

Solas ante el cuidado. Las vivencias de las mujeres que cuidan de un familiar con demencia y la soledad que las acompaña

Sacramento Pinazo-Hernandis

Departamento de Psicología Social, Universitat de València
sacramento.pinazo@uv.es

Amaia Arregi-Amas

Departamento de Psicología Social, Universitat de València
amaiaarregiamas@gmail.com

Zainketek eragina izan dezakete zaintzaile nagusiaren gizarte- eta familia-sarean. Artikulu honetan, dementzia motaren bat duten pertsonen zaintzaile informaleen bakardade-sentimenduei helduko diegu. Literatura zientifikoaren berrikuspenak adierazten dizkigun zaintzaren ondorio positiboak eta negatiboak ezagututa, ikerketa honen helburua da emakume zaintzaileen zainketa-esperientzian inplikaturako faktoreak ezagutzea: zaintza-lanek emakume zaintzaileen bizitza pertsonalean duten eragina aztertzea; zainketaren eta zaintzaren aurrean bakardade-sentimenduen arteko harremana aztertzea; eta beren burua zaintzen duten emakumeek dituzten premiak ezagutzea. Horretarako, elkarrizketa erdi-egituratuak egin zaizkie familiako zazpi emakume zaintzaile nagusiei, eta haien premiak sakonago ezagutzeko aukera eman dute.

Gako-hitzak:

Bakardadea, adineko emakumeak, zaintzak, dementzia, gaitzakeria, depresioa.

Los cuidados pueden afectar a la red social y familiar de la persona cuidadora principal. En el presente artículo, abordamos los sentimientos de soledad que experimentan las mujeres cuidadoras informales de personas con algún tipo de demencia. Conociendo las consecuencias positivas y negativas del cuidado que nos indica la revisión de la literatura científica, el objetivo de esta investigación es conocer cuáles son los factores implicados en la experiencia de cuidar en las mujeres cuidadoras: analizar el efecto que tienen las tareas de cuidado en la vida personal de las mujeres cuidadoras; estudiar la relación entre cuidar y los sentimientos de soledad ante el cuidado, y conocer las necesidades que tienen las mujeres que cuidan de cuidarse a sí mismas. Para ello, se han realizado entrevistas semiestructuradas a siete mujeres cuidadoras principales familiares, que han permitido conocer en mayor profundidad sus necesidades.

Palabras clave:

Soledad, mujeres mayores, cuidados, demencia, sobrecarga, depresión.

1. Introducción

El envejecimiento poblacional es uno de los principales retos a los que nos enfrentamos en el presente siglo. Si bien esto es un indicador del progreso de la ciencia, que ha incrementado la esperanza de vida, también supone el aumento del número de personas que desarrollan alguna enfermedad neurodegenerativa, entre las que destacan las demencias. Según los datos de la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias (2021), son más de 700 000 las personas diagnosticadas de alzhéimer u otro tipo de demencia a escala estatal y, tal y como indican los datos de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (cfr. Gómez Pastor, 2017), el número de casos podría alcanzar el millón en 2050.

Cabe recordar que las demencias son enfermedades que producen un alto nivel de dependencia en la persona y en las personas del entorno, ya que, a medida que la enfermedad avanza, la ayuda y los cuidados que se necesitan son más, y suelen recaer en la familia, generalmente en las mujeres (parejas, hijas). El cuidado en la demencia requiere una adaptación constante por parte de los familiares, debido a la evolución de los síntomas y la aceptación de la nueva realidad (Ruiz-Fernández *et al.*, 2019). Al ser una situación generadora de estrés, esa aceptación y adaptación determinarán las consecuencias que pueden tener las tareas de cuidado en quien las asuma (Lazarus y Folkman, 1986).

Más allá de las consecuencias emocionales y los cambios en la estructura familiar asociados a la demencia, los familiares destacan las repercusiones económicas que supone un diagnóstico como este: el gasto por los cuidados (medicación, consultas médicas) y tener que reducir o prescindir del trabajo para poder dedicarse a las tareas de cuidado (Sarasola, 2023). Además, los cuidados pueden afectar a la red social y familiar de la persona cuidadora principal puesto, que, debido al carácter degenerativo de la enfermedad, la persona afectada irá necesitando más atención y la persona cuidadora tendrá que invertir cada vez más tiempo en estas tareas, por lo que verá reducida su disponibilidad para atender otras áreas relacionales (Rubio *et al.*, 2018).

Cuando un miembro de la familia recibe el diagnóstico de alzhéimer, la noticia provoca una conmoción que produce estrés y angustia en el entorno familiar (Echeverry *et al.*, 2021). Esta nueva realidad cambia el funcionamiento habitual de la familia y requiere la adopción de nuevos roles, hábitos y rutinas, como indica la OMS (2023). La persona cuidadora principal asume una gran responsabilidad, ya que cuidar a un familiar con la enfermedad de Alzheimer supone un gran esfuerzo físico y psicológico, por lo que todo apoyo recibido suele ser beneficioso para el bienestar del cuidador. Esta ayuda o apoyo puede darse de manera afectiva o instrumental, facilitando a la persona a que exprese sus miedos,

inquietudes o preocupaciones o ayudándole con las tareas de cuidado, bien repartiendo el trabajo o sustituyéndolo, para que pueda dedicarse al cuidado de sí misma (Navarro *et al.*, 2018). Este tipo de apoyo puede proporcionarse tanto a través de los diferentes miembros del núcleo familiar o mediante recursos externos a la familia, tales como los cuidadores formales o los servicios de centro de día.

Contar con recursos protege a las personas cuidadoras, pero el número de prestaciones y recursos a la dependencia todavía no es suficiente. En el caso de la Comunidad Valenciana, las prestaciones económicas por cuidados familiares las perciben 97623 personas y 9191 hacen uso del servicio del centro de día y de noche, siendo el mayor porcentaje de usuarios aquellos que tienen una dependencia de grado II (4144 personas).

Cuidar de una persona en situación de dependencia puede también tener beneficios en algunas personas. Algunas investigaciones se han centrado en estudiar los aspectos positivos de cuidar, como el aumento de la resiliencia y la generación de sentimientos de gratitud, el crecimiento personal y una mejor salud psicológica (Martyr *et al.*, 2023; Cheng *et al.*, 2016; Quinn y Toms, 2019; Fabá *et al.* 2023).

No hay duda de la importancia que tiene dedicar atención al bienestar psicológico, físico y social de la persona cuidadora informal pues previene el desarrollo de ansiedad y depresión y aumenta la satisfacción con la vida (Navarro *et al.*, 2018). Cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer tiene consecuencias negativas en la salud general de la persona que asume el rol de cuidadora principal:

- Sobrecarga y síntomas psicológicos y conductuales asociados a las demencias (SPCD). Cuidar de una persona con demencia es una importante carga para la persona cuidadora (Sheeher y Brodaty, 2017; Pinazo-Hernandis *et al.*, 2021), por el tiempo que consume y su incremento a lo largo del tiempo de cuidados (Park *et al.*, 2019). Una de las principales causas de la sobrecarga son los SPCD (alucinaciones, agresividad física o verbal, entre otros), pues muchas personas cuidadoras no saben cómo gestionarlos.
- Depresión y ansiedad. La sintomatología depresiva, ansiosa y de culpa son muy frecuentes en las personas cuidadoras. El trabajo realizado por Hernández *et al.* (2019) analizó la asociación entre sintomatología depresiva y sobrecarga, para concluir que, a mayor grado de deterioro de la persona cuidada, mayor era también el riesgo de que la persona cuidadora desarrollara sintomatología depresiva. Además, las personas que asumen las tareas de cuidado muestran tasas más altas de ansiedad y de consumo de ansiolíticos (Serrano-Ortega, 2018).
- Sentimientos de culpa. La situación de cuidar puede ir asociada a y generar sentimientos de culpa en las personas cuidadoras, debido a

las emociones negativas que pueden sentir al enfadarse con la persona cuidada (Spigelmyer *et al.*, 2017), por la valoración negativa que hacen sobre su forma de cuidar, por la falta de tiempo para sus actividades de ocio y de autocuidado (Losada *et al.*, 2010b; Romero-Moreno *et al.*, 2014) y por la institucionalización que puede necesitar la persona cuidada (Sury *et al.*, 2013).

