

PRESENCIAS QUE SE DESVANECEN, VÍNCULOS QUE SE TRANSFORMAN: VIVIR EL CUIDADO EN EL ALZHEÍMER

FADING PRESENCES, TRANSFORMING BOND: EXPERIENCING CARE IN ALZHEIMER'S DISEASE

PRESENCAS QUE SE DESVANECEM, LAÇOS QUE SE TRANSFORMAM: VIVER O CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Alejandra María Alvarado-García¹  Email: alejandra.alvarado@udea.edu.co

Fredy Duván Tamayo-Botero²  Email: duvan.tamayo@udea.edu.co

Miguel Ángel Mendivil-Pérez³  Email: miguel.mendivil@udea.edu.co

ISSN 0717-9553

CIENCIA Y ENFERMERIA (2026) 32:18

DOI

<https://doi.org/10.29393/CE32-18PDFM30018>



Autora de correspondencia

Alejandra María Alvarado-García

Palabras clave

Cuidador familiar; Enfermedad de Alzheimer; Investigación cualitativa; Adaptación psicológica; Apoyo Social.

Key words

Family caregiver; Alzheimer's disease; Qualitative research; Psychological adaptation; Social Support.

Palavras-chave

Cuidador familiar; Doença de Alzheimer; Pesquisa qualitativa; Adaptação psicológica; Apoio social.

Fecha de recepción

10/03/2026

Fecha de aceptación

07/05/2026

Editora Asociada

Dra. Claudia Delgado Rizzo 

RESUMEN

Objetivo: Describir las experiencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. **Material y Método:** Estudio cualitativo tipo descriptivo que utilizó las herramientas de la Teoría Fundamentada para el análisis de los datos. Se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas a cuidadores familiares, quienes se encontraban en programas de cuidadores con edades comprendidas entre los 28 y 68 años. **Resultados:** Se agruparon en cuatro unidades temáticas con sus respectivas unidades de significado: 1) Condiciones iniciales, 2) Experiencia cotidiana, 3) Estrategias y recursos y 4) Transformación del cuidador. Los significados y etapas del estudio demuestran las diferentes situaciones por las cuales los participantes transitan para poder darle sentido a su experiencia de cuidado. **Conclusiones:** Cuidar a una persona con alzhéimer implica un proceso profundo de resignificación de la vida cotidiana. Las experiencias recogidas revelan la necesidad de fortalecer los sistemas de apoyo, brindar acompañamiento emocional y ofrecer herramientas formativas a los cuidadores para mejorar su bienestar y del paciente.

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences of family caregivers of people with Alzheimer's disease. **Material and Method:** A descriptive qualitative study was conducted using grounded theory tools for data analysis. 20 semi-structured interviews were

¹Doctora en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

²Doctor en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

³Doctor en ciencias básicas biomédicas, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

conducted with family caregivers between the ages of 28 and 68 who were participating in caregiver programs. Results: The data were grouped into four thematic units with their respective units of meaning: 1) Initial conditions, 2) Daily experience, 3) Strategies and resources and 4) Caregiver transformation. The meanings and stages identified in the study illustrate the different situations participants go through in order to make sense of their caregiving experience. Conclusions: Caring for a person with Alzheimer's disease involves a profound process of reframing everyday life. The gathered experiences reveal the need to strengthen support systems, provide emotional support, and offer caregivers training tools to improve their well-being and that of the patient.

RESUMO

Objetivo: Descrever as experiências de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer. Material e Método: Estudo qualitativo de caráter descritivo que utilizou as ferramentas da teoria fundamentada para a análise dos dados. Foram realizadas 20 entrevistas semiestruturadas com cuidadores familiares que participavam de programas de apoio a cuidadores, com idades compreendidas entre 28 e 68 anos. Resultados: Os dados foram agrupados em quatro unidades temáticas com suas respectivas unidades de significado: 1) Condições iniciais, 2) experiência cotidiana, 3) estratégias e recursos, 4) transformação do cuidador. Os significados e as etapas do estudo demonstram as diferentes situações pelas quais os participantes passam para poder dar sentido à sua experiência de cuidado. Conclusões: Cuidar de uma pessoa com Alzheimer implica um processo profundo de ressignificação da vida cotidiana. As experiências coletadas revelam a necessidade de fortalecer os sistemas de apoio, proporcionar acompanhamento emocional e oferecer ferramentas de capacitação aos cuidadores para melhorar seu bem-estar e o do paciente.

INTRODUCCIÓN

La población mundial está envejeciendo. Para el año 2050 se duplicará el número de personas entre 60 y 80 años y con ello la incidencia de enfermedades como la demencia⁽¹⁾. Se estima que entre el 2% y el 10% de estos casos inician antes de los 65 años y la prevalencia se duplica con cada intervalo de 5 años⁽²⁾.

La forma más común de demencia es la Enfermedad de Alzheimer (EA), conocida como un importante problema de salud pública con graves consecuencias físicas y emocionales para los pacientes y sus cuidadores, además de generar una elevada presión financiera sobre los sistemas de salud y sociedad⁽¹⁾. En la actualidad, más de 47 millones de personas viven con EA en todo el mundo, y se espera que la cifra se triplique para 2050⁽²⁾. En Colombia, específicamente en la región de Antioquia, se ha venido estudiando la "mutación paisa", un gen que causa la enfermedad y se hereda fácilmente, con una prevalencia de síntomas que se presentan tempranamente, desde los 40 o 50 años aproximadamente⁽³⁾. La EA no solo deteriora las funciones cognitivas y de actividad de los pacientes, sino que también impone una enorme carga física, psicológica y económica a

sus cuidadores informales⁽⁴⁾.

En 2024, la carga económica de la EA superó los 1,3 billones de dólares estadounidenses y podría alcanzar los 2,8 billones para 2030⁽⁵⁾. Se estima que el costo global por persona en América Latina es de 3.663 a 8.243 dólares según el país⁽¹⁾. En Colombia, el último estudio llevado a cabo en el año 2014 reportó que el costo para el manejo de demencia moderada y severa era de 2.239 y 4.759 millones de dólares respectivamente⁽⁶⁾.

Por lo anterior, tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la Organización Panamericana de la Salud (OPS), consideran la atención de la EA como una de las 8 prioridades de salud en América Latina e invita a los gobiernos a formular políticas y planes de acción que vinculen investigaciones sobre las necesidades individuales y formulen intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Se espera que al año 2023 el 75% de los países se aseguren de contar con programas de apoyo y formación para cuidadores y familias de personas con EA⁽⁷⁾.

