

**EXPERIENCIAS DE “SOBRECARGA” EN UNA CUIDADORA FAMILIAR DE PACIENTE CON TRASTORNO
NEUROLÓGICO: ESTUDIO DE CASO DE UNA MUJER EN BOGOTÁ**

María Valentina Lamprea Castañeda

Laura Natalia Riaño Navarro

Trabajo de grado presentado para optar al título de profesional en Psicología.

Director de Trabajo de Grado:

Bernardo Castiblanco Torres



**UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS,
DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
BOGOTÁ D.C.**

2021

Tabla de Contenido

1.Resumen	6
2.Abstract	6
3.Introducción.....	7
4.Justificación	9
5.Problematización	12
5.1. Objetivos	16
5.1.1 Objetivo General	16
5.1.2 Objetivos Específicos.....	16
6.Marco Teórico.....	17
6.1 Marco Disciplinar	17
6.1.1 Experiencia.....	17
6.1.2 Sobrecarga	18
6.1.3 Cuidador familiar.....	20
6.2 Marco Multidisciplinar	25
6.2.1 Trastornos Neurológicos	25
6.2.2 Trastornos neurológicos más comunes.....	27
7.Marco Legal	30
8.Antecedentes Investigativos	37
9.Metodología	45
9.1 Paradigma	45

9.1.1 Histórico Hermenéutico	45
9.1.2 Construccinismo Social	47
9.2 Enfoque.....	49
9.2.1 Cualitativo	49
9.3 Diseño	50
9.3.1 Estudio de caso	50
9.3.2 Participantes	52
9.4 Instrumentos.....	52
9.4.1 Matriz de Sentido	52
9.5 Herramientas	58
9.5.1 Entrevista en profundidad	58
9.5.2 Análisis de contenido	59
9.6 Procedimiento.....	59
10.Consideraciones Éticas.....	61
11.Resultados	64
11.1 Matriz de Análisis de Contenido	64
12.Discusión de Resultados	78
13.Conclusiones.....	94
14.Aportes, Alcances, Limitaciones y Sugerencias	96
14.1 Aportes	96

14.2 Limitaciones	97
14.3 Sugerencias	97
15.Referencias	98
16.Anexos	109
16.1 Anexo 1. Evaluación de jueces: Matriz de Sentido	109
16.2 Anexo 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	115
16.3 Anexo 3. Índice de Esfuerzo del Cuidador	123
16.4 Anexo 4. Consentimiento Informado	129
16.5 Anexo 5. Análisis de Contenido: Categorías y Códigos	135

Lista de Tablas

Tabla 1 Matriz de Análisis de Sentido	53
Tabla 2 Ficha técnica Escala de Sobrecarga del Cuidador de Z	56
Tabla 3 Ficha técnica Índice de Esfuerzo del Cuidador	57
Tabla 4 Matriz de Análisis de Contenido de la Experiencia de Sobrecarga	65

Lista de Figuras

Figura 1 <i>Familia de conceptos sobre la experiencia de sobrecarga</i>	77
--	----

*A Dios por darnos la fortaleza y sabiduría para terminar este proceso,
A nuestros padres por apoyarnos en cada paso y animarnos a continuar,
A Bernardo Castiblanco por su guía y tiempo invertido en este proyecto,
A cada uno de los que nos rodearon con amor.*

Gracias.

1. Resumen

El presente trabajo investigativo pretende analizar las experiencias de sobrecarga de una cuidadora familiar de un paciente con un trastorno neurológico ubicado en la ciudad de Bogotá. La participante es una mujer de 22 años, universitaria, cuidadora de su abuela, la cual tiene Alzheimer. Para la construcción del ejercicio, se parte del paradigma histórico hermenéutico y el construccionismo social, con el fin de dar cuenta de cómo la cuidadora construye su realidad en interacción con otros desde la sobrecarga experimentada. El desarrollo de este, inicia con la elaboración de la matriz de sentido y la evaluación de jueces, de la cual surge la entrevista en profundidad desarrollada a lo largo de cuatro encuentros virtuales con la cuidadora familiar, después de la identificación de la sobrecarga mediante el Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (89/100) y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (11/13). Se dio lugar a la sistematización de la información por medio del software de análisis cuantitativo Atlas Ti 9 y la posterior elaboración de categorías emergentes y familias de conceptos. Se encontró a través de las narrativas de la cuidadora y de la interpretación que la experiencia de sobrecarga se relaciona con el agotamiento derivado de una concepción negativa del cuidado por la carencia de conocimientos, herramientas y tiempo, pero en mayor proporción con la carencia de apoyo familiar e institucional.

Palabras clave: Experiencia, Sobrecarga, Cuidador familiar, Alzheimer.

2. Abstract

For the construction of the practice, one starts from the historical hermeneutic paradigm and the social constructionism, in order to give account of how the caregiver constructs her reality in interaction with others from the experienced overload. The development of this, begins with the elaboration of the sense matrix and the evaluation of judges, from which arises the in-depth interview developed throughout four virtual encounters with the family caregiver, after identification of the overload using the Zarit Caregiver Overload Scale and the Carer Effort Index. This resulted in the systematization of

information through the Atlas Ti 9 quantitative analysis software and the subsequent development of emerging categories and families of concepts. It was found through the narratives of the caregiver and the interpretation that the experience of overload is related to the exhaustion derived from a negative conception of care by the lack of knowledge, tools and time, but more so to the lack of family and institutional support.

Keywords: Experience, Overload, Family Caregiver, Alzheimer's.

3. Introducción

El presente estudio de caso tiene como propósito analizar la experiencia de sobrecarga de una cuidadora familiar de un paciente con enfermedad neurológica en la ciudad de Bogotá, por medio de entrevistas en profundidad acompañado de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Índice de Esfuerzo del Cuidador para evaluar la presencia de sobrecarga.

Es importante definir el concepto de experiencia que desde el criterio subjetivo destaca dos categorías relevantes, “el aspecto afectivo” que refiere a las concepciones propias, únicas de las vivencias de cada actor como respuesta emocional y “el sentido” como la descripción, análisis e interpretación que varía de un sujeto a otro, reconociendo el significado (Galimberti, 2002). En cuanto a la sobrecarga o también conocido como Síndrome del Cuidador Quemado (Dominguez y cols, 2010), como un fenómeno caracterizado por aspectos emocionales negativos que se relacionan con el estrés y agotamientos de cuidar, la carencia de apoyo familiar y pérdida de motivación y energía en sus actividades fuera del cuidado (Flores, 2012 p. 32).

La propuesta de investigación parte del desconocimiento sobre las experiencias de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con trastornos neurológicos, presentándose algunos vacíos frente a este tema de investigación desde la disciplina psicológica, puesto que las investigaciones ya existentes están enmarcadas en las afectaciones de la sobrecarga en los cuidadores familiares a través

de medidas de orden cuantitativo, principalmente desde el campo de la enfermería, más no en la comprensión psicológica de este fenómeno, así como desde la perspectiva de los cuidadores. Sumado a lo anterior, las investigaciones referentes a las experiencias se enfocan en el cuidado y no en la sobrecarga que se produce en este escenario, lo que implica un tema de interés a indagar.

Cabe mencionar que el tema a abordar está vinculado a la cercanía de las investigadoras a familiares con enfermedades neurológicas que impulsan investigar acerca de la sobrecarga que se experimenta en cuidadores familiares.

La elección de una mujer por su parte, como encargada del cuidado de una persona con algún trastorno neurológico se da debido a la prevalencia de mujeres en este rol en los estudios encontrados (Ruiz y Moya, 2012; Martínez y Chamorro, 2017), además, del respaldo socialmente construido de esta asignación.

Y en cuanto a la metodología cualitativa empleada en esta investigación, se elige ya que permite involucrar al investigador como un actor de la sociedad que aportará para la concepción y comprensión de la realidad (Muñoz y Muñoz, 2010) desde las interpretaciones que permite el paradigma histórico hermenéutico (Vasco, 1990), y las narrativas como muestra de la construcción de realidad de la cuidadora, por parte del construccionismo social (Gergen, 2007). Lo anterior es posible desde el estudio de caso planteado.

Adicionalmente, se elaboran dos tipos de análisis, por una parte, el de sentido donde se definen las unidades de análisis y se desagregan los subejos a indagar en los encuentros con la cuidadora y por otra parte el de contenido, del cual surgen categorías emergentes para la interpretación de la presente investigación. Los anteriores se plasmaron en matrices para su mejor comprensión e interrelación.

Entonces, la investigación pretende analizar la experiencia y como una parte del proceso, se busca posibilitar espacios donde la cuidadora logre hablar respecto a su experiencia de cuidado y en consecuencia se alivie la carga del cuidado.

4. Justificación

Los trastornos neurológicos, según la Organización Mundial de la Salud (2007) afectan a unos mil millones de personas en el mundo, de los que aproximadamente 6.8 millones al año mueren por su causa. El 80% de muertes se producen en países de ingresos bajos o medianos (Organización Mundial de la Salud, 2016). Por ejemplo, existen 47 millones de personas con demencias a nivel mundial que han incrementado proporcionalmente con los años, dato que repercute localmente, pues según el Boletín de Salud Mental: Demencia, se reportó una prevalencia del 9,4%, que aumentó con la edad, siendo en mayores de 85 años de 57,4% (Ministerio de Salud, 2017), sin embargo, la demencia no es el único trastorno neurológico de relevancia.

En Colombia se han encontrado tres estudios sobre trastornos neurológicos y la sobrecarga en cuidadores familiares: en Cartagena sobre Accidentes Cerebrovasculares (ACV), en Bucaramanga y Montería sobre Alzheimer (A), y en Magdalena sobre la Enfermedad de Huntington (EH) (Montalvo y cols, 2010; Cerquera y Galvis, 2013; Misnaza y Restrepo, 2017), sin embargo, todos estos han estado enmarcados en la disciplina de enfermería, generando inquietud sobre el rol de la psicología en la salud mental y/o física de los cuidadores familiares con sobrecarga. Es la intención del presente estudio, indagar, no solo a nivel descriptivo la existencia de la sobrecarga, sino la experiencia de la misma y generar aportes en el campo de la psicología de la salud.

Se ha investigado en la Universidad Santo Tomás el fenómeno de la sobrecarga, encontrando un estudio que involucra la sobrecarga emocional, el cuidado informal y la demencia desde un enfoque cuantitativo. Con relación a aproximaciones cualitativas, por ejemplo, desde paradigmas hermenéuticos,

no se identificó ningún tipo de referencia en los repositorios institucionales para evaluar las categorías propuestas en la presente investigación y al hablar sobre los trastornos neurológicos son abordados la demencia y el Alzheimer.

De esta manera, la presente investigación aportará al desarrollo investigativo de la universidad desde la línea de investigación Calidad de Vida y Bienestar en Contextos de Salud. Se promueve el conocimiento sobre los procesos de salud, ya que existe una relación entre la salud física de la persona de cuidado y cómo esta, repercute en la salud mental y física de la cuidadora. Al abordar este proceso desde la experiencia de la sobrecarga, necesariamente se investigará el estilo de vida, los mecanismos para afrontar el cuidado de la enfermedad y las condiciones de vida de los actores involucrados atendiendo al propósito de la línea investigativa.

La importancia de la presente investigación, parte de conocer a través de las experiencias, el significado de la sobrecarga de un cuidador mediante un abordaje cualitativo, permitiendo la exploración profunda de la realidad de la sobrecarga experimentada por quien se encarga del cuidado, los cambios adoptados tras el desarrollo del trastorno y las estrategias para aliviar la sobrecarga.

Dentro de la revisión de antecedentes frente a la categoría de “sobrecarga” y “trastornos neurológicos” se encuentra un vacío de conocimiento relacionado con la evaluación de la experiencia de la sobrecarga desde una aproximación cualitativa, siendo uno de los propósitos de este ejercicio, promover la investigación desde los paradigmas histórico hermenéutico y construccionismo social, pues a partir de la experiencia misma, se puede comprender como la sobrecarga realmente es percibida por un cuidador, pues la construcción de este fenómeno no solo es producto de un diagnóstico sino de toda una elaboración en la que median las relaciones entre las personas involucradas tanto con la enfermedad como con el cuidado. No obstante, la particularidad de este tipo de enfermedades implica ciertas formas de relación que pueden verse desde estas perspectivas paradigmáticas con mas claridad

que desde una perspectiva lineal univoca como la que podría plantear una aproximación cuantitativa o empírico analítica.

Dentro de los antecedentes revisados se encuentra que las mujeres son quienes asumen en su mayoría el rol de cuidado, tal como lo muestran Moreno y Martín (2018) o Agulló y cols (2019) en sus investigaciones. Adicionalmente, estas mujeres son con frecuencia familiares en primer o segundo grado de consanguinidad como en el estudio de Mera y cols (2017) en donde son madres, en el de Cerquera y cols (2012), Cerquera y Galvis (2013), Storti y cols (2016), Linares y cols (2019) o Díaz y cols (2020) donde son hijas, y en el de Padovani y cols (2018) y De Hoyos y Sierra (2018) donde son cónyuges; en algunos casos incluso pueden verse a esposas e hijas asumiendo el rol de cuidadoras familiares de forma simultánea como en Montalvo y cols (2010), Misnaza y Restrepo (2017) o Cubillos y Coral (2018).

Se propone entonces, realizar un estudio de caso con una mujer familiar encargada del cuidado de una persona con algún trastorno neurológico, en primer lugar tomando como referencia que la prevalencia de casos indica que son mujeres quienes en su mayoría asumen el rol de cuidadora en este tipo de estudios y en segundo lugar profundizando a través del análisis cualitativo en los significados y construcciones sobre el cuidado y la sobrecarga lo que representa un aporte en la forma en que se hace lectura de este fenómeno.

Se tomarán como herramientas la entrevista en profundidad y el estudio de caso para abordar la experiencia de sobrecarga de la cuidadora con la finalidad de rescatar la experiencia a través de sus narraciones con el fin de analizar las mismas.

Dentro de los beneficios identificados para los participantes derivados de esta metodología, se encuentran la apertura de espacios a través del diálogo, donde la cuidadora exprese cómo se siente, ayudando a aliviar los niveles de sobrecarga si así ella lo requiere (Agulló y cols, 2019; Montalvo y cols, 2010). De igual manera, con la entrega de los resultados a la colaboradora, puede que se facilite la identificación de las estrategias implementadas para aliviar la sobrecarga o llevar el cuidado, además de

favorecer el autocuidado, factor que no solamente repercutirá en el cuidador, sino en la persona cuidada.

5. Problematicación

La sobrecarga, concepto descrito por primera vez en 1974 en Estados Unidos (Ruiz y Nava, 2012), también conocida como crisis, Burnout, síndrome del quemado, síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal o familiar (Dominguez y cols, 2010), es un fenómeno caracterizado por “los efectos emocionales adversos [...] relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la reducción del número de vínculos, la disminución de las oportunidades, la motivación y la energía” (Flores y cols, 2012, p. 32).

El presente ejercicio investigativo busca reconocer las particularidades de la sobrecarga desde la perspectiva de una cuidadora familiar en el caso de un trastorno neurológico con el objetivo de analizar las potenciales repercusiones que este proceso pueda generar en la persona encargada del cuidado.

Se han evidenciado estudios que confirman que los niveles de sobrecarga relacionados con el cuidado, suelen ser mayores en los cuidadores familiares que en aquellos casos en los que son contratadas personas externas y profesionales para dichas actividades (Cerquera y Galvis, 2013; Feldberg y cols, 2013; Flores y cols, 2014; Fructuoso, 2016; Cubillos y Coral, 2018; Fernandez y cols, 2019).

Cualquier persona puede asumir un rol de cuidado familiar, por ejemplo, las madres o los padres con sus hijos durante el periodo de crianza; sin embargo, esta situación puede hacerse más compleja cuando la persona sujeto del cuidado es mayor, tiene alguna enfermedad o se encuentra en una situación de discapacidad. En este contexto el tiempo de dedicación es mayor, afectando el desarrollo de las actividades del cuidador, lo que implica un reajuste frente a su cotidianidad en función del compromiso adquirido por las prácticas del cuidado.

Para Harrinson (2006) citado por Montalvo (2010), el cuidador familiar se define como:

...la persona adulta, con vínculos de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con ella en la toma de decisiones, revisan y supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes por parte del sujeto de cuidado. (Harrinson, 2006, como se citó en Montalvo y cols, 2010, p. 214)

Algunos autores suelen definir este tipo de cuidado, como cuidado informal, pues son prestados por parientes, amigos o conocidos (IMSERO, 2005, como se citó en Flores y cols, 2014), no existe remuneración por su labor y adicionalmente, no cuentan con capacitación para el desarrollo de una labor de cuidado. En conclusión, “es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia [...] sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad” (Rivera, 2001, como se citó en Flores y cols, 2014, p. 80).

Como se menciono con anterioridad, diferentes autores han encontrado que la mayoría de los cuidadores son mujeres, además, con vínculos sanguíneos de primer grado (Cerquera y Galvis, 2013 y Feldberg y cols, 2013). En Colombia, la asignación de este rol (cuidador), puede deberse a los patrones culturales propios con relación al género, afirmación apoyada por otras investigaciones como las de Misnaza y Restrepo (2017) o Cubillos y Coral (2018).

Dentro de los estudios revisados se encuentra que el cuidado familiar puede afectar el nivel de realización laboral ya que no existe remuneración por esta actividad (Cubillos y Coral, 2018) y muchos de los cuidadores han tenido que dejar sus empleos y/o profesiones para dedicarse totalmente a sus familiares. Adicionalmente, las dinámicas de cuidado implican tiempo, pues incluyen jornadas de 12 a 16 horas en promedio, dedicadas exclusivamente al cuidado; estas jornadas pueden extenderse hasta las horas de la noche, lo que, sumado al esfuerzo físico, genera mayor desgaste, afectando la calidad de

vida y calidad de sueño en las personas que realizan el cuidado (Storti y cols, 2016; Misnaza y Restrepo, 2017; Cubillos y Coral, 2018; Díaz y cols, 2020).

Cabe resaltar que, tras el tiempo invertido en las actividades de cuidado, las necesidades de hablar de sus experiencias, compartir con otros, tener tiempo de ocio, entre otras (Montalvo y cols, 2010), no siempre son satisfechas, lo que a su vez influye en el no establecimiento de una rutina de auto-cuidado (Flores y cols, 2014; Fructuoso, 2016). Al constituirse como cuidadores familiares primarios o principales, a veces no cuentan con el apoyo de otros integrantes de la familia que procuren el alivio de la sobrecarga y de las necesidades no satisfechas (Díaz y cols, 2020). En conclusión, el cuidado familiar puede disminuir la salud autopercebida a medida que disminuye el apoyo social (Fructuoso, 2016).

Con relación a los potenciales factores de promoción asociados con la práctica del cuidado familiar se ha encontrado el uso de estrategias de afrontamiento como: la religión, la espera y la solución de problemas, la práctica de algún deporte, la generación de vínculos, la realización de actividades de ocio, el ser paciente y positivo y conversar con otros, como opción para canalizar la sobrecarga y a su vez aliviarla (Montalvo y cols, 2010; Cerquera y Galvis, 2013; Agulló y cols, 2019).

Frente al sujeto del cuidado, es decir el familiar, cuando la enfermedad es crónica o degenerativa, los cuidados y la sobrecarga se incrementarán, como sucede en enfermedades como el Alzheimer (Cerquera y Galvis, 2013; Fructuoso, 2016), la Enfermedad de Huntington (EH) (Misnaza y Restrepo, 2017), la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Distrofia Miotónica de Steiner (DMS) (Fernández y cols, 2019), el Parkinson (Padovina y cols, 2018), el Trauma Cráneo Encefálico (TCE), la Esclerosis Múltiple, la Demencia (Felderg y cols, 2013) y los Accidentes Cerebrovasculares (ACV) (Montalvo y cols, 2010), conocidos también como trastornos neurológicos.

Los trastornos neurológicos, son definidos como “enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces

nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular, y los músculos” (Organización Mundial de la Salud, 2016, p.u.), abarcando múltiples trastornos.

A nivel mundial, hay más de 50 millones de personas con epilepsia, 47,5 millones de personas con demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la causa más común entre ellas y los Accidentes Cerebrovasculares (ACV) dejan más de seis millones de personas fallecidas al año (OMS, 2016). Estas enfermedades generan frecuentemente la necesidad de un cuidador, pues la salud de la persona empeora con el tiempo, generando mayor dependencia de otros lo que implica una mayor carga sobre la personas que presta el cuidado.

En la revisión de antecedentes investigativos a través de bases de datos como Redalyc, Scielo, Science direct, Ebsco host, entre otras se han identificado estudios sobre la experiencia del cuidado como los de Padovani y cols (2018) Rothing y cols (2013) o Díaz y cols (2020), descripciones y comparaciones de la sobrecarga en demencias como Feldberg y cols (2013), Fructuoso (2016), Misnaza y Restrepo (2017) o Storti y cols (2016), sin embargo, no se identifica literatura que dé cuenta del fenómeno de la sobrecarga del cuidador familiar desde la perspectiva de su experiencia en los trastornos neurológicos, lo cual constituye el vacío de conocimiento que motiva el desarrollo del presente ejercicio investigativo.

A partir de lo anterior, se identifica como problema de conocimiento, el desconocimiento sobre las experiencias de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con trastornos neurológicos, se hace evidente el vacío de conocimiento desde la disciplina psicológica, puesto que las investigaciones están enmarcadas en las afectaciones de la sobrecarga en los cuidadores familiares a través de medidas de orden cuantitativo, principalmente desde la enfermería, más no en la comprensión psicológica de este fenómeno desde la perspectiva de los cuidadores. Sumado a lo anterior, las investigaciones referentes a las experiencias frente al cuidado, giran en torno al rol del cuidador, las estrategias de

afrontamiento, el significado de la enfermedad más no a la sobrecarga que se produce en este escenario.

El presente estudio se desarrollará desde la línea de investigación Calidad de vida y bienestar en contextos de salud, la cual tiene por objetivo “desarrollar conocimiento en cuanto a los procesos de salud y enfermedad física y/o mental” (Universidad Santo Tomás, 2021, p.u.) abordando las condiciones de vida, estilo de vida, afrontamientos, entre otros, permitiendo responder a ¿Cómo es percibida experiencia de “sobrecarga”, en una cuidadora familiar de un paciente con trastorno neurológico en Bogotá?

5.1. Objetivos

5.1.1 Objetivo General

Analizar como es percibida la experiencia de “sobrecarga” de una cuidadora familiar de un paciente con un trastorno neurológico ubicados en la ciudad de Bogotá.

5.1.2 Objetivos Específicos

Evaluar la presencia de sobrecarga en la cuidadora familiar de una persona con trastorno neurológico ubicados en la ciudad de Bogotá a través de dos instrumentos psicométricos.

Describir las experiencias de “sobrecarga” de una cuidadora familiar de un paciente con un trastorno neurológico ubicados en la ciudad de Bogotá a partir de sus percepciones.

Caracterizar los aspectos centrales de la experiencia percibida de “sobrecarga” en la cuidadora familiar de un paciente con un trastorno neurológico ubicados en la ciudad de Bogotá.

6. Marco Teórico

6.1 Marco Disciplinar

6.1.1 Experiencia

El concepto de experiencia surge desde la filosofía antigua “para indicar el elemento sensible del acto cognoscitivo, asumió en psicología dos significados, relativos 1] a la organización científica de la observación (v.), y 2] a la intuición directa de los contenidos emocionales” (Galimberti, 2002, p. 471).

La división del concepto se da debido a que cuando surgió la psicología descriptiva, que tuvo como representante a W. Dilthey, establece que las ciencias del espíritu (donde los hechos surgen desde adentro, desde una conexión) son diferentes a las ciencias de la naturaleza (donde los fenómenos son dados desde afuera, de forma aislada). Por esta distinción, los fenómenos no pueden interpretarse desde un mismo punto, cada hecho tiene una experiencia particular según su naturaleza (Galimberti, 2002).

Los fenómenos presentados desde afuera o la experiencia (*Erfahrung*) le concierne la inducción, el experimento y la operación matemática como en todas las ciencias de la naturaleza, en cambio, a los fenómenos presentados desde adentro o la experiencia (*Erlebris*) se relaciona con la descripción, el análisis, la comparación y la hermenéutica como en todas las ciencias del espíritu (Galimberti, 2002).

Se requiere entonces un criterio único para la experiencia (*Erlebris*) subjetiva donde se utiliza “el aspecto afectivo del fenómeno psíquico y el sentido que éste asume para el sujeto. Como tal, se trata de una experiencia cualitativa, irrepetible, procesual o dinámica, interpretable más en términos de finalidad que de causalidad” (Galimberti, 2002, p.472). Esta experiencia varía de un sujeto a otro, haciendo posible una comparación longitudinal con el mismo actor en las diversas facetas de la experiencia y enfocándose en el desarrollo psíquico del mismo (Galimberti, 2002).

La experiencia finalmente puede reconocerse como objetiva o subjetiva dependiendo de la forma en la cual se comprenda el fenómeno. Pero desde el criterio subjetivo, se destacan dos categorías relevantes “el aspecto afectivo” y “el sentido”, la primera relacionada con las concepciones propias, únicas de las vivencias de cada actor como respuesta emocional y la segunda en concordancia a la descripción, análisis e interpretación que varía de un sujeto a otro, reconociendo el significado de su existencia y el mundo.

6.1.2 Sobrecarga

El concepto de sobrecarga, fue estudiado principalmente por Freudenberguer en 1974, quien lo asocia a la palabra en inglés “burden” (carga) para dar cuenta, desde una visión multicausal, del agotamiento mental, la ansiedad, las repercusiones en su salud física y la acumulación de estrés por la ausencia de estrategias de afrontamiento. Desde la perspectiva de Zambrano y Ceballos (2007) la noción de sobrecarga involucra factores subjetivos, pues la experiencia de la carga podría fluctuar conforme a la persona.

En el contexto del cuidado, la carga toma otros matices, por ejemplo, Montorio y cols (1998) lo definen como un constructo diverso y multidimensional, que subyace al impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia e incluso de la carga económica, física y social, pues parece tornarse la carga como “una valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación (bienestar, adecuado funcionamiento social, buena salud, etc)” (Montorio y cols, 1998, p. 245).

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales -INMERSO- (2005) hace una diferenciación entre la carga objetiva y subjetiva, donde la primera se refiere a las demandas y actividades que caen sobre el cuidador y la segunda se liga a los sentimientos y percepciones que experimenta en el quehacer de

cuidar, que para el caso de Zambrano y Ceballos (2007) estos son estresores primarios y secundarios respectivamente, que predisponen la aparición de la carga.

Por lo general, la sobrecarga es conocida también como crisis, burnout, síndrome del quemado, síndrome del cuidador o síndrome del cuidador principal (Dominguez y cols, 2010), caracterizado por “efectos emocionales adversos [...] relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la reducción del número de vínculos, la disminución de las oportunidades, la motivación y la energía” (Flores y cols, 2012, p. 32), a esto Zambrano y Ceballos (2007) añaden sentimientos de tristeza e incluso de carga.

Ruiz y Nava (2012) definen el síndrome del cuidador o Burnout como un agotamiento físico y psíquico que se produce en los cuidadores por la dedicación plena a una persona dependiente, que también involucra un estrés crónico, pero aún más relevante, propone que el síndrome del cuidador se presenta cuando está sobrecargado y se empiezan a “notar algunas alteraciones en todos los aspectos de su vida” (p. 165), Zambrano y Ceballos (2007) mencionan el síndrome del cuidador desde aspectos situacionales y ambientales, donde se describen factores predictores de la aparición como la escasa o nula indefensión aprendida, el interés social unido con la incapacidad de socializar, la personalidad resistente, el género femenino, el incremento de las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento inadecuadas, la autoeficacia y el patrón de personalidad tipo A.

Existe una serie de nominaciones para referirse a la sobrecarga, que incluso parecen no diferenciarse, pues las visiones de los autores sobre estas, hacen énfasis en el agotamiento y el desgaste tanto psicológico como físico generador de fluctuaciones en diversas esferas de la cotidianidad, en este caso del cuidador familiar. Una de las nominaciones es la carga, sin embargo, es posible que como lo menciona Montorio y cols (1998), el concepto en sí de carga, a pesar de ser clave al estudiar o hablar sobre el cuidado de otras personas y de ser relevante para la psicología, las ciencias sociales y la gerontología, carezca de elaboración teórica convirtiéndose en un concepto ambiguo.

Otra nominación frecuente es el síndrome del cuidador, que parece estar sumamente vinculado con la denominación en inglés de Burnout, que con mayor frecuencia se usa de manera indiscriminada en las investigaciones, sin embargo, Ruiz y Nava (2012) proponen que el síndrome del cuidador contiene a la sobrecarga, siendo esta una subcategoría. Por lo cual, parece que en español no se evidencia un acuerdo en el uso del término, siendo más frecuente el uso de sobrecarga.

6.1.3 Cuidador familiar

La palabra cuidado además de antigua, comprendida desde Aristóteles como cura y presentada como el respeto por aquello que nos rodea y la “atención a lo que somos en nuestra limitada humanidad” (López, 2010; Gracia, 2000 citado por Martín, 2015, p. 103), también ha sido utilizada históricamente por diversas disciplinas como la medicina, la enfermería y la psicología.

Tiene diversos significados, según la Real Academia Española, el cuidado en su segunda consideración se define como “la acción de cuidar” (Real Academia Española, 2021) y cuidar, palabra que proviene del latín *cogitāre* es definida como “atención y solicitud en la ejecución de algo [...] Asistir, guardar, conservar [...] discurrir, pensar. [...] Mirar por la propia salud, darse buena vida [...] Vivir con advertencia respecto de algo” (Real Academia Española, 2021, p.u.). Al ser una palabra tan amplia, su uso está presente desde la infancia hasta el día de hoy y repercutirá en toda la vida (Alba, 2005).

Entendiendo esto, quien lleva a cabo la acción de cuidar es el cuidador, “persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria” (Domínguez y cols, 2010, p. 26). Existen dos tipos de cuidado: el cuidado formal y el cuidado informal o familiar siendo ambos tipos tanto necesarios como complementarios (IMSERSO, 2005).

El cuidado formal es aquel cuidado prestado por personas que se han capacitado en esta labor, puede ser brindado como atención domiciliaria en casa del sujeto que lo requiera o directamente en

instituciones públicas o privadas: ya sean entidades de salud por eventualidades o en hogares especializados para dicha actividad (IMSERSO, 2005).

Por su parte, el cuidado informal es prestado por parientes, amigos o vecinos. Las redes que se conforman para cuidar suelen ser reducidas por la afectividad que demanda la relación y el compromiso adquirido, no por un corto periodo de tiempo, sino con un carácter de permanencia (IMSERSO, 2005); “este tipo de cuidado sigue representando, en el momento actual, el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes” (Ruiz y Moya, 2012, p. 22).

Últimamente el interés por el cuidado informal ha incrementado, y las cifras revelan que el número de personas dedicadas a este tipo de cuidado es alta, como es el caso de Estados Unidos que cuenta con 52 millones de cuidadores informales de personas adultas discapacitadas o enfermas, Canadá con tres millones de personas que prestan ayuda y Reino Unido con 5,7 millones de cuidadores que representan el 17% de los hogares (Ramos, 2013).

La definición que retoma este trabajo investigativo para cuidador familiar, es la planteada por Harrinson (2006, como se citó en Montalvo y cols, 2010) que los describe como personas adultas, con vínculos de parentesco o cercanía, las cuales asumen las responsabilidades de cuidado de un familiar con enfermedad crónica discapacitante y que, además, participan con ella en la toma de decisiones. También, se encarga de la supervisión de actividades de la vida diaria con el fin de compensar las disfunciones existentes (Harrinson, 2006, como se citó en Montalvo y cols, 2010).

Otras características representativas de este grupo de personas es la no capacitación para ejercer la labor de cuidado (Cerquera y cols, 2012), la no remuneración por su tarea y el tipo de compromiso, pues involucra afecto por el sujeto de cuidado y requiere de atención muchas veces sin limitación horaria (Ruiz y Nava, 2010) como lo menciona Ramos (2013) “la duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin” (Ramos, 2013, p. 55).

Los cuidadores familiares suelen clasificarse entre cuidadores primarios y secundarios. Los primarios son aquellos en primer grado de consanguinidad con la persona de cuidado, por ejemplo, esposos desde quienes el cuidado suele recibirse más fácil como muestra de cariño por los años de convivencia, pero con mayor tensión debido a la ayuda no recíproca; los hijos en donde se invierten los roles, además de requerir mayor tiempo para atender a sus nuevas familias y sus propias necesidades; y los padres quienes sufren un alto impacto emocional por la dependencia de sus hijos (Ruiz y Nava, 2010). También son aquellas personas que asumen la mayor responsabilidad del cuidado en cuanto a tiempo y supervisión. Por su parte, los secundarios pueden ser familiares en segundo o tercer grado de consanguinidad, amigos y vecinos, quienes ayudan esporádicamente a los cuidadores primarios, sin una asignación de responsabilidades fijas.

Enfrentar una situación de cuidado requiere adaptación, pues los cambios son diversos y muchas veces abruptos para las familias, es así como Ruiz y Nava (2010) exponen que existen cuatro fases de adaptación a la situación de cuidado. La primera fase se trata de la negación o falta de conciencia del problema, esta sirve como medio para controlar el miedo, negándose a los síntomas presentados o incluso evitando hablar del tema. La segunda fase trata de la búsqueda de información respecto a la enfermedad, las consecuencias y las secuelas, con la esperanza de que el sujeto de cuidado pueda recuperarse. En este proceso suele presentarse malestar reflejado en sentimientos de ira o culpa. La tercera fase es la reorganización que permitirá a la familia, y al cuidador familiar en especial, un reajuste de la vida con más recursos y con mayor aceptación. Por último, se encuentra la fase de resolución, en la cual aprenden a cuidar mejor de sí mismos, buscando apoyo en otros. De acuerdo a Ruiz y Nava (2012):

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más serena que en los primeros momentos de la enfermedad. (Ruiz y Nava, 2012, p. 167)

Los cuidadores deben enfrentar comportamientos incómodos que parten desde el sujeto de cuidado, en especial de las personas mayores, como la agresividad física o verbal, las quejas y lamentos, el reusarse para tomar baños, ingerir alimentos no permitidos, la automedicación y la incontinencia (IMSERSO, 2005).

También asumen tareas difíciles, relacionadas con el aseo íntimo y cambio de pañales, ayudar a caminar, levantarse, acostarse o bañarse, ayudar o dar de comer, la utilización de transporte, el cronograma y suministro de medicación, realizar tareas domésticas casi en todo momento; hacer gestiones de citas médicas, de las terapias o de los implementos necesarios para el tratamiento y acompañar al médico (IMSERSO, 2005).

La suma de estas actividades repetitivas y muchas veces prolongadas en el tiempo, sumadas al descuido propio, pueden acarrear consecuencias, es por ello que los cuidadores deben procurar su propia salud y mantenerse alertas ante la aparición de síntomas (Ramos, 2013) relacionados con la sobrecarga.

