



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

ESTUDIANTES:

KEIDY MUÑOZ 4-821-146

CRISTINE PÉREZ 4-817-863

ASESORA:

MAGÍSTER GLENDY HERTENTAINS DE ORTIZ

DAVID, CHIRIQUÍ, REPÚBLICA DE PANAMÁ.

2025

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE ESQUEMAS	5
AGRADECIMIENTO.....	6
DEDICATORIA.....	7
DEDICATORIA.....	8
RESUMEN.....	9
ABSTRACT.....	10
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.1. Idea de Investigación	14
1.2. Ambiente, Escenario y Actores sociales.....	18
1.3. Preguntas de Investigación	22
•	1
.3.1 Principal.....	22
•	1
.3.2. Secundaria	22
1.4. Objetivos:.....	23
•	1
.4.1. General.....	23
•	1
.4.2. Específicos.....	23
1.5. Justificación	24
1.6 Viabilidad	25
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	26
2.1. Antecedentes Internacionales	28
2.2. Antecedentes Nacionales	31
2.3. Antecedentes Locales	32
2.4 Conceptualización de categorías y subcategorías.....	34
2.4.1. Categoría: Experiencias	35
2.4.2. Subcategorías:.....	35
•	
Experiencias positivas	35



•	
Experiencias negativas	35
2.4.3. Categoría: Emociones.....	36
2.4.4. Subcategorías:.....	36
Aceptación.....	36
•	
Tristeza	36
•	
Agotamiento físico-emocional	37
2.4.5. Categoría: Desafíos.....	37
2.4.6. Subcategorías:.....	37
•	
Desafíos personales	37
•	
Desafíos familiares	38
•	
Desafíos laborales.....	38
•	
Desafíos sociales.....	38
•	
Desafíos económicos	38
2.4.7. Categoría: Estrategias de Afrontamiento.....	39
2.4.8. Subcategorías:.....	39
•	
Distribución de responsabilidades	39
•	
Autoorganización.....	39
2.5. Teorías	40
•	
Teoría Familiar Sistémica – Murray Bowen (1989).....	40
•	
Teoría Sociocultural – Lev Vygotsky (1993)	42
•	
Teoría de la Función Familiar – Virginia Satir (1988).....	43
•	
Teoría de las Estrategias de Afrontamiento – Lazarus y Folkman (1984)	44
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO	46
3.1. Enfoque.....	46
3.1.1. Características del enfoque cualitativo	47
3.2. Alcance	49
•	3
2.1. Exploratorio	49



•	3
.2.2. Descriptivo.....	50
3.3. Diseño	50
3.4. Muestra	51
3.5. Unidades de análisis	52
3.6. Software utilizado cualitativo	53
3.7. Técnicas de recolección de información	54
•	3
.7.1. Observación	54
•	3
.7.2. Entrevista semiestructurada	54
•	3
.7.3. Grupo focal	54
•	3
.7.4. Historias de vida	55
CAPÍTULO IV. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	56
CONCLUSIONES.....	66
RECOMENDACIONES.....	68
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70
ANEXOS	74



ÍNDICE DE ESQUEMAS

	Pág.
Esquema No 1. Características de los Actores Sociales	20
Esquema No 2. Características de los Actores Sociales	21
Esquema No 3. Categoría y Subcategoría de la Investigación	33
Esquema No 4. Categoría Experiencias	57
Esquema No 5. Categoría Emociones	59
Esquema No 6. Categoría Desafíos	61
Esquema No 7. Categoría Estrategia de afrontamiento	63



AGRADECIMIENTO

A Dios:

- Por guiar nuestros pasos y brindarnos fortaleza en este camino académico.

A la Institución:

- Universidad Autónoma de Chiriquí, por brindarnos la oportunidad de crecer y aprender en un ambiente de excelencia académica. De igual manera, a la Facultad de Administración Pública, quien nos abrió sus puertas en la carrera de Trabajo Social y nos forjó como profesionales.

A las docentes de la Escuela de Trabajo Social:

- Magíster Glendy Hertentains, asesora de la tesis, por su dedicación, orientación en cada paso de este proceso y apoyo constante durante la formación académica. Sus enseñanzas, consejos y ejemplo han dejado una huella imborrable en nuestro desarrollo profesional y personal.
- A las Magísters Inés Esquivel, Esther Vega, Silvana Castillo, Nisla Vargas y Judith Morales, nuestro eterno agradecimiento por todas las enseñanzas académicas y personales brindadas.

A los actores sociales:

- A los participantes en este estudio, gracias por abrirnos las puertas de sus hogares, brindarnos su valioso tiempo y disposición para desarrollar con éxito este proyecto investigativo.

A todos ustedes:

- Un sincero agradecimiento por su invaluable contribución.

Gracias a todos, con cariño:

Keidy y Cristine.



DEDICATORIA

A mis padres:

Maritza Dean y Eduardo Muñoz por su amor incondicional, su apoyo incansable y por enseñarme el valor de la perseverancia. Una parte significativa de lo que soy se lo debo a ustedes.

A mi extraordinaria compañera de tesis:

Cristine Pérez, cuya fortaleza, determinación y compañerismo fueron fundamentales. Gracias por ser mi guía, mi némesis y mi consuelo. Este logro es tan tuyo como mío.

A mi mejor amiga:

Ashley Pittí, por ser esa presencia constante en mi vida. Gracias por tu amistad inquebrantable, por estar en cada etapa, por sostenerme en silencio y en palabra. Tu existencia, ha sido una luz en mi camino.

A mi persona:

Keidy Muñoz, por nunca rendirme, por creer en mis sueños, por atreverme a superar cada obstáculo a pesar del miedo, siempre afrontando las circunstancias con valentía y dedicación.

A todos los que creyeron en mí:

Gracias por ser parte esencial de este logro. Cada palabra de aliento, cada gesto, cada instante compartido fue un impulso, para llegar hasta aquí. Este triunfo también es suyo.

¡Gracias!

Keidy Muñoz



DEDICATORIA

A Dios:

Por ser mi guía constante en cada paso que he dado en mi la vida y en este viaje académico. Su presencia y dirección me ha iluminado el camino y dado la fuerza para superar cada obstáculo.

A mi querido Padre:

Víctor Pérez. Estoy profundamente agradecida por su amor, sabiduría y apoyo incondicional, ha sido el motor e impulsor de mis sueños. Su ejemplo de perseverancia, trabajo arduo y sacrificio ha sido mi inspiración. Gracias, Papá.

A mis hermanas:

Jenifer y Deimys, quienes han sido mi refugio en los momentos de incertidumbre, cómplices en las alegrías y confidentes en las penas. Gracias por estar siempre para mí.

A mi compañera

Keidy Muñoz, con quien compartí cada desafío, aprendizaje y logro en este proceso. Este trabajo de grado es el reflejo del esfuerzo, dedicación, compromiso y la entrega de ambas durante este camino.

A mi persona:

Con el corazón lleno de gratitud y el espíritu repleto de esperanza, me dedico este logro, fruto del esfuerzo y dedicación, el tributo a todos aquellos que han creído en mí y han sido parte fundamental. Esta tesis no solo es el resultado de mis conocimientos, sino de los valores inculcados y de los lazos que me unen a quienes amo profundamente.

¡Gracias!

Cristine Pérez



RESUMEN

La investigación “Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores,” se desarrolló en el distrito de David, específicamente en la Urbanización La Riviera y Villa Mercedes, lugares donde se ubica el ambiente y escenario de los actores sociales participantes de la investigación.

Se abordó desde un enfoque cualitativo, con alcance exploratorio y descriptivo donde se emplea un diseño narrativo tópico. La muestra se adquiere por conveniencia y de máxima variación; las técnicas para la recolección de información utilizadas son la observación, entrevistas estructuradas, grupo focal e historias de vida.

El estudio se sustentó en teorías como la de Función Familiar de Virginia Satir, la Familiar Sistémica de Murray Bowen, la Sociocultural de Lev Vygotsky y Estrategias de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

Los resultados evidenciaron que los cuidadores familiares experimentan una transformación significativa en sus vidas, marcada por emociones intensas como tristeza, agotamiento emocional y aceptación. Asimismo, enfrentan desafíos personales, familiares, sociales, laborales y económicos.

Entre las experiencias negativas se destacan la sobrecarga física y emocional, el aislamiento social y la renuncia a proyectos personales; también emergen experiencias positivas como el fortalecimiento de vínculos afectivos y aprendizajes sobre la enfermedad.

Como estrategias de afrontamiento, las cuidadoras desarrollan mecanismos como la auto organización, distribución de responsabilidades, el apoyo mutuo y uso limitado de redes de apoyo externas.

El estudio concluye en la urgente necesidad de fortalecer las políticas públicas y los programas de acompañamiento para mejorar el bienestar emocional y social de cuidadores de personas con Alzheimer.

Palabras clave: Alzheimer, experiencias, emociones, desafíos, estrategias de afrontamiento.



ABSTRACT

The research project "Living with Alzheimer's: Caregivers' Experiences" was conducted in the district of David, specifically in the La Riviera and Villa Mercedes neighborhoods, the locations of the social actors participating in the research. It was approached from a qualitative perspective, with an exploratory and descriptive scope, employing a topical narrative design. The sample was convenience and maximum variation; the data collection techniques used were observation, semi-structured interviews, focus groups, and life histories.

The study was based on theories such as Virginia Satir's Family Function, Murray Bowen's Systemic Family, Lev Vygotsky's Sociocultural Theory, and Lazarus and Folkman's Coping Strategies.

The results showed that family caregivers experience a significant transformation in their lives, marked by intense emotions such as sadness, emotional exhaustion, and acceptance. They also face personal, family, social, work, and economic challenges. Negative experiences include physical and emotional overwhelm, social isolation, and the abandonment of personal projects; positive experiences also emerge, such as the strengthening of emotional bonds and learning about the disease. As coping strategies, caregivers develop mechanisms such as self-organization, sharing of responsibilities, mutual support, and limited use of external support networks.

The study concludes that there is an urgent need to strengthen public policies and support programs to improve the emotional and social well-being of caregivers of people with Alzheimer's.

Keywords: Alzheimer's, experiences, emotions, challenges, coping strategies.



INTRODUCCIÓN

A menudo se escucha hablar acerca de los distintos tipos de demencia, en especial del Alzheimer, pero rara vez se reconoce el esfuerzo, la entrega y el sacrificio silencioso de los que cuidan con amor y paciencia a quienes padecen esta enfermedad.

El Alzheimer, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta principalmente las funciones cognitivas, como memoria, pensamiento y la capacidad de realizar tareas diarias, a medida que la persona envejece. Esta enfermedad ocasiona un fuerte impacto y grandes desafíos a quienes la padecen, como para los seres queridos, denominados cuidador / cuidadores.

En Panamá, se estima que alrededor del 1% de la población padece algún tipo de demencia, siendo el Alzheimer una de las más frecuentes, lo que significa que aproximadamente 40,000 panameños pueden estar viviendo con esta condición, según datos de la Caja de Seguro Social (CSS). 2019.

No hay información específica sobre la cantidad exacta de cuidadores de personas con Alzheimer en Panamá; es posible inferir que una parte considerable de esta cifra de personas con demencia requiere el apoyo de cuidadores, ya sea familiares o profesionales, pero no hay datos precisos al respecto.

Según Fernández, (2021), ser cuidador de una persona con Alzheimer es una tarea sumamente demandante, tanto en el aspecto físico como mental. Esta labor, muchas veces asumida por familiares cercanos, implica un alto grado de responsabilidad y compromiso, lo que



puede generar sobrecarga, estrés, ansiedad, aislamiento social e incluso el llamado “síndrome del cuidador quemado” (p. 89).

La carga emocional asociada al cuidado prolongado puede impactar negativamente en la salud mental y física del cuidador, sobre todo cuando no cuenta con redes de apoyo o recursos institucionales.

A pesar de este panorama, la atención hacia el bienestar del cuidador ha sido escasa y poco documentada en el contexto panameño. No existen cifras exactas sobre cuántas personas desempeñan esta función en el país. Sin embargo, tomando en cuenta el número de pacientes diagnosticados, es posible inferir que una parte significativa depende de la asistencia de cuidadores informales (familiares), cuya labor resulta esencial, pero poco visible y valorada socialmente.

A partir de esta realidad, surge la iniciativa de realizar una investigación de enfoque cualitativo, titulada: “Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores”. Este estudio se enfoca en explorar la realidad de las personas que cuidan y apoyan a familiares diagnosticados con esta enfermedad.

El objetivo principal consiste en explorar las vivencias de los cuidadores, con el fin de evidenciar una perspectiva influida por el trabajo que desempeñan, el tipo de atención que brindan y la carga emocional y física que implica esta labor. Cabe destacar, que la mayoría de las personas con Alzheimer son dependientes y requieren cuidados que demandan un alto nivel de esfuerzo físico y emocional por parte de sus cuidadores.

Para una mejor comprensión del estudio, el contenido se ha estructurado en cuatro capítulos:



- Capítulo I. Presenta el Planteamiento del Problema, incluye la idea de investigación, el ambiente y escenario social, los actores sociales, la pregunta principal, preguntas secundarias, objetivos, justificación y viabilidad del estudio.
- Capítulo II. Corresponde al Marco Teórico, donde se exponen los antecedentes teóricos de estudios previos, seguido de la conceptualización de las categorías y subcategorías en estudio y las teorías que estas sustentan.
- Capítulo III. Desarrolla el Marco Metodológico, el cual contempla el enfoque, alcance, diseño, muestra, tipo de muestra, unidad de análisis, el software utilizado y las técnicas de recolección de información.
- Capítulo IV. Interpretación de los resultados. Presenta los esquemas con las respuestas más relevantes de los actores sociales, seguido de la interpretación de dichos resultados, producto de la información recopilada mediante las técnicas utilizadas. Además, se realiza una vinculación entre las categorías de estudio y las teorías seleccionadas: Teoría Familiar Sistémica de Murray Bowen, Teoría Sociocultural de Lev Vygotsky, Teoría de la Función Familiar de Virginia Satir y Teoría de las Estrategias de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

Finalmente, el documento incluye las conclusiones, recomendaciones, las referencias bibliográficas utilizadas durante el proceso de investigación y los anexos, entre los que se encuentran: plan de trabajo, cronograma, consentimiento informado, matriz de observación, entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida.



CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Expresa Hernández, et, al. (2023), que el planteamiento del problema en la investigación cualitativa “consiste en explorar y describir fenómenos, relaciones o conceptos, con el propósito de interpretar sus significados e implicaciones desde la perspectiva de los actores involucrados”. (p. 413).

Este capítulo detalla los aspectos relacionados a la idea de investigación, ambiente, escenario y los actores sociales. Seguidamente, se presentan las preguntas de investigación, los objetivos, justificación y la viabilidad del estudio.

Tras definir el planteamiento del problema, se procede a desarrollar la idea de investigación, la cual funciona como eje central para orientar el estudio.

1.1. Idea de Investigación

Señala Hernández, et, al. (2023), que las ideas de investigación “son el punto de partida que impulsa el desarrollo de un estudio. Puede originarse por inspiración personal, la necesidad de cubrir vacíos de conocimiento, resolver problemáticas relevantes, aprovechar oportunidades favorables o comprender mejor un fenómeno específico” (p.26).

De igual manera, es importante señalar que para que surja la idea de investigación, se requiere de fuentes primarias como escuchar opiniones de otras personas; también, es factible recordar alguna experiencia o algún evento que suceda en la vida diaria. También se extrae



información de fuentes secundarias como estudios realizados previamente, recursos escritos (libros, revistas, periódicos) o recursos audiovisuales (Internet, páginas web, noticias o redes sociales).

La enfermedad de Alzheimer representa una de las causas de dependencia y discapacidad en la población adulta mayor a nivel mundial, lo que implica una demanda constante de atención por parte de un cuidador.

