Artículo original

Tan cerca, tan lejos. Implicaciones para los cuidados de las relaciones de pareja ante las demencias

Conde Caballero, David[1]; Contreras Ibáñez, Paula[2,]

[1] Universidad de Extremadura. Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional. Cáceres; dcondecab@unex.es
[2] Universidad de Extremadura. Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional. Cáceres; paaulaa.contriba@gmail.com

* Correspondencia: paaulaa.contriba@gmail.com

Recibido: 26/02/2025; Aceptado: 27/11/2025; Publicado: 15/12/2025

Resumen: Introducción y Objetivos: Este estudio analizó el papel de los cónyuges como cuidadores principales de personas con demencia tipo Alzheimer, con el objetivo de comprender sus percepciones, necesidades y desafíos en el proceso de cuidado.

Metodología: El trabajo se desarrolló en marzo de 2024 bajo los principios éticos de la Universidad de Extremadura, realizando entrevistas semiestructuradas a cinco participantes que ejercen como cuidadores informales de sus parejas con demencia. Tanto las cinco personas con Alzheimer como cuatro de los cuidadores están institucionalizados en la residencia de mayores Alcalde Antonio Zapata, en Los Santos de Maimona (Badajoz). El análisis cualitativo se realizó atendiendo a criterios de rigor como credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y conformabilidad.

Resultados: Los resultados indicaron que el diagnóstico de Alzheimer constituye un punto de inflexión emocional para los cuidadores, quienes deben asumir nuevas responsabilidades y adaptarse a roles inéditos, especialmente los hombres, que con frecuencia se enfrentan a tareas domésticas y de cuidado no habituales para ellos. A medida que la enfermedad avanza, los cambios conductuales y emocionales de la persona afectada generan situaciones complejas que pueden desencadenar sobrecarga, angustia y episodios de tensión. La relación de pareja se transforma hacia un rol de protección constante, mientras que la participación de los hijos en la toma de decisiones puede generar discrepancias y tensiones adicionales. Los cuidadores reconocieron la importancia del apoyo profesional, aunque no siempre disponen de los recursos o conocimientos necesarios para solicitarlo.

Conclusiones: La principal conclusión del estudio manifestó que el abordaje de la demencia requiere considerar la singularidad de cada pareja, condicionada por factores como la personalidad, la historia compartida y los roles de género. En este contexto, la Enfermería desempeña un papel fundamental en la detección temprana de necesidades, el acompañamiento continuado y la prevención de la sobrecarga del cuidador, destacándose la utilidad de la investigación cualitativa para diseñar intervenciones individualizadas y efectivas

Palabras clave: Demencia, Enfermedad de Alzheimer, Dinámica familiar, Enfermería, Cuidador.

Original article

So close so far. Implications for the care of couple relationships facing dementia.

Conde Caballero, David[1]; Contreras Ibáñez, Paula[2,]

[1] University of Extremadura. Nursing and Occupational Therapy College. Cáceres; dcondecab@unex.es
[2] University of Extremadura. Nursing and Occupational Therapy College. Cáceres; paaulaa.contriba@gmail.com

***** Correspondence: paaulaa.contriba@gmail.com

Received: 26/02/2025; Accepted: 27/11/2025; Published: 15/12/2025

Abstract: Introduction and Objectives: This study examined the role of spouses as primary caregivers of individuals with Alzheimer's-type dementia, with the aim of understanding their perceptions, needs, and challenges throughout the caregiving process.

Methodology: The study was conducted in March 2024 in accordance with the ethical principles of the University of Extremadura. Semi-structured interviews were carried out with five participants who act as informal caregivers for their spouses with dementia. All five individuals with Alzheimer´s disease, as well as four of the caregivers, reside at the Alcalde Antonio Zapata long-term care facility in Los Santos de Maimona (Badajoz). The qualitative analysis was performed in adherence to rigor criteria, including credibility, transferability, dependability, and confirmability.