El cuidado podría considerarse como una categoría multidimensional que repercute en la salud del cuidador (Ruiz y Nava, 2012), toma en cuenta la dimensión relacional pues es de vital importancia el establecimiento de redes en este periodo y el mantenimiento de espacios de ocio, la dimensión laboral ya que implica balancear las cargas entre la vida laboral y familiar, la dimensión ética debido a que el cuidado se enmarca en un contexto socio cultural que demanda compromisos con las personas de atención especial (Ruiz y Moya, 2012; Ramos, 2013), la dimensión corporal pues cuidar requiere esfuerzo y también agota y la dimensión psicológica, pues es una dimensión inherente al ser humano. Como se ha mencionado con las etapas de adaptación, desde el conocimiento de la enfermedad hasta la aceptación de la misma, el cuidador se encuentra involucrado emocionalmente con el sujeto de cuidado.

Desde las culturas primitivas la mujer ha sido la persona designada para preservar la vida y el bienestar de los miembros de la comunidad mediante prácticas de cuidado; esto no es asignado indiscriminadamente, pues se le atribuyen dichas tareas al tener la posibilidad de dar a luz y encargarse del cuidado del niño durante los primeros años, práctica que se hace extensiva a el cuidado de enfermos y ancianos, llegando a definirse como las primeras cuidadoras (Martínez y Chamorro, 2017). Esto concuerda con los hallazgos de Ruiz y Moya (2012), los cuales mencionan que “sigue siendo la mujer la que se encarga de prestar cuidados en la mayor parte de los casos” (p. 27) debido en gran parte a la asignación histórica de este rol.

Existen programas de intervención diseñados para los cuidadores que les permiten aliviar las repercusiones propias de esta actividad. Por ejemplo, en Bogotá, la Universidad Nacional de Colombia crea un plan llamado Programa Cuidando a los cuidadores, el cual fue diseñado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería con el fin de que 280 de estos actores pudieran socializar las ganancias y “dificultades de vida en la experiencia de cuidado, conocerse como cuidadores y reconocer a la persona cuidada, tomar decisiones más asertivas y dar significado a la experiencia de ser cuidadores.” (Barrera y cols, 2006, p.u.) y por consiguiente fortalecer sus habilidades. Este programa, fue replicado para garantizar su efectividad en Barranquilla en la Universidad del Norte, Facultad de Enfermería, en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide por Díaz y Gómez (2019) donde se comprueba que el programa tiene un efecto de fortalecimiento sobre la habilidad de cuidado.

Garcés y Giraldo (2013) exponen las ideas de Foucault frente al cuidado de sí y de los otros, es allí donde se menciona que el cuidado de sí es un “conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y en esta relación el individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones” (Chirolla, 2007 citado por Garcés y Giraldo, 2013, p. 188). Entonces, el cuidado de sí es una práctica libre que procura también el cuidado del otro, lamentablemente, en la revisión de la literatura se ha encontrado de forma común que el cuidado de sí se ha olvidado, dejando fuera del

panorama de los cuidadores la atención a sus propias necesidades e intereses (Ramos, 2013). “Estas personas suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud” (Dominguez y cols, 2010, p. 26).

6.2 Marco Multidisciplinar

6.2.1 Trastornos Neurológicos

Los trastornos neurológicos, son definidos como “enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular y los músculos” (OMS, 2016, p.u.) que implican un diagnóstico anatómico para identificar cuál de estas está afectada (Rowland y Pedley, 2011).

Para la valoración de estos trastornos, existen diversos exámenes como la valoración del estado mental, del sistema motor, la fuerza muscular, la marcha, la postura, la coordinación, la sensibilidad y los reflejos. Algunas pruebas o procedimientos neurológicos que se usan para identificar las estructuras afectadas son tomografías computarizadas (TC), electroencefalografía, electromiografía, resonancia magnética y biopsias en nervios y músculos (Merck and Co., Inc., Kenilworth, 2021).

Durante mucho tiempo estos trastornos fueron subestimados, especialmente en países de bajos ingresos, pues los recursos y servicios eran y siguen siendo escasos e incluso inadecuados, generando a su vez desigualdad en el acceso a la atención neurológica (OMS, 2006).

Ante el reto que implican estas enfermedades se desarrolló la “Iniciativa Global sobre Neurología y Salud Pública cuyo propósito es aumentar el conocimiento profesional y público de la frecuencia, gravedad y costos de los trastornos neurológicos y enfatizar en la necesidad de proporcionar atención neurológica” (OMS, 2006, p. 9), a su vez organizaciones no gubernamentales han apoyado el estudio de estos trastornos como Alzheimer’s Disease International, Asociación Europea para la Enfermedad de Parkinson, Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, Sociedad Internacional

contra Cefaleas, Liga Internacional contra la Epilepsia, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, Federación Mundial de Neurología y Federación Mundial de Sociedades Neuroquirúrgicas.

Por lo general, estas organizaciones y los diversos estudios han señalado que el curso e inicio de estos trastornos varían, sin embargo, en su mayoría tienen un curso crónico de recaídas o remisiones (OMS, 2006), por ejemplo, los Accidentes Cerebrovasculares (ACV), el síncope tienen un inicio brusco, las epilepsias pueden ser breves o prolongadas, las enfermedades hereditarias y degenerativas tienden a avanzar lentamente y agravarse con el paso del tiempo, como sucede con el Parkinson y el Alzheimer (A). La Miastenia Grave y la Esclerosis Múltiple (EM) se caracterizan por remisiones o exacerbaciones. Y algunas neuropatías periféricas empeoran progresivamente (Rowland y Pedley, 2011).

Estos trastornos, afectan el funcionamiento de la persona, presentando secuelas asociadas a discapacidad, limitación o restricción.

La OMS (2006) señala seis tipos de secuelas, como las limitaciones físicas con parálisis de alguno de los dos lados del cuerpo o ambos, rigidez, movimientos incoordinados o debilidad; las limitaciones cognitivas con problemas de memoria o atención, déficits intelectuales, falta de perseverancia, restricción en el aprendizaje, imposibilidades a la hora de desempeñar un trabajo o labor, problemas de conducta con un escaso control de impulsos, enojo desbordado, falta de introspección e impulsividad sexual; algunas limitaciones en la comunicación por problemas con el habla y la vocalización; imposibilidad o dificultad para actividades básicas de la vida diaria como vestirse y comer por si solo; se incluyen también limitaciones psicosociales con el acceso a la educación, retomar sus actividades cotidianas, estigmatización y aislamiento social.

Para la atención, se sugiere por la OMS (2006), manejarse en los servicios que adoptan una metodología de atención permanente, haciendo énfasis en la naturaleza a largo plazo de estos trastornos neurológicos y en la necesidad de la atención continuada.

6.2.2 Trastornos neurológicos más comunes

Existen diversos tipos de trastornos neurológicos, entre ellos la epilepsia, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, enfermedades cerebrovasculares como ACV, migraña y otras cefalalgias; Esclerosis Múltiple, la enfermedad de Parkinson, las infecciones neurológicas, los tumores cerebrales y las afecciones traumáticas del sistema nervioso (OMS, 2016). Conforme a la localización, pueden derivarse trastornos como la afasia, hemiplejía, enfermedades del tronco cerebral, trastornos neuromusculares como la miastenia grave, enfermedades de ganglios basales, enfermedad de la médula espinal y enfermedades del nervio periférico (Rowland y Pedley, 2011).

En Colombia se han encontrado estudios sobre trastornos neurológicos referido a los Accidentes Cerebrovasculares (ACV), Alzheimer (A), y Enfermedad de Huntington (EH) (Montalvo y cols, 2010; Cerquera y Galvis, 2013; Misnaza y Restrepo, 2017). De igual manera, según el Boletín de Salud Mental: Demencia, se reportó una prevalencia del 9,4% para este trastorno neurológico, afectando en su mayoría a personas mayores de 85 años quienes representan el 57,4% del total de la población con demencia (Ministerio de Salud, 2017).

Accidentes cerebrovasculares (ACV). Los ACV, son generados por “cualquier lesión de la pared vascular, oclusión de la luz por émbolos o trombos, ruptura de vasos, alteración de la permeabilidad de la pared vascular e incremento de la viscosidad y otro cambio en la cualidad de la sangre” (Yanina, 2012, p. 69). A su vez, están relacionados con infartos cerebral, hemorragias cerebrales, subaracnoideas o intracraneales. Estos pueden ser clasificado en: a) ACV isquémico, provocado por la disminución del flujo sanguíneo que llega a cualquier región del cerebro, con una exposición prolongada que genera un daño neuronal irreversible o incluso puede resultar en un infarto cerebral y b) Un ACV hemorrágico provocado por ruptura de un vaso, venas o arterias dañadas, angiopatías, alteración de la coagulación y patologías hereditarias.

En general, se evidencian repercusiones cognitivas conforme a la extensión y ubicación de la lesión, pues cada hemisferio está especializado en ciertas funciones, por ejemplo, el hemisferio derecho en la capacidad visoperceptiva, memoria visual, aspectos pragmáticos del lenguaje, procesamiento de espacios, entre otros y el hemisferio izquierdo, en el procesamiento del lenguaje, cálculo, praxias, memoria verbal y procesamiento analítico, otras repercusiones a nivel conductual y del estado de ánimo, especialmente asociado a depresión y labilidad emocional. Por otro lado, en lo que respecta a la recuperación, puede variar conforme al tamaño y ubicación, además del nivel socio-educativo previo y la edad, que son factores asociados a la mejoría (Yanina, 2012).

La enfermedad de Huntington (EH). Conocida anteriormente como corea porque “las personas afectadas con el trastorno se retuercen, se contorsionan y giran en un movimiento como una danza constante e incontrolable” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016, p.u.). En los últimos años esta enfermedad se ha estudiado, señalando que es causada por afectaciones genéticamente programadas, transmitidas de padres a hijos por medio de mutación o error en el gen del cromosoma 4, específicamente en los ganglios basales en las neuronas del estriado, generando, como se mencionó anteriormente, movimientos incontrolables en los dedos, los pies, la cara o el tronco, implicando también limitaciones intelectuales en la memoria, juicio y proceso de aprendizaje, afectaciones emocionales con cambios de ánimo irritable, apático, pasivo deprimido o enojado, dificultades en las actividades diarias como tragar, comer, hablar y caminar, adicionalmente, esta enfermedad es degenerativa con una duración de 10 a 30 años (NIH, 2016).

La demencia (D). La demencia “es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria” (OMS, 2020, p.u). Afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, siendo esta la principal causa de discapacidad y dependencia

en adultos mayores, frecuentemente resulta difícil lidiar este trastorno, no solo para la persona en sí sino para quienes se encargan de sus cuidados y sus familiares.

A continuación, se presentan según la OMS (2020), tres etapas de la demencia con algunos de sus síntomas

- a) Etapa temprana: tendencia al olvido, pérdida de la noción del tiempo y desubicación espacial.
- b) Etapa intermedia: olvido de acontecimientos recientes, nombres de personas, desubicación en el propio hogar, dificultades en la comunicación, cambios de comportamientos, necesitan ayuda en el aseo y cuidado personal.
- c) Etapa tardía: desubicación en tiempo y espacio, dificultad para reconocer personas allegadas, más ayuda en el desempeño de actividades de cuidado personal, dificultades para caminar y alteraciones del comportamiento exacerbadas e incluso agresión.

Las demencias más comunes son:

- El Alzheimer, es la demencia más común acaparando entre el 60% y 70% de casos (OMS, 2020), esta enfermedad repercute por lo general de manera progresiva y lenta en áreas como la memoria, el pensamiento y el comportamiento (Alzheimer's Association, 2021).
- La demencia vascular, se considera como la segunda causa más frecuente de demencia en los adultos mayores, afectando en su mayoría a hombres mayores de 70 años. Se consideran factores de riesgo para esta enfermedad, antecedentes como la hipertensión, diabetes mellitus, hiperlipidemia, tabaquismo y ACV (Huang, 2019). Esta enfermedad puede presentarse tras múltiples infartos cerebrales o hemorragias, generando una pérdida neuronal o axonal que deteriore la función encefálica (Huang, 2019).
- La demencia por cuerpos de Lewy, se caracteriza por agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas, las cuales están dispersas en la corteza cerebral, en el tronco cerebral o en la zona profunda del cerebro medio. Esta enfermedad se relaciona con síntomas

del Alzheimer y del Parkinson en el sistema motor, en un 70% en fases avanzadas y en un 30% al inicio, usualmente se diferencia por las alucinaciones visuales y episodios de depresión debido al deterioro cognitivo (Family Caregiver Alliance, 2021).

- Las demencias frontotemporales, tienen un papel relevante en las demencias degenerativas y se manifiestan de diferentes formas de acuerdo a la ubicación del daño, lóbulo frontal y temporal. Con el tiempo se han identificado características específicas de este grupo de enfermedades, entre estos síntomas como cambios de personalidad, alteraciones en el lenguaje, en el comportamiento y a nivel afectivo, además de que se considera un síndrome amplio con tres grandes variantes clínicas: variante frontal, demencia semántica y afasia primaria progresiva (Iragorri, 2007).

Conforme a los estudios científicos, actualmente no existe cura para la demencia o revertir la evolución de la misma, sin embargo, algunos tratamientos pueden apoyar y mejorar la vida de las personas, de sus cuidadores y familiares.

7. Marco Legal

Se considera relevante para el presente tener en cuenta la normatividad relacionada con el cuidado familiar, desde el ámbito internacional partiendo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, hasta el local con proyectos de ley en estudio en el Congreso de la República.

La Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 25, numeral 1 enmarca el nivel de vida adecuado desde la protección en salud y bienestar, esto compete a los cuidadores familiares, pues establece que:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo,

enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. (Organización de las Naciones Unidas, 1948, Artículo 25)

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, reconoce en el artículo cuatro (4) las obligaciones de los Estados Partes (entre ellos Colombia), en el enunciado i está escrito que deben “Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.” (ONU, 2008, Artículo 4).

Se reconoce que es de vital importancia para los cuidadores informales o familiares que se encuentren a cargo de población en condición de discapacidad recibir formación para que la tarea se realice de mejor manera y favorezca al cuidador, a su familia y a la persona cuidada. Además, en el artículo 28 respecto al nivel de vida adecuado y protección social, se pacta que los Estados Partes:

[...] reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad. (ONU, 2008, Artículo 28)

La Constitución Política de Colombia en el Título II De los derechos, las garantías y los deberes, en el capítulo 1 De los derechos fundamentales se establece que “El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.” (Corte Constitucional, 2021, Artículo 13). Colombia se compromete a abogar por las personas vulnerables, en

este caso, personas que posean trastornos neurológicos y adultos mayores debido a que en ellos, se encontró mayor prevalencia de los mismos.

En el mismo título, capítulo dos (2) De los derechos sociales, económicos y culturales, artículo 46 uno de los derechos es que “El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria.” (Corte Constitucional, 2021, Artículo 46) y en el artículo 47, en relación con la población, “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.” (Corte Constitucional, 2021, Artículo 47) incluyendo allí tanto a los cuidadores familiares como a las entidades que dependen directamente del Estado y que pueden proteger a la población.

La Ley 1751 del 16 de febrero de 2015 mediante la cual se regula el derecho fundamental de salud, en el artículo cinco (5) de las obligaciones del Estado Colombiano, este debe:

- c) Formular y adoptar políticas que propendan por la promoción de la salud, prevención y atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, mediante acciones colectivas e individuales. (Ministerio de Salud, 16 de Febrero 2015, Ley 1751, Artículo 5)

Al referirnos al cuidador familiar, se involucra directamente la persona de cuidado, la cual, debido a su condición médica física o psicológica requiere de cuidados que son cubiertos en principio por su familia, pero de los cuales el país también debe crear todos los mecanismos posibles para su recuperación. En la misma ley, artículo 10 se encuentran los derechos y deberes de las personas, relacionados con la prestación del servicio de salud, los dos primeros son:

- a) Propender por su autocuidado, el de su familia y el de su comunidad; b) Atender oportunamente las recomendaciones formuladas en los programas de promoción y prevención. (Ministerio de Salud, 16 de Febrero 2015, Ley 1751, Artículo 10)

Como se ha mencionado con anterioridad, el autocuidado es parte fundamental del ejercicio de cuidado, pues este protege al cuidador de experimentar situaciones de sobrecarga o malestar en su labor, entonces, debe nacer de los cuidadores y también de sus familias propender por su propio cuidado y estar dispuestos a hacer parte de los programas diseñados con tal propósito.

Adicionalmente, en el artículo 11 se enlistan las personas de especial protección dentro de los cuales se encuentra “la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad” (Ministerio de Salud, 16 de Febrero 2015, Ley 1751, Artículo 11), haciendo referencia a los sujetos de cuidado y que debido a su condición, se les debe garantizar la atención en salud, la cual:

no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención. (Ministerio de Salud, 16 de Febrero 2015, Ley 1751, Artículo 11)

El Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia, a través de la Resolución número 1841 del 2013 crea el Plan Decenal de Salud Pública (PDSP) 2012-2021 el cual apunta a la equidad en salud, articulado con el resto de normatividad colombiana y directamente con la Constitución Política. Dentro de las dimensiones de este PDSP se encuentra la Dimensión convivencia social y salud mental, los objetivos b y c de esta son “Contribuir a la gestión integral de los riesgos asociados a la salud mental y la convivencia social, mediante la intervención de los factores de riesgo y el mejoramiento de la capacidad de respuesta institucional y comunitaria en esta temática.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 101):

Disminuir el impacto de la carga de enfermedad generada por los eventos, problemas y trastornos mentales y las distintas formas de violencia, a través del fortalecimiento y la ampliación de la oferta de servicios institucionales y comunitarios en salud mental, que

aumenten el acceso a quienes los requieren y permitan prevenir la cronificación y el deterioro y mitigar daños evitables. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 101)

Esta normatividad se relaciona con el objeto de este ejercicio investigativo, pues la labor de cuidado es una responsabilidad comunitaria y las instituciones vinculadas a la misma pueden contribuir a mitigar los riesgos derivados tanto de la enfermedad (persona de cuidado con un trastorno neurológico identificado), como de las familias o cuidadores informales. Atender la sobrecarga generada por la falta de autocuidado del propio cuidador, se convierte en un aspecto fundamental para mitigar daños evitables.

Desde la misma dimensión, en el componente Promoción de la salud mental y la convivencia, se propone “Fomentar la cultura del autocuidado y la corresponsabilidad social en torno a la salud mental.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 102) en relación con lo expuesto con anterioridad desde el cuidador y entendiendo que la familia también juega un papel relevante en atender las necesidades del cuidador y ayudarle con espacios de descanso. Otro objetivo, es “Promover factores protectores de la salud mental y la convivencia social en individuos y poblaciones con riesgos específicos.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 102), el cual aplica en relación a la persona de cuidado, pues el ser diagnosticado con un trastorno neurológico, lo enmarca en una población con riesgos específicos.

El componente de Prevención y atención integral a problemas y trastornos mentales y a diferentes formas de violencia tiene como objetivo “Fortalecer la gestión institucional y comunitaria para garantizar la atención integral de los problemas y trastornos mentales y los eventos asociados, incluyendo el consumo de sustancias psicoactivas ” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013, p. 104) Allí se menciona a la epilepsia como un trastorno neurológico específico que requiere atención integral, pero debe ser así con todos ellos, pues activar cada uno de los actores o redes que pueden

atender de manera completa la salud física y mental del cuidador, puede repercutir a su vez en la persona de cuidado.

La ley 1616 del 21 de enero de 2013 o Ley de Salud Mental cuyo objeto consiste en garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental en la población colombiana a través de la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud en el artículo cuarto (4) sobre la garantía en salud mental, decreta que:

El Estado a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud garantizará a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, la promoción de la salud mental y prevención del trastorno mental, atención integral e integrada que incluya diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales. (Congreso de la República de Colombia, 2013, Artículo 4)

En el título II sobre los Derechos de las personas en el ámbito de la salud mental, artículo seis (6), numeral seis establece que las personas tienen “Derecho a recibir psicoeducación a nivel individual y familiar sobre su trastorno mental y las formas de autocuidado” (Congreso de Colombia, 2013, Artículo 6). Este es un artículo que esclarece aquellas opciones a las que las familias tienen derecho para procurar su salud, partiendo de la psicoeducación.

En el título X sobre las disposiciones finales, artículo 38 sobre las Incapacidades en Salud Mental refiere que:

Las personas que por razón de algún trastorno mental se encuentren inhabilitados para desempeñar de manera temporal o permanente su profesión u oficio habitual, tendrán derecho a acceder a las prestaciones económicas generadas por incapacidad en las condiciones establecidas en las normas vigentes para los trabajadores dependientes e independientes. (Congreso de la República de Colombia, 2013, Artículo 38)

Entonces, las familias tienen derecho a ayudas económicas para sobrellevar el trastorno, en este caso neurológico; también puede ser un factor protector para los cuidadores informales quienes se preocupan por atender las necesidades de los sujetos cuidados, muchas veces con costos elevados, entonces, recibir esta ayuda, puede influir en la percepción de carga y traer sensación de alivio.

La ley 1413 de noviembre 11 del 2010, define la economía del cuidado como aquel “trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado” (Congreso de la República de Colombia, 2010, Artículo 2) que equivaldría a las labores de los cuidadores, entre las cuales se encuentran las tareas domésticas, de cuidado, alimentación, limpieza, mantenimiento, cuidado de ancianos y enfermos o trámites relacionados. En este sentido, el entender la práctica del cuidador familiar como una actividad propia de la economía del cuidado, que comprende iguales actividades que las realizadas en el hogar (en ocasiones más) reconocería el papel de las personas dedicadas a esta actividad con sus familiares enfermos, especialmente en el caso de esta investigación en el que la cuidadora es una mujer.

Se han propuesto también proyectos de ley en Colombia que desean regular las labores de cuidado, de las cuales se resaltan dos: el Proyecto de ley por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones desde el Senado y el Proyecto de ley por medio del cual se establecen medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y, generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones.

El primero fue presentado por el Senado de la República, el tres de septiembre de 2019 y tiene como objetivo legislar el cuidado familiar mediante la garantía de los derechos del cuidador familiar que se encuentre a cargo de una persona dependiente. En este proyecto, se propone establecer los

derechos de los cuidadores familiares que involucran el sistema de salud, el pensional y la seguridad social, además de la creación del Sistema de Información de Cuidador Familiar (SICF) desde el Ministerio de Salud y Protección Social, todo ello con el fin de cubrir necesidades de salud, sociales, espirituales y económicas (Congreso de la República de Colombia, 2019).

El segundo Proyecto de ley, radicado en julio de 2020 y cuyo objeto es “establecer medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y, generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional” (p. 1), propone de forma novedosa, implementar el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y establece las posibles medidas para su realización.

Adicionalmente, propone que el Ministerio de Salud dentro de los cinco (5) meses siguientes a la promulgación de la Ley, diseñará un instrumento de medición de dependencia funcional para identificar las personas que son altamente dependientes, el grado de dependencia, el tipo de apoyo requerido y la carga laboral del cuidador; así como las recomendaciones de criterios y técnicas de valoración de la dependencia (Congreso de la República de Colombia, 2020). Infortunadamente ninguno de estos proyectos de ley se encuentra aprobados en la actualidad.

8. Antecedentes Investigativos

En la investigación desarrollada por Montalvo y cols (2010, p.212) sobre las habilidades de cuidado de los cuidadores principales de los pacientes con secuelas de ACV en Cartagena encontraron que de los cuidadores investigados el 51,3% tienen una habilidad media. Específicamente, en la categoría de “conocimiento” fue alta (75,7%); en la categoría de “valor” el 69,1% están en la categoría media lo que representa dificultad para enfrentar los retos del presente y del futuro; con la categoría

“paciencia” el 87,5% tienen un nivel alto. A pesar de ello, los cuidadores “no han adquirido la habilidad necesaria para relacionarse con la persona que cuidan y lograr el máximo bienestar de ésta” (Montalvo y cols, 2010, p. 221) dificultando la ejecución de su rol. La mayoría de los cuidadores necesitan un tiempo para reflexionar y también espacios de conversación y expresión frente a su labor.

Cerquera y Galvis (2013), en su estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo de 53 cuidadores informales y 62 cuidadores formales, recopilaron información acerca de: características del cuidador, de la persona a cuidar, de la actividad de cuidado, evaluaron las diversas formas de afrontamiento de problemas o situaciones estresantes y aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit. Los resultados obtenidos para los cuidadores informales fueron en su mayoría mujeres entre los 41 a 60 años, casadas de parentesco de hija/o. Por otro lado, en lo que respecta a la sobrecarga se evidenció que el 58,5% de los cuidadores informales en comparación con el 33,9% de cuidadores formales presentan niveles de sobrecarga intensa. Se evidenciaron exclusivamente, diferencias entre las puntuaciones de sobrecarga subjetiva, y con presencia de eutimia y depresión estado en ambos cuidadores. Por último, en cuidadores formales e informales las estrategias de afrontamiento fueron la religión, la espera y la solución de problemas.

El estudio de Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica de Feldberg y cols (2013), a través de los pasos de un estudio “ex post facto” retrospectivo simple, con un muestreo no probabilístico de tipo accidental de 128 cuidadores familiares argentinos de enfermedades neurológicas como TEC, EM y demencia, encontró que el sentimiento de sobrecarga varía conforme a las enfermedades, siendo los cuidadores de EM quienes manifiestan mayor sentimiento de sobrecarga y los cuidadores de D con menores niveles de sobrecarga, ya que los pacientes con EM necesitan cuidado constante de un familiar durante la evolución de la enfermedad. En dicho estudio se aplicó el

Cuestionario Sociodemográfico del Cuidador Familiar construido “ad hoc”, Escala de Sobrecarga del Cuidador e Índice de Nivel Económico Social.

Rothing y cols (2013) en su estudio de entrevista cualitativa sobre roles en las familias afectadas con la EH, implementaron una entrevista semi-estructurada para indagar sobre la experiencia, necesidades percibidas, estrategias de afrontamiento y experiencias con el servicio de salud de los cuidadores. Se encuentra que el incremento de la necesidad de cuidado crea conflictos al interior de la familia y la carga puede aislar haciendo más vulnerables a los cuidadores o fracturar a la familia pues debilita los vínculos internos y externos. La mayoría de cuidadores son mujeres entre 40-49 años, cónyuges y con hijos. Las madres tienen que hacer un esfuerzo adicional para proteger a sus hijos de la agresión física y verbal de las personas afectadas; existen conflictos económicos pues deben duplicar su trabajo para responder por la casa, lo que genera una sobrecarga tanto en el contexto familiar como en el de cuidado. Es así como el rol de cuidador modifica el resto de roles.

Finalmente, “A medida que la enfermedad y el ciclo de vida familiar progresen, será necesario un cuidado y un apoyo flexibles adaptados a las personas en su función de miembro de la familia y cuidador familiar” (Rothing y cols, 2013, p. 174).

De Hoyos y Sierra (2018), en su investigación Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del Centro Neurológico de Córdoba de la Ciudad de Montería, 2014, a través de un estudio de tipo descriptivo transversal cuantitativo se identificó que el 55% de los cuidadores participantes en el estudio eran mayores de 45 años, el 90% eran de sexo femenino, 40% casados y el 40% eran cónyuges del paciente. Se informó también que el 60% dedicaba más de 9 horas en el cuidado del paciente. De acuerdo a la Escala de Zarit aplicada, se encontró que el 50% presentaba sobrecarga intensa, el 20% sobrecarga leve y no sobrecarga el 30%, donde el 60% de cuidadores presentaban

alteraciones del bienestar psicológico y el 80% dejan de lado su vida social, lo que indica que la labor de cuidado genera sobrecarga y que esta carga influye en el bienestar psicológico.

Flores y cols (2014) en un estudio comparativo entre cuidadores profesionales y cuidadores familiares, conformado por 600 cuidadores que participaron voluntariamente, en su mayoría tanto cuidadores profesionales como familiares eran mujeres y se encargaban de demencias y enfermedades mentales. Implementaron dos cuestionarios: Cuestionario de Carga del Cuidador (CBI) y el Cuestionario de Salud de Goldberg (GHQ 28). Como resultado se obtuvo que los cuidadores familiares no experimentan situaciones de estrés crónico, sin embargo, se evidencian niveles de carga leve e intensa; también se evidenció que tanto la calidad de vida como la calidad de vida laboral, familiar y social están siendo afectadas, contrario a los cuidadores profesionales. Por último, se evidencia que hay una carencia por el autocuidado de los cuidadores familiares con respecto a los profesionales.

El estudio de Storti y cols (2016) Síntomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar, tuvo como objetivo analizar el desgaste del cuidador familiar y los síntomas neuropsiquiátricos propios de la enfermedad de Alzheimer, tomaron a 96 personas y cuidadores atendidos en un Hospital en el área de Geriatria y Demencia. Se realizó una entrevista y aplicación de un cuestionario de caracterización y otro neuropsiquiátrico de desgaste. Se encontró con respecto a los cuidadores que el 90,6% eran mujeres, la media de la edad era 56 años, 65,6% estaban casados, 70,8% eran hijos y 64,6% tenían convivencia con el paciente.

Adicionalmente, encuentran que a mayor gravedad, frecuencia e intensidad de los síntomas de la enfermedad, mayor cansancio y tensión por parte de los cuidadores, el mayor desgaste se da por la presencia del síntoma de comportamientos nocturnos.

En una revisión de la literatura que tuvo como propósito “Identificar el estado de salud percibido por los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer” (Fructuoso, 2016, p. 7), se encuentra que a) los cuidadores están expuestos a altos niveles de sobrecarga, b) esta sobrecarga es relativa a las expectativas de autoeficacia y la relacionada con el impacto del cuidado, c) un factor protector para los cuidadores es la motivación y la buena salud psicológica, d) se divisan carencias en la calidad de vida de los cuidadores, e) “un peor estado de salud percibido por la persona cuidadora se relaciona con una mayor sobrecarga percibida.” (Fructuoso, 2016, p. 11), f) la salud autopercebida de los cuidadores informales es inferior en mujeres debido a la percepción de apoyo social recibida y g) la salud de los cuidadores tiene influencia sobre la salud de las personas cuidadas. Finalmente, respecto a la labor del cuidado, en promedio el cuidador familiar invierte 12 horas diarias en la actividad de cuidar, el síntoma más presentado es la ansiedad y el menos frecuente, la depresión.

Un estudio mixto de Mera y cols (2017), de sobrecarga y la experiencia de los cuidadores familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia en Popayán, a través de diarios de campo y entrevistas a profundidad, obtuvo narraciones que permitieron reconocer las percepciones y sentimientos de los cuidadores del fenómeno de sobrecarga. En cuanto a la caracterización de la población, se encontró que la mayoría eran cuidadores femeninos, madres de los sujetos de cuidado y/o casadas. Según los datos del Zarit el 37,5% presentó sobrecarga intensa, el 25% sobrecarga ligera y el 37,5% ausencia de sobrecarga, también se evidenció que mayor edad se genera mayor cansancio. Por último, en las narraciones emergieron categorías como: “Sentimientos de amor maternal, incertidumbre, temor y preocupación por el futuro de los seres a quienes cuidan”, “Cambios en los estilos de vida, en la composición y roles familiares, entrega con abnegación al cuidado, aún sin suficiente formación:” y “Determinantes socio económicos como factor agregado a la vulnerabilidad por trastorno mental en un integrante de la familia” (Mera y cols, 2017).

Misnaza y Restrepo (2017) en un estudio descriptivo en tres municipios de Magdalena, mediante la aplicación del Índice Modificado de Esfuerzo del Cuidador - MCSI- evaluaron categorías de estrés, idoneidad, salud física y emocional de 23 cuidadores de la EH. Encuentran que los cuidadores en su mayoría tenían nivel de escolaridad primaria (52,2%), eran parientes en primer grado y mujeres, la media de edad era de 32 años. En cuanto al Índice el 39,1% de los entrevistados presentó riesgo alto, el 34,8% presentó riesgo medio y 26,1% riesgo bajo respecto a la carga del cuidado. Además, resalta el esfuerzo físico como el aspecto con mayor puntuación respecto a la sobrecarga, variable que aumenta proporcionalmente con los años; otras preguntas con alta puntuación, fueron la impotencia en el cuidador al no observar mejoría y sentirse abrumado frente a la labor.

Cubillos y Coral (2018) llevaron a cabo una revisión bibliográfica con búsqueda en ScienceDirect, ProQuest y Scopus acerca de la carga de cuidadores informales de pacientes con Parkinson. Los documentos obtenidos se dividieron en cuatro (4) dimensiones: carga mental, cansancio del cuidador, calidad de vida, calidad del sueño y rol de enfermería. Encontraron que el cuidador informal está íntimamente relacionado con el cuidado de los familiares y que en su mayoría son mujeres, amas de casa con parentesco de hija o esposa, proponiendo que las diferencias sociales influyen en la sobrecarga. Concluyen que la evolución de la enfermedad tiene repercusiones a largo plazo en una carga mayor para el cuidador, así mismo, la calidad de vida y del sueño se ven afectadas ya sea por la prioridad que tiene el enfermo o por la extensión de los horarios de cuidado con jornadas de aproximadamente 16 horas diarias por siete días a la semana, incluyendo horas de la noche.

En el estudio de Moreno y Martin (2018) titulado Sobrecarga del cuidado principal del paciente oncológico: una experiencia de cuidado, de tipo cualitativo fenomenológico, examinó la experiencia subjetiva de 11 cuidadores, donde la mayoría eran mujeres (64%), para comprender el grado de sobrecarga. Encontraron que el cuidar se entiende como un “acto donde se está pendiente de las

necesidades del enfermo, ayudarle en lo que no pueda realizar por sí mismo, acompañar, escuchar y apoyar psicológicamente” (Moreno y Martin, 2018, p. 17). En las afectaciones de su vida 9 de 11 informan que, si les afecta en todos los ámbitos, especialmente, en el trabajo, la vida social, el tiempo libre y la vida familiar. En cuanto a los recursos o propuestas para afrontar el cuidado, informan que las ayudas públicas, el apoyo psicológico, informarse, los recursos económicos, la mejora en los servicios médicos, la ayuda al cuidador, el apoyo o asistencia social y la vida laboral más flexible, mejoran la experiencia de cuidado.

Padovani y cols (2018) realizan un estudio centrado en comprender la experiencia de cuidar a la persona que vive con enfermedad de Parkinson. A través de una metodología mixta se identificaron tres (3) categorías emergentes denominadas: sentimientos referentes a la enfermedad, en la que se identificaron cambios de acuerdo a la etapa de la enfermedad, la eficacia de los tratamiento y su afrontamiento; cambios en las rutinas diarias, en la que solo la preocupación por el bienestar del enfermo genera sobrecarga y en donde no existe solo carga por el cuidado físico, sino también por el emocional; y estrategias del cuidador para el cuidado de sí, en la que se encuentra que los cuidadores buscan actividades físicas y /o espirituales para descansar o incluso se toman una hora al día para renovarse.

El estudio descriptivo cualitativo de Agulló y cols (2019) tuvo el objetivo de “describir el proceso de elaboración de un mapa en el que los familiares cuidadores de personas con EA identificaran aquellos activos para la salud que en su día a día les generan salud y bienestar” (Agulló y cols, 2019, p. 2) a través de entrevistas grupales con 36 mujeres y 9 hombres de tres centros ubicados en España. Se consideraron activos internos a los recursos propios que mejoran la salud del cuidador y del familiar con Alzheimer y se clasificaron en 1. “prácticas y habilidad” como la actividad física, las relaciones sociales, actividades de ocio para la prevención del Alzheimer, 2. “actitudes” como la paciencia y ser positivo, 3.