La revisión documental realizada, permitió establecer definiciones claves que orientan este estudio:

- Cuidador: persona que asume la responsabilidad de asistir a otra con limitaciones físicas, mentales o de salud, facilitando su bienestar y calidad de vida, sin recibir remuneración económica por dicha labor.
- Cuidador familiar: persona que posee un vínculo familiar con el enfermo, brinda su apoyo de manera permanente o temporal y por lo general, sin recibir remuneración económica.
- Cuidador informal: persona sin relación familiar ni formación especializada que realiza la labor de cuidado de manera remunerada o voluntaria.
- Cuidador formal: profesional capacitado que mantiene una relación laboral legal para ejercer funciones de cuidado.

El enfoque central de esta investigación se dirige al cuidador familiar, considerando que los participantes del estudio mantienen un vínculo familiar con la persona diagnosticada con Alzheimer.



Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2022, señala que el cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y, en general, no recibe remuneración.

Autores como Sandoval y Medina (2024), señalan “que los cuidadores pueden desarrollar una percepción positiva de su labor cuando experimentan procesos que los llevan a reconsiderar y modificar su definición de éxito en el rol de cuidador” (p.33).

No obstante, asumir el rol de cuidador conlleva una serie de desafíos que impactan significativamente en la salud física y emocional de quienes lo desempeñan. Entre estos desafíos se incluyen el abandono de proyectos personales, la disminución de la vida social, la alteración de la dinámica familiar, el desgaste físico y la aparición de sintomatología asociada al estrés y la ansiedad.

En Panamá, el contexto demográfico y social acentúa esta situación. Según datos recientes, el país cuenta con una población de aproximadamente 554,839 habitantes, de los cuales el 12% corresponde a adultos mayores. Se estima que para el año 2030, esta cifra aumente al 16%, y para el 2050, alcance el 24% de la población total, (INEC 2021). Este crecimiento poblacional implica un incremento sostenido en el número de personas potencialmente dependientes.

Como respuesta a esta realidad, el Estado panameño ha implementado avances significativos en materia legislativa. En el año 2024, el expresidente Laurentino Cortizo sancionó la Ley 431, la cual reconoce el derecho al cuidado, bienestar pleno y desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia.



Esta normativa busca fortalecer la igualdad de género y reconoce los derechos de las personas que ejercen labores de cuidado, tanto remuneradas como no remuneradas, destacando especialmente, el papel de las mujeres, quienes tradicionalmente asumen esta responsabilidad (La Estrella de Panamá, 2024).

Sin embargo, a pesar de estos avances legales, en Panamá persiste una limitada comprensión social sobre el impacto emocional, social y familiar que enfrentan los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Las investigaciones nacionales que aborden de manera específica las vivencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento de estos cuidadores son escasas. Ante esta realidad, surge la necesidad de desarrollar el presente estudio titulado: “Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores”, con el objetivo de relatar las experiencias vividas, identificar las emociones predominantes, detallar los desafíos enfrentados y analizar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer.

Esta investigación busca generar conocimiento significativo que permita visibilizar la labor de los cuidadores familiares, contribuyendo a una mayor comprensión del fenómeno y ofreciendo insumos que favorezcan el diseño de políticas públicas, programas de intervención psicosocial y estrategias de acompañamiento adaptadas a las necesidades reales de estos actores sociales.

Una vez definida la idea sobre esta investigación, es necesario adentrarse en los elementos que conforman el contexto donde se desarrolla el estudio. En este sentido, se aborda el



ambiente, el escenario y los actores sociales involucrados, con el propósito de comprender las condiciones reales en las que ocurren los hechos.

1.2. Ambiente, Escenario y Actores sociales

De acuerdo con Hernández, et, al. (2023), el ambiente “es el contexto, lugar o espacio en el que se desarrollan las interacciones sociales y donde se ubican los participantes de la investigación”. Este ambiente implica una definición geográfica inicial que puede ampliarse, reducirse o cambiar conforme avanza la investigación, (p.421).

No solo es un lugar físico, también influye la manera en que los actores sociales interpretan y experimentan los fenómenos estudiados. En resumen, el ambiente en la investigación cualitativa es un componente esencial que el investigador debe considerar y analizar para entender la complejidad de la realidad social y la perspectiva de los participantes basado en sus experiencias.

El ambiente, se ubica en cualquier contexto o lugar, puesto que no es estático. Al iniciar esta investigación, se realizó contacto con los posibles actores sociales a quienes se les manifestó el interés por conocer el entorno como cuidadores. Luego de tener su consentimiento, se procedió a coordinar una próxima visita con el fin de realizar una entrevista abierta para indagar sobre la realidad social relacionada a las experiencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento en el contexto como cuidadores, ante un familiar con Alzheimer.

En esta investigación, el ambiente social se encuentra ubicado en áreas urbanas del Distrito de David, Corregimiento de David Sur; específicamente, en la urbanización La Riviera y



Villa Mercedes, lugares donde se desenvuelven los actores sociales cuidadores participantes de este estudio.

De acuerdo con Hernández, et, al. (2023), el escenario social “es el contexto donde se desarrollan las interacciones entre los participantes de la investigación y, en el cual, el investigador debe integrarse para observar, recolectar información y comprender el fenómeno estudiado”. Implica reconocer el ambiente, sus características, dinámicas, posibles restricciones de acceso y la relación del investigador con los actores sociales, (p.422).

En cuanto a los escenarios sociales, son los hogares donde se desarrolla el fenómeno estudiado, destacando que estos guardan similitud en cuanto a las infraestructura y características de una vivienda digna. En este sentido, es el hogar de dos familias donde se observa el rol del cuidador de las personas con Alzheimer, quienes dentro de sus responsabilidades tienen que realizar las labores domésticas, facilitar la ingesta de medicamentos y salvaguardar la vida o el riesgo de accidentes en la movilización.

Además, proporcionarle compañía diaria para evitar el sentimiento de soledad. Para ello, interactúan y comparten al momento de darle los alimentos, distraerlos fuera del contexto de la habitación y vivenciar experiencias con su familiar.

Menciona Hernández, et, al. (2023), que los actores sociales “son aquellas personas, grupos o instituciones que participan activamente en la realidad social que se estudia, influyen en ella y al mismo tiempo son influidos por esta”, (p. 423).

A continuación, se describe el cuadro de las características de los actores sociales, a quienes para salvaguardar la confidencialidad se les otorga un seudónimo.



Esquema No 1. Características de los Actores Sociales (cuidadores)

Seudónimo	Sexo	Edad	Parentesco con la diagnosticada	Ocupación	Estado Civil	Escolaridad	Años de ser cuidadora
Yaneth	F	48	Nieta	Administradora del hogar y cuidadora de su abuela	Casada	Secundaria completa	5 años
Fulvia	F	88	Abuela de Yaneth	-----	Viuda	Primaria completa	5 años y medio de padecer Alzheimer actualmente etapa 3

La familia está conformada por cinco integrantes, centrando su dinámica en el cuidado de Fulvia, una adulta mayor de 88 años con diagnóstico de Alzheimer en etapa 3. Su nieta Yaneth, de 48 años, es la cuidadora principal y responsable del hogar. Con estudios secundarios completos y estado civil casada, ha asumido este rol de manera constante y directa, organizando su rutina en torno a las necesidades de su abuela.

El esposo, Luis, de 49 años, trabaja como conductor de equipo pesado y sostiene económicamente a la familia, lo que le permite a Yaneth dedicarse al cuidado de su abuela. Los hijos, Fabio (25 años) y Guadalupe (22 años), son estudiantes universitarios. Aunque no cuidan directamente a la abuela, colaboran ocasionalmente cuando su madre necesita ausentarse.

El escenario refleja una estructura familiar multigeneracional, con distribución de roles basada en la necesidad de atención constante que exige la enfermedad. El peso del cuidado recae principalmente sobre Yaneth, mientras el resto de los miembros ofrece apoyo complementario según sus posibilidades.



Esquema No 2. Características de los Actores Sociales (cuidadores)

Seudónimo	Sexo	Edad	Parentesco con la diagnosticada	Ocupación	Estado Civil	Escolaridad	Años de ser cuidadora
Maribel	F	52	Hija	Administradora del hogar y cuidadora de su madre.	Casada	Universitaria	4 años
Denis	F	75	Madre de Maribel	-----	Soltera	Secundaria completa	5 años y medio de padecer Alzheimer
Johana	F	46	Hija	Enfermera	Soltera	Universitaria	1 año y medio

La familia se ha organizado en torno al cuidado de Denis, una adulta mayor de 75 años diagnosticada con Alzheimer en etapa 3. Su hija Maribel, de 52 años, asume el rol de cuidadora principal y de manera simultánea lleva la administración del hogar. Con formación universitaria y estado civil casada, Maribel se encarga del cuidado diario y de las tareas relacionadas con la atención directa de su madre.

El esposo, Pedro, de 55 años, con secundaria completa, trabaja como comerciante de legumbres. Su rol dentro del hogar se centra principalmente en el apoyo económico. Maribel y Pedro tienen dos hijas adolescentes: Fernanda (17 años) y Sandra (15 años), ambas estudiantes de secundaria. Por su edad, no están involucradas en el cuidado directo de su abuela, pero forman parte del entorno familiar.

También reside en el hogar Johana, hermana de Maribel e hija de Denis, de 46 años, soltera, con formación universitaria y profesión de enfermera. Si bien no participa directamente del cuidado cotidiano, Johana aporta económicamente todos los gastos relacionados con la atención y bienestar de su madre, lo que representa un respaldo fundamental ante la situación familiar.



Este escenario refleja un modelo de cuidado compartido, donde Maribel asume la labor física y emocional, mientras Johana contribuye desde el plano económico. La distribución de responsabilidades muestra un equilibrio entre la atención directa y el soporte financiero, permitiendo mantener la atención continua de la madre con Alzheimer dentro del entorno familiar.

Descrito el ambiente, escenario y los actores sociales participantes en esta investigación, se presenta la pregunta principal y las secundarias que conllevan a los objetivos que dirigen la investigación.

1.3. Preguntas de Investigación

Citando a Hernández, et, al. (2023), las preguntas de investigación “orientan el estudio para encontrar las respuestas adecuadas. Organizan y delimitan el proyecto y nos mantienen enfocados. No deben incluir términos ambiguos ni abstractos”, (p.43).

1.3.1 Principal

- ¿Cuáles son las experiencias, emociones, desafíos y estrategias utilizadas por los cuidadores familiares ante un pariente diagnosticado con Alzheimer y cómo enfrentan dicha situación?

1.3.2. Secundarias

- ¿Cuáles son las experiencias vividas por los cuidadores familiares desde el diagnóstico de Alzheimer a su ser querido?
- ¿Qué emociones experimentan los cuidadores familiares al atender a un pariente con Alzheimer?



- ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer?
- ¿Qué estrategias emplean los cuidadores familiares para enfrentar el cuidado de un pariente con Alzheimer?

De acuerdo con el cuestionamiento sobre el tema de interés a investigar, surgen los siguientes objetivos.

1.4. Objetivos:

Según Hernández, et, al. (2023), los objetivos “especifican lo que se pretende conocer como resultado de la investigación y deben expresarse con claridad, pues son las guías del estudio” (p.42).

1.4.1. General

- Explorar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que afrontan los cuidadores al estar a cargo de un familiar diagnosticado con Alzheimer.

1.4.2. Específicos

- Describir las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer.
- Identificar las emociones experimentadas por los cuidadores familiares en el proceso de atención a un familiar con Alzheimer.
- Detallar los desafíos enfrentados por los cuidadores familiares durante el cuidado de una persona con Alzheimer.
- Analizar las estrategias utilizadas por los cuidadores familiares para afrontar las demandas en el cuidado de un pariente con Alzheimer.



Una vez establecidos los objetivos generales y específicos que orientan esta investigación, es oportuno continuar con la justificación del estudio. En esta sección se explica la importancia de desarrollar esta temática, al destacar su valor para comprender el rol del cuidador familiar, así como el aporte que puede generar en el ámbito académico y social al visibilizar una realidad social, muchas veces ignorada.

1.5. Justificación

Según Hernández, et, al. (2023), “la justificación señala el para qué de la investigación, exponiendo sus razones. Por medio de esta, debemos demostrar que el estudio es necesario e importante”, (p.45).

La investigación titulada “Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores” es fundamental, ya que permite conocer de cerca la realidad que viven muchas familias, especialmente los cuidadores, al tener un ser querido con esta enfermedad. Aunque el Alzheimer afecta directamente al paciente, también cambia por completo la vida de quien le cuida, generando cansancio, tristeza, frustración y, en muchos casos, soledad.

Este estudio busca dar voz a los cuidadores familiares, quienes muchas veces no son tomados en cuenta ni reciben el apoyo que necesitan. A través de sus testimonios, se puede comprender cómo enfrentan el diario vivir, cómo organizan su tiempo, y qué sienten al ver cómo su familiar se va deteriorando paulatinamente.

Con las técnicas de recolección de datos, se concluye que el cuidado no es solo una responsabilidad física, sino también emocional. Muchas cuidadoras dejan de lado sus planes, salud y vida personal para atender con cariño y paciencia a familiares. Esto hace que esta



investigación no solo sea útil para conocer el tema, sino también para valorar y reconocer el esfuerzo de estas personas.

La relevancia de este estudio también radica en la ausencia de investigaciones similares en la provincia de Chiriquí, lo que representa una contribución novedosa y necesaria dentro del ámbito académico y social.

Además, esta investigación se vincula directamente con el Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) N° 3 de la Agenda 2030, que promueve el bienestar integral de las personas, incluyendo tanto a los pacientes como a sus cuidadores.

Por todo lo anterior, esta tesis no solo busca aportar conocimiento científico sobre la experiencia de los cuidadores familiares, sino sensibilizar a la sociedad y a las instituciones acerca de la importancia de crear espacios de apoyo, orientación y compañía para quienes desempeñan este importante y exigente rol dentro del entorno familiar.

Expuesta la justificación del estudio, resulta pertinente abordar la viabilidad de la investigación, destacando los factores que hacen posible su desarrollo dentro del contexto y los recursos disponibles.

1.6 Viabilidad

Resalta Hernández, et, al. (2023), que la viabilidad “hace referencia a la factibilidad de llevar a cabo una investigación en términos de recursos humanos, materiales, económicos, de tiempo y acceso a la información necesaria para su desarrollo” (p.416).

La presente investigación es considerada viable por la existencia de los siguientes factores:



- **Capacidad y experiencia de las investigadoras:** las responsables del estudio poseen los conocimientos teóricos y prácticos necesarios sobre el enfoque cualitativo y el manejo de las herramientas metodológicas requeridas. Esta preparación garantiza el adecuado desarrollo de cada etapa del proceso investigativo.
- **Disponibilidad de recurso humano:** se cuenta con la participación voluntaria de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer, quienes aportarán sus vivencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento, proporcionando información esencial para el logro de los objetivos planteados.
- **Acceso a recursos económicos:** se dispone del presupuesto necesario para cubrir los gastos asociados al desarrollo de la investigación, tales como transporte, materiales de recolección de datos, grabaciones, transcripciones, impresión de documentos y encuadernación, entre otros aspectos logísticos.

Estos elementos en conjunto, aseguran la factibilidad y ejecución efectiva del estudio dentro del tiempo y contexto establecido.



CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Según Hernández, et, al. (2023), “es el fundamento conceptual y contextual que guía la investigación, implica analizar y exponer las teorías, enfoques teóricos, investigaciones previas y antecedentes relevantes para el problema de estudio. De esta manera, proporciona una base sólida para comprender, analizar y abordar el tema de investigación (p.70).

Es el apartado en el que se exponen los antecedentes, las principales teorías y conceptos que sustentan un proyecto o investigación. Puede incluir también los argumentos e ideas que se han desarrollado en relación con un tema.

Es un componente esencial de cualquier investigación, ya que proporciona el contexto teórico y conceptual necesario para comprender el problema, guiar el proceso de investigación y darle validez al trabajo realizado.

