

Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer

Human Cost Hidden in Caregiver Life Experience of an Alzheimer's Elderly

Rocío Aimé Espinosa Pérez¹ <https://orcid.org/0000-0002-5118-2217>

Elvia Guadalupe Gutiérrez Buentello¹ <https://orcid.org/0000-0002-1226-3364>

María Fernanda Muñiz Alvarado¹ <https://orcid.org/0000-0002-2740-9354>

María de la Luz Valadez Peña¹ <https://orcid.org/0000-0002-0585-5417>

Ana Laura Carrillo Cervantes¹ <https://orcid.org/0000-0003-2920-4675>

Isaí Arturo Medina Fernández^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-2845-4648>

¹Universidad Autónoma de Coahuila, Facultad de Enfermería “Dr. Santiago Valdés Galindo”. Saltillo, Coahuila, México.

*Autor para la correspondencia: isai-medina@uadec.edu.mx

RESUMEN

Introducción: El ser cuidador de un paciente crónico con alzhéimer aumenta el riesgo de repercutir en la calidad de vida. Lo anterior se puede observar con el costo humano oculto: las implicaciones negativas en lo social, salud emocional, salud física y problemas económicos que conlleva a ser cuidador informal.

Objetivo: Explorar el fenómeno de costo humano oculto de la experiencia de vida de un cuidador informal de adulto mayor con alzhéimer.

Métodos: Estudio de caso de aproximación fenomenológica. Se aplicó entrevista semiestructurada con una pregunta generadora y cinco para profundizar en el fenómeno del cuidar a un adulto mayor con alzhéimer grave. Se analizaron datos de forma artesanal. El rigor científico utilizado fue la credibilidad y auditabilidad.

Resultados: El participante fue un hombre de 53 años, cuidador desde hace siete años de una adulta mayor con alzhéimer. De la experiencia de vida emergieron

una metacategoría, y dos categorías. La primera categoría fue el costo humano oculto en el cuidador, que consiste en el impacto de cuidar en sus relaciones sociales, sobrecarga y dificultad económica, la segunda fue el afrontamiento implementado por el cuidador a través de actividades recreativas, religión y recordar la razón del cuidado.

Conclusiones: El conocer el costo humano oculto de ser cuidador permitirá proporcionar evidencias para establecer futuras intervenciones y atender a las necesidades para el cuidado biológico, psicológico, social y espiritual de este grupo vulnerable.

Palabras clave: cuidadores; enfermedad de alzhéimer; costo de enfermedad; anciano; investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction: Being the caregiver of a chronic patient with Alzheimer's increases the risk of affecting the quality of life. The hidden human cost is seen in the negative implications in social, emotional health, physical health and economic problems that lead to being an informal caregiver.

Objective: To explore the phenomenon of hidden human cost of the life experience of an informal caregiver of the elderly with Alzheimer's.

Methods: We report a case study of phenomenological approach. We carried out a semi-structured interview with one generating question and five to delve into the phenomenon of caring for an older adult with severe Alzheimer's. Data were analyzed in an artisanal way. The scientific rigor used was credibility and auditability.

Results: The participant was a 53-year-old man, who was a caregiver for an older adult with Alzheimer's disease for seven years. From life experience, a meta-category and two categories emerged. The first category was the hidden human cost in the caregiver, consisting of the caring impact on his social relationships, overload and economic difficulty. The second was the coping implemented by

the caregiver through recreational activities, religion and remembering the reason for caring.

Conclusions: Knowing the hidden human cost of being a caregiver will provide evidence to establish future interventions and to meet the needs for biological, psychological, social and spiritual care of this vulnerable group.

Keywords: caregivers; Alzheimer disease; cost of illness; elderly; qualitative research.

