



**Cuba Salud**

IV Convención  
Internacional de Salud  
17-21 de octubre, 2022

## Experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer

Maylin Ravelo Jiménez<sup>1</sup>

Yadira Pascual Cuesta<sup>2</sup>

Lázaro Zeiquel Cintado Hernández<sup>3</sup>

Dalila Ayda Aguirre Raya<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: maylinravelo5@gmail.com

<sup>2</sup>Facultad de Enfermería “Lidia Doce”, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: ypascual@infomed.sld.cu

<sup>3</sup>Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: daddybear@nauta.cu

<sup>4</sup>Facultad de Enfermería “Lidia Doce”, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: spectrum@infomed.sld.cu

### **Resumen:**

**Introducción:** La enfermedad de Alzheimer genera dependencia por lo que la persona que la padece necesita de cuidados continuos. Es la familia cuidadora el eje central de los cuidados informales y en el proceso de cuidado experimenta difíciles situaciones. **Objetivo:** describir las experiencias sobre el cuidado de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Policlínico “Flores Betancourt.” **Método:** se realizó una investigación cualitativa con diseño fenomenológico en el Municipio Caimito. Se aplicó la observación no participante y entrevista en profundidad a los participantes. Mediante la codificación abierta y la codificación axial emergieron categorías y subcategorías. Se tuvo en cuenta los aspectos éticos para la investigación. **Resultados:** a través de los instrumentos aplicados y mediante la codificación, abierta, axial y selectiva, emergieron las unidades de análisis descriptivas, las categorías axiales y la categoría central Familia cuidadora en su experiencia de cuidado, en la que quedan inmortalizadas las experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer. La triangulación de datos y la triangulación de investigadores permitieron asegurar el rigor y confiabilidad de la investigación. **Conclusiones:** los cuidados informales cobran en la actualidad mayor vigencia y es la familia cuidadora el eje fundamental de estos cuidados. Fueron diversas las experiencias referidas donde prevaleció la falta de conocimiento en los miembros familiares, problemas al enfrentarse al cuidado, y una deficiente colaboración de las redes de apoyo secundario.

**Palabras clave:** enfermedad de Alzheimer, cuidado familiar, cuidado de enfermería, experiencias.

## INTRODUCCION

Las últimas décadas se han destacado por los impresionantes avances en el desarrollo humano; uno de los más importantes es el envejecimiento demográfico.<sup>(1)</sup> En la actualidad este hecho involucra a todos los sectores sociales pues provoca un cambio de mentalidad y la formulación de políticas públicas que permitan un envejecimiento saludable y digno.<sup>(2,3)</sup>

El envejecimiento poblacional se considera un fenómeno global, con una marcada evidencia en India, China y América Latina. Cuba, a pesar de ser un país en vías de desarrollo, posee indicadores de salud similares a países desarrollados expresada en una expectativa de vida al nacer que alcanza los 78.45 años, y un grado de envejecimiento de 21.3 %.<sup>(1,4)</sup> Lo anterior constituye un desafío importante,<sup>(5)</sup> ya que provoca significativos cambios sociales y políticos e impone mayores exigencias económicas, en especial, en los sistemas sanitarios.<sup>(6,7)</sup>

A la par del envejecimiento demográfico se presenta el fenómeno de transición epidemiológica con cambios en los modelos de salud-enfermedad y mortalidad, en los cuales aparecen las enfermedades no transmisibles como la principal causa de defunciones.<sup>(1,8)</sup> Dada su alta incidencia en las personas mayores, las demencias se destacan de manera significativa<sup>(1)</sup> y a su vez dentro de ellas cobran especial interés la Enfermedad de Alzheimer (EA), responsable de un 50 a 70 % de los casos y que se caracteriza por ser una enfermedad neurodegenerativa de larga duración, con una sintomatología muy cambiante.<sup>(9)</sup>

Síntomas tales como la declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, el lenguaje y de otras áreas cognitivas asociada a síntomas conductuales, impiden el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social.<sup>(10)</sup> Evoluciona por estadios y a medida que transita de uno a otro, se exacerban los síntomas psicológicos y conductuales y aumenta el grado de dependencia,<sup>(11)</sup> por tanto, la persona demanda supervisión y cuidados continuos.<sup>(12,13)</sup>