Para sustentar teóricamente el presente estudio, titulado **“Viviendo con el Alzheimer: Experiencia de los Cuidadores”**, se considera fundamental realizar una revisión de antecedentes investigativos que aborden esta problemática desde diferentes contextos geográficos.

La revisión teórica, permite identificar cómo se ha estudiado la vivencia de los cuidadores, sus desafíos, emociones y estrategias de afrontamiento en torno al cuidado de personas con Alzheimer.

A continuación, se presentan investigaciones que abordan esta temática desde el ámbito internacional, nacional y local.



2.1. Antecedentes Internacionales

- En Quito, Ecuador, la Universidad de Concepción de Chile, a través de su Programa de Doctorado en Enfermería, fue el escenario académico donde Pastuña Doicela, Rosa Herminia, docente de la Universidad Central del Ecuador; llevó a cabo en el año 2021 la investigación titulada “Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: Revisión integrativa”, como parte de los requisitos para optar al título de Doctora en Enfermería.

El propósito de esta investigación fue analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer, en un contexto donde el envejecimiento poblacional y el aumento de enfermedades neurodegenerativa exigen mayor atención sobre los efectos del cuidado prolongado. Mediante una revisión integrativa de la literatura científica publicada entre 2014 y 2018, la autora identificó que la carga del cuidado recae principalmente en mujeres de la familia, quienes enfrentan desgaste físico, emocional y social, así como altos niveles de estrés y depresión.

Los resultados evidenciaron que el bienestar del cuidador está profundamente vinculado a factores como la progresión de la enfermedad, la falta de apoyo institucional, el aislamiento social y la sobrecarga de responsabilidades.

Este trabajo constituye un aporte significativo al conocimiento sobre la situación de los cuidadores y resalta la urgencia de implementar políticas públicas, estrategias de apoyo psicosocial e intervenciones desde el sector salud que promuevan una mejor calidad de vida para esta población vulnerable.



- En Bogotá, Colombia, en la Universidad Externado de Colombia, Gómez Acuña, Sofía desarrolló en el año 2022 su trabajo de grado para optar al título de Socióloga. Esta investigación, titulada “Enfermedad del Alzheimer, una perspectiva social. Dando voz al cuidador familiar”, representa un aporte significativo al estudio del Alzheimer desde una mirada sociológica y humana.

Esta propuesta surge ante la evidencia de que la mayoría de los estudios sobre esta enfermedad se han enfocado en aspectos médicos, clínicos y neurológicos, dejando en segundo plano las implicaciones sociales y emocionales que recaen sobre los cuidadores familiares.

El estudio parte del reconocimiento de que el Alzheimer, más allá de una condición neurológica, constituye una enfermedad social. Esto se debe a que genera una profunda dependencia del paciente hacia su entorno, especialmente hacia quienes asumen el rol de cuidadores, en su mayoría familiares directos. Gómez Aguirre identifica que, aunque se ha mencionado la figura del cuidador en la literatura médica y académica, rara vez se le ha otorgado un espacio protagónico desde su propia voz y experiencia.

Desde un enfoque cualitativo y con base en entrevistas a cuidadores de distintos países, así como el análisis de literatura y producciones audiovisuales, la autora evidencia que el cuidado cotidiano transforma radicalmente la vida del cuidador familiar.

La sobrecarga emocional, la resignación, los conflictos familiares y las renunciaciones personales son elementos comunes en estos relatos. Además, se hace visible una fuerte carga de género: son mayoritariamente mujeres quienes asumen esta responsabilidad, muchas veces sin reconocimiento ni apoyo institucional.



La investigación también retoma marcos teóricos del estructural-funcionalismo y del interaccionismo simbólico, para comprender el rol del cuidador como una construcción social atravesada por expectativas, normas y significados. Asimismo, se aborda el fenómeno de la "conspiración del silencio", donde la familia, en un intento de proteger al paciente, evita hablar abiertamente sobre el diagnóstico, lo cual puede afectar tanto al enfermo como al cuidador.

- En la Universidad Señor del Sipan (USS), México en la Facultad de Derecho y Humanidades, Escuela Profesional de Trabajo Social Bach. Vilchez Mendoza C. 2022, para optar al título de Licenciada en Trabajo Social, realizó la tesis “El Acompañamiento Familiar en Adultos Mayores con Enfermedad de Alzheimer en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga ASENJO ESSALUD CHICLAYO”, con el objetivo general de describir cómo es el acompañamiento familiar en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Para ello se recurrió a una metodología cualitativa con diseño no experimental y de tipo transversal.

La población y muestra la conformaron cinco familiares de pacientes con Alzheimer, los cuales cumplían el rol de cuidadores. Con dicho grupo se trabajó la técnica de la entrevista y se les aplicó el instrumento guía de entrevista a profundidad para familiares de pacientes con Alzheimer, dado que es una investigación cualitativa.

Los resultados que se obtuvieron en la investigación revelaron que el 60% de los entrevistados considera que la salud emocional es un aspecto crítico; el 40% valora del mismo modo a la salud física; el 60% de los familiares confirman que sus familiares consumen fármacos para manejar su condición; el mismo valor porcentual afirma que sus familiares requieren apoyo para el tema de su aseo personal y en conclusión, indicaron que el acompañamiento familiar en



adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, se caracterizó por presentar valoraciones críticas y heterogéneas según la perspectiva de los familiares.

Una vez expuestos los antecedentes internacionales, que permiten comprender cómo otros países han abordado la problemática en estudio, resulta pertinente dirigir la atención al contexto nacional.

2.2. Antecedentes Nacionales

En el año 2021, la revista científica Centros, perteneciente a la Universidad de Panamá, publicó un artículo titulado “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Alzheimer”, redactado por Monsalve Albornoz, basado en el artículo de la autoría de Estefanía Alexandra, estudiante de la Universidad Católica de Cuenca, Ecuador.

Aunque la autora no es panameña, su trabajo fue publicado oficialmente en una revista académica nacional, lo que representa un aporte importante al abordaje del tema dentro del contexto panameño. El hecho de que esta publicación haya sido aceptada por una universidad estatal panameña reconoce la importancia de visibilizar la realidad de los cuidadores, especialmente ante el crecimiento del envejecimiento poblacional en el país.

El artículo es una revisión bibliográfica, lo que significa que no forma parte de un trabajo de campo como tal, sino que recopila, analiza y sintetiza resultados de diversos estudios científicos sobre el impacto físico, emocional y social que enfrentan los cuidadores primarios de personas con Alzheimer. Se analizan elementos como el síndrome de sobrecarga del cuidador, el



deterioro de la salud mental de este, la falta de apoyo institucional y la necesidad urgente de implementar programas que atiendan tanto a los pacientes como a quienes los cuidan.

Si bien no se limita geográficamente a Panamá, el texto tiene un enfoque aplicable al país, destacando la falta de investigaciones profundas sobre el tema a nivel nacional y la necesidad de integrar esta problemática en las políticas públicas.

Tras abordar los antecedentes a nivel nacional, resulta pertinente centrar la atención en el ámbito local, con el propósito de identificar si existen investigaciones relacionadas con los cuidadores de personas con Alzheimer en contextos cercanos, como la ciudad de David, en la provincia de Chiriquí.

2.3. Antecedentes Locales

Tras la investigación documental, no se han encontrado investigaciones que aborden de manera exclusiva a los cuidadores de personas con Alzheimer en David o en la provincia de Chiriquí.

Ante este hecho, la investigación propuesta se considera innovadora y de gran valor académico, ya que no se han encontrado antecedentes locales que analicen, de forma específica, la vivencia de los cuidadores de personas con Alzheimer en la provincia de Chiriquí. Aunque existen estudios relacionados con la demencia y la carga emocional en cuidadores, estos han sido realizados en otras regiones del país o del extranjero, sin atender las particularidades socioculturales del entorno chiricano.



Esta ausencia de investigaciones locales refuerza la originalidad del trabajo, al tiempo que justifica su relevancia para generar conocimiento contextualizado y útil tanto para el ámbito académico como para el desarrollo de futuras intervenciones sociales y comunitarias.

A continuación, se presenta el esquema de categorías y subcategorías:

Esquema No 3. Categorías y subcategorías

Categorías	Subcategorías
Experiencias	Positivas Negativas
Emociones	Aceptación Tristeza Agotamiento emocional
Desafíos	Personal Familiar Laboral Social Económico
Estrategia de afrontamiento	Distribución de responsabilidades Auto organización



En esta sección se presentan las categorías experiencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento, junto con sus subcategorías, que forman parte de la investigación. Esto permite comprender mejor el tema, ya que se les da un significado en relación con los diferentes aspectos del problema que se estudia.

2.4 Conceptualización de categorías y subcategorías

La conceptualización es un proceso mental mediante el cual se forman ideas abstractas a partir de la experiencia y el conocimiento del mundo. A través de la conexión entre diferentes conceptos, se construye un significado más profundo y completo sobre un fenómeno determinado.

En el contexto de esta investigación, la conceptualización de una categoría se refiere al proceso de definir y comprender el significado de un conjunto de elementos, hechos o ideas que comparten características comunes. Esto implica identificar, organizar y estructurar la información obtenida durante el trabajo de campo para construir conceptos coherentes y significativos.

De manera específica, las categorías y subcategorías establecidas permiten una comprensión más profunda del fenómeno de estudio, al integrarse los aportes proporcionados por los actores sociales mediante las técnicas de recolección de información.

A continuación, se presentan las categorías y subcategorías de esta investigación:



2.4.1. Categoría: Experiencias

Se refiere a todo aquello que una persona vive y experimenta en su vida cotidiana. Incluye hechos, situaciones y momentos significativos, tanto positivos como negativos, que marcan una trayectoria vital.

Corresponde a las vivencias de las cuidadoras de familiares diagnosticados con Alzheimer; cómo su vida sufre transformaciones importantes, tales como: reorganizar sus rutinas, asumir nuevas responsabilidades, dejar de lado algunos proyectos personales y adaptarse a una realidad inesperada. Algunas experiencias generan aprendizajes, mientras que otras provocan tristeza, angustia o agotamiento, todas forman parte integral del proceso de cuidado al familiar.

2.4.2. Subcategorías:

- **Experiencias positivas**

Vivencias que, a pesar de darse en un contexto difícil, generan emociones agradables o dejan enseñanzas valiosas. Se manifiestan cuando las cuidadoras valoran gestos simples como una sonrisa, una canción o el hecho de acompañar a su ser querido en sus últimos años de vida.

- **Experiencias negativas**

Momentos difíciles caracterizados por el agotamiento, la frustración ante la falta de apoyo, o el dolor emocional al presenciar el deterioro cognitivo y físico del familiar. Incluyen también las renunciaciones personales que las cuidadoras deben realizar, como dejar sus empleos,



abandonar metas profesionales, limitar su vida social, posponer proyectos personales y sacrificar su bienestar físico y emocional para atender las necesidades del enfermo.

2.4.3. Categoría: Emociones

Hace referencia a las respuestas afectivas que surgen en las cuidadoras como resultado de sus vivencias durante el proceso de cuidado.

Las emociones abarcan un amplio espectro que incluye alegría, tristeza, miedo, aceptación, enojo, calma y agotamiento. Estas reacciones varían según las situaciones que enfrentan diariamente. A lo largo de los relatos recogidos, se evidencia la presencia constante de emociones que reflejan el impacto emocional del cuidado: tristeza por el avance de la enfermedad, agotamiento por la carga diaria, pero también aceptación y amor hacia el familiar.

2.4.4. Subcategorías:

- **Aceptación**

Proceso mediante el cual las cuidadoras asumen que su familiar está enfermo y que la situación no cambiará. Deciden continuar con el cuidado, adaptándose a los cambios y enfrentando la nueva realidad con resiliencia, empatía, compromiso y fortaleza emocional, elementos que les permiten mantenerse firmes, pese a las dificultades diarias.

- **Tristeza**

Emoción que surge al observar el progresivo deterioro del ser querido, manifestada especialmente cuando el familiar ya no reconoce a los familiares, olvida objetos significativos y



eventos importantes y muestra pérdida de autonomía. También aparece al sentirse sola en la labor de cuidado.

- **Agotamiento emocional**

Resultado del esfuerzo físico y emocional acumulado por el cuidado constante. Se presenta cuando la cuidadora experimenta cansancio extremo, falta de tiempo para sí misma y escaso o nulo apoyo social o familiar.

2.4.5. Categoría: Desafíos

Corresponde a las dificultades o situaciones complejas que las cuidadoras enfrentan en su vida diaria. Estos desafíos requieren esfuerzo, paciencia y sacrificios personales para ser superados.

Las cuidadoras de personas con Alzheimer afrontan múltiples retos: atender las necesidades del enfermo, reorganizar su vida personal y familiar; modificar su situación laboral, hacer frente a limitaciones económicas y sociales, además de adaptar su vida completamente para cumplir con el rol de cuidadoras.

2.4.6. Subcategorías:

- **Desafíos personales**

Son los que afectan directamente a la cuidadora, como la renuncia a actividades personales, la falta de tiempo propio y el agotamiento físico y emocional.



- **Desafíos familiares**

Dificultades relacionadas con la dinámica del hogar, tales como la ausencia de apoyo de otros familiares, la sobrecarga por asumir la responsabilidad de forma individual y los conflictos sobre cómo brindar el cuidado adecuado.

- **Desafíos laborales**

Implican la necesidad de reducir horarios de trabajo, abandonar el empleo o la imposibilidad de buscar nuevas oportunidades laborales debido a la cantidad de tiempo que demanda un familiar bajo esa condición.

- **Desafíos sociales**

Hace referencia al aislamiento social que experimentan muchas cuidadoras, quienes ven limitada su participación en actividades recreativas, sociales o comunitarias debido a la necesidad de permanecer al cuidado del enfermo.

- **Desafíos económicos**

Incluyen los gastos asociados al cuidado, tales como medicamentos, pañales, alimentación especial y otros insumos necesarios para el bienestar del paciente. En algunos, la carga económica recae únicamente sobre la cuidadora o un número reducido de familiares.



2.4.7. Categoría: Estrategias de Afrontamiento

Se entiende como las formas, recursos o mecanismos que las cuidadoras desarrollan para enfrentar la situación desafiante del cuidado diario; incluyen acciones, pensamientos y apoyos que les permiten continuar con su labor sin desfallecer.

Las cuidadoras emplean diversas estrategias para sobrellevar la carga emocional, física y social que implica el cuidado. Algunas implementan rutinas estructuradas, buscan ayuda psicológica, apoyo dentro de su entorno cercano, otras se refugian en grupos de oración o adquieren nuevos conocimientos sobre la enfermedad para mejorar su desempeño en el rol de cuidadoras.

2.4.8. Subcategorías:

- **Distribución de responsabilidades**

Consiste en compartir las tareas de cuidado con otros miembros del hogar o de la familia. Incluye tanto la colaboración directa en el cuidado como el apoyo económico o logístico. Aunque no siempre es posible, cuando ocurre, representa un alivio significativo para la cuidadora principal.

- **Autoorganización**

Hace referencia a la capacidad de la cuidadora para estructurar su agenda diaria, establecer rutinas y organizar las tareas necesarias para brindar atención al paciente, incluso en ausencia de apoyo externo. Implica adaptarse de manera flexible a los cambios propios de la enfermedad para mantener el control y evitar el colapso emocional.



Finalmente, la conceptualización de estas categorías y subcategorías permite, en el siguiente apartado, abordar las teorías que fundamentan este estudio, favoreciendo una comprensión más profunda, estructurada y coherente del fenómeno investigado.

2.5. Teorías

Plantea Hernández, et, al. (2023), que las teorías “son un conjunto de proposiciones interrelacionadas capaces de explicar por qué y cómo ocurre un fenómeno”, (p.80).

Las teorías son construcciones conceptuales mediante las cuales los seres humanos intentan articular de manera sistemática, el conocimiento obtenido a partir de la experiencia.