Recibido: 29/07/2020

Aceptado: 17/08/2020

Introducción

La enfermedad de alzhéimer (EA) es un padecimiento crónico, neurodegenerativo y progresivo caracterizado por alteraciones en los procesos cognitivos, la conducta y el estado de ánimo; generador de discapacidad y dependencia en quienes la padecen.⁽¹⁾ Este tipo de demencia es la más común de las demencias, representa de 60 a 80% del total de casos reportados, la mayor prevalencia está entre los 65 a 85 años.⁽²⁾

Debido a lo anteriormente expuesto y la manera en que afecta a los pacientes, el Alzheimer es una importante causante de discapacidad y dependencia total entre las personas mayores, requiriendo de un cuidador de tiempo completo, por ende, se ha requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas que la padecen y que deben permanecer en el hogar en situación de dependencia.

En este sentido, el cuidador informal es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados a los adultos mayores con alzhéimer, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro, sin embargo, este hecho tiene una fuerte repercusión en la calidad de vida del cuidador, afecta no solo la esfera física y psicológica, sino también la social y económica.^(3,4)

Este cuidador informal, generalmente, tiene un alto grado de compromiso hacia la tarea, con una atención sin límites de horarios, asume la responsabilidad total del paciente, le ayuda a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo, habitualmente no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.⁽³⁾

Asimismo, el impacto de ser cuidador se puede ver plasmado en el Costo Humano Oculto (CHO) y aunque no exista una definición exacta del concepto, se le ha definido como el precio no visible o silencioso al pasar mucho tiempo en el cuidado del familiar, imponiendo cargas en los cuidadores de tipo físico, emocional, económico y social.⁽⁵⁾

No obstante, este CHO es generado a través de las actividades diarias del cuidador, lo cual lo hace más vulnerable. Si bien es cierto, el bienestar del cuidador es ignorado a menudo, e involucra una injusticia, pues el rol trae consigo una serie de implicaciones que repercuten en su calidad de vida.⁽⁶⁾ Es por ello que, surge la necesidad de estudiar al cuidador desde otra mirada, ya que al ser el responsable dentro del núcleo familiar en el cuidado, lo hace vulnerable, debido a que una de las partes más difíciles de manejar de todo este proceso, son los aspectos psicosociales.⁽⁷⁾

Por lo anteriormente expuesto, el CHO es cuando el cuidador va perdiendo cada una de sus esferas físicas, emocionales, psicológicas y sociales. Ya que al tener la obligación de cuidar a un familiar tiene que dejar su trabajo, pasatiempos, horas de descanso y deja a un lado su vida personal, lo que provoca estrés y enfermedades, o sea, pierde el equilibrio de su vida.

Lo anterior se aprecia especialmente en la EA, porque sus características imponen cargas importantes para el cuidador, dicha carga no es cuantificada solo en términos económicos, también desde el impacto en su salud, calidad de vida, desarrollo, relaciones sociales, disponibilidad de tiempo, equidad e inclusión social.⁽⁸⁾ Si bien la EA se ha asociado con la discapacidad y dependencia progresivas, contribuye al incremento de los años vividos con discapacidad, esto aumenta a la necesidad de cuidados prolongados, lo que se traduce en un alto costo humano.⁽⁹⁾

Mirar desde el paradigma cualitativo la vivencias del cuidador a través de un estudio de caso permite el proceso de indagación focalizada en la descripción,

comprehensivo y en profundidad de un caso definido de un fenómeno a través de la experiencia vivida, como es el ser cuidador de adulto mayor con alzhéimer en etapa grave, debido a que durante esta fase final de la enfermedad, la persona con la enfermedad puede perder la capacidad para alimentarse por sí misma, hablar, reconocer personas y el control de las funciones corporales, su memoria se agrava y puede llegar a ser casi inexistente, necesitando atención constante.^(10,11)

No obstante, la visión fenomenológica permite conocer la experiencia vivida que acontece en el ser humano en su cotidianidad y todo lo que sucede en el fenómeno a estudiar.⁽¹²⁾ El enfoque filosófico basado en Schütz tiene como propósito conocer los significados que tienen los cuidadores informales sobre sus cuidados y sus resultados; por tal motivo permite comprender la razón, las causas, el origen de la experiencia de cuidar, el impulso que mueve ejecutar su cuidado desde la intersubjetividad de él mismo con la persona que cuida.⁽¹³⁾

Expuesto lo anterior, el objetivo de este estudio es explorar el fenómeno de costo humano oculto de la experiencia de vida de un cuidador informal de adulto mayor con Alzheimer grave.