Results: Findings indicated that an Alzheimer's diagnosis represents an emotional turning point for caregivers, who must take on new responsibilities and adapt to unfamiliar roles. Male caregivers, in particular, frequently face domestic and caregiving tasks that are atypical for them. As the disease progresses, behavioural and emotional changes in the affected person create complex situations that may lead to caregiver burden, distress, and episodes of tension. The couple's relationship shifts toward a constant protective role, while the involvement of adult children in care-related decisions may generate discrepancies and additional conflict. Caregivers acknowledged the importance of professional support, although they do not always have the resources or knowledge required to access such assistance.

Conclusions: The study concluded that dementia care must consider the individuality of each couple, shaped by factors such as personality, shared history, and gender roles. In this context, Nursing plays a key role in the early identification of needs, ongoing support, and prevention of caregiver burden. The relevance of qualitative research is underscored as a means to design individualized and effective interventions.

Keywords: Dementia, Alzheimer Disease, Family Relationship, Nursing, Caregiver.

Introducción

El envejecimiento constituye un proceso fisiológico universal, progresivo e irreversible que limita gradualmente la capacidad de adaptación del organismo (1). Su aceleración a nivel mundial ha generado profundas repercusiones sociales, económicas y sanitarias. En 2019, la población de 65 años o más ascendía a 703 millones de personas, cifra que se prevé que se duplique hasta alcanzar los 1.500 millones en 2050. A nivel global, la proporción de personas de 65 años o más pasó del 6% en 1990 al 9% en 2019. Así, se estima que este porcentaje aumentará hasta el 16% en 2050, lo que significará que una de cada seis personas en el mundo tendrá 65 años o más (2).

España presenta la mayor esperanza de vida de Europa, lo que la sitúa entre los países europeos con mayor tasa de envejecimiento (3). Para 2050, se prevé que el 30% de la población será mayor de 65 años. Según datos del INE, en 2022 las personas mayores constituían el 19,97% de la población, con un notable aumento de octogenarios y centenarios (4). Factores como la mayor esperanza de vida, la baja natalidad, la disminución de la morbimortalidad y los movimientos migratorios explican esta transición demográfica (5). Además, la mayor longevidad de las mujeres conduce a un claro proceso de feminización y sobre envejecimiento (5), con previsiones de que el grupo mayor de 80 años alcance el 11,8% de la población en 2049 (4).

El envejecimiento poblacional incrementa la prevalencia de enfermedades crónicas, entre ellas las demencias, que afectan al comportamiento, a diversas funciones cognitivas y a la autonomía funcional (6, 7). Globalmente, más de 55 millones de personas viven con demencia, con casi 10 millones de nuevos casos anuales (7), y se estima que la cifra ascenderá a 152 millones en 2050 (8). Se reconocen doce factores de riesgo modificables a lo largo del ciclo vital, cuya eliminación podría prevenir entre el 7% y el 17% de los casos según la etapa de la vida (8, 9).

El diagnóstico se basa en los criterios del DSM-5, que clasifican los trastornos neurocognitivos en delirium, deterioro cognitivo leve y trastorno neurocognitivo mayor o demencia (6,10). El deterioro cognitivo leve constituye una etapa intermedia entre el envejecimiento normal y la demencia, presentando especial relevancia su forma amnésica por su mayor riesgo de progresión a Enfermedad de Alzheimer (11,12). La evaluación debe incluir pruebas estandarizadas como el Mini Examen del Estado Mental (MMSE) y la Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA), además de una valoración clínica completa (13).

Existen múltiples tipos de demencia, aunque la Enfermedad de Alzheimer constituye la forma degenerativa más frecuente y la de mayor impacto sociosanitario. Las demencias representan una causa principal de discapacidad y dependencia, generando una considerable carga social, sanitaria y económica que recae mayoritariamente en las familias, especialmente en la figura del cuidador principal (14). Se estima que las personas con demencia requieren alrededor de 70 horas semanales de atención (15).

El cuidador principal se enfrenta a una elevada exigencia física, emocional y social, siendo frecuente la aparición del denominado "síndrome del cuidador", caracterizado por sobrecarga, estrés, síntomas afectivos, aislamiento y disminución del autocuidado (14, 16). La asunción del rol de cuidado suele fundamentarse en la disponibilidad, los recursos físicos y emocionales, los vínculos afectivos y factores socioculturales como la reciprocidad o la religiosidad (17). El cuidador reconoce la necesidad de comprender la enfermedad, recibir apoyo y aclarar dudas para adaptarse al proceso, aunque este afrontamiento no está exento de frustración y angustia (17, 18).