“activos para mejorar la salud del enfermo cuidado” como el cuidado cariñoso y paciente. Como activos externos se tienen en cuenta aquellos recursos que provienen de agentes como instituciones, familiares, grupos, etc. que en este caso son los aportes de otros familiares, la repartición de cargas y el apoyo de otras instituciones e incluso comunidades como la iglesia.

Un estudio realizado por Fernández y cols (2019) con 19 cuidadores adultos, tuvo como objetivo “caracterizar la carga en cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas de expresión clínica en el adulto.” (Fernández y cols, 2019, p. 1). Aplicaron dos entrevistas, inicial y semiestructurada, y el instrumento de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, en Cuba, partiendo de que el desarrollo de enfermedades neurológicas como la ELA, EH y la DMS ha incrementado y consigo el número de cuidadores, encuentran que la carga experimentada por estos, deja como consecuencias afectaciones negativas en cuanto a la rutina, el estado emocional y la salud psicológica. Según el test aplicado, el promedio de los resultados fue de 23,63% indicando una sobrecarga leve o moderada en más de la mitad de los participantes.

Linares y cols (2019), en el estudio observacional- transversal sobre el comportamiento de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con ACV de 207 cuidadores informales, en su mayoría mujeres (63,77%) entre los 30-44 años con un parentesco de hijos, se les aplicó la Escala de Sobrecarga de Zarit y se indagó sobre Funcionamiento Familiar y Apoyo Social Percibido (MOS), encontrando sobrecarga leve en el 57,97% y sobrecarga en el 32,58% de cuidadores, adicionalmente, a mayor afectación neurológica mayores niveles de sobrecarga.

En un estudio de tipo cualitativo realizado por Díaz y cols, (2020), en Santa Rosa de Osos, Colombia, se pretendió “explorar, describir y comprender las experiencias de los participantes frente al cuidado de los enfermos” (Díaz y cols, 2020, p. 51), usando como recurso el relato del cuidador familiar.

En ese ejercicio se estableció el significado de la enfermedad de su familiar y el rol de cuidador. Como participantes se contó con cuatro mujeres y un hombre, todos hijos de personas con diagnóstico de demencia. Como principales hallazgos se encontraron que: la palabra de cuidado se relaciona con proveer servicios, atención, contar con disponibilidad de tiempo, competencias, habilidades físicas, cognitivas, afectivas y sociales; en los relatos se evidencian las emociones que se generan por el cuidado como la angustia, el enojo, la impotencia, alternadas con tranquilidad o resignación positiva, la “modulación de la experiencia según los apoyos con los que cuentan y las interpretaciones que atribuyen a la labor” (Díaz y cols, 2020, p. 53), adicionalmente los participantes eventualmente han recurrido a estrategias de apoyo como hablar con otros cuidadores familiares o profesionales que puedan brindar una mejor comprensión de la enfermedad.

Para este ejercicio la labor de cuidado se entiende como: una carga física con sufrimiento y cansancio, sin posibilidad de elección, como un deber moral que debe enfrentarse con cariño y gratitud (Díaz y cols, 2020), se reconoce la relevancia del autocuidado y la satisfacción de sus necesidades (aseo personal, alimentación, descanso y uso de tiempo libre).

9. Metodología

9.1 Paradigma

9.1.1 Histórico Hermenéutico

El paradigma histórico-hermenéutico es definido por Cifuentes (2011) como aquel que “busca [...] comprender la realidad, construir sentido a partir de la comprensión histórica del mundo simbólico” (p. 30) desde las vivencias, las experiencias y relaciones, las cuales median el conocimiento. Por ello, es relevante en primera instancia participar y, en segundo lugar, conocer el contexto para poder investigar

en él. Así, quien investiga hace parte del contexto desde la reflexión no neutral y quien tiene el conocimiento, también tiene un papel activo, pues mediante la comunicación o el diálogo del saber singular se llega a la comprensión de lo investigado (Cifuentes, 2011). En palabras de la autora, “La comprensión se logra, se construye, desde relaciones contextuales e históricas, al relacionar intenciones, representaciones y posiciones” (Cifuentes, 2011, p. 31) en este caso de las participantes.

Además, tiene un interés práctico y busca entender la realidad social como construcción histórica, abierta e intersubjetiva, dando importancia a lo macro y a lo cotidiano (Bautista, 2011). Vasco (1990), añade que procura ubicar la praxis social y personal dentro de la historia que no solo corresponde al pasado sino al sujeto o grupo de personas que hacen historia en el presente, sin dejar fuera su carácter teórico. Procura orientar esa praxis o lo que Habermas y la Escuela de Frankfurt denominaron "interés práctico" (Vasco, 1990).

Las disciplinas histórico-hermenéuticas, tal como las nombran en la Escuela de Frankfurt, cuentan con dos ejes centrales: la historia y el aspecto hermenéutico. El concebirse como histórica es fundamental pues “si esas disciplinas, dejan de ser historia, dejan de ser también ciencia” (Vasco, 1990, p.14), se considera que es tan histórico el ayer como el hoy. Y también se destaca lo hermenéutico, “es decir, el deseo de interpretar la situación” (Vasco, 1990, p. 14) atendiendo a su significado en griego que es intérprete o traductor.

Tanto la historia como la hermenéutica tratan entonces de reconstruir todas esas piezas aisladas que aparecen en diferentes interpretaciones, textos, versiones, hallazgos arqueológicos, literarios, lingüísticos, para rehacer un “todo-con-sentido”, que es en últimas la clave (Vasco, 1990).

Siendo el paradigma histórico hermenéutico una forma de comprender la realidad mediante lo histórico, el presente trabajo inicia con la intención de entender la experiencia de sobrecarga derivada

del cuidado. Lo histórico parte de los primeros usos de los conceptos propuestos, pero también desde la forma en la cual se están viviendo y transformando en la actualidad. Entonces, esta experiencia de sobrecarga adquiere un mundo simbólico desde la forma en la cual se define y se asume por quienes se dedican al cuidado, así se construirá también lo histórico.

Como la construcción de sentido parte de la experiencia, las vivencias y las relaciones, surge la necesidad de ahondar en estas desde los relatos de la cuidadora familiar del paciente con trastorno neurológico, quien en su propia vida entreteje un universo simbólico por ser descifrado, esto, en últimas define el proceso de conocer. Así, tanto las investigadoras como la cuidadora familiar asumen un papel activo dentro del presente trabajo mediante el diálogo, para llegar a comprensiones de la experiencia de sobrecarga.

9.1.2 Construcciónismo Social

El construcciónismo social, conocido también como socio construcciónismo es una meta teoría de la psicología contemporánea que, bajo la argumentación del carácter histórico y cultural, estudia lo psíquico y las ciencias sociales partiendo del discurso del mundo como un intercambio comunal (Gergen, 2007).

Gergen (1985), explica el construcciónismo social, desde la propuesta de cuatro supuestos que por lo general se cumplen en las investigaciones con esta visión.

- 1) “Lo que tomamos por experiencia del mundo no dicta en sí mismo los términos por los que se entiende el mundo” (p. 266), es decir, se desafía la objetividad del conocimiento, posibilitando comprender el mundo desde las culturas o subculturas, la historia o el contexto social.
- 2) “Los términos en los que se entiende el mundo son artefactos sociales, productos de intercambios históricamente situados entre las personas” (p. 267), de esta manera, la

comprensión que se plantea en el apartado número uno, no es automática o natural, por el contrario, es un proceso activo que, a lo largo del tiempo, con las construcciones de las personas en interacción, cambia.

- 3) “El grado en que una determinada forma de comprensión prevalece o se mantiene a lo largo del tiempo no depende finalmente de la validez empírica [...], sino de las vicisitudes de los procesos sociales” (p.268), entonces, se cuestiona, por lo general, el concepto de verdad, pues continuamente está evolucionando y cambiando; pasando de una epistemología experiencial a una social.
- 4) “Las formas de entendimiento negociado son de importancia crítica en la vida social, ya que están conectadas integralmente con muchas otras actividades en las que participan las personas” (p. 268), es decir, el construccionismo permite contemplar múltiples realidades que ofrecen formas de describir y explicar el mundo (acción social).

La investigación desde el construccionismo social, explica los procesos por los cuales las personas logran describir, explicar o dar cuenta del mundo en el que están inmersos, articulando la comprensión del presente, pasado y futuro desde las relaciones y actividades comunes (Gergen, 1985), ya que “vivimos en un mundo socialmente construido” (Gergen, 2007, p. 102), donde el lenguaje como producto del intercambio humano es clave para generar y sostener el conocimiento de la realidad, incluyendo sus prácticas. Desde esta visión, el presente trabajo analiza desde una cuidadora familiar de una persona con un trastorno neurológico en el intercambio de lenguaje, la descripción y explicación de su realidad, en este caso la experiencia de sobrecarga, posibilitando la comprensión desde su historia y su contexto social.

9.2 Enfoque

9.2.1 *Cualitativo*

El enfoque cualitativo inicia desde Aristóteles quien propone una metodología empírica, analógica y sensible que respeta los procesos, siendo esta una de las primeras aproximaciones a la investigación cualitativa; teniendo en cuenta esta propuesta se infiere que esta permite una constante modificación, adaptación y perfeccionamiento, conforme a lo que cada investigación requiera en su respectivo contexto histórico, es decir, se ajusta al cambio que vive el ser humano y la sociedad (Bautista, 2011).

El propósito según Bautista (2011) del enfoque cualitativo radica en “profundizar nuestro conocimiento y comprensión de por qué la vida social se percibe y experimenta tal como ocurre.” (Bautista, 2011, p. 14), alineada, por lo general, con el método inductivo que permite identificar la naturaleza de las realidades desde la comunicación verbal y no verbal. Conforme a lo mencionado anteriormente, la subjetividad tiene entonces un papel de suma relevancia, ya que este tipo de investigación permite involucrar al investigador como un actor de la sociedad que aportará para la concepción y comprensión de la realidad (Muñoz y Muñoz, 2010)

Torres (1999) y Banister y cols (2004) mencionan que se busca describir, interpretar e incluso conocer situaciones sociales singulares o particulares desde la subjetividad y las acciones de quienes pertenecen a la sociedad. Igualmente, Bautista (2011), menciona que el enfoque cualitativo se apoya en teorías interpretativas que “comparten el objetivo de dar la palabra a las diferentes voces, personas o grupos sociales, con el fin de llevarlas a ocupar el lugar que les corresponde en el seno de la sociedad” (p. 20).

Desde esta visión, es posible entonces analizar la sobrecarga del cuidador familiar desde la percepción y experiencia de una cuidadora familiar de una persona con trastorno neurológico, es decir, desde la subjetividad singular de la cuidadora familiar se podrá analizar por medio del registro de narrativas con la técnica de entrevista a profundidad la experiencia de sobrecarga para que sea interpretada por las investigadoras, quienes son a su vez actrices de esta realidad.

9.3 Diseño

9.3.1 Estudio de caso

Se implementará puntualmente el diseño de investigación de estudio de caso, que tiene su origen en la antropología y sociología. Según Stake (1998) citado por Muñoz y Muñoz (2010) se define como “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes” (p. 223).

Las características para definir un estudio de caso según Creswell (2012), unidas a su vez con las apuestas del presente trabajo, son:

- a) Los estudios de caso se inician identificando un caso específico, para el presente trabajo, es un caso de una cuidadora familiar con sobrecarga que se encarga de un paciente con trastorno neurológico en la ciudad de Bogotá.
- b) La elección del tipo de estudio de caso a realizar. Para esta investigación será de tipo instrumental, dado que la experiencia de sobrecarga será el foco de investigación debido a la escasa literatura centrada en la situación de sobrecarga de la cuidadora informal de un paciente con trastorno neurológico.

- c) Para realizar un buen estudio de caso es necesario que se presente una comprensión profunda usando en este caso, desde el enfoque cualitativo, herramientas como la entrevista en profundidad.
- d) La selección de cómo abordar el análisis de datos, puede ser el análisis de múltiples unidades dentro del caso o informar sobre el caso completo. Se usará en esta ocasión el análisis de múltiples unidades: estrés, capacitación, agotamiento, apoyo, cuidado, toma de decisiones, capacitación remuneración de la sobrecarga que son consistentes con los ejes de indagación establecidos para este ejercicio investigativo.
- e) Realizar una adecuada descripción del estudio de caso, teniendo en cuenta la posibilidad de que se identifiquen o descubran otros problemas o situaciones que se involucren con la experiencia de sobrecarga, frente a lo que se profundizará en su análisis.
- f) Los temas o problemas pueden ser organizados cronológicamente por el investigador, analizados entre casos en busca de similitudes y diferencias o presentados como un modelo teórico. En el problema de la sobrecarga se podría organizar cronológicamente la experiencia de la cuidadora familiar como caso único.
- g) Los estudios de caso a menudo contienen conclusiones formadas por el investigador sobre las consecuencias generales derivadas del caso, entendidas como lecciones generales aprendidas.

Las presentes investigadoras asumirán un papel de intérprete, según Muñoz y Muñoz (2010), pues se realizará un análisis permanente de manera profunda en el contenido para hacerlo más comprensible, en este caso, se profundizará en la información suministrada por la particularidad de la experiencia de sobrecarga de la cuidadora familiar de un paciente con trastorno neurológico, brindando un análisis de la misma.

9.3.2 Participantes

La participante de la presente investigación será elegida a partir de criterios de inclusión tales como, ser cuidadora familiar de una persona adulta con actual diagnóstico de algún tipo de trastorno neurológico, residir en Bogotá, presentar sobrecarga evaluada por medio de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el Índice de Esfuerzo del Cuidador, y participar de manera voluntaria.

Por consiguiente, los criterios de exclusión son que no sea cuidador, no presentar sobrecarga, ser hombre, no residir en Bogotá, que no sea familiar, que cuide a personas con otro tipo de enfermedad y que reciba algún tipo de remuneración por esta actividad.

La participante de la investigación es una cuidadora familiar de 22 años quien estudia una carrera de pregrado, pertenece al estrato socioeconómico tres (3) de la ciudad de Bogotá y la cual vive con su abuela, madre, tío y prima. La persona cuidada es la abuela quien tiene Alzheimer en etapa moderada y a la cual invierte en promedio ocho (8) horas a la actividad de cuidado.

9.4 Instrumentos

9.4.1 Matriz de Sentido

Para el desarrollo de la entrevista en profundidad se partirá de unas categorías o ejes de indagación que permitirán enfocar el análisis en los aspectos más relevantes que orientan el ejercicio investigativo. En este orden de ideas, se presenta una matriz de análisis de sentido que ubica estos conceptos o atributos, sus definiciones (Ver tabla 1) y ejemplifica la estructura general de la entrevista a profundidad (Ver Anexo 1)

Tabla 1

Matriz de Análisis de Sentido

		EXPERIENCIA	
		La experiencia (Erlebris) subjetiva donde se utiliza el “aspecto afectivo del fenómeno psíquico y el sentido que éste asume para el sujeto. Como tal, se trata de una experiencia cualitativa, irrepetible, procesual o dinámica, interpretable más en términos de finalidad que de causalidad” (Galimberti, 2002, p. 472). Esta experiencia varía de un sujeto a otro, haciendo posible una comparación longitudinal con el mismo actor en las diversas facetas de la experiencia y enfocándose en el desarrollo psíquico del mismo (Galimberti, 2002).	
		SENTIDO	ASPECTO AFECTIVO
SUB-EJES	DEFINICIÓN	"[...] se refiere al significado que para cada uno asumen su existencia y el mundo en el que se manifiesta." (Galimberti, 2002, p. 993).Y como la capacidad de entender, apreciar o juzgar algo y/o de reconocer la realidad circundante y de relacionarse con ella (RAE, 2021).	Conjunto de respuestas emocionales asociadas a un fenómeno determinado. El aspecto afectivo se relaciona con el significado emocional asociado a un hecho particular que haya vivido o viva la persona.
ESTRÉS	"Intensa reacción emocional a una serie de estímulos externos que activan respuestas fisiológicas y psicológicas de naturaleza adaptativa. [...], en el estrés psicológico, la respuesta depende de la valoración cognoscitiva del significado del estímulo o de la situación" (Galimberti, 2002, p. 252).	Para usted ¿cuáles son las situaciones que generan más estrés al cuidar a su familiar?	¿Qué sintió cuando se enteró de que su familiar tenía una enfermedad neurológica?
		¿Cómo se ha dado el proceso de cuidado de su familiar a medida que ha avanzado su condición médica?	¿Cuál ha sido el papel de sus emociones en el cuidado de su familiar durante la enfermedad?
AGOTAMIENTO	"1) [está] caracterizado por [la] disminución de la fuerza muscular, por trastornos de la coordinación periférica que repercuten en lo físico en general, con consecuencias más o menos graves en la respiración y en la actividad cardiocirculatoria; 2) agotamiento psíquico, caracterizado por hiperexcitabilidad sensitiva, ansiedad, trastornos de la recepción, la	¿Qué cambios físicos o mentales están asociados con la práctica del cuidado de su familiar?	¿Cuándo usted se siente cansado o agotado, qué emociones acompañan esta sensación?
		¿Cuáles son las actividades más demandantes relacionadas con el cuidado de su familiar?	¿Cómo ha cambiado la forma en que se siente con relación al cuidado de su familiar con el paso del tiempo?

percepción, la coordinación, la concentración, el sueño y el pensamiento" (Galimberti, 2002, p. 32).

APOYO	"... el apoyo social es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis (enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, etc.)." (Ortego y cols., 2011, p. 2)	¿Cómo han intervenido las instituciones públicas y privadas en el cuidado de su familiar? ¿Cuál es el rol de los otros miembros del hogar en el cuidado de su familiar?	¿Cuál ha sido el impacto del apoyo de las instituciones sobre su estado emocional durante el cuidado de su familiar? ¿Cómo describiría las relaciones con sus redes de amigos o familiares?
CUIDADO	El cuidado podría considerarse como una categoría multidimensional que repercute en la salud del cuidador (Ruiz y Nava 2012), toma en cuenta la dimensión relacional pues es de vital importancia el establecimiento de redes en este periodo y el mantenimiento de espacios de ocio, la dimensión laboral ya que implica balancear las cargas entre la vida laboral y familiar, la dimensión ética debido a que el cuidado se enmarca en un contexto socio cultural que demanda compromisos con las personas de atención especial (Ruiz y Moya, 2012; Ramos, 2013)	¿Qué significa para usted ser un cuidador de una persona con trastorno neurológico? ¿Cómo cuida su salud física y mental?	¿Cómo ha sido la experiencia de realizar actividades diferentes a las del cuidado? Al hablar en este momento sobre el cuidado ¿qué sentimientos o emociones experimenta?
TOMA DE DECISIONES	"El proceso por el cual se llega a una opción, pero una opción supuestamente aclarada, informada y motivada. Se trata de elegir entre varias formas posibles de actuar con miras a lograr una meta en condiciones y circunstancias dadas" (Aktouf, 2001 citado por Arévalo, 2017, p. 254)	¿Qué significa para usted tomar decisiones por su familiar de cuidado? ¿Cuál ha sido el papel de la familia o los amigos en la toma de decisiones sobre el cuidado de su familiar?	¿Qué siente al tener que tomar decisiones en cuanto al cuidado diario de su familiar?

CAPACITACIÓN	Proceso que posibilita la apropiación de ciertos conocimientos para modificar los comportamientos propios, siendo entonces una herramienta que posibilita el aprendizaje y por esto contribuye a la corrección de actitudes (Jaureguiberry, s.f.).	¿Cómo ha aprendido a ser un cuidador para su familia? ¿Qué ha aprendido de su relación con profesionales de la salud sobre el cuidado de su familiar?	¿Cómo no tener conocimiento sobre las formas de cuidar a su familiar repercute en sus emociones? ¿Qué ha significado para usted a nivel emocional, el hecho de no saber qué hacer en diferentes situaciones del cuidado de su familiar?
---------------------	--	--	--

Para la evaluación de la sobrecarga se usarán la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Ver tabla 2) y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Ver tabla 3).

Tabla 2*Ficha técnica Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*

	Versión adaptada	Original
Nombre	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.	Caregiver Burden Interview.
Autor	Marín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Taussing MI.	Zarit SH et al.
Tipo de instrumento	Estructurada	
No. de ítems	22 tipo Likert 1-5	
Tipo de administración	Auto aplicado y heteroaplicado	
Tiempo de administración	Menos de 10 minutos	
Población	Cuidadores	
Área terapéutica	Funcionamiento y calidad de vida. Otros impactos familiares y sociales.	
Rango de puntuación	22 a 110	
Resultados de la puntuación	Sin sobrecarga: 22- 46 Sobrecarga: 47-55 Sobrecarga intensa: 56-109	
Forma de calificación	Nunca = 1 punto Rara vez= 2 puntos Alguna vez= 3 puntos Bastantes veces=4 puntos Casi siempre=5 puntos	

Tabla 3*Ficha técnica Índice de Esfuerzo del Cuidador*

	<i>Versión adaptada</i>	<i>Original</i>
<i>Nombre</i>	Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)	Caregiver Strain Index
<i>Autor</i>	M.S.Moral SerranoaJ.Juan OrtegabM.J.López MatosesbP.Pellicer Magranerc	Robinson BC
<i>Tipo de instrumento</i>	Semiestructurada	
<i>No. de Ítems</i>	13 tipo dicotómica de Verdadero o Falso	
<i>Tipo de administración</i>	Auto aplicado y heteroaplicado	
<i>Tiempo de administración</i>	Menos de 8 minutos	
<i>Población</i>	Cuidadores	
<i>Área terapéutica</i>	Valoración clínica de los cuidadores de pacientes con necesidad de cuidados en el domicilio. Evaluación de las relaciones que involucren dependencia y cuidado.	
<i>Rango de puntuación</i>	0 a 13	
<i>Resultados de la puntuación</i>	No esfuerzo: 0-6 Alto nivel de esfuerzo: 7-13.	
<i>Forma de calificación</i>	Sí = 1 puntos No = 0 puntos	

9.5 Herramientas

9.5.1 Entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad se trata de una forma de diálogo entre dos actores iguales, no simplemente de un intercambio de preguntas y respuestas como si fuera una labor mecánica protocolaria, es el investigador el principal instrumento de investigación (Taylor y Bogdan, 1992).

Entre las entrevistas en profundidad expuestas por Taylor y Bodgan (1992), el tipo de entrevista en la que la presente investigación se centrará, será la dirigida “al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente” (Taylor y Bodgan, 1992, p. 103), donde los interlocutores y las investigadoras, son observadoras con todos sus sentidos para dar a conocer cómo ven lo sucedido, pero también describir lo que sucede.

Los pasos para llegar a elaborar una entrevista en profundidad son primero la construcción de perfiles de estudio teniendo en cuenta variables socio-demográficas, segundo, construir un guión para la entrevista donde se exponen los tópicos que desean investigar y que en el momento de la entrevista se disminuya la dispersión y se tengan presentes tanto los objetivos como la hipótesis de la investigación y tercero, plantear objetivos, la estructura y los alcances de la misma (Robles, 2011).

La entrevista en profundidad también tienen dos fases, la primera denominada de correspondencia que se deriva del o los encuentros con el entrevistado, la recopilación de datos y el registro de los mismos para obtener información en la cual se pueden hacer uso de preguntas con el fin de generar confianza y después desarrollar los temas paso a paso para procurar que la conversación sea dinámica y espontánea; y la segunda considerada de análisis, donde se estudiará con detenimiento cada entrevista, se asignan temas por categorías para la posterior codificación de la información de forma eficiente para el análisis (Taylor y Bogdan, 1992; Robles, 2011).

9.5.2 Análisis de contenido

El análisis de contenido “es una técnica de interpretación de textos” (Andréu, 2018, p. 2) que brindan información textual o visual y posibilitan abrir caminos hacia el conocimiento de diferentes fenómenos. Es entonces, una combinación de la observación o lectura de los datos y su respectivo análisis o interpretación. Pueden existir datos expresos -a la vista- o latentes -ocultos- que se interpretan desde un contexto o marco de referencia, realizando inferencias; este contexto servirá para entender el significado de lo que el texto expresa.

Andréu (2018) propone cuatro pasos para realizar el análisis de contenido desde el enfoque cualitativo: 1. El esquema teórico supone que la investigación se dispone a descubrir o procurar entender una experiencia, de sobrecarga en el caso de la presente investigación. 2. El tipo de muestreo son las unidades o dimensiones que posibiliten la mejor cantidad-saturación y calidad-riqueza de la información 3. El establecimiento de un sistema de códigos que pueden modificarse constantemente ya sea numérico o por categorías comunes, especiales o teóricas y 4. El control de calidad desde los núcleos centrales desde los que parte la investigación.

9.6 Procedimiento

Fase 1. Elaboración de la matriz de sentido: definir las categorías -unidades de análisis-, desagregar las sub categorías basándose en la definición inicial, realizar una tabla en la cual se interrelaciona las categorías de experiencia con sobrecarga y cuidado familiar para la posterior elaboración de preguntas que componen la entrevista en profundidad.

Fase 2. Búsqueda de jueces y evaluación de las preguntas desde la redacción, pertinencia, relevancia, lenguaje y observaciones expuestas en la matriz de sentido, consolidación de las evaluaciones y

modificaciones de las preguntas, las cuales serán empleadas para la validación de la entrevista en profundidad.

Fase 3. Realización de un formulario en Google Forms donde se brinda el consentimiento informado y las pruebas para evaluar la sobrecarga: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit e Índice de Esfuerzo del Cuidador de acuerdo a como se referencian en el apartado de instrumentos.

Fase 4. Aproximación a la participante de la investigación, presentación general de la propuesta del ejercicio investigativo, aclaración de dudas y envío del formulario de consentimiento informado y pruebas de evaluación de sobrecarga.

Fase 5. Citación al primer encuentro de entrevista en profundidad de manera virtual y realización de las entrevistas en profundidad por sesiones de acuerdo al cumplimiento de la misma.

Fase 6. Sistematización de la información a través de la transcripción de las entrevistas y análisis usando el software de análisis de información cualitativa Atlas Ti 9 y la triangulación con los cuestionarios aplicados.

Fase 7. Generación de análisis de contenido, categorías emergentes, redes y familias de conceptos y codificación general de la información para los análisis finales.

Fase 8. Construcción de la discusión de los resultados tomando como referencia los antecedentes investigativos revisados y aquellos que emerjan durante el análisis de la información.

Fase 9. Elaboración del apartado de conclusiones, aportes, limitaciones y sugerencias.

Fase 10. Devolución de resultados.

10. Consideraciones Éticas

Considerando las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación relacionada con la salud en seres humanos elaboradas por el Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica (COIMS) (2017), la presente investigación dentro del valor científico y social, bajo el respeto y preocupación por los derechos y el bienestar de los colaboradores de la misma (pauta 1) y mediante la confidencialidad de los datos, la evaluación y exposición de los riesgos y beneficios para la presente (pauta 4 y 12) elaboró un consentimiento informado, claro y voluntario en el cual existe la posibilidad de que los colaboradores participen o se abstengan de hacerlo (pauta 9). Además, al hacer uso de herramientas digitales para obtener datos se aplicarán medidas de protección de la privacidad para resguardar la información de las personas cuando los datos se publiquen, compartan, combinen o vinculen (pauta 22).

De acuerdo con la Asociación Médica Mundial en la Declaración de Helsinki (2017), propuesta de principios para la investigación en seres humanos, el presente estudio promoverá y velará por la salud y bienestar de quienes participen, con el propósito de conocer la evolución y efectos de la enfermedad, en este caso de la experiencia de sobrecarga de una cuidadora, que a la larga permitirá mejorar el abordaje y su atención. Durante la investigación en compañía del docente director se velará por el bienestar de la participante mitigando los posibles riesgos, a través de los derechos de la cuidadora familiar, quien participará de manera voluntaria sin retribución económica, resguardando su privacidad e intimidad a través del manejo pertinente de la información proporcionada y el consentimiento informado. El consentimiento informado fue desarrollado bajos los principios expuestos en la presente declaración, por lo cual será explicado por las investigadoras dando constancia de recibir de manera pertinente la información allí registrada.

Teniendo en cuenta la normatividad internacional, en Colombia, se establece por el Ministerio de Salud (1993) en la resolución 8430 de 1993 mediante la cual se reglamenta la actividad de investigación en salud (artículo 1). Se consideran el artículo cinco, seis, ocho, diez, doce, catorce y quince para la realización del presente trabajo de grado.

Se tendrá respeto a la dignidad y protección de los derechos y bienestar del participante (artículo 5) y se desarrolla según los criterios éticos pertinentes. Prevalece la seguridad de los colaboradores protegiendo su privacidad (artículo 8) y se expresan claramente los riesgos al ser partícipes de la misma en el consentimiento informado entregado (artículo 14), además de la justificación y objetivos de la investigación, procedimientos y propósitos, beneficios, la garantía de recibir respuestas y la posibilidad de retirar su consentimiento si hay algún indicador de riesgo o daño (artículo 12). Aunado a lo anterior, la investigación es realizada por profesionales (psicólogas en formación y un director de investigación) con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo supervisión de la institución correspondiente, en este caso la Universidad Santo Tomás. Los anteriores principios se encuentran redactados en los apartados d, e, f y g del artículo seis (6) (Ministerio de Salud, 1993).

Ya que las investigadoras deben identificar, como se menciona en el artículo 10, el tipo de riesgo al cual estará expuesto el colaborador, según el artículo 11 (Ministerio de Salud, 1993), la presente se clasifica como una investigación con riesgo mínimo pues se aplican pruebas psicológicas a individuos sin intención de modificar su conducta.

En el ejercicio de la profesión de psicología, la ley 1090 de 2006 por la cual se expide el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones, en el artículo 2 de los principios generales, la investigación con participantes humanos, se abordará en el presente ejercicio investigativo respetando la dignidad y el bienestar tanto de la cuidadora familiar como del sujeto de cuidado y su familia, bajo el conocimiento

de la normativa legal anteriormente expuesta y las regulaciones necesarias para la investigación con participantes humanos (Congreso de la República de Colombia, 2006).

Se mantendrán los principios generales como los estándares morales y legales donde las investigadoras cumplirán con los parámetros de conducta y éticos de la sociedad, a su vez al estar inmersos en un ambiente de cuidado, se tendrán en cuenta los estándares tanto del cuidador como de los miembros de la familia para respetar sus costumbres y normas realizando de manera pertinente el ejercicio investigativo; la competencia entendiendo las limitaciones de la aplicación, como el no haber trabajado con cuidadores o el escaso tiempo investigando sobre esta población, por lo cual, las investigadoras se apoyan en expertos y en el director para llevar al cabo lo propuesto sin dejar de lado la responsabilidad por mantenerse informadas frente a la temática del cuidado y la experiencia de sobrecarga.

La responsabilidad , procurando realizar las entrevistas y la aplicación de los instrumentos de manera correcta; la confidencialidad que tal como se expone en el consentimiento informado, la información recolectada será utilizada con fines académicos y podrán ser publicados a través de medios de divulgación de interés científico, siempre y cuando se omitan los datos de identificación de la cuidadora y su familia; y el bienestar del usuario donde se mantendrá informada a la cuidadora del propósito de los procedimientos a realizar durante la investigación y si es necesario que se involucren instituciones, se informará a ambas partes los compromisos y se reconocerá y respetará su libertad de participar o abstenerse de la misma (Congreso de la República de Colombia, 2006, Artículo 2). Según el artículo 4, el campo de acción para la presente investigación será individual y/o institucional (Congreso de la República de Colombia, 2006, Artículo 4).

En el artículo 3, del ejercicio profesional del psicólogo, numerales a y c, el presente ejercicio contará con un diseño y desarrollo de la investigación científica, disciplinaria e interdisciplinaria, con el

propósito de generar conocimiento que contribuya a la comprensión del fenómeno de la sobrecarga en cuidadoras familiares y la implementación de esta información a la disciplina psicológica.

Adicionalmente, se evaluará el impacto de la sobrecarga en diferentes contextos de la vida de la cuidadora y de considerar una afectación en su salud se recomendará o remitirá al Servicio de Atención Psicológica de la Universidad (Congreso de la República de Colombia, 2006, Artículo 3).

De acuerdo con el artículo 10, deberes y obligaciones del psicólogo, numerales a, e, f y g, se realizará el respectivo registro escrito de las entrevistas en profundidad sistematizando los datos conforme a la norma vigente, a su vez, se guardará el secreto profesional sobre la información recolectada en términos de la experiencia de sobrecarga de la cuidadora familiar brindando la información solicitada por quien participa del ejercicio y guardando reserva de la identidad y la persona (Congreso de la República de Colombia, 2006, Artículo 10), todo lo anterior se encuentra consignado en el consentimiento informado.

11. Resultados

11.1 Matriz de Análisis de Contenido

A continuación, se presenta el análisis de contenido realizado a partir de las entrevistas en profundidad con la participante. El proceso de análisis implicó la identificación de los principales códigos que agrupan las narrativas de la cuidadora, en función de los ejes de indagación establecidos en el planteamiento del problema y la posterior construcción de las categorías emergentes que reafirman los significados primordiales alrededor de la pregunta problema. Sin embargo, este es un ejercicio ilustrativo puesto que la matriz consolidada de análisis se encuentra en los anexos y esta representa de forma clara el proceso realizado a partir de la información recabada.

Tabla 4

Matriz Análisis de Contenido de la Experiencia de Sobrecarga

EJES DE INDAGACIÓN	NARRATIVAS	CATEGORÍA EMERGENTE
APOYO (SIGNIFICADO Y AFECTO) CUIDADO (SIGNIFICADO) ASPECTOS SOBRECARGA (SIGNIFICADO) TOMA DE DECISIONES (AFECTO Y SIGNIFICADO)	S1 AP2 "Y mis amigos son los que más, ellos sobre todo me ayudan es como a escucharme, como a ayudarme a estabilizarme, a desahogarme, como a darme un apoyo (...)" S1 AP4 "mi mamá es a la que siempre recurro cuando se me descontrolan las cosas aquí en la casa y es como la primera" S1 POS "...sacar todo eso que usualmente uno no lo saca, es bien importante al menos el sentirse escuchado así la otra persona no pueda hacer mucho, porque es una situación en la que uno sabe que no se puede hacer nada, es bien importante que te digan: "Oye, ¿cómo estás? ¿Cómo has seguido? No sé qué" ¿Sí? Eso, eso es valioso y ayuda mucho a no sentirse tan abandonado."	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA EL CUIDADO: Hace referencia a aquellas estrategias que permiten hacer frente a las dificultades del cuidado generando sentimientos de protección, confianza y tranquilidad. Para el caso particular de la cuidadora, contar con algunos familiares clave, con amigos, hablar con ellos o encontrar escenarios para dar curso a la sobrecarga emocional, son mecanismos que reconoce como significativos o válidos para continuar con su labor de cuidado, lo cual explica en buena medida que, aunque los niveles de sobrecarga sean intensos (75/100 en el Zarit, 11/13 en el IEC) no se hayan manifestado afectaciones físicas o psicológicas graves producto de la sobrecarga.
CAPACITACIÓN (AFECTO Y SIGNIFICADO)	1 CP1 "es muy feo porque precisamente como a ti no te enseñan a hacer esto, entonces como que tú tienes que aprender a caminar en la cuerda floja, viendo, tienes que mirar a ver cómo le haces" S1 CP2 " ha sido como muy empírico, pues como les dije a veces yo, al principio, a veces buscaba muchas cosas de cómo de tratar pacientes con alguna demencia, vídeos de cómo era de pronto, al principio buscaba mucho eso, de pronto vídeos, como testimonios de cómo era la vida de otras personas que habían pasado por algo similar, entonces eso fue como lo que lo que tomé pero de resto no, a medida que la situación fue pasando pues te va llevando varias cosas y ya, pero no es como que yo haya aprendido directamente" S1 CP3 "cuando yo tuve contacto con una chica que también era cuidadora de un paciente muy similar a mi abuela y esa experiencia ha sido como la que más como que más, más como que me ha servido, me han dado como pautas para otras cosas"	APRENDIZAJE EXPERIENCIAL PARA LAS TAREAS DE CUIDADO: Se refiere a aprender diariamente durante su propia práctica de cuidado a cómo realizar dicha actividad a través del ensayo y error, no obstante, se usan otras estrategias de aprendizaje como por modelación de otras experiencias de cuidado y de manera autónoma indagando sobre el curso de la enfermedad, estrategias en el cuidado, actividades para el familiar, entre otras. Este proceso está acompañado por el temor de cometer errores producto de la inexperiencia, aunque se ha considerado como una estrategia de afrontamiento.