Métodos

Estudio de caso único de cohorte cualitativo, de aproximación fenomenológica, ya que permite conocer el fenómeno tal y como se presenta, es decir, desde el punto de vista de la experiencia de la realidad de estas personas, desde su mundo propio.⁽¹⁴⁾ El estudio fue realizado en la ciudad de Saltillo, Coahuila, México.

Criterios de inclusión: cuidador primario que viva con el paciente, que cubra un lapso mayor a 12 horas diarias de cuidado de un adulto mayor diagnosticado con alzhéimer en etapa grave y más de cinco años con dicho rol, que acepte firmar el consentimiento informado y que no reciba ninguna paga por su labor. Una vez identificado el participante, se procedió a realizar una llamada telefónica para decir el objetivo de esta investigación y programar visitas posteriores.

La recolección de datos fue a través de una entrevista semiestructurada, debido a que se incluye un guion para focalizar en aquellos aspectos con más relevancia de la experiencia.⁽¹⁵⁾ Este guion está constituido por preguntas abiertas, iniciando

con una pregunta generadora: ¿Cómo describiría su experiencia de ser cuidador de un adulto mayor con alzhéimer? y cinco preguntas para profundizar en el fenómeno ¿Cuál fue la razón por la que decidió cuidar a su familiar? Durante este tiempo, ¿cómo ha sido la relación con sus otros familiares y amigos? Durante este periodo, ¿como ha sido su vida personal? ¿Cómo se ha sentido emocionalmente, psicológicamente y físicamente? ¿Cómo ha sido su economía desde que empezó a ser cuidador?

La entrevista fue realizada por un investigador y un auxiliar responsable de registrar en un cuaderno de campo las observaciones e incidencias durante las entrevistas, esta se llevó a cabo en el lugar y hora a convenir por el informante, y en escenarios previamente preparados que proporcionaran un ambiente adecuado para facilitar la expresión y verbalización de sentimientos, emociones y actitudes.⁽¹⁶⁾

El plan de análisis fue con base al propuesto por *Marí* y otros, el cual consiste en la transcripción de la entrevista, seguida de la identificación de categorías de unidades de significado general a partir de lo identificado en la entrevista, la cual fue clasificada por colores, posteriormente se colocaron en una matriz para poder identificar el significado de las categorías y subcategorías, al finalizar el paso anterior se describió la categoría y subcategorías, así como se demostró los discursos que plasmen el significado, por último, verificación de las unidades de significado relevante y conclusión.⁽¹⁷⁾

El rigor científico se dio por medio de la credibilidad y auditabilidad. La credibilidad hace referencia sobre la recolecta de la información, señala que los argumentos son reconocidos por el informante como una aproximación verdadera a su experiencia vivida, y que sean lo más creíble y preciso para la persona, para cumplir este rigor se realizó una segunda visita para dar lectura al análisis de resultados y comprobar si esa fue la experiencia expuesta. La auditabilidad se dio como estrategia que permitió que otro investigador examine los datos, lo que le permitió llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original en toda la etapa de la recolecta de datos.⁽¹⁸⁾ El análisis fue realizado por tres investigadores (no se incluyeron a los investigadores que realizaron la entrevista), posteriormente fue analizado por otro investigador para observar si se identificaron categorías similares, esto para incrementar la calidad y la validez

de los datos, ya que se cuenta con distintas perspectivas de un mismo objeto de estudio y se elimina el sesgo de un único investigador.⁽¹⁹⁾

De primera instancia, al momento de ir en la fecha programada y previa a la entrevista se le informó sobre la confidencialidad de su participación en los resultados de modificar su nombre en la transcripción y se refirió que podía dejar el estudio sin tener una repercusión alguna, posteriormente se realizó la lectura del consentimiento informado.