Cuando el cuidador es el cónyuge, la experiencia adquiere características específicas. Los motivos para asumir el rol incluyen la obligación, la compasión, la responsabilidad marital, la gratitud y, en ocasiones, el sacrificio (19,20). Este grupo presenta mayor riesgo de sobrecarga, mayor soledad, peor salud percibida y estrés crónico en comparación con otros cuidadores informales (21,22). Con frecuencia asumen el cuidado en solitario, con escaso apoyo externo, sacrificando intereses personales (23,24).

Las dinámicas de pareja se modifican progresivamente: surgen cambios de rol, pérdida de mutualidad, dificultades de comunicación y sentimientos de duelo ante la "desaparición" emocional del cónyuge enfermo (25, 26). En fases avanzadas, la retracción, apatía y pasividad del paciente profundizan la desesperanza del cuidador (25, 27). A pesar de ello, muchos mantienen la relación y encuentran nuevas formas de vínculo (23).

Los cuidadores conyugales constituyen un grupo de alta necesidad que requiere intervenciones específicas basadas en cuidados enfermeros integrales (23). La evidencia señala la utilidad de servicios de respiro flexibles, intervenciones centradas en la díada, apoyo psicoeducativo y participación en la toma de decisiones (28, 29). La Enfermería, desde un enfoque centrado en la persona y la pareja, puede favorecer la resiliencia, el bienestar y el mantenimiento del vínculo afectivo (29).

Ante esta realidad, el objetivo de este estudio fue profundizar en las experiencias de los cuidadores conyugales de personas con Enfermedad de Alzheimer para identificar sus necesidades y orientar intervenciones de apoyo fundamentadas en la evidencia.

Material y métodos

Se llevó a cabo un estudio cualitativo para documentar y describir las experiencias de los individuos, resaltando los matices dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia humana mediante un estudio de casos con entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron transcritos a mano y se incluyeron notas de campo de la investigadora. La calidad de los datos se aseguró mediante credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y confirmabilidad.

La muestra consistió en cinco cónyuges cuidadores informales, cuatro de los cuales residen – al igual que las cinco personas con Alzheimer – en la Residencia de mayores Alcalde Antonio Zapata en los Santos de Maimona, Badajoz. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado para el uso de la información y la grabación de las conversaciones, garantizando la confidencialidad. Dicha información fue custodiada por la investigadora y ninguna persona ajena al trabajo de investigación pudo tener acceso a ella.

Antes de las entrevistas, la investigadora se reunió con los cónyuges para presentarse, explicar los propósitos de la investigación y obtener autorizaciones, lo que favoreció una mayor confianza y comprensión. Las entrevistas individuales, de entre media hora y una hora, se realizaron en un ambiente íntimo, permitiendo a los entrevistados expresarse libremente. Se elaboraron seis bloques de preguntas, surgiendo otras adicionales sin perder de vista la línea focal de la investigación. De alguna manera podríamos decir que la metodología estaría basada en la Teoría Fundamentada, aunque con ciertas licencias que permitirían adaptarse mejor a las características de un Trabajo de Fin de Grado.

La investigación se realizó en marzo de 2024 cumpliendo con los requisitos de la Comisión de Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Extremadura, bajo el Proyecto de Investigación "Soledad y envejecimiento rural: definiciones y experiencias", con número de registro 138b/2020.

Resultados

Las evidencias más importantes obtenidas siguiendo el criterio de elegibilidad de la significancia y representatividad se recogen en las siguientes categorías:

Categoría I: Cambio en la vida de la persona y de quienes la rodean

El diagnóstico de Alzheimer es un momento crucial. Los cónyuges entrevistados tuvieron que asimilarlo abruptamente, y la personalidad de cada uno influyó en cómo lo sobrellevaron: "Me sentí sola porque me faltaba mi entorno y no sabía cómo afrontar la situación, y yo soy fuerte, pero uffffffffff [exhala aire], me dio un bajón tremendo y no lo asimilaba. [Comienza a llorar] Yo no me lo esperaba [sollozando], que en un mes pasara todo esto, yo no me lo esperaba para nada [continúa llorando]. Fue un palo muy grande para mí", indica la participante 1.