Aunque la necesidad de cuidados difiere de un individuo a otro y en la misma persona varía a medida que la enfermedad progresa, su impacto se evidencia en la persona enferma y en la familia cuidadora la cual sufre importantes cambios en su dinámica al tener que asumir la responsabilidad que implica el cuidado de una persona dependiente.<sup>(14)</sup> Si bien existen países desarrollados que tienen políticas muy bien establecidas de cuidados profesionales, es en los países en vías de desarrollo donde los cuidados informales a personas con EA cobran mayor vigencia convirtiéndose la familia en el pilar básico del cuidado informal.<sup>(15)</sup>

No obstante, la experiencia de cuidar se manifiesta diferente, pues cada familia tiene una historia única. Si para algunos integrantes de la familia cuidadora, cuidar de su familiar dependiente, significa un acto gratificante, otros se refieren de modo negativo al efecto que el cuidado ha generado en sus vidas pues lo asocian a malestares físicos y psicológicos.<sup>(16,17,18)</sup>

La literatura describe que estos síntomas que presentan los cuidadores muchas veces están relacionados con el empeoramiento de la sintomatología conductual y psicológica que manifiesta la persona con Alzheimer. El aumento de la dependencia a su vez provoca mayor demanda de cuidados.<sup>(16,19)</sup> Aunque se ha observado que las experiencias referidas por los cuidadores familiares muchas veces están asociadas a una inadecuada percepción que se tiene del cuidado y a la falta de recursos personales de afrontamiento y ambientales, más que a las características propias de la enfermedad.<sup>(20,21)</sup>

A lo anterior se le suma falta de conocimiento sobre el manejo de la persona dependiente e insuficiente entrenamiento por parte de las instituciones de salud unido a un deficiente apoyo familiar. Todos es-

tos factores favorecen la aparición de sobrecarga en los cuidadores y repercute de manera negativa en las capacidades de cuidado.<sup>(22, 23,24)</sup>

Por existir en la literatura consultada escasos estudios relacionados con las experiencias de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Municipio Caimito se realiza la presente investigación. Se define como objetivo general describir las experiencias sobre el cuidado de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Policlínico “Flores Betancourt.”

## I. MÉTODO

Se realizó una investigación cualitativa, con diseño fenomenológico en el Municipio de Caimito de la provincia Artemisa, en el período comprendido entre enero de 2019 a diciembre de 2020. El universo de estudio lo constituyeron las familias cuidadoras de las personas con Alzheimer en la comunidad, las enfermeras de los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia que las atienden y los especialistas. La muestra quedó constituida por seis especialistas, cuatro licenciadas en Enfermería y cinco familias cuidadoras de personas con Alzheimer. Se cumplió con el muestreo intencional por criterio para la selección de los sujetos. El tamaño de la muestra para los tres grupos se definió según el criterio de saturación de categorías. Los instrumentos utilizados fueron la observación no participante y la entrevista en profundidad la cual permitió conformar los instrumentos que se les aplicaron posteriormente a miembros de las familias cuidadoras y a las enfermeras. A través de la codificación abierta y la codificación axial fue posible definir las categorías, subcategorías y unidades de análisis. Se cumplió de manera rigurosa con los principios éticos a lo largo de toda la investigación pues se contó con el consentimiento de los participantes, se asignaron códigos a las voces para proteger su identidad y se garantizó la confidencialidad de la información obtenida

## II. RESULTADOS

Se definió como categoría central, Familia cuidadora en su experiencia de cuidado, la cual emergió de cuatro categorías axiales o subcategorías y catorce unidades de análisis que se describen a continuación.

La primera categoría axial fue la falta de conocimiento sobre la enfermedad que emergió de cuatro unidades de análisis.

- a) escaso entendimiento del fenómeno: si bien algunos miembros de las familias cuidadoras, tenían referentes en la comunidad, como vecinos y amistades, que habían estado involucrados en el cuidado de personas con demencias, otros en cambio, refieren haberse quedado expectantes ante las futuras situaciones pues aún con la certeza del diagnóstico, no les atribuían a simples olvidos una importancia trascendental. A medida que la enfermedad avanzó a estadios superiores, han desarrollado un entendimiento más profundo del fenómeno.
- b) Aprendizaje por ensayo/error: a pesar de existir variabilidad en la forma en que las familias cuidadoras enfrentan el cuidado, las acciones que realizan responden a la intuición. Aunque algunos han aprendido a enfrentar contingencias, otros revelan que cualquier cambio en los planes diarios, les genera ansiedad. Muchos cuidadores refieren haber aprendido a través de los errores, aunque muchos de esos errores se traducen en daños a la integridad física de las personas con Alzheimer y les ha generado profundos sentimientos de culpa a los cuidadores.