- Duelo anticipado o sentimientos que la persona cuidadora va experimentando a medida en que ve cómo el familiar a quien cuida se va deteriorando (Liew, 2016). Si bien la persona está presente física, psicológica y cognitivamente puede estar ausente y provocar un sentimiento confuso de pérdida en la persona cuidadora. La prevalencia de este sentimiento es del 47-80 % en las personas cuidadoras (Crawley *et al.*, 2022) y se relaciona de forma significativa con la ansiedad, la depresión, la rabia y la sobrecarga (Bamba *et al.*, 2017; Chan *et al.*, 2013); además, y como consecuencia, aumenta el riesgo de aislamiento social de la persona cuidadora (Mora *et al.*, 2019).
- Sentimientos de soledad y de aislamiento social. El aislamiento social es la falta objetiva de una red social de apoyo (De Jong Gierveld *et al.*, 2006), y el sentimiento de soledad es una valoración subjetiva del apoyo recibido (De Jong Gierveld, 1998; Hawkey y Cacioppo, 2010; Pinazo-Hernandis, 2021; Pinazo-Hernandis, 2023; Pinazo-Hernandis *et al.*, 2023). Tanto el aislamiento social como los sentimientos de soledad tienen un efecto negativo en la salud general de las personas y en su calidad de vida, al aumentar el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares (Valtorta *et al.*, 2018) y síntomas depresivos (Taylor *et al.*, 2018), entre otras consecuencias (Yanguas *et al.*, 2018). Las tareas de cuidado de las personas con algún tipo de demencia están relacionadas con la soledad y el aislamiento social debidos a la creciente demanda de atención a medida en que la enfermedad progresa y a la consecuente reducción de relaciones y actividad social.

La familia suele ser la principal fuente de apoyo cuando envejecemos, pero no todos los miembros de la familia se implican de la misma manera, ni todas las personas están dispuestas a asumir las tareas de cuidado; de hecho, generalmente ese rol suele recaer en una única persona, quien se convierte en cuidadora principal informal (Espín Falcón, 2020). Hablamos de cuidadoras informales puesto que, en general, son las mujeres de la familia las que asumen este rol, es decir, la cónyuge, la madre o las hijas de la persona a la que hay que cuidar (Dimier, 2022).

De entre de todos los elementos que se relacionan con la salud mental de las personas cuidadoras informales, en el caso de las personas cuidadoras de personas con demencia se pueden destacar componentes relacionados con la cultura y los valores familiares, también conocido como familiarismo (Losada *et al.*, 2019). Este constructo destaca la trascendencia que tiene la familia para sus

componentes y remarca que se antepone el beneficio familiar al individual (Mendez-Luck *et al.*, 2016).

Conociendo las consecuencias positivas y negativas del cuidado que nos indica la revisión de la literatura científica, el objetivo de esta investigación es conocer los factores implicados en la experiencia de cuidar en las mujeres cuidadoras:

- Analizar el efecto que tienen las tareas de cuidado en la vida personal de las mujeres cuidadoras.
- Estudiar la relación entre cuidar y los sentimientos de soledad ante el cuidado.
- Conocer las necesidades que tienen las mujeres que cuidan de cuidarse a sí mismas.

2. Método

2.1. Muestra

La muestra está compuesta por siete personas, con una media de edad de 59,29 años, todas ellas mujeres y cuidadoras de personas con algún tipo de demencia que acudían a un centro de día. Cinco cuidaban de su madre (71,43 %) y las otras dos, de su marido (28,71 %) y todas convivían con la persona cuidada, que tenía una media de edad de 80 años. Las cuidadoras principales presentaban, en general, un bajo nivel de estudios. Tres estaban ya jubiladas, otras tres eran amas de casa y, pese a estar todas ellas en edad laboral, solo una de ellas trabajaba (tabla 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las cuidadoras familiares entrevistadas

	Edad	Nivel estudios	Situación laboral	Edad persona cuidada	Parentesco
1	58	Medio	Jubilada	90	madre
2	64	Medio	Jubilada	67	pareja
3	56	Bajo	Ama de casa	81	madre
4	54	NC	En activo	77	madre
5	52	Bajo	Ama de casa	79	madre
6	66	Bajo	Jubilada	74	pareja
7	65	Bajo	Ama de casa	92	madre

NC: no contesta.

Fuente: elaboración propia.

2.2. Procedimiento

Tras contactar con un centro de día municipal de Valencia, se pidió la colaboración de personas cuidadoras para participar en el estudio y se seleccionaron mujeres cuidadoras cuyo familiar acudía diariamente al centro de día. Los criterios de inclusión fueron: ser la cuidadora principal e informal de una persona con enfermedad de Alzheimer; ser mayor de 40 años; tener capacidad y competencias para seguir adecuadamente la entrevista; y participar de forma voluntaria en el estudio. Una vez que las

cuidadoras informales aceptaron participar, se agendaron las entrevistas correspondientes. La duración de estas fue de 35 minutos, de media, y se realizaron en el centro de día o en el domicilio.

2.3. Instrumentos

La entrevista semiestructurada siguió un guion en el que, mediante preguntas abiertas, se indagó sobre diferentes variables relacionadas con los cuidados en la enfermedad de Alzheimer, tales como qué supone vivir con una persona con esta enfermedad, si contaba con algún apoyo, familiar o externo, las consecuencias de cuidar y la presencia de sentimientos de soledad o aislamiento social. Las entrevistas se grabaron y transcribieron para poder realizar un análisis temático de los contenidos.

2.4. Resultados

El análisis se realizó en diferentes fases. La primera se centró en identificar los elementos más destacables que surgieron en cada entrevista. Una vez realizado este paso, se seleccionaron las cuestiones que afectaban a las cuidadoras informales y más se repitieron (tabla 2).

En la segunda fase, se agruparon los temas por categorías, tal y como se muestra en la tabla 3, donde se indican los temas y la frecuencia de aparición. Los temas más frecuentes que han aparecido en las narrativas han sido: la vivencia de la enfermedad (primeros síntomas de la enfermedad, aceptación de la situación, cambios en la vida familiar, convivencia y consecuencias), los recursos de apoyo (apoyo familiar, centro de día), las consecuencias de cuidar (sobrecarga, SPCD —depresión, ansiedad, culpa, duelo anticipado—), el aislamiento y la soledad (consecuencias de cuidar).

2.4.1. Sentimientos de soledad

Todas las mujeres entrevistadas han visto su vida social afectada por el hecho de asumir el rol de cuidadoras informales, ya que no disponen de tanto tiempo, o incluso carecen de vida social y actividades de ocio, lo que favorece el desarrollo de soledad. Se asume que cuidar significar "dar el 200 por 100 de tu vida", incluso renunciando a tener vida propia, más allá del cuidado:

Las relaciones sociales es algo de lo que te tienes que ir olvidando a medida que avanza la enfermedad. Ahora, aún puedo bajar un rato a

Tabla 2. Temas recurrentes en las entrevistas

	Cuid. 1	Cuid. 2	Cuid. 3	Cuid. 4	Cuid. 5	Cuid. 6	Cuid. 7
Soledad/aislamiento	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Apoyo de la familia cercana	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Detección familiar de la enfermedad	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Síntomas depresión/ansiedad	✓		✓	✓	✓	✓	✓
Duelo anticipado	✓		✓	✓	✓	✓	
Sobrecarga	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
SPCD	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Culpa		✓		✓			
Consecuencias en las relaciones familiares			✓		✓		
Aceptación de la situación				✓	✓		

SPCD: síntomas psicológicos y conductuales asociados a las demencias.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Categorías y subcategorías que emergen en los análisis de las entrevistas

Categorías	Subcategorías
Soledad y aislamiento social	Consecuencias de cuidar Decisión de ser cuidadora (familiarismo)
Vivencia de la enfermedad	Primeros síntomas de la enfermedad Aceptación de la situación Cambios en la vida familiar Convivencia y consecuencias
Recursos de apoyo	Apoyo familiar Centros de día
Consecuencias de cuidar	Sobrecarga y SPCD Síntomas de depresión y de ansiedad Sentimientos de culpa Duelo anticipado

SPCD: síntomas psicológicos y conductuales asociados a las demencias.