Por su parte, la participante 5 afirma: "Lo llevo bien porque le quito importancia para que él no se coma la cabeza. Cuando me pregunta `¿dónde vas?´ le digo que a buscar novio [se ríe], y ella le dice `¿dónde voy a ir? Pues al baño´. Lo vigilo sin que se dé cuenta y no le dé vueltas en su cabeza" [su marido se encuentra en el primer estadio de la enfermedad].

Para aquellos que ya conocían la situación por experiencias previas en el núcleo familiar, la reacción fue distinta: "No me cogió de sopetón porque cuando empezó a dejar de comer, a estar torpe, a olvidar cosas… ya veía lo que se venía", señala el participante 2.

Del mismo modo, la participante 3 comenta: "Yo me sentí como una mujer a la que le dicen, tu marido tiene esto. Mi hermana se murió de lo mismo, yo ya conocía la enfermedad."

Categoría II: Cambio de rol

El diagnóstico puede conllevar un cambio de rol, algo evidente en los relatos. Todos los informantes recibieron una educación tradicional en un contexto rural con roles de género bien definidos: las tres participantes mujeres han sido amas de casa, mientras que sus maridos generaban los ingresos del hogar. Así, ellas no experimentaron cambios significativos de rol con la aparición de la demencia de sus cónyuges, ya que tenían experiencia en la atención a otros y en velar por su salud. Sin embargo, los dos participantes hombres tuvieron que asumir tareas domésticas sin haberlas realizado previamente, lo que supuso un choque de realidad. El participante 4, por ejemplo, tuvo que aprender a realizar estas tareas a sus 86 años, lo que agravó su artritis.

"De hacer tantos esfuerzos al levantarlo, lavarlo y acostarlo me he perjudicado", asegura la participante 1.

Se distinguen dos reacciones del cónyuge no afectado ante los cambios conductuales del cónyuge afectado:

A) Participar directamente en la evolución y desarrollo de la situación: "Yo sé que es la enfermedad, y le consiento todo. Si él me dice que nos vayamos a casa por la tarde, yo le digo que después del café. Luego no se acuerda, y así siempre que me lo repite", indica la participante 3.

B) Tratar de hacerle ver que lo que dice/hace no es tal como él/ella cree, sino que es fruto de la demencia: X, mujer del participante 4, reitera en ir a ver su casa porque, según ella, hay unos pintores arreglándola. Su marido insiste: "Mira X, la casa está como nos vinimos".

"Un día encontré dinero en un cajón y al preguntarle que qué hacía ahí me dijo que era para comprarme una sorpresa. Y él le dijo "X no". "Tú con el año que llevas así tú no te acuerdas, no X no, esto no es para un regalo", refiere el participante 2.

Las mujeres suelen darle la razón a los afectados, mientras que los hombres tratan de hacerle ver que se equivocan, lo que puede generar culpabilidad en las mujeres afectadas.

A pesar de las diferencias, todos asumen un rol marital acompañado de esfuerzo y sacrificio, sabiendo que sus parejas harían lo mismo por ellos: "Me he quitado de mi para dárselo a él: por mi tumor en el ojo tendría que ir dos veces al año mínimo a revisión, y con todo esto no he ido. Tampoco he podido ir a las citas con el endocrino", señala la participante 1.

Categoría III: Cambios conductuales

Los cambios conductuales derivados de la evolución de la enfermedad tienen un impacto emocional significativo, especialmente si se acompañan de daño físico. La participante 1 relata que su marido, al estar ingresado, le dio dos bofetadas y una patada en el abdomen. Las enfermeras le pusieron contenciones mecánicas y él, al darse cuenta, le preguntó a ella por qué "lo habían sogado". Ella le explicó y él lo negó, comenzando a llorar y recordándole lo mucho que la quería.