El término "teoría" es de uso frecuente tanto en el ámbito académico como en el profesional, siendo indispensable para comprender, explicar y predecir los acontecimientos, hechos, situaciones o fenómenos sociales que ocurren en diferentes contextos de la realidad.

De este modo, las teorías constituyen un pilar fundamental en la investigación, ya que ofrecen bases sólidas para el análisis de los fenómenos sociales y guían la interpretación de los resultados. A continuación, el detalle de las **Teorías que se vinculan con la investigación:**

- **Teoría Familiar Sistémica – Murray Bowen (1989)**

Considera que la familia funciona como un sistema emocional interdependiente, donde cada miembro influye en los demás de manera constante. Desde esta perspectiva, la familia no es



simplemente un conjunto de individuos, sino una unidad funcional que responde de forma conjunta ante los cambios o tensiones que afectan a alguno de sus integrantes.

Bowen plantea que cualquier alteración significativa en la vida de un miembro del grupo como una enfermedad, un conflicto o una transición vital repercute en la dinámica emocional de todo el sistema familiar. Este enfoque permite entender que las reacciones individuales no pueden aislarse del contexto familiar, ya que están profundamente vinculadas a los patrones de relación que se han desarrollado con el tiempo.

Uno de los conceptos centrales de la teoría es la diferenciación del self, que se refiere a la capacidad de una persona para mantener su identidad emocional y racional dentro del entorno familiar. Las personas con mayor diferenciación son capaces de manejar el estrés sin quedar atrapadas en los conflictos emocionales del sistema familiar, lo que les permite tomar decisiones más equilibradas y saludables.

Otro concepto importante es la triangulación. Esta ocurre cuando dos miembros de la familia con una relación conflictiva implican a un tercero para reducir la tensión. Este fenómeno, aunque común, puede perpetuar la disfuncionalidad si no se aborda de manera adecuada. Asimismo, la fusión emocional describe la falta de límites emocionales entre los miembros, generando una excesiva dependencia o reactividad.

Bowen también introduce la idea de la transmisión multigeneracional, según la cual los patrones emocionales, roles familiares y formas de afrontar el estrés se trasladan de una generación a otra. Esto permite constatar que mucha de las respuestas ante situaciones actuales tienen raíces en aprendizajes familiares de hechos anteriores.



Esta teoría ofrece una comprensión profunda sobre cómo las emociones, los vínculos y las estructuras familiares configuran la manera en que los individuos enfrentan las dificultades.

- **Teoría Sociocultural – Lev Vygotsky (1993)**

Sostiene que el desarrollo cognitivo de los seres humanos está íntimamente ligado al entorno social y cultural en el que viven. Desde esta perspectiva, el conocimiento no surge de forma aislada ni exclusivamente individual, sino que se construye a través de la interacción con otras personas y con el contexto cultural que proporciona las herramientas necesarias para pensar, comunicarse y aprender.

Uno de los aportes más significativos de esta teoría es el concepto de Zona de Desarrollo Próximo (ZDP), definida como la distancia entre lo que una persona puede hacer por sí sola y lo que puede lograr con la guía o colaboración de alguien con mayor competencia. Esta noción resalta la importancia del acompañamiento, el diálogo y la mediación en el proceso aprendizaje, destacando que el desarrollo ocurre en interacción, no en aislamiento.

El lenguaje, según Vygotsky, cumple un papel fundamental como mediador entre el pensamiento y la acción. A través del lenguaje, las personas internalizan normas, valores, conocimientos y modos de actuar propios de su cultura. Este proceso permite no solo la adquisición de saberes, sino también la autorregulación de la conducta y el desarrollo del pensamiento abstracto.

Asimismo, la teoría enfatiza el papel de otros significativos padres, maestros, compañeros, cuidadores, entre otros, como agentes que facilitan la apropiación de los saberes



culturales mediante procesos de enseñanza y aprendizaje. El conocimiento se transmite socialmente, y con el tiempo, es interiorizado por el individuo.

- **Teoría de la Función Familiar – Virginia Satir (1988)**

Satir sostiene que la familia es un sistema dinámico e interdependiente, en el cual cada miembro de manera simultánea influye y es influido por los demás. Desde esta perspectiva, el bienestar emocional, psicológico y relacional de las personas está profundamente ligado a la calidad de las relaciones familiares y al entorno emocional que en ellas se construye. Satir consideraba que la familia debía ser un espacio de crecimiento, en donde cada integrante pudiera desarrollarse de forma auténtica, expresar sus emociones libremente y sentirse validado por los demás.

Uno de los pilares fundamentales de esta teoría es la comunicación. Satir sostenía que muchos de los conflictos familiares surgen por estilos de comunicación inadecuados o incongruentes, es decir, cuando lo que se dice verbalmente no coincide con lo que se siente.

Otro aspecto clave en esta teoría es la autoestima. Satir afirmaba que la autoestima de cada miembro de la familia influye en la forma en que se relaciona con los demás y en cómo enfrenta los conflictos. Una familia funcional es aquella que fomenta un ambiente de aceptación, reconocimiento y validación, donde cada persona se siente valorada y capaz de contribuir al sistema familiar. Cuando la autoestima se ve afectada, los vínculos tienden a debilitarse y surgen dinámicas disfuncionales que pueden perpetuar el malestar individual y colectivo.



Además, la teoría reconoce que en toda familia existen roles, ya sea explícitos o implícitos, que los miembros adoptan como parte de la dinámica interna. Estos roles pueden facilitar el equilibrio o, por el contrario, reforzar patrones problemáticos.

Satir creía que identificar y, en caso necesario, transformar esos roles era esencial para lograr cambios positivos dentro del sistema familiar. La meta terapéutica que ella planteaba era alcanzar una mayor congruencia emocional, autenticidad en las relaciones y un desarrollo integral de todos los miembros del grupo.

La Teoría de la Función Familiar de Virginia Satir ofrece una visión profunda y humanista del funcionamiento familiar. Su enfoque se centra en la transformación personal a través de relaciones familiares sanas, con una comunicación clara y afectiva, el fortalecimiento de la autoestima y la capacidad de cambio.

- **Teoría de las Estrategias de Afrontamiento – Lazarus y Folkman (1984)**

Se centra en la manera en que los individuos manejan las situaciones estresantes. Esta teoría forma parte del enfoque cognitivo del estrés, donde se entiende que el estrés no es simplemente una respuesta automática ante un estímulo, sino una interacción dinámica entre la persona y su entorno.

En este modelo, el afrontamiento es considerado un proceso activo mediante el cual la persona evalúa y responde a demandas internas o externas que percibe como desbordantes o amenazantes para su bienestar.

Lazarus y Folkman sostienen que el afrontamiento implica dos procesos fundamentales: la evaluación cognitiva y la respuesta de afrontamiento. En la evaluación cognitiva, el individuo



valora si una situación representa una amenaza, un daño o un desafío (evaluación primaria), y luego considera qué recursos tiene disponibles para enfrentarla (evaluación secundaria). Según esta evaluación, la persona decide cómo actuar, utilizando estrategias que pueden ser más o menos efectivas dependiendo del contexto y recursos personales.

Según esta teoría, se dividen principalmente en dos tipos: afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en la emoción. El afrontamiento centrado en el problema busca modificar directamente la situación que causa el estrés, mientras que el centrado en la emoción intenta regular la respuesta sensitiva provocada por la situación estresante.

Ambos tipos de afrontamiento pueden ser útiles dependiendo del grado de control que el individuo tenga sobre la situación. Esta teoría ofrece una base sólida para comprender cómo las personas enfrentan crisis, enfermedades, conflictos y otros desafíos de la vida cotidiana.



CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

Es la sección de un trabajo de investigación que describe detalladamente los métodos, técnicas y procedimientos utilizados para llevar a cabo el estudio. Es la parte donde explica cómo recopilan, analizan e interpretan los datos para responder a las preguntas de investigación. En resumen, detalla el cómo de la investigación.

Este capítulo presenta los aspectos metodológicos de la investigación, enfoque, alcance, diseño, muestra, unidad de análisis, software utilizado y las técnicas de recolección de información.

Luego de definir el marco metodológico, se da paso a la descripción del enfoque de investigación, elemento fundamental para determinar la manera en que se desarrolla el estudio.

3.1. Enfoque

Afirma Hernández, et, al. (2023), que "el enfoque en una investigación es la orientación general que guía todo el proceso investigativo, definiendo la manera en que se aborda el problema de estudio, la forma de recolectar y analizar los datos, así como la interpretación de los resultados". (p.7).

Esta investigación se realiza mediante el enfoque cualitativo porque busca comprender y explorar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias a las que se enfrentan los cuidadores que conviven con un familiar que padece Alzheimer.

El enfoque cualitativo se centra en la comprensión a profundidad de los fenómenos sociales, intentando capturar la complejidad y diversidad de las experiencias individuales. En



este sentido, se busca obtener información relacionada con los desafíos y dificultades asociadas al Alzheimer por parte de los cuidadores.

Una vez explicado el enfoque de la investigación, se procede a presentar las principales características que definen y orientan el desarrollo de este estudio.

3.1.1. Características del enfoque cualitativo

Describe Hernández, et, al. (2023), que las características del enfoque cualitativo “permiten comprender los fenómenos desde la perspectiva de los actores sociales involucrados, en su contexto natural, y atendiendo a la riqueza de sus experiencias, emociones y significados, sin imponer ideas preconcebidas, garantizando al mismo tiempo la rigurosidad y profundidad del proceso investigativo”, (p.9).

Entre las características esenciales del enfoque cualitativo tenemos:

Inductiva: las investigadoras buscan descubrir y analizar las experiencias y desafíos de los cuidadores ante un familiar diagnosticado con Alzheimer, mediante técnicas que profundizan en la perspectiva de los actores sociales involucrados. Esta metodología permite obtener hallazgos basados en la realidad vivida por los cuidadores, enfocándose en comprender a fondo la problemática desde su contexto. Es inductiva, porque se interesa por el descubrimiento, más que por la verificación y comprobación.

Interactiva y Reflexiva: las investigadoras interactúan con los cuidadores de las personas afectadas por el Alzheimer, esta interacción permite no solo la recopilación de información, sino también un intercambio de conocimientos. Además, la reflexión constante



sobre el proceso investigativo y las interpretaciones de las experiencias de las familias es una parte esencial de este sondeo, lo que enriquece la comprensión del fenómeno estudiado.

La característica **naturalista** es fundamental en esta investigación, ya que se lleva a cabo en el ambiente natural de los cuidadores que viven con la persona diagnosticada de Alzheimer. Esto implica observar y comprender cómo experimentan su realidad en su entorno diario, teniendo en cuenta que éste tiene un impacto significativo en la problemática. Cada familia aporta información relevante basada en sus vivencias, lo que permite una comprensión completa de la situación.

Rigurosa: a pesar de su naturaleza inductiva y naturalista, la investigación cualitativa en este contexto debe seguir procedimientos rigurosos en términos de recopilación de datos, interpretación y presentación de resultados, garantizando la calidad y confiabilidad de la investigación.

Este estudio tiene características **abiertas y humanistas** debido a que busca comprender las vivencias de los cuidadores que conviven con el familiar diagnosticado con Alzheimer, permitiendo que los actores sociales compartan sus experiencias y emociones. Además, se enfoca en considerar las perspectivas de las personas afectadas y sus estrategias de afrontamiento, promoviendo un enfoque más comprensivo y empático hacia el fenómeno social del Alzheimer en el ámbito familiar.

La característica de **no impone visiones previas** es importante, porque en la investigación no se parte de ideas definidas desde el inicio. Más bien, se escucha lo que dicen los cuidadores sobre su experiencia al cuidar a un familiar con Alzheimer. Esto permite conocer lo



que realmente viven, sin que la investigación quiera imponer una idea de cómo deben sentirse o actuar.

De igual manera, la característica **holística** está presente en esta investigación, porque permite integrar de forma completa la realidad que viven los cuidadores de personas con Alzheimer. No se enfoca solo en una parte del problema, sino que considera todo el contexto en el que viven: sus emociones, desafíos, así como las estrategias que utilizan para enfrentar la situación. Esta visión integral ayuda a comprender mejor cómo se transforma la vida del cuidador desde distintos aspectos y permite valorar el impacto que tiene la enfermedad en todo su entorno.

Después de explicar las características del enfoque cualitativo que orienta esta investigación, se procede a detallar el alcance del estudio.

3.2. Alcance

Destaca Hernández, et, al. (2023), que el alcance “es la profundidad y extensión con la que se aborda el tema de estudio, determinando hasta dónde se quiere llegar en la exploración y comprensión de un fenómeno”, (p.106).

Esta investigación abarca los alcances exploratorios y descriptivos, porque buscan analizar e indagar en las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que enfrentan los cuidadores que conviven con un familiar diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

3.2.1. Exploratorio

Implica adentrarse en un campo poco estudiado o desconocido, en este sentido, las vivencias de los cuidadores y su relación con el familiar diagnosticado con Alzheimer. Se busca



investigar, descubrir información nueva y relevante sobre este tema, para comprender mejor los desafíos enfrentados y las estrategias de afrontamiento experimentadas por los cuidadores en esta situación.

3.2.2. Descriptivo

Busca describir e interpretar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que surgen en el contexto familiar de las personas con Alzheimer. Esta descripción de las categorías permite el conocimiento a profundidad de la problemática en estudio.

Establecido el alcance de la investigación, se explicará el diseño que se estructura mediante el proceso metodológico del estudio.

3.3. Diseño

Menciona Hernández, et, al. (2023), que el diseño en la ruta cualitativa es el "abordaje general que se utilizará en el proceso de investigación", (p. 548).

Indica Hernández, et, al. (2023), que los diseños narrativos “pretenden entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes lo experimentaron”, (p.564).

Respecto a lo mencionado, el diseño narrativo tópico se convierte en la elección natural para esta investigación, ya que se basa en la recopilación e interpretación de historias de vida y narrativas de las personas involucradas en el tema de estudio. Este diseño, recopila las historias de los cuidadores que conviven con un familiar diagnosticado con Alzheimer, para comprender sus experiencias, emociones, desafíos y estrategias utilizada para afrontar ese difícil proceso, logrando cumplir con los objetivos propuestos para este estudio.



Luego de presentar el diseño de la investigación, se continúa con los tipos de muestra utilizadas para el desarrollo del estudio.

3.4. Muestra

Señala Hernández, et. al. (2023), que la muestra "es el grupo o conjunto de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se podrán recolectar los datos, sin que necesariamente las estadísticas sean representativas del universo o población que se estudia", (p. 446).

Características de la muestra:

- Estar dispuestas a participar en la investigación.
- Expresar las experiencias, emociones, desafíos y las estrategias para afrontar el cuidado de las personas diagnosticadas con Alzheimer.
- Presentar edades comprendidas entre los 40 a 55 años.
- Pertenecer al sexo femenino.
- Cumplir el rol de cuidador.
- Tener años de cuidar al familiar con Alzheimer.
- Residir en el escenario social con el paciente diagnosticado con Alzheimer.

Este estudio, emplea dos tipos de muestras:

- **Muestras por conveniencia**

Se seleccionan los participantes de forma oportuna y accesible para el investigador. En otras palabras, se eligen según su disponibilidad y conveniencia para el estudio, sin seguir un diseño de muestreo riguroso.



- **Muestras de máxima variación**

Se recopilan experiencias de distintos cuidadores que se encuentren en diferentes contextos socioeconómicos, culturales y geográficos, con el objetivo de identificar patrones comunes y diferencias en las estrategias de afrontamiento.

Después de presentar el tipo de muestra utilizada, se describe la unidad de análisis, la cual permite identificar el objeto específico sobre el que se centra la investigación.

3.5. Unidades de análisis

Según Hernández, et. al. (2023), la unidad de análisis “son segmentos de los datos narrativos para ir generando o descubriendo categorías que describan los conceptos de interés y los vínculos, los cuales conforman el planteamiento del problema y permiten entender el fenómeno bajo análisis”, (p.493).