- c) Falta de formación e información insuficiente: se determinó que persiste en las familias cuidadoras, información insuficiente sobre la enfermedad y escasa formación para desarrollar las acciones de cuidado tales como dificultades para enfrentar los trastornos psicológicos y conductuales, para comunicarse con la persona con Alzheimer y realizar cuidados al paciente encamado. No conocen sobre la disponibilidad de recursos humanos que puedan respaldar sus acciones de cuidado en la comunidad.
- d) Mala interpretación de los síntomas: se constató que muchos cuidadores familiares malinterpretan los síntomas que presenta la persona con Alzheimer y atribuyen esas conductas errantes a características propias de la personalidad de la persona cuidada antes de enfermarse. Asocian la conducta agresiva que manifiestan hoy, con el haber sido muy dominador antes de enfermar. Con respecto a la incontinencia urinaria refieren que lo hacen para molestar, al igual que las repeticiones reiterativas y los olvidos.

La segunda categoría axial que se identificó es la relacionada con el enfrentarse al cuidado. A través de cinco unidades de análisis, se profundiza en el enfrentamiento al cuidado por parte de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer.

- a) Adaptación a los cambios: Las familias del estudio han sufrido una modificación en sus rutinas y han tenido que adaptarse a los imprevistos y a tener que asumir nuevos roles familiares. Si bien existen algunas familias que han superado los nuevos retos, hay otras que no son capaces de visualizar una salida exitosa.
- b) Comunicación y relaciones interpersonales: el estudio ilustró que muchos miembros familiares han optado por encerrarse en sus pensamientos y no compartir criterios o sentimientos, lo que ha conducido a un deterioro en su bienestar personal y en las relaciones familiares, lo cual los está conduciendo a una evidente disfuncionalidad del sistema familiar.
- c) Percepción del cuidado: el estudio ilustró que de la percepción que se tenga del cuidado, depende el bienestar de los cuidadores y la permanencia en el proceso. Fue en los cuidadores con una percepción negativa con respecto al cuidado, en los que se manifestaron síntomas psicológicos y físicos. A pesar de ello, no se exploró una tendencia al abandono del ejercicio del cuidado en ningún miembro familiar.
- d) Motivación para cuidar: hubo variabilidad en las motivaciones que impulsaron a cuidar. Algunos cuidadores familiares estaban motivados para cuidar y cuidar con calidad respondiendo a fuertes lazos afectivos. En cambio, otros responden a un cuidado impuesto o están motivados por intereses materiales. También se constató que las relaciones previas a la enfermedad y rencores relacionados con el pasado, constituyen barreras para realizar un cuidado exitoso.
- e) Recursos psicológicos para cuidar: se evidenció que pocas familias cuidadoras han logrado desarrollar herramientas psicológicas que le permiten cuidar con calidad. Si bien algunos de ellos han adquirido cierta habilidad para realizar actividades que ya forman parte de su rutina diaria, refieren tener dificultades para enfrentar los imprevistos, se sienten bloqueados ante la toma de decisiones o cambio de planes. Plantean tener dificultades fundamentalmente a la hora de enfrentar los trastornos conductuales.

La tercera categoría axial, sentimientos y emociones emergió de dos unidades de análisis, dualidad de sentimientos y pérdidas (duelo).

- a) Dualidad de sentimientos: las familias cuidadoras sienten que navegan entre sentimientos que se oponen. Aunque no se arrepienten por tener que asumir el cuidado, sienten tristeza por el aban-

dono de sus proyectos de vida. Refieren frustración relacionado con el abandono de proyectos académicos y laborales. Aunque una premisa está clara para ellos: no abandonar el cuidado.