El impacto social de estos cuidados no debe subestimarse⁽⁸⁾, siendo el cuidado informal proporcionado por familiares uno de

los principales componentes de esta carga económica, debido al tiempo dedicado a la atención y al impacto sobre la productividad y la calidad de vida de los cuidadores⁽⁸⁾. La mayoría de las personas con EA viven en casa y son atendidas por cuidadores informales, en su mayoría cónyuges e hijos, que desempeñan un papel crucial en la supervisión y cuidados debido al progresivo deterioro mental de la enfermedad⁽⁷⁾. Las comorbilidades asociadas tiene un alto costo para la sociedad debido a las frecuentes hospitalizaciones que predisponen a la institucionalización permanente en residencias de cuidado para esta población en etapas tardías de la EA, donde el cuidado requiere mayores demandas a nivel conductual y comportamental y sus cuidadores no logran asumirlas⁽⁹⁾. Por otro lado, las personas con EA y sus cuidadores prefieren permanecer en su entorno habitual, porque se sienten más seguras y protegidas. Sin embargo, se requiere una formación específica que permita entender los requerimientos de cuidado que van transitando durante el curso de la enfermedad⁽¹⁰⁾. Esto se justifica, debido a que, a medida que la enfermedad avanza, aumentan las necesidades de cuidado por la dependencia cognitiva, funcional y social; lo que predispone a una mayor carga para el cuidador⁽⁹⁾.

Los cuidadores informales son personas no profesionales (como un familiar, amigo o cuidador pagado) que brindan asistencia y supervisión necesarias para satisfacer las necesidades básicas de las personas con EA en un entorno doméstico⁽¹¹⁾. Estas personas cuidadoras carecen de conocimientos profesionales y tienen una capacitación limitada relacionada con las actividades necesarias para satisfacer las necesidades de las personas con EA, por lo que es probable que experimenten una mayor carga inducida por el cuidado, como síntomas depresivos, mayores niveles de ansiedad y depresión⁽¹⁰⁾.

Aunque algunos estudios han descrito efectos positivos derivados de la experiencia de cuidar a una persona con EA, los cuales se refieren a la generación de vínculos afectivos, desarrollo de resiliencia, sentido de propósito y satisfacción de contribuir al bienestar del familiar; la mayor evidencia informa resultados negativos

que afectan la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores, así como su bienestar físico, psicológico y económico⁽¹¹⁾.

En este contexto, el cuidador familiar (CF) desempeña un rol fundamental al proporcionar la mayor parte de la atención no remunerada, lo que reduce la necesidad de servicios formales de salud y de atención de larga duración, generando un importante ahorro al sistema sanitario, aunque rara vez es compensado económicamente⁽¹²⁾.

Por todo lo expuesto, comprender la experiencia de los cuidadores familiares de personas con EA, se ha convertido en una necesidad crucial para reconocer sus necesidades, desafíos, recursos y estrategias de afrontamiento a lo largo del proceso de cuidado. Este reconocimiento permite orientar el diseño e implementación de intervenciones centradas en el cuidador, adaptadas, a sus necesidades y contexto, con el propósito de fortalecer sus competencias para el cuidado, disminuir la sobrecarga y favorecer su bienestar y calidad de vida, al tiempo que contribuye a mejorar la atención brindada a la persona con EA⁽¹³⁾.

En este orden de ideas, el objetivo de la presente investigación es describir las experiencias de cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, lo que servirá de insumo para la generación de estrategias de cuidado basadas en esquemas conceptuales propios que favorezcan una atención más enfocada hacia las necesidades particulares de una población que resulta vulnerable por los desafíos que experimentan en su cotidianidad.

MATERIAL Y MÉTODO

Tipo de estudio: Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo, que utilizó las herramientas de la teoría fundamentada basado en los criterios de Strauss y Corbin⁽¹⁴⁾ para el análisis de datos orientado a caracterizar y comprender las experiencias y percepciones de los participantes frente al fenómeno de interés, puesto que a través de esta metodología se pueden entender detalles complejos como sentimientos y emociones, los cuales son difíciles de comprender por otros métodos de investigación, permitiendo explorar

áreas sobre las cuales se conoce poco y se desea profundizar⁽¹⁴⁾. Estos autores proponen un diseño sistemático, abierto y estructurado, que incluye explícitamente la codificación, la categorización y el análisis más en profundidad⁽¹⁴⁾.

Participantes: El estudio se realizó en Medellín, capital de la región de Antioquia en Colombia, por ser una de las ciudades donde se concentra un amplio grupo de cuidadores familiares de personas con Alzheimer, debido a la “mutación paisa”. Participaron 20 cuidadores familiares. Los criterios de inclusión fueron: Ser mayor de 18 años, que se identificaran como cuidadores principales de una persona diagnosticada con Alzheimer y que participaran de manera frecuente en el cuidado, al menos durante los últimos 6 meses. Se excluyeron aquellos cuidadores informales que presentaran dificultades para la comunicación de forma verbal.

La selección de los participantes fue de manera intencional, eligiendo participantes disponibles y accesibles, con el apoyo del grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia (GNA), entidad referente en la atención e investigación de la enfermedad de Alzheimer, que desarrolla un programa de apoyo social dirigido a personas con esta enfermedad y sus cuidadores familiares. El acercamiento a la institución se efectuó mediante una solicitud formal presentada por el equipo investigador, en la que se expusieron los objetivos del estudio y el procedimiento de reclutamiento. Una vez obtenida la autorización correspondiente, la coordinación del plan social identificó a los cuidadores familiares que cumplían con los criterios de inclusión y facilitó el primer contacto con ellos para invitarlos a participar de manera voluntaria en la investigación. La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo intencional de máxima variación, también denominado heterogéneo, buscando diversidad en las características de los cuidadores para encontrar patrones comunes que representen la complejidad del fenómeno⁽¹⁵⁾. Como técnica de recolección de datos se realizó una entrevista semiestructurada a partir de 4 preguntas que intentaban conocer la experiencia, las necesidades y/o limitaciones encontradas en su rol de

cuidador, las estrategias usadas para el cuidado, así como lo que se esperaba de los profesionales sanitarios para mejorar la experiencia de cuidado.

Recolección de los datos: El ingreso al campo se llevó a cabo entre junio y agosto de 2025, de manera presencial y virtual de acuerdo con la disponibilidad de los participantes, permitiendo un ambiente tranquilo y de bienestar. Los encuentros presenciales se realizaron en el domicilio y los virtuales utilizando la plataforma *Google Meet®*. Las entrevistas fueron realizadas por los investigadores, quienes antes de iniciar explicaron el objetivo de la investigación y diligenciaron el consentimiento informado (firmado de manera presencial y grabado de manera virtual). Así mismo, se solicitó el aval para grabar la entrevista con grabadora de audio en el caso de las entrevistas presenciales, y a través de la plataforma *Google Meet®* en los casos de virtualidad. La duración promedio de cada una fue de 60 minutos y estas se realizaron hasta cuando los participantes dejaron de aportar nuevos elementos a las categorías planteadas, momento en el que se decidió finalizar con la inclusión de nuevos participantes, logrando un total de 20 cuidadores. No se registraron rechazos ni deserciones, lo que favoreció la continuidad del proceso de recolección de información. Se programó un segundo encuentro para aclarar y validar los datos obtenidos, lo cual se realizó al finalizar el análisis de la información.