"Me hizo darle cuatro besos, no me quería soltar, pero a los cinco minutos comenzó a moverse bruscamente atado preguntando qué le habíamos hecho. Me dijo que lo llevase al cuartel de la Guardia Civil porque quería denunciarme. Yo le seguí el rollo, y le dije que luego iríamos, hasta que se le olvidó".

La influencia del valor del casamiento es tal que incluso el afectado es capaz de recordarlo pese a la demencia: X, la mujer del participante 4, le repite continuamente que él tiene que permanecer a su lado; "porque eres mi marido y nos casamos y dijimos para toda la vida". Él me cuenta esto con resignación; sabe que es así, pero demuestra que está cansado de lidiar con la enfermedad.

Categoría IV: Situaciones inesperadas que conllevan un antes y un después

La demencia y su evolución generan varios puntos de inflexión en la pareja: "Nos hemos querido mucho, pero con la enfermedad se volvió muy celosa; estuve a punto de dejarla, pero me di cuenta de que me hablaba la enfermedad, no era ella" (participante 2).

"Se enfadaba por los celos, me cuestionaba, me desafiaba diciéndome que tenía la puerta abierta. Yo me enfadaba, pero tenía que estar calmado porque no era ella desde tiempos atrás" (participante 4).

El participante 4 está cansado física y mentalmente de batallar con su mujer; ella le desafía, le tacha de mentiroso y de ladrón, y él, cansado de la situación, en vez de apaciguarla le repite "pues ahí te quedas", y decide irse. Pretende que X se arrepienta de sus actos y le pida perdón, pues sabe que cuando él se marcha ella comienza a llorar y le sigue el arrepentimiento. Ella cuando no lo ve grita y dice que su marido se ha muerto. Él va rápido para demostrarle que no es así. El participante 4 asegura: "Ella me dice `yo te quiero más que a nadie, he luchado mucho por ti´".

"Me da coraje cuando dice tantas mentiras delante de la gente porque por lo que dice qué se yo, mentira todo. Encima es celosa, tiene cosas muy malas, y no lo reconoce. Además, dice que yo le pego, y eso es mentira. Cuando lo dice en alto con gente delante yo no sé qué hacer".

"Te cansas mucho porque es mentira todo lo que dice. A mí me duele, y venga y venga y venga, y le digo `hoy te quedo aquí´".

"Yo la quiero, cómo no la voy a querer, si llevamos toda la vida juntos, pero me cansa mucho" [resopla].

Categoría V: "Infantilización" o "vegetalización" del padecer

Los cónyuges no afectados protegen a su pareja como si de un niño se tratase, supervisando todo lo que hacen sin dejarlos solos y pendientes de ellos. Es el conocido proceso de "infantilización" de la demencia, un hecho que sigue siendo palpable en los relatos.

"Ella nunca ha olvidado nada porque yo estaba siempre encima de ella. Íbamos a todos lados juntos, cocinaba ella, pero yo estaba al lado para que todo lo hiciese bien, se lo recordaba… y así" (participante 2).

"Yo soy muy pesada, pero necesito saber que está cuidado porque yo he hecho lo mismo durante toda mi vida" (participante 1).

Cuando X se desorienta de noche, el participante 4 comienza a rezar con ella [se ríe] para que así recupere el sueño y esté tranquila por la noche. Ella le pregunta si está despierto y él le dice "tú sigue así, tranquila" [se ríe]. "Yo le dejo la luz del baño encendida, así ella se tranquiliza y yo puedo ver si se agita" [denota un instinto protector]. Asimismo, si la participante 3 va, por ejemplo, al servicio, ella avala que su marido la echa de menos al instante y que en ocasiones la empieza a buscar a pesar de que realmente está físicamente a su lado, y esta le recuerda con mucho cariño comprensivamente que ella es a quien busca tratando de calmarlo.

Categoría VI: Influencia de los hijos sobre el cónyuge sano

La influencia de los hijos sobre el cónyuge no afectado es sumamente importante; estos le dijeron a la participante 1 "cuídate, porque si tú no te cuidas, quién va a ver al papa", depositando toda la responsabilidad en ella. De entre los entrevistados, la participante 1 es la única que no está institucionalizada: "No me planteo vivir en la residencia porque yo físicamente ahora estoy bien. De momento no, no [negando con la cabeza]. Ahora que él está aquí puedo dedicarme más a mí porque si estuviera en casa, yo no podría".