En esta investigación, las categorías de estudio constituyen la principal unidad de análisis, ya que representan los conceptos centrales a partir de los cuales se organizó y comprendió el fenómeno estudiado.

Las categorías: Experiencias, Emociones, Desafíos y Estrategias de Afrontamiento, fueron construidas a partir del análisis de los discursos narrativos de los cuidadores de personas con Alzheimer; funcionan como ejes interpretativos que permiten identificar patrones, significados y relaciones profundas dentro de los relatos obtenidos.

Conforme a lo planteado por los estudios cualitativos y tal como se señala en la literatura metodológica, las unidades de análisis pueden estar compuestas por segmentos del discurso que revelan conceptos de interés, como lo son las categorías que representan una construcción



conceptual que agrupa diversos fragmentos significativos, facilitando así la comprensión del problema de investigación y del hecho sobre el cuidado desde una perspectiva integral y subjetiva.

Luego de identificar la unidad de análisis, se continua con la exposición de la herramienta informática utilizada, específicamente el software ATLAS.ti, el cual se utilizó para organizar y analizar la información.

3.6. Software utilizado cualitativo

Menciona Hernández, et, al. (2023), que el ATLAS.ti “es un programa para segmentar datos en unidades de significado; codificar datos y construir teoría”, (p.520).

En esta investigación, se utiliza el software ATLAS.ti para organizar y analizar las experiencias narradas por los cuidadores de personas con Alzheimer. El software permitió codificar testimonios, identificar temas recurrentes y comprender en profundidad las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que enfrentan los cuidadores en su vida diaria.

Gracias a ATLAS.ti, fue posible manejar de forma ordenada y rigurosa toda la información cualitativa, facilitando la construcción de un análisis sólido y detallado sobre las vivencias de quienes acompañan a los pacientes con Alzheimer.

De igual manera, se utilizó la herramienta Canva. Esta aplicación permitió diseñar recursos visuales como lo esquemas de las categorías y subcategorías.

Después de presentar el software utilizado, se procede a abordar las técnicas de recolección de información empleadas en la investigación.



3.7. Técnicas de recolección de información

Expresa Hernández, et, at. (2023), que las técnicas de recolección de datos “es el investigador, auxiliándose de diversas herramientas como las entrevistas, la observación y las sesiones grupales”, (p.463).

Las técnicas utilizadas son la observación, entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida. Las mismas enriquecen la recopilación de la información al brindar una perspectiva amplia y completa, lo que facilita la comprensión del tema de investigación.

3.7.1. Observación

Permite recopilar información de manera directa y objetiva sobre el comportamiento y las situaciones que enfrentan los cuidadores que viven con familiares diagnosticados con Alzheimer en su entorno familiar. Esto puede ayudar a identificar patrones de comportamiento, desafíos específicos y estrategias de afrontamiento que se utilizan en la vida diaria.

3.7.2. Entrevista semiestructurada

Ofrece un marco flexible donde las investigadoras realizan preguntas relacionadas al Alzheimer y al mismo tiempo, permitir a los actores sociales expresar sus experiencias personales y perspectivas. Esto brinda una oportunidad para profundizar en las emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento utilizados en el contexto familiar y obtener una comprensión más completa de las experiencias vividas.

3.7.3. Grupo focal

Se utiliza para recopilar información en un entorno grupal, donde se reúnen personas que tienen experiencias similares. En este sentido, se forma un grupo focal con cuidadores de personas con Alzheimer. Esta técnica facilita la generación de discusiones y el intercambio de



experiencias, permitiendo identificar y comprender mejor los desafíos y las estrategias de afrontamientos comunes a los que se ven expuestos en el contexto familiar.

3.7.4. Historias de vida

Son narraciones detalladas y comprensivas de la vida de una persona. Al recopilar historias de vida de personas cuidadoras o familiares de personas con Alzheimer, se obtiene una visión profunda y holística de sus experiencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento en el contexto familiar. Estas historias ofrecen una perspectiva única y enriquecedora de cómo se vive con la enfermedad del Alzheimer y cómo se afronta en el entorno familiar.

Estas técnicas de recolección de información son apropiadas para investigar el tema "Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores" ya que permiten obtener información directa, explorar experiencias personales, generar discusiones grupales y obtener una visión profunda y contextualizada de las vivencias y estrategias de afrontamiento en el entorno familiar.



CAPÍTULO IV

INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Expresa Hernández, et, al. (2023), que los instrumentos de recolección de datos “consisten en describir y comunicar los descubrimientos obtenidos en la investigación, adaptándose al tipo de informe, contexto y a las necesidades de los usuarios o lectores”, (p.594).

En la investigación cualitativa, la interpretación de los resultados es el proceso en el que el investigador interpreta, reflexiona y da sentido a la información recogida a través de entrevistas, relatos o testimonios.

No se limita a repetir lo que dijeron los participantes, sino que busca comprender qué significan esas experiencias, cómo se relacionan con el contexto y qué nos enseñan sobre la realidad estudiada.

La interpretación permite entender las experiencias de las cuidadoras de personas con Alzheimer desde su propia voz. A través de sus historias, se interpretan sus emociones, los desafíos a que están expuestas y las formas en que afrontan la enfermedad de su familiar.

Esto ayuda a construir un conocimiento más humano, profundo y cercano, que va más allá de los datos y se centra en el significado de lo vivido.

Los resultados recopilados en los esquemas revelan una realidad compleja, emocionalmente densa y multifacética vivida por los cuidadores de personas con Alzheimer.

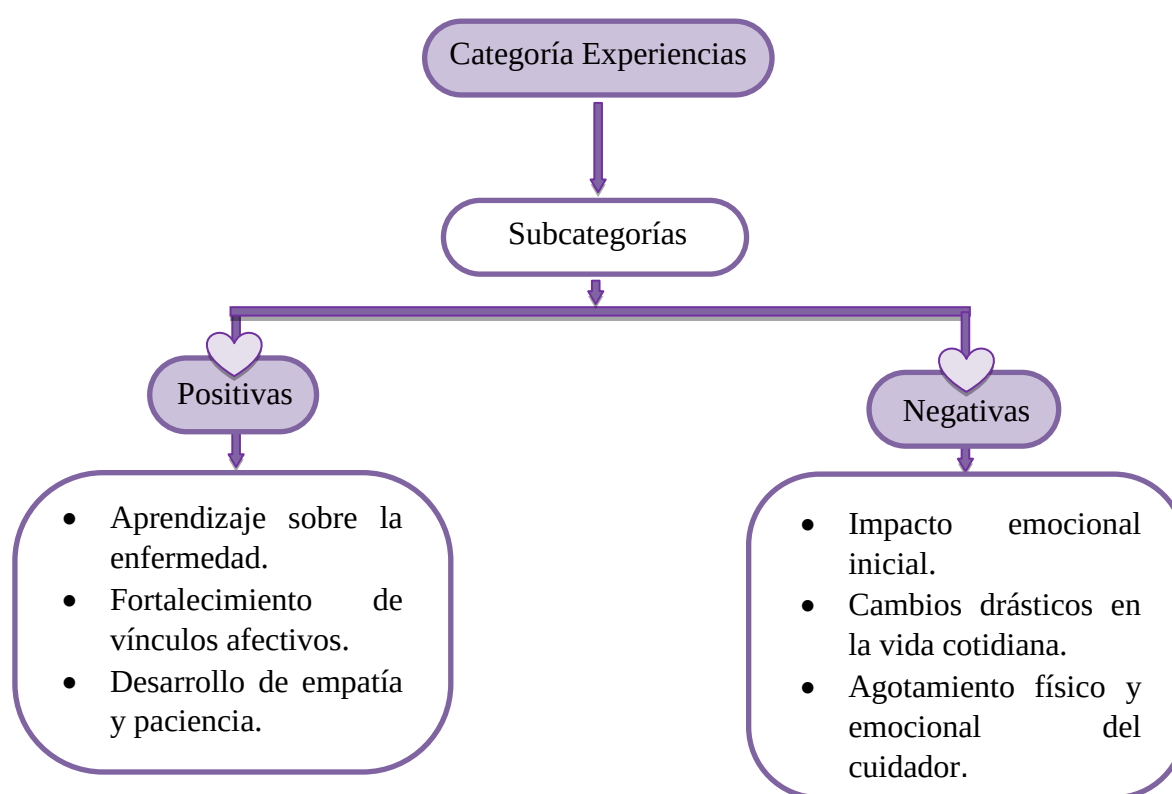
A través de las cuatro categorías analizadas: Experiencias, Emociones, Desafíos y Estrategias de Afrontamiento, se visibiliza no solo la rutina del cuidado, sino también el impacto integral que este tiene sobre quienes lo ejercen.



A continuación, se presenta el Esquema No 4, el cual muestra la categoría Experiencias junto con sus subcategorías Experiencias Positivas y Negativas, destacando las respuestas más representativas de los actores sociales.

Esquema No 4.

Categoría Experiencias



Las experiencias de los cuidadores oscilan entre momentos de aprendizaje y fortalecimiento afectivo, y situaciones de gran desgaste físico y emocional. Los esquemas revelan que, aunque el contexto sea doloroso, el rol de cuidador también propicia un crecimiento personal: se desarrolla la empatía, la paciencia y una nueva forma de comprender el vínculo con

el ser querido. No obstante, estas experiencias no son homogéneas. A la par de lo positivo, se registran cambios drásticos en la vida cotidiana, acompañados de un impacto emocional inicial muy fuerte, lo que evidencia un quiebre en la estructura de vida previa del cuidador.

La categoría experiencias, se vincula con la Teoría Familiar Sistémica de Murray Bowen, porque esta teoría plantea que las emociones, comportamientos y decisiones de un miembro de la familia afectan al sistema familiar en su totalidad, y viceversa.

Las experiencias positivas como el fortalecimiento de los vínculos afectivos y el aprendizaje compartido sobre la enfermedad muestran cómo el cuidado genera transformaciones profundas dentro del núcleo familiar, especialmente en la cuidadora principal.

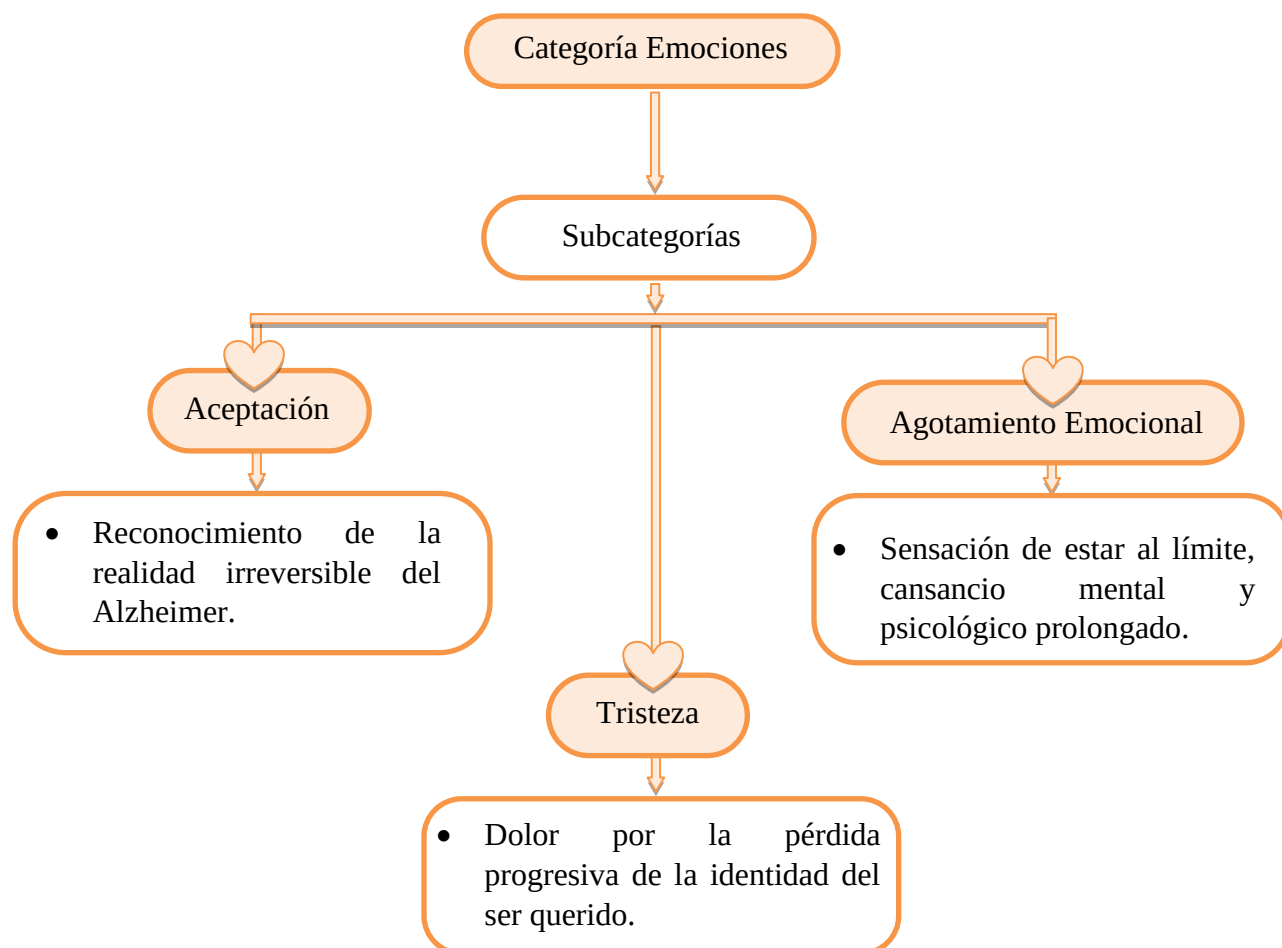
Del mismo modo, las experiencias negativas, como los cambios drásticos en la rutina y el agotamiento físico-emocional, afectan no solo al cuidador, sino también a las dinámicas familiares. El cuidado de una persona con Alzheimer exige una reestructuración del sistema familiar: reorganización de roles, distribución del tiempo y manejo de emociones colectivas. Tal como plantea Bowen, la respuesta del sistema ante una crisis (la enfermedad) condiciona el bienestar de todos sus miembros y esto se observa en cómo las familias descritas se adaptan o se ven afectadas por el proceso de cuidado.

A continuación, se presenta el Esquema No 5 el cual corresponde a la categoría Emociones y sus subcategorías Aceptación, Tristeza y Agotamiento emocional.



Esquema No 5.

Categoría Emociones



En la categoría Emociones, el esquema muestra un proceso progresivo de aceptación por parte de los cuidadores, quienes comprenden la irreversible evolución del Alzheimer. Esta aceptación no es inmediata; se va forjando a través del dolor, del duelo anticipado y de la tristeza profunda por la pérdida de la identidad del ser querido, quien aún está presente físicamente, pero va desapareciendo en lo cognitivo.

Además, el agotamiento emocional aparece como una constante: los cuidadores manifiestan sentirse “al límite”, enfrentando un cansancio mental que amenaza con quebrar su estabilidad psicológica. Esto da cuenta de la carga silenciosa y persistente que representa el cuidado.

La categoría Emociones se vincula con la Teoría Sociocultural de Lev Vygotsky debido a que esta plantea que las personas construyen su comprensión del mundo y de sí mismas a través de la interacción con otros y por el contexto sociocultural. Se evidencia cómo las cuidadoras desarrollan emociones como la aceptación, la tristeza y el agotamiento emocional a lo largo del proceso de cuidado, influidas por su entorno familiar, social y espiritual.

Vygotsky señala que el lenguaje, la cultura y las relaciones cercanas median el desarrollo emocional y cognitivo. Las cuidadoras, al interactuar diariamente con sus familiares enfermos y al asumir su rol social, internalizan una serie de emociones y significados que se ven reflejados en sus reacciones afectivas.