Análisis de los datos: Las entrevistas fueron transcritas en un tiempo menor de 24 horas de terminado el encuentro, de forma manual por los miembros del equipo investigador. El análisis de los datos se realizó inmediatamente después de cada transcripción, identificando elementos a profundizar en las siguientes entrevistas. Se realizó con el apoyo de *Microsoft Excel®*, permitiendo organizar la información de manera sistemática y estructurada, según los conceptos de la teoría fundamentada de análisis comparativo constante, identificando patrones, categorías y relaciones relevantes entre los datos, permitiendo una codificación abierta, axial y selectiva⁽¹⁴⁾. Los datos se fueron agrupando de acuerdo con la identificación de patrones

comunes, para posteriormente avanzar hacia la categorización y alcanzar la conceptualización de los datos.

Para garantizar la confidencialidad de los participantes, se asignó un código alfanumérico a cada uno (por ejemplo, P1, P2, P3...), donde la letra "P" corresponde a "participante" y el número indica el orden de la entrevista realizada. Estos códigos fueron utilizados durante todo el proceso de análisis y en la presentación de resultados.

Criterios de calidad y rigor: Se aplicaron los criterios de rigor metodológico propuestos por Guba y Lincoln⁽¹⁶⁾. La credibilidad se garantizó mediante la recolección rigurosa de la información a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas y transcritas oportunamente, así como la revisión y contraste de los datos entre investigadores. La transferibilidad se aseguró con la descripción detallada del contexto, participantes y proceso metodológico. La consistencia se fortaleció mediante la aplicación sistemática de la teoría fundamentada y la organización del proceso de análisis. Finalmente, la confirmabilidad se abordó a través del registro y trazabilidad del proceso analítico, promoviendo que los hallazgos emergieran de los datos y manteniendo una actitud reflexiva durante la investigación.

Aspectos éticos: Se contó con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Antioquia, Acta 263 de 2024. La investigación representó el mínimo riesgo de acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia⁽¹⁷⁾. A todos los participantes, se respetaron los principios bioéticos de autonomía, justicia y beneficencia no maleficencia y se firmó el consentimiento informado.

RESULTADOS

Características sociodemográficas y del cuidado de los Cuidadores Familiares: Los participantes tenían una edad media de 55 años; la edad mínima fue de 28 años y máxima de 68 años. En la Tabla 1 se observa que la mayoría (85%) era de género femenino, había alcanzado un nivel de escolaridad secundaria (70%), era casada/o (80%) y realizaba labores del hogar (60%).

Respecto a las características del cuidado, se encontró que el 99% cuidaba al paciente desde el momento del diagnóstico y en el 57% de los casos eran únicos cuidadores del paciente. En cuanto al tiempo como cuidador se encontró una tendencia a ser mayor a 36 meses.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares, Medellín-Colombia, 2026 (n= 20).

Variables Sociodemográficas		f	%
Género	Masculino	3	15%
	Femenino	17	85%
Escolaridad	Primaria	6	30%
	Secundaria	11	70%
	Pregrado	3	15%
Estado civil	Soltero	4	20%
	Casado	16	80%
Ocupación	Hogar	12	60%
	Empleado	8	40%

Experiencias de cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer (Figura 1): Se identificaron cuatro categorías principales que describen la experiencia y el proceso social básico experimentado por ellos. Estas categorías transitan a partir de una categoría central titulada “Amor y paciencia: transformando el cuidado”. Esta categoría denota cómo a pesar del desgaste físico y emocional, así como las dificultades existentes, el amor y la paciencia se nutren para actuar como motor en la transformación de esta experiencia.

Categoría 1. Condiciones iniciales: La experiencia de ser cuidador de una persona con Alzheimer inicia de una forma inesperada, el escenario es complejo, al estar inmerso dentro de una serie de manifestaciones que alteran la conducta y el comportamiento de la persona a quien cuida y que le son difíciles de entender debido a su aparición impredecible y abrupta.

El cuidador se siente estresado y con sen-

sación de desamparo, dado que aún no se visibiliza un diagnóstico claro de la situación de salud, existiendo mucha confusión, dado que se relaciona con el inicio de cambios asociados al proceso de envejecimiento. El Alzheimer no es una enfermedad que haga parte de su cotidiano, ni siquiera se visiona como algo posible que pueda afectar a su familia, se percibe como algo distante a su contexto y cuando esta enfermedad se acerca el cuidador entra en pánico por los estereotipos culturales sobre esta enfermedad. En este orden de ideas, el desconocimiento y la falta de preparación para abordar estas situaciones hacen que el cuidador se sienta confundido, agotado y desconcertado especialmente cuando el diagnóstico de la enfermedad es inminente:

“Es una experiencia traumática (...) agotadora (...) estresante” (P4). “No hubo explicación, nadie dijo que eso iba a ser tan horrible” (P12). “Había escuchado de la enfermedad, pero nunca pensé que me fuera a pasar” (P7).

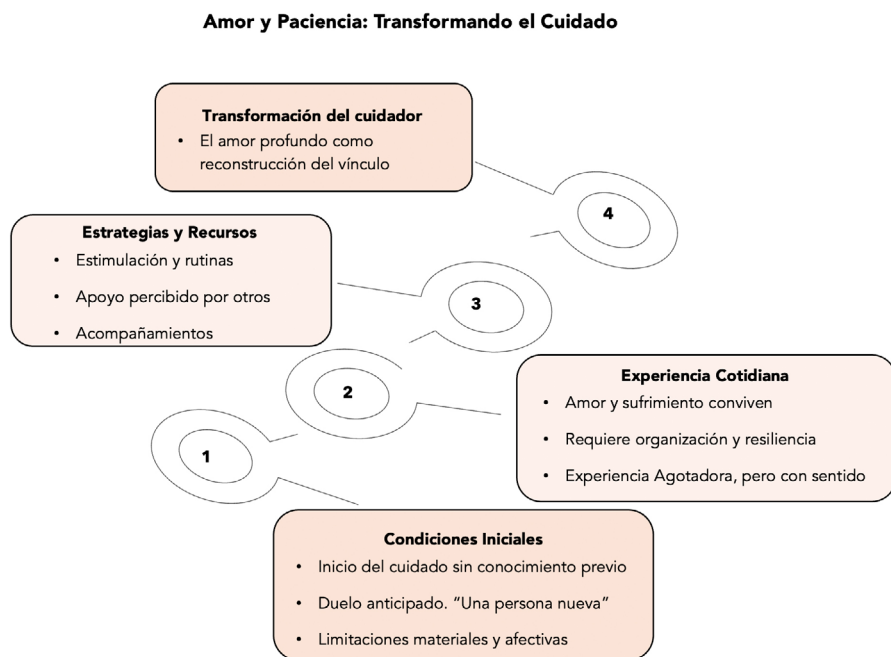


Figura 1. Categorías y subcategorías emergentes de las experiencias de cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, Medellín-Colombia, 2026.