Fuente: elaboración propia.

la calle, pero no creo que, conforme avance la enfermedad, eso pueda seguir así... Todos sabemos cómo es esta enfermedad y cada día tienes que ir renunciando a pequeñas cosas. (Cuidadora 2)

La vida se centra en el cuidado, las 24 horas del día [...]. Yo, a medida que avanza la enfermedad, cada vez me siento más sola. (Cuidadora 5)

El cuidado implica cambios y planificar la vida día a día, sin pensar en el futuro más inmediato:

El tener a una persona así te cambia la vida al momento, porque ya no puedes hacer planes ni pensar si necesitas hacer esto o lo otro. (Cuidadora 3)

Cuando tienes a alguien que necesita que estés con ella prácticamente todo el día, no piensas en ti; quiero decir, primero, mi madre, porque te dices: no puedo estar mucho tiempo fuera porque mi madre se queda sola. Es como si siempre tuvieras que hacer tu vida en base a las necesidades de ella, y eso te va mermando. (Cuidadora 4)

Cuidar es vivido por muchas mujeres cuidadoras como hacerse a un lado. El control del tiempo y el espacio deja de tenerlo la persona cuidadora, que está disponible las 24 horas del día:

La vida mía privada casi casi ha desaparecido. (Cuidadora 1)

Ya no puedes salir a cenar, ya no puedes quedar a tomar algo con las amigas... (Cuidadora 3)

Conlleva que dejas de tener tu tiempo y espacio para ti. (Cuidadora 4)

Los cambios y adaptaciones que exige la enfermedad a menudo traen como consecuencia una renuncia a la vida social:

Mi vida ha cambiado mucho [...]. Yo ahora mismo no puedo moverme, vamos por turnos incluso para ir a misa [...]. A nosotros nos gustaba salir los cuatro a viajar, y eso ya ha terminado. Como ella no quiere salir, pues mi vida se reduce a eso, a estar en casa, hacer las cosas de casa, a atenderla como puedo. (Cuidadora 1)

Si quieres hacer un viaje, tienes que mirarlo muy bien y en qué fechas, porque a lo mejor no la puedo dejar con nadie o, directamente, cuando la ves un poco peor, ni te lo planteas. (Cuidadora 4)

Me tenía que quedar en casa con mi madre y muchas de las cosas que hacía antes ya no podía hacerlas. Fines de semana, vacaciones... son cosas que, cuando estás con este tipo de personas, ya casi no puedes ni pensar en ellas [...]. Por cuidarla, tuve que dejar de trabajar. (Cuidadora 5)

He dejado de salir a las tardes con mis amigas [...]. Moralmente, sí que me ha afectado [...]. No puedo dejarla sola. (Cuidadora 7)

No contar con el apoyo de la red de amistades, porque no saben ni cómo responder ni qué hacer, sume en una mayor soledad a las mujeres cuidadoras:

Al inicio de la enfermedad, sí que alguna vez íbamos a cenar con amigos, pero los amigos..., no quiero decir que ya no vengan con nosotros, pero ya no es como antes. A mi marido, le siguen sonando sus caras, pero se hace un lío con los nombres. (Cuidadora 2)

La gente, cuando se entera de que tu marido está así, se echa un poco como para atrás. (Cuidadora 6)

Está claro que tienes que olvidarte de muchas cosas cuando te pasa algo así [...] Mucha gente que antes veías más, dejas de verla al dejar de salir tú, o no sé, porque no saben cómo reaccionar y, poco a poco sí que dejas de verlos. (Cuidadora 6)

Cuando se les preguntó por el motivo por el que decidieron aceptar el rol de cuidadoras informales de su familiar, algunas de las mujeres entrevistadas explicaron que lo tuvieron que aceptar porque es un rol familiar externamente impuesto y, además, asumido desde siempre, relacionado con la norma cultural, el familirismo:

Tengo una hermana, pero trabaja y se la lleva un fin de semana sí, uno no, pero normalmente siempre está conmigo y vive aquí [...]. Mi hermana trabaja y yo no, yo soy ama de casa, yo sabía que esto me tenía que pasar a mí, de hecho, lo he sabido toda la vida. (Cuidadora 7)

La mayoría tuvieron que aceptar la tarea de cuidar con resignación. Es "lo que toca hacer y sin protestar":

No creo que sea algo que la gente lo elija por propia decisión, yo creo que a muchas personas no les queda otra. (Cuidadora 2)

Mi madre tenía que estar con nosotros, porque mis hermanos, desde un primer momento, ya me dejaron claro que ellos no podían hacer frente a esto, porque trabajaban, y como yo era la que más tiempo tenía... (Cuidadora 3)

No es que lo asumas bien o mal, es que no te queda otra. (Cuidadora 4)

No obstante, dos de las mujeres entrevistadas explicaron que ellas asumían las tareas de cuidado como una responsabilidad filial, asumiendo la norma de reciprocidad y haciendo referencia a la transmisión intergeneracional de los cuidados:

Estoy a gusto atendiéndola, me parece que no lo hago porque lo debo hacer, sino porque lo quiero hacer [...]. Creo que ella lo hizo como madre y, ahora, lo quiero hacer yo. (Cuidadora 1)

E incluso en el caso del cuidado a la pareja, es algo que se tiene asumido desde el mismo momento del contrato matrimonial:

Yo le cuido porque es mi marido y tengo que hacerlo, qué voy a hacer si no... No quiero decir que sea una obligación; yo lo veo más como una responsabilidad, porque es mi marido. Yo le cuido porque le quiero y él me necesita. (Cuidadora 6)

2.4.2. Vivencia de la enfermedad

Los primeros síntomas de la enfermedad, en general, se manifestaron de manera sutil y en forma de pequeños despistes y desorientaciones que fueron detectando los propios familiares de las personas afectadas, aunque en algunos casos las propias personas también eran conscientes de que algo pasaba. En general, las mujeres cuidadoras principales destacaban síntomas iniciales como el nerviosismo, el aislamiento, la apatía, los fallos de memoria y de orientación:

Lo que empecé a notar, más que el alzhéimer, es que estaba muy nerviosa y yo achacaba sus nervios a lo que habíamos pasado [...]. Un día, cortándole el pelo me dice: "una preguntita le voy a hacer: ¿usted tiene mamá?" Entonces la llevé al neurólogo y confirmé que era alzhéimer. (Cuidadora 1)

Antes de que le diagnosticaran la enfermedad, empezó a no recordar el nombre de muchos pueblos en los que había estado trabajando diariamente [...]. El caso es que se le empezaban a olvidar las cosas que había hecho esa misma mañana, empezó a dejar de leer, hablaba menos que antes... (Cuidadora 2)

Empecé a darme cuenta de que cada vez que iba a su casa la notaba distraída [...]. Poco a poco fue perdiendo el contacto con las amigas; empezó a descuidar las labores del hogar cuando siempre había sido muy ordenada. También empezaba a hacer y a decir cosas raras, y hablaba de mi padre como si aún estuviera vivo... (Cuidadora 3)