El presente estudio se apegó a lo dispuesto en la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, en el título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, respetándose la dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, además que la protección de la privacidad se aplicó un consentimiento informado, este estudio obtuvo aprobación del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Coahuila.⁽²⁰⁾

Resultados

El estudio incluye una entrevista, realizada en el mes de diciembre de 2019 de tres y media horas de duración, a un hombre de 53 años, cuidador primario desde hace 7 años de adulto mayor de 80 años con EA grave. El entrevistado es soltero, reside en una familia extendida en el domicilio, viven ambos padres y un hermano con su esposa.

Con relación al análisis fenomenológico de los datos que se obtuvieron durante la entrevista se identificaron una metacategoría, dos categorías y siete subcategorías, como se muestra en el cuadro 1.

Cuadro 1- Categorías y subcategorías identificadas en los análisis fenomenológicos de la metacategoría Costo Humano Oculto

Categoría	Subcategoría
1. Impacto del Costo Humano Oculto en el cuidador	1.1 Mi relación social como cuidador
	1.2 Dificultad económica
	1.3 Vivir la vida de otra persona
	1.4 Sobrecarga percibida

2. Afrontamiento del Costo Humano Oculto	2.1	Afrontamiento basado en la fe
	2.2	Actividades recreativas
	2.3	Recordar la razón del cuidado

Costo Humano Oculto

Es definido por el participante como las implicaciones negativas en el ámbito social, salud emocional y física, así como problemas económicos por ser cuidador informal. Refiere pérdida de relaciones sociales y de oportunidades laborales, sobrecarga y tiempo excesivo invertido en el cuidado de la familia. Sin embargo, también refiere que afronta esta situación mediante el apego a una religión, realización de actividades recreativas y recordar la razón del cuidado.

Impacto del Costo Humano Oculto

Esta categoría fue referida como el efecto en las esferas física, psicológica, social y económica por la acción de cuidar a un familiar dependiente. En cuanto a la subcategoría “Mi relación social como cuidador”, el participante señaló tener impacto negativo en las relaciones sociales por la falta de tiempo para socializar, debido al encierro y abstención por el cuidado otorgado.

*[...] digamos que ya es un poco más un encierro... cuando la carga es, bueno no quisiera decirlo carga veda (verdad) pero cuando *se aclara la garganta* la en este caso la responsabilidad de un cuidador es solo para una persona te abstienes de muchas... gustos o placeres que tu hubieras [...]*

Lo anterior es referido por el participante con una opinión negativa, a pesar de que al ser entrevistado evitaba usar palabras que hicieran parecer la experiencia de ser cuidador como la consecuencia de su limitación en la relación social.

En cuanto a la “Dificultad económica”, señala que es ocasionada por la falta de oportunidad laboral debido a la inversión constante de tiempo y dinero en el cuidado del familiar, siendo los demás familiares quienes brindan soporte económico para el cuidado del familiar enfermo. Esto se observó en el cuidador

porque señaló que no puede trabajar, ya que le dedica tiempo completo a su familiar, esto le dificulta conseguir el dinero.

[...] Tiene tiempo que no trabajo, no puedo trabajar, le doy todo mi tiempo al cuidado de mi madre...mi padre y hermanos son los que apoyan económicamente [...]

Asimismo, la subcategoría “vivir la vida de otra persona” nos indica los altibajos emocionales como enojo, estrés y miedo. Este desgaste emocional del participante conlleva a sentirse más estresado, con miedos e inseguridades tanto hacia su persona, como en el proceso de cuidar a su madre.

[...] psss estoy viviendo la vida de otra persona, ese es el cambio, o sea, estoy viviendo la vida de otra persona...es muy difícil de altibajos emocionales, me refiero, ehh,,,.te puede llegar a cambiar la vida y el carácter (sentimientos y emociones) [...]

La “sobrecarga percibida” hace referencia al desgaste físico y emocional que provoca problemas de salud como insomnio, mareos, estrés, lumbalgias y migrañas, debido al trabajo excesivo y falta de descanso.

[...] pero me recuperé porque tenía que recuperarme taba allá arriba, estaba acostado y me dolió, tenía mucho dolor sabe que sabe quién me trajo sabe qué, pero yo sabía que mamá taba allá abajo sola, estaba... desatendida, tonces me tenía que aliviar y me alivié o me autoalivié. [...]