Aunque esta experiencia se podría definir como paralizadora para el cuidador, también se activan condiciones que le permiten entender la nueva realidad, lo que puede llevar a generar situaciones de ambivalencia del cuidado; a pesar de referirlo como una experiencia devastadora, puede lograr validar sentimientos de amor, paciencia para enfrentar los nuevos desafíos.

El duelo anticipado es una de las primeras manifestaciones, el olvido que suelen experimentar por la ausencia de recuerdos de quienes cuidan, los lleva a tratar de expresar esos sentimientos a partir de un lenguaje metafórico que puede percibirse como desalentador, pero es una manera de desahogarse frente a la rápida evolución de la enfermedad:

"Es como si ahí estuviera el 'coquito' nada más" (P1). *"Entender que el otro no está en sus 5 sentidos"* (P15). *"Estar muertos en vida"* (P3).

Estos testimonios llevan a comprender que los cuidadores sienten que están frente a una persona diferente, la cual, a pesar de haber compartido toda una vida, ya no saben quién es, qué piensan. Existe un desconocimiento por parte del ser cuidado frente al cuidador, se reconoce como una persona nueva, con múltiples necesidades, lo que hace que se marque el inicio de la experiencia. Solo quedan sus propios sentimientos y amor por el sujeto cuidado dado que los recuerdos de quien es cuidado desaparecen, y esto genera un duelo anticipado:

"Olvido de sus hijos (...) olvido de los nombres de cada integrante de la familia" (P8). *"Es muy triste que ella no sepa quién soy yo (...) estuvimos casados por 30 años"* (P11). *"Aunque ella no sabe quién soy yo, yo sí sé quien fue ella y eso me basta para cuidarla"* (P2).

Estas experiencias a su vez potencian una serie de condiciones imprevistas que deben asumir, como la renuncia a sus trabajos, la economía precaria, la ausencia del apoyo familiar entre otros, lo que asume una serie de ajustes al interior del núcleo familiar, incluso se experimentan divorcios, secundarios a los nuevos roles como cuidadores:

"Dejar de trabajar, dejar todo por el otro" (P10). *"Falta de apoyo en el cuidado, falta de*

acompañamiento por parte de otros familiares" (P2). *"Perdí a mi esposo, porque él nunca entendió la enfermedad de mis padres"* (P14).

Estas condiciones iniciales ponen en evidencia la necesidad de más información, capacitación y soporte para quienes asumen esta responsabilidad. Sin embargo, a pesar de estas dificultades, es el amor por el familiar lo que motiva el permanecer presente en el cuidado, configurándose allí la primera manifestación de la categoría central.

Categoría 2. Experiencia cotidiana: La experiencia diaria del cuidado se caracteriza por un agotamiento físico y emocional pero también por una fuerte carga afectiva, que trasciende su propio bienestar. El incremento en el cuidado, la dependencia total en actividades de la vida diaria lleva al cuidador a sentirse agotado con ganas de claudicar en el intento, pero a pesar de las dificultades logra entender cómo su rol tiene sentido, dado que su familiar se encuentra en un estado de vulnerabilidad, indefensión, ya no es quien fue siempre y solo lo tiene a él para apoyarse en sus necesidades:

"Agotadora, estresante, pero con sentido" (P2). *"Una experiencia traumática, devastadora, pero llena de amor"* (P17).

La pérdida de memoria, de los recuerdos y la dependencia total conlleva a que aumenten las demandas de cuidado, lo que impacta la vida del cuidador; afectaciones de orden físico y psicológico que sobrepasan su capacidad y resistencia, dado que la enfermedad avanza rápidamente. Algunos de los cuidadores logran percibir que están experimentando los mismos síntomas, lo que hace que busquen apoyo en consultas médicas para lograr prevenir el inicio de la enfermedad en ellos:

"Hay que estar pendientes de ellos todo el tiempo" (P4). *"La persona no se deja ayudar en las actividades básicas"* (P13). *"Esto ha generado en mi insomnio, depresión, hasta he llegado a medicarme"* (P5). *"A veces pienso que también, me está dando la enfermedad, por eso fui al médico, me explico y ya estoy comprendiendo más como lograr prevenirlo"* (P10).

La carga del cuidado hace que se olviden de sus propias rutinas, como actividades de ocio, recreación, deporte, olvidándose de sí mismos, lo que les hace sentirse totalmente dependientes de la persona que están cuidando, hasta el punto de no concebir su vida sin la presencia del otro a pesar de la situación compleja que están experimentando. Otros en cambio, aluden que esta situación los ha llevado a desencadenar problemas de salud mental, por lo que han tenido que consultar con profesionales en psicología:

"Yo tuve que medicarme, porque el estrés me estaba matando (...) ya no soportaba tanta carga (...) no podía dormir (...) y eso (medicamento) me ayudó a estar más tranquila" (P9). "Que va a hacer de mi vida cuando ellos ya no están (...) no creo que pueda seguir viviendo" (P18).

Una solución a estos problemas de salud mental es el pensar en la institucionalización como una alternativa, frente a su falta de preparación para el cuidado. Sin embargo, refieren que, aunque su familiar no está cognitivamente presente, reconocen que ellos son capaces de sentir la ausencia de sus cuidadores, el paciente percibe que ya no está bajo el cuidado de su familia. Frente a esto, la posibilidad de institucionalización se debilita hasta concluir que prefieren asumir el cuidado antes de institucionalizarlos:

"Cuando tenemos que salir a hacer alguna diligencia, ellos saben que uno no está con ellos" (P8). "Ellos sienten la ausencia (...) noooo yo ya no sería capaz de enviarlos a otro lado, a pesar de que estoy cuidando a mis dos hermanos con Alzheimer" (P19).

Esta situación lleva a los cuidadores a lograr organizarse mejor, ser resilientes, reconocer las bondades del cuidado, el amor y la paciencia se convierten en herramientas esenciales para sobrellevar la incertidumbre y las dificultades diarias, evidenciando cómo el cuidado no es solo una carga, sino una forma de amor activo que transforma la vida del cuidador y del paciente.

Categoría 3. Estrategias y Recursos: Para enfrentar la complejidad del cuidado, los cuidadores a partir de su vivencia cotidiana,

identifican los nuevos gustos y las necesidades que generan paz y bienestar en su familiar; desarrollando estrategias que logran transmitir tranquilidad, calma y paz en orden de mejorar el trato humanizado hacia su ser querido que redundará en beneficio propio al lograr disminuir la carga de cuidado, dado que al inicio, cuando no se tenía claridad, el cuidador percibe que su familiar está en su contra, dado que desconocía lo que estaba pasando en su interior, promoviendo situaciones conflictivas:

"Entonces hay que saberlas llevar. Cuando se pone alteradita, yo por ejemplo me retiro, la dejo que le pase un poquito, y ahí sí me acerco y sigo manejándola" (P5). "Tener mucho amor y paciencia, saber identificar las cosas que le gustan al paciente" (P20). "Complacer en todo lo posible y transmitir tranquilidad" (P3). "Aprender a tratarlo, comunicación asertiva, empatía para el cuidado" (P11). "Sí, al principio peleábamos mucho, yo pensaba que él hacía las cosas para que yo me sintiera mal, pero nooo, era la enfermedad... que pecadito con mi mamá" (P17).