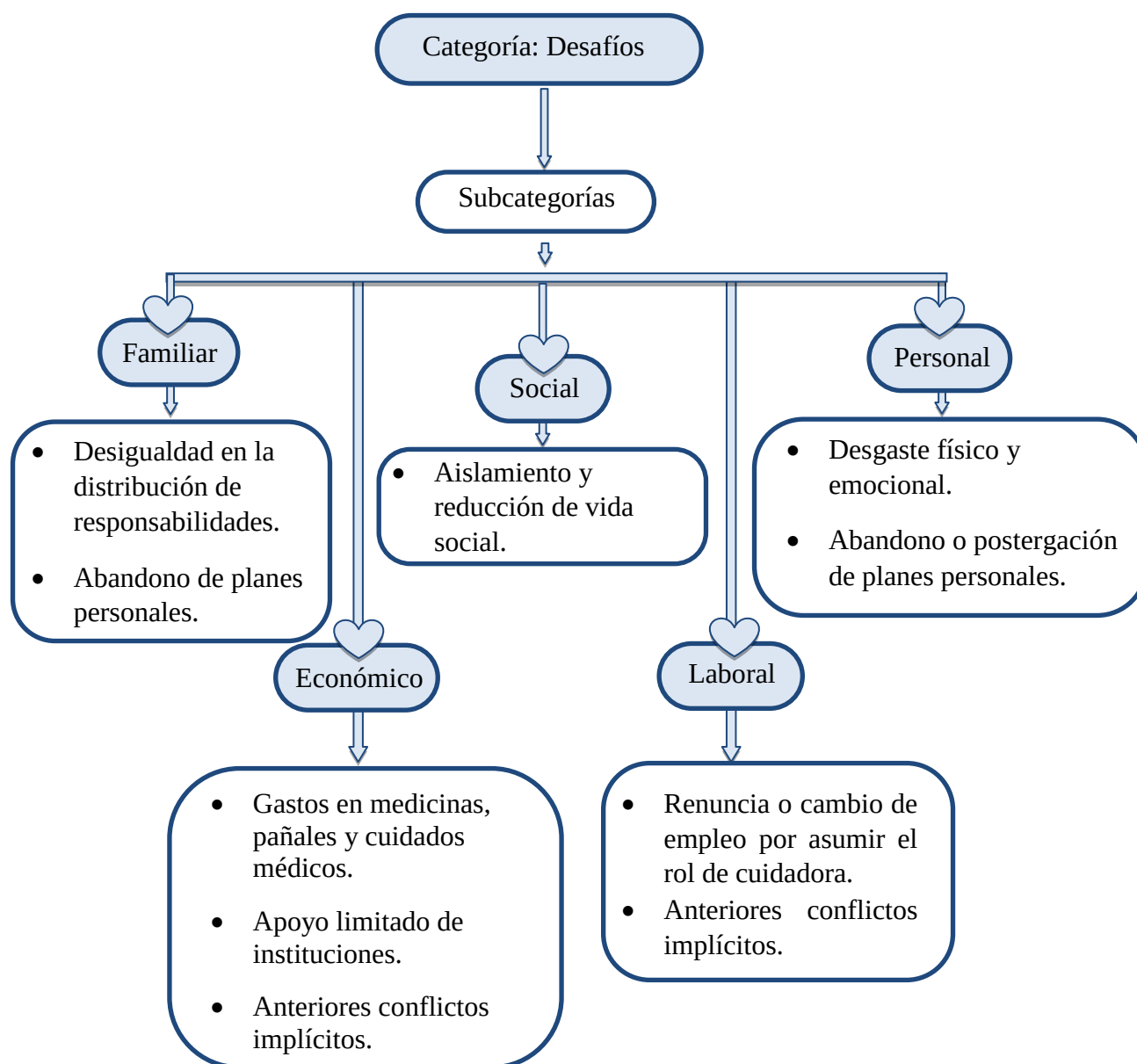
Por ejemplo, la tristeza frente a la pérdida progresiva del ser querido es una emoción que emerge no solo de la vivencia individual, sino del significado cultural y familiar del Alzheimer como enfermedad degenerativa. Asimismo, la aceptación de la condición del familiar y el afrontamiento emocional se construyen en un entorno donde la interacción constante les permite resignificar su rol como cuidadoras.

Seguidamente, se muestra el Esquema N.º 6 correspondiente a la categoría Desafíos, organizada en las subcategorías Personal, Laboral, Familiar, Social y Económico.



Esquema No 6.

Categoría Desafíos



La categoría de Desafíos, se expone que el rol del cuidador trasciende lo individual y se extiende a lo familiar, laboral, social y económico. A nivel personal, se registra un abandono de proyectos de vida y una gran disminución en el autocuidado.

En el ámbito familiar, la desigualdad en la distribución de responsabilidades es uno de los factores más conflictivos, ya que muchos cuidadores enfrentan solos la situación, incluso en presencia de otros familiares.

En lo laboral, el cuidado implica renunciaciones o ajustes drásticos que comprometen la independencia financiera. El aislamiento social es evidente: los cuidadores no tienen tiempo ni energía para mantener vínculos o rutinas externas; en lo económico, los gastos por medicamentos, pañales y atención médica sobrecargan a las familias, sobre todo ante el escaso o nulo apoyo institucional.

La categoría Desafíos se vincula con la Teoría de la Función Familiar de Virginia Satir porque esta teoría analiza cómo la familia responde ante situaciones de estrés, resaltando el rol de la comunicación, la autoestima, los patrones de interacción y los roles asumidos dentro del sistema familiar.

En los resultados, los desafíos identificados como el desequilibrio en la distribución de responsabilidades, conflictos implícitos, aislamiento, renuncia laboral y limitaciones económicas, son consecuencia directa de roles familiares rígidos o mal definidos.

Satir explica que cuando la comunicación en la familia no es clara o congruente, se generan tensiones que dificultan el manejo de las crisis. Las cuidadoras expresan falta de apoyo por parte de los demás miembros, lo cual es reflejo de una estructura familiar que no logra redistribuir la carga ni validar emocionalmente al cuidador principal.

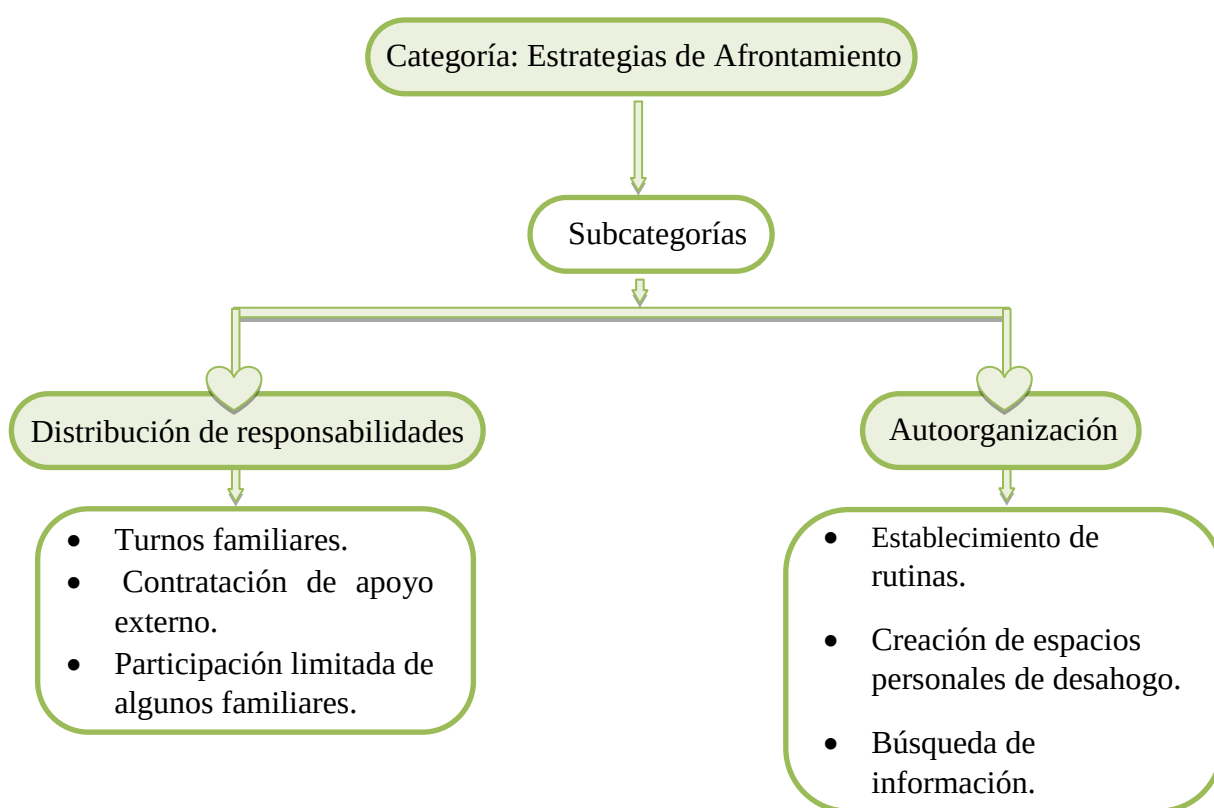
Además, Satir enfatiza que una familia funcional promueve la autoestima y reconoce el esfuerzo de todos sus integrantes, algo que claramente está ausente en varios testimonios recolectados en el estudio.



Se presenta el Esquema No 7, correspondiente a la categoría Estrategias de Afrontamiento, la cual se desarrolla mediante las subcategorías Distribución de Responsabilidades y Autoorganización.

Esquema No 7.

Categoría Estrategia de Afrontamiento



A pesar del panorama complejo, los cuidadores implementan estrategias de afrontamiento que les permiten sostener el rol. Por un lado, en la distribución de responsabilidades, algunos logran organizar turnos familiares o contratar apoyo externo, aunque en la mayoría de los casos, esta colaboración es limitada.

Por otro lado, la autoorganización surge como el mecanismo más sólido: establecer rutinas, buscar momentos personales de desahogo, informarse sobre la enfermedad y recurrir a la espiritualidad. Son herramientas claves que los cuidadores construyen para mantener la estabilidad emocional y funcional. Estas estrategias reflejan un alto nivel de compromiso, resiliencia y capacidad adaptativa, incluso en medio de la adversidad.

La categoría Estrategias de Afrontamiento se vincula directamente con la Teoría del Afrontamiento de Lazarus y Folkman, ya que esta teoría explica cómo las personas evalúan cognitivamente las situaciones estresantes y responden mediante estrategias centradas en el problema o en la emoción.

En los resultados de la tesis, se observa que las cuidadoras desarrollan estrategias como la autoorganización, establecimiento de rutinas, búsqueda de información, apoyo espiritual y distribución de responsabilidades.

Estas acciones son ejemplos claros de lo que Lazarus y Folkman denominan afrontamiento centrado en el problema (cuando buscan apoyo externo, información, y rutinas para manejar mejor la situación) y afrontamiento centrado en la emoción (cuando recurren a la fe o a espacios de desahogo emocional).

Además, las cuidadoras realizan una constante evaluación cognitiva de sus recursos y limitaciones, y a partir de ello, construyen respuestas adaptativas que les permiten sostener su rol a pesar de la carga que enfrentan. La teoría permite comprender cómo cada estrategia es una forma de preservar su estabilidad emocional frente a una situación altamente demandante.



Una vez interpretados los resultados obtenidos a partir de las categorías y subcategorías propuestas: Experiencias, Emociones, Desafíos y Estrategias de Afrontamiento y establecida su vinculación con las respectivas teorías que sustentan el marco teórico de esta investigación, es posible generar una comprensión profunda e integral del fenómeno estudiado; dado que los esquemas permiten observar que cuidar a un familiar con Alzheimer no es una experiencia lineal ni estática, sino una vivencia compleja, compuesta por emociones intensas, desafíos persistentes y un proceso de adaptación continuo.

El cuidador se convierte en el sostén emocional y físico del paciente, reorganizando su vida por completo, aunque el desgaste es evidente, también lo es su capacidad para resistir, adaptarse y amar incondicionalmente. Este análisis, extraído directamente de las voces de los actores sociales a través de los esquemas, revela la profunda humanidad del acto de cuidar, pero también la urgencia de generar redes de apoyo reales para quienes ejercen este rol fundamental.

Cabe mencionar que cada teoría seleccionada, se relaciona profundamente con las categorías interpretadas porque permite explicar el comportamiento de los cuidadores desde distintas dimensiones del ser humano: la estructura familiar (Bowen), influencia del entorno sociocultural (Vygotsky), los roles y dinámicas afectivas dentro de la familia (Satir) y la respuesta personal frente al estrés (Lazarus y Folkman). Esta integración teórica fortalece el análisis, ofreciendo una mirada integral, contextualizada y humanizada del fenómeno del cuidado de personas con Alzheimer.



CONCLUSIONES

Al terminar este trabajo de investigación, hemos considerado las siguientes conclusiones:

- Las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer, reflejan que la enfermedad no solo afecta al paciente, sino que transforma radicalmente la vida de quienes los cuidan.
- Las cuidadoras reorganizan sus rutinas, ajustan sus prioridades y renuncian a planes personales para centrarse en las necesidades del familiar enfermo. Esta transformación, aunque dolorosa, también genera aprendizajes, fortalecimiento de vínculos afectivos y el desarrollo de habilidades como la empatía y la paciencia.
- El estudio mostró que este proceso no es homogéneo, pues también implica cambios drásticos en la vida cotidiana, especialmente en mujeres cuidadoras que, al asumir solas esta responsabilidad, reestructuran completamente la dinámica familiar.
- Las emociones experimentadas por los cuidadores en el proceso de atención a un pariente con Alzheimer son complejas: la tristeza profunda al observar el deterioro progresivo del ser querido, agotamiento emocional por la carga diaria y la aceptación de una realidad irreversible.
- Las emociones emergen tanto del desgaste físico como psicológico. La sensación de estar "al límite" es frecuente, reforzando el vínculo entre las emociones vividas y el entorno sociocultural que influye en la manera de afrontar la enfermedad, como lo plantea la Teoría Sociocultural de Vygotsky.



- Los desafíos enfrentados por los cuidadores a nivel personal, destacan el abandono de planes, la pérdida de espacios individuales y el desgaste físico. A nivel familiar, desigualdad en la distribución de responsabilidades y conflictos latentes. En lo laboral, renuncia a trabajos o ajustes de horarios y en lo económico, gastos significativos sin recibir suficiente apoyo institucional, lo que confirma la vulnerabilidad económica del cuidador familiar.
- Las Estrategias de Afrontamiento utilizadas fueron: enfrentar la situación de forma pasiva, la autoorganización y distribución parcial de responsabilidades.
- A partir de los hallazgos, se concluye que existe una ausencia de políticas públicas dirigidas específicamente a los cuidadores familiares. La carga del cuidado sigue recayendo de forma desigual y silenciosa en un miembro del núcleo, casi siempre mujeres, sin que existan programas estatales o comunitarios de acompañamiento, descanso o apoyo psicológico.
- La institucionalización del cuidado, junto con la formación en Estrategias de Afrontamiento, se hace indispensable para garantizar el bienestar físico y emocional tanto del paciente como del cuidador.

Presentadas las conclusiones, consideramos oportunas estas recomendaciones:



RECOMENDACIONES

Al Ministerio de Salud (MINSA)

- Establecer programas de atención integral para cuidadores de personas con Alzheimer, que incluyan orientación psicológica, acompañamiento desde trabajo social, asesoría en nutrición, formación básica en cuidados paliativos y la participación en grupos de apoyo comunitario.

Al Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)

- Crear e implementar un “Programa Nacional de Apoyo al Cuidador Familiar”, con acompañamiento profesional, asistencia económica, y capacitaciones en Estrategias de Afrontamiento.

A los Gobiernos Locales y Municipios

- Fomentar campañas de sensibilización comunitaria sobre la enfermedad de Alzheimer y el rol del cuidador, así como apoyar la creación de centros de atención diurna y servicios de respiro familiar.

Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral (MITRADEL)

- Incorporar políticas que reconozcan legalmente la figura del “cuidador familiar” no remunerado dentro de la legislación laboral. Establecer normas que permitan



horarios flexibles, licencias temporales o días de permiso a trabajadores que cuiden familiares con dependencia severa.

Asamblea Nacional de Panamá

- Impulsar leyes que fortalezcan el reconocimiento jurídico del cuidador familiar, garantizando su derecho a la protección social, salud, descanso y formación. Supervisar la reglamentación y aplicación efectiva de la Ley 431 de 2024 sobre el derecho al cuidado.

A organizaciones no gubernamentales

- Generar alianzas interinstitucionales que permitan brindar servicios de voluntariado, capacitación y orientación legal a los cuidadores de pacientes con Alzheimer en contextos vulnerables.

Medios de comunicación y empresas privadas

- Promover campañas de sensibilización a nivel nacional sobre el Alzheimer y dar a conocer el impacto que causa al cuidador. Fomentar alianzas público-privadas para financiar programas de apoyo, donar insumos médicos o crear iniciativas de responsabilidad social enfocadas en salud mental y envejecimiento digno.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Banistmo. (s.f.). Cuidando al cuidador. <https://www.bgeneral.com/entrada/cuidando-al-cuidador/>

Caja de Seguro Social. (2022, 26 septiembre). El Alzheimer y pruebas que ayudan con su diagnóstico. <https://prensa.css.gob.pa/2022/09/26/el-alzheimer-y-pruebas-que-ayudan-con-su-diagnostico/>

Centro Bowen. (s.f.). Teoría familiar sistémica de Bowen. <https://www.thebowencenter.org/espanol/introduccion#:~:text=La%20Teor%C3%ADa%20Familiar%20Sist%C3%A9mica%20de,interacciones%20dentro%20de%20la%20unidad>

Dialnet. (2021). Definición de alcance. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7746475.pdf>

Duoc UC. (s.f.). Cómo elaborar un marco teórico. <https://bibliotecas.duoc.cl/elaboracion-de-documentos-o-informes/como-elaborar-un-marco-teorico#:~:text=Un%20marco%20te%C3%B3rico%20es%20el,en%20relaci%C3%B3n%20con%20un%20tema>

Gerontología.org. (s.f.). El presidente Cortizo sanciona Ley 247 que establece política pública de cuidados. <https://www.gerontologia.org/portal/information/showInformation.php?idinfo=5335>



Hernández Sampieri, R. (2023). Metodología de la investigación (2ª ed.). McGraw-Hill.
<https://www.amazon.com/-/es/METODOLOGIA-INVESTIGACION-BUNDLE-HERNANDEZ/dp/1456294911>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (5ª ed.). McGraw-Hill.
<https://www.smujerescoahuila.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/Sampieri.Met.Inv.pdf>

Lamenteesmaravillosa.com. (s.f.). Estrategias de afrontamiento de Lazarus y Folkman.
<https://lamenteesmaravillosa.com/estrategias-de-afrontamiento-de-lazarus-y-folkman/>

Mentes Abiertas Psicología. (s.f.). La teoría sociocultural de Lev Vygotsky.
<https://www.mentesabiertaspsicologia.com/blog-psicologia/la-teoria-sociocultural-de-lev-vygotsky>

Neuro-Class. (s.f.). Terapia familiar: enfoque de Virginia Satir. <https://neuro-class.com/terapia-familiar-enfoque-de-virginia-satir/>

QuestionPro. (s.f.). Definición de marco metodológico.
<https://www.questionpro.com/blog/es/marco-metodologico/>

QuestionPro. (s.f.). Unidad de análisis. <https://www.questionpro.com/blog/es/unidad-de-analisis/>

Redalyc. (s.f.). Teorías y modelos explicativos.
<https://www.redalyc.org/pdf/166/16612103.pdf>



Repositorio USS. (2022). El acompañamiento familiar en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga ASENJO ESSALUD Chiclayo. <https://repositorio.uss.edu.pe/handle/20.500.12802/11247>

ResearchGate. (2021). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: Revisión integrativa. https://www.researchgate.net/publication/357077336_CALIDAD_DE_VIDA_DE_LOS_CUIDADORES_DE_PERSONAS_CON_ENFERMEDAD_DE_ALZHEIMER_REVISION_INTEGRATIVA

Revista Centros – Universidad de Panamá. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Alzheimer. <https://revistas.up.ac.pa/index.php/centros/article/view/2253>

Significados.com. (s.f.). Conceptualización. <https://www.significados.com/conceptualizacion/>

Software Shop. (s.f.). Atlas. Ti – Software de análisis cualitativo. <https://www.software-shop.com/producto/atlas-ti>

Teleasistencia. (s.f.). Tipos de cuidadores del adulto mayor. <https://teleasistencia.es/es/blog/informacion/tipos-de-cuidadores-del-adulto-mayor>

Universidad Externado de Colombia. (s.f.). Bogotá, Colombia: Enfermedad del Alzheimer, una perspectiva social. Dando voz al cuidador familiar. <https://bdigital.uexternado.edu.co/bitstreams/50e34f44-c2bd-465c-9cf5-7546d2134736/download>



Universidad Veracruzana. (2017). Guía didáctica: Metodología de la investigación.
<https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

University of Applied Sciences Europe. (s.f.). Interpretación de los resultados en investigación cualitativa. <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/interpretacion-de-datos-cualitativos>

UNIR. (s.f.). Cuidadores de personas mayores dependientes.
<https://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/4143-cuidadores-cuidador-personas-mayores-dependientes>



ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, con cédula de identidad personal No. _____, declaro que he sido informado(a) sobre el propósito de esta investigación, desarrollada por las estudiantes Keidy Muñoz y Cristine Pérez, como parte de su trabajo de grado en la Universidad Autónoma de Chiriquí. Esta investigación es con propósitos académicos e informativos. Conozco sus objetivos, los cuales me fueron explicados con claridad, y comprendo que mi participación incluye entrevistas, conversaciones formales y un grupo focal.

Participo de manera voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. La información que brinde será tratada con confidencialidad, utilizando seudónimos para proteger mi identidad. También aclaro que no recibo compensación económica de ningún tipo.

Autorizo libremente mi participación en este estudio.

Participante

Nombre (o seudónimo): _____

Cédula: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Investigadoras

Keidy Muñoz Cristine Pérez

Cédula: _____ Cédula: _____

Firma: _____ Firma: _____





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

MATRIZ DE OBSERVACIÓN

Objetivo: Explorar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que afrontan los cuidadores al estar a cargo de un familiar diagnosticado con Alzheimer. A través del comportamiento y comunicación no verbal percibida durante las visitas domiciliarias.

Categoría Experiencia	
<u>Subcategoría:</u> positivas y negativas	
<u>Observaciones</u>	
Baja la mirada.	
Sonríe al hablar.	
Se le ponen los ojos llorosos.	
Llora.	
Movimientos de piernas.	
Movimiento de manos al hablar.	
Abre la boca por sorpresa.	
Se pone la mano en la quijada pensando.	
Pensativa (mira hacia los lados y responde).	
Pensativa (mirada fija a un punto específico sin dar respuesta a la pregunta).	



Suspira.	
Frunce el ceño.	
Se agarra las manos.	
Gesticula con la boca (tuerce).	
Categoría 2. Emociones	
<u>Subcategoría:</u> aceptación, tristeza y agotamiento emocional	
Llora.	
Pone la mano en la quijada en actitud pensativa.	
Sonríe.	
Seriedad (rostro rígido e inflexible) al hablar.	
Mira a un lado evitando hacer contacto visual.	
Movimiento de piernas indicando estrés.	
Movimiento de hombros indicando desconocimiento.	
Movimiento de hombros y tuerce la boca.	
Asienta con la cabeza al hablar.	
Suspira.	
Cruza los brazos.	
Se agarra las manos tocando las uñas.	
Categoría Desafíos	
<u>Subcategoría:</u> personal, familiar, laboral, social y económico	
Sonríe.	
Llora.	



Mirada fija a un lugar en posición pensativa.	
Seriedad (rostro rígido e inflexible) al hablar.	
Cruza los brazos.	
Golpea con los dedos o uñas la mesa o silla de manera rítmica.	
Suspira.	
Frunce el ceño.	
Movimiento de piernas indicando estrés.	
Desvía la mirada al hablar.	
Levanta los hombros y tuerce la boca.	
Levanta los hombros y mueve la cabeza (no tiene respuesta).	
Baja la mirada.	
Categoría Estrategia de Afrontamiento	
<u>Subcategoría:</u> distribución de responsabilidades y autoorganización	
Llora.	
Pensativa (mirada fija a un punto específico sin dar respuesta a la pregunta).	
Seriedad (rostro rígido e inflexible) al hablar.	
Baja la mirada ocultando el rostro.	
Sonríe.	
Frunce el ceño.	
Quita la mirada.	
Suspira.	
Cruza los brazos.	





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

Fecha: _____ Tiempo de la entrevista: _____

Hora de Inicio: _____ Hora de Finalización: _____

Investigadoras: _____

Lugar: _____

Entrevistado(a) (Seudónimo): _____

Objetivos:

General

- Explorar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que afrontan los cuidadores al estar a cargo de un familiar diagnosticado con Alzheimer.

Específicos

- Describir las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer.
- Identificar las emociones experimentadas por los cuidadores familiares en el proceso de atención a un familiar con Alzheimer.
- Detallar los desafíos enfrentados por los cuidadores familiares durante el cuidado de una persona con Alzheimer.
- Analizar las estrategias utilizadas por los cuidadores familiares para afrontar las demandas en el cuidado de un pariente con Alzheimer.



Categoría 1: Experiencias

1. ¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar desde el diagnóstico de Alzheimer en su familia?
2. ¿Cómo ha evolucionado su percepción de la enfermedad a lo largo del tiempo?
3. ¿Qué conocimientos tenía sobre el Alzheimer antes del diagnóstico y cómo ha cambiado su comprensión con la experiencia?

Categoría 2. Emociones

4. ¿Cuáles han sido las emociones predominantes en usted y en su familia durante este proceso?
5. ¿Cómo han manejado emocionalmente los momentos de mayor dificultad?
6. ¿Ha experimentado agotamiento emocional o físico debido a la atención y el cuidado?
¿Cómo lo afronta?
7. ¿Siente que ha encontrado aceptación sobre la enfermedad o aún enfrenta resistencia ante esta realidad?

Categoría 3. Desafíos

8. ¿Cuáles han sido los mayores desafíos que ha enfrentado como cuidador(a)? (Ejemplo: cambios en la rutina, impacto económico, estrés emocional, carga laboral).
9. ¿Cómo ha afectado esta situación su vida social y sus relaciones personales?
10. ¿Considera que ha recibido suficiente apoyo por parte de familiares u otras instituciones?



Categoría 4. Estrategias de Afrontamiento

11. ¿Qué Estrategias de Afrontamiento ha implementado para manejar los desafíos diarios del cuidado?
12. ¿Cómo han distribuido las responsabilidades dentro de la familia para el cuidado del familiar?
13. ¿Han buscado apoyo externo (grupos de apoyo, asistencia médica, recursos comunitarios)? ¿Cómo ha sido esa experiencia?
14. ¿Qué consejo les daría a otras familias que enfrentan una situación similar?

Cierre de la entrevista

Agradecer la disposición del entrevistado(a).

Reafirmar la confidencialidad de la información.

Consultar si estaría dispuesto(a) a participar en futuras entrevistas o seguimientos.





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA



ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

GRUPO FOCAL

“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

Objetivos de la investigación	
Objetivo de la Entrevista: Objetivos: General • Explorar las experiencias, emociones, desafíos y estrategias que afrontan los cuidadores al estar a cargo de un familiar diagnosticado con Alzheimer. Específicos • Describir las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer. • Identificar las emociones experimentadas por los cuidadores familiares en el proceso de atención a un familiar con Alzheimer. • Detallar los desafíos enfrentados por los cuidadores familiares durante el cuidado de una persona con Alzheimer. • Analizar las estrategias utilizadas por los cuidadores familiares para afrontar las demandas en el cuidado de un pariente con Alzheimer.	
Objetivos del Grupo Focal	
Profundizar en las vivencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento de las familias que conviven ante un miembro diagnosticado con Alzheimer.	

1. Identificación del moderador u observador

Moderador
Cristine Pérez



Observador
Keidy Muñoz

2. Actividades de inicio

Palabras de bienvenida
Invocación religiosa
Técnica de auto presentación
Técnica de iniciación (Presentación en cadena)
Explicación de la técnica "grupo focal" (objetivos y temáticas a cubrir)
Explicación de la importancia de grabar el desarrollo del grupo focal.

3. Preguntas estímulos

Experiencias • ¿Cómo ha cambiado la rutina familiar desde el diagnóstico de su ser querido? • ¿Cómo describiría su primer impacto emocional al recibir el diagnóstico? • ¿Qué aspectos de la enfermedad le han resultado más difíciles de comprender o aceptar? • ¿Cómo ha evolucionado la convivencia con su familiar a medida que avanza la enfermedad?
Emociones • ¿Cuáles han sido las emociones predominantes en su día a día como cuidador? • ¿Cómo afecta emocionalmente ver los cambios en su familiar? • ¿Ha sentido agotamiento físico o emocional? ¿Cómo lo maneja? • ¿Ha encontrado formas de lidiar con la frustración o la tristeza asociadas al cuidado?



Desafíos • ¿Cuáles han sido los mayores retos en el cuidado de su familiar con Alzheimer? • ¿Cómo ha impactado esta situación en su vida social y laboral? • ¿Ha encontrado barreras o dificultades al buscar apoyo institucional o comunitario? • ¿Cómo ha sido la dinámica familiar en la toma de decisiones sobre el cuidado?
Estrategias de Afrontamiento • ¿Qué estrategias han implementado para sobrellevar la enfermedad en el entorno familiar? • ¿Cómo han distribuido las responsabilidades dentro de la familia? • ¿Han recibido apoyo profesional o de grupos de ayuda? ¿Cómo ha sido su experiencia?

4. Cierre

Agradecer la participación y reiterar la importancia de sus contribuciones para la investigación.
Reafirmar la confidencialidad de sus respuestas.
Explicar los próximos pasos (cómo se usará la información recopilada).





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



HISTORIA DE VIDA

“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

Historia de vida de una Abuela con Alzheimer, narrada por su nieta Yaneth

Mi abuela fue una mujer sencilla, fuerte y trabajadora. Se crió en el campo, y ese entorno marcó profundamente su forma de ser. Le gustaba la vida rural, estar entre plantas, animales y tierra. Disfrutaba las tareas cotidianas del hogar: barrer el patio, cocinar, cuidar sus flores. Incluso después de mudarse a la ciudad, siempre conservó esa conexión con la vida campesina. Nunca fue una persona de lujos ni de quejas; le gustaba ocuparse de su casa, cuidar a sus hijos, y estar pendiente de su familia.

Con los años, comenzaron a notarse ciertos cambios. Al principio eran olvidos pequeños: no recordaba dónde había dejado las llaves, repetía las mismas preguntas, o decía que había hecho cosas que no había hecho. Pensamos que era parte del envejecimiento. Sin embargo, todo se agravó después de que enfermó de meningitis. Tras recuperarse físicamente, su conducta y memoria se vieron más afectadas. Fue a partir de ahí cuando se hizo evidente que algo no estaba bien.

Después de varios exámenes médicos, llegó el diagnóstico: Alzheimer. Aunque de cierta forma lo sospechábamos, escucharlo de forma oficial fue difícil. A partir de entonces, su estado



ha ido deteriorándose de forma constante. Ha llegado al punto en el que ya no reconoce ni a sus hijos ni a sus nietos. Vive en un estado de desconexión casi permanente con la realidad.