El participante refiere que se ha sentido cansado, su salud ha ido en declive, pero manifiesta que no puede enfermarse, en algunas ocasiones se automedica y se “autoalivia”.

Afrontamiento del Costo Humano Oculto

Esta categoría se refiere a la manera en la que el cuidador busca manejar las situaciones que generan estrés y cansancio del rol cuidador, entre las estrategias

realizadas se encuentra el acercamiento a Dios, realización de actividades recreativas y recordar la razón del cuidador. La subcategoría “afrontamiento basado en la fe” fue señalada por el participante como la necesidad de buscar un acercamiento a Dios para pedir amor, paciencia y fortaleza para afrontar los desafíos que conlleva ser cuidador.

[...]la misma necesidad te hace acercarte más a Dios...todas las noches solo hago rezar más que todo rezar no, pedir, hablar y pedir y pedir lo mismo siempre, siempre le pedía lo mismo, dame fortaleza, dame paciencia y dame amor para ella” [...]

En cuanto a la “realización de actividades recreativas”, son una manera de afrontamiento del cuidador, basado en las actividades como el ejercicio, los juegos y andar en bicicleta, los cuales ayudan a salir del rol de cuidador. El participante señaló que el tiempo de ocio por poco que sea le ayuda a mejorar en el estado de ánimo con relación a brindarle cuidados a su familiar, ya que la libera de la tensión y el estrés.

[...] me ha servido mucho la bicicleta salgo y me voy eh... me ha ayudado mucho no me arrepiento [...]

Otra estrategia que realiza es “recordar las razones del cuidado”, se refiere a los motivos por los cuales el familiar decide ser el cuidador principal, como el amor hacia el familiar con alzhéimer y seguridad de un cuidado de calidad. Esta subcategoría nos señala que una de las razones más importantes para realizar el cuidado es el agradecimiento y el afecto que se le tiene a su madre con alzhéimer, igualmente, atribuye importante significancia a su madre, ya que el amor y el cariño le llevó a tomar esta importante decisión, siendo un factor importante para no caer un cansancio del rol cuidador.

[...]es cuando me dice gracias, pero te lo dice de una forma, como que, pues la mamá te lo dice, de una forma muy sincera, muy, hasta tierna digámoslo y te marca y te impulsa, a seguir [...].

Discusión

Este estudio tuvo como objetivo explorar el fenómeno de costo humano oculto de la experiencia de vida de un cuidador informal de adulto mayor con Alzheimer grave. El Costo Humano Oculto de acuerdo al análisis de concepto de Villareal y colaboradores refieren que es una afección en términos económicos, así como índole físico y emocional asociados a ser cuidador primario de una enfermedad crónica.⁽⁸⁾

Lo anterior fue similar a lo referido en este estudio, el cual se observó en el cuidador un impacto a nivel social, psicoemocional, sobrecarga y económica del cuidador. Este efecto es frecuente en cuidadores, sin embargo, *Llibre y Gutiérrez*⁽²¹⁾ señalan que el costo humano es mayor en las demencias como el Alzheimer en etapa avanzada.

En cuanto al ámbito social del Costo Humano Oculto en este estudio, se observó en la limitación de las relaciones sociales por la falta de tiempo. Esto fue similar a lo referido en el estudio de *Gálvez y otros*, en el cual las limitaciones en las relaciones sociales por otorgar el cuidado ocasionan un sentimiento de aislamiento y soledad.^(22,23) Estas implicaciones en el área social se ven reflejadas por el cuidado demandante al adulto mayor con dependencia, debido a que el otorgarlo gran parte del tiempo del día al familiar disminuye la posibilidad para seguir realizando las actividades de recreación que habitualmente podían realizar.⁽²⁴⁾