**CAPACITACIÓN
(SIGNIFICADO)**

S1 CP4 "sería bueno poder aprender de bueno ¿qué actividades les pueden servir a ellos para poder distraerse? ¿qué actividades les pueden servir a ellos cognitivamente?, cosas así, que yo no sé, ósea pues como les digo, el tema de colorear y eso, como que, pues se me ocurrió, pero yo no sé qué más o qué otras cosas ponerlos a hacer, ósea yo sé que a ellos los ponen a pintar, hay muchas actividades que los ponen a hacer, que musicoterapia, y un montón de cosa"

S1 CP5 "te capaciten a ti sobre cómo actuar, qué es lo que ellos necesitan, como de pronto el tema de la comunicación ¿sí? Habilidades de comunicación con ellos porque no es fácil comunicarse con ellos, porque como les digo, uno a veces siente que ellos viven como por allá en otra realidad alterna"

S1 CP6 "una capacitación sobre ya directamente como en la fase en la que ella está, lo que se viene, el proceso en el que ella está "

**INFORMACIÓN SOBRE HABILIDADES Y CONOCIMIENTOS BÁSICOS
DEL CUIDADO:**

Se trata de aquella formación que la participante desearía tener para que el cuidado a su abuela sea más adaptado a las necesidades que demanda la enfermedad. Según lo manifiesta la cuidadora, actividades que estimulen la cognición y las capacidades motrices, así como la forma adecuada de comunicarse y tratar a personas con esta enfermedad hacen parte de estas habilidades que requiere para hacer frente al cuidado. Esta categoría se relaciona también con el acceso a información provechosa que brindan las instituciones ya sean públicas o privadas, para el autocuidado de un cuidador familiar con el manejo de las crisis, los espacios dedicados a sí mismos y la asistencia a grupos de apoyo. Al respecto la cuidadora menciona que, si bien esta información es clave, es muy limitada en términos de su acceso u oportunidad.

**CUIDADO
(AFECTO)**

S1 CU1 "Ella puede quedarse sola por periodos cortos, me refiero de horas, pero dejarla todo un día sola, me da pánico, porque por ejemplo ella no se acuerda de comer ni nada."

TEMOR POR NO ATENDER A SU ROL DE CUIDADORA:

Hace referencia al sentimiento latente de miedo en los momentos donde por motivos de estudio o de esparcimiento no se realizan las actividades relacionadas con el cuidado como la supervisión constante, el recordar comer en los momentos respectivos, atender situaciones de "crisis", las cuales, en general se derivan de los olvidos que experimenta su familiar, propios de la enfermedad de Alzheimer. Al respecto la cuidadora prefiere evitar cualquier otra actividad que interfiera con el proceso habitual de cuidado de su familiar.

CUIDADO (SIGNIFICADO Y AFECTO) SOBRECARGA (SIGNIFICADO)	S1 CU1 "entonces aceptar la enfermedad, aceptar los cambios, aceptar que todas las actitudes que ellos toman muchas veces provienen es de eso incluso el temperamento, es bien importante" S1 CU2 "Y pues también se cocinar, eso es algo bueno porque pues digamos que ya me he aprendido un poco a defender y eso es importante" S1 CU3 "aprendido a ser una persona más paciente, que ha aprendido a trabajar más bajo presión, a ser más tranquila, que pueda estar, así como, mientras el mundo está en llamas puedo estar un poco más controlada" S1 CU4 "siento que me ha ayudado a aprender a ver la vida de otra forma, aprender a ver otras cosas, te enseña a entender las cosas de una forma distinta"	ADQUISICIÓN DE HERRAMIENTAS POR EL CUIDADO: Alude a las capacidades, actitudes y competencias que la cuidadora menciona, se han fortalecido o adquirido como propias de sus rasgos identitarios y de su cotidianidad de manera progresiva desde hace dos años, tiempo en el cual se ha dedicado a cuidar permanentemente. Las anteriores, son percibidas como aprendizajes que favorecen el cuidado y permiten afrontar situaciones que generarían sobrecarga de maneras adaptativas. Estas capacidades son la aceptación frente a los cambios, saber cocinar, tener paciencia, ver en perspectiva las situaciones y ser creativa a la hora de enfrentar los problemas propios del cuidado.
CUIDADO (SIGNIFICADO) SOBRECARGA (SIGNIFICADO)	S1 CU4 "Adquiere un valor como especial, porque uno siente, uno es más consciente que está invirtiendo tiempo en uno mismo, eso hace un poco diferente y te hace sentir como una persona no cuidadora, común y corriente" S1 CU7 "Ahorita estoy en un taller de danza que eso me distrae mucho, y ya a nivel psicológico he intentado el tema de la terapia y pues eso siempre me ayuda soy de esas personas que si les funciona y le funciona bien. También soy alguien que le gusta aprender muchas cosas, sobre todo manualidades, me gusta todo ese tema de las manualidades, por ahí cualquier cosa me invento."	AUTOCUIDADO COMO FACTOR PROTECTOR DEL CUIDADOR: Hace referencia a cómo la participante reconoce la importancia de buscar espacios para ella como mujer, fuera del escenario del cuidado familiar, para ello, ha empezado a establecer límites con relación al tiempo que ella dedica a esta actividad y delega tareas a otros familiares, sale de su contexto y se ha vinculado a actividades diferentes como cursos o talleres que le permitan experimentar con otros de sus roles: amiga, hija, estudiante, mujer. Lo anterior cobra sentido desde la percepción que tiene la cuidadora de que al invertir tiempo para cuidar de sí misma puede sentirse valiosa y responsable de ella.

CUIDADO	S1 CU9 "Como que siento que he tenido que madurar en muchas cosas
(SIGNIFICADO)	muy a las malas, entonces ha sido como eso"
SOBRECARGA	S1 CU12 "de alguna forma como que siento que no estoy siendo
(SIGNIFICADO)	retribuida, no me refiero económicamente, que tampoco lo estoy
SOBRECARGA	haciendo, pero incluso de que estén reconociendo mi trabajo"
(AFECTO)	S1 CU13 "semejante responsabilidad tan grande, con semejante carga
	física, carga mental"
	S1 SB1 "Y yo soy la persona cuerda, yo soy la que está bien y ella es la que
	necesita ayuda"

CONCEPCIÓN NEGATIVA DEL CUIDADO:

Se refiere a la perspectiva que tiene la cuidadora frente al cuidado en términos de una imposición, la asignación de una responsabilidad que no le corresponde y el desplazamiento de sus intereses y necesidades en función de las de su familiar.

Para la cuidadora, la experiencia del cuidado ha significado asumir una serie de prácticas desde temprana edad que no corresponden a lo que ella considera como parte de lo que se hace en la etapa del ciclo vital al que pertenece. En términos generales, la cuidadora percibe el cuidado como una imposición que genera carga y malestar, ante lo cual no recibe algún tipo de retribución ni reconocimiento. La convergencia de una serie de eventos como el no tener suficiente tiempo ni para atender las actividades propias del cuidado o de ocio y tener que ser maternal, paciente o empática a la fuerza riñe con lo que ella considera como parte de la construcción de su identidad.

CUIDADO
(SIGNIFICADO)
SOBRECARGA
(SIGNIFICADO)

S1 CU16 "tengo lo que se necesita como para cuidar de ella en medio de todo, pues bien, en las necesidades que ella ahorita necesita que no es nada del otro mundo, que es lo que les decía: cómo mirar que coma y todo lo demás, pues está la cocina, y está, tengo pues comida siempre que necesito, todo lo que llega a necesitar: También tengo pues dispositivos móviles y demás para estar siempre en contacto con mi mamá, con mis tíos, pues lo que sea. Entonces, en ese sentido puedo salir, si llega a necesitar algo o alguna cosa"

S1 CU17 "También un poco fluctuante intentar entender todo, no sé si eso es un sentimiento, esa sensación de ser empático, como que cada quien está haciendo lo mejor que puede entonces fluctúa un poco en esas sensaciones de otra vez con lo mismo, la misma situación. Pero también entender que cada quien lo maneja como puede, de acuerdo a las herramientas que cada uno tiene pues lo manejamos de una forma."

S1 SB2 "para mi lo ideal es que ellos son los hijos, y ellos tienen el primer papel responsable con su mamá y no directamente yo"

PERFIL DE UNA PERSONA CUIDADORA:

A través de esta categoría la participante define las cualidades o características atribuidas a las personas que asumen la responsabilidad de cuidar a una persona con alguna enfermedad neurológica como el Alzheimer. Dichas cualidades están vinculadas con el ser un familiar directo de la persona cuidada (hijos o esposos, pero no nietos), ser una persona amorosa, empática, maternal y atenta, que adicionalmente cuente con los conocimientos sobre cuidado y propios del curso y condiciones de la enfermedad brindados por profesionales de la salud y una situación económica que posibilite cuidar adecuadamente como el contar con profesionales y dinero que permitan acceder a una fuente de apoyo durante una parte del día, partiendo de las expectativas en su experiencia de cuidado. En este sentido ella considera que ha aprendido algunas de estas habilidades, pero en general no se considera como una persona apta para el cuidado o para ser cuidadora.

SOBRECARGA
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)
TOMA DE
DECISIONES
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)

S1 SB2 "Pero entonces como que sí, uno le pierde interés a muchas cosas, como que le da igual como muchas cosas, uno como que vive al día y ya, pero pues digamos que yo siempre he intentado en lo posible como mantener un poco el optimismo y demás porque sé que de todas formas si en algún momento yo me dejo llevar por todos esos sentimientos negativos pues eso es terrible, entonces como que a pesar de que haya sido un mal día, al día siguiente intento que mejoren las cosas y demás, pero sí ha sido más es"
S1 SB6 "es muy cansón vivir todo el tiempo casi que achantado, triste o estresado"

SENTIMIENTOS ASOCIADOS A LAS TAREAS DE CUIDADO:

Indica los sentimientos negativos que se desarrollan durante la realización de tareas del cuidado, lo cual aumenta la percepción de carga, pues estos se manifiestan en situaciones en las cuales las demandas exceden sus capacidades.
Estos sentimientos negativos aunque están asociados directamente a las tareas de cuidado no se restringen a lo experimentado con su abuela, sino que trascienden a la esfera personal, relacional y universitaria de la cuidadora, dejando en evidencia el desconocimiento de herramientas que le ayuden a gestionar de modo adecuado espacios diferentes a los del cuidado.

SOBRECARGA
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)
TOMA DE
DECISIONES
(AFECTO)
APOYO
(SIGNIFICADO)

S1 SB1 "de pensar si me va a pasar en el futuro y también me pone a pensar en eso. Que me pasara a mí, yo que voy a hacer, es bien complicado, como miedo y desesperanza, tú sabes que no se puede hacer nada"

S1 SB4 "no puedes hacer nada a veces digamos que directamente con ella, digamos tú no puedes hacer que ella cambie de pensar, que ella actúe de otra forma, tú no puedes hacer que ella esté más aquí que allá porque ella como que vive en una realidad pareciera que alterna a veces, no puedes hacer nada contra nada de eso y es difícil aceptarlo, entonces la impotencia es una de las más importantes"

S1 SB10 "y a veces me siento un poco mal de que la gente no lo entiende ¿Sabes? hay gente que usualmente no lo entiende y hacen juicios de valor muy malos, como "la señora que se le corre el shampo" y cosas así, eso también da embarrada."

SENTIMIENTOS GENERADOS POR LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA:
Sugiere aquellos sentimientos y emociones vinculados a entender las consecuencias de una enfermedad neurológica, en este caso, el Alzheimer y que involucran tanto a la cuidadora como a su familia en diferentes periodos de tiempo.

Estos sentimientos se desarrollan por los supuestos de que tiene alrededor de la posible herencia de la enfermedad, directamente con el desarrollo de la sintomatología del Alzheimer en la etapa en la que se encuentra su abuela y en las que posiblemente entrará y por cómo la sociedad y las instituciones experimentan o asumen los comportamientos de una persona con Alzheimer.

SOBRECARGA
(AFECTO Y
SIGNIFICADO)
CUIDADO
(SIGNIFICADO)

S1 SB1 "a nivel de relaciones afectivas, eso es algo que ha tomado mucho peso, porque esa persona que quiere estar conmigo va a tener que aguantar un montón de cosas un poco difíciles y eso no es tan fácil que una persona lo acepte"

S1 SB2 "entonces siento eso, he sentido que ya como que me he convertido en una persona que era muy activa a una persona que ahora solo vive para cuidar"

S1 SB5 "Es de lo que más me frustra a mí, de lo que más me estresa, de lo que más me da mal genio, eso es tenaz para mí porque, digamos por ejemplo, en las clases muchas veces como les he dicho, me he tenido que salirme de las clases, he tenido que salir corriendo de clase y dejar la clase ahí, o a veces no podía prestar atención y porque pasa una cosa, porque como les digo, pues cuido además de mi prima, y a veces cuando están las dos, a veces se sabe se deschave tan las dos y es tenaz"

SENTIMIENTOS POR PAUSAR SU VIDA DEBIDO AL CUIDADO:

Hace referencia a la frustración, rabia, disgusto, estrés y agotamiento experimentado por el cuidado, ya que este interrumpe las actividades propias y socialmente comunes de su grupo etario como el establecimiento de vínculos afectivos en relaciones de pareja y amistad, por el temor de cargar al otro con su experiencia de cuidado y las dificultades inmersas en este.

A su vez, el compartir tiempo con las redes de apoyo existentes se dificulta pues se ha visto en la obligación de reprogramar actividades fuera de cuidado y asumir una actitud amorosa y maternal en la cual no se siente a gusto, interfiriendo en su configuración identitaria. En cuanto a sus estudios se ha visto obligada a no tomar las clases virtuales para atender las demandas de sus familiares, significando todo lo anterior como pausar su vida para atender el cuidado de su familiar, factor subjetivo de relevancia en los niveles de sobrecarga intensos (89/100 en el Zarit, 11/ en el IEC).

SOBRECARGA
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)

S1 SB1 "por el miedo a que otros te lleguen a juzgar por la misma situaciones porque uno a veces desborda, y es difícil hablarlo, porque uno dice ¿qué va a decir la demás gente de mí?, a veces es casi de todos los días, todos los días me siento mal, todos los días tal cosa. Entonces como que a veces intento no recurrir a ellos tanto porque todos los días, eso también, yo sé que eso es una carga para el otro y es como: "Ay, ¿todos los días ella se siente mal?"

S1 SB2 "Siento que por la misma situación me cuesta más relacionarme con los demás porque uno llega a sentir que puede ser una carga para los otros. Digamos que la demás gente cuando conoce a alguien, en general, no se espera que tenga tanta cosa y que sea tan complicado todo. Entonces yo a veces me siento muy así en general. Al relacionarme con los demás me cuesta más, cuando voy a conocer alguien, yo ya digo ni para qué porque me da pereza, me da pereza porque yo digo cargar con todo eso es una pereza"

SIGNIFICADO NEGATIVO AL HABLAR DE SU EXPERIENCIA CON OTROS:

Hace referencia a las dificultades en términos relacionales que la cuidadora ha experimentado desde el inicio de la actividad del cuidado, pues ha formado pensamientos sobre sí misma al definirse como carga o como alguien incomprendido, es así como decide aislarse al no hablar con los demás o evitar conocer a nuevas personas para no generar estos pensamientos en sus amigos o en otros cuidadores; lo anterior, hace que experimente temor, ansiedad y estrés.

Esta serie recurrente de pensamientos y comportamientos en la vida de la cuidadora genera afectaciones en el establecimiento de una red de apoyo sólida y también en la forma de relacionarse con otros, pues prefiere limitar sus conversaciones para evitar ser juzgada por quienes le rodean.

SOBRECARGA
(AFECTO Y
SIGNIFICADO)
TOMA DE
DECISIONES
(AFECTO Y
SIGNIFICADO)

- S1 SB1 "Bueno, ¿será que, si tengo las capacidades necesarias para cumplir con esa responsabilidad?"
- S1 SB2 "a veces es muy frustrante porque tú no sabes qué hacer, no sabes cómo actuar, como les digo, por ejemplo, a veces, cuando yo quiero decirle que se bañe y eso, uno no sabe cómo hablar con ellos, todas esas cosas, entonces es muy frustrante, sobre todo, muy frustrante y uno se siente como muy a la deriva y sin saber qué hacer"
- S1 SB5 "¿quiero cumplir con esa responsabilidad de verdad?"

INSEGURIDADES ALREDEDOR DEL ROL ASIGNADO:

Está relacionado con los cuestionamientos de la cuidadora frente a sus capacidades y las respuestas a las necesidades de cuidado durante un año (esperar o actuar durante una situación de "crisis", olvidos y/o cuidados básicos como que se bañe y coma). Identifica que al ser una enfermedad de carácter degenerativo se cuestiona incluso acerca de sus capacidades para atender el progreso de la enfermedad a futuro y el decremento de la salud de su familiar, lo cual repercute a nivel afectivo con sentimientos de frustración, impotencia, indefensión, incertidumbre y culpa que rodean a la inseguridad experimentada por el rol y el vínculo familiar (nieta-abuela) construido previamente a la enfermedad.

APOYO
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)

- S1 SB2 "que las pocas personas que podrían ayudar realmente no les importe, pues es muy duro, es muy duro y es muy frustrante."
- S1 SB3 " como muy impotente porque no puedes hacer nada, eres tú contra una enfermedad que es una cosa que representa así de grande"
- S1 SB4 "Lo hace sentir muy mal porque te hace sentir solo, ósea, con semejante responsabilidad tan grande, con semejante carga física, carga mental, pues te hace sentir demasiado solo "
- S1 SB5 "ellos han estado, en cierta forma, muy desprendidos del tema de mi abuela, ósea sí obviamente, evidentemente son conscientes, son conscientes hasta cierto punto de la situación, pero ellos nunca se han involucrado directamente con ella, porque a veces simplemente no... no sé, como que es como: "ay no pues déjenla" o tal cosa, o "ay si, las citas" pero "ay no, es que tengo muchas cosas que hacer" "es que tal cosa". ósea ellos a veces como que se desprenden mucho y se han desprendido mucho del tema del cuidado directo."

SENTIMIENTOS NEGATIVOS POR POCO APOYO FAMILIAR:

Indica los sentimientos de parte de la cuidadora al enfrentarse a que su familia no se involucre o comprometa en el cuidado como ella esperaba (exceptuando a su madre) asumiendo que la persona cuidada no es su madre y, por lo tanto, el cuidado de su abuela no es directamente su responsabilidad, sino de sus tíos, quienes han priorizado sus actividades laborales o de otro tipo, antes que el cuidado.

Adicionalmente, abarca los sentimientos que genera reconocer la dimensión y complejidad de la enfermedad y las implicaciones propias del cuidado como el control de los medicamentos, las citas y las actividades de casa, las cuales debe asumir sola.

**SOBRECARGA
(AFECTO Y
SIGNIFICADO)**

S1 SB1 "Y a nivel distrital tampoco ha habido apoyo, nosotros hemos averiguado en algún momento, que la casa del adulto mayor, pero no ha sido fácil, entonces como que uno dice: "No, pues me toca a mí solo", pero uno se siente muy desprotegido."

S1 SB2 "el tema con la EPS y con el médico ella ha sido muy complicado... fue súper frustrante porque nosotros estuvimos mucho tiempo esperando en esa cita porque precisamente esperábamos que ahí nos explicarán y nos dieran a entender mejor la enfermedad, cómo tratar, qué es lo que pasa, cómo funciona, eso es lo que yo espero de un médico"

S1 SB4 "Es pues, es muy pues lo mismo, es muy frustrante porque ellos te hacen esperar, pero la situación aquí en la casa no da espera ¿sí? Entonces, mientras ellos me dicen: "Espérame", en una situación de crisis, ya la situación de crisis ha pasado, pero se ha repetido tal vez o ha empeorado, o ¿sí?, o yo me he sentido peor, entonces es como: "bueno si espérame" y yo: "Bueno, sí, espérame mientras yo me pongo peor, mientras las cosas se empeoran. Es muy frustrante, da rabia, da tristeza, da impotencia"

**SENTIMIENTOS NEGATIVOS ASOCIADOS AL ABANDONO DE LAS
INSTITUCIONES PÚBLICAS O PRESTADORAS DE SALUD:**

Se define por el escaso apoyo percibido por parte de las diferentes instituciones de salud o públicas a las cuales se ha recurrido como soporte para el tratamiento de la enfermedad de su familiar y la adquisición de herramientas para el cuidador teniendo en cuenta las expectativas y los deberes del personal asistencial y gubernamental en la atención de una enfermedad como el Alzheimer. A raíz de ello, se ha visto afectado significativamente su ejercicio de cuidado generando sentimientos de desesperanza, desprotección, frustración, impotencia, intranquilidad, rabia, soledad y tristeza.

**SOBRECARGA
(SIGNIFICADO Y
AFECTO)
TOMA DE
DECISIONES
(SIGNIFICADO)**

S1 SB6 "yo aguanto y aguanto y aguanto hasta que llega un momento que no puedo más y es eso, es más esa sensación de impotencia, de ya no puedo más, y estoy agotada y no puedo sola y estoy mamada y pensar en que me va a tocar seguir aguantando esto más, quién sabe cuánto tiempo."

S1 SB8 "Últimamente hay días donde la carga ha sido tanta que es como haga lo que quiera si no quiere comer ahí está y ahí le dejo. Ya después llegan mis tíos y son ellos los que la regañan por no comer, pero hay momentos donde digo no me voy a poner a insistir más, porque de todas formas es un momento de sobrecarga muy fuerte para ambas, entonces si influye mucho el cómo me siento yo"

S1 SB12 "es súper estresante con ella, porque las confrontaciones son muy frecuentes, tanto más, como de ella hacia a mí. Cuando ella se pone brava, se pone súper furiosa, si tú la contradices en algo, se pone muy brava, te empieza a tratar mal, en ese sentido tiene una forma de ser un poco fea, entonces te dice "ya va a llorar y se la pasa llorando por nada" y tu vuelves y sales a los 10 minutos y "ya dejo de llorar", eso es súper estresante"

**AGOTAMIENTO POR EL CUIDADO Y LAS ACTIVIDADES QUE LO
GENERAN:**

Hace referencia a cómo se genera y experimenta el agotamiento por las actividades básicas del cuidado (como la vigilancia constante de su abuela y prima), hasta actividades que extralimitan estas como la asignación de tareas a las personas cuidadas, para que la cuidadora realice otras labores, aumentando así la carga percibida. Entonces, la carga se ve reflejada en el desánimo de la cuidadora lo cual la lleva a ejercer el cuidado de forma no insistente en la alimentación o en la forma de vestir.

Adicionalmente considera cómo el agotamiento no es un factor estático, sino que tiene directa proporcionalidad con el tiempo llegando a impactar la forma en la cual se relaciona la cuidadora con la persona cuidada y algunos miembros de la familia desde las confrontaciones, con amigos desde el aislamiento y con las instituciones desde la resignación.

**SOBRECARGA
(SIGNIFICADO)
APOYO
(SIGNIFICADO)**

S1 SB3 "hay centros para adultos mayores, pero al intentar tener contacto con ellos, que lo hemos intentado, no se ha podido, no han dado respuesta, y el acceso a esos centros es muy difícil, porque es usualmente para familias de estrato uno y dos, por ahí, que tengan condiciones de vida súper complicadas, pero súper complicadas, y si no, pues no te dan apoyo, porque no lo necesitas, lo cual no es cierto."

S1 SB8 "Es conflictivo, es complejo, como hay días en los que uno puede o yo puedo interpretar esa idea con más cariño, con más tranquilidad con más entereza. Hay días en los que digo, no quiero, no se me da la gana y me frustra y me cuesta mucho como que odio esa idea"

S1 SB9 "no tengo de pronto la personalidad idónea para cuidar, segundo, no tengo las herramientas, todo eso se junta y hace que sea muy difícil poder aprender a cuidar. Entonces digamos, el no saber a veces pues toca ir muy sobre la marcha, muy improvisar y pues ahí puede ser que uno cometa muchos errores y que uno esté haciendo muchas cosas mal, pero pues al no saber y el no tener una guía es muy difícil poder darse cuenta o poder cambiarlo, poder ¿sí me entiendes? digamos que el no tener un conocimiento, una guía sí siento que pues ahí podría de pronto haber complicado mucho las cosas o podría haber facilitado más el proceso"

LIMITANTES EN EL CUIDADO:

Se refiere a determinadas circunstancias como la pandemia, el abandono de las instituciones, la falta de información y de recursos materiales como el dinero, aspectos personales como la aceptación del rol y la predisposición por eventos tanto externos (comentarios de personas ajenas, experiencias de otros cuidadores, dificultades para diferenciar a su familiar de las consecuencias de la enfermedad, entre otros) como propios del cuidado e incluso la sobrecarga misma ya informada en los test aplicados previamente e informados por la cuidador, lo cual significa como dificultades para brindar el cuidado adecuado a su familiar y que su experiencia de cuidado incluso llegase a agradable o tolerable por ejemplo al contar con apoyo por partes de las instituciones de salud en cuanto a formación y recursos.

**SOBRECARGA
(SIGNIFICADO)
CUIDADO
(SIGNIFICADO)**

S1 SB5 "Yo soy una persona que tiendo a somatizar todo eso comiendo, yo como mucho o me pongo como a picar por ahí, ya son más cosas que siento físicamente, uno siente que se le revuelve el estómago, o a veces como dolor de cabeza cosas así"

S1 SB4 "Siento que necesito por lo menos, emocionalmente mucho apoyo constante, porque por toda la situación suelo tener crisis emocionales muy constantemente y no es tan fácil de manejar, eso es algo que me ha hecho sentir un poco desanimada"

S1 CU1 (Al indagar sobre afectaciones emocionales por cuidar) "un poco social y de relacionarse con otras personas, ha cambiado mucho. Yo soy muy abierta, no soy tan reservada, pero con todo esto sí, no me gusta tanto hablar de esto, es un tema muy sensible para mí, de la situación general de mi casa y de mi abuela, no es algo que me guste hablar con mis amigos"

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO Y LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA:

Hace referencia a las repercusiones que tiene el cuidado y la enfermedad de Alzheimer del familiar, las cuales se presentan en su salud tanto física, pero en su mayoría, psicológica, además de resonar en sus relaciones sociales y familiares, ya que se presenta una baja de peso durante el inicio del cuidado por eventos estresantes, episodios de ansiedad con hiperventilación, dolores de cabeza esporádicos, pocos espacios de ocio o esparcimiento, malas relaciones familiares, en los binarios abuela-madre, tío-madre y cuidadora-tío. A su vez, evidencia algunas dificultades para el establecimiento de nuevos vínculos afectivos post diagnóstico de la enfermedad que fomentan el aislamiento, la sobrecarga y el no querer prolongar su rol de cuidadora principal.

SOBRECARGA
(AFECTO Y
SIGNIFICADO)

S1 SB1 "a veces me cuesta mucho aceptar que esto también es mi vida, porque me ha costado aceptar mucho el hecho de ser cuidadora. Porque es algo que no elegí voluntariamente"

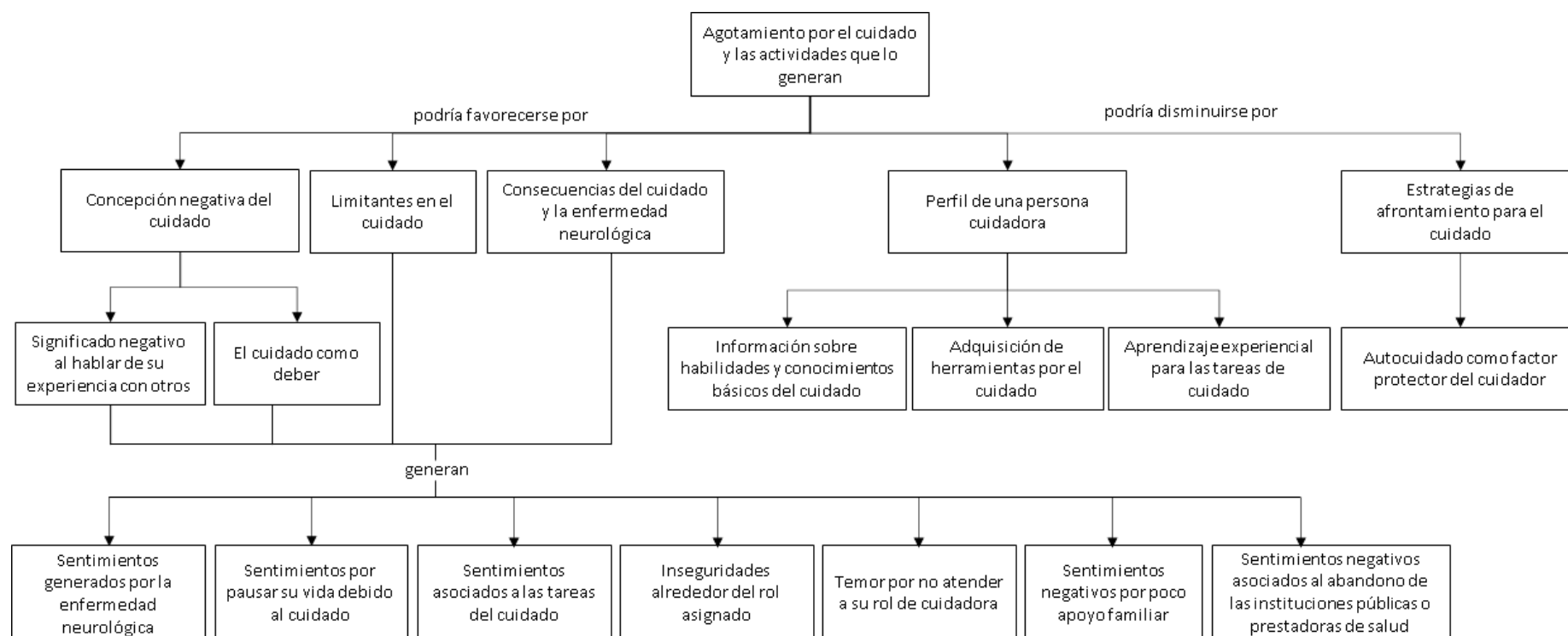
S1 SB2 "cuidar no fue algo que yo decidí, fue algo que me tocó y que me sigue tocando, pero sin embargo es algo que a mí no me gusta, honestamente"

EL CUIDADO COMO DEBER:

Se define como el carácter obligatorio de las actividades de cuidado asumidas con su familiar, debido a situaciones de fuerza mayor como la pandemia, la disponibilidad y los tiempos en casa de cada uno de los miembros de la familia, por lo cual, se visibiliza la no elección del cuidado de manera voluntaria y el no gusto por el mismo, repercutiendo de esta manera a que los niveles de sobrecarga sean intensos tal como lo evidencia la prueba de sobrecarga (89/100 en el Zarit, 11/13 en el IEC).

Figura 1

Familia de conceptos sobre la experiencia de sobrecarga.



12. Discusión de Resultados

Por medio de la estrategia aplicada en la presente investigación y desde los marcos de referencia mencionados, se da paso a la discusión de resultados, los cuales son producto de la aplicación de cuatro entrevistas en profundidad donde se describieron y caracterizaron los aspectos centrales de la experiencia de sobrecarga en una cuidadora familiar de un paciente con Alzheimer, la cual fue identificada a través del Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

La experiencia de sobrecarga estudiada parte de cómo la cuidadora asume y vivencia la asignación de una responsabilidad de cuidado a un familiar con una condición crónica y degenerativa, que no le corresponde y el desplazamiento de sus intereses y necesidades en función de esta persona, que genera carga, aislamiento, agotamiento, estrés, ansiedad y malestar desembocando en sobrecarga.

Se tomó como referencia el paradigma histórico hermenéutico para dar cuenta de la carga simbólica que de ella se desprende a través de las entrevistas en profundidad y cómo a partir de estas, se medía el conocimiento (Cifuentes, 2011). Se entiende entonces lo histórico no solamente como su pasado, en términos de asistir a clases con regularidad, atender las labores del hogar esporádicamente y compartir con sus amigos y familia de manera recurrente, sino como las actividades de cuidado asumidas con posterioridad y que fijan en su presente el rol de cuidadora asignado tras el inicio de la pandemia, que han generado una influencia significativa sobre el resto de sus facetas, lo cual aumenta la añoranza del regreso a la universidad y a su entorno social (Vasco, 1990).

Retomando a Martínez y Chamorro (2017), existe una asignación del rol de cuidadora a las mujeres por la definición otorgada desde las culturas primitivas hacia ellas como quienes cuentan con las habilidades para desempeñar esta labor, es entonces la mujer hasta el día de hoy la encargada de

prestar cuidados, afirmación que prevalece en estudios recientes (como en Ruiz y Moya, 2012; Mera y cols, 2017) y que a su vez es significado por la cuidadora como la tendencia maternal propia de la mujer que debe asumir un cuidador. En palabras de la cuidadora:

CU "Me he terminado sintiendo un poco como una madre para las dos y pues al mismo tiempo me siento incapaz de ejercer esos roles. Yo no soy una persona muy maternal, también ha sido como un choque contra cosas que yo nunca he querido pero que me ha tocado ejercerlas"

La experiencia de cuidado en el contexto social se ve transformada por las constantes interacciones entre las personas, en este caso: la cuidadora, la persona cuidada, la familia, las instituciones (de salud, educativas, estatales, fundaciones y corporaciones sin ánimo de lucro) y los amigos y conocidos que rodean a la misma, tal como lo plantea el segundo supuesto de Gergen (1985) según el cual “los términos en los que se entiende el mundo son artefactos sociales, productos de intercambios históricamente situados entre las personas” (p.267). Es entonces como cada persona en interacción con quienes lo rodean a través del tiempo modifican, para este caso, la experiencia de cuidado en “sobrecarga”.

A través de las entrevistas en profundidad se logra comprender parte de la experiencia de sobrecarga de la participante mediante el lenguaje. Cabe resaltar que lo importante para construir el conocimiento, no es la utilidad de las verdades, sino la descripción de las mismas y la relación que surge entre la cuidadora con el Alzheimer, con el cuidado y con los otros.

Por lo cual, se entiende que no todas las personas significan o sienten la “sobrecarga” como la experimenta la cuidadora en este momento, sino que la cuidadora con las interacciones mencionadas anteriormente con la persona cuidada, la familia, las instituciones, los amigos y conocidos a través del tiempo, dan cuenta de los cambios en la experiencia en sí misma del cuidado o de la sobrecarga.