Él decía que le costaba concentrarse cada vez más cuando iba a clase y empezó a coger muchas bajas [...]. Yo cada vez le notaba más cansado y muchas veces, si le recordaba si había hecho esto o lo otro, me decía que no y me decía que algo no tenía bien en la cabeza. (Cuidadora 6)

La confirmación del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, tal y como se ha dicho, supone una conmoción para el entorno familiar de la persona afectada:

Cuando te dicen eso, entre lo que oyes de la enfermedad y lo que causa en el cerebro, te asustas, sabes que la vida te va a cambiar de golpe. (Cuidadora 5)

Además, el avance de la enfermedad provoca inevitablemente cambios en la vida familiar, y así lo cuentan las cuidadoras entrevistadas, explicando que asumir los cuidados de la persona enferma, en

general, ha tenido consecuencias negativas en sus relaciones familiares más cercanas (familia nuclear y extensa):

Todo esto también me ha traído bastantes problemas con mi hermano; él no lo entiende. (Cuidadora 5)

Ahora mismo, la situación familiar está muy desgastada. (Cuidadora 3)

Imagínate el día a día... con discusiones con mi marido porque mis hermanos apenas nos ayudaban y éramos nosotros los que debíamos ocuparnos completamente de mi madre... Eso poco a poco va minando a la familia y la relación de pareja, porque dejas de tener la intimidad y las posibilidades que tenías cuando vivíamos solos con nuestros hijos. (Cuidadora 3)

2.4.3. Recursos de apoyo

Si bien en este caso todas las mujeres cuidadoras que han sido entrevistadas contaban con el recurso del centro de día, destacaban que su principal apoyo para manejar los cuidados era la familia directa. Las mujeres destacaban que sus familiares les ayudaban a realizar las tareas del hogar o eran quienes les facilitaban sobrellevar mejor la situación:

Cuando yo tengo que salir a comprar, mi marido se queda con ella y así no la dejo sola y yo salgo y, cuando yo llego, sale mi marido, y si quiero o necesito irme un fin de semana con mi marido al pueblo, pues se queda mi hija con mi madre sin salir, porque mi hijo trabaja. (Cuidadora 1)

Si acaso mi hija, la que está aquí, alguna vez me ayuda, sobre todo si tengo que ir a algún sitio o bien a la consulta o a coger algún medicamento: ella se queda con su padre y yo aprovecho para ir a hacer los recados. (Cuidadora 2).

Mi marido, con el que también vive, me ayuda mucho en los cuidados [...]; es muy importante el apoyo de la familia. (Cuidadora 3)

Yo doy gracias a Dios porque de mi hijo y de mi marido sí que tengo el apoyo que necesito. (Cuidadora 5)

Mi hermana dos fines de semana al mes la recoge el viernes por la noche y me la trae el domingo por la noche y, si yo lo necesito, mi marido me ayuda. (Cuidadora 7)

2.4.4. Consecuencias de cuidar

No cabe duda de que la enfermedad de Alzheimer tiene grandes consecuencias en el entorno de la persona afectada y, especialmente, sobre la persona que asume el rol de cuidadora principal, puesto que la persona atendida se vuelve más demandante a medida que avanza la severidad de afectación por

la enfermedad. Una de las que más han repetido las personas entrevistadas ha sido la sobrecarga que experimentaban las mujeres cuidadoras a causa de haber asumido el rol de cuidadora principal:

Este desgaste del día a día... (Cuidadora 3).

Las cosas de casa las sigo haciendo yo, eso no ha cambiado [...]. Yo creo que es una enfermedad que te hace estar muy encima de la persona enferma, porque tienes que estar pendiente la mayor parte del día... Antes, no tanto, pero claro, sabes que es un proceso que cada día va a más. (Cuidadora 2)

Mi madre es una persona totalmente dependiente de mí, y eso es una carga muy difícil de llevar, porque antes de pensar en lo que es bueno para ti, piensas en lo que es bueno para ella. (Cuidadora 3)

Además de la carga física, la enfermedad conlleva una carga mental que es subrayada por las mujeres cuidadoras:

Ese día a día de engaños que tienes que hacerle para que se duerma; el tener que aguantarla hasta las tantas, o esperar hasta que se duerma para irte tú...: eso yo creo que agota más que lo físico. (Cuidadora 4)

El sentimiento de carga sí que está ahí; el pensar que hay cosas que tienes que hacer por obligación y cosas que tienes que anteponer a otras que también son importantes para ti. (Cuidadora 5)

Los sentimientos de sobrecarga suelen relacionarse con los SPCD que, según refieren las mujeres entrevistadas, son una importante y frecuente fuente de malestar:

Las noches eran horribles, ¡unos gritos!... Empezó a dar golpes en las paredes, a querer coger las llaves de casa, y yo tenía que cerrar la puerta de la casa y guardarme las llaves; como ella no las veía en el sitio, iba por toda la casa rebuscando y gritando que quería las llaves. Luego gritaba: "auxilio, me pegan, socorro que me pegan..." (Cuidadora 1)

Porque a veces puede mostrarse agresivo... Mi marido habitualmente no, pero de vez en cuando se molesta, me grita porque no entiende el sentido de algunas cosas que hacemos. (Cuidadora 2)

El tema de la agresividad ya es algo que pasamos hace tiempo, pero sí que era duro tener que aguantarla, más sabiendo que tú estás haciendo algo por su bien y que no solo no te lo agradece, sino que encima te insulta o te desprecia. Yo creo que es el momento más duro al que una cuidadora se puede enfrentar (Cuidadora 3).

También es difícil cuando le da por ponerse violenta, te araña o te grita... (Cuidadora 4)

Cuando la chica nos traía a casa, mi madre nos hablaba mal de ella y nos decía que quería robarle

en casa. La chica nos decía muchas veces que, en casa, cuando estaban solas por las mañanas, le intentaba agredir con el bastón. (Cuidadora 5)

Cuando bajaba del autobús, pateaba y gritaba. (Cuidadora 7)

Convertirse en cuidadora principal de otra persona suele afectar negativamente a la salud de quien la asume, y eso incluye la salud mental. En el caso de las personas cuidadoras familiares de personas con alzhéimer, muchas veces aparecen síntomas de depresión o de ansiedad entre las personas que desempeñan este rol, bien por las consecuencias emocionales y afectivas del propio diagnóstico, bien por lo que son los cuidados en sí mismos:

Sí que me ha afectado... Ahora estoy muy sensible [...], más nerviosa de lo normal [...]. La verdad es que el nervio me puede, me lo domino menos que antes. (Cuidadora 1)

Al principio, me ha pasado: yo estaba muy obsesionada, incluso empecé a adelgazar y yo estaba bien, pero estaba con un poco de ansiedad por las noches. (Cuidadora 7)

El hecho de dedicar todas las fuerza y energía al cuidado olvidándose de sí, sume también en depresión a quien ve que no se puede frenar el avance de la enfermedad:

Lo he dicho muchas veces en voz alta: Yo es que siempre soy la última; al final sí que tienes la sensación de que una no es nada, la última; tienes que estar atendiendo a esto, a lo otro... (Cuidadora 1)

Ha habido alguna época en estos dos años, sobre todo al principio, [en] que sí que he tenido alguna depresión, que no tenía ganas de hacer nada [...]. Tú intentas, piensas que ella estaría mejor si pusieras un poco más de sacrificio; tú intentas hacerlo lo mejor posible, pero como muchas veces no sirve, no valoras..., no te valoras a ti misma. (Cuidadora 5)

El no tener un horizonte temporal, no saber hasta cuándo va a durar esta tarea de cuidados, produce tristeza e indefensión a las mujeres cuidadoras:

Lo más duro es que, al día siguiente, va a ser igual, y va a ser así hasta que fallezca: es lo peor que llevo yo. (Cuidadora 2)