Al tener a su familia en Cataluña le pregunté si había planeado en algún momento mudarse allí, a lo que me respondió: "No tengo dinero para pagar una residencia en Barcelona. Si no, estaría allí mi marido y yo podría estar con mis hijos. Ya lo hubiera hecho si hubiese podido" percibí que sentía vergüenza al reconocer que económicamente no se lo podía permitir.

El resto de entrevistados sí están institucionalizados, aunque las respuestas fueron variadas: "En casa no podía más, me la traje engañada a la residencia porque solos no podíamos estar. Ella necesitaba mucha ayuda y yo ya estoy mayor. Al llegar aquí tenía menos carga con ella porque aquí la cuidaban y yo podía tener mis ratos para mí" (participante 2).

El participante 2 me transmitió que había sentido liberación con el fallecimiento de su mujer; ahora es mucho más activo: juega a las cartas, pasea cada mañana, sale a tomar un vino… Esas cosas al cuidado de su mujer no podía hacerlas, por lo que ahora disfruta de lo que antes no pudo.

La participante 3 aceptó ingresar en la residencia por él debido a que no soportaba la idea de vivir en casa y él en la residencia, y como él necesita cuidados y ella no puede dárselos, en vez de quedarse sola decidió ser institucionalizada con él. Reitera que, si ella no se quedase en la residencia, él tampoco lo haría "porque él sin mí no, corriendo me empieza a llamar, me echa de menos, y yo a él tampoco; lo echaría mucho de menos y estaría siempre pensando en él" [se emociona y yo también].

Al estar en la residencia, el participante 4 me cuenta que las muñecas ya no le duelen tanto, pues no realiza los cuidados a su mujer como anteriormente: "No tengo que ir a ningún lado, aquí la cuidan, y si me enfado con ella la dejo plantada [se ríe], la llevo al salón y yo me voy por ahí, y yo sé que eso le duele".

Con la actitud de él, ella regula. Fueron institucionalizados porque él ya no podía lidiar más con la situación.

Categoría VII: Ayuda desde el campo de la Enfermería

A pesar de la sobrecarga que todos manifiestan, reconocen que sería necesaria una ayuda desde el campo de la Enfermería, aunque no saben aportar sugerencias concretas. La única que supo dar una respuesta más concisa fue la participante 1, evidenciando cierto desconocimiento al respecto por parte del resto.

"No he echado en falta un apoyo porque ni sé que puedo tener un apoyo. Me ha venido todo enorme. Ahora que él está aquí ya me voy moviendo hablando con la trabajadora social y la psicóloga. No quiero que me lo lleven de aquí, mi afán es que no me lo quiten de aquí; no le deseo la muerte a nadie, pero por ley de vida se fallece, y yo pienso en mí y quiero que X se quede en esta residencia" [él está en estancia temporal].

Discusión

Los resultados obtenidos permiten profundizar en la compleja experiencia de los cónyuges cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer, destacando la heterogeneidad en las respuestas emocionales y estrategias de afrontamiento tras el diagnóstico. Los hallazgos muestran que la reacción inicial del cónyuge no afectado está influenciada por experiencias previas con la enfermedad, rasgos de personalidad y factores contextuales. En algunos casos, el diagnóstico aporta claridad, generando alivio; en otros, constituye un evento difícil de aceptar que suscita preocupación e incertidumbre. Estas observaciones coinciden con lo propuesto por Guzman (30), quien sostiene que los rasgos de personalidad influyen en la selección de estrategias y estilos de afrontamiento. Sin embargo, los resultados también se alinean con la revisión realizada por Naves Dias y Pais-Ribeiro (31) quienes, a partir de la perspectiva procesual de Lazarus y Folkman, conciben el afrontamiento como una respuesta dinámica, situacional y cambiante, no necesariamente determinada por características disposicionales estables de la personalidad, lo que confirma la variabilidad observada en la muestra.