Otro de los puntos encontrados es la dificultad económica, debido a que el cuidador al dedicarse a tiempo completo al cuidado se vuelve difícil el laborar, igualmente, el apoyo económico es por parte de los demás familiares. Este resultado fue similar a lo referido por *Osteagar*, en el cual uno de los apoyos que se brinda a los cuidadores es el instrumental, este consiste en recibir ayuda tangible y material (dinero) por parte de los familiares, que le permite solucionar y cubrir ciertos aspectos o posibles problemáticas relacionadas con su labor (llevar al médico a la paciente, comprar medicinas).⁽²⁵⁾ Sin embargo, fue diferente el apoyo familiar en el estudio de *Gálvez*, donde los cuidadores se vieron obligados

a dejar de lado su vida laboral y además no contaron con apoyo económico de los demás familiares.⁽²³⁾

Por otra parte, la sobrecarga del cuidado en este estudio hizo referencia al desgaste físico y presencia de signos y/o síntomas asociados al trabajo excesivo y falta de descanso. Lo anterior fue similar al estudio realizado por *Ruiz y Rubio*, en el cual los cuidadores se sintieron agotados físicamente y psíquicamente como consecuencia del sentimiento de responsabilidad y que es sobrepasada en algunas ocasiones por la situación de cuidado, pero este agotamiento afecta mucho más a la esfera psicológica que a la física.^(14,22)

Esta situación que viven los cuidadores de alzhéimer ocasiona estrés y cansancio (físico y psicológico) continuo que afecta en gran medida a sus relaciones sociales fuera del hogar, ya que se ven drásticamente reducidas por verse con la obligación de entregarse cien por ciento al cuidado de su familiar, incluso, ocasionando un mayor deterioro a medida que avanza la enfermedad.⁽²³⁾

En cuanto a cómo afrontan los cuidadores esta situación, en este estudio fue a través de actividades recreativas y asistencia basada en la fe. Con base al primer punto en el estudio realizado por *Osteagar y otros*,^(25,26) enfatizan que la mayoría de los cuidadores cuentan con poco tiempo para realizar actividades de esparcimiento, sin embargo, toman un momento del día o día de la semana para despejarse y separarse de cierta manera de su gran responsabilidad, en el sentido de que la función de cuidador primario y sus consecuencias no afecten su calidad de vida.

Asimismo, la estrategia de recordar la razón del cuidado es basada por amor a la persona de cuidado. Estos resultados fueron similares en el estudio de *Moral y otros*, quienes señalan que entre los motivos del cuidado se encuentra el cariño y respeto a la decisión de la persona cuidada.^(27,28)

Entre las limitaciones del estudio se encuentra que los resultados no pueden ser generalizados a otros grupos poblacionales, sin embargo, mediante la transferibilidad podría replicarse a otras regiones de México y del Mundo, otra limitación es el tamaño muestral, cuya dificultad fue encontrar a cuidadores de alzhéimer en etapa grave y que cumplan con los criterios de inclusión previamente señalados. Se sugiere realizar investigaciones en diversas zonas de

México y otros países de habla hispana, considerando la cultura y sexo para identificar diferencias de percepción sobre el fenómeno.

El aporte de la investigación a la enfermería fue captar las experiencias vividas, nutriendo el conocimiento en el impacto de ser cuidador informal, esto permitirá detectar fortaleza y barreras que influyan en el cuidado integral en este grupo vulnerable.⁽²⁹⁾

En conclusión, el costo humano oculto se ve reflejado a través del abandono de su vida social y laboral, lo cual tiene como consecuencia problemas económicos, que a su vez provoca en el cuidador cambios emocionales y problemas en su estado de salud físico. Entre las estrategias de afrontamiento a través de la religión, realización de actividades de ocio y recordar la razón del cuidar, esto permite fortalecerse para manejar las situaciones que generan estrés y para pedir amor, paciencia y fortaleza para afrontar los desafíos que conlleva ser cuidador. Esta investigación servirá como base en la atención del cuidador de paciente con alzhéimer, debido a que la mirada fue desde varios ámbitos como el emocional, físico, social, espiritual y económico. Así también, permite identificar las necesidades del cuidador, lo que proporciona algunos lineamientos para la elaboración de intervenciones de enfermería diseñadas para el autocuidado, adaptación del rol, disminución de la sobrecarga, cuidador primario, ya que se enfrentan a diferentes retos al momento de cumplir con este papel.