El construccionismo, permite construir múltiples realidades por lo que la comprensión de la cuidadora no se percibe como la única, ni la correcta, sino que es solo una parte de la realidad del mundo.

A continuación, se realizará un análisis de los principales resultados expresados en las categorías emergentes y su relación con los referentes teóricos establecidos en el desarrollo de esta investigación:

Se encontró que la cuidadora significa que no cuenta con los recursos necesarios para el cuidado, entre ellos el conocimiento o características personales como la paciencia, lo anterior se recopila en la categoría emergente ***Información sobre habilidades y conocimientos básicos del cuidado***, refiere a la formación que la participante desearía tener para que el cuidado sea más adaptado a las necesidades de su abuela. En comparación con Montalvo (2011) en su estudio sobre las habilidades sociales de cuidadores de familiares con ACV, se consideró relevante, al igual que la cuidadora, el contar con los conocimientos suficientes, tener valor para enfrentar los retos del presente y del futuro, además de ser pacientes para la práctica del cuidado con esta población. Lo anterior se expresa en la siguiente narrativa:

S1 CU3 "he aprendido a ser una persona más paciente, que ha aprendido a trabajar más bajo presión, a ser más tranquila, que pueda estar, así como, mientras el mundo está en llamas, puedo estar un poco más controlada".

No obstante, los cuidadores consideran que no cuentan con las habilidades necesarias para relacionarse con el familiar, situación que experimenta e informa la participante del estudio de caso:

S1 SB2 "a veces es muy frustrante porque tú no sabes qué hacer, no sabes cómo actuar, como les digo por ejemplo a veces, cuando yo quiero decirle que se bañe y eso, uno no sabe cómo hablar

con ellos, todas esas cosas, entonces es muy frustrante, sobre todo, muy frustrante y uno se siente como muy a la deriva y sin saber qué hacer".

Haciendo hincapié en la formación, Linares y cols (2019) menciona que, si los cuidadores no tienen capacitación previa sobre las actividades de cuidado, entonces existirá afectación en la sobrecarga de los mismos generando un mayor agotamiento.

Se evidencia entonces que las dificultades con la persona cuidada que resultan de no tener información o habilidad generan sentimientos considerados negativos en la cuidadora, pues a pesar de que esta no determina en su totalidad la presencia de carga, la interacción cuando la cuidadora cuenta con la capacitación o formación por parte de las instituciones de la salud, médicos o profesionales, si configura su experiencia de cuidado dado que le permite atender situaciones propias del avance de la enfermedad.

Fructuoso (2016) y Fernández y cols (2019) adicionan que existen altos niveles de sobrecarga relacionados con la autoeficacia, y según los hallazgos se vincula con la categoría **perfil de una persona cuidadora**, ya que ella significa que para ser cuidador debe contarse con determinadas cualidades y característica que permitan asumir la responsabilidad de cuidado, de esta manera la cuidadora expresa:

S1 CU18 "no tengo de pronto la personalidad idónea, para hacer, para cuidar".

En cuanto a las estrategias de afrontamiento implementadas por los cuidadores participantes del estudio de Cerquera y Galvis (2013), los resultados difieren en el uso de la religión y la espera, pues la cuidadora durante las entrevistas en profundidad no mencionó la religión como estrategia. No obstante, la estrategia de espera es de baja recurrencia, pues, aunque procura estar alerta frente a las situaciones diarias, eventualmente se paraliza y aísla ante las dificultades o momentos donde no se

siente en las condiciones para atender el cuidado, tal como se evidencia en la categoría ***Sentimientos asociados a las tareas de cuidado***, ya que las demandas exceden sus capacidades. La cuidadora expresa:

S1 SB3 "Yo me hago bolita, literalmente (ríe), ósea yo como les digo, yo en esos casos tiendo a aislarme mucho aquí en mi cuarto y ya como que yo me desespero y es como que a veces simplemente quiero dejar que las cosas pasen y a veces dejo que las cosas pasen un poquito y ya después salgo y miro qué fue lo que pasó y es como bueno, porque no sé cómo actuar"

De igual manera, la categoría ***Estrategias de afrontamiento para el cuidado*** del presente estudio, refiere aquellas estrategias que permiten hacer frente a las dificultades del cuidado, en el caso de Cerquera y Galvis (2013) comparten el atender y solucionar los problemas, además de la relevancia por contar con una red de apoyo (amigos y madre) que soporte en situaciones de crisis y el ventilar sus emociones en las diversas situaciones que se presentan en el cuidado, el autocuidado y realizar actividades de ocio".:

S1 POS "...sacar todo eso que usualmente uno no lo saca, es bien importante al menos el sentirse escuchado así la otra persona no pueda hacer mucho, porque es una situación en la que uno sabe que no se puede hacer nada, es bien importante que te digan: "Oye, ¿cómo estás? ¿Cómo has seguido? No sé qué" ¿Sí? Eso es valioso y ayuda mucho a no sentirse tan abandonado."

A partir de lo anterior, se entiende que la cuidadora construye su realidad desde la interacción con su red de apoyo, en el caso específico, su madre y amigos de la universidad, quienes permiten que no se desarrollen complicaciones a nivel físico y psicológico producto de la sobrecarga. Es entonces que el lenguaje podría considerarse no solamente, un constructor de realidades sino un medio por el cual la cuidadora alivia su carga, aportando a su autocuidado y por consiguiente a su salud mental.

En cuanto al autocuidado como estrategia de afrontamiento, Flores y cols (2014) encuentran que los cuidadores familiares presentan carencia o bajo autocuidado. En los resultados de la presente investigación, se considera pertinente diferenciar la categoría ***Autocuidado como factor protector del cuidador***, pues ella construye que el cuidarse a sí misma apartando un tiempo y estableciendo límites en las labores del cuidado, permite salir de su rol de cuidadora y reducir la carga que según Garcés y Giraldo (2013) menciona se trata de un conjunto de prácticas para relacionarse consigo mismo y en estas constituirse como sujeto de sus propias acciones. Aunque la participante procura mantener algunos hábitos que favorecen esta práctica, estos son limitados y acarrean complejidad. Así, en el estudio de Padovani y cols (2018) se evidenció que los cuidadores formales hacen uso de estrategias como la realización de actividades físicas y /o espirituales, en concordancia en la participación de actividades como el baile de la cuidadora.

Agulló y cols (2019) plantearon una serie de recursos propios del cuidador (activos internos) que mejoran la salud del cuidador y del familiar con Alzheimer. De acuerdo a los hallazgos, la cuidadora, al igual que los participantes en el estudio de Agulló y cols, realiza actividades de entretenimiento fuera de su rol de cuidadora, tales como salir con amigos o con su madre, ver películas, hacer manualidades y hábitos de higiene (peinarse, arreglarse las uñas y hacerse mascarillas).

Además, realiza algunas actividades físicas como ya se ha mencionado. Desde los activos externos existen similitudes, pues se percibe a la madre como fuente de apoyo. En palabras de la cuidadora:

S1 AP4 "mi mamá es a la que siempre recurro cuando se me descontrolan las cosas aquí en la casa y es como la primera"

Teniendo en cuenta los activos externos, difiere en cuanto el apoyo de algunos miembros de la familia donde se vincula con la categoría ***Sentimientos negativos por poco apoyo familiar***, pues ella a través del lenguaje expresa que la persona cuidada no es su madre y, por lo tanto, no es su responsabilidad directa.

De la misma manera, difiere en el apoyo que brindan otras instituciones e incluso comunidades, pues la cuidadora expresa:

SB AP AF “el tema con la EPS y con el médico [de] ella ha sido muy complicado y nosotros tuvimos mucho tiempo esperando que la pudieran atender por neurólogo, por neurología ¿no? y fue súper frustrante porque nosotros estuvimos mucho tiempo esperando en esa cita porque precisamente esperábamos que ahí nos explicarían y nos dieran a entender mejor la enfermedad, cómo tratar, qué es lo que pasa, cómo funciona, eso es lo que yo espero de un médico”

Desde la categoría emergente ***Sentimientos negativos asociados al abandono de las instituciones públicas o prestadoras de salud***, se entiende que el abandono percibido por la cuidadora repercute en su ejercicio del cuidado y son fuente significativa para la experiencia de sobrecarga con sentimientos de desprotección, desesperanza y frustración. A lo largo del tiempo se han establecido dichas instituciones con un propósito que atiende determinadas necesidades, alrededor de estas se crean expectativas en la interacción social que para el presente estudio no son atendidas generando la percepción de abandono.

Lo anterior se apoya con Mera y cols (2017) y Cubillos y Coral (2018) quienes entienden que los factores socioeconómicos son determinantes para establecer la sobrecarga en los cuidadores y la vulnerabilidad de pacientes con enfermedades neurológicas; en el caso de la participante, se menciona:

SB-AP-SG “para nosotros como no conseguimos las citas a veces y no tenemos el tema de las medicinas es muy complicado estar pagando \$30.000 cada tres días”

Entonces se demuestra las limitantes económicas que dificultan el cuidado además de dar luces a lo común de la situación en el país, manifestada en el estudio, sobre la dificultad de acceder a citas, médicos especialistas y medicamentos para tratar la enfermedad, en tanto:

SB AP SG “No, es que eso necesita hacer como una especie de diagnóstico previo, que la valoren a ella. Y sí, sí amerita, pues entonces le hacen como una visita domiciliaria y algo así y ahí si aprueban las terapias, es un complique total, entonces el acompañamiento ha sido casi que nulo, nulo”.

En ese caso, genera repercusiones en el cuidado y en la experiencia de sobrecarga por el abandono de las instituciones de salud públicas para la atención de pacientes con enfermedades neurológicas, mencionado anteriormente, así Linares y cols (2019) identificaron que el poco apoyo instrumental e informacional, brindado repercute también en los niveles de sobrecarga obtenidos.

En el estudio de Moreno y Martin (2018) acerca de la sobrecarga, mencionan que la experiencia de cuidado mejoraría su afrontamiento con ayudas públicas al cuidador y a la persona cuidada, con apoyo psicológico y social, información, recursos económicos y la mejora en los servicios médicos las cuales no se están presentando y, por lo tanto, la experiencia de sobrecarga se hace evidente, tal como lo hizo en los cuestionarios de IEC y el Zarit.

Es así que según cómo aporten o apoyen las personas o instituciones la labor de cuidado, éste variará en la experiencia del mismo, pues al asumirlo conjuntamente podría favorecerse, pero al asumirlo individualmente se convierte en una actividad solitaria y agotadora (Díaz y cols, 2020);

conclusión apoyada por las categorías emergentes mencionada previamente, poco apoyo familiar percibido y el abandono de las instituciones privadas y prestadoras de salud.

Se encontró que los autores al indagar únicamente sobre la experiencia del cuidado obtienen resultados estrechamente relacionados con la experiencia de sobrecarga en el cuidado, tal como se halló en el estudio de caso presente de una cuidadora familiar de una persona con Alzheimer.

En el estudio de De Hoyos y Sierra (2018) donde se aplicó la escala de Zarit, se encontró que el 50% de los participantes presentaba sobrecarga intensa, al igual que la participante, quien a su vez manifiesta mayores afectaciones a nivel psicológico y en el establecimiento de sus redes de apoyo por atender constantemente al cuidado de su familiar. La cuidadora comenta en la categoría **Significado negativo al hablar de su experiencia con otros** definida como las dificultades relacionales al establecer un concepto de sí misma como carga o alguien incomprendido:

S1 SB2 "Siento que por la misma situación me cuesta más relacionarme con los demás porque uno llega a sentir que puede ser una carga para los otros. Digamos que la demás gente cuando conoce a alguien, en general, no se espera que tenga tanta cosa y que sea tan complicado todo. Entonces yo a veces me siento muy así en general. Al relacionarme con los demás me cuesta más, cuando voy a conocer alguien, yo ya digo ni para qué porque me da pereza, me da pereza porque yo digo cargar con todo eso es una pereza"

Resultados que concuerdan con los cuidadores participantes del estudio ya que encontraron que se presentaban alteraciones del bienestar psicológico y que dejaban de lado su vida social, aspectos que influyen significativamente en la puntuación de sobrecarga obtenida y lo cual es respaldado por Fructuoso (2016).

Los estudios de cuidadores formales como el de Padovani y cols (2018), han demostrado que en la experiencia de cuidado se hace presente una serie de sentimientos que favorecen a la sobrecarga reportada de los cuidadores y que a su vez tanto la persona de cuidado como su familia tiene determinadas repercusiones emocionales, lo cual en la presente investigación es duplicado ya que la participante es una cuidadora familiar, que experimenta los sentimientos tanto de un cuidador formal como los propios de ser familiar, evidenciados en las categorías emergentes como ***Sentimientos asociados a las tareas de cuidado, Sentimientos generados por la enfermedad neurológica, Sentimientos negativos asociados al abandono de las instituciones públicas o prestadoras de salud, Sentimientos negativos por poco apoyo familiares y Temor por no atender a su rol de cuidadora*** (Ver anexo 4).

El estudio que más se asemeja al presente en relación a la metodología y los hallazgos es el realizado por Díaz y cols (2020) quienes encuentran que la palabra “Cuidado” está asociada con servicios y atención que requiere disponibilidad de tiempo, competencias, habilidades físicas, cognitivas, afectivas y sociales por parte del cuidador para atender enfermedades neurológicas como es el caso de las demencias, lo cual podría asociarse con la categoría ***Adquisición de herramientas por el cuidado*** que alude a las capacidades, actitudes y competencias fortalecidas o adquiridas como parte de sus rasgos identitarios y la categoría ***Perfil de una persona cuidadora*** (Ver anexo X). Lo anterior, denota puntos comunes que desde el construccionismo social sostiene el conocimiento de la realidad común acerca de qué es necesario para ejercer el cuidado.

Por otra parte mencionan Díaz y cols. (2020) que los sentimientos generados por el cuidado son la angustia, el enojo y la impotencia, reflejados en las categorías del presente estudio ***Sentimientos asociados a las tareas de cuidado y Sentimientos generados por la enfermedad neurológica***, a los cuales se añaden el aburrimiento, el abandono, la ansiedad, la culpa, el estrés, la tristeza, la

desesperación, la intranquilidad, el miedo, la vergüenza, la incertidumbre, la frustración y el malestar (Ver anexo X), los cuales al volverse crónicos desencadenan en la sobrecarga.

En concordancia, Fructuoso (2016), encuentra que el síntoma con mayor presencia es la ansiedad, lo cual difiere de los hallazgos en las entrevistas en profundidad, pues, aunque este se manifiesta durante el ejercicio de cuidado, pareciera que los síntomas más frecuentes son los asociados a la anhedonia -labilidad emocional, pérdida de interés, aislamiento-. Seguidamente de la somatización, la cual tiene presencia en sus narrativas al mencionar:

S1 SB4 "Siento que necesito por lo menos, emocionalmente mucho apoyo constante, porque por toda la situación suelo tener crisis emocionales muy constantemente y no es tan fácil de manejar, eso es algo que me ha hecho sentir un poco desanimada"

Lo que precede, se categoriza en **Consecuencias del cuidado y la enfermedad neurológica**, definida como las repercusiones en la salud física y psicológica, resonando en sus relaciones sociales y familiares.

Rothing y cols (2013) en su estudio mencionan que el incremento de las necesidades de cuidado crea conflictos al interior de la familia lo cual concuerda con la descripción de la cuidadora (específicamente con sus tíos) pues percibe poco apoyo de parte de estos, como lo mencionan Linares y cols (2019), existen repercusiones en el apoyo de interacción social y afecto positivo, lo cual aumenta la carga.

S1 SB2 "que las pocas personas que podrían ayudar realmente no les importe, pues es muy duro, es muy duro y es muy frustrante".

En cuanto a la carga, según los autores favorece el aislamiento haciendo más vulnerables a los cuidadores, como puede verse en las entrevistas en profundidad con el debilitamiento de las redes sociales que generan rupturas con amistades y familiares

S1 SB4 "Lo hace sentir muy mal porque te hace sentir solo, ósea, con semejante responsabilidad tan grande, con semejante carga física, carga mental, pues te hace sentir demasiado solo".

De esta manera, se evidencia que conforme a los hallazgos en las investigaciones y su comparación con los del estudio de caso, existe una interconexión entre los **Sentimientos negativos por poco apoyo familiar, Sentimientos negativos asociados al abandono de las instituciones públicas o prestadoras de salud y Aprendizaje experiencial para las tareas de cuidado**, que, al ahondar en los significados brindados, se comprenden como **Limitantes en el cuidado**.

Linares y cols. (2019) menciona en su estudio que la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con afectación neurológica es regular. Flores y cols (2014) por su parte, en el estudio sobre Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes concluyen que la calidad de vida, laboral y social en cuidadores familiares es menor, al igual que Moreno y Martin (2018). Por medio de las entrevistas en profundidad se expresa que existen afectaciones en su vida al concebir el cuidado como pausa en el aspecto emocional y relacional, lo cual se identifica en la categoría emergente **Sentimientos por pausar su vida debido al cuidado**:

S1 SB3 "ósea tras de que a la fuerza por temas como la pandemia uno ha tenido que posponer casi que muchas cosas de su vida, o en mi caso digamos que ha sido así, sentir que tengo que seguir posponiendo muchas cosas, sentir que tengo que renunciar o a veces como ¿sí? Darle pausa a varias cosas en mi vida por responsabilidades que yo siento que no son mías".

En la investigación de Stori y cols (2016) encuentran que a mayor gravedad, frecuencia e intensidad de los síntomas del Alzheimer mayor cansancio y tensión por parte de los cuidadores, lo cual, aunque no puede corroborarse, es significado por la cuidadora, debido al estadio de la enfermedad, etapa moderada, la cuidadora manifiesta temor al futuro en cuanto al avance de la demencia, situación similar en el estudio de Fernández y cols (2019). En concordancia con el estudio de Mera y Cols (2017) donde surgió la categoría “temor y preocupación por el futuro de los seres a quienes cuidan”, expresa la cuidadora:

SB “el tema de ya directamente con personas en estado más avanzados, que eso es algo que yo les he dicho que me da pavor llegar, que no me gusta, me da miedo, es el tema de que toca bañarlos, que toca ayudarlos a ir al baño, que ya cuando ellos tienen problemas para comer y eso que es como en las fases más avanzadas, pues toca darles la comida. Si uno tiene que llegar a esas fases creo que hay que aprender a hacerlas, yo no he llegado ahí, tengo pavor, tengo miedo, no quiero pensar en eso”.

Por último, mencionan que en parte el mayor desgaste se da por la presencia del síntoma de comportamientos nocturnos o como lo llaman Cubillos y Coral (2018), afectaciones en la calidad de vida y en el sueño, en este caso se reporta cansancio significativo, sin embargo, no hay comportamientos nocturnos frecuentes por parte de la familiar que incrementen el agotamiento.

Además, Rothing y cols (2013) sugieren que a medida del cambio del ciclo vital de la familia y la enfermedad se necesitará mayor apoyo y cuidados adaptados, lo cual, aunque es visibilizado a futuro por parte de la cuidadora principal y su madre. La flexibilidad requerida para continuar con la actividad del cuidado aún no se ha desarrollado, tal como lo expresan Mera y cols (2017) con la categoría emergente “Cambios en los estilos de vida, en la composición y roles familiares” y en el presente estudio de caso se relaciona con la categoría ***Inseguridades alrededor del cuidado*** ya que allí la cuidadora se

cuestiona sobre sus capacidades y recursos para atender la enfermedad tanto en el momento presente como a largo plazo.

Misnaza y Restrepo (2017) resaltan el esfuerzo físico como el aspecto con mayor puntuación respecto a la sobrecarga, no obstante, según los hallazgos del Índice de Esfuerzo del Cuidador, el esfuerzo físico no es significativo en la escala para esta cuidadora, lo que a su vez en las entrevistas en profundidad se vincula con el estado moderado de la enfermedad, mencionado previamente. En segundo lugar, en el estudio, se evidencia que las preguntas acerca de la impotencia en el cuidado por la no mejoría y sentirse abrumado son otras preguntas con alta puntuación, encontrando que en algunas ocasiones estos sentimientos generan una actitud de rechazo hacia la actividad de cuidado, esta se manifiesta en las narrativas de la cuidadora familiar:

SB SG “llega un punto en donde el día ha sido muy cargado y no quiero ni verla, no quiero ni tocarla”

Por otra parte, Fructuoso (2016) concluye que la salud del cuidador afecta la salud del cuidado lo cual no se confirma en su totalidad, pues no depende de su salud sino de su estado anímico la variación en el cuidado lo cual se vincula con la categoría emergente **Agotamiento por el cuidado y las actividades que lo genera** que como lo expresa la participante de la investigación, conforme a situaciones contextuales su interacción tanto con la cuidadora, otros miembros de la familia o amigos puede variar:

CU “cuando tome el rol de cuidarla a ella, pues ha sido como una mezcla de muchas cosas, es muy del día, a veces me levanto como bien y con la actitud, y con la paciencia y la disposición, como hay otras que definitivamente, simplemente no siento esas ganas, no siento ganas de ayudarla”.

Por otro lado, algunos estudios como el de Fernández y cols (2019) han demostrado que puede presentarse una dependencia completa de la persona cuidada con el cuidador, pero, en este estudio no se percibe esta carga, ya que el cuidado es compartido con la madre y eventualmente con el tío de la cuidadora.

En el estudio de Linares y cols. (2019) se encontró que los hijos son quienes asumen en mayor medida el rol de cuidador, lo cual apoya la construcción de que los hijos son quienes deben asumir la actividad del cuidado tal como lo menciona la cuidadora en las entrevistas:

SB “son cosas que yo no debería estar haciendo porque no son responsabilidades directas mías, ella no es hija mía, ella no es mi mamá. No tendría por qué”.

Por ende, es relevante reconocer **El cuidado como deber** ya que en el presente estudio de caso estuvo latente su inconformidad frente a la asignación del rol de cuidadora por situaciones de fuerza mayor como la pandemia y la disponibilidad de los demás miembros de la familia , que en desacuerdo con el estudio de Díaz y cols, (2020) se presentan la no elección del cuidado como una carga física asumida, que se adapta en tanto se significa como un deber moral y por lo tanto, se compromete con una actitud de cariño y gratitud.

Otras discordancias con la investigación de Agulló y cols, (2019) se dan en tanto la paciencia y la empatía para afrontar las demandas del cuidado que no se significan positivamente sino como una obligación, optando por una **concepción negativa del cuidado**, es entonces que la cuidadora expresa:

SB “me he vuelto o he tenido que volverme casi que, a la fuerza mucho más paciente”, “como muchísimo más empática he tenido que trabajar eso a las malas casi que ¿sí? Porque o si no, no funcionan las cosas”.

Lo que procede es un relato construido de las autoras a través de las vivencias compartidas y lo observado en el transcurso de las entrevistas con la cuidadora. Entendiendo que se co-construye a través del discurso y de las significaciones frente al tema tratado.

Si el lenguaje está siendo constructor de la realidad de la cuidadora a través de la interacción con otros y partiendo de que el ***Agotamiento por el cuidado y las actividades que lo generan***, representa sobrecarga, se podría decir que existen factores para que la participante abandone el cuidado, no obstante, esta posiblemente permanece en él, debido a un reconocimiento por parte de la madre desde la relación amalgamada que se ha establecido a lo largo del tiempo, además del soporte emocional recíproco que brinda la cuidadora al respaldar a su madre y de la madre al reconocer su trabajo.

Aunado, se establece el compromiso social y moral desde la significación de la mujer como aquella apta para el ejercicio del cuidado, puede visibilizarse entonces una realidad basada en la herencia generacional ya que en el sistema familiar se ha construido que las mujeres son las que deben cuidar, pues la mayor responsabilidad ha recaído sobre la madre y posteriormente sobre la participante excluyendo a los hombres de esta labor permanente.

Adicionalmente, se ve una ambivalencia entre la poca posibilidad que tiene la cuidadora de decisión y la solicitud por parte de la familia de su opinión, mantenido por las vivencias diarias que tiene con su abuela y prima e incluso la dependencia de la familia de su tiempo para ejercer el cuidado, revelando una jerarquización en la familia fuera de lo que socialmente se ha establecido, debido a la edad de la cuidadora (22 años) en relación al inicio de la enfermedad neurológica de su abuela.

Así, aunque la cuidadora se encuentre en una posición aparentemente superior en la jerarquía de la familia con la cual habita, su rol se invierte frente a sus amigos y a las instituciones, pues en

ambientes externos es quien necesita ser cuidada y atendida, definiéndose según Fernández, et al. (2019) como una “víctima o paciente oculto”; allí la construcción lingüística de la participante parte del sufrimiento mayormente psicológico que persiste y se mantiene desde el rol asignado debido a que en la permanente conversación con su círculo primario es que la participante construye identidad, a tal punto, de que al narrarse como cuidadora, establece una barrera que la ata a continuar supliendo las demandas del cuidado .

13. Conclusiones

Conforme a lo expuesto en la discusión de resultados, se busca dar respuesta al problema planteado en la investigación que pretende reconocer las particularidades de la “sobrecarga” desde la percepción de una cuidadora familiar en el caso de un trastorno neurológico, con el objetivo de analizar las potenciales repercusiones que este proceso pueda generar en la persona encargada del cuidado.

Para reconocer las particularidades fue necesario evaluar la presencia de sobrecarga en la cuidadora familiar a través de dos instrumentos, donde las puntuaciones obtenidas fueron 11/13 en el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) que indica alto nivel de esfuerzo y 89/100 en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit que indica sobrecarga intensa.

La experiencia de “sobrecarga” de la cuidadora familiar, se describe como una experiencia negativa ya que ésta actividad requiere de herramientas y conocimientos que para el caso no se tienen, lo cual dificulta atender las necesidades específicas de su familiar con Alzheimer. Por otra parte, contar con el tiempo y la disponibilidad es relevante para suplir las necesidades que demanda el cuidado, sin embargo, estas labores interrumpen otras series de actividades ya sean educativas, laborales o sociales de la cuidadora.

Aunado a ello, a medida que avanza el tiempo y la enfermedad, su familiar va a requerir mayor atención, lo que a su vez repercute en el agotamiento experimentado con la presencia del temor frecuente por el futuro de su familiar y de sí misma, al ser el Alzheimer una enfermedad hereditaria. Teniendo en cuenta lo anterior, si la cuidadora cuenta con apoyo por parte de los otros miembros de la familia y de instituciones que brinden servicios de salud podría sopesar la sobrecarga desarrollada, sin embargo, en esta experiencia normalmente se carece de este.

Por último, la elección del cuidado toma un valor fundamental en la experiencia de sobrecarga de la cuidadora participante en este estudio de caso, pues al ser una tarea obligatoria y sin elección desencadena una serie de comprensiones y emociones que repercuten en su bienestar tanto físico como emocional.

Las categorías emergentes creadas son construcciones, y las narraciones que las acompañan, le dan sentido a que la sobrecarga se conserve. Por lo tanto, se caracteriza la experiencia de sobrecarga de la cuidadora como aquella que se centra en el agotamiento, el cual se favorece por la concepción negativa, las limitaciones y consecuencias del cuidado.

Dentro de los hallazgos, se evidenciaron una serie de consecuencias negativas por la actividad de cuidado, entre ellas se pueden encontrar malas relaciones familiares, afectaciones en su calidad de vida tanto en su salud mental como física, niveles de estrés altos y crónicos, necesidad constante de apoyo afectivo, sintomatología de ansiedad y depresión de manera moderada, dificultades para el establecimiento de nuevos vínculos afectivos y el mantenimiento de los ya establecidos, además de poco tiempo para actividades fuera del cuidado.

Aquellas que podrían disminuir el agotamiento, son las estrategias de afrontamiento, en donde prima el autocuidado. Resulta en el establecimiento del perfil de una cuidadora ideal que, de acuerdo con la participante, es aquella que cuenta con información, desarrolla habilidades básicas del cuidado,

tiene herramientas cognitivas, relacionales y comunicativas para ejercer esta tarea que permite adaptarse a las situaciones cambiantes que demanda el mismo.

14. Aportes, Alcances, Limitaciones y Sugerencias

Luego de llevar a cabo todo el proceso investigativo, se considera relevante reconocer los aportes, las limitaciones junto con las sugerencias para futuras investigaciones que se realicen dentro de la disciplina.

14.1 Aportes

En primer lugar, se identifica que de acuerdo con la línea de investigación Calidad de Vida y Bienestar en Contextos de Salud, se logró promover el conocimiento sobre los procesos de salud, a través de la relación entre la salud física de la persona de cuidado y las repercusiones de ello en la salud mental y física de la cuidadora en su experiencia de sobrecarga, la cual genera una serie de sentimientos negativos y agotamiento por un estilo de vida ligado a dicha actividad. No obstante, se cuenta con algunos mecanismos para afrontar el cuidado de la enfermedad que repercuten en la calidad de vida de ella, pues al identificarlos existe la posibilidad de que la cuidadora se haga consiente de las estrategias que implementa para su autocuidado y puedan ser replicados en otras situaciones; además, se visibiliza en la experiencia de “sobrecarga”, no solo lo negativo sino la oportunidad de que otros cuidadores usen estas estrategias o mecanismos de afrontamiento.

Además, que el estar en un contexto de pandemia la experiencia de sobrecarga se ve incrementada, por estar limitada al salir del contexto de cuidado y el inicio de dicha actividad como consecuencia de la misma, se podría decir entonces que se realizó el estudio del fenómeno de sobrecarga en tiempos de Covid-19.

Otro aporte relevante, que se vincula con la participante de la investigación fue brindar espacios de ventilación emocional frente a su experiencia de sobrecarga, ya que como ella lo refiere es un espacio que le permite expresarse sin ser juzgada o aliviar la carga por el cuidado. A su vez se posibilita el construir y alimentar el conocimiento sobre la realidad que muchas mujeres viven en el cuidado permitiendo que tengan una voz diferenciada, debido a la construcción social de su rol en el mundo y como cuidadora no solo de personas bajo cualquier tipo de enfermedad sino de niños y abuelos.

14.2 Limitaciones

No obstante, la pandemia vivida por el Covid-19, puede ser a su vez una limitante al no lograr un encuentro con la participante de manera presencial, ni observar la experiencia de cuidado en el contexto debido a situaciones ajenas a la investigación como la tardía en el proceso de vacunación.

14.3 Sugerencias

Por otro lado, se recomienda para futuros estudios, teniendo en cuenta los hallazgos en el estudio de caso de la cuidadora familiar, ahondar sobre el cómo se llegó al cuidado, si fue una elección, fue acordado, fue una demanda de la familia e incluso conocer el por qué fue asignado a ese familiar y no a otros miembros del hogar, si se cuenta con un círculo familiar amplio. Ya que este aspecto podría diferenciar la experiencia de “sobrecarga” en cada cuidador, significando y sintiendo el cuidado de manera particular.

También sería importante que el aprendizaje experiencial que se da en el cuidado familiar tome mayor relevancia en el universo del cuidado ya que ante la carencia de los recursos que se hacen evidentes, no solo en el presente estudio sino en otras revisiones (Cubillos y Coral, 2018), invitan a que desde una intervención psicosocial se fomente la creación de grupos de apoyo y toda una red de

cuidadores informales o familiares donde los mismos puedan capacitar y apoyar todo el conjunto de experiencias que se derivan de esta labor.

Finalmente, se hace un llamado a las instituciones por la importancia de su rol en la experiencia de sobrecarga, ya que se manifiesta la negligencia y abandono en las tareas de cuidado y la atención de la enfermedad, limitando los recursos. Por lo cual, se sugiere una línea de atención donde pueda abordarse dificultades propias de cuidadores que se requieren atender de manera inmediata.

15. Referencias

- Agulló, J.M., García, J. y Paredes, J. J. (2019). Activos para la salud en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer: desarrollo de un mapa de activos para la salud. *Global Health Promotion*, 0 (0), 1-8. doi:10.1177/1757975919843076
- Alba, R. (2015). El Concepto de cuidado a lo largo de la Historia. *Cultura de los Cuidados*, 19(41), 101-105. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.41.12>
- Alzheimer's Association. (25 de marzo 2021). ¿Qué es el Alzheimer?. <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer?lang=es-MX>
- Alzheimer's Association. (10 de diciembre 2021). Alzheimer y demencia. Etapas. <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas?lang=es-MX>
- Andréu, J. (2018). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf.pdf>
- Arévalo, J. y Estrada, H. (2017). La toma de decisiones. Una revisión del tema. En Prieto, R y Garcia, J. (2017), *Gerencia de las organizaciones. Un enfoque empresarial*. Ediciones Univesidad de Simón Bolívar, 249-278.

https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/2824/Cap_8_TomadeDecisiones.pdf?sequence=12&isAllowed=y

Asociación Médica Mundial. (2017). Declaración de Helsinki. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M. y Tindall, C. (2004). Métodos cualitativos en psicología. Una guía para la investigación. Universidad de Guadalajara. ISBN 968-7846-40-2. Primera edición <https://es.scribd.com/doc/143046882/Metodos-Cualitativos-en-Psicologia-Banister-1>

Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15 (52-53), 54-58. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&tlng=es.

Bautista, N.P. (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Editorial Manual Modeno. ISBN: 978-958-9446-40-9

Cerquera, A.M. y Galvis, M.J. (2013). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12 (1), 149-167. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1

Cerquera, A.M.; Granados, F.J. y Buitrago, A.M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la disciplina*, 6(1), p.35-45. ISSN: 1900-2386.

Cifuentes, R.M. (2011). Diseño de proyectos de Investigación Cualitativa, Argentina, Buenos Aires: Noveduc. ISBN 978-987-538-295-4. (webnode.com.co)

Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1090 de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>

Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley 1616 de 2013. Por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones.

https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1616_2013.pdf

Congreso de la República de Colombia. (2019). Ley 100 de 1993. Por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Gaceta 843/19.

<http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/proyectos-ley/cuatrenio-2018-2022/2019-2020/article/169-por-el-cual-se-garantizan-los-derechos-de-los-cuidadores-familiares-de-personas-dependientes-se-modifica-parcialmente-la-ley-100-de-1993-y-se-dictan-otras-disposiciones>

Congreso de la República de Colombia. (2020). Proyecto de Ley. Por medio del cual se establecen medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y, generación ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones. Gaceta N° 644 de 2020.