Generar estrategias de intervención resultado de las necesidades y/o dificultades identificadas durante la cotidianidad, hacen que a partir del ensayo y error puedan validar acciones que mejoren el cuidado y sirven de referencia para otras personas que están pasando por la misma situación:

"La crema y en la maicena, porque eso se le vuelve una pasta. Eso, eso es algo que me ha servido mucho, porque hasta el momento no se ha lesionado la piel y lleva 6 años en cama" (P3). "Hacía unos rollitos con las cobijas para que no se cayera, como unos muros, esto me ayudaba a dejarla aquí quietica mientras yo hacía el almuerzo, así se estaba quietica y si se movía no se caía" (P16).

El manejo de las rutinas son parte de una estrategia fundamental para el cuidado, dado que potencia la organización en horarios para la comida, los medicamentos, la misma terapia ocupacional, logrando mantener un equilibrio que permite mayor funcionalidad, al lograr disminuir las alteraciones que puedan presentar producto de cambios constantes y bruscos de actividades que ellos no están familiarizados, desconocen y los hacen sentir inseguros. El

manejo de las rutinas los tranquiliza, los divierte, los entretiene y hacen que se logren conexiones de alegría entre el paciente y su cuidador:

"Hay que crear rutinas de horarios, ejemplos, ellos ya comen a tal hora y no se pueden mover de ahí, porque ellos tienen un relojito en su mente y a esa hora les da hambre" (P15). *"Ya se les creó su rutina de sueño, su rutina de juegos, su rutina de descanso, su rutina de actividades"* (P6). *"Mi familia no entendía de la importancia de los horarios, me criticaban mucho, pero luego entendieron que mi papá se alteraba y ahora sí me hacen caso"* (P13).

Otro aspecto para resaltar es el uso de estrategias dirigidas a la solicitud y apoyo por parte de sus familiares. Existen familias que se comprometen para relevar el cuidado durante los días de la semana, pero en otros casos, su contribución trasciende a facilitar soporte económico o quienes definitivamente no pueden aportar y se alejan de la situación, esto hace que se experimente más carga en los cuidadores que asumen la tarea 24/7:

"Ninguna (hijas) decía, venga, yo amanezco con papá ya para que ustedes descansen" (P1). *"Falta de reconocimiento frente al cuidado por parte de familiares primarios"* (P18).

Por otro lado, se percibe apoyo por parte de los vecinos, especialmente con recursos económicos para mediar las necesidades de los pacientes, como, por ejemplo, el proveer cremas y pañales, especialmente durante el tiempo de pandemia. Otro apoyo percibido, es el brindado por los profesionales de la salud, el cual permite el aprendizaje de la situación de salud de su familiar, logrando así la activación de mecanismos de contención para facilitar la experiencia de cuidado. Conocer los cambios de la enfermedad y a su vez sentir el apoyo para el cuidador hace que se avance hacia generar sentimientos de seguridad y bienestar a pesar de la adversidad:

"Entonces, un apoyo, apoyo psicológico y psiquiátrico muy bueno, brindado por neurociencias" (12). *"El psicólogo me ayudó a entender lo que estaba pasando con mi papá y los cambios que iba a ir teniendo al pasar el*

tiempo" (P4). *"Buscamos apoyo en otros para no maltratar al otro"* (P7). *"La paciencia, el buen genio, la disposición, tratar a esa persona con respeto y con la dignidad que ellos se merecen"* (P10).

Estas estrategias reflejan que tanto la paciencia y el amor no solo son sentimientos, sino prácticas concretas que permiten transformar el cuidado en una experiencia más llevadera y humana que entrelaza la dependencia que se va adquiriendo entre el cuidador y el paciente, el cuidador es capaz que reconocer que su vida ya no tiene sentido si su familiar llegase a faltar.

Categoría 4. Transformación del cuidador: Finalmente, el cuidado lleva a una transformación profunda en el cuidador, quien resignifica su rol a través del amor y la paciencia. Esta transformación implica aceptar la realidad, construir un vínculo renovado con la persona enferma y encontrar sentido en el sacrificio diario. Así, el cuidador no solo se adapta a las exigencias, sino que evoluciona en su propia identidad y percepción del cuidado, evidenciando la categoría central que atraviesa toda la experiencia: "Amor y Paciencia: Transformando el Cuidado":

"El amor profundo como motor" (P20). *"El cuidado es una oportunidad que Dios brinda para servir al otro"* (P9). *"Yo me veía como que no iba a ser capaz, pero he aprendido a tener paciencia"* (P11).

Esta transformación del amor profundo como motor en la reconstrucción del vínculo, hace que los cuidadores identifiquen que lo más importante es reivindicar el nuevo sentido del cuidado, donde son capaces de reflexionar sobre los retos que éste implica, se asume una postura diferente, de calma, de protección, incluso de seguridad, donde se aprende a compartir y disfrutar del cuidado del otro:

"Aprendí mucho como de ella, como la alegría, como la alegría de ella" (P6). *"Aprendí, pues como para tomar mi vida, como de que tengo que ponerme las pilas yo misma y cuidarme"* (P18).

La necesidad de conocer más sobre la complejidad de la enfermedad, para estar

preparados, hace visible la búsqueda de capacitaciones, no solo para aprender el desafío de las complejidades de la enfermedad como de la necesidad de autocuidado para prevenir la enfermedad en ellos:

"Más que todo también tenemos que aprender a prevenir y no es ya actuar después. Entonces es prevenir" (P13). "Yo le pregunté al neurólogo si a mí también me daría Alzheimer, y él me dijo que, si no me cuidaba haciendo ejercicio, comiendo bien, era lo más probable, desde ahí entendí que debo cuidarme más" (P3).

Los cuidadores durante esta transformación reconocen la necesidad de buscar espacios para socializar su experiencia con otros, hablar de lo que están viviendo en orden de reconocer el Alzheimer como una enfermedad que ya forma parte del contexto y de la cual se está expuesto: *"Aprovechar los espacios de reuniones familiares para hablar sobre lo que es la enfermedad" (P14). "En los colegios se debería hacer campañas sobre lo que es el Alzheimer, para que las personas la conozcan y se cuiden desde edades tempranas" (P1).*

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio permiten comprender la experiencia de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, la cual constituye un proceso complejo, emocionalmente exigente y profundamente transformador. Esta transformación está atravesada por la categoría central de "Amor y Paciencia: Transformando el Cuidado", que funciona como motor y sostén para los cuidadores a lo largo del proceso.