Junto con los síntomas de depresión y de ansiedad, también suelen desarrollar frecuentemente sentimientos de culpa, pues experimentan sentimientos contradictorios o ambivalentes hacia la persona cuidada o por tener que mentir en ocasiones, aunque sea "por su bien":

Hay veces que piensas que es una carga y luego te sientes mal o tienes remordimientos por pensar así, o deseas que la situación se acabe y que esto dure ya lo menos posible. (Cuidadora 4)

Tengo que explicarle muchas veces que es bueno para él, que de este modo se pondrá mejor..., cuando sé que es mentira, y te sientes como que le estás engañando. (Cuidadora 2)

Varias de las cuidadoras informales explicaban cómo recordaban a sus familiares antes del diagnóstico y avance de la enfermedad y cómo se sentían ante esta nueva realidad, en general, con tristeza. También hablaban de cuidar a alguien a quien no se reconoce:

Yo digo que ella ni siente ni padece..., pero claro, nosotros y, sobre todo yo, somos los que sufrimos esto... No solo porque la hemos ido viendo cómo ha perdido ya casi todo lo que era... Porque como dice mi hija, ella ya no es la abuela... (Cuidadora 3)

Es una enfermedad muy triste, porque sabes que tu familiar ya no te ve igual y, lo que es peor, muchas veces tú dejas de verle a él. Lo más duro es ver que no es ella: no te trata ya como una madre, sino como alguien externa a ella. (Cuidadora 4)

Siento mucha pena y mucha lástima, porque ves cómo está ahora y lo que era antes para ti... Hay días en los que le dices algo y parece que no sepa de qué le estás hablando, que hace que se te caiga el alma a los pies. (Cuidadora 5)

Tarde o temprano ves cómo la persona que más quieres va dejando de ser ella misma. (Cuidadora 6)

3. Discusión

Las entrevistas realizadas han mostrado las diferentes realidades que experimentan las cuidadoras informales a lo largo del proceso del cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer, pero también han mostrado muchos puntos en común en el cuidado. A pesar de que cada familia lo vive de una manera distinta, y cada persona reacciona de maneras diferentes, tal y como se ha podido ver en las entrevistas, existen puntos comunes en los que coinciden las mujeres cuidadoras, entre ellos, las consecuencias que el cuidado tiene en la salud, las consecuencias en la vida familiar, en las relaciones sociales y en los sentimientos de soledad, entre otros.

El objetivo principal de este trabajo consistía en conocer los factores implicados en la experiencia de cuidar de las mujeres cuidadoras. Los temas que han emergido en las entrevistas son: la soledad y el aislamiento social; la vivencia de la enfermedad; contar con recursos de apoyo, y las consecuencias de cuidar.

El primer tema (y punto central en este artículo) es la soledad y el aislamiento social que, debido a la disminución del tiempo para el ocio y vida social, muchas de las cuidadoras acaban sintiendo. Las personas entrevistadas destacan que prácticamente su vida se centraba en cuidar de su familiar. La mayoría había dejado su vida social de lado, bien

porque no tenía tiempo, bien porque ya no tenía la misma relación con sus amistades o bien porque no se atrevía a dejar mucho tiempo sola a la persona cuidada. La falta de intimidad y la imposibilidad de hacer planes a largo plazo, como irse de vacaciones, eran temas recurrentes en las entrevistas.

La literatura confirma la relación entre los sentimientos de soledad y los cuidados de una persona con algún tipo de demencia y, en las investigaciones que han comparado personas cuidadoras con personas no cuidadoras, las que desempeñan estas tareas sienten mayores sentimientos de soledad (Victor *et al.*, 2021). En estos casos, es habitual, sobre todo cuando se cuida de una pareja con la que normalmente existe un vínculo de intimidad y cercanía, se produzca un cambio de rol, pasando de una relación de igual a igual, horizontal, a una relación vertical, de cuidador y cuidado (Rippon *et al.*, 2023). Algunos trabajos defienden que esta modificación en el tipo de vínculo con la pareja afecta a los sentimientos de soledad a largo plazo incluso más que el fallecimiento de la propia pareja, y ocurre algo similar en el caso de la relación con los hijos e hijas (Yang, 2018).

Cuidados, aislamiento social y menor bienestar suelen ir de la mano. La investigación realizada por Victor *et al.* (2021) se centró en los factores predictivos y la prevalencia de los sentimientos de soledad de 1283 personas cuidadoras de personas con demencia y, de entre las personas estudiadas, el 62% refirió estar experimentando sentimientos de soledad y en el 18% de los casos estos sentimientos de soledad eran graves. Estas puntuaciones altas en soledad iban unidas a puntuaciones bajas en bienestar y altas en estrés y aislamiento social.

En el segundo tema, la vivencia de la enfermedad, se han incluido los subtemas referidos a los efectos de los primeros síntomas de la enfermedad, cómo acepta el entorno familiar la nueva situación y los cambios que esto supone y los problemas de convivencia y las consecuencias. En cuanto al primer subtema, buscábamos analizar los efectos que tienen las tareas de cuidado en la vida personal de las mujeres cuidadoras informales de este estudio. Las respuestas han confirmado la existencia de afecciones que generalmente son negativas. Primero, porque el diagnóstico en sí mismo genera una conmoción en el entorno más cercano de la persona afectada, bien por el miedo al futuro en algunos casos, a las consecuencias de la enfermedad, en otros, o a los cambios que, inevitablemente va a suponer en el resto de las personas (en el ámbito laboral como en el familiar, entre otros).

Siguiendo con el análisis, otra de las consecuencias más destacada por las mujeres entrevistadas ha sido la sobrecarga, sobre todo a medida que la enfermedad va progresando, puesto que la persona se vuelve cada vez más demandante de apoyos y ayuda y requiere, gradualmente, una mayor atención; además, los frecuentes síntomas psicológicos y conductuales

asociados a las demencias añaden sobrecarga. Sobre esto, Connors *et al.* (2019) investigaron si el efecto de la carga aumenta o disminuye con el tiempo y, para ello evaluaron a 720 personas cuidadoras durante 3 años. Tras el periodo de investigación, la puntuación de las personas que participaron aumentó, resultado que coincidió con los hallazgos de estudios anteriores. Los autores también afirmaron que la sobrecarga se relacionaba con el grado de deterioro funcional y la presencia de SPCD, tal y como previamente habían concluido otros trabajos (Feast *et al.*, 2016; Cheng *et al.*, 2017). Resumiendo: a mayor deterioro funcional y más SPCD, mayor sobrecarga y agotamiento en la persona cuidadora familiar.

El tercer tema son las consecuencias de cuidar y, en especial, la sobrecarga y el efecto emocional de los SPCD, los síntomas de depresión y de ansiedad, los sentimientos de culpa y el duelo anticipado. Esta tercera categoría incluye los recursos de apoyo, entre los que se encuentra, por supuesto, el apoyo familiar y los centros de día, que son los que han mencionado las mujeres entrevistadas, si bien ellas saben que hay más (teleasistencia, cuidadores no profesionales, residencias). Las personas entrevistadas destacan el gran apoyo que es para ellas el poder contar con un recurso como es el centro de día, ya que saben que sus familiares allí están bien cuidados, hacen actividades que les resultan beneficiosas y, para las cuidadoras, representa la posibilidad de tener tiempo libre. Por otra parte, todas las entrevistadas destacan lo importante que es contar con el apoyo de su familia cercana —citan al marido, los hijos e hijas— y destacan que sus familiares reconocen el esfuerzo que ellas hacen para llevar lo mejor posible la situación, ya que muchas veces hay momentos difíciles de gestionar.

Al hablar de consecuencias del cuidado, en las entrevistas aparecían la depresión y la ansiedad, junto con los sentimientos de culpa. La sintomatología depresiva y ansiosa son dos variables que se relacionan con la dificultad que tienen las mujeres cuidadoras de cambiar la situación y las consecuencias emocionales que supone el diagnóstico en otras personas de la red social.