<https://www.camara.gov.co/cuidadores-personas-con-discapacidad>

Congreso de la República de Colombia. (2010). Ley 1413 de 2010. Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=40764

Corte Constitucional. (2021). Constitución Política de Colombia de 1991. Gaceta Constitucional No. 116. Diario Oficial 51.657 26 de abril de 2021.

http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html

- Creswell, J.W. (2012). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. 3ra Edición. ISBN-13: 978-1412995306
- Cubillos, A.T. y Coral, R. (2018). *Carga de cuidadores informales de pacientes con diagnóstico de Parkinson*. [Tesis de grado]. Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales, Colombia. Recuperado de: <https://repository.udca.edu.co/handle/11158/1178>
- De Hoyos, L y Sierra, Y. (2018). *Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con alzheimer del Centro Neurológico De Córdoba de la ciudad de Montería, 2014*. [Tesis de grado]. Facultad de Ciencias de la Salud, Colombia. Recuperado de: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/123456789/881>
- Díaz, D. y Gómez, O.J. (2019). Efecto del programa «Cuidando a los cuidadores® » en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide. *Revista colombiana de reumatología*, 26(3), 177–184. <https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2019.07.003>
- Díaz, V. E., Preciado, A.M., y Correa, G. M. (2020). El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. *Revista De Psicología Universidad De Antioquia*, 12(1), 47-69. <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>
- Dominguéz G., Zavala M.A., Cruz D.C. y Ramírez, M.O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. *Revista Médicas UIS*, 23 (1), 27-34. Recuperado de: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983>
- Family Caregiver Alliance. (25 de marzo de 2021). La demencia con cuerpos de Lewy. <https://www.caregiver.org/es/resource/la-demencia-con-cuerpos-de-lewy/>
- Feldberg, C., Clemente, M.A., Tartaglini, M.F., Hermida, P.D, Pereyra, C.I. y Stefani, D. (2013). *Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de paciente con diferente patología neurológica. Perspectivas en Psicología*, 10(1), 10-17. ISSN: 1668-7175

- Fernández, D., Ruiz, A.L. y Zaldivar, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública.*; 45(2), 1-15.
Recuperado de: <https://www.scielo.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/es/#>
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adultos mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería XVIII*, 1, 29-41. ISSN 0717-2079
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L. y Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 79-88.
<https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i2.73>
- Fructuoso, G. (2016). Salud autopercebida por los cuidadores familiares de pacientes con alzheimer “Una revisión de la literatura” [Trabajo de grado]. Universidad de Alicante, España.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57255/1/Salud_autopercebida_por_los_cuidadores_familiar_FRUCTUOSO_LLINARES_GUILLERMO.pdf
- Galimberti, U. (2002). *Diccionario de Psicología. Siglo XXI*
editores.<https://saberespsi.files.wordpress.com/2016/09/galimberti-umberto-diccionario-de-psicolog3ada.pdf>
- Garcés, L.F. y Giraldo, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 14(22), 187 - 201.
<http://www.scielo.org.co/pdf/difil/v14n22/v14n22a12.pdf>
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica.* (Estrada, A.M. y Diazgranados, S, Trad.). Ediciones Uniandes. ISBN: 978-958-659-301-6
- Gergen, K. J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266–275. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.40.3.266>

Huang, J. (2019). Demencia Vascular. Manual MSD Versión para profesionales.

<https://www.msdmanuals.com/es-co/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-vascular>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Iragorry, A.M. (2007). Demencia frontotemporal. Revista Colombiana de Psiquiatría, 36(1), 139-156. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a12.pdf>

Jaureguiberry, M. (s.f). Seguridad e Higiene. Facultad de Ingeniería Olavarría.

<https://www.fio.unicen.edu.ar/usuario/segumar/Laura/material/Que%20es%20la%20Capacitaci%C3%B3n.pdf>

Linares, L.P., Lemus, N.M., Linares, L.B., González, S.C. y Soto, E.M. (2019). Comportamientos de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con accidente cerebrovascular. Revista Ciencias Médicas, 23 (6).

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942019000600884

Martín, R.A. (2015). El Concepto de cuidado a lo largo de la Historia. Cultura de los cuidados, 19 (41), 101-105. : <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.41.12>

Martínez, M.L. y Chamorro, E. (2017). Historia de la Enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero (3ra edición) . ISBN: 978-84-9113-047-5.

https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=ZGawDgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=instituciones+y+cuidado+e+historia&ots=k28259kzm9&sig=qVtfkApBf_Ife7AfG5rdFabeVQc&redir_esc=y#v=onepage&q=instituciones%20y%20cuidado%20e%20historia&f=true

Mera , G.A., Cardona, J.M., Benitez, J.A., Delgado, G.A., Benitez, W.U. y Villaba, J.A. (2017). Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería. *Hacia promoción. salud* 22 (2), 69-83. DOI: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6

Merck and Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. (18 de Marzo de 2021). Manual MSD Versión para profesionales. Trastornos Neurológicos.

<https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos>

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2013). Resolución 1841 del 28 de mayo del 2013.

Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012 -2021.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1841-de-2013.pdf>

Ministerio de Salud. (1993). Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Ministerio de Salud. (2015). Ley 1751 del 16 de Febrero de 2005. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley 1751 de 2015.pdf

Ministerio de Salud. (2017). Boletín de Salud Mental Demencia. Colombia: Minsalud. [Boletin-demencia-salud-mental.pdf \(minsalud.gov.co\)](#)

Misnaza, S.P. y Restrepo, A. (2017). Índice modificado de esfuerzo en cuidadores informales de personas con Enfermedad de Huntington en los Municipios de, Algarrobo, Ariguaní y San Angel.

Magdalena, Colombia, 2015. *Revista Médica de Risaralda*, 23(1), 3-7.

<https://doi.org/10.22517/25395203.12871>

Montalvo, A., Badrán, Y., Cavadías, C., Medina, E., Méndez, K., Padilla, C., y Ruidiaz, K. (2010). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV: Cartagena (Colombia).

Revista Salud Uninorte, 26(2), 212-222. ISSN 2011-7531

Montorio, I., Fernández, M.I., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador.

Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología, 14(2), 229-248.

https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

Moreno, N. y Martín, A.R. (2018). Sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico: una

experiencia de cuidado. [Tesis de grado]. Universidad de Valladolid, España. Recuperado de:

<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/31551>

Muñoz, P. y Muñoz, I. (2010). Intervención en la familia: estudio de casos. En: Pérez, S.G. Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural: aplicaciones prácticas.

Ed. Narcea, S.A., 221-252.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2016). Enfermedad de Huntington: Esperanza a través de la investigación..

https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/Enfermedad_de_Huntington.htm

Organización de las Naciones Unidas (1948). Asamblea General, Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada en la Resolución 217 A (III), 10 de diciembre de 1948.

<http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Organización de las Naciones Unidas. (2008). Asamblea General, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2006). Trastornos Neurológicos: desafíos para la salud pública. ISBN 978 92 4 156336 9 .

https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_neurolgicos.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2007). Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS.

<https://apps.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/index.html>

Organización Mundial de la Salud. (2016). ¿Qué son los trastornos neurológicos?

<https://www.who.int/features/qa/55/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Demencia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2017). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). ISBN: 978-929036090-2

Ortego, M.C., López, S. y Álvarez, M.L. (2011). Tema 13. El apoyo social. En Open Course Ware, Ciencias Psicosociales 1 (1-24). Universidad de Cantabria.

Padovani, C., Lopes, M.C., Higahashi I.H., Pelloso SM, Paiano M, Christophoro R. (2018). Ser cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson: situações vivenciadas. Revista Brasileira de Enfermagem. 71(6), :2784-91.<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>

Ramos, P. (Coord.). (2013). Cuidar al cuidador. (2da ed). Editorial ICB.
<https://elibro.net/es/ereader/usta/117557?page=1>

Real Academia Española. (2021). Cuidado. <https://dle.rae.es/cuidado>

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Cuicuilco. Redalyc, 18(52), 39-49.<https://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>

Rothing, M., Frich, J.C. y Malterud, K. (2013). Roles in families affected by Huntington's disease: a qualitative interview study. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 28(4), 700 - 705.
<https://doi.org/10.1111/scs.12098>

- Rowland, L. P y Pedley, T.A. (2011). Signos y síntomas en el diagnóstico neurológico: aproximación al paciente (p. 1-3). En *Neurología de meritt* (12a ed). Lippincott Williams & Wilkins.
- Ruiz, A.E. y Nava, M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11 (3), 163-169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruiz, N. y Moya, L. (2012) El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22 - 30 ISSN 2012, 1576-4214
- Storti L.B., Quintino D.T., Michelato N.S., Kusumota L. y Marques S. (2016). Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 24, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R.(1992). Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados.España, Barcelona: Paidós. ISBN: 84-7509-816-9. (05 Entrevista en profundidad Taylo y Bogdan (mastor.cl) O Introducción a los métodos cualitativos de investigacion taylor y bogdan(1) (dokumen.tips))
- Torres, A. (1999). Enfoques cualitativos y participación en investigación social. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la UNAD.
https://www.academia.edu/34439043/Enfoques_cualitativos_y_participativos_de_investigaci%C3%B3n_social
- Universidad Santo Tomás. (2021). Pregrado en Psicología.Colombia: Universidad Santo Tomás.
Recuperado de: <https://facultadpsicologia.usta.edu.co/index.php/investigacion-pregrado1>
- Vasco, C.E. (1990). Tres estilos de trabajo en las ciencias sociales. Comentarios a propósito del artículo "Conocimiento e Interés" de Jiirgen Habermas. Bogotá: Centro de Investigación y educación popular (Cinep). <https://www.uninavarra.edu.co/wp-content/uploads/2016/06/C.-Vasco.pdf>

Yanina, L. (2012). Procesamiento de relaciones conceptuales en pacientes con lesiones neurológicas focales. Ediciones Universidad de Salamanca (1a Ed).

<https://elibro.net/es/ereader/usta/97603?page=70>

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXVI (1),26-39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=806/80615418005>

16. Anexos

16.1 Anexo 1. Evaluación de jueces: Matriz de Sentido

EVALUACIÓN JUECES							OBSERVACIONES
PREGUNTAS			E1	E2	E3	TOTAL	
Sobrecarga	1	Para usted ¿cuáles son las situaciones que generan más estrés al cuidar a su familiar?	3	3	3	3,0	> Sugerencia de redacción: ¿Para usted cuáles son las situaciones que generan más estrés al cuidar de su familiar? > Revisar redacción. Sin comentarios
	2	¿Qué significa para usted realizar otras actividades en compañía de su familiar fuera del hogar? Por ejemplo ir de compras y tomar transporte público	3	4	4	3,7	
	3	¿Cómo se ha dado el proceso de cuidado de su familiar a medida que ha avanzado su condición médica?	3	4	4	3,7	
	4	¿Cuáles son los principales sentimientos y emociones asociados a la experiencia del cuidado de su familiar? Aclarar la diferencia entre sentimientos y emociones.	3	4	4	3,7	
	5	¿Qué sintió cuando se enteró de que su familiar tenía una enfermedad neurológica?	4	4	4	4,0	

	7	¿Cómo lo hace sentir los comportamientos que usted considera inadecuados de su familiar en público?	0	4	4	2,7	Aclarar a que hace referencia " Ciertos comportamientos", puede que la pregunta se interprete desde un juicio de valor y se entienda erróneamente la relación de cuidado y las condiciones médicas de carácter neurológico, donde se cae en lo que debe ser para lo "privado" o lo que debe ser para lo "público". De acuerdo a ello ubicar la pregunta desde el enfoque de derechos y diferencial.
	8	¿Cuál ha sido el papel de sus emociones en el cuidado de su familiar durante la enfermedad?	3	4	3	3,3	> Sugerencia de redacción: ¿Cómo han favorecido sus emociones al cuidado que le brinda a su familiar? > Creo que es mejor cambiar cómo por qué emociones
	22	¿Cómo ha influido el cuidado de su familiar en su vida laboral?	4	0	4	2,7	> No comprendo cómo está pregunta está relacionada con la categoría apoyo -cambiarla a sobrecarga
	53	Describa situaciones en las que se haya sentido afectado emocionalmente como producto de su rol de cuidadora	4	0	3	2,3	> Es una pregunta pertinente, de cierre, no relacionada con la categoría capacitación -cambiar- sobrecarga > Cambiar cuidadora por cuidador.
Agotamiento	9	¿Qué cambios físicos o mentales están asociados con la práctica del cuidado de su familiar?	4	4	3	3,7	Sin comentarios
	10	¿Cuáles han sido las consecuencias para su salud física y emocional del cuidado continuo de su familiar?	4	4	4	4,0	
	11	¿Cuáles son las actividades más demandantes relacionadas con el cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	

	12	¿Cómo el agotamiento físico y mental experimentado por el cuidado de su familiar puede tener repercusiones sobre su estado de ánimo o sus emociones?	3	0	3	2,0	> Sugerencia de redacción: ¿Cómo influye el agotamiento físico y mental, en su estado de ánimo en relación al cuidado que realiza con su familiar? > Hacer más directa la pregunta, ¿ve alguna relación entre el agotamiento y sus estados de ánimo? Algo así. > Sugiero revisar ya que establece un juicio frente al cuidado, es decir plantea que el cuidado genera agotamiento
	13	¿Cómo reacciona usted al realizar actividades de cuidado cuando está en su tiempo de descanso o haciendo otras actividades que no involucran a su familiar?	0	4	3	2,3	> Replantear la pregunta no es claro el objetivo de la misma.
	14	¿Cuándo usted se siente cansado o agotado, qué emociones acompañan esta sensación?	2	4	4	3,3	> Definir si el agotamiento es una situación que genera una respuesta inmediata (Emoción) o una respuesta consciente (Sentimiento) o las dos con el fin de direccionar la pregunta.
	15	¿Qué cambios emocionales ha experimentado desde el inicio del cuidado de su familiar hasta el día de hoy?	3	4	3	3,3	> Esta puede ser una pregunta que se realice antes de la anterior. > Sugerencia de redacción: ¿Qué cambios en el manejo de sus emociones ha experimentado desde que inició el cuidado a su familiar?
	16	¿Cómo ha cambiado la forma en que se siente con relación al cuidado de su familiar con el paso del tiempo?	4	4	4	4,0	Sin comentarios
	17	¿Cuáles son las actividades de cuidado que generan mayor impacto sobre su estado de ánimo y sus emociones?	4	4	4	4,0	
Apoyo	18	¿Qué herramientas tiene usted para cuidar a su familiar? Por ejemplo físicas (fuerza), emocional (la resiliencia), materiales (cama, oxígeno, etc)	4	3	4	3,7	Sin comentarios

	19	¿Cómo han intervenido las instituciones públicas y privadas en el cuidado de su familiar?	3	4	4	3,7	
	24	¿Con quién cuenta para apoyar la actividad de cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	
	20	¿Cuál es el papel/rol de los otros miembros del hogar en el cuidado de su familiar?	3	4	4	3,7	
	21	¿Qué ayuda ha recibido de su red de apoyo más cercana (familiares, amigos, instituciones) frente al cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	
	23	¿Cómo la experiencia de otros cuidadores podría influir en su experiencia de cuidado?	4	4	3	3,7	
	27	¿Cuál ha sido el impacto del apoyo de las instituciones sobre su estado emocional durante el cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	
	28	¿Cómo se siente al ser la cuidadora principal de su familiar?	3	4	4	3,7	
	6	¿Qué recursos ha empleado para hacer frente a la situación de salud de su familiar desde su diagnóstico hasta el día de hoy? [apoyo]	2	3	4	3,0	
Cuidado	29	¿Cómo describiría las relaciones con sus redes de amigos o familiares?	4	4	4	4,0	Sin comentarios
	30	¿Qué siente cuando otras personas preguntan o se preocupan por usted?	4	4	4	4,0	
	31	¿Qué significa para usted ser un cuidador de una persona con trastorno neurológico?	4	4	4	4,0	Sin comentarios

> Sugerencia de redacción: ¿Cuales ayudas ha empleado para manejar el cuidado de su familiar hasta el día de hoy?
 > Revisar si la pregunta está relacionada con la categoría -cambiar a apoyo-

32	¿Cómo describiría un día de cuidado de su familiar?	3	4	4	3,7	
34	¿Cómo describiría su calidad de vida, por ejemplo su salud física, salud mental y sus relaciones con otros?	4	4	4	4,0	
35	¿Cómo cuida su salud física y mental?	4	4	4	4,0	
37	¿Qué actividades fuera del cuidado realiza? / ¿Cuáles son las actividades de ocio que realiza?	4	4	3	3,7	
36	¿Qué significa para usted realizar actividades de ocio?	4	4	4	4,0	
38	Para usted ¿qué diferencias habría entre cuidar una persona con enfermedad neurológica como su familiar y con otro tipo de enfermedad?	0	0	4	1,3	> Entrevistador 1 no calificó > No es claro el porqué de esta pregunta en el marco de la categoría
39	¿Qué significa para usted dedicarse a su propio cuidado?	4	4	4	4,0	Sin comentarios
40	¿Qué cosas buenas y malas tiene el hecho de ser un cuidador familiar?	4	4	4	4,0	
41	¿Que ha implicado para su vida el asumir la responsabilidad del cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	
42	¿Cómo ha sido la experiencia de realizar actividades diferentes a las del cuidado?	4	4	4	4,0	
43	Al hablar en este momento sobre el cuidado ¿qué sentimientos o emociones experimenta?	4	4	4	4,0	
44	¿Cuál ha sido el papel de la familia o los amigos en la toma de decisiones sobre el cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	Sin comentarios

Toma de decisiones	45	¿Qué significa para usted tomar decisiones por su familiar de cuidado?	4	4	4	4,0	> Esta pregunta quizás esta relaciona con toma de decisiones -cambiarla-
	46	¿Qué siente al tener que tomar decisiones en cuanto al cuidado diario de su familiar?	4	4	4	4,0	
	50	¿Qué sucede cuando en algunas situaciones no puede responder para cuidar a su familiar?	4	0	4	2,7	
Capacitación	47	¿Cómo ha aprendido a ser un cuidador para su familia?	4	4	4	4,0	Sin comentarios
	48	¿Qué otras cosas debe aprender una persona que se dedica al cuidado de un familiar con enfermedad neurológica?	4	3	4	3,7	
	49	¿Qué ha aprendido de su relación con profesionales de la salud sobre el cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	
	51	¿Cómo tener/no tener conocimiento sobre las formas de cuidar a su familiar repercute en sus emociones?	4	4	4	4,0	
	52	¿Qué ha significado para usted a nivel emocional, el hecho de no saber qué hacer en diferentes situaciones del cuidado de su familiar?	4	4	4	4,0	

16.2 Anexo 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: Nunca, Rara vez, Algunas veces, Bastantes veces y Casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1 = Nunca

2 = Rara vez

3 = Algunas veces

4 = Bastantes veces

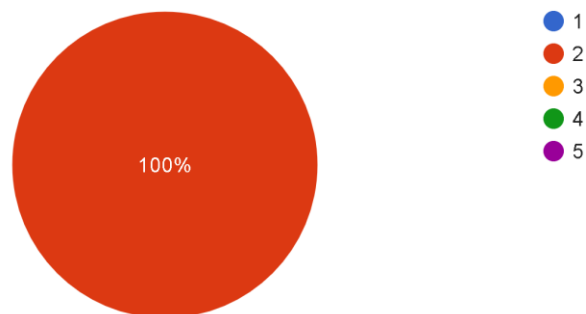
5 = Casi siempre

Tomado de: Cibersam. (2015). Ficha técnica del instrumento.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

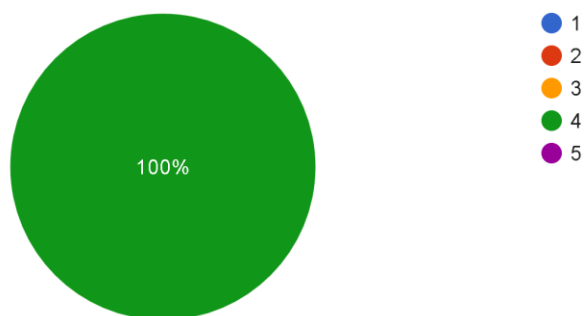
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

1 respuesta



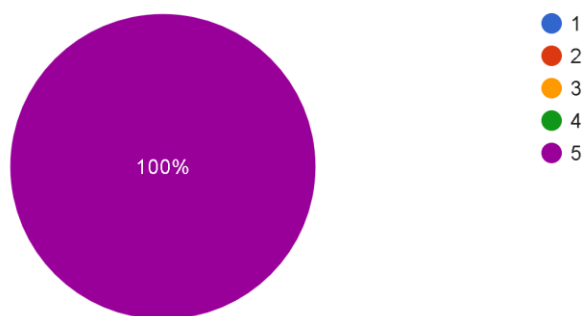
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

1 respuesta



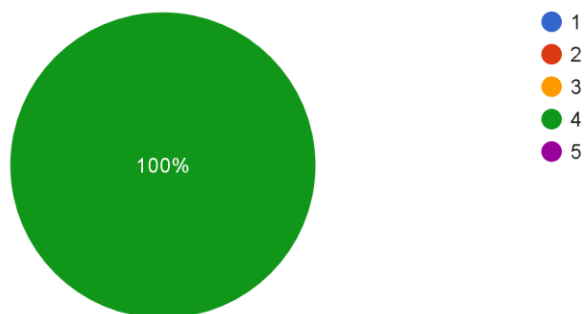
¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (ej con su familia o trabajo)

1 respuesta



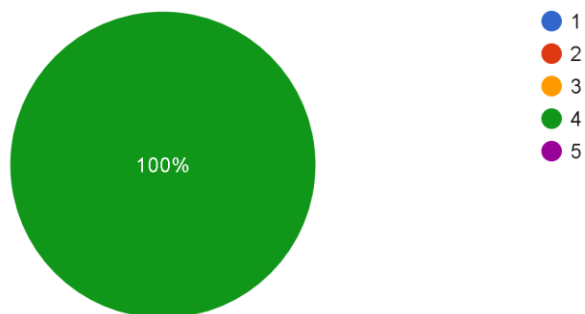
¿Siente vergüenza por el comportamiento de su familiar?

1 respuesta



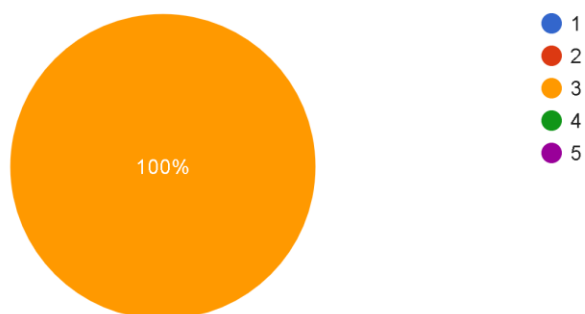
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

1 respuesta



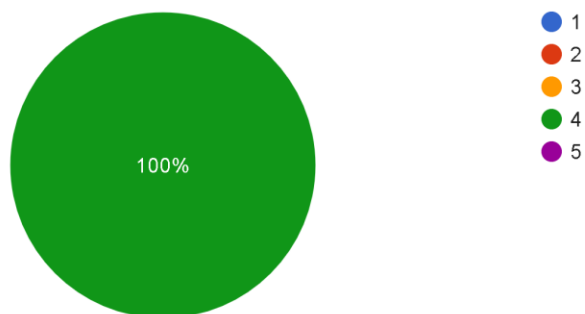
¿Siente que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que tiene con otros miembros de su familia o amigos?

1 respuesta



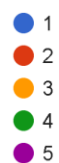
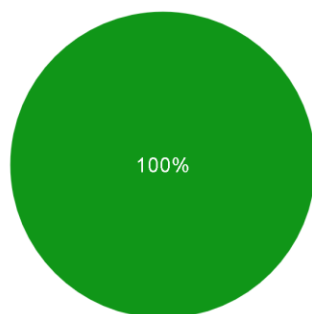
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

1 respuesta



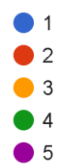
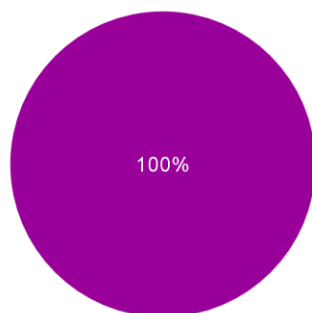
¿Piensa que su familiar depende de usted?

1 respuesta



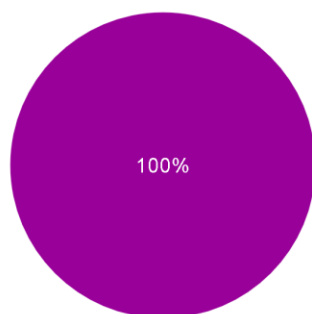
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

1 respuesta



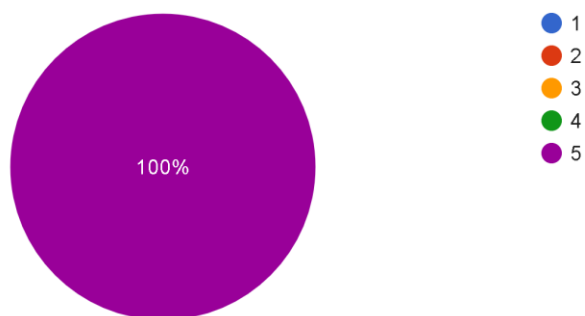
¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

1 respuesta



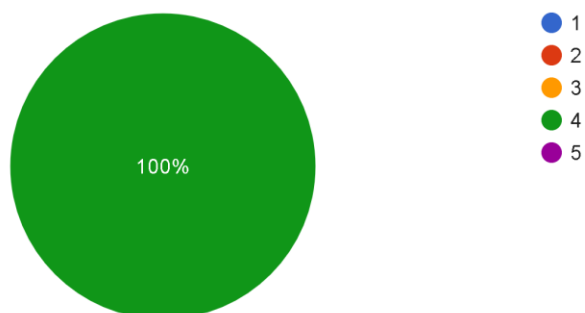
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

1 respuesta



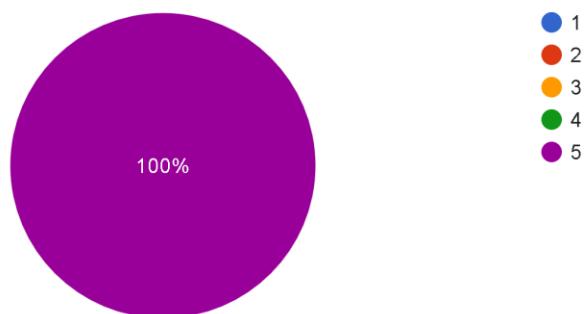
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

1 respuesta



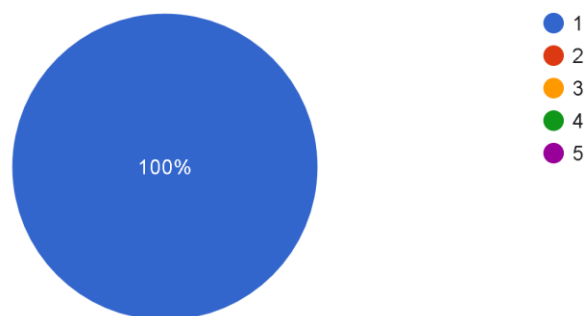
(Solo si el entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?

1 respuesta



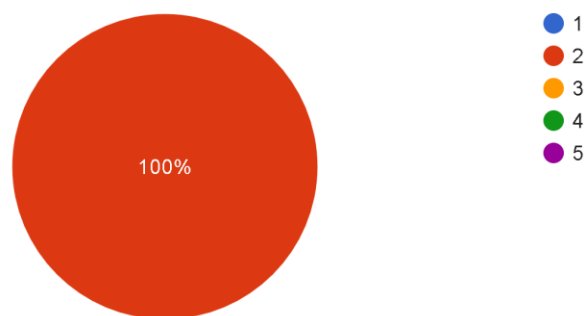
¿Cree que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

1 respuesta



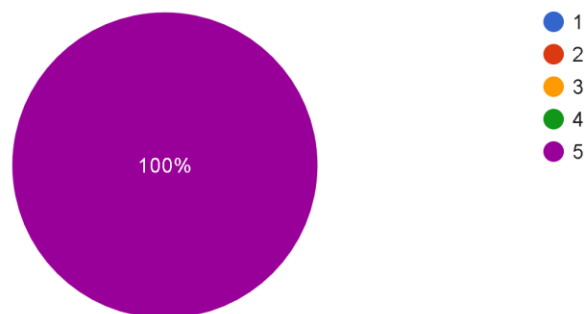
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

1 respuesta



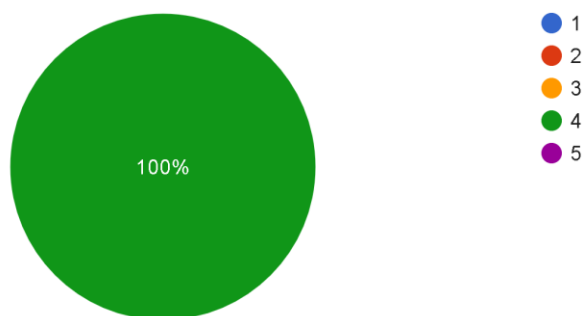
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

1 respuesta



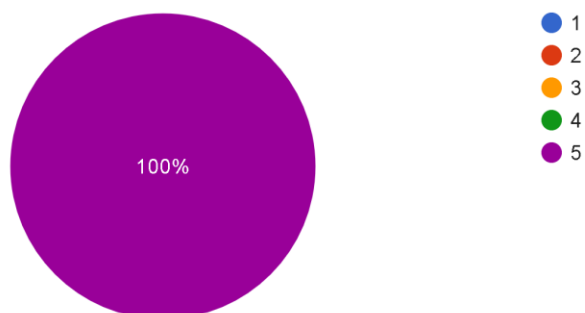
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

1 respuesta



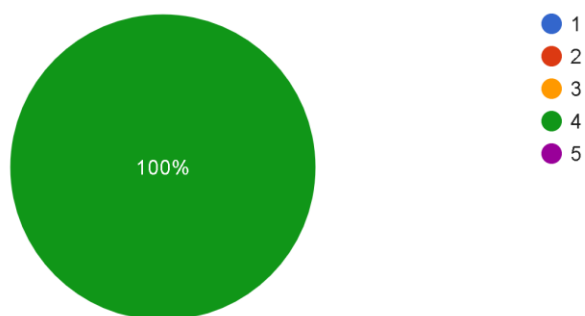
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

1 respuesta



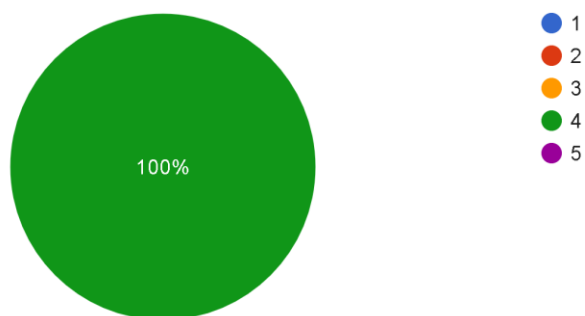
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

1 respuesta



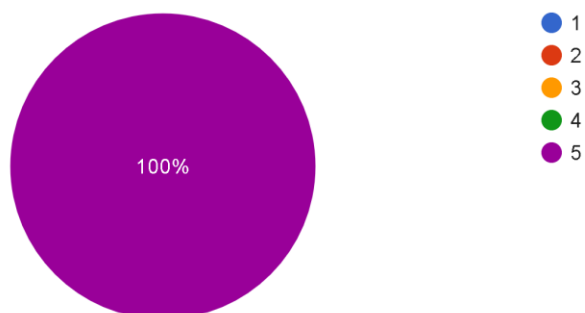
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

1 respuesta



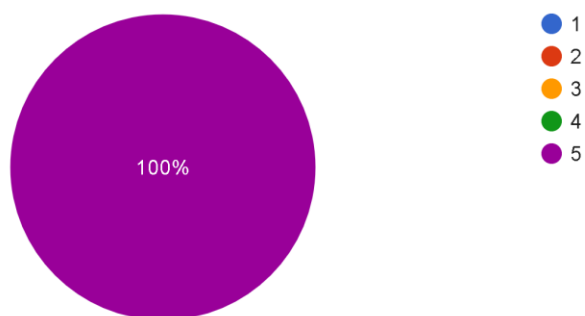
¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar?

1 respuesta



En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar?

1 respuesta



16.3 Anexo 3. Índice de Esfuerzo del Cuidador

A continuación, se encuentra una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que cuidan a enfermos mucho tiempo ¿Podría decir si alguna de ellas aplica a su caso?