Un aspecto relevante identificado es la influencia de los roles de género en la adaptación al cuidado. La evidencia recogida muestra que los cónyuges varones presentan mayores dificultades para asumir tareas domésticas y de cuidado tradicionalmente feminizadas, lo que se traduce en mayor estrés y desajuste psicológico. En este sentido, Swinkels et al (32) hallaron que, aunque los hombres dedican menos tiempo al cuidado y reciben más ayuda externa, perciben una mayor carga subjetiva en comparación con las mujeres, pues sus comportamientos y formas de expresar las emociones están condicionados por construcciones socioculturales profundamente arraigadas, lo que refuerza las desigualdades de género en la experiencia del cuidado.

El cansancio y la sobrecarga del cuidador emergen como rasgos distintivos, en concordancia con las aportaciones de Papastavrou et al (33), quienes sugieren la posible aparición del síndrome de burnout en este tipo de cuidadores. Las motivaciones para asumir el rol cuidador coinciden con las descritas por Steele Britton (34), destacando la obligación moral, la responsabilidad matrimonial y la reciprocidad como elementos centrales. Asimismo, los entrevistados con mayor autoeficacia percibida mostraron menor malestar ante conductas problemáticas, evidenciando patrones similares a los descritos por Merrilees et al (35), lo que refuerza la relevancia de las competencias subjetivas en la adaptación a la enfermedad.

No obstante, algunos resultados divergen de lo descrito en la bibliografía. En dos casos, los cambios de comportamiento de las mujeres afectadas generaron tensiones significativas que deterioraron la relación de pareja, un hallazgo que contrasta con lo planteado por Swall et al (28), quienes describen un fortalecimiento del vínculo en algunas parejas gracias a la historia afectiva compartida. Estos datos subrayan la necesidad de considerar la diversidad de trayectorias y la variabilidad individual en la experiencia del cuidado conyugal.

El fenómeno de "infantilización" descrito por los cónyuges sanos es señalado por Jongsma y Schweda (36) como una actitud perjudicial que aparece al percibir la demencia como "un regreso a la infancia". Asimismo, las dificultades derivadas de la intervención de los hijos en la toma de decisiones han sido señaladas por Peralta (37), quien critica precisamente la inversión de roles y la infravaloración de la autonomía del progenitor cuando este aún conserva sus capacidades. En cuanto a la institucionalización, nuestros datos coinciden con Pinzón-Pulido et al (38), que identifican la preferencia por la atención residencial y el diagnóstico de demencia como predictores de ingreso, siendo el cónyuge no afectado la figura que generalmente toma la decisión final.

Un punto crítico identificado es la escasa atención preventiva en Atención Primaria hacia las consecuencias derivadas del cuidado en demencia. En esta línea, Llibre Rodríguez et al (39) reivindican una adecuada formación del personal de Atención Primaria para adquirir competencias en la detección temprana, así como en el abordaje integral del cuidado y apoyo tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores. De forma complementaria, las aportaciones de Herrera Barcia (40) refuerzan la necesidad de fortalecer el papel de la Enfermería en la educación sanitaria, el acompañamiento y la capacitación del cuidador, aspectos que los participantes de este estudio también identificaron como insuficientemente abordados.

Esta investigación presenta limitaciones que deben considerarse: tamaño muestral reducido, disponibilidad temporal limitada y escasos recursos materiales. Además, la falta de estudios previos y ciertas dificultades en la obtención de datos (relacionadas con el nivel educativo y la edad de algunos participantes) pueden haber condicionado la riqueza y profundidad de la información recogida. No obstante, el estudio ha permitido explorar de manera significativa las posibilidades metodológicas de la investigación cualitativa en Enfermería, ofreciendo fundamentos para futuras investigaciones con muestras más amplias y diseños más robustos.

En conjunto, los resultados evidencian que la aparición de la demencia supone un punto de inflexión en las relaciones de pareja, generando cambios profundos en los roles, dinámicas y vínculos afectivos. Las categorías emergentes (cambios vitales y relacionales, modificación del rol, alteraciones conductuales, situaciones críticas, "infantilización" del enfermo, influencia de los hijos y necesidad de apoyo profesional), refuerzan la importancia de un abordaje enfermero integral que contemple no solo a la persona con demencia, sino también al cónyuge cuidador como unidad fundamental de cuidado.