Con respecto a la culpa, algunas de las mujeres cuidadoras explicaron que se sentían mal consigo mismas cuando tenían que mentir a sus familiares “por su bien” —decían— o cuando tenían pensamientos ambivalentes —querer cuidar bien, pero a la vez pensar que el familiar es una carga, e incluso desear que la situación termine, y todo se acabe ya—. Esos sentimientos contradictorios las hacían sentirse culpables y afectaban muy negativamente su bienestar. Los trabajos que se han centrado en estudiar el efecto de los sentimientos de culpa sobre las personas cuidadoras informales (Gallego-Alberto *et al.*, 2022) afirman que estos sentimientos son el resultado de la evaluación negativa que la propia persona hace de sus capacidades, en comparación con lo que la persona cree que es “lo que debería hacer”, lo ideal (Losada *et al.*, 2010b; Prunty y Foli,

2019). Por ejemplo, Gallego-Alberto *et al.* (2022) encontraron que estos sentimientos surgían cuando la forma de actuar del cuidador ante las necesidades de la persona a la que cuidaban no coincidía con el ideal de cuidado en una situación similar. Por último, los autores explicaron que una tercera causa de surgimiento de sentimientos de culpa se relacionaba con las ocasiones en las que la persona cuidadora decidía realizar alguna actividad de ocio, pues sentían que “abandonaban” a la persona cuidada y que no estaban haciendo “lo que tocaba hacer: cuidar”.

Sobre la calidad de la relación entre la persona con demencia y la persona cuidadora, nuestras entrevistas mostraron que una mayor calidad en la relación producía un menor riesgo de desarrollar sentimientos de soledad; es decir, la buena relación actúa de factor de protección. Esta conclusión coincide con la obtenida por otros estudios llevados a cabo con anterioridad, donde se ha visto que cuanto mejor era la calidad de la relación de las parejas, menores eran las puntuaciones en soledad (Ayalon *et al.*, 2013; Stokes, 2017). Asimismo, la buena calidad de los vínculos entre las personas también se ha relacionado con puntuaciones superiores en bienestar (Rippon *et al.*, 2020). Todas estas conclusiones nos indican que, al existir un cambio en la relación en la pareja, la persona cuidadora puede desarrollar sentimientos de soledad originados por la disminución o pérdida de la calidad del vínculo (Victor *et al.*, 2021).

Respecto a los cambios, uno de los efectos más mencionados por las mujeres cuidadoras es el deterioro en sus relaciones con las personas más cercanas de su familia, que se han resentido al discutir más o disponer de menos tiempo para hacer planes familiares conjuntos. A pesar de esta sensación de empeoramiento de la relación familiar, las mujeres cuidadoras sentían más cercanos a sus familiares, considerándolos su fuente de apoyo principal, tanto para realizar tareas instrumentales como en el plano emocional.

En este trabajo, queríamos analizar la relación entre cuidar a una persona con demencia y la soledad. Tal y como han referido, todas las cuidadoras informales entrevistadas han coincidido en que su vida social y su tiempo de ocio se han visto afectados y mermados a raíz de haber asumido el rol de cuidadoras, ya que el tiempo que antes tenían para esas actividades ahora lo empleaban, mayoritariamente, en los cuidados. Esta falta de tiempo para relacionarse con sus amistades y hacer otras actividades favorece el desarrollo de sentimientos de soledad y empeora su calidad de vida.

Por último, y relacionado con los cuidados, en las entrevistas se han podido ver los diferentes motivos por los que las mujeres entrevistadas habían asumido el rol de cuidadoras principales, quedando en evidencia la feminización de los cuidados. Esta tendencia puede relacionarse con cuestiones sociales y culturales, ya que a lo largo de la historia ha sido un rol asociado a las mujeres como proveedoras de

apoyo emocional y cuidadoras de los miembros de la familia (Vanegas Mendez *et al.*, 2023; Ruffinelli *et al.*, 2021; Monreal Gimeno *et al.*, 2019).

A pesar de que el familiarismo se explica como la ayuda mutua que se da entre las personas de una misma familia relacionada con la reciprocidad y la lealtad a los demás (Losada *et al.*, 2010a; Sabogal *et al.*, 1987), y aunque esta variable pueda ayudar en el cuidado entre las diferentes personas de la familia, también puede suponer una obligación. En aquellas familias que entienden que cuidar a otros familiares es una obligación, este cuidado puede tener efectos negativos, como angustia, ansiedad o estrés. De hecho, un estudio donde se analizó la influencia de los valores culturales según el parentesco y su relación con los sentimientos de soledad concluyó que las personas cuidadoras puntuaban más alto en soledad (Huertas-Domingo *et al.*, 2021); además, los resultados mostraron que, en el caso de las hijas, concretamente, cuanto mayor era la sensación de tener que cumplir con las obligaciones familiares, más intensa era la percepción de los sentimientos de soledad, puesto que fomentaban el uso de estrategias desadaptativas, como no pedir ayuda y, por lo tanto, no recibirla, lo cual reducía inevitablemente el apoyo social e incrementaba los sentimientos de soledad (Huertas-Domingo *et al.*, 2021).

Teniendo en cuenta los relatos de las cuidadoras informales entrevistadas, algunas propuestas a la luz de los resultados serían:

- Contar con información adecuada acerca de la enfermedad dado que esto les puede ayudar a reducir el miedo a una situación desconocida (cuidar a una persona con una enfermedad neurodegenerativa) y, consecuentemente, el grado de sobrecarga y de estrés asociado (Ruiz-Fernández *et al.*, 2019; Abreu *et al.*, 2018).
- Ofrecer apoyo a las familias para gestionar los cuidados y la buena comunicación interna, puesto que, al distribuir las tareas, los niveles de carga se reducen (Cesario *et al.*, 2017; Marques *et al.*, 2022).
- Ofrecer programas de respiro, que ayudan a mejorar el bienestar general de las personas cuidadoras al dejarles tiempo libre para sí mismas, y así, poder socializar y relacionarse con otras personas, reduciendo su soledad (Santana-García *et al.*, 2022).

4. Conclusiones

Las entrevistas realizadas a mujeres que son cuidadoras de un familiar con demencia nos han mostrado una realidad de sobrecarga, renunciadas y soledad ante el cuidado. Cuidar es una oportunidad, pero si la persona que cuida no se cuida a sí misma y no cuenta con apoyo de su red social próxima, acaba agotándose.

Elegir solo a mujeres que cuidan fue una buena idea, pues hemos podido ver que, a pesar de las diferencias de edad, nivel de estudios y estilos de vida, la idea de que "el cuidado les toca a ellas" ha aparecido en todas las entrevistas.

Cuando existen suficientes recursos de apoyo, la carga de cuidar es menor. Si bien las personas cuidadas pueden acudir diariamente al centro de día, las mujeres cuidadoras no lo ven como un respiro, y esto es así porque quizás no aprovechan ese tiempo libre para sí mismas. Algunas de ellas han nombrado a familiares que les apoyan en el cuidado, pero han reiterado la carga física y mental que supone ser la cuidadora principal. No sabemos si el rol de cuidadora familiar ha sido elegido libremente o no, pero, aun así, está claro que la sobrecarga es grande; tan grande que cuando deciden tener tiempo de ocio, emergen sentimientos de culpa que les dificultan disfrutarlos.

Una única cuidadora de las entrevistadas trabajaba fuera de casa (al menos cuando se realizó la entrevista) y, en general, son muchas las cuidadoras que tienen que reducir su jornada laboral o dejar de trabajar por tener que cuidar de un familiar. Asumir el cuidado principal de un familiar es una tarea que ocupa el día entero y no es compatible con un horario laboral, por lo que sería importante ofrecer recursos para este tipo de situaciones y facilitar así la conciliación igual que se facilita en otros momentos vitales.