El inicio de la experiencia de cuidado suele ser inesperado, caracterizado por el desconcierto, miedo y el desamparo frente a una enfermedad que irrumpe en la cotidianidad familiar sin previo aviso, lo que genera un desconcierto total. Esta vivencia coincide con lo señalado por Brito et al.⁽¹⁸⁾, quienes describen el inicio del cuidado de un familiar con deterioro cognitivo como una crisis que exige una reorganización personal y familiar, especialmente cuando se asume el rol sin previa preparación.

El desconocimiento del diagnóstico, junto

con la falta de preparación para afrontar las manifestaciones conductuales y cognitivas, genera en los cuidadores sentimientos de impotencia, agotamiento y desesperanza. Sin embargo, en medio de esta incertidumbre surgen también recursos afectivos que permiten la adaptación y la permanencia en el rol de cuidador. Este hallazgo se relaciona con lo propuesto por Roy⁽¹⁹⁾, quien plantea que la persona, como sistema adaptativo, responde a los estímulos del entorno mediante mecanismos de afrontamiento que buscan mantener la integridad y el equilibrio, movilizando recursos emocionales y espirituales para lograr una respuesta adaptativa positiva. Asimismo, estudios recientes^(20, 21) confirman que el vínculo emocional y el amor hacia el ser querido constituyen factores protectores que amortiguan los efectos negativos de la sobrecarga del cuidado.

La experiencia del duelo anticipado emerge como un eje fundamental del proceso. Los cuidadores experimentan la pérdida progresiva de la identidad del ser querido, quien, aunque físicamente presente, se desvanece en su memoria y en su reconocimiento de los otros. Esta vivencia corresponde al concepto de pérdida ambigua de Boss⁽²²⁾, quien enfatiza que estas pérdidas, como las asociadas a la demencia, no tienen un "cierre" posible, sino que requieren procesos de resignificación y aceptación de la ambigüedad, muy similares a lo que viven los cuidadores familiares, en la cual coexisten la presencia física y la ausencia psicológica, generando un sufrimiento prolongado y difícil de resolver.

En esta ambigüedad, el amor se convierte en la motivación principal para continuar cuidando, aun cuando el otro ya no recuerda ni reconoce. Tal como plantea Cruz⁽²³⁾, el duelo anticipado en la demencia implica un proceso de adaptación continua, en el que el cuidador reconstruye su vínculo afectivo con el ser querido desde nuevas formas de presencia, transformando el sufrimiento en una expresión de amor y compromiso hacia la persona cuidada.

En la experiencia cotidiana, los cuidadores relatan una carga física y emocional intensa que impacta su salud mental, su economía y sus relaciones familiares, lo que coincide con

estudios recientes que confirman cómo el cuidado prolongado de personas con demencia genera consecuencias significativas en la salud física y psicológica del cuidado^(24, 25) quienes evidencian que el cuidado prolongado puede generar consecuencias significativas para la salud física y psicológica de los cuidadores. Sin embargo, el hecho de otorgarle un sentido moral y afectivo al cuidado les permite resignificar la experiencia, reconocer su papel y fortalecer lazos de amor y paciencia y sentido de propósito, lo que puede actuar como un factor protector frente al desgaste emocional⁽²⁶⁾.

La posibilidad de institucionalización aparece como una alternativa frente al agotamiento, pero la mayoría de los participantes la descartan por motivos éticos y afectivos, al considerar que el ser cuidado "siente" la ausencia familiar. Este resultado coincide con lo descrito por Alvarado et al.⁽²⁷⁾, quienes sostienen que, en contextos latinoamericanos, la estructura cultural y los valores familiares promueven la permanencia del cuidado en el hogar, asumiéndolo como una expresión de amor y compromiso incondicional.

La resiliencia se configura como una respuesta adaptativa que permite transformar el sufrimiento en crecimiento. En este proceso, el cuidador desarrolla nuevas habilidades, reorganiza sus rutinas y encuentra en el amor un sentido trascendente al acto de cuidar. Este aspecto puede interpretarse desde la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson⁽²⁸⁾, en la cual el cuidado se entiende como un proceso interpersonal que promueve la dignidad, la compasión y la conexión profunda entre seres humanos.

Estos resultados muestran cómo este grupo de cuidadores utiliza un conjunto de prácticas que permiten atenuar la complejidad del cuidado, las cuales van desde la identificación de gustos y necesidades de la persona, establecer nuevas rutinas para el cuidado y el hogar, solicitud de apoyo social y contar con recursos formales desde el sector salud. Estos aspectos reflejan tanto el proceso de adaptación al rol de cuidador, como los elementos que ayudan a optimizar la experiencia de cuidado y reducir la carga asociada.

En primer lugar, los participantes, al identificar elementos como tener amor y paciencia, junto a

la identificación de las necesidades del paciente, muestran que los cuidadores no sólo realizan labores técnicas, sino que buscan construir una relación basada en una conexión emocional. Esta dimensión coincide con estudios que señalan que la humanización del cuidado informal exige que el cuidador reconozca a la persona más allá de la enfermedad, adapte su conducta y promueva tranquilidad, claridad y empatía. Por ejemplo, Hall et al.⁽²⁹⁾ mostró cómo los cuidadores, al sentirse directamente encargados del cuidado, son más competentes para establecer interacciones que fomenten el cuidado del otro.

Desde este punto de vista, se puede destacar cómo los cuidadores aprendieron, a través de la experiencia por ensayo y error, a interpretar que los actos y acciones que realizaba el familiar eran debido a la evolución normal de la EA y no porque este tuviera malos comportamientos, lo cual implica una comprensión de la situación e invita a reconocer un cambio a nivel cognitivo y emocional que facilita la humanización del vínculo entre cuidador y persona con EA.

Este reconocimiento es vital, pues la literatura describe que cuando el cuidador percibe la persona como alguien que necesita ayuda y no solamente como una obligación o imposición, disminuyen los conflictos relacionales y la carga percibida⁽³⁰⁾.

Un segundo aspecto relevante es el uso de las rutinas, entendidas como prácticas en la cotidianidad. Estas prácticas no sólo permiten distribuir y organizar el tiempo para realizar actividades de cuidado, sino que además ayudan a mejorar la seguridad y estabilidad del paciente, junto a la prevención de complicaciones o acciones que apunten a mejorar su bienestar y eviten lesiones o alteraciones repentinas en la persona con EA, lo cual genera mayor tranquilidad y mejor calidad del cuidado. Autores como Tasseron-Dries et al.⁽³¹⁾, afirman que cambiar o reestructurar el entorno del hogar acorde a las necesidades que se vayan presentando, se convierte en una estrategia clave para disminuir la incertidumbre, además que permite aliviar la carga emocional del cuidador al facilitar las acciones de cuidado en el hogar. Las adecuaciones de espacios físicos como el baño y la habitación ayudan a facilitar las rutinas

y a prevenir comportamientos inesperados.