- b) Las pérdidas (Duelo): los miembros de las familias cuidadoras que forman parte del estudio están sumidos en un proceso de duelo ambiguo, donde la persona con Alzheimer está físicamente presente pero psicológicamente ausente dada la pérdida de la identidad que caracteriza a la enfermedad. Sin percibirlo han transitado por los sentimientos que caracterizan al duelo como la -negación pues al menos en algún momento, han hecho intentos de negar la realidad, resistiéndose a aceptar el diagnóstico. -Ira e impotencia la cual está generada por no tener control de la situación-Negociación que se expresa en la esperanza de poder, mediante los cuidados, revertir la situación. -Depresión que se da al reconocer el carácter adverso e irreversible de la enfermedad. -aceptación que se relaciona con las etapas más avanzadas de la enfermedad donde no queda otra opción que asumir la realidad.

La cuarta categoría axial, contexto socioeconómico familiar emergió de tres unidades de análisis: vida social y laboral, aislamiento y exclusión social y sistemas de apoyo.

- a) Vida social y laboral: los miembros familiares refieren sufrir con las decisiones que han tenido que tomar en cuanto al abandono de la profesión. Se refieren a ello no solo por la repercusión que tiene en la economía personal y familiar, sino también porque consideran el medio laboral, como una opción de respiro.
- b) Aislamiento y exclusión social: si bien algunos cuidadores familiares refieren malestar relacionado con el aislamiento social, otros se sienten perturbados cuando tienen que salir a hacer las compras necesarias, pues lo hacen bajo mucha tensión. Otros cuidadores refirieron que se sienten cómodos dentro de las márgenes del hogar dado que les perturba el tener que socializar. También se constató en las cuidadoras principales, un franco deterioro de la imagen personal y el autocuidado.
- c) Sistemas de apoyo: en cuanto a los sistemas de apoyo social y familiar hubo uniformidad en que el apoyo familiar es brindado por los convivientes, pues otros miembros familiares que viven en otro hogar, no colaboran igual. Manifiestan que el apoyo social en el municipio es inadecuado. No se sienten apoyados ni por instituciones gubernamentales ni por actores sociales.

La investigación se caracterizó por la variabilidad de las experiencias referidas entre los miembros de las mismas familias, los cuales, a pesar de estar vivenciando el mismo fenómeno, lo interpretan de una manera diferente. Este es un aspecto novedoso de la investigación en el municipio. No obstante, coincide con otros estudios en lo relacionado con dificultades para enfrentar los nuevos roles y funciones tal y como se describe por Moreno<sup>(23)</sup> quien, a través de tres categorías centrales, se refiere a las dificultades de los cuidadores familiares para adaptarse a los cambios relacionados con el cuidado a pacientes con demencia y como estos cambios influyen en el proceso de adaptación a la nueva situación de cuidado.

También quedó demostrado el efecto adverso que el cuidado de un familiar con Alzheimer genera en la esfera física y psicológica de los cuidadores familiares tal y como afirma Juyoung, Garzón, Otero y Sousa.<sup>(24, 25, 26,27)</sup> Lo anterior permite correlacionar la morbilidad psicológica de los cuidadores de personas con Alzheimer con el grado de sobrecarga que experimentan los mismos. Según refiere Conteras<sup>(28)</sup> y coincide con resultados de la presente investigación la percepción negativa del cuidado incrementa la aparición de sobrecarga en los cuidadores.

Otra de las categorías es la relacionada con los sentimientos y emociones asociadas al cuidado y el sentimiento de pérdida o duelo. Palomo en 2020,<sup>(29)</sup> declara el duelo que experimentan los cuidadores

familiares relacionado con la pérdida de identidad de las personas con Alzheimer. La afectación de la vida social y laboral fue otra de las categorías que emergió en el estudio. Autores como Moreno y Ruiz<sup>(23,30)</sup> detallan el impacto que en la vida social y laboral de los cuidadores familiares provoca el efecto del cuidado prolongado, aunque resulta un hallazgo interesante del presente estudio que algunos cuidadores asociaran el tener que socializar, como una experiencia negativa.

En cuanto a la falta de conocimiento de los cuidadores con respecto a la enfermedad y para enfrentar el cuidado, Martínez lo expone como una necesidad que matiza el cuidado que se brinda a las personas con Alzheimer.<sup>(31)</sup> En cuanto a los deficientes sistemas de apoyo en el municipio, hay coincidencia de estos resultados con los expuestos por Perucca que destaca la importancia que revisten los programas de ayuda a los cuidadores familiares como parte del apoyo social que se puede brindar a las familias y que es un importante soporte para el cuidado informal en la comunidad.