En tercer lugar, pero como tema principal del artículo, nos interesaba abordar la soledad asociada al cuidado. Todas ellas nos hablan de las renunciadas que han hecho a la vida social, con el malestar psicológico que eso supone. Se sienten solas frente al cuidado y aisladas respecto a su red relacional.

La riqueza de estas entrevistas ha permitido conocer en profundidad las luces y las sombras del cuidado. Observamos más sombras que luces, pues a tenor del tiempo ocupado en la entrevista hablando de las consecuencias negativas, este es el tema más saliente en las siete mujeres entrevistadas.

- ABREU, W.; TOLSON, D.; JACKSON, G. A. y COSTA, N. (2018): "A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia," *Dementia*, vol. 19, n.º 2, pp. 301-318, <<https://doi.org/10.1177/1471301218773842>>.
- AYALON, L.; SHIOVITZ-EZRA, S. y PALGI, Y. (2013): "Associations of loneliness in older married men and women," *Aging & Mental Health*, vol. 17 n.º 1, pp. 33-39, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2012.702725>>.
- BAMBA, B. M.; GÓMEZ, R. A. y BELTRÁN, M. O. (2017): "El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional", *Redes, Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales*, n.º 36, pp. 11-24.
- CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O. M. y CLAUDINO, K. A. (2017): "Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer", *Saúde em Debate*, n.º 41, pp. 171-182, <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>>.
- CHAN, D.; LIVINGSTON, G.; JONES, L. y SAMPSON, E. L. (2013): "Grief reactions in dementia carers: a systematic review", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 28, n.º 1, pp. 1-17, <<https://doi.org/10.1002/gps.3795>>.
- CHENG, S. T.; MAK, E. P.; LAU, R. W.; NG, N. S. y LAM, L. C. (2016): "Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving", *The Gerontologist*, vol. 56, n.º 3, pp. 451-460, <<https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>>.
- CHENG, S. T. *et al.* (2017): "Benefit-finding and effect on caregiver depression: a double-blind randomized controlled trial", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 85 n.º 5, 521, <<https://doi.org/10.1037/ccp0000176>>.
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (2021): *Censo de personas con alzheimer y otras demencias en España. Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas*, s. l., Confederación Española de Alzhéimer y Otras Demencias, <<https://www.ceafa.es/es-que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes>>.
- CONNORS, M. H. *et al.* (2019): "Mild cognitive impairment and caregiver burden: a 3-year-longitudinal study", *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 27, n.º 11, pp. 1206-1215, <<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.05.012>>.
- CRAWLEY, S.; SAMPSON, E. L.; MOORE, K. J.; KUPALI, N. y WEST, E. (2022): "Grief in family carers of people living with dementia: a systematic review", *International Psychogeriatrics*, vol. 35, n.º 9, pp. 477-508, <<https://doi.org/10.1017/S1041610221002787>>.
- DE JONG GIERVELD, J. (1998): "A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences", *Reviews in Clinical Gerontology*, vol. 8, pp. 73-80, <<https://doi.org/10.1017/S0959259898008090>>.
- DE JONG GIERVELD, J.; VAN TILBURG, T. y DYKSTRA, P. A. (2006): "Loneliness and social isolation", en VANGELISTI, A. L. y PERLMAN, D. (eds.), *The Cambridge Handbook of Personal Relationships*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 485-500.
- DIMIER, M. D. (2022): "Desafíos actuales: la feminización del cuidado de los vínculos intergeneracionales", *Persona y Familia*, vol. 11, n.º 1, pp. 89-113, <<https://doi.org/10.33539/peyfa.2022.n11v1.2567>>.

- ECHEVERRY, N.; LUNA PALENCIA, D. y MARÍN CASTRO, G. (2021): *El diagnóstico del Alzheimer, su cuidador y la influencia en el núcleo familiar del adulto mayor. influencia en el núcleo familiar del adulto mayor*, Bogotá, Universidad Cooperativa de Colombia.
- ESPÍN FALCÓN, J. C. (2020): "Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales", *Revista Cubana de Medicina General Integral*, vol. 36, n.º 1, e1138.
- FABÁ, J.; VILLAR, F. y WESTERHOF, G. (2023): "Perceived caregiving trajectories and their relationship with caregivers' burdens and gains", *The Spanish Journal of Psychology*, vol. 26, e12, <<https://doi.org/10.1017/SJP.2023.12>>.
- FEAST, A.; MONIZ-COOK, E.; STONER, C.; CHARLESWORTH, G. y ORRELL, M. (2016): "A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being", *International Psychogeriatrics*, vol. 28, n.º 11, pp. 1761-1774, <<https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>>.
- GALLEGO-ALBERTO, L. *et al.* (2022): "'I feel guilty': Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia", *Clinical Gerontologist*, vol. 45 n.º 5, pp. 1294-1303, <<https://doi.org/10.180/07317115.2020.1769244>>.
- GÓMEZ PASTOR, I. (2017): "Estrategia de enfermedades neurodegenerativas", *Autonomía Personal*, n.º 20, pp. 32-35.
- HAWKLEY, L. C. y CACIOPPO J. T. (2010): "Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms", *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 40, n.º 2, pp. 218-227, <<https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>>.
- HERNÁNDEZ, M. A. *et al.* (2019): "Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores", *Revista Española de Salud Pública*, n.º 93, e201908038.
- HUERTAS-DOMINGO, C. *et al.* (2021): "Sociocultural influences on the feeling of loneliness of family caregivers of people with dementia: the role of kinship", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18 n.º 9, 4700, <<https://doi.org/10.3390/ijerph18094700>>.
- LAZARUS, R. S. y FOLKMAN, S. (1986): "Cognitive theories of stress and the issue of circularity", en APPLEBY, M. H. y TRUMBULL, R. (eds.), *Dynamics of stress*, Boston, Springer, pp. 63-80, <https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5122-1_4>.
- LIEW, T. M. (2016): "Applicability of the pre-death grief concept to dementia family caregivers in Asia", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 31 n.º 7, pp. 749-754, <<https://doi.org/10.1002/gps.4387>>.
- LOSADA, A. *et al.* 2010a): "Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and disfunctional thoughts", *Aging & Mental Health*, vol. 14, n.º 2, pp. 193-202, <<https://doi.org/10.1080/13607860903167838>>.
- LOSADA, A.; MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, M.; PEÑACOBÁ, C. y ROMERO-MORENO, R. (2010b): "Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire", *International Psychogeriatrics*, vol. 22, n.º 4, pp. 650-660, <<https://doi.org/10.1017/S1041610210000074>>.
- LOSADA, A. *et al.* (2019): "Measuring familism in dementia family caregivers: the revised familism scale", *Aging & Mental Health*, vol. 24, n.º 5, pp. 784-788, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1562537>>.
- MARQUES, Y. S. *et al.* (2022): "La enfermedad de alzheimer en el anciano/familia: potencialidades, debilidades y estrategias", *Cogitare Enfermagem*, vol. 27, e80169, <<https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>>.
- MARTYR, A. *et al.* (2023): "Resilience in caregivers of people with mild-to-moderate dementia: findings from the IDEAL cohort", *BMC Geriatr*, vol. 23, n.º 1, 804, <<https://doi.org/10.1186/s12877-023-04549-y>>.
- MENDEZ-LUCK, C. A.; APPLEWHITE, S. R.; LARA, V. E. y TOYOKAWA, N. (2016): "The concept of familism in the lived experiences of Mexican-origin caregivers", *Journal of Marriage and Family*, vol. 78, n.º 3, pp. 813-829, <<https://doi.org/10.1111/jomf.12300>>.
- MONREAL GIMENO, M.; CÁRDENAS RODRÍGUEZ, C. y MARTÍNEZ FERRER, B. (2019): "Estereotipos, roles de género y cadena de cuidados. transformaciones en el proceso migratorio de las mujeres", *Revista de Ciencias Sociales Collectivus*, vol. 6, n.º 1, pp. 83-100, <<https://doi.org/10.15648/Coll.1.2019.06>>.
- MORA, G.; BERBÍS, C.; MARTÍNEZ, E.; MONTESÓ, P. y FERRÉ, C. (2019): "Reconstrucción de la vida cotidiana de los post-cuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador", *Index de Enfermería*, vol. 28, n.º 3, pp. 105-109.
- NAVARRO, M.; JIMÉNEZ, L.; GARCÍA, M.; PEROSANZ, M. D. y BLANCO, E. (2018): "Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería", *Gerokomos*, vol. 29, n.º 2, pp. 79-82.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2023): *Demencia*, s. l., Organización Mundial de la Salud, <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>>.
- PARK, J.; TOLEA, M. I.; ARCAJ, V.; LOPES, Y. y GALVIN, J. E. (2019): "Self-efficacy and social support for psychological well-being of family caregivers of care recipients with dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia, or Alzheimer's disease", *Social Work in Mental Health*, vol. 17, n.º 3, pp. 253-278, <<https://doi.org/10.1080/15332985.2018.1526756>>.
- PINAZO-HERNANDIS, S (2021): "La soledad de las personas mayores", en *Informe 2018. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, Madrid, Imserso, pp. 461-545.
- (2023): "Definir y conocer las soledades y los factores de riesgo", en AMO, R. (ed.), *Bioética y soledad no deseada*, Madrid, Universidad de Comillas, pp. 15-31.
- PINAZO-HERNANDIS, S.; PINAZO-CLAPÉS, C.; SALES, A.; FACAL, D. y OLIVERA, J. (2021): *Cuidados centrados en las personas con demencia. Guía de actuación profesional ante síntomas psicológicos y conductuales*, s. l., Fundación Pílares.
- PINAZO-HERNANDIS, S.; LORO, M. y GUTIÉRREZ FERREIRO, D. (2023): "¿Cómo definen la soledad las personas mayores? Explorando ideas para la intervención psicosocial y comunitaria", en