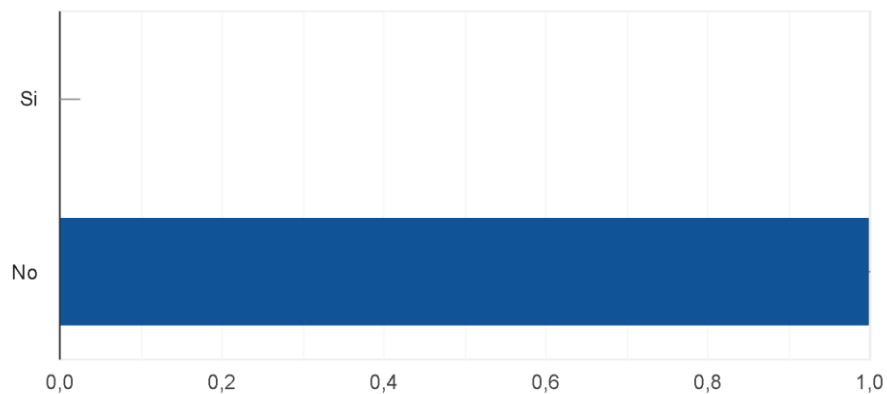
Tomado de: Delgado et al. (s.f.). Título: ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del

cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Centro de Salud de Villamuriel de

Cerrato. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

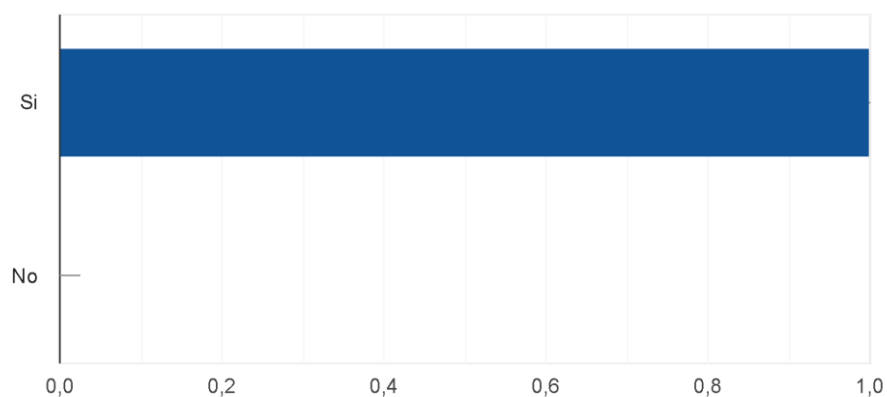
Tiene trastornos del sueño (por ejemplo, porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)

1 respuesta



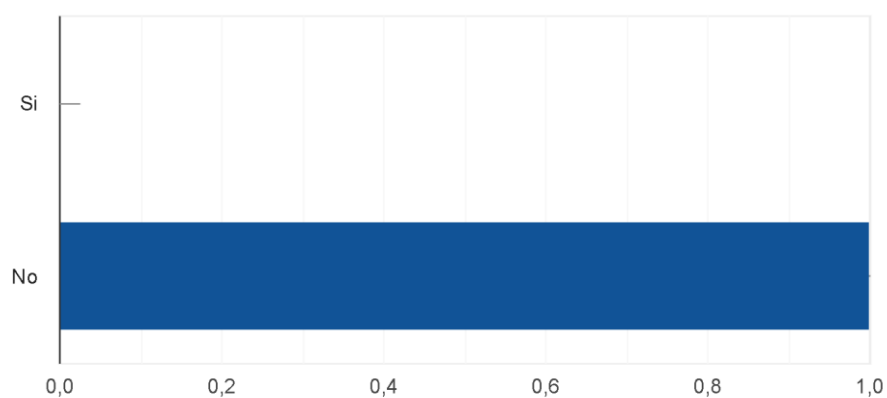
Es un inconveniente para usted (por ejemplo, porque la ayuda le consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)

1 respuesta



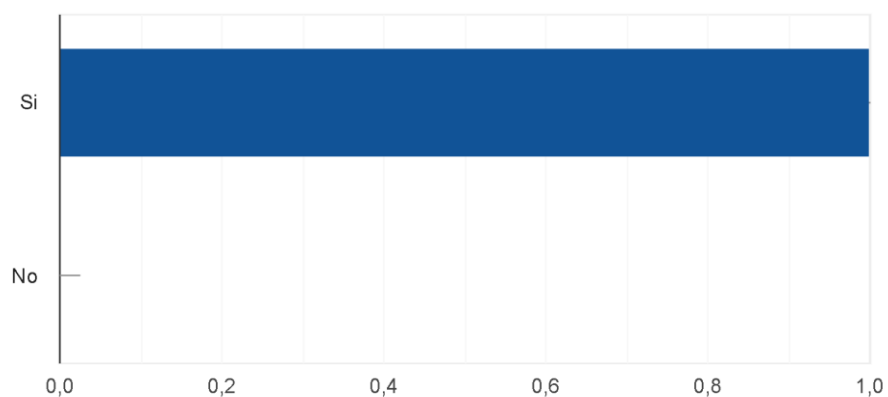
Representa un esfuerzo físico para usted (por ejemplo , hay que sentarlo, levantarlo de una silla)

1 respuesta



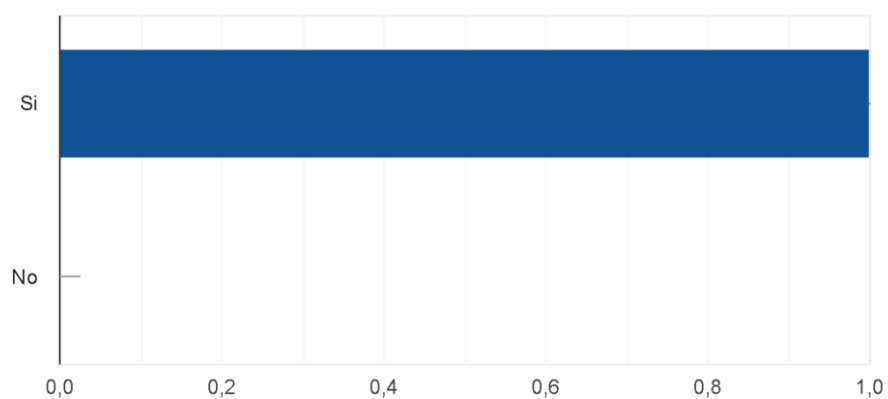
Supone una restricción para usted (por ejemplo, porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)

1 respuesta



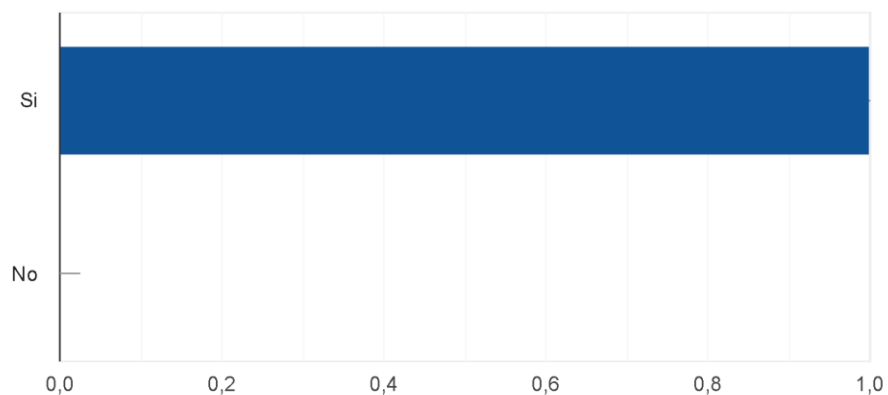
Ha habido modificaciones en la familia (por ejemplo, porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)

1 respuesta



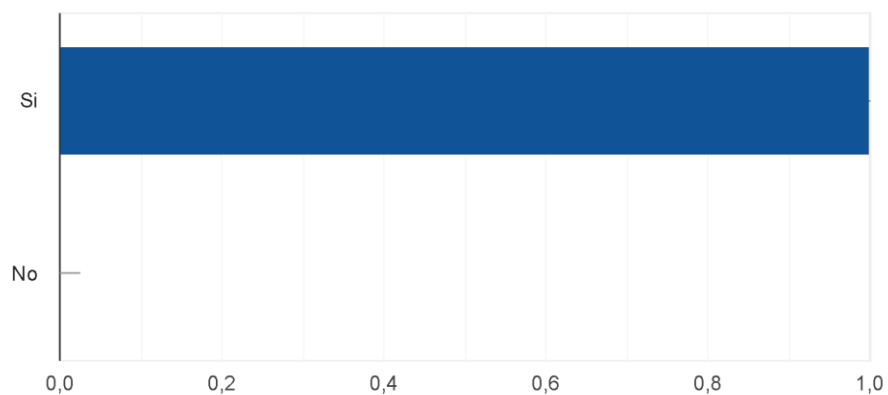
Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)

1 respuesta



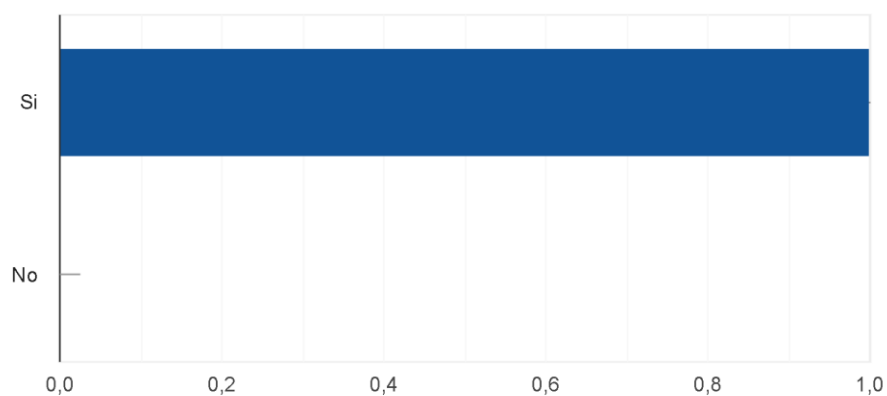
Ha habido otras exigencias de mi tiempo (por ejemplo, por parte de otros miembros de la familia)

1 respuesta



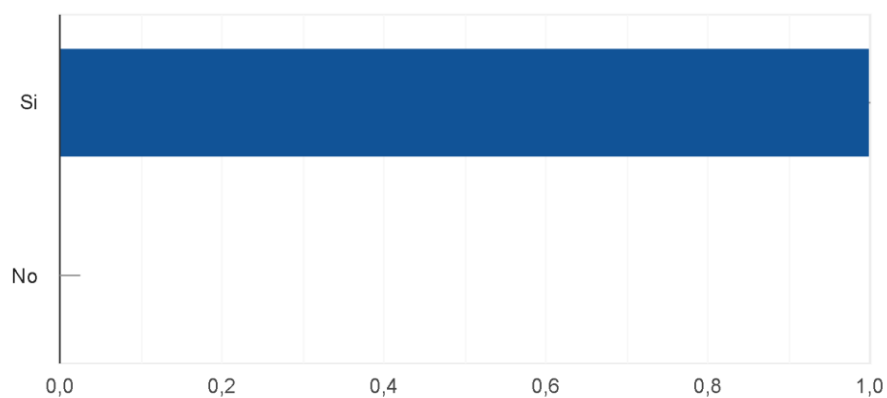
Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, causa de fuertes discusiones)

1 respuesta



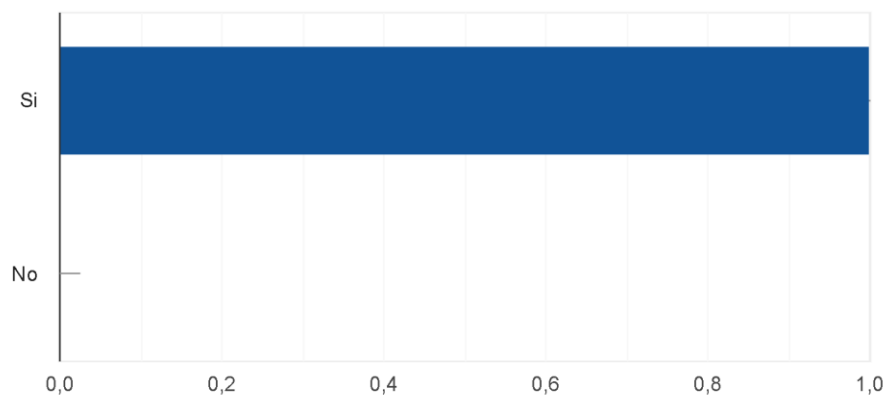
Algunos comportamientos son molestos (por ejemplo, la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)

1 respuesta



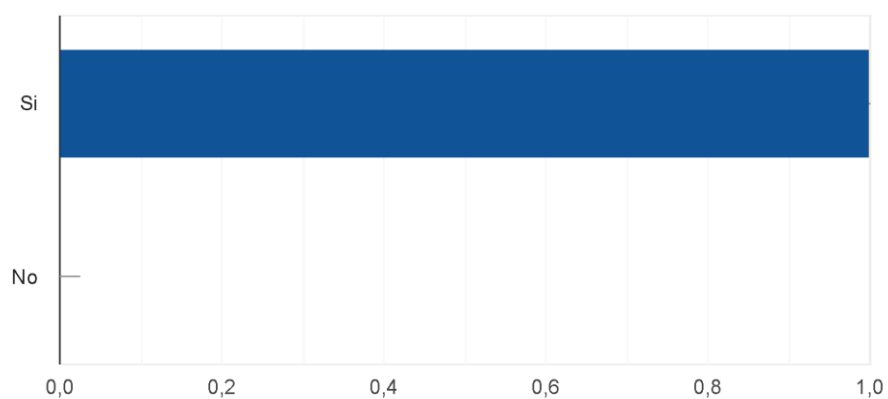
Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (por ejemplo, es una persona diferente a la de antes)

1 respuesta



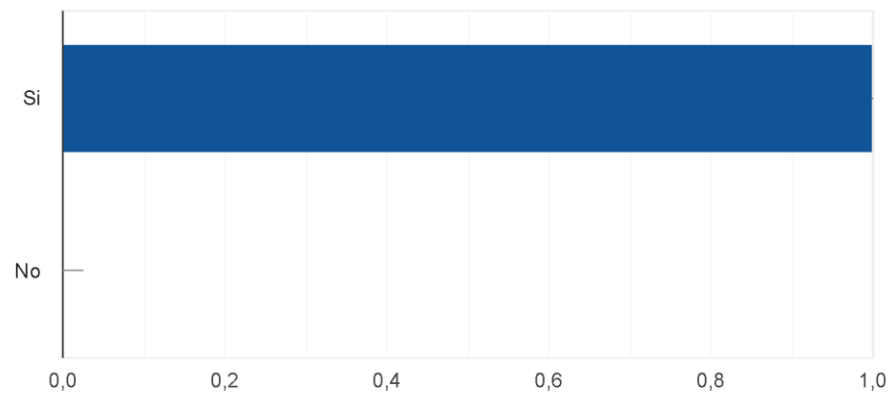
Ha habido modificaciones en el trabajo (por ejemplo, a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)

1 respuesta



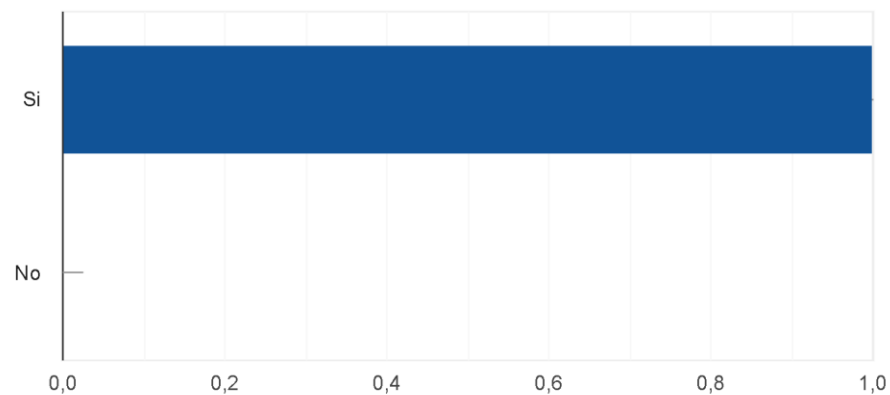
Es una carga económica

1 respuesta



Nos ha desbordado totalmente (por ejemplo, por la preocupaciones por la persona cuidada o preocupación sobre cómo continuar el tratamiento)

1 respuesta



16.4 Anexo 4. Consentimiento Informado

Por favor lea cuidadosamente la información consignada en este documento, sobre el proyecto de investigación titulado Experiencias de sobrecarga en un cuidador familiar de paciente con trastornos neurológicos: Caso único de una mujer en Bogotá.

Recuerde que puede preguntar todo aquello que les genere inquietud a las personas responsables de la investigación. Para tal fin puede comunicarse con las investigadoras a los siguientes correo o teléfonos:

Bernardo Castiblanco Torres: bernardocastiblanco@usantotomas.edu.co - 3142498168

Maria Valentina Lamprea Castañeda: marialamprea@usantotomas.edu.co - 3013784713

Laura Natalia Riaño Navarro: laurarianon@usantotomas.edu.co - 3127983425

Una vez haya finalizado con la lectura referente a la investigación y entienda toda la información, se le preguntará si desea participar en la misma, en caso de que la respuesta sea afirmativa, deberá continuar con el diligenciamiento de sus datos personales y los cuestionarios.

RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN PROPUESTA.

La investigación tiene como objetivo analizar la experiencia de sobrecarga de una cuidadora familiar de un paciente con un trastorno neurológico ubicados en la ciudad de Bogotá. Para esto, se requiere identificar si existe sobrecarga en la cuidadora mediante la aplicación del Cuestionario Zarit y el Índice de Esfuerzo del Cuidador adjuntados en este formulario, para proceder a realizar las entrevistas en profundidad.

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR EN ESTA INVESTIGACIÓN?

Usted puede participar en esta investigación si cumple con los siguientes requisitos:

- Es mujer y cuidadora familiar.
- Cuida a una persona adulta con diagnóstico actual de algún trastorno neurológico (ej. demencia, alzheimer, accidente cerebro vascular, etc.)

- Reside en Bogotá.
- Presenta sobrecarga evaluada en los dos cuestionarios propuestos.
- Participa voluntariamente.

¿CÓMO SERÁ SU PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN?

Su participación consiste en diligenciar los cuestionarios mencionados. Esto le tomará aproximadamente 20 minutos, dependiendo de la velocidad de respuesta. Recuerde responder de la manera más honesta posible.

Después del diligenciamiento de las encuestas y dependiendo del resultado de las mismas, las investigadoras se contactarán con usted para concretar los encuentros virtuales o presenciales de las entrevistas en profundidad.

RIESGOS ASOCIADOS A LA INVESTIGACIÓN.

A partir de la resolución 8430 de 1993 propuesta por el Ministerio de Salud y Protección Social, esta investigación se clasifica según el artículo 11 como una investigación de riesgo mínimo, debido a que se encuentra dentro de la disciplina psicológica en la cual se aplicarán pruebas que no tienen la intención de manipular la conducta del sujeto. Las investigadoras suspenderán la investigación de inmediato cuando se advierta algún riesgo o daño para su salud.

A través del diligenciamiento de los cuestionarios, usted puede presentar susceptibilidad emocional, evocar diversos sentimientos o hacer visible la sobrecarga por la actividad de cuidado. Estas reacciones son normales puesto que los temas mencionados tocan áreas o aspectos de su vida personal.

Si considera que luego de la aplicación de los instrumentos y la realización de las entrevistas, estas sensaciones se mantienen en el tiempo, puede consultar frente a estas inquietudes con el equipo de investigadores.

BENEFICIOS ASOCIADOS A LA INVESTIGACIÓN.

Esta investigación le dará un panorama a usted y a las investigadoras frente a su experiencia de sobrecarga por el cuidado del familiar con trastorno neurológico, contribuyendo a la generación de conocimiento. Además, permitirá la valoración a través de pruebas y se brindarán espacios de diálogo que posibilite su expresión emocional.

También, en la entrega de resultados puede que se facilite la identificación de estrategias implementadas y favorecer el autocuidado que repercutirá en su vida y en la persona de cuidado.

Puede sentirse valiosa dentro del contexto en el que se realizará la investigación, debido a que se reconoce su participación como una persona igual, aportando así a su crecimiento personal.

ACLARACIONES.

- Su decisión de participar en la investigación es voluntaria.
- En caso de decidir no participar en esta investigación, no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, su familia o su institución si es que pertenece a una.
- Usted puede retirarse en el momento que así lo disponga, finalizando o no el diligenciamiento de los formularios.
- En el transcurso de la investigación podrá solicitar información al director de la investigación, quien se la proporcionará a través de su correo institucional; si es necesario para usted, puede solicitar una

reunión con fines informativos. En ningún caso se entregarán informes técnicos (valoraciones, evaluaciones, conceptos, etc.) a terceros, que impliquen una responsabilidad más allá de los acuerdos de investigación aquí estipulados.

-Los instrumentos de registro serán utilizados únicamente con fines académicos e investigativos; una vez finalice la investigación, serán archivados para dar soporte a los resultados.

-Para la devolución de los resultados, si la participante se encuentra interesada en conocerlos, podrá contactar al director de la investigación vía telefónica o e-mail. De la misma manera, podrá contactarlo en caso de cualquier inquietud que requiera atención.

-La información obtenida en este estudio, mantendrá estricta confidencialidad acerca de la participante, sus familias o las instituciones involucradas. Esta será compartida con los Directores, Asesores y equipos de investigación en los espacios académicos y tutorías desarrollados con el fin de avanzar en la obra de conocimiento y el proceso de formación de los investigadores siempre evitando presentar el nombre o algún dato que permita la identificación del participante.

-Los resultados de este estudio serán utilizados con fines académicos y podrán ser publicados a través de medios de divulgación de interés científico, guardando la confidencialidad de sus participantes.

-Por la participación en esta investigación usted no recibirá ninguna remuneración de tipo económico.

INFORMACIÓN O PREGUNTAS ADICIONALES.

Si en algún momento le surge alguna inquietud o requiere información adicional podrá contactar al director de la investigación por medio del correo institucional o número de celular.

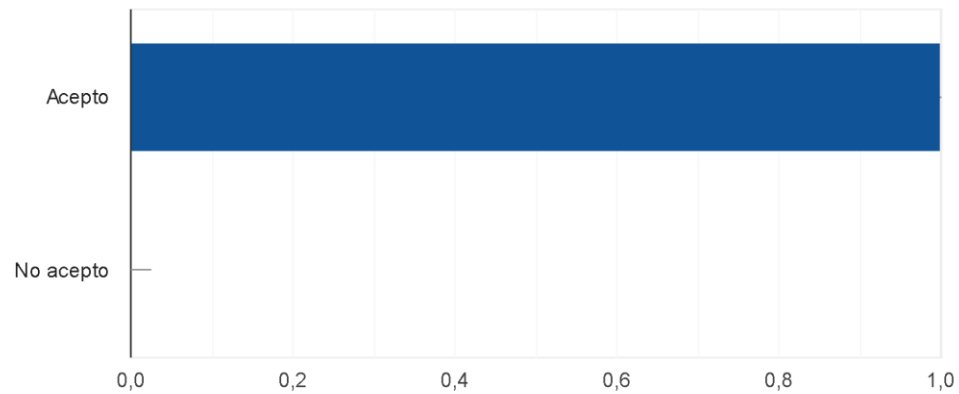
En caso de emergencia, o afectación de tipo psicológico derivada de la presente investigación, usted podrá comunicarse con la línea del Servicio de Atención Psicológica - SAP 5878797 ext. 1941 / 1942 con

un profesional en psicología. Una copia de este consentimiento informado será enviada al correo desde el cual sea respondido el mismo.

Una vez considere que sus dudas han sido aclaradas y que no tiene ninguna pregunta sobre su participación en la investigación, usted puede, si así lo decide, continuar con el diligenciamiento de sus datos personales y los cuestionarios.

Después de haber leído el consentimiento, por favor indique si acepta o no participar de manera voluntaria en esta investigación.

1 respuesta



16.5 Anexo 5. Análisis de Contenido: Categorías y Códigos

CÓDIGO	CATEGORÍA EMERGENTE	DEFINICIÓN	NARRATIVA
AP- SG- ACOMPAÑAMIENTO DE SUS AMIGOS EN MOMENTOS DE CRISIS	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA EL CUIDADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación apoyo, cuidado y toma de decisiones relacionado con el acompañamiento de sus redes (amigos, madre, tío), acceso a medicamentos para control de la enfermedad neurológica, la posibilidad de hablar de su experiencia, la capacidad de tomar decisiones en el cuidado, las actividades externas al cuidado, entendiéndose como aquellas estrategias que permiten hacer frente a las dificultades del cuidado generando sentimientos de protección, confianza y tranquilidad.	S1 AP1 "Usualmente es porque son quienes me ayudan en mis momentos de crisis y lo mismo cuando me estoy empezando a relacionar con las personas, no me gusta"
AP- SG- MEDICAMENTOS COMO RECURSO PARA MANEJO DE LA ENFERMEDAD			S1 AP2 "Y mis amigos son los que más, ellos sobre todo me ayudan es como a escucharme, como a ayudarme a estabilizarme, a desahogarme, como a darme un apoyo (...)"
AP- SG- PARTICIPACIÓN DEL TÍO MEJORA EL CUIDADO			S1 AP3 "mi abuela, ella se calmaba mucho si obviamente seguía con sus cosas y no era tan fuerte o le hacía más caso a él (tío) y demás y lo mismo como que mi prima se portaba mejor."
AP-SG MADRE COMO FUENTE DE APOYO			S1 AP4 "mi mamá es a la que siempre recurro cuando se me descontrolan las cosas aquí en la casa y es como la primera"
AP-AF- ALIVIO POR HABLAR DE SU EXPERIENCIA			S1 AP5 "ha sido un apoyo muy importante en eso porque ha sido la que como mi coequipera en este tema"
CU-SG- SOPORTE EMOCIONAL COMO NECESIDAD DEL CUIDADOR			S1 AP6 "el tema de que pudimos acceder a los medicamentos que eso era algo que al principio cuando ella no estaba medicada,(...) todos sus comportamientos normales de la enfermedad tenían vía libre para hacer lo que quisieran básicamente."
POS-AF- COMPRENSIÓN DE PARTE DE SUS AMIGOS			S1 POS "...sacar todo eso que usualmente uno no lo saca, es bien importante al menos el sentirse escuchado así la otra persona no pueda hacer mucho, porque es una situación en la que uno sabe que no se puede hacer nada, es bien importante que te digan: "Oye, ¿cómo estás? ¿Cómo has seguido? No sé qué" ¿Sí? Eso, eso es valioso y ayuda mucho a no sentirse tan abandonado."
POS-AP-AF PROTECCIÓN CUANDO SE PREOCUPAN POR ELLA			S1 POS2 "pues sé que puedo recurrir, por ejemplo, a ella ¿sí? Entonces pues eso me hacen sentir como más tranquila hasta cierto punto, como de que tengo recursos un poco no. Tengo algo de recursos y no estoy sola, acompañada."
POS-AF- TRANQUILIDAD POR CONTAR CON APOYO			S1 POS3 "es un poco como protección, como de cuidado, siento de que alguien cuida de mí."
			S1 SB "porque precisamente siempre mi esperanza ha sido que yo pueda volver a retomar un poco más mi presencialidad para que así yo pueda un poco

POS-AP-SG APOYO BRINDA CONFIANZA			
CU-SG- ESTABLECER REDES DE APOYO COMO NECESIDAD			
CU-SG- HABLAR DEL CUIDADO COMO NECESIDAD			
SB-SG- ESTUDIOS COMO ESCAPE AL ROL DE CUIDADORA PRINCIPAL			
TD-AF-TRANQUILIDAD SI PUDIERA DECIDIR SOBRE EL CUIDADO			
TD-SG- TOMA DE DECISIONES COMO LIBERTAD EN EL CUIDADO			
CP-AF- MALESTAR POR NO TENER LOS CONOCIMIENTOS O HERRAMIENTAS			
CP-SG- APRENDER DÍA A DÍA CÓMO CUIDAR	APRENDIZAJE EXPERIENCIAL PARA LAS TAREAS DE CUIDADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados con el eje de investigación de capacitación con relación al aprendizaje empírico y diario en la actividad misma de cuidar a través de la experiencia compartida de otros que hayan cuidado a personas con algún trastorno neurológico.	S1 CP1 "es muy feo porque precisamente como a ti no te enseñan a hacer esto, entonces como que tú tienes que aprender a caminar en la cuerda floja, viendo, tienes que mirar a ver cómo le haces" S1 CP2 " ha sido como muy empírico, pues como les dije a veces yo, al principio, a veces buscaba muchas cosas de cómo de tratar pacientes con alguna demencia, vídeos de cómo era de pronto, al principio buscaba mucho eso, de pronto vídeos, como testimonios de cómo era la vida de otras personas que habían pasado por algo similar, entonces eso fue como lo que lo que tomé pero de resto no, a medida que la situación fue pasando pues te va llevando varias cosas y ya, pero no es como que yo haya aprendido directamente" S1 CP3 "cuando yo tuve contacto con una chica que también era cuidadora de un paciente muy similar a mi abuela y esa experiencia ha sido como la que más como que más, más como que me ha servido, me han dado como pautas para otras cosas"
CP-SG-EXPERIENCIA DE OTRA CUIDADORA COMO GUÍA			
CP-SG- CAPACITACIÓN EN ACTIVIDADES COGNITIVAS	INFORMACIÓN SOBRE HABILIDADES Y	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos	S1 CP4 "sería bueno poder aprender de bueno ¿qué actividades les pueden servir a ellos para poder distraerse?¿qué actividades les pueden servir a ellos

CP-SG- CAPACITACIÓN EN HABILIDADES COMUNICATIVAS	CONOCIMIENTOS BÁSICOS DEL CUIDADO	relacionados al eje investigación capacitación, relacionado con la necesidad de adquirir conocimientos frente a actividades cognitivas, habilidades comunicativas, manejo de la enfermedad, cuidado y autocuidado los cuales pueden ser brindados por instituciones privadas o mediante diferentes fuentes de información para mejorar el ejercicio del cuidado.	cognitivamente?, cosas así, que yo no sé, ósea pues como les digo, el tema de colorear y eso, como que pues se me ocurrió pero yo no sé qué más o qué otras cosas ponerlos a hacer, ósea yo se que a ellos los ponen a pintar, hay muchas actividades que los ponen a hacer, que musicoterapia, y un montón de cosa" S1 CP5" te capaciten a ti sobre cómo actuar, qué es lo que ellos necesitan, como de pronto el tema de la comunicación ¿sí? Habilidades de comunicación con ellos porque no es fácil comunicarse con ellos, porque como les digo, uno a veces siente que ellos viven como por allá en otra realidad alterna" S1 CP6"una capacitación sobre ya directamente como en la fase en la que ella está, lo que se viene, el proceso en el que ella está "
CP-SG- CAPACITACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD			
CP-SG- INFORMACIÓN ÚTIL PARA EL AUTOCUIDADO			
CP-SG- INFORMACIÓN ÚTIL PARA EL CUIDADO POR PARTE DE INSTITUCIONES PRIVADAS			
POS- CP- ESPACIOS DE FORMACIÓN A CUIDADORES			
CU-AF- INCERTIDUMBRE POR NO ATENDER AL ROL DE CUIDADORA	TEMOR POR NO ATENDER A SU ROL DE CUIDADORA	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación cuidado vinculado al miedo y la incertidumbre de la cuidadora por no atender a su rol.	S1 CU1 "Ella puede quedarse sola por periodos cortos, me refiero de horas, pero dejarla todo un día sola, me da pánico, porque por ejemplo ella no se acuerda de comer ni nada."
CU-AF- MIEDO POR NO ATENDER AL ROL DE CUIDADORA			
CU-SG- ACEPTACIÓN COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO	ADQUISICIÓN DE HERRAMIENTAS POR EL CUIDADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación cuidado y sobrecarga en donde la cuidadora describe las herramientas adquiridas en el cuidado tales	S1 CU1 "entonces aceptar la enfermedad, aceptar los cambios, aceptar que todas las actitudes que ellos toman muchas veces provienen es de eso incluso el temperamento, es bien importante" S1 CU2 "Y pues también se cocinar, eso es algo bueno porque pues digamos que ya me he aprendido un poco a defender y eso es importante"
CU-SG- COCINAR COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO			

CU-SG- CREATIVIDAD COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO			
SB-SG- CREATIVIDAD COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO			
SB-SG- ACEPTACIÓN COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO			
SB-SG- PACIENCIA COMO HERRAMIENTA DE CUIDADO			
POS-CU-SG- APRENDIZAJES DEL CUIDADO			
POS-CU-SG- DESARROLLO DE LA EMPATÍA			
POS-SG- CAMBIOS POR EL CUIDADO			
POS-CU-SG- CUIDADO COMO OPORTUNIDAD DE APRENDIZAJE			
POS-AF- DESARROLLO DE LA PACIENCIA			
POS-CU-SG- ACTIVIDADES DE AUTOCUIDADO	AUTOCUIDADO COMO FACTOR PROTECTOR DEL CUIDADOR	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación cuidado y sobrecarga significando el autocuidado como una forma de generar bienestar en sus labores de cuidado al realizar actividades fuera de esta,	S1 CU3 "aprendido a ser una persona más paciente, que ha aprendido a trabajar más bajo presión, a ser más tranquila, que pueda estar así como, mientras el mundo está en llamas puedo estar un poco más controlada" S1 CU4 "siento que me ha ayudado a aprender a ver la vida de otra forma, aprender a ver otras cosas, te enseña a entender las cosas de una forma distinta"
POS-SG- ESTABLECER LÍMITES			
POS-CU-SG- ACTIVIDADES DE OCIO COMO TRANQUILIDAD			

SB-SG- AUTOCUIDADO COMO REDUCCIÓN DE CARGA		como bailar, ir a terapia, hacer manualidades, salir, ver películas o series y escuchar podcast.	S1 CU6 "entonces es importante poder salir del contexto del cuidado, de salir del contexto de la casa, del paciente"
CU-SG- AUTOCUIDADO COMO NECESIDAD EN EL CUIDADO			S1 CU7 "Ahorita estoy en un taller de danza que eso me distrae mucho, y ya a nivel psicológico he intentado el tema de la terapia y pues eso siempre me ayuda soy de esas personas que si les funciona y le funciona bien. También soy alguien que le gusta aprender muchas cosas, sobre todo manualidades, me gusta todo ese tema de las manualidades, por ahí cualquier cosa me invento."
CU-SG- NECESIDAD DE TIEMPO FUERA DE CUIDADO			
CU-SG- AUTOCUIDADO COMO FORMA DE SENTIRSE NORMAL			
CU-SG- AUTOCUIDADO COMO TOMAR DISTANCIA DEL ROL DE CUIDADORA			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO APRENDIZAJE	CONCEPCIÓN NEGATIVA DEL CUIDADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación cuidado y sobrecarga relacionando a esta desde una comprensión deficitaria con términos como experiencia terrible, caos, lucha, pérdida, obligatoriedad, trabajo, carga, monótono y rutinario que afecta a largo plazo en su salud física y de manera inmediata en su salud mental.	S1 CU7 "tampoco es que tenga tanto tiempo para salir o hacer otras cosas."
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO CAOS			S1 CU8 "eso siento que les importa muy poco, o sea no es como "ella lo está haciendo por hacernos un favor, sino como ahí está ella"."
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO DEMANDANTE DE TIEMPO			S1 CU9 "Como que siento que he tenido que madurar en muchas cosas muy a las malas, entonces ha sido como eso"
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO FAVOR			S1 CU10 "uno siente que perdió como su energía, que perdió como su rumbo, que perdió su norte,"
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO LUCHA			S1 CU12 "de alguna forma como que siento que no estoy siendo retribuida, no me refiero económicamente, que tampoco lo estoy haciendo, pero incluso de que estén reconociendo mi trabajo"
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO MADUREZ			S1 CU13 "semejante responsabilidad tan grande, con semejante carga física, carga mental"
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO MATERNIDAD			S1 CU14 "yo no soy una persona que sea muy maternal, no soy una persona que a futuro me vea siendo madre por ahora no lo tengo ni siquiera en mis planes"
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO PÉRDIDA			S1 CU15 "Depende hay días que es muy tranquila, normal, como hay días que si toca luchar mucho con ella. "
			S1 SB1 "Y yo soy la persona cuerda, yo soy la que está bien y ella es la que necesita ayuda"
			S1 SB2 "uno me he vuelto o he tenido que volverme casi que, a la fuerza mucho más paciente"

CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO PERSISTENTE			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO RESPONSABILIDAD			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO RETO DIARIO			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO RUTINA			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO TRABAJO			
CU-SG- COMPRENSIÓN DEL CUIDADO COMO UNA EXPERIENCIA TERRIBLE			
CU-SG- CUIDAR A LARGO PLAZO REPERCUTE EN LA SALUD			
CU-SG- CUIDADO COMO CARGA			
SB-SG- EMPATÍA COMO REQUISITO PARA CUIDAR			
SB-SG- OBLIGACIÓN DE MADURAR PARA CUIDAR			
SB-SG- ASERTIVIDAD COMO OBLIGACIÓN			
SB-SG- DEFINICIÓN DEL CUIDADOR HACIA SU FAMILIAR			
SB-SG- CUIDADO BÁSICO COMO OBLIGACIÓN			
SB-AF- PACIENCIA COMO OBLIGACIÓN			

CU-SG- FORMA DE CUIDAR SEGÚN HERRAMIENTAS PERSONALES	PERFIL DE UNA PERSONA CUIDADORA	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación cuidado y sobrecarga donde se describen las expectativas del perfil de un cuidador como aquel en primer grado de consanguinidad con quien tiene la enfermedad, con un instinto maternal, paciencia, con recursos físicos, económicos, intelectuales y de personalidad.	S1 CU16 "tengo lo que se necesita como para cuidar de ella en medio de todo, pues bien, en las necesidades que ella ahorita necesita que no es nada del otro mundo, que es lo que les decía: cómo mirar que coma y todo lo demás, pues está la cocina, y está, tengo pues comida siempre que necesito, todo lo que llega a necesitar: También tengo pues dispositivos móviles y demás para estar siempre en contacto con mi mamá, con mis tíos, pues lo que sea. Entonces, en ese sentido puedo salir, si llega a necesitar algo o alguna cosa" S1 CU17 "También un poco fluctuante intentar entender todo, no se si eso es un sentimiento, esa sensación de ser empático, como que cada quien está haciendo lo mejor que puede entonces fluctúa un poco en esas sensaciones de otra vez con lo mismo, la misma situación. Pero también entender que cada quien lo maneja como puede, de acuerdo a las herramientas que cada uno tiene pues lo manejamos de una forma." S1 CU18 "no tengo de pronto la personalidad idónea para hacer, para cuidar" S1 CU19 "entonces me queda muy difícil, pero pues si sería bueno tener un acompañamiento adicional de alguien que pueda estar con ella" S1 CU20 "hacer que ellos (sus tíos y mamá), yo sé que no es fácil, pero ellos también tienen que asumir responsabilidades que son de ellos" S1 SB1 "son cosas que yo no debería estar haciendo porque no son responsabilidades directas mías, ella no es hija mía, ella no es mi mamá. No tendría por qué" S1 SB2 "para mi lo ideal es que ellos son los hijos, y ellos tienen el primer papel responsable con su mamá y no directamente yo"
CU-SG- IDONEIDAD PARA EL CUIDADO			
CU-SG- DISPONE DE LOS RECURSOS PARA ATENDER EL CUIDADO			
CU-SG- IMPORTANCIA DE VIVIENDA PROPIA PARA EL CUIDADO			
CU-SG- NECESIDAD DE UN PROFESIONAL DEL CUIDADO			
CU-SG- RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO POR PARTE DE SUS HIJOS			
CU-SG- QUIEN DEBE ASUMIR EL CUIDADO ES QUIEN TIENE MÁS RECURSOS			
SB-SG- COMPRENSIÓN DE LA ASIGNACIÓN DEL CUIDADO			
SB-CU-SG- RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO POR PARTE DE SUS HIJOS			
SB-AF- ABURRIMIENTO POR LA TAREA DE CUIDADO		Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos	S1 SB1 "Pero al mismo tiempo, a veces ya uno siente como que ya de pronto uno se desanima muy fácil, es como dos polos, a veces uno se desanima muy