Por último, esta categoría da relevancia al apoyo recibido por el cuidador de su red externa, compuesta por la participación de otros familiares, vecinos y profesionales que brindan recursos tangibles a nivel económico y material, además de reconocimiento y validación por la función realizada. Hall et al.⁽²⁹⁾ señalan que los cuidadores identifican como prioridad disponer de redes de apoyo, formación, recursos materiales y reconocimiento social. Asimismo, Parmar et al.⁽³²⁾ desarrollan un marco educativo centrado en el cuidador familiar que demuestra que cuando los profesionales de la salud integran al cuidador como parte activa del cuidado, se mejora tanto su experiencia como los resultados.

Es importante destacar que en los casos de falta de apoyo familiar se incrementa la carga del cuidado y se evidencia que el aislamiento del cuidador es un factor de riesgo para desgaste, agotamiento y disminución de la calidad del cuidado. Por lo tanto, promover redes de apoyo y reconocimiento es una estrategia para la sostenibilidad del cuidado.

A medida que los cuidadores le van dando significado a su rol surge una reconstrucción de su identidad, que lleva a que acepte su nueva realidad y de un nuevo propósito a todo aquello que hace para mejorar las condiciones de salud de su familiar con EA.

Esta situación se relaciona con estudios como el realizado por Mroz et al.⁽²⁶⁾ que muestra cómo el cuidado de personas con demencia implica una transformación emocional, moral y relacional. Estos mismos autores proponen un marco de identidad, donde el cuidador construye su propia identidad a través de la experiencia, la cual se ve permeada por sus creencias y comportamientos y conducen a un estilo nuevo de vida; esta identidad guía acciones positivas ante la resiliencia. Esta relación entre el nuevo rol de cuidador y su propia identidad como ser humano, puede apreciarse en un estudio realizado por Kiliç et al.⁽³³⁾, donde los cuidadores resignifican su identidad, reconociéndola como una realidad que se refleja cada día según lo que acontece, lo cual la hace dinámica y fluctuante a través del tiempo.

Por otro lado, un estudio realizado por Kim y Chang⁽³⁴⁾ con cuidadores cónyuges de personas

con demencia, evidencia cómo ellos perciben cambios en sí mismos, entre su rol de pareja y su nuevo rol como cuidador, donde experimentan pérdidas, duelos y una reelaboración de su papel dentro del grupo familiar y de pareja. La dualidad de ser cónyuge y cuidador al tiempo permite identificar un amor profundo y una paciencia cultivada como elementos principales para afrontar su nueva realidad.

Junto a esto, la resiliencia emerge como un componente importante de esta transformación. En este mismo estudio, Kim y Chang⁽³⁴⁾ encontraron tres temas centrales relacionados con ver el cuidado como un deber, establecer límites en la vida y moverse hacia un nuevo desarrollo de vida. Estos resultados muestran que los cuidadores no solo sobreviven emocionalmente, sino que crecen, adaptan su vida, y crean un nuevo significado que integra las acciones de la cotidianidad.

Uno de los elementos más significativos de este proceso que afronta el cuidador se relaciona con la autonomía y el autocuidado. La necesidad de formación sobre la enfermedad y el prevenir sus complicaciones e iniciar con prácticas de autocuidado para prevenir situaciones posteriores que puedan impactar la vida del cuidador como un posible Alzheimer, hace que se transforme su relación con la persona y así mismo trasciende en su propio proyecto de vida. Estudios como el descrito por Hazzan et al.⁽³⁵⁾, resaltan la importancia de diseñar intervenciones psicoeducativas para cuidadores, con la finalidad de promover no solo el conocimiento del cuidado, sino también su bienestar psicológico.

Respecto a las limitaciones del estudio, los hallazgos corresponden a las experiencias y significados construidos por ellos en un contexto y momento específicos, por lo cual, dichas experiencias pueden modificarse con el tiempo y de acuerdo con las circunstancias particulares de cada cuidador familiar. Asimismo, la información se obtuvo a partir de los relatos de los participantes, lo que puede implicar limitaciones asociadas al recuerdo de las experiencias. Para fortalecer la credibilidad y el rigor metodológico, se implementaron estrategias como la transcripción textual de las entrevistas y un proceso sistemático de análisis de la información. Finalmente, la limitada disponibilidad de tiempo

de los cuidadores familiares para participar en las entrevistas prolongó el periodo previsto para la recolección de la información.

CONCLUSIONES

Las estrategias y recursos que emplea el cuidador familiar de personas con EA permiten reconocer un proceso dinámico y adaptativo que se emplea para lograr acciones de automanejo de la salud, reduciendo la carga y mejorando la experiencia tanto del paciente como del cuidador. Estos elementos se apoyan en rutinas personalizadas, identificación de gustos, apoyo social, desarrollo de habilidades para mejorar las acciones de cuidado y con ello la calidad de vida del cuidador.

El CF vive una experiencia de transformación, donde se destaca cómo el cuidado profundo, sostenido por el amor y la paciencia, va más allá de la labor cotidiana, el cual se constituye como un proceso de resignificación.

Los CF no solo asumen nuevas responsabilidades, sino que reorganizan su identidad, encuentran un nuevo sentido en la relación con la persona que cuidan y desarrollan resiliencia. Este cambio implica crecimiento personal, búsqueda de conocimiento, autocuidado y conexión social. Reconocer esta transformación es esencial para diseñar intervenciones que no solo alivien la carga, sino que también nutran la identidad del cuidador como sujeto activo de su propia vida.

Se resalta la importancia de que los profesionales de enfermería asuman un rol educativo y orientador, brindando información clara sobre el curso de la enfermedad, las manifestaciones conductuales y las estrategias de afrontamiento que favorezcan el bienestar familiar.

La enfermería debe favorecer espacios terapéuticos que permitan el abordaje inicial del duelo anticipado para facilitar la experiencia del cuidador durante el transitar de la enfermedad, evitando la cronificación del sufrimiento y promoviendo la reconstrucción del vínculo afectivo desde nuevas formas de presencia y significado.

Este estudio reafirma la importancia de abordar el cuidado de personas con Alzheimer desde una perspectiva integral que reconozca

las emociones, las dificultades y las estrategias de los cuidadores, promoviendo intervenciones que fortalezcan el amor y la paciencia como ejes centrales para transformar y sostener esta experiencia vital.

Financiamiento: Proyecto financiado por la Universidad de Antioquia N° 2024-67970. Convocatoria: Fondo de Apoyo al Primer Proyecto- Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Agradecimientos: A los cuidadores del grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia.

Participación de los autores

Alejandra María Alvarado-García: Concepción y diseño del trabajo, recolección/obtención de datos, análisis e interpretación de los resultados, redacción del manuscrito, revisión crítica del manuscrito, aprobación de su versión final.

Fredy Duván Tamayo-Botero: Concepción y diseño del trabajo, recolección/obtención de datos, análisis e interpretación de los resultados, redacción del manuscrito, revisión crítica del manuscrito, aprobación de su versión final.