Como nieta, me ha correspondido asumir una parte importante del cuidado. No ha sido fácil. Cuidarla implica estar pendiente de todo: su alimentación, su higiene, su seguridad dentro de la casa. Hay días en los que no quiere colaborar, en los que se pone irritable o simplemente no entiende qué está pasando. Uno debe tener paciencia, aunque esté cansada, aunque haya otros compromisos, aunque emocionalmente también afecte.

Además del desgaste físico, hay un desgaste emocional importante. Ver cómo una persona a la que uno quiere se va perdiendo lentamente no es algo fácil de procesar. Hay momentos en los que me habla como si yo fuera una extraña. Otros en los que me sonríe sin saber por qué y hay veces que simplemente está ahí, sin responder, sin reaccionar. Aun así, he aprendido a valorar esos pequeños gestos que le quedan: una mirada, una sonrisa inesperada, o cuando tararea una canción sin saber muy bien de dónde la recuerda.

Como familia, hemos tenido que organizarnos para turnarnos y apoyar en su cuidado, pero no siempre todos están disponibles. Muchas veces, me ha tocado sola. He tenido que dejar de hacer otras cosas, reacomodar mi tiempo y aprender sobre la enfermedad sin haberlo pedido ni buscado. No hay una guía exacta para esto, ni siempre se recibe apoyo suficiente. Pero uno aprende a adaptarse, porque dejarla sola no es una opción.

Aunque ya no podamos tener conversaciones largas como antes, sigo ahí para ella. Aunque ella ya no me reconozca como su nieta, yo no olvido quién fue ni lo que hizo por todos nosotros. La enfermedad ha cambiado muchas cosas, pero también me ha enseñado a ver el cuidado desde otra perspectiva: como un acto constante de responsabilidad y humanidad.





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”

Historia de vida de una madre con Alzheimer, narrada por su hija Maribel

Nunca imaginé que una familia como la nuestra, que siempre fue sana y unida, tendría que enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad tan compleja como el Alzheimer. Al principio, no lo creíamos posible. Todo comenzó con pequeños olvidos: mi mamá empezaba a perder cosas, a confundir palabras y a actuar de manera diferente. La llevamos al médico general y nos dijeron que no era nada. Más adelante fuimos al geriatra, pero tampoco se identificó ninguna condición alarmante.

Sin embargo, con el pasar de los meses, la situación empeoraba. Ella ya no respondía con coherencia a las preguntas que le hacíamos. Por ejemplo, si le preguntábamos la hora, podía decirla correctamente, pero si le repetías la misma pregunta un momento después, ya no sabía qué contestar.

También comenzó a tener lagunas mentales. Recuerdo que una vez intentó preparar una chicha, pero solo colocó agua y nada más. En otras ocasiones, lavaba ropa sin jabón o la escondía mojada en cualquier rincón de la casa. Enganchaba prendas donde no correspondía, como si se tratara de una travesura infantil.

Fue entonces cuando decidimos llevarla a un psiquiatra. Después de evaluarla, nos explicó que probablemente todo se desencadenó por un miedo profundo que había vivido. Él



mencionó que ella estaba en el límite entre poder recuperar su memoria y perderla completamente, y que, lamentablemente, no logró superarlo. El Alzheimer había comenzado a manifestarse con fuerza.

Yo fui la que más insistió en buscar ayuda. Leía mucho, consultaba con los médicos, revisaba los medicamentos y me aseguraba de que se los tomara correctamente, pero, aun así, nadie parecía creer del todo lo que estaba pasando. Me dolía ver cómo iba olvidando poco a poco. Perdía cosas con frecuencia, como sus llaves, y podía pasar un día entero llorando por eso. En un momento dado, dejó de reconocer lo que cocinaba: hacía sopa con macarrones como si fueran arroz, y confundía los sabores.

Antes de vivir conmigo, mi mamá residía en la casa de mi hermana, donde también cuidaba a su nieta. Aquello fue muy difícil para ella, ya que nunca estuvo acostumbrada a vivir bajo tanto estrés y con tanta responsabilidad. Se convirtió en una mujer callada, reprimida, con ansiedad. Yo la llamaba todos los días para saber cómo estaba, y cada vez era más evidente que algo andaba mal. En una ocasión me dijo que me esperaba para ir a pasear, pero al llamarla al día siguiente, ya no recordaba esa conversación.

Cuando vino a vivir a mi casa, un día me dijo llorando: "Hija, yo no sé qué me pasa". Entonces supe que había llegado el momento de cuidarla.

Al principio, ella aún se bañaba sola, comía sin ayuda y dormía tranquila. Pero con el tiempo, empezaron las noches de insomnio y miedo. Decía que no podía ir al baño sola y comenzamos a usar pañales. Le hablaba con ternura y le decía que no sintiera vergüenza, que eso le puede pasar a cualquiera. También comenzó a perder el gusto por la comida: no distinguía los sabores y ya no reconocía los platos. La situación se volvía más difícil cada día.



Su rutina cambió por completo, y también la mía. En las mañanas, la ayudábamos a levantarse, le dábamos el desayuno, la bañábamos y tomaba sus medicamentos. Luego dormía un poco, pero cada vez era más difícil que entendiera lo que hacíamos. En una etapa avanzada, ya no sabía quiénes éramos. Al comienzo sí nos reconocía, pero con el tiempo dejó de hacerlo, lo cual fue profundamente doloroso.

Una de las experiencias más difíciles fue cuando se le formó una úlcera por el uso constante de pañales. Tuvimos que aprender a moverla y a cambiarla con cuidado, ya que su piel se volvió muy delicada. Perdió muchas de sus funciones básicas: dejó de caminar, de comer sola, incluso de hablar.

Sin embargo, nunca se mostró agresiva ni confundida de forma violenta. Siempre fue tranquila. Eso nos ayudó un poco a sobrellevar la situación.

Para atenderla, tuve que ajustar mi rutina familiar. Aprendí a delegar responsabilidades a mis hijas para poder dedicarme a ella. Fue un cambio grande, pero lo asumimos con amor. Cuando ella no me reconocía, sentía una punzada en el corazón, pero me aferraba a nuestros recuerdos, esos que aún guardo intactos y que me dan fuerzas para seguir cuidándola.

Había momentos muy agotadores, especialmente por las noches. Ella le tenía mucho miedo a la oscuridad, desde aquel día en que robaron en la casa donde vivía antes. Esa experiencia, según el psiquiatra, fue el detonante del Alzheimer. Cada vez que caía la noche, se ponía nerviosa, angustiada, y a veces no lograba dormir. Finalmente, los médicos le recetaron un medicamento que le ayudó a descansar mejor.

En medio de todo esto, también busqué información en Internet, leí sobre cómo estimular su memoria. La poníamos a pintar, a memorizar su nombre y su fecha de nacimiento. Durante un



tiempo lo logró, pero con el avance de la enfermedad, ya no pudo continuar. Paulatinamente, olvidó que tenía hijos y nietos, y solo recordaba cosas muy antiguas, como sumar, algo que aprendió de joven.

Actualmente, solo queda acompañarla con amor. Entendí que lo mejor es dejarla tranquila, respetar sus tiempos y su dignidad. Esta experiencia me ha enseñado algo muy valioso: que a los adultos mayores hay que escucharlos, observarlos y cuidarlos con paciencia. Cuando dicen que algo no está bien, hay que prestar atención. A veces, detrás de un simple olvido, se esconde una historia más profunda que merece ser atendida.



Matriz de Consistencia – Investigación Cualitativa

Tema	Pregunta Principal / Preguntas Secundarias	Objetivo General / Objetivos Específicos	Categoría / Subcategoría	Muestra	Diseño	Instrumentos / Técnicas
Viviendo con el Alzheimer: Experiencias de los Cuidadores.	Principal - ¿Cuáles son las experiencias, emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares ante un pariente diagnosticado con Alzheimer? Secundaria - ¿Cuáles son las experiencias vividas por los cuidadores familiares frente al diagnóstico de Alzheimer en un ser querido? - ¿Qué emociones experimentan los cuidadores familiares al atender a un pariente con Alzheimer? - ¿Cuáles son los	General -Explorar las Experiencias, Emociones, Desafíos y Estrategias de Afrontamiento de los cuidadores familiares frente al cuidado de un pariente diagnosticado con Alzheimer. Específicos -Describir las experiencias vividas por los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer. -Identificar las emociones experimentadas por los cuidadores familiares en el proceso de atención a un pariente con Alzheimer.	Experiencias Positivas Negativas Emociones Aceptación Tristeza Agotamiento emocional Desafíos Personal Familiar Laboral Social Económico Estrategias de afrontamiento Distribución de responsabilidades autoorganización	Tamaño de muestra: 2 familias. Tipo de muestra: -Por conveniencia. -De máxima variación.	Narrativo	-Observación. -Entrevista semiestructurada. -Grupo focal. -Historias de vida.



	principales desafíos que enfrentan los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer? - ¿Qué Estrategias de Afrontamiento emplean los cuidadores familiares para enfrentar el cuidado de un pariente con Alzheimer?	-Detallar los desafíos enfrentados por los cuidadores familiares durante el cuidado de una persona con Alzheimer. -Analizar las Estrategias de Afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares para hacer frente a las demandas del cuidado de un pariente con Alzheimer.				
--	--	--	--	--	--	--



Plan de Trabajo: Planificación de los Momentos de la Investigación

Objetivo: Programas de actividades encaminadas a obtener información referente a la problemática estudiada.

Momentos Metodológicos de la Investigación Cualitativa	Actividad	Tiempo Aproximado
Formulación	Primera inmersión en el ambiente y escenario social.	4 días
	Segunda inmersión al ambiente y escenario social para la identificación de la muestra.	8 días
	Revisión por la tutora	3 días
Diseño	Descripción del planteamiento del problema.	10 días
	Elaboración del marco metodológico.	15 días
Gestión	Elaboración de los instrumentos de recolección de información.	10 días
	Validación de los instrumentos	5 días
	Aplicación de los instrumentos.	4 días
	Recolección de la información.	6 días
	Revisión de la tutora	5 días
Cierre	Interpretación de los resultados.	29 días
	Sustentación	1 día



CRONOGRAMA CORRESPONDIENTE AL PLAN

Actividades	Mes	Año
Primer Momento		
Elegir el problema de estudio	Agosto	2023
Elaboración del Plan de acción y cronograma	Agosto	2023
Identificación de la muestra	Septiembre	2023
Inmersión en el ambiente y escenario social	Septiembre	2023
Recolección de la información inicial	Octubre	2023
Reunión con la docente encargada	Noviembre	2023
Presentación del Anteproyecto	Diciembre	2023
Segundo Momento		
Reconstrucción del Planteamiento del Problema y Marco Metodológico	Febrero	2024
Reunión con la docente asesora	Febrero	2024
Tercer Momento		
Reconstrucción del referente teórico y subcategorías	Enero	2025
Reunión con la docente asesora	Marzo	2025
Cuarto Momento		
Aplicación de los instrumentos para la recopilación de la información	Abril	2025
Elaboración de la Planificación para el grupo focal	Abril	2025
Aplicación de los instrumentos para la recopilación de la información	Mayo	2025
Quinto Momento		
Elaboración del Capítulo IV Interpretación de los resultados	Junio	2025
Correcciones Finales	Junio	2025
Revisión por los jurados	Julio	2025
Revisión por la docente de Español	Julio	2025
Preparación de las diapositivas	Julio	2025
Presentación del Trabajo de Grado	Agosto	2025



Chiriquí, 20 de agosto de 2025

Señores:

**COMISIÓN DE TRABAJO DE GRADO
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

E. S. D.

Respetados Señores:

Certifico que he leído el trabajo de grado: **“VIVIENDO CON EL ALZHEIMER: EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES”**, elaborado por las estudiantes: **Keidy Muñoz 4-821-146** y **Cristine Pérez 4-817-863** y he realizado las correcciones relacionadas con la redacción, lingüística, pragmática, estructura gramatical, sintaxis y la ortografía, correspondientes al idioma español y según las Normas **APA, 2025**.

Atentamente,



Profesora: Migdalia E. Delgado

Cédula: 9-122-2712

Magíster en Lingüística y español

Especialista en Lingüística y español

Licenciada en Humanidades con Especialización en español.

Registro N°264979

Profesora de Segunda Enseñanza con Especialización en español.

Registro N°272381

Magíster en Investigación y Docencia de la Educación Superior

Registro N°497359

Especialista en Docencia Superior

Especialista en Tecnología Educativa.

Especialista en Administración Educativa



UNIVERSIDAD DE PANAMA

LA FACULTAD DE

Educación

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO,
HACE CONSTAR QUE

Migdalia E. Delgado D.

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS
QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO DE

*Profesora de Segunda Enseñanza
con Especialización en Español*

Y EN CONSECUENCIA, SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS,
HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE
ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA A LOS *diez*

DIAS DEL MES DE *agosto* DE MIL NOVECIENTOS ochenta y *ocho*.

Migdalia E. Delgado
Secretaria General

Diploma 22847

Identificación Personal
9-122-2712

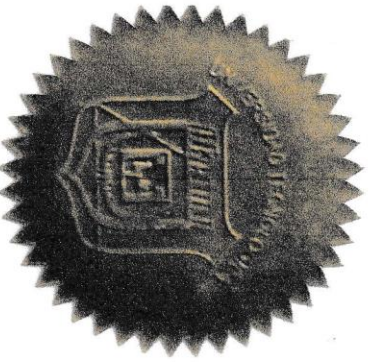
Meléndez J. Méndez
Decano

Dr. Luis J. Morales
Rector



LIBRO DE REGISTRO
SECRETARIA GENERAL
8801 de 9000
MIGDALIA E. DELGADO D.
183875 11 de agosto 1980
Migdalia E. Delgado
analista de registro

Universidad Tecnológica **OTAJIMA**



Creada por Decreto Ejecutivo N° 43 del 8 de marzo de 2005

La Facultad de
Humanidades

EN VIRTUD DE LA POTESTAD OTORGADA POR LAS LEYES DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO,
HACE CONSTAR QUE

Migdalia Elena Delgado Delgado

IDENTIFICACIÓN PERSONAL: 9-122-2712

HA TERMINADO SUS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS ESTABLECIDOS EN EL
PROGRAMA ACADÉMICO DE POSGRADO:

ESPECIALIZACIÓN EN LINGÜÍSTICA Y ESPAÑOL

RESOLUCIÓN CTF-30-2016 DEL 28 DE JUNIO DE 2016

EN CONSECUENCIA, SE LE CONCEDE CON TODOS LOS DERECHOS, HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS,
EL TÍTULO Y GRADO ACADÉMICO DE:

Especialista en Lingüística y Español

EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE EXPIDE ESTE **Diploma** EN LA CIUDAD DE **Dabibó** A LOS **veinticinco** DÍAS

DEL MES DE **julio** DEL AÑO **dos mil diecinueve**.

Migdalia Delgado

Jaime V. Delgado
Secretaría General

Diploma inscrito en UTO N° SD-2707-2019

Dejana
Dejana

Rey
Rectora

REPÚBLICA DE PANAMÁ
TRIBUNAL ELECTORAL

Migdalia Elena
Delgado Delgado



9-122-2712

NOMBRE USUAL:

FECHA DE NACIMIENTO: 03-ABR-1964

LUGAR DE NACIMIENTO: VERAGUAS, SANTIAGO

SEXO: F

TIPO DE SANGRE:

EXPEDIDA: 08-NOV-2021

EXPIRA: 08-NOV-2036

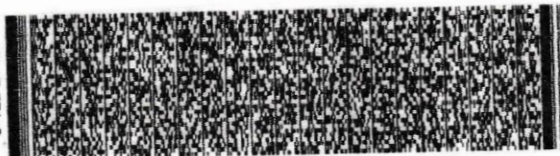


TE TRIBUNAL ELECTORAL
LA PATRIA LA HACEMOS TODOS

DIRECTOR NACIONAL DE CEDULACION



9-122-2712



32672N10205