- BERMÚDEZ VÁZQUEZ, M. (coord.), *Caminos de reflexión y pensamiento: análisis desde la filosofía hasta los ODS*, Madrid, Dykinson, pp. 413-435.
- PRUNTY, M. M. y FOLI, K. J. (2019): "Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: a concept analysis", *International Journal of Older People Nursing*, vol. 1, n.º 2, e12227, <<https://doi.org/10.1111/opn.12227>>.
- QUINN, C. y TOMS, G. (2019): "Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: a systematic review", *The Gerontologist*, vol. 59, n.º 5, e584-e596, <<https://doi.org/10.1093/geront/gny168>>.
- RIPPON, I. et al. (2020): "The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads: findings from the IDEAL study", *Aging & Mental Health*, vol. 24, n.º 9, pp. 1411-1420, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617238>>.
- RIPPON, I. et al. (2023): "Dyadic perspectives on loneliness and social isolation among people with dementia and spousal carers: findings from the IDEAL programme", *Aging & Mental Health*, vol. 28, n.º 6, pp. 891-899, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2286618>>.
- ROMERO-MORENO, R. et al. (2014): "Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt", *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 69, n.º 4, pp. 502-513, <<https://doi.org/10.1093/geronb/gbt027>>.
- RUBIO, M.; MÁRQUEZ, F.; CAMPOS, S. y ALCAYAGA, C. (2018): "Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer", *Gerokomos*, vol. 29, n.º 2, pp. 54-58.
- RUFFINELLI, R. et al. (2021): "Mujeres cuidadoras de personas dependientes en el contexto familiar, una imposición social o una opción personal", *Kera Yvoty. Reflexiones sobre la Cuestión Social*, vol. 6, pp. 143-152, <<https://doi.org/10.54549/ky.6.2021.143>>.
- RUIZ-FERNÁNDEZ, M. D.; ORTIZ, R. y ORTEGA-GALÁN, Á. M. (2019): "Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto", *Cultura de los Cuidados*, vol. 23, n.º 53, <<https://doi.org/10.14198/cuid.2019.53.03>>.
- SABOGAL, F.; MARÍN, G.; OTERO-SABOGAL, R.; MARÍN, B. V. y PEREZ-STABLE, E. J. (1987): "Hispanic familism and acculturation: what changes and what doesn't?", *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, vol. 9, n.º 4, pp. 397-412, <<https://doi.org/10.1177/07399863870094003>>.
- SANTANA-GARCÍA, Y. et al. (2022): "Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019", *Revista Médica Electrónica*, vol. 44, n.º 5, pp. 822-833.
- SARASOLA, D. (2023): "La enfermedad de Alzheimer: una epidemia del siglo XXI", en BAGNATI, P. M. (comp.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: manual para la familia*, 4.ª ed., Buenos Aires, Polemos, pp. 35-47.
- SEEHER, K. y BRODATY, H. (2017): "Family carers of people with dementia", en AMES, D.; O'BRIEN, J. T. y BURNS, A. (eds.), *Dementia*, Boca Raton, CRC Press, pp. 162-180.
- SERRANO-ORTEGA, N. (2018): "Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes" [tesis doctoral], Universidad de Jaén.
- SPIGELMYER, P. C.; HUPCEY, J. E.; SMITH, C. A.; LOEB, S. J. y KITKO, L. (2017): "Resistiveness to care as experienced by family caregivers providing care for someone with dementia", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 50, n.º 1, pp. 36-46, <<https://doi.org/10.1111/jnu.12345>>.
- STOKES, J. E. (2017): "Two-wave dyadic analysis of marital quality and loneliness in later life: results from the Irish Longitudinal Study on Ageing", *Research on Aging*, vol. 39, n.º 5, pp. 635-656, <<https://doi.org/10.1177/0164027515624224>>.
- SURY, L.; BURNS, K. y BRODATY, H. (2013): "Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families", *International Psychogeriatrics*, vol. 25, n.º 6, pp. 867-876, <<https://doi.org/10.1017/S1041610213000057>>.
- TAYLOR, H. O.; TAYLOR, R. J.; NGUYEN, A. W. y CHATTERS, L. (2018): "Social isolation, depression, and psychological distress among older adults", *Journal of Aging and Health*, vol. 30, n.º 2, pp. 229-246, <<https://doi.org/10.1177/0898264316673511>>.
- VANEGAS MENDEZ, S. N.; LEMOS RAMÍREZ, N. V.; CERQUERA CÓRDOBA, A. M.; PLATA OSMA, L. J. y TAPIAS SOTO, M. F. (2023): "Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo", *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, vol. 70, pp. 89-120, <<https://www.doi.org/10.35575/rvucn.n70a5E>>.
- VALTORTA, N. K.; KANAAN, M.; GILBODY, S. y HANRATTY, B. (2018): "Loneliness, social isolation and risk of cardiovascular disease in the English Longitudinal Study of Ageing", *European Journal of Preventive Cardiology*, vol. 25, n.º 13, pp. 1387-1396, <<https://doi.org/10.1177/2047487318792696>>.
- VICTOR, C. R. et al. (2021): "The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme", *Aging & Mental Health*, vol. 25, n.º 7, pp. 1232-1238, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1753014>>.
- YANG, K. (2018): "Longitudinal loneliness and its risk factors among older people in England", *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne du Vieillessement*, vol. 37, n.º 1, pp. 12-21, <<https://doi.org/10.1017/S0714980817000526>>.
- YANGUAS, J.; PINAZO-HERNANDIS, S. y TARAZONA, F. J. (2019): "The complexity of loneliness", *Acta Biomedica Atenei Parmensis*, vol. 89, n.º 2, pp. 302-314, <<https://doi.org/10.23750/abm.v89i2.7404>>.