SB-AF- ABANDONO DE LAS RESPONSABILIDADES DEL CUIDADO	SENTIMIENTOS ASOCIADOS A LAS TAREAS DE CUIDADO	relacionados al eje investigación sobrecarga y toma de decisiones en la cual se manifiestan sentimientos negativos asociados a la realización de tareas del cuidado, tales como: aburrimiento, anhedonia, aislamiento, ansiedad, culpa, desesperanza, estrés, impotencia, tristeza, desesperación, incertidumbre y miedo.	fácil, se aburre muy fácil, pero pues esas han sido como las dos cosas principales"
SB-AF- ANHEDONIA			S1 SB2 "Pero entonces como que sí, uno le pierde interés a muchas cosas, como que le da igual como muchas cosas, uno como que vive al día y ya, pero pues digamos que yo siempre he intentado en lo posible como mantener un poco el optimismo y demás porque sé que de todas formas si en algún momento yo me dejo llevar por todos esos sentimientos negativos pues eso es terrible, entonces como que a pesar de que haya sido un mal día, al día siguiente intento que mejoren las cosas y demás, pero sí ha sido más es"
SB-AF- AISLAMIENTO COMO RESPUESTA AL ESTRÉS			S1 SB3 "Yo me hago bolita, literalmente (ríe), ósea yo como les digo, yo en esos casos tiendo a aislarme mucho aquí en mi cuarto y ya como que yo me desespero y es como que a veces simplemente quiero dejar que las cosas pasen y a veces dejo que las cosas pasen un poquito y ya después salgo y miro qué fue lo que pasó y es como bueno, porque no sé cómo actuar"
SB-AF- ANSIEDAD POR LAS TAREAS DE CUIDADO			S1 SB4 "al mismo tiempo te sientes mal contigo misma porque sientes que la situación como tal te está absorbiendo"
SB-AF- CULPA POR NO PODER CUIDAR ADECUADAMENTE			S1 SB5 "porque llega un punto en donde el día ha sido muy cargado y no quiero ni verla, no quiero ni tocarla, eso es durísimo porque después viene la culpa, entonces tu otra vez intentas empezar, pero luego te sientes culpable."
SB-AF- DESESPERANZA POR LA TAREA DE CUIDAR			S1 SB6 "es muy cansón vivir todo el tiempo casi que achantado, triste o estresado"
SB-AF- ESTRÉS POR LA TAREA DE CUIDADO			S1 SB7 "desesperarme con la situación, al no ver en qué momento puedo retomar mis clases en la universidad porque va a ser la única vía por la cual puedo desligarme de esas responsabilidades."
SB-AF- DESESPERACIÓN POR INTERRUPCIÓN DE ACTIVIDADES FUERA DE CUIDADO			S1 TD1 "Qué sentimientos se asocian a estas decisiones que toman cotidianamente o particularmente tú?"
SB-AF- TRISTEZA POR LAS TAREAS DE CUIDAR			S1: Estrés y cansancio de que siempre es lo mismo, siempre es la misma cosa"

SB-AF- TRISTEZA POR LO RUTINARIO DEL CUIDADO			
SB-SG- CUIDAR AFECTA TU AUTOIMAGEN			
TD-SG- TOMA DE DECISIONES COMO CONFLICTO			
TD-AF- ESTRÉS POR TOMAR DECISIONES			
SB-AF- ANSIEDAD POR LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD	SENTIMIENTOS GENERADOS POR LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga y toma de decisiones en la cual se evidencian sentimientos y emociones vinculados al alzheimer que involucran a la familia a corto y largo plazo: ansiedad, desesperanza, estrés, duelo, impotencia, ira, intranquilidad, miedo, vergüenza, temor, malestar e incertidumbre.	S1 SB1 "de pensar si me va a pasar en el futuro y también me pone a pensar en eso. Que me pasara a mí, yo que voy a hacer, es bien complicado, como miedo y desesperanza, tú sabes que no se puede hacer nada" S1 SB3 "Cuando ella pelea, porque ella puede durar diciéndote cosas 20 minutos, sin mentirles, 20 minutos sin hacer pausas. Entonces a veces eso es muy estresante" S1 SB4 "no puedes hacer nada a veces digamos que directamente con ella, digamos tú no puedes hacer que ella cambie de pensar, que ella actúe de otra forma, tú no puedes hacer que ella esté más aquí que allá porque ella como que vive en una realidad pareciera que alterna a veces, no puedes hacer nada contra nada de eso y es difícil aceptarlo, entonces la impotencia es una de las más importantes" S1 SB5 (Se pregunta sobre las emociones asociadas a la enfermedad) "Estrés es la primera si sería como lo primero cuando veo esas cosas, lo primero es que mejor dicho me estreso, a veces ansiedad, angustia, ira"
SB-AF- DESESPERANZA POR HEREDAR LA ENFERMEDAD			
SB-AF- ESTRÉS POR LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD			
SB-AF- DUELO POR LOS CAMBIOS DEL FAMILIAR POR LA ENFERMEDAD			
SB-AF- IMPOTENCIA POR LA ENFERMEDAD			
SB-AF- IRA POR LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD			

SB-AF- INTRANQUILIDAD POR LA ENFERMEDAD			S1 SB6 (Se pregunta sobre sus emociones al momento de tener el diagnóstico de su abuela) "Miedo particularmente, como miedo y un poco de, como se llama eso, como desasosiego o algo así"
SB-AF- DESESPERANZA POR LAS CRISIS			S1 SB7 "Eso al principio era terrible, incluso ahora es algo que uno está acostumbrado, uno aprende a vivir con eso"
SB-AF- MIEDO POR EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD			S1 SB8 "el tema de ya directamente con personas en estado más avanzados, que eso es algo que yo les he dicho que me da pavor llegar, que no me gusta me da miedo, es el tema de que toca bañarlos, que toca ayudarlos a ir al baño, que ya cuando ellos tienen problemas para comer y eso que ya es como en las fases más avanzadas, pues toca darles la comida. Si uno tiene que llegar a esas fases creo que hay que aprender a hacerlas, yo no había llegado ahí, tengo pavor, tengo miedo, no quiero pensar en eso"
SB-AF- VERGÜENZA POR COMPORTAMIENTOS DE LA ABUELA			S1 SB9 "fue como ese miedo y que se sigue sintiendo aún. Y es que va a pasar más adelante que va a seguir pasando como va progresando y también mucho miedo por el tema hereditario, porque tiene el componente y sobre todo en mujeres, eso especialmente ha sido marcado en mi mamá."
SB-AF- TEMOR POR HEREDAR LA ENFERMEDAD			S1 SB10 "y a veces me siento un poco mal de que la gente no lo entiende ¿Sabes? hay gente que usualmente no lo entienden y hacen juicios de valor muy malucos, como "la señora que se le corre el shampo" y cosas así, eso también da embarrada".
SB-AF- MIEDO POR INTERNAR A LA ABUELA			S1 SB 11 "La palabra Alzheimer siempre da más miedo porque es como lo más conocido y demás..."
SB-SG- COMPRENSIÓN DEL CONCEPTO DE ALZHEIMER			S1 SB12 "A mi mamá y mi tío que son los que más les ha costado, como que siento que se han alejado mucho de ella"
SB-SG-POCA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD			
TD-AF- INCERTIDUMBRE POR LAS CAPACIDADES DE SU ABUELA			
SB-AP-SG DISTANCIAMIENTO FAMILIAR A CAUSA DE LA ENFERMEDAD			
SB-CU-SG- EL CUIDADO COMO INVASOR DE SU VIDA PERSONAL		Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos	S1 CU1 "ha permeado en todos los aspectos de mi vida de alguna u otra forma, entonces pues como les digo, mucho aburrimiento, mucho cansancio, mucho

SB-SG- LIMITACIÓN DE LAS REDES DE APOYO (ESTABLECIMIENTO DE PAREJA)	SENTIMIENTOS POR PAUSAR SU VIDA DEBIDO AL CUIDADO	relacionados al eje investigación sobrecarga y cuidado donde se expresa que debido al cuidado, su vida ha cambiado en cuanto a la configuración de sus redes, la interrupción en el ciclo de su sueño y la transformación de su identidad, lo cual significa como pausar su vida que a su vez generan sentimientos de frustración, rabia, disgusto y malestar.	estrés, a veces mucha desesperanza como les he contado en otras ocasiones, muchísima impotencia"
SB-SG- INCOMODIDAD POR INTERRUPCIÓN DEL SUEÑO			
SB-SG- PAUSA DE LA VIDA POR EL CUIDADO			
SB-SG- DIFICULTADES PARA REALIZAR ACTIVIDADES FUERA DE CUIDADO			
SB-SG- LIMITACIÓN A SER SOLO CUIDADORA			
SB-AF- FRUSTRACIÓN POR PAUSAR SU VIDA			
SB-AF- FRUSTRACIÓN POR INTERRUPCIÓN DE ACTIVIDADES FUERA DE CUIDADO			
SB-AF- RABIA POR INTERRUPCIÓN DE ACTIVIDADES FUERA DEL CUIDADO			
SB-AF- DISGUSTO POR PAUSAR SU VIDA			
SB-AF- MALESTAR POR PAUSAR LA VIDA			
SB-AF- RABIA POR PAUSAR SU VIDA			
SB-AF- FRUSTRACIÓN POR COMPLICACIONES DE SU VIDA PERSONAL			

S1 SB1 "a nivel de relaciones afectivas, eso es algo que ha tomado mucho peso, porque esa persona que quiere estar conmigo va a tener que aguantar un montón de cosas un poco difíciles y eso no es tan fácil que una persona lo acepte"

S1 SB2 "entonces siento eso, he sentido que ya como que me he convertido en una persona que era muy activa a una persona que ahora solo vive para cuidar"

S1 SB3 "ósea tras de que a la fuerza por temas como la pandemia uno ha tenido que posponer casi que muchas cosas de su vida, o en mi caso digamos que ha sido así, sentir que tengo que seguir posponiendo muchas cosas, sentir que tengo que renunciar o a veces como ¿sí? Darle pausa a varias cosas en mi vida por responsabilidades que yo siento que no son mías"

S1 SB4 "me da muchísima muchísima rabia pero pues ósea, pues yo lo hago, pero pues es algo que me frustra mucho, me frustra muchísimo porque yo digo: "Yo no tendría por qué estar haciendo esto, ósea no es directamente mi responsabilidad, pero tengo que hacerlo"

S1 SB5 "Es de lo que más me frustra a mí, de lo que más me estresa, de lo que más me da mal genio, eso es tenaz para mí porque, digamos por ejemplo, en las clases muchas veces como les he dicho, me he tenido que salirme de las clases, he tenido que salir corriendo de clase y dejar la clase ahí, o a veces no podía prestar atención y porque pasa una cosa, porque como les digo, pues cuido además de mi prima, y a veces cuando están las dos, a veces se sabe se deschave tan las dos y es tenaz"

SB-AF- MIEDO POR COMPARTIR SU EXPERIENCIA DE CUIDADO CON OTROS	SIGNIFICADO NEGATIVO AL HABLAR DE SU EXPERIENCIA CON OTROS	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga donde la cuidadora significa que hablar de su experiencia con otros es negativo al interpretarlo como un drama o una carga, esto la lleva a sentir miedo, ansiedad, estrés y soledad.	S1 SB1 "por el miedo a que otros te lleguen a juzgar por la misma situaciones porque uno a veces desborda, y es difícil hablarlo, porque uno dice ¿qué va a decir la demás gente de mí?, a veces es casi de todos los días, todos los días me siento mal, todos los días tal cosa. Entonces como que a veces intento no recurrir a ellos tanto porque todos los días, eso también, yo sé que eso es una carga para el otro y es como: "Ay, ¿todos los días ella se siente mal?"" S1 SB2 "Siento que por la misma situación me cuesta más relacionarse con los demás porque uno llega a sentir que puede ser una carga para los otros. Digamos que la demás gente cuando conoce a alguien, en general, no se espera que tenga tanta cosa y que sea tan complicado todo. Entonces yo a veces me siento muy así en general. Al relacionarme con los demás me cuesta más, cuando voy a conocer alguien, yo ya digo ni para qué porque me da pereza, me da pereza porque yo digo cargar con todo eso es una pereza" S1 SB3 "no es tan fácil, a veces no es tan fácil recordar tantas cosas y pensar en tantas cosas, a veces genera un poco de ansiedad y estrés, pero no ha sido tan duro" S1 SB4 "Entonces uno se siente un poco solo, no es tan fácil encontrar alguien que te entienda, afortunadamente tengo amigos que son muy especiales, pero incluso así, sientes que no entienden las situaciones porque no es fácil entender este tipo de situaciones, porque son muy raras, uno a veces siente que está solo contra todo." S1 SB5 "Desahogo es algo que me ayuda, pero no siempre, porque tu sientes como: todo el tiempo vengo aquí con el drama a mis amigos."
SB-AF- SER UNA CARGA AL COMPARTIR SU EXPERIENCIA			
SB-AF- ANSIEDAD Y ESTRÉS AL HABLAR DEL CUIDADO			
SB-AF- SOLEDAD POR NO SENTIRSE COMPRENDIDA			
SB-SG- NECESIDAD DE AYUDA COMO DRAMA			
SB-AF- CUESTIONAMIENTO SOBRE SUS CAPACIDADES DE CUIDAR	INSEGURIDADES ALREDEDOR DEL ROL ASIGNADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga y toma de decisiones donde la cuidadora se cuestiona frente a sus capacidades para cuidar y la forma de hacerlo generando a su vez repercusiones emocionales: frustración, impotencia, indefensión, incertidumbre y culpa.	S1 SB1 "Bueno, ¿será que, si tengo las capacidades necesarias para cumplir con esa responsabilidad?" S1 SB2 "a veces es muy frustrante porque tú no sabes qué hacer, no sabes cómo actuar, como les digo por ejemplo a veces, cuando yo quiero decirle que se bañe y eso, uno no sabe cómo hablar con ellos, todas esas cosas, entonces es muy frustrante sobre todo, muy frustrante y uno se siente como muy a la deriva y sin saber qué hacer" S1 SB3 "Me he terminado sintiendo un poco como una madre para las dos (la abuela y la prima) y pues al mismo tiempo me siento incapaz de ejercer esos
SB-AF- FRUSTRACIÓN POR NO TENER HERRAMIENTAS DE CUIDADO			
SB-AF- IMPOTENCIA POR LA ASIGNACIÓN DEL CUIDADO			

SB-AF- CULPA POR NO PODER CUIDAR ADECUADAMENTE			
SB-AF- INCAPACIDAD DE ATENDER LA ENFERMEDAD A FUTURO			
SB-AF- INDEFENSIÓN POR DESCONOCIMIENTO			
TD-SG- DUALIDAD ENTRE ACTUAR O ESPERAR EN EL CUIDADO			
TD-AF- INCERTIDUMBRE POR LA CANTIDAD DE MEDICAMENTO			
SB-SG- CUESTIONAMIENTO DE ASUMIR EL CUIDADO A LARGO PLAZO			
SB-AP-AF CANSANCIO POR EL POCO APOYO FAMILIAR	SENTIMIENTOS NEGATIVOS POR POCO APOYO FAMILIAR	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga donde la cuidadora manifiesta sentimientos de cansancio, frustración, impotencia y soledad por el escaso apoyo de su familia relacionado con el desinterés y poco compromiso de los mismos.	roles. Yo no soy una persona muy maternal, también ha sido como un choque contra cosas que yo nunca he querido pero que me ha tocado ejercerlas" S1 SB4 "el sentirme sin herramientas es algo que no me gusta a mí porque, precisamente siempre procuro ser muy de actuar rápidamente, muy de poder saber qué tengo que hacer y cuando no sé, pues entonces evidentemente eso representa una limitante para mí. Entonces, pues eso me hace sentir muy, como muy indefensa podría decirlo y muy nerviosa y muy de todo." S1 SB5 "¿quiero cumplir con esa responsabilidad de verdad?" S1 SB6 "y eso conlleva a un sentimiento de culpa constante, que tú dices por cómo me siento no estoy pudiendo ayudarla" S1 SB7 "porque no me siento capaz, no quiero, ni nada, todo de mí se rebela contra eso. Para mí es bien complicado, esa idea, de poder asimilar no ha sido fácil, porque nunca me vi en esto y nunca lo quise y me ha costado mucho" S1 TD1 "entonces hacer que ella haga eso es tenaz y eso ya es súper cansón porque yo a veces digo: "¿será que la dejó? ¿será que no?"
SB-AP-AF FRUSTRACIÓN POR LA CARENCIA DE APOYO FAMILIAR			S1 SB1 "La ayuda que sale de él (el tío) no es mucho, ni con la niña ni con mi abuela" S1 SB2 "que las pocas personas que podrían ayudar realmente no les importe, pues es muy duro, es muy duro y es muy frustrante." S1 SB3 " como muy impotente porque no puedes hacer nada, eres tú contra una enfermedad que es una cosa que representa así de grande" S1 SB4 "Lo hace sentir muy mal porque te hace sentir solo, ósea, con semejante responsabilidad tan grande, con semejante carga física, carga mental, pues te hace sentir demasiado solo "
SB-AP-AF IMPOTENCIA POR LA CARENCIA DE APOYO FAMILIAR			

SB-AP-AF SOLEDAD POR LA CARENCIA DE APOYO FAMILIAR			S1 SB5 "ellos han estado, en cierta forma, muy desprendidos del tema de mi abuela, ósea sí obviamente, evidentemente son conscientes, son conscientes hasta cierto punto de la situación, pero ellos nunca se han involucrado directamente con ella, porque a veces simplemente no... no sé, como que es como: "ay no pues déjenla" o tal cosa, o "ay sí, las citas" pero "ay no, es que tengo muchas cosas que hacer" "es que tal cosa". ósea ellos a veces como que se desprenden mucho y se han desprendido mucho del tema del cuidado directo."
SB-AP-SG DESINTERÉS POR PARTE DE LA FAMILIA			
SB-AP-SG POCO COMPROMISO DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA POR EL CUIDADO			
SB-AP-AF DESESPERANZA POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES	SENTIMIENTOS NEGATIVOS ASOCIADOS AL ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS O PRESTADORAS DE SALUD.	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga entendiendo que la cuidadora ha experimentado abandono de las instituciones públicas o prestadoras de salud según lo esperado de estas, por lo cual se ha visto afectado significativamente su ejercicio de cuidado generando sentimientos de desesperanza, desprotección, frustración, impotencia, intranquilidad, rabia, soledad y tristeza.	S1 SB1 "Y a nivel distrital tampoco ha habido apoyo, nosotros hemos averiguado en algún momento, que la casa del adulto mayor, pero no ha sido fácil, entonces como que uno dice: "No, pues me toca a mí solo", pero uno se siente muy desprotegido." S1 SB2 "el tema con la EPS y con el médico ella ha sido muy complicado y nosotros tuvimos mucho tiempo esperando que la pudieran atender por neurólogo, por neurología ¿no? y fue súper frustrante porque nosotros estuvimos mucho tiempo esperando en esa cita porque precisamente esperábamos que ahí nos explicarían y nos dieran a entender mejor la enfermedad, cómo tratar, qué es lo que pasa, cómo funciona, eso es lo que yo espero de un médico" S1 SB3 "¿cómo va a ser el día de mañana cuando ya necesité una asistencia muchísimo más fuerte? Y nosotros ¿vamos a seguir solos cargando con eso? ¿Cómo va a ser eso? ¿Sí? Es muy complicado, lo que, como ese aburrimiento que te genera, como esa intranquilidad también de pensar ¿qué va a pasar?, cosas así." S1 SB4 "Es pues, es muy pues lo mismo, es muy frustrante porque ellos te hacen esperar, pero la situación aquí en la casa no da espera ¿sí? Entonces, mientras ellos me dicen: "Espérame", en una situación de crisis, ya la situación de crisis ha pasado, pero se ha repetido tal vez o ha empeorado, o ¿sí?, o yo me he sentido peor, entonces es como: "bueno si espérame" y yo: "Bueno, sí, espérame mientras yo me pongo peor, mientras las cosas se empeoran. Es muy frustrante, da rabia, da tristeza, da impotencia" S1 SB5 "Eso fue súper chocante, porque la persona que yo esperaba que como profesional de la salud pues explicara las cosas, no lo hizo, entonces por ese lado pues no. "
SB-AP-AF DESPROTECCIÓN POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF FRUSTRACIÓN POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF IMPOTENCIA POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF INTRANQUILIDAD POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF RABIA POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF SOLEDAD POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			
SB-AP-AF TRISTEZA POR ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES			

SB-AP-SG ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD			
SB-SG- EXPECTATIVAS DEL ROL DEL PERSONAL DE LA SALUD			
SB-AF- SOLEDAD POR EL AGOTAMIENTO DE CUIDAR	AGOTAMIENTO POR EL CUIDADO Y LAS ACTIVIDADES QUE LO GENERAN	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga y toma de decisiones entendiendo que las tareas de cuidado como vigilar constantemente a la abuela, cocinar, estar atenta a los cambios producidos por la enfermedad, insistir en que su abuela se cuide, las discusiones y los comportamientos sin sentido, generan un agotamiento significativo.	S1 SB1 "Ese tipo de cosas o pues ahorita ya no pasa eso, ya uno llega al momento del cansancio, de que literalmente ella salía del baño uno le dejaba la ropa lista, a veces se vestía con esa ropa a veces sacaba, y ya a los diez 10 min o media hora volvía sacaba todo y volvía ponía todo patas arriba. Uno se cansaba de hacer todos los días lo mismo, entonces ya uno le deja, lo que uno hacía sobre todo era dejarle la ropa interior S1 SB2 "Si estoy muy cargada fijo, fijo va a haber pelea, o (respira) prepárate para ser ultra mega paciente y aguantar muchas cosas." S1 SB3 "pues a nivel físico hay días en los que uno termina muy agotado, muy cansado, muy sin ganas de nada" S1 SB4 "entonces por eso se la pasa haciendo males todo el día, entonces pues buscarles oficio, eso es como con los niños, toca andarles buscando oficio y eso es súper agotador" S1 SB5 "la tensión y todo el estrés, es porque no solamente soy cuidadora de mi abuela sino de mi prima, entonces ambas cosas se suman y pues es muy agotador." S1 SB6 "yo aguanto y aguanto y aguanto hasta que llega un momento que no puedo más y es eso, es más esa sensación de impotencia, de ya no puedo más, y estoy agotada y no puedo sola y estoy mamada y pensar en que me va a tocar seguir aguantando esto mas, quien sabe cuánto tiempo." S1 SB7 "soy yo la que he tenido que cocinar y pues a veces me toca correr mucho porque digamos tengo clase de 10 a 12, tengo que a las 12 levantarme de una vez, ir y hacer el almuerzo para que a las 2:00 de la tarde ya puede entrar yo otra vez a clase, entonces me tengo que ir, hacer el almuerzo, darle almuerzo, comer y pues alistarme yo y estar en clase a las 2:00 de la tarde, entonces eso es súper demandante a veces..." S1 SB8 "Últimamente hay días donde la carga ha sido tanta que es como haga lo que quiera si no quiere comer ahí está y ahí le dejo. Ya después llegan mis tíos y son ellos los que la regañan por no comer, pero hay momentos donde digo no me voy a poner a insistir más, porque de todas formas es un momento de sobrecarga muy fuerte para ambas, entonces si influye mucho el cómo me siento yo" S1 SB9 " Entonces me toca estar como con diez (10) ojos encima pendientes que no me vaya a mover nada"
SB-AF- AGOTAMIENTO POR EL CUIDADO			
SB-AF- IMPOTENCIA POR EL CUIDADO			
SB-AF- AGOTAMIENTO POR EL CUIDADO DE DOS FAMILIARES			
SB-AF- CONTENCIÓN DE LAS EMOCIONES PROVOCADAS POR EL AGOTAMIENTO			
TD-SG- TOMA DE DECISIONES COMO INCREMENTO DE CARGA			

SB-SG- COCINAR COMO ACTIVIDAD DEMANDANTE DEL CUIDADO			S1 SB10 "Depende hay días que es muy tranquila, normal, como hay días que si toca luchar mucho con ella"
SB-SG- CAMBIOS DIARIOS EN LA ACTITUD PARA CUIDAR			S1 SB11 "por cuestiones del avance de su enfermedad, empieza a hacer cosas un poco sin sentido, por ejemplo, al cocinar, termina haciendo cosas súper raras, o a veces deja los fogones prendidos o las llaves del gas abiertas o vas a buscar una cosa, una olla y la encuentras debajo de una mesa o cosas así."
SB-SG- INSISTIR EN EL AUTOCUIDADO COMO ACTIVIDAD DEMANDANTE			S1 SB12 "es súper estresante con ella, porque las confrontaciones son muy frecuentes, tanto mías, como de ella hacia a mí. Cuando ella se pone brava, se pone súper furiosa, si tú la contradices en algo, se pone muy brava, te empieza a tratar mal, en ese sentido tiene una forma de ser un poco fea, entonces te dice "ya va a llorar y se la pasa llorando por nada" y tu vuelves y sales a los 10 minutos y "ya dejo de llorar", eso es súper estresante"
SB-SG- VIGILAR ACCIONES DE LA ABUELA.			
SB-SG- VOLATILIDAD DEL CUIDADO			
SB-SG- COMPORTAMIENTOS QUE GENERAN ESTRÉS			
SB-SG- CONFRONTACIONES CUIDADOR-CUIDADORA			
SB-AP-SG NO RECURSOS PARA EL AUTOCUIDADO	LIMITANTES EN EL CUIDADO	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación	S1 SB1 "pues para nosotros como no conseguimos las citas a veces y no tenemos el tema de las medicinas es muy complicado estar pagando 30.000 pesos cada tres días".

SB-AP-SG DIFICULTAD DE ACCESO A MEDICAMENTOS POR TARDÍA DE EPS	sobrecarga, trata de aquellas circunstancias como la pandemia, el abandono de las instituciones, la falta de información; recursos materiales como el dinero para los medicamentos y vinculación con centros día; y personales como la aceptación del rol y la predisposición manifestadas por la cuidadora que dificultan el ejercicio del cuidado para el Alzheimer.	S1 SB2 "otra vez intentamos como mirar el tema de lo que les dije, como ese acompañamiento supuestamente que ellos ofrecían, pero como que nos ignoraron, como que tampoco logramos un acercamiento cercano por ejemplo a la fundación. Eso por ese lado".
SB-AP-SG ABANDONO DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD		S1 SB3 "hay centros para adultos mayores, pero al intentar tener contacto con ellos, que lo hemos intentado, no se ha podido, no han dado respuesta, y el acceso a esos centros es muy difícil, porque es usualmente para familias de estrato uno y dos, por ahí, que tengan condiciones de vida súper complicadas, pero súper complicadas, y si no, pues no te dan apoyo, porque no lo necesitas, lo cual no es cierto."
SB-AP-SG IMPORTANCIA DE INSTITUCIONES DE CUIDADO Y PÚBLICAS		S1 SB4 "como les dije, yo alguna vez cuando tuve que llevarla a la cita del psiquiatra yo le dije a la señora como: "Venga ¿será que no es posible mirar algo de terapias ocupacionales, de psicología, de acompañamiento?, "No no no, ahorita no, ahorita no porque la pandemia, porque no sé qué", pero ellos de que te digan: "No mira, esto es normal, va a pasar esto"
SB-AP-SG NO RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD		S1 SB5 "el proceso médico de ella ha sido como muy de, diagnóstico y tome las pastillas y ya"
SB-AP-SG POCA OFERTA DE ACOMPAÑAMIENTO A CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIAS		S1 SB6 "Ya con todos acá en la casa y conviviendo con ella fue peor. Fue mucho más complicado ese tema de la asimilación y al mismo tiempo no hemos podido o nunca pudimos conseguir un acompañamiento adecuado por ejemplo desde la EPS porque nunca pudimos acceder a terapias ocupacionales y todo el tema ya que eso es una burocracia tremenda y lo mismo desde el lado de psicología..."
SB-SG- DESCONOCIMIENTO COMO LIMITANTE		S1 SB7 "Y no hay mucha información al respecto tampoco, sobre digamos, fundaciones o cosas así que trabajen con pacientes con demencia y sus familias, o sus cuidadores, que nosotras conozcamos"
SB-SG- DEMORA EN BRINDAR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA		S1 SB8 "Es conflictivo, es complejo, como hay días en los que uno puede o yo puedo interpretar esa idea con más cariño, con más tranquilidad con más entereza. Hay días en los que digo, no quiero, no se me da la gana y me frustra y me cuesta mucho como que odio esa idea"
SB-SG- DIFICULTAD PARA ACEPTAR EL ROL DE CUIDADORA		S1 SB9 "no tengo de pronto la personalidad idónea para cuidar, segundo, no tengo las herramientas, todo eso se junta y hace que sea muy difícil poder aprender a cuidar. Entonces digamos, el no saber a veces pues toca ir muy sobre la marcha, muy improvisar y pues ahí puede ser que uno cometa muchos errores y que uno esté haciendo muchas cosas mal, pero pues al no saber y el no tener una guía es muy difícil poder darse cuenta o poder cambiarlo, poder ¿sí me entiendes? digamos que el no tener un conocimiento, una guía sí siento

SB-SG- DIFICULTADES PARA APRENDER A CUIDAR			que pues ahí podría de pronto haber complicado mucho las cosas o podría haber facilitado más el proceso"
SB-SG- DUALIDAD ENTRE LA ENFERMEDAD-PERSONA			S1 SB10 "Uno no sabe si todo es producto de la enfermedad o si lo hace en serio de ella misma, es como una mezcla de cosas, eso ha sido bien difícil."
SB-SG- EMPEORAMIENTO DE LA EXPERIENCIA DE CUIDADO POR PANDEMIA			"mensualidades de \$800.000 pesos y a veces no es mensual, es a veces en lo que hemos visto hasta semanal incluso, de "No, pues mira, una semana te cuesta \$300.000 pesos" Y es como, "no podemos pagarle una semana en \$300.000 pesos o \$400.000 pesos""
SB-SG- LA DEMENCIA ES COSTOSA			S1 SB11 "Eso por un lado, y pues ya mis amigos, pues digamos, que ellos a pesar de que como les dije, es muy difícil para una persona externa que no ha vivido, ponerse en el papel"
SB-SG- EXPERIENCIAS DE OTROS CUIDADORES COMO OBSTÁCULOS EN EL CUIDADO			
SB-SG- INCOMPENSIÓN DE LA SOCIEDAD			
SB-SG- MALAS RELACIONES FAMILIARES POR LA ENFERMEDAD	CONSECUENCIAS DEL CUIDADO Y LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga y cuidado donde se evidencian las repercusiones que tiene la enfermedad de Alzheimer sobre las relaciones familiares y a	S1 SB1 "A nivel familiar siempre ha sido súper complicado, las cosas nunca han sido las mejores y con el tema de la enfermedad de ella, se complicaron aún más"
SB-SG- MAYOR AFECTACIÓN PSICOLÓGICA POR EL CUIDADO			S1 SB2 (Al indagar sobre afectaciones físicas por cuidar) "yo siento que todo eso a nivel fisiológico el estrés inmunosuprime muchísimo" S1 SB3 "lo asociamos a eso... Y también ha sido por el encierro, han sido muchas cosas, pero, por ejemplo, yo he bajado mucho de peso. Usualmente,

SB-SG- EL ESTRÉS POR CUIDAR INMUNOSUPRIME		nivel individual en las esferas física, social y afectiva.	haz de cuenta que estaba siempre como sobre los 53 kilos o algo así y estoy sobre los 47, y yo como un montón. Pero entonces pues siempre lo asociamos" S1 SB4 "Siento que necesito por lo menos, emocionalmente mucho apoyo constante, porque por toda la situación suelo tener crisis emocionales muy constantemente y no es tan fácil de manejar, eso es algo que me ha hecho sentir un poco desanimada" S1 SB5 "Yo soy una persona que tiendo a somatizar todo eso comiendo, yo como mucho o me pongo como a picar por ahí, ya son más cosas que siento físicamente, uno siente que se le revuelve el estómago, o a veces como dolor de cabeza cosas así" S1 SB6 "no hago nada (ría) ósea, digamos los fines de semana y eso si salgo, usualmente con mi mamá, tengo otras cositas por ahí, bailo, pero entre semana pues yo estoy en clases y estoy acá en la casa, no hago mucho más, casi que no puedo salir por lo que les digo, digamos, mi abuela no puede estar sola, entonces salgo muy esporádicamente" S1 CU1 (Al indagar sobre afectaciones emocionales por cuidar) "un poco social y de relacionarse con otras personas, ha cambiado mucho. Yo soy muy abierta, no soy tan reservada, pero con todo esto si, no me gusta tanto hablar de esto, es un tema muy sensible para mí, de la situación general de mi casa y de mi abuela, no es algo que me guste hablar con mis amigos"
SB-SG- ESTRÉS DEL CUIDADO BAJA DE PESO			
SB-SG- NECESIDAD DE APOYO AFECTIVO POR EL CUIDADO			
SB-SG- SOMATIZACIÓN DE LA ANSIEDAD POR LOS SÍNTOMAS DE LA ABUELA			
SB-SG- POCAS ACTIVIDADES FUERA DEL HOGAR			
CU-SG- CAMBIOS EN SUS INTERACCIONES AL ASUMIR EL ROL DE CUIDADOR			
SB-AF- NEGACIÓN DE SU ROL DE CUIDADORA	EL CUIDADO COMO DEBER	Esta categoría emergente surge de la integración de los códigos relacionados al eje investigación sobrecarga, el cual consiste en percibir el cuidado como un deber ya que no existe una elección por parte de la cuidadora de ejercerlo, por lo tanto, representa malestar.	S1 SB1 "a veces me cuesta mucho aceptar que esto también es mi vida, porque me ha costado aceptar mucho el hecho de ser cuidadora. Porque es algo que no elegí voluntariamente" S1 SB2 "cuidar no fue algo que yo decidí, fue algo que me tocó y que me sigue tocando, pero sin embargo es algo que a mí no me gusta, honestamente"
SB-SG- NO ELECCIÓN DEL CUIDADO			