Miguel Ángel MENDÍVIL-PÉREZ: Obtención de datos, análisis e interpretación de los resultados, revisión crítica del manuscrito, aprobación de su versión final.

Declaración sobre uso de Inteligencia Artificial

(IA): En el desarrollo de este manuscrito, los autores utilizaron ChatGPT (<https://chatgpt.com/>) como apoyo en la elaboración de gráficas y referencias bibliográficas para la vinculación del DOI. El resultado generado por esta herramienta fue revisado, validado y editado por los autores, quienes asumen la responsabilidad de su contenido.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Ageing and health [Internet]. World Health Organization. 2024 [citado 14 jul 2026]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020 [citado 14 jul 2026]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

3. Lopera F, Vásquez D. Variante Paisa del Alzheimer: la enfermedad y la curación en el mismo ser. *An Acad Med Medellín* [Internet]. 2022 [citado 14 jun 2026]; 18(1): 18-25. Disponible en: <https://doi.org/10.56684/ammd/2022.2.12>
4. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* [Internet]. 2022 [citado 7 jul 2026]; 7(2): e105-e125. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
5. Wimo A, Seeher K, Cataldi R, Cyhlarova E, Dielemann JL, Frisell O, et al. The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2023 [citado 7 jul 2026]; 19(7): 2865-2873. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/alz.12901>
6. Prada SI, Takeuchi Y, Ariza Y. Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurol Colomb* [Internet]. 2014 [citado 7 julio 2026]; 30(4): 247-255. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v30n4/v30n4a04.pdf>
7. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2017 [citado 7 jul 2026]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259615>
8. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia [Internet]. Londres: Alzheimer's Disease International; 2024 [citado 14 jul 2026]. Disponible en: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2024/>
9. Khandker RK, Chekani F, Mirchandani K, Kathe N. Diagnosis of behavioral symptoms as a predictor of institutionalization among Medicaid patients with dementia. *BMC Geriatr* [Internet]. 2023 [citado 7 jul 2026]; 23(1): 807. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04506-9>
10. Van den Kieboom R, Snaphaan L, Mark R, Bongers I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2020 [citado 7 jul 2026]; 77(3): 1107-1115. Disponible en: <https://doi.org/10.3233/JAD-200647>
11. 2025 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2025. [citado 7 jul 2026]; 21(4): e70235. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/alz.70235>
12. Lim J, Griva K, Goh J, Chionh HL, Yap P. Coping strategies influence care giver outcomes among Asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2011 [citado 23 ene 2025]; 25(1): 34-40. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181ec18ae>
13. Vandepitte S, Van den N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2016 [citado 25 ene 2025]; 52(3): 929-55. Disponible en: <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
14. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
15. Salamanca AB, Martin-Crespo C. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Invest* [Internet]. 2007 [citado 7 jul 2026]; 27(1): 1-4. Disponible en: <http://www.sc.ehu.es/plw/lumuj/ebalECTS/praktikak/muestreo.pdf>
16. Guba E, Lincoln Y. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En: Denman C, Haro JA. Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. Sonora: El colegio de Sonora; 2000. 113- 145.
17. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. *Diario Oficial* No. 41.687 de 4 oct 1993. Bogotá: Ministerio de Salud [Internet]. 1993 [citado 12 dic 2025]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-8430-de-1993.pdf>
18. Brito L, Leite A, Pereira MG. Psychological distress and family stress in Alzheimer's caregivers: A forgiveness Longitudinal mediation model. *Clinical and Health* [Internet]. 2025 [citado 25 oct 2025]; 36(2): 67-76. Disponible en: <https://doi.org/10.5093/clh2025a11>
19. Roy C. The Roy Adaptation Model. 3rd ed. Pearson Education; 2009.
20. Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan* [Internet]. 2011 [citado 14 oct 2025]; 11(1): 7-22. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/aqui.2011.11.1.1>
21. Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Rev Med Chil* [Internet]. 2020 [citado 14 oct 2025]; 148(1): 30-36. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
22. Boss P. The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *J Fam Theory Rev* [Internet]. 2016 [citado 15 oct 2025]; 8(3): 269-286. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>

23. Cruz F. Duelo anticipado: comprensión y abordaje en el contexto de la demencia. Madrid: Editorial Pirámide; 2017.
24. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. 2019 [citado 25 feb 2025]; 21(59). Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
25. Fernández-Lansac V, Crespo M. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clin Salud* [Internet]. 2011 [citado 25 ene 2025]; 22(1): 21-40. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742011000100002
26. Mroz E, Monin J, Gaugler E, Matta-Singh T, Fried T. Rewriting the story of mid- and late-life family caregiving: Applying a narrative identity framework. *Gerontologist* [Internet]. 2024 [citado 18 feb 2025]; 64(2). Disponible en: <https://doi.org/10.1093/geront/gnad040>
27. Alvarado AM, Alvarado VP, Rojas LT, Oviedo PA. Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. *Cuidarte* [Internet]. 2019 [citado 1 oct 2025]; 10(3): e813. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>
28. Watson J. *Nursing: The philosophy and science of caring*. University Press of Colorado; 2008. 336 p.
29. Hall S, Rohatinsky N, Holtslander L, Peacock S. Caregivers to older adults require support: A scoping review of their priorities. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2022 [citado 25 jun 2025]; 30(6): e3789-e3809. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/hsc.14071>
30. Choi H, Reblin M, Litzelman K. Conceptualizing family caregivers' use of community support services: A scoping review. *Gerontologist* [Internet]. 2024 [citado 5 jun 2025]; 64(5): 1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/geront/gnad039>
31. Tasseron-Dries P, Smaling H, Nakanishi M, Achterberg WP, Vander J. What are the best practices for involving family caregivers in interventions aimed at responsive behaviour in people with dementia: a scoping review. *BMJ Open* [Internet]. 2023 [citado 11 oct 2025]; 13: e071804. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-071804>
32. Parmar J, L'Heureux T, Anderson S, Lobchuk M, Charles L, Pollard C, et al. Bridging the care gap: Integrating family caregiver partnerships into healthcare provider education. *Healthcare* [Internet]. 2025 [citado 25 ene 2025]; 13(15): 1899. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare13151899>
33. Kılıç BŞ, Hiçdurmaz D, Ayhan Y, Saka E. Perspectives of family caregivers of people with Alzheimer's disease on caregiving experience and needs: A qualitative study. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* [Internet]. 2024 [citado 25 mar 2025]; 62(6): 36-45. Disponible en: <https://doi.org/10.3928/02793695-20231106-01>
34. Kim E, Chang S. Exploring carer resilience in the context of dementia: a meta-synthesis. *BMC Geriatr* [Internet]. 2022 [citado 12 mar 2025]; 22: 806. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03516-3>
35. Hazzan A, Dauenhauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepadeet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares y la atención brindada a las personas mayores con demencia: análisis cualitativos. *BMC Geriatr* [Internet]. 2022 [citado 25 ene 2025]; 22: 86. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02787-0>