### III. CONCLUSIONES

En la presente investigación se describieron las experiencias de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer como parte del cuidado informal. A través de la codificación abierta y la codificación axial, se logró establecer las categorías y subcategorías. Este proceso permitió construir el mundo de los participantes mediante la descripción de las experiencias descritas en los discursos. Mediante la triangulación de datos y de investigadores se garantizó el rigor de la investigación. Entre las experiencias referidas prevaleció la falta de conocimiento en los miembros familiares, problemas al enfrentarse al cuidado, y una deficiente colaboración de las redes de apoyo secundario.

### REFERENCIAS

1. Llibre JJ. Atención a personas con demencias y enfermedad de Alzheimer. 1ra Ed. La Habana: Ciencias Médicas; 2013.
2. Sánchez O, Martínez J, Castel Serrate P, Gispert EA, Vila M. Envejecimiento poblacional: algunas valoraciones desde la antropología. Rev Méd Electrón [Internet]. 2019 [acceso: 12/ 08/ 2021]; 41(3): 708-24. Disponible en: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/3363/4369>
3. Vila OL, Valdés LA, Cabrera JA. El envejecimiento poblacional en el contexto socioeconómico de Cienfuegos: una propuesta necesaria. Rev Universidad y Sociedad [Internet]. 2018 [acceso: 07/07/2020]; 10(5): 161-168. Disponible en: <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
4. Oficina Nacional de Estadística e Información. El envejecimiento de la población. Cuba y sus territorios 2020 [Internet]. 2021 jul [acceso: 15/ 09/ 2021]. Disponible en: <http://www.onei.gob.cu/node/13821>
5. Martínez T, González CM, Castellón G, González B. El envejecimiento, la vejez y la calidad de vida. Rev Finlay [Internet]. 2018 [acceso: 30/06/ 2020]; 8(1): 59-65. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2221-24342018000100007&Ing=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342018000100007&Ing=es)
6. Gaugler J, James B, Johnson T, Marin I, Weuve J. Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's Association. Washinton DC [internet]. 2019 [acceso: 23/11/2020]; 15(3): 87-321. Disponible en: <http://www.alz.org>

7. Bayarre HD, Álvarez ME, Pérez JS, Almenares K, Rodríguez A, Pría MC, et al. Enfoques, evolución y afrontamiento del envejecimiento demográfico en Cuba. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2018 [acceso: 31/01/2021]; 42(3): 21-22. Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.212017>
8. González R, Cardentey J. Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores. *Rev Finlay* [Internet]. 2018 [acceso: 30/06/ 2020]; 8(2): 103-110. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2221-24342018000200005&Ing=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342018000200005&Ing=es)
9. Espín FJ. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Rev Med Gen Integr.* [Internet]. 2020 [acceso: 30/06/ 2020]; 36(1):1-18.
10. Llibre Rodríguez J, Gutiérrez Herrera RF. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev. Cub. Salud Pública* [Internet]. 2014 [acceso: 05/06/2015]; 40(3). Disponible en: <http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sciarttex&pid=S0864-34662014000300008&Ing&nrm=iso>
11. Rubio A, Márquez D, Campos R, Alcayala R. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [acceso: 11/05/2022]; 29(2): 54-58. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X018000200054&Ing=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X018000200054&Ing=es)
12. Llibre JJ. Epidemiología de las demencias y sus factores de riesgo. En: *Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana*. La Habana: Editorial Científico -Técnico; 2008. p. 32 – 36.
13. Alarcón B, Bolívar Ch. Orientación a las familias con personas diagnosticadas con Alzheimer. *Didáctica y educación* [Internet]. 2019 [acceso: 11/05/2022]; 10(2): 89-98.
14. Peñafiel K, López M, Ramírez L, Rodríguez E, Rodríguez R, García JJ. La dimensión humana y ética de la atención de salud a pacientes con Alzheimer. *Rev. Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores* [Internet]. 2019 [acceso: 11/05/2022]; 2(65) Disponible en: <http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com>
15. Ortiz B. Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida" de la ciudad de San Gabriel-Carchi [Tesis de pregrado en Internet]. 2021 [acceso: 11/05/2022]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11632>
16. Canga AD. Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. Naval Durán, Concepción y García Vivar, Cristina. [Tesis doctoral]. Universidad de Navarra, 2011. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10171/22071>
17. Montgomery W, Goren A, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: Results of a community-based survey. *Geriatría* [Internet]. 2018 [acceso: 17/04/2021]; 18(2). Disponible en: <http://doi.org/10.1186/s12877-018-0831-2>
18. Gonani G. Family Care-Giving in Mental Health: Experience of Family Caregivers of People Living with Severe Mental Illness in Rural Malawi. [Tesis de Maestría]. Harvard Medical School. [Internet]. 2019. Disponible en: <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:42057410>
19. Navarro JJ, Carbonell A. Sobrecarga familiar, apoyo social e saúde comunitária em cuidadores de pessoas com transtorno mental grave. *Rev Esc enferm.* [Internet]. 2018 [acceso: 23/10/2021]; 4(1). Disponible en: <http://doi.org/10.1590/S1980-220X2017029403351>