Referencias bibliográficas

1. Gutiérrez-Robledo LM, Arrieta-Cruz I. Demencias en México: La necesidad de un Plan de Acción. Gac Med Mex. 2015. [acceso: 20/03/2020]:151:667-73. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2015/gm155p.pdf>
2. Roa P, Martínez A, García M. Marco concepto. En: Instituto Nacional de Geriatria. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. Academia Nacional de Medicina de México. Intersistemas. México. 2017 [acceso 20/03/2020]:1-15. Disponible en: https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf

3. Cruz-Rivas J, Ostiguin R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? Enfermería Universitaria. 2011 [acceso: 20/03/2020];8(1):49-54. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007
4. Mercado C, Carmen M, Fuentes C. Enfermo crónico y cuidador principal. Murcia [tesis]. Murcia, España: Universidad Católica de Murcia. 2018 [acceso: 20/03/2020]. Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/lc/article/view/e12143>.
5. Villareal Reyna M de los Á, Carrillo Cervantes AL, Magallanes Monrreal MA, Delabra Salinas MM. Intervenciones para cuidadores informales de las personas adultas mayores dependientes. En: Intervenciones de enfermería de apoyo a cuidadores informales: investigación, práctica, política y legislación. Edit Laurel; 2017. p. 53-5.
6. Félix Alemán A. Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes en Matamaros, Tamaulipas, México: una perspectiva de género [tesis]. Alicante, España. Universidad de Alicante España; 2012 [acceso: 20/03/2020]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27875/1/Tesis_Felix_Aleman.pdf
7. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Rev Argumentos. 2015 [acceso: 21/03/2020];(17):307-30. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/viewFile/1324/1216>
8. Villreal Reyna M de los A, Salazar González BC, Cruz Quevedo JE, Carrillo Cervantes AL, Delabra Salinas MM. El Costo Humano Oculto de la Enfermedad de Alzheimer. Desarrollo Científ Enferm. 2008 [acceso: 21/03/2020];15(8):361-4. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/15/r15-361.php>
9. Sosa Ortiz AL, Astudillo García CI, Acosta Castillo GI. Situación epidemiológica actual. En: Gutiérrez Robledo LM, García Peña M del C, Roa Rojas PA, Martínez Ruiz A. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. Academia Nacional de Medicina de México. Intersistemas. México. 2017 [acceso: 24/03/2020]:19-33. Disponible en:

https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf

10. Chacón M, Rojas J. Los cuidadores con vínculo familiar de los adultos mayores con Alzheimer”: impacto en la salud mental, familiar y socio económica [tesis]. Santiago, Chile:Universidad Academia de Humanismo Cristiano; 2016 [acceso: 26/03/2020]. Disponible en:

<http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/3697/TTRAS0%20493.pdf?sequence=1>

11. Durán M. El estudio de caso en la investigación cualitativa. Revista Nacional de Administración. 2012 [acceso: 26/03/2020];3(1):121-34. Disponible en:

<https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/372>

12. Guerrero-Castañeda, Raúl Fernando, Menezes, Tânia Maria de Oliva, y Prado, Marta Lenise do. La fenomenología en investigación de enfermería: reflexión en la hermenéutica de Heidegger. Escola Anna Nery. 2019 [acceso: 26/03/2020];23(4):1-7 . Disponible en:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452019000400501&script=sci_abstract&tlng=es

13. Contreras S, Castillo L. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. Rev Cultura de los cuidados. 2016 [acceso: 26/03/2020];20(44):15-24. Disponible en:

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54589/1/Cult_Cuid_44_02.pdf

14. Rubio, María. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. Gerokomos. 2014 [acceso: 26/03/2020];25(3):98-102. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300003

15. Guerrero Raúl, Oliva Tania, Ojeda, María. Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2017 [acceso: 26/03/2020];38(2):1-5 Disponible en:

<https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n2/0102-6933-rgenf-1983-144720170267458.pdf>

16. Gálvez M, Pacheco I, García A, Saucedo M, Calderón A, Carmona F. Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras

- familiares de pacientes con alto grado de dependencia. Biblioteca Lascasas. 2017 [acceso: 26/03/2020];13:1-22. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11283.pdf>
17. Ricard Mollá M, Bo Bonet RM, Climent CI. Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista. UT. Revista de Ciències de l' Educació. 2010 [acceso: 27/03/2020];1:113-33. DOI: <https://doi.org/10.17345/ute.2010.1.643>
18. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica. 2003 [acceso: 27/03/2020];34(3):164-7. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
19. Aguilar Gavira S, Barroso Osuna J. La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. Píxel-Bit, Revista de Medios y Educación. 2015;(47):73-88. DOI: <https://doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.05>
20. Universidad Autónoma de Coahuila. Congreso de la Unión. Ley general de salud. Ed Sista. México; 2012.
21. Llibre Rodríguez J, Gutiérrez Herrera RF. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Revista Cubana de Salud Pública. 2014 [acceso: 10/04/2020];40(3):378-87. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000300008&lng=es&tlng=es
22. Ruiz-Fernández M, Ortiz Amo R, Ortega-Galán Á. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. Cultura de los cuidados. 2019 [acceso: 10/04/2020];23(53):16-27. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2019-n53-estudio-cualitativo-sobre-las-vivencias-del-cuidador-de-alzheimer-adaptacion-e-impacto>
23. Gálvez N. Alzheimer y cuidados: testimonios reales de personas con familiares con demencia [tesis]. Castelló, España: Universitat Jaume I; 2016 [acceso: 2/04/2020]. Disponible en: <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/167159>
24. Chávez A, Mirles M. Demencia: experiencia en cuidadores primarios de adultos mayores. Revista psicología UNEMI. 2018 [11/08/2020];2(3):43-52. Disponible en: <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/faso-unemi/article/view/832/681>
25. Ostertag Antezana FN. Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de

Psicología UCBS. 2014 [acceso: 11/04/2020];12(1):79-99. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612014000100005&lng=es&tlng=es)

[21612014000100005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612014000100005&lng=es&tlng=es)

26. Leiva V, Hernández M, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. Rev. Enfermería Actual de Costa Rica. 2016 [acceso: 11/04/2020];30:1-19. Disponible en: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n30/1409-4568-enfermeria-30-00086.pdf>

www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n30/1409-4568-enfermeria-30-00086.pdf

27. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Atención Primaria. 2018 [acceso: 12/04/2020];50(5):282-90. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717302202>

28. Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Moral-Fernández L, Palomino-Moral PÁ, López-Martínez C, Del-Pino-Casado R. Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. Atención primaria. 2019 [acceso: 12/04/2020];51(10):637-44. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/328864568_Motivos_y_percepciones_del_cuidado_familiar_de_mayores_dependientes

29. Expósito Concepción MY, Villarreal Cantillo E, Palmet Jiménez MM, Borja González JB, Segura Barrios IM, Sánchez Arzuza FE. La fenomenología, un método para el estudio del cuidado humanizado. Rev Cubana Enferm. 2019 [acceso: 13/04/2020];35(1). Disponible en:

<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2333>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Curación de datos: Rocío Aimé Espinosa Pérez, Elvia Guadalupe Gutiérrez Buentello, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz Valadez Peña, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández.

Análisis formal: Rocío Aimé Espinosa Pérez, Elvia Guadalupe Gutiérrez Buentello, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz Valadez Peña, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández.

Investigación: Rocío Aimé Espinosa Pérez, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz Valadez Peña, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández.

Metodología: Rocío Aimé Espinosa Pérez, María Fernanda Muñiz Alvarado, Ana Laura Carrillo Cervantes.

Administración del proyecto: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Recursos: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Software: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Supervisión: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Validación: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Visualización: Rocío Aimé Espinosa Pérez.

Redacción - borrador original: Rocío Aimé Espinosa Pérez, Elvia Guadalupe Gutiérrez Buentello, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz Valadez Peña, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández.

Redacción - revisión y edición: Rocío Aimé Espinosa Pérez, Elvia Guadalupe Gutiérrez Buentello, María Fernanda Muñiz Alvarado, María de la Luz Valadez Peña, Ana Laura Carrillo Cervantes, Isaí Arturo Medina Fernández.