Conclusiones

El estudio evidencia que el diagnóstico de Alzheimer representa un punto de inflexión en la dinámica de las parejas, generando

importantes repercusiones físicas, emocionales y relacionales. No obstante, la experiencia del cuidado está influenciada por factores individuales (como la personalidad del cónyuge sano) y contextuales (como las experiencias previas y los roles de género), lo que confirma la necesidad de considerar cada díada como una unidad única y compleja.

Los cónyuges cuidadores asumen el rol desde el compromiso marital y el sentido de responsabilidad, aunque recurren con frecuencia a la infantilización del familiar afectado como estrategia de afrontamiento. Los cambios de rol y la manera de enfrentar las alteraciones conductuales varían según el género del cuidador, mientras que la intervención de los hijos en la toma de decisiones puede limitar la autonomía del cónyuge sano y generar tensiones adicionales.

Estos hallazgos subrayan la necesidad de fortalecer el papel de Enfermería en el proceso diagnóstico, el acompañamiento al cuidador principal y la implementación de intervenciones dirigidas a prevenir la sobrecarga. Asimismo, se destaca la utilidad de la investigación cualitativa para comprender en profundidad la experiencia del cuidado conyugal y diseñar estrategias de apoyo más ajustadas a las necesidades reales de estas parejas.

Conflicto de intereses: los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Referencias

1. Ojediz Rodríguez ME. Gerontología y biología celular: Investigación sobre el envejecimiento celular y su relación con la salud en general, así como posibles estrategias para promover la salud y el bienestar en personas de edad avanzada. RECIMUNDO. 2023; 7(4): 66-74. doi: https://doi.org/10.26820/recimundo/7.(4).oct.2023.66-74
2. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing 2019: Highlights. New York: United Nations; 2019: 1-37.
3. Chislett W. Spain´s Complex Demographic Reality. Madrid: Real Instituto Elcano; 2024.
4. Instituto Nacional de Estadística. Población por grupo, edad, sexo y año. Continuidad estadística demográfica. Madrid: INE; 2022.
5. Agüera Ortiz L. Psiquiatría Geriátrica. 3ª ed. Barcelona: Elsevier; 2021: 1-737.
6. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: DSM-5. 5ª ed. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2014. Traducción española: Barcelona: Editorial Médica Panamericana; 2014: 1-1100.
7. World Health Organization. Global Action Plan on the Public Health response to Dementia 2017-2025. Geneva: WHO; 2017: 1-44.
8. Orgeta V, Mukadam N, Sommerlad A, Livingston G. The Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention, and Care: a call for action. Ir J Psychol Med. 2019; 36(2): 85-8. doi: https://doi.org/10.1017/ipm.2018.4
9. Celis-Morales C, Leiva-Ordóñez AM, Nazar G, Albala C, Troncoso C, Cigarroa-Cuevas I. El 40% de los casos de demencia podrían ser prevenidos si se modifican factores de riesgo a través del curso de vida. Rev Med Chi. 2021; 149(1): 152-4. doi: http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872021000100152
10. Custodio N, Montesinos R, Alarcón JO. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. Rev Neuropsiquiatr. 2018; 81(4): 235-50. doi: https://doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438
11. Custodio N, Herrera E, Lira D, Montesinos R, Linares J, Bendezú L. Deterioro cognitivo leve: ¿dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia? An Fac Med. 2012; 73(4): 321-30. doi: https://doi.org/10.15381/anales.v73i4.1032
12. Oltra-Cucarella J, Ferrer-Cascales R, Alegret M, Gasparini R, Díaz-Ortiz LM, Ríos R, et al. Risk of progression to Alzheimer's disease for different neuropsychological Mild Cognitive Impairment subtypes: A hierarchical meta-analysis of longitudinal studies. Psychol Aging. 2018; 33(7): 1007-21. doi: https://doi.org/10.1037/pag0000294
13. Bombón Albán PE, Campoverde Pineda EG, Medina Carrillo MA. Revisión de las pruebas cognