

Relato de una mujer cuidadora: experiencia del cuidado informal de una madre con Alzheimer

A woman caregiver's story: experience of informal care
for a mother with Alzheimer's disease

Julián Andrés Barragán Becerra*
Juliana Amézquita López**
Yeison Fernando Arias Neira***

Resumen

Se presenta un estudio con enfoque cualitativo que exploró la experiencia de una mujer cuidadora de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer. Con base en una entrevista a profundidad a la cuidadora, se proporciona una visión inmediata y detallada de sus vivencias y sentimientos en relación con el cuidado de su ser querido. El contexto del relato se analiza a través de la Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson, que se

* Enfermero, Magister en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Doctor en Educación. Universidad de la Salle. Gestor del Grupo de investigación Calidad y Cuidado en Enfermería. Docente programa de Enfermería. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. <https://orcid.org/0000-0002-6132-8558>. julian.barragan@uptc.edu.co

** Enfermera, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. <https://orcid.org/0000-0003-3077-3613>. julianaalopez@uptc.edu.co

*** Enfermero, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. <https://orcid.org/0000-0001-7190-1859>. yeison.arias@uptc.edu.co

centra en las categorías clave de: conocer, hacer por, estar con, posibilitar y mantener las creencias. Estas categorías se presentan para comprender las experiencias vividas por el cuidador familiar y cómo estas experiencias afectan su vida y su salud. Desde el cuidado humano, el *conocer* es una categoría fundamental, ya que implica la comprensión de la enfermedad y sus efectos en el ser querido. El *hacer por* se refiere a las acciones que el cuidador realiza para atender las necesidades del adulto mayor, como la administración de medicamentos y la asistencia en las actividades diarias. *Estar con* se centra en la conexión emocional y social entre el cuidador y el adulto mayor, y cómo esta conexión influye en la calidad del cuidado. Por su parte, *posibilitar* se refiere a la capacidad del cuidador para crear un entorno que permita al adulto mayor mantener su autonomía y dignidad. Por último, *mantener las creencias* se centra en la capacidad del cuidador para mantener una visión positiva y esperanzadora a pesar de los desafíos y los cambios que enfrenta. El estudio destaca la importancia de considerar las experiencias vividas por los cuidadores familiares y su influencia significativa en la salud física y mental de los mismos.

Palabras clave (DeSC): Enfermedad de Alzheimer, demencia, cuidadores, teoría de enfermería

Abstract

A qualitative study is presented that explored the experience of a female caregiver of an older adult with Alzheimer's disease. Based on an in-depth interview with the caregiver, an immediate and detailed view of her experiences and feelings in relation to caring for her loved one is provided. The context of the narrative is analyzed through Kristen Swanson's Caregiving Theory, which focuses on the key categories of: knowing, doing for, being with, enabling, and holding beliefs. These categories are presented to understand the lived experiences of the family caregiver and how these experiences affect their life and health. From human caregiving, *knowing* is a fundamental category, as it involves understanding the illness and its

effects on the loved one. *Doing for* refers to the actions the caregiver takes to meet the needs of the older adult, such as administering medications and assisting with daily activities. *Being with* focuses on the emotional and social connection between the caregiver and the older adult, and how this connection influences the quality of care. *Enabling* refers to the caregiver's ability to create an environment, which allows the older adult to maintain autonomy and dignity. Finally, *holding beliefs* focuses on the caregiver's ability to maintain a positive and hopeful outlook despite the challenges and changes he or she faces. The study highlights the importance of considering the lived experiences of family caregivers and their significant influence on the physical and mental health of their.

Keywords (DeSC): Alzheimer's disease, dementia, caregivers, nursing theory

Introducción

Las situaciones de enfermedad crónica que viven las personas representan un punto de interés para la enfermería en relación a su abordaje de cuidado, pues poseen un carácter incapacitante, además de progresivo y particular, que afecta la vida de las personas diagnosticadas y genera cambios en las dimensiones humanas, al comprometer la calidad de vida y la salud. El Alzheimer (EA) es una enfermedad cerebral, tipo de demencia caracterizada por la pérdida progresiva de la memoria, que afecta a personas mayores de 65 años. Para los profesionales de la salud es importante conocer la experiencia de mujeres cuidadoras de persona con enfermedad de Alzheimer desde una mirada de la experiencia, con el fin de singularizar y priorizar los cuidados. El presente documento presenta el relato de una mujer cuidadora de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, como resultado de un estudio de enfoque cualitativo, de tipo fenomenológico a partir de la entrevista a profundidad. El relato constituye la principal fuente de acceso a la experiencia, a partir de la oralidad sobre el cuidado brindado desde hace diez años. La intención del relato se configuró inductivamente bajo la Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson, en la cual se entrelazan las categorías: conocimiento, hacer por, estar con, posibilitar y mantener las creencias. La narración permite comprender las experiencias vividas por el cuidador familiar, como la resiliencia, sentimientos contradictorios, sensación de pérdida del ser querido, decisiones difíciles, necesidades de conocimiento y afrontamiento en los momentos críticos y de apoyo, que predisponen situaciones como el estrés, la incertidumbre y la sobrecarga, que afectan la salud física y mental de la cuidadora principal.

Antecedentes

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el envejecimiento de la población a nivel mundial es consecuencia del mejoramiento de la prestación de servicios de salud, situación que refleja un aumento de casos diagnosticados en adultos mayores en

todo el mundo. Cerca de cincuenta y cinco millones de personas padecen demencia en todo el mundo, y más del 60% viven en países de ingreso mediano y bajo, como Colombia (1). América Latina y el Caribe han centrado acciones en la segunda fase de transición demográfica, en la que se observa un aumento de la esperanza de vida y disminución de la natalidad, con sus consecuentes impactos sociales. Como consecuencia, los países latinoamericanos sufren cambios en los grupos poblacionales por edad, que se evidencian en la reducción de los niños y niñas, así como en un aumento de personas mayores (2). Para el departamento de Boyacá la situación no es diferente, pues se evidencia un incremento de la población adulta y disminución de tasas de natalidad y fecundidad (3).

Este aspecto requiere un abordaje integral a las personas, especialmente desde el cuidado profesional enfermero, que implica no solamente el desarrollo de actividades para el mantenimiento de la salud física y mental, sino el acompañamiento y soporte en el proceso y curso de vida a los cuidadores directos. Las personas pasan por situaciones complejas al asumir el cuidado directo del paciente, que sufre deterioro cognitivo que se acompaña de alteraciones en la personalidad, aparición de ansiedad, cuadros depresivos y perturbaciones del sueño. Los pacientes presentan con frecuencia agresividad y manifiestan ideas de perjuicio, asociadas con condiciones propias de delirio (4). De igual manera, genera situaciones de malestar por la consecuente pérdida, dificultades en la comunicación respecto al pasado, sentimientos de impotencia y frustración ante la no resolución de la situación (5). La enfermedad es particularmente devastadora, no solo por el deterioro progresivo, sino también por el impacto en la familia, la sobrecarga y afectación de la calidad de vida del cuidador primario.

Por su parte, el cuidado constituye la esencia del ser humano, e implica condiciones previas y posteriores para su ejecución, denominadas “actitudes de cuidado”. Una disposición al cuidado implica la compasión por la situación del otro, el contacto esencial para devolver la certeza de que pertenece a la humanidad, así como

una expresión de amor, para que se sienta escuchado y generar autonomía en la persona. Este cuidado no es algo sobrevenido, sino que está implícito en el proceso evolutivo y por lo tanto debe ser protegido, pues los seres humanos son vulnerables y manifiestan una preocupación por evitar todo aquello que amenace la vida (6). Cuidar es un acto vital, como resultado de una construcción personal de cada situación que requiere promover, proteger y preservar la humanidad; de esta manera, el cuidado de la persona con enfermedad crónica es asumido principalmente por mujeres dentro de condiciones de vulnerabilidad a nivel familiar, cultural y social (7). La provisión de los cuidados no se realiza de manera equitativa entre los integrantes de la familia, sino que es un “cuidador principal o primario” quien responde a las necesidades directas e indirectas de la persona enferma. Por lo tanto, el cuidador es aquel que cotidianamente debe asumir los cuidados y satisfacer las necesidades prioritarias en el hogar del paciente (8). Como características sociales del cuidador principal generalmente encuentran: ser mujer y familiar cercano como esposa o hija y ama de casa (7). El cuidado diario y permanente de una persona con Alzheimer, implica secuelas directas en el cuidador así como cargas en todos los niveles. Estas se pueden derivar en objetivas, como interrupciones en la vida social, dedicación de tiempo y recursos económicos, y desde el punto de vista subjetivo, como las repercusiones emocionales propias del acto de cuidar (9), aspectos que tienen una mayor relevancia en la vida de los cuidadores y su familia.

La experiencia de ser cuidador(a) genera cambios trascendentales en la vida de quienes cuidan, los cuales van más allá de realizar tareas o actividades, e implican la relación consigo mismas, la adaptación y creación de una nueva forma de vida y las vivencias mismas de los cuidados, que se asocian culturalmente con el género (10). La mujer comprende y entiende el cuidado como parte de su responsabilidad dentro del rol de madre, esposa, hija, al cumplir un papel impuesto culturalmente. Tiende a observar los detalles y controlar las situaciones emergentes en la cotidianidad, comprende

el entorno, la enfermedad, las consecuencias que se derivan de la misma. El presente estudio tuvo como objetivo conocer, mediante el relato, la experiencia de una mujer en el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer, mediante la formulación de la pregunta: ¿cómo es la experiencia de una mujer en el cuidado de persona con enfermedad de Alzheimer?

Metodología

Se abordó un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico para conocer la percepción y la experiencia de una mujer en el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Tunja, Boyacá. La técnica de recolección de la información fue la entrevista a profundidad, lo que permite producir un discurso continuo y argumentado.

Se utilizó un cuestionario de preguntas en entrevista semiestructurada, en un encuentro que fue grabado en audio para posterior transcripción. Se dirigieron inductivamente las preguntas orientadoras, bajo los cinco conceptos de la Teoría del Cuidado de Swanson, previa validación por dos expertas en investigación cualitativa. Para su desarrollo, se consideró la responsabilidad deontológica para Enfermería en Colombia y para la investigación con seres humanos que contempla la Ley 911 de 2004, que en su capítulo IV art. 29 se refiere a salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos; en consecuencia, se explicó la naturaleza del estudio, el objetivo y la confidencialidad de los datos y se obtuvo autorización para grabar el relato.

Como criterios de sistematización y análisis de datos se retomó la propuesta práctica de Taylor-Bogdan y las modificaciones realizadas por Amezcua y Hueso (12), quienes siguen un esquema en espiral, lo cual motiva a volver una y otra vez sobre los datos para aumentar progresivamente la mayor comprensión de los mismos y dar consistencia a las interpretaciones por medio de los siguientes aspectos: *preparación de los datos*, con la transcripción rigurosa y literal

de la entrevista a profundidad y la elección del texto coherente con el objetivo del estudio; *descubrimiento de temas*, con la lectura y relectura del texto que permitió la identificación de temas que la mujer cuidadora introdujo en su discurso. Posteriormente, al obtener la saturación temática, se realizó *agrupación en tipologías o categorías* bajo los conceptos de la Teoría de Cuidados de Kristen Swanson, que desarrolla conceptos y proposiciones, además de la teoría como guía, lo que permitió dar sentido al texto biográfico. Posteriormente, la *codificación* al reunir los datos en las categorías de acuerdo a la teoría para determinar su consistencia y coherencia.

Asimismo, se relativizaron las interpretaciones para evitar comprensiones subjetivas de los investigadores. Finalmente, se determinó el rigor de la entrevista realizada a profundidad desde la saturación. La metodología inductiva de la entrevista permitió la emergencia de líneas de interpretación de una forma consistente y no especulativa. Se realizó devolución del escrito a la cuidadora, como una posibilidad de hacer participación de la persona de sus propias palabras con la transcripción de la entrevista.

Resultados

El relato refleja la experiencia que vive una mujer cuidadora de una adulta mayor con enfermedad de Alzheimer durante diez años:

Soy docente hace veintiocho años, trabajo en el municipio de Chiquiza, más o menos veintiocho años como maestra de primaria. Asumí el cuidado de mi madre cuando falleció mi padre hace cinco años, pues yo soy soltera, nunca hice una vida aparte y siempre estuve muy apegada, siempre quise estar con ellos; tampoco tuve hijos, esa fue una decisión mía, tengo sobrinos que quiero mucho, pero nada más, un hijo mío realmente no quise tener, eso hizo que asumiera el cuidado de mi madre porque yo era la que estaba viviendo con ellos cuando mi padre falleció. Mis hermanos en una reunión después del funeral de mi padre, decidieron que me dejaban el cuidado de ella y me pidieron que lo continuara, porque ya lo estaba haciendo con ambos. Lo asumí pidiéndoles que por favor me colaboraran, que no me fueran a dejar

sola, pero con el tiempo realmente no hubo colaboración, y me ha tocado a mí, pues con alguna que otra ayuda, pero muy poca y muy de lejos, la estoy cuidado a ella. Es una paciente con Alzheimer, con diagnóstico de diez años. En el 2009, el neurólogo la envió con la neuropsicóloga para que le hiciera el análisis, porque ya le habían hecho todas las pruebas de TAC y por los síntomas que empezamos a notar, y nos dijo que sí, que efectivamente era una paciente con Alzheimer, el diagnóstico es Alzheimer.

Desde muy pequeña estuve muy atada y ligada a ella, siempre; una de las emociones y del recuerdo que más tengo, es que llegaba a la casa y a la primera persona que llega a buscar es a la mamá. Así pudiera estar mi papá, estuvieran mis hermanos, estuvieran las personas que estuvieran, a la persona que a la que llegaba a buscar siempre era ella. La relación con ella fue siempre fue buena, los conflictos normales que se pueden tener una mamá y una hija supongo yo, pero realmente en términos generales nuestra relación siempre fue buena. Inicialmente con lo del Alzheimer, queda uno como... ¿ahora qué voy hacer y esto cómo se maneja? y uno no está preparado para eso, entonces se va aprendiendo en el camino, no queda de otra. En los primeros años mi padre ayudaba en el cuidado, porque yo seguía laborando y él la cuidaba mientras yo me iba a trabajar; a él le tocó los últimos años también una cuestión difícil con ella, porque la cuestión de la enfermedad no es fácil y ya les digo, es que no se está preparado para eso, uno no tiene la menor idea muchas veces de cómo actuar ante ciertas cosas; por cuestión de la EPS, el neurólogo la remitió de psiquiatría a psicología.

Los psicólogos que la trataron decían que no podían hacer nada por su condición y estar pendientes de la cuidadora, porque se supone que la cuidadora he sido yo. Me trataban de orientar en algunas situaciones para manejarla en el diario vivir. Yo que digo a mi madre que es una persona súper inteligente, es una persona súper luchadora, es una persona que no se deja vencer tan fácilmente, incluso a pesar de su condición. A pesar de todo, mi madre está muy bien, porque es una persona que no le ha dado el brazo a torcer a la enfermedad. Y pues una persona sí, obviamente, con una cantidad de cosas, porque de niña fue muy maltratada, le tocó una vida muy dura, quedó huérfana como a los uno o dos años del papá, entonces eso hizo que su vida no fuera muy fácil. Luego se casó con mi padre y la vida con él no fue fácil tampoco, porque mi

padre, Dios lo tenga en el cielo, pero él fue una persona maltratadora con ella y eso hizo también [que] creara un poco de resentimiento, que también repercutió en nosotros los hijos. Yo realmente, no tengo resentimientos con ella, pero algunos de mis hermanos sí, o una hermana especialmente; con mi padre, yo sí tuve mucho resentimiento con él, porque yo veía cómo la maltrataba y cómo trataba a mis hermanos, sobre todo a un hermano, yo vi cómo lo maltrató y eso hizo que yo fuera dura con él muchas veces. Cuando él se fue, yo ya lo había perdonado y me la llevaba más o menos; la relación era buena, pero eso nos marcó, y desde [que] yo empecé a cuidarla, me di cuenta que uno no sabe manejar las situaciones, dije: me tocó cuidarla, tengo que cuidarla, es una obligación, entonces eso era terrible para mí, porque todo ese peso se me fue encima y eso me llenó de estrés.

Yo era una de las personas que estaba pendiente de sus citas médicas, de sus exámenes, trataba de acompañarla hasta que ella se pudo valer por sí misma, siempre estuve pendiente de acompañarla, de lo que le pasara, de cuidarla si estaba enferma, de todo. Cuando salió el diagnóstico del Alzheimer, me tocó manejar la situación; se cometen muchos errores también en el camino, porque hay momentos en que uno dice ¿qué hago aquí?, ¿cómo lo hago?, pero ahí a uno le toca con paciencia ir aprendiendo, ir tratando de sortear y de que la convivencia sea lo más amena posible, porque a veces hay momentos en que se pone muy difícil. De todas maneras, con mi papá y otra hermana que a veces colaboraba somos las personas que la estamos cuidando desde el principio, los otros han estado muy alejados, a mi padre le tocaba hacer la mayor parte del cuidado, cuando él se enfermó, pues me tocó a mí llegar a la casa. Uno pierde mucho tiempo sacando una cita y tramitando exámenes, pero él me cubría mientras yo llegaba. Después de que falleció mi padre, supe de la fundación Alzheimer y estuve en unas capacitaciones, y eso fue fundamental, porque hay unas cosas que uno no tenía ni la idea, por ejemplo, que a ellos sobre las 4:30-5:00 de la tarde, les ocurre lo que se llama el síndrome del crepúsculo, porque empieza el claroscuro. Cuando comienza a atardecer; esa transición es difícil, porque les da mucha ansiedad, se sienten perdidos, hay que manejarla inmediatamente; por ejemplo, a las 4:30 pm se prende la luz en la casa, para que no vivan la transición del cambio, del día a la noche. Otra cosa que ayudó a mi madre fue la música, porque hace veinte años más o menos nos trasladamos a la casa en que vivimos y siempre

había música y la impulsé, porque a ella le gustan mucho las rancheras y su música, esa música todavía se la mantengo por una recomendación de un odontólogo, un buen amigo, que me dijo: póngale música, no la tenga en silencio!, cuando hicimos la transición de una casa para la otra por descuido no había música en la casa y mi madre permanecía en silencio, vivíamos los tres como en islas, mi papá en un lado, mi mamá en otro y yo en otro, vivíamos tres personas en una casa pero éramos islas cada uno por su lado. Yo digo que esa transición, que fue casi de 9 años, también afectó, es una de mis teorías, de mis hipótesis. Le compré una grabadora, le grabé música y en la casa siempre hay música y a mí también me sirve, porque obviamente llegaba a la casa y había silencio, ya no. Necesito que la música me acompañe y a ella sé que también le ayuda, le tenemos música ranchera y toda esa que ella sabía de antes, y baladas, se pone a cantar, se sabe las letras, tiene muy buena voz; creo que todo eso ha ayudado a que ella se mantenga, porque esa enfermedad no perdona, es progresiva y no se detiene, pero eso ha logrado que se mantenga un poco estable.

En una época fue difícil porque yo no la entendía, no sabía cómo manejar la situación, me estresaba mucho, me ponía de mal genio y me di cuenta que con mi mamá a las malas no se puede, entonces tuve que aprender yo también, que a las malas no la podía manejar entonces que me tocaba a las buenas, y si yo la llevo a las buenas se deja llevar; a partir de la experiencia de biodanza, empecé a manejar esta situación empecé a ver las cosas desde otra perspectiva, tratar de quejarme menos, como decir: que es una carga que me puse encima, sino a decir: lo estoy haciendo con amor, es mi madre, la estoy cuidando de la mejor manera. Eso hizo cambiar un poco las cosas; ahora por la misma formación y la misma forma en que mi madre nos crio, las caricias y los abrazos y los besos no existían, de hecho, siempre que le iba a dar un beso, un abrazo, decía: ¡no, a mí no me toque! Eso siempre me marcó (llanto), ahora he aprendido a abrazarla, a besarla y ahora sí se deja, ahora lo permite y muchas veces le digo “madre, un abrazo” y me da el abrazo; eso ha hecho que mejore la relación, porque ahora yo veo que la puedo manejar más fácil. Ahora la valoró un geriatra, le acomodó los medicamentos, eso ha servido, y la relación ahora con ella es más fácil porque hubo momentos de crisis donde entraba en unos delirios terribles, acostarla era un complot, me tocaba estar hasta las diez u once de la noche, no se quería acostar. Desde que mi papá

murió dice que la casa no es la casa de ella, siempre se quiere ir: “me tengo que ir, me tengo que ir, tengo que ir a hacer el almuerzo, tengo que ir a ver los chinos cómo andarán, no les he hecho la comida”.

Extraño de antes (llanto) que ella se valía por sí misma, era una persona autosuficiente, echada para adelante, extraño eso, porque me duele mucho verla tan vulnerable, tan dependiente, es como una niña grande, eso es lo que más me duele, eso me duele. La situación me ha dejado enseñanzas, la paciencia, aprender a ser, a tomar decisiones, me ha tocado desde hace mucho tiempo tomar decisiones sola, como no tengo un apoyo, me ha tocado afrontar las cosas por mí sola. Me ha ayudado la biodanza, porque yo asumí esto que logro sacar adelante... no espero mucho de mis hermanos, porque cuando esperaba de ellos, la que sufría era yo; si yo pedía ayuda, era un conflicto. Yo aprendí a solucionar las cosas sola, y he aprendido el manejo, le llevo la idea: “que me quiero ir”, —“sí señora, primero tómese las onces y ya ahorita nos vamos”, ya después uno le pone otra actividad, u otro tema y se va calmando.

Lo que más se me ha dificultado es el manejo de la enfermedad, uno no sabe lo que va a vivir en el siguiente momento. Las situaciones que he tenido que afrontar con ella, especialmente cuando la saco de la casa, son fuertes, porque ella se puede desubicar... ponerle algún oficio, hacer algo, llevarle la idea por donde va, no queda otra. Antes yo me estresaba terriblemente, ahora no; llego, me siento, me relajo, y espero que se calme. Cuando le da por caminar, pues correr detrás de ella, porque como ella es un niño grande, no puedo dejarla uno sola porque se puede caer, entonces corre y le da por subir y la casa es de tres pisos... le da por subir y bajar escaleras, le toca a uno ahí detrás.

Cuando estuve en la fundación Alzheimer, me hicieron adquirir más conciencia del cuidado del cuidador, que ese cuidado lo debía asumir la familia, pero ellos nunca van a entrar en conciencia, mis hermanos deberían estar más pendientes de mí, porque soy la cuidadora. En el momento en que yo me enferme, mi madre va a quedar sin cuidado; decían que el cuidador necesita el mismo cuidado que el paciente, incluso más, al cuidador hay que cuidarlo más que el paciente, pero yo no tengo quien me cuide, entonces dije: tengo que cuidarme yo misma, porque qué otra opción me queda, ¡y siempre! me ayudo de los psicólogos que se enfocaron en mi parte. No hay

un proyecto de vida para mí misma; me decían: “tiene que salir, distraerse”, llevo más o menos ocho o nueve años. Con una amiga siempre nos vamos los fines de año, hago biodanza, eso me da las vitaminas emocionales para poder continuar, también los reencuentros con compañeros de bachillerato, con compañeros de la universidad, eso me ha servido. Vivía muy encerrada, y eso ha hecho mella en mi salud, tanto mental como emocional y física, ahora tengo un problema de que siento una fatiga mental, las cosas se me olvidan fácilmente, siento que algo me falta, no me puedo concentrar, estoy tratando de asistir a las citas médicas, a los psicólogos. Traté de ir porque ya me quedé sin apoyo de la EPS, pero solo he ido a una cita, me pusieron unas tareas y no las he hecho por la falta de tiempo, y también de que entro en conflicto, y entonces, cuando se presentan los problemas, la mala soy yo, ¡así es!

Lo más duro de cuidar es que a veces me siento atrapada, cansada, ya he logrado superar unas cosas del manejo de ella, ya no me estreso del porqué ella se está portando así, esa parte la he ya logrado canalizar y manejar, pero no tengo tiempo para mí misma. En el tiempo que tengo para mí, debo pagar para que otra persona esté con ella y no dejarla sola, eso es lo que más me parece difícil, en sí el manejo de cuidarla, pero yo necesito mis espacios. Por eso no he renunciado, al menos salgo de mi casa, sé que tengo otra actividad, otros pensamientos y cumplir con mi trabajo, y eso me da otros espacios, pero decir que voy a renunciar y a quedarme en la casa cuidándola todo el día, yo no podría, yo no podría, ya me he dado cuenta que no, y porque esa situación que le genera a uno, genera depresión. También de todas maneras por el duelo y toda la situación con mi padre, porque fue un hecho así como inesperado, que nunca pensábamos que mi padre se nos fuera así, de un momento a otro.

Entonces aparece la sensación de soledad, pues estoy sola, esa parte es la más difícil de manejar. A veces me deprimó, me da ansiedad, por eso de que a uno lo formaron para ser tan responsable... perfectamente hubiera podido dejarla en la casa con una señora, decirle por favor trabájeme hasta tal hora. Hace varios días no la llevaba a terapia, entonces que había sol, porque los días habían estado muy fríos, la saqué y empecé a sentir un conflicto, me siento culpable de porque hice o no hice y hay ahí un choque. ¡A veces son otros sentimientos buenos, pues sí! el amor que le tengo a ella, porque sí, y a pesar de todo, yo le pido a Dios que me la deje muchos años más, con una

calidad de vida buena, porque no me gustaría ver a mi madre postrada en una cama y quién sabe en qué condiciones. A mis hermanos, al fin y al cabo, a ellos no les interesa y pues van a decir si usted ya no es capaz de cuidar a mi madre, internémosla ¡y eso no!, me parece terrible, ella me da compañía, me da amor, entonces también recibo mucho de ella.

Los cuidados empiezan desde las 7:00 o 7:30 máximo, porque hay que darle los medicamentos, son bastantes; hace como dos años tiene mioclonías, y toca darle el Levetiracetam, porque si no, le vuelven las mioclonías. También hay que darle la Memantina, Sertralina el Losartán. Entonces la levanto, yo la baño cada ocho días, porque no la puedo asear todos los días, porque a mí me da mucho miedo que se caiga en el baño, entonces trato de cuidarla al máximo para que no se me enferme, que no me le dé gripe, de pronto enfría; ese proceso lo hago yo misma. Entre semana, le hago la limpieza con los pañitos, es súper práctico, entonces se le hace el aseo y se viste, se le hace el enjuague de la boca si hay que aplicarle inhaladores, se le aplican. Yo misma me inventé una fórmula de un jugo para que se le puedan dar los medicamentos, hay que darle los medicamentos con el jugo y eso me ha servido, le echo sábila para que le proteja la mucosa gástrica. Le aplico crema humectante, bloqueador solar, le alcanzó el cepillo para que ella misma se cepille su cabello y la visto, asistirle el desayuno. Siempre que la visto, me parece una muñeca, me parece preciosa, le tomo fotos a cada rato, eso me hace sentir bien, es como el pago de lo que estoy haciendo.

Después la siento en la cocina y le pongo un oficio, por ejemplo, desgranar arvejas o cosas así durante el día, asistir el almuerzo. A veces se pone hiperactiva, se pone a caminar, a reubicar todos los muebles, últimamente le ha dado por eso, mueve todo de un lado para el otro, arregla a su modo, ella siempre fue tan ordenada y muy trabajadora. A veces está más pasiva, entonces uno debe estar ahí mirando, entonces depende si la tengo que sacar una hora a terapia, a las 5:00 pm le hago onces, le doy sus medicamentos que le tocan, la alisto ya para darle comida, acostarla y ese es un día en general con ella.

La EPS, por ejemplo, no me da pañales, ahora estoy luchando por unas terapias ocupacionales porque quedaron unas pendientes, pero esas doctoras,

como nos conocen de años, se las están haciendo. Por fortuna, la pensión que mi papá le dejó es una gran ayuda y el resto yo lo asumo, de mis hermanos no recibo ayuda económica, antes, por el contrario, cuando están bien fregados, ¡tome!

Es mi mamá, yo no sería capaz de enviarla a un centro, no, no puedo, es un ser humano, una persona a la que amo profundamente, quiero que tenga toda la comodidad. Los especialistas que la han visto, dicen que está muy bien cuidada, muy bien cuidada, dicen la cuidadora es la que anda un poco fregada (risas), porque soy meticulosa y muy detallista. Otras personas dirán que soy cansona, pero, por ejemplo, que debe lavarse sus manos, porque si no después le da una diarrea y cosas así; es más, el neumólogo dice “después que se le coloca el inhalador, hay que hacerle un enjuague bucal para que no le salgan hongos”, hay muchos detalles y yo estoy pendiente de cada uno. Las señoras que a veces me ayudan me han renunciado, dicen que se cansan, eso me produce ansiedad, ¿bueno y ahora qué voy hacer?, pues yo siempre digo Dios proveerá, Dios nunca me ha dejado sola, me ha puesto a las personas que yo necesito en el momento, pero de todas maneras me genera angustia.

Uno necesita desahogarse, el psicólogo me preguntó ¿usted con quien se desahoga?, ¿con quién habla si usted vive sola? Y le dije: pues con mis compañeros de viaje, que afortunadamente que me acompañan en ocasiones. Cuando voy manejando en el trayecto del camino a Chiquiza, pongo música, les cuento cómo se portó mi mamá, las cosas que me ocurren diariamente, como me siento. Eso me hace sentir bien, poder desahogar, poder expresar lo que tengo; al igual, hay un hermano, hablamos y a él es al que llamo, él también ha sido un gran apoyo porque a pesar de que está más lejos, pero es el que está más cerca. Sí, yo sí necesito con quién desahogarme, con quién sacar todo esto, todas estas sensaciones y emociones que llevo dentro.

Responsabilidades Éticas

Para las propuestas de investigación e intervención abordadas en el presente texto, se consideraron las disposiciones establecidas en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio profesional de enfermería, establecidas en la Ley 911 de 2004, así como los

aspectos éticos y legales de la investigación con seres humanos. Los abordajes a la población son reconocidos como de bajo riesgo, las cuales buscaron salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de las personas participantes, el respeto por la autonomía, la beneficencia y la justicia como principios éticos fundamentales. Igualmente se tuvo en cuenta el consentimiento informado para la participación libre y voluntaria, además del manejo adecuado de la privacidad y salvaguarda de los datos recolectados.

Conclusiones

En el relato, el cuidado se refleja como un acto de entrega y de amor hacia la persona cuidada, en el que convergen momentos, aprendizajes, acciones y presencia mutua, que reivindican la vida y la hacen posible. Para la cuidadora, la experiencia vivida ressignifica la reciprocidad y recompensa del rol de cuidado natural materno-filial a la madre, relacionado con la historia de vida, la familia, lo social y lo cultural, además de los determinantes que intervienen en el cuidado. Para Swanson, la Teoría de los Cuidados implica el conocimiento de enfermería y la forma en que la enfermera reconoce las situaciones de la persona de forma holística, como un ser activo y parte de un ambiente; además, ayuda a los profesionales a la comprensión de experiencias y fenómenos cuando se brinda el cuidado (13).

En el relato es posible identificar los abordajes de cuidado implícito que se relacionan con los conceptos de la teoría desde un cuidado informal, como *conocer*, en el cual, la cuidadora reconoce la situación que se presenta y le atribuye significados, se centra en la persona y establece compromisos entre las dos bajo una base de confianza (13). De igual manera, busca *mantener las creencias*, como la fe en la capacidad del otro, superar los obstáculos que la vida le presenta y afrontar el futuro bajo un principio de realidad, al estar al lado de la persona y asistirle en su proceso. Desde este hecho, busca estar con su familiar en presencia auténtica, disponibilidad y expresión emocional, al transmitir significados, experiencias y vivencias,

como un medio terapéutico en comprensión y empatía. Así mismo, el *posibilitar* es la transición que permite el acompañamiento por todos los sucesos de la vida, donde se informa, se ratifican los sentimientos, se buscan alternativas, se piensan las cosas de manera consciente y clara. Finalmente, puede evidenciarse el *hacer por* otro, en la medida en que éste haría por sí mismo si fuera posible. Es un cuidado que inspira, conforta, se anticipa, protege sus necesidades y las realiza hábilmente, se respeta su dignidad (13).

El cuidado en la enfermedad representa un abordaje personal e integral, la enfermedad remite a la salud y se considera pre ontológico en el plano de la existencia humana. Toda cura debe integrar las dimensiones de la vida sana, en un plano personal y social, que se refiere al sentido supremo de la existencia (6).

Este proceso investigativo permitió comprender las experiencias vividas por el cuidador familiar, tales como resiliencia, la presencia de sentimientos discordantes, la posible pérdida, decisiones difíciles, necesidades de conocimiento y afrontamiento en los momentos críticos y de apoyo, que predisponen situaciones como el estrés, la incertidumbre y la sobrecarga, que afectan la salud física y mental de la cuidadora principal y merecen especial atención por parte del sistema de salud, para comprender y establecer intervenciones sobre la vulnerabilidad del cuidador informal como mujer cuidadora.

La experiencia de convertirse en cuidadora de un familiar modifica el proyecto de vida, la calidad, la salud física y mental, condicionada a la búsqueda del bienestar de la persona cuidada, así como la disposición, el compromiso, la costumbre, devolver lo recibido, y la invisibilidad del trabajo de los cuidadores familiares, que pasa inadvertido, al reconocerse como natural, al imposibilitar la reconstrucción de la vida cotidiana. El abordaje de la Teoría de los Cuidados permite a las enfermeras la implementación de acciones para brindar cuidados con la calidad, especialmente a cuidadores de pacientes diagnosticados con Alzheimer y abordar necesidades de aprendizaje que se requieran para ser educados en los mismos (14).

La Teoría de los Cuidados se hace visible en la mujer cuidadora de una madre con enfermedad de Alzheimer y legitima el cuidado femenino y dispuesto, con la entrega por parte de un ser humano a otro. El relato hace un llamado a los cuidadores profesionales, quienes pueden desarrollar estrategias de apoyo y educación, facilitar y mediar la atención y soportar las decisiones tomadas por los cuidadores en el hogar (15), y realizar un abordaje integral de la salud física y mental del cuidador en el ejercicio de su experiencia y perspectiva respecto a la felicidad y bienestar.

La noción de cuidado humano se manifiesta como un acto fundamental en la vida de las personas. La Teoría de los Cuidados de Swanson permite comprender las dimensiones que subyacen en los procesos de vida y cómo asumirlos desde la presencia y autenticidad. Los resultados del estudio permiten vislumbrar una perspectiva sobre las realidades de las personas en el cuidado familiar. Se destaca la necesidad de intervenciones que visibilicen el cuidado y aborden complejidades emocionales y prácticas. Este hecho enriquece el ejercicio profesional de la enfermería, permite aplicar los enfoques disciplinares y promueve el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Referencias

1. OMS. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Minsalud actualiza política de envejecimiento y vejez [Internet]. <https://www.minsalud.gov.co/>. 2021. Disponible en: <https://n9.cl/w316ix>
3. Departamento de Boyacá Secretaría de Salud. Análisis de situación de salud con el modelo de los determinantes sociales

- de salud, Boyacá, 2021 [Internet]. 2022 ene. Disponible en: <https://n9.cl/fbg0n>
4. Rubio Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. Gerokomos [Internet]. 2014 ene;25(3):98-102. Disponible en: <https://n9.cl/jmnx1q>
 5. Astete Medina L. Personas cuidadoras mayores cuidando a mayores con dependencia: Aspectos negativos y positivos del cuidado [Internet]. Tesis Universidad de Chile 2023. Disponible en: <https://n9.cl/tvye3>
 6. Gómez BM. Dejarse cuidar. Un imperativo ético en la profesión sanitaria [Internet]. Tesis Pontificia Universidad de Comillas 2022. Disponible en: <https://n9.cl/0u83t>
 7. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc Enferm (Impresa) [Internet]. 2010;16(2):17-24. Disponible en: <https://n9.cl/zpb4q>
 8. Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcañaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2018;29(2):54-8. Disponible en: <https://n9.cl/i8j7z>
 9. Espinoza JBR, Hernández M de LG, Becerril LC, Galindo LV, Kempfer SS. Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultas mayores. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018;27(4). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018000660017>
 10. De Souza Caparrol AJ, Martins G, Quirino Monteiro D, Carrijo Barbosa G, Medeiros TJ, Martins Grãto AC. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: revisão sistemática. Rev Recien - Rev

- Cient Enferm [Internet]. 2021;11(35):221-35. Disponible en: <https://n9.cl/qwvfx>
11. Vanegas Méndez SN, Lemos Ramírez NV, Cerquera Córdoba AM, Plata Osma LJ, Tapias Soto MF. Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. Rev virtual Univ Catól Norte [Internet]. 2023;(70):89-120. Disponible en: <https://n9.cl/2areo>
 12. Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico. Archivos de la memoria [Internet]. 20024;6. Disponible en: <https://n9.cl/6hqt3>
 13. Swanson KM. Enfermería como cuidado informado para el bienestar de otros. En Image, the nursing Scholarship. 1993;25:352-7.
 14. Garzón Patterson M, Izquierdo Medina R, Pascual Cuesta Y, Batista Pérez NO, Ravelo Jiménez M. Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2020;36(4). Disponible en: <https://n9.cl/d1t3p>
 15. Berstain-García I, Álvarez-Aguirre A, Huerta-Baltazar MI, Casique-Casique L. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. SANUS [Internet]. 2022;7:e212. Disponible en: <https://n9.cl/zylgd>