20. Nomazulu P. Experiences of older adults as caregivers during times of disruption in Lesotho Implications for adult education. Springer [Internet]. 2019 [acceso: 30/07/2021]; 42(1): 289–304. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s40955-019-0127>
21. Turjamaa R, Salpakari J, Koskinen L. Experiences of Older Spousal Caregivers for Caring a Person with a Memory Disorder. Finland Healthcare [Internet].2020 [acceso: 12/09/2021]; 8(3): 9-12. Disponible en: [www.mdpi.com/journal/healthcare](http://www.mdpi.com/journal/healthcare)
22. Díaz R, Hernández S, García G, Sosa F, Gallegos T. Efecto de una intervención educativa en los conocimientos del cuidador para la atención del adulto mayor. [Internet]. 2020 [acceso: 11/05/2022]; 14(13). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2020000300005&Ing=es.es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000300005&Ing=es.es)
23. Moreno S, Palomino P, Moral A, Frías-Osuna L, Pino A. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Gac San [Internet].2016 [acceso: 20/10/2021]; 30(3): 201-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
24. Juyoung Park, Tolea I, Arcay V, López Y, Galvin J. Autoeficacia y apoyo social para el bienestar psicológico de cuidadores familiares de personas con demencia con cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson o Alzheimer. Journal of family communication [internet].2019 [acceso: 20/02/2020]; 17(3). p. 253-78. Disponible en: [doi://10.1080/15332985.2018.1526756](http://doi://10.1080/15332985.2018.1526756)
25. Garzón Patterson M. Ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer [Tesis]. La Habana: Universidad Ciencias Médicas de La Habana; 2019.
26. Otero C, Tamarit C, Torres E, Benítez H. Guía de prácticas para enfermería en la atención a los cuidadores de pacientes con demencia. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2020 [acceso: 11/05/2022]; 36(2) Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252020000200007&Ing=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252020000200007&Ing=es).
27. Sousa A, Monteiro S, Diniz H, Nogueira de C, Carvalho V. Burnout síndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. Dementia & Neuropsychology. [Internet]. 2019 [acceso:12/03/2022]; 13(4) Disponible en: <http://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
28. Contreras C, Chacón R, Martínez S, Ríos C, Bolívar B. Percepciones de un grupo de cuidadores sobre los síntomas asociados al deterioro cognitivo y uso de estrategias de rehabilitación en la enfermedad de Alzheimer. Enfoques. [Internet].2022 [acceso: 12/03/2022]; 4(1): 19-37. Disponible en: <http://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/EFQ/article/view/802>
29. Palomo MC. Atención a la salud mental y al duelo de los cuidadores de personas que padecen enfermedad de Alzheimer. [Tesis de fin de grado]; Madrid, 2020.
30. Ruiz M. <sup>a</sup> D, Ortiz R, Ortega M. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. Cultura de los Cuidados. [Internet] .2019. [acceso: 15/10/2021]; 23(53). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>
31. Martínez FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev cubana Enfermer [Internet].2009 [acceso: 14/01/2020]; 25(3) Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864)
32. Perucca G, Campos R, Márquez D. Experiencia de participar en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de adultos mayores dependientes. Gerokomos [Internet]. 2018 [acceso: 03/09/2021]; 29(3): 128-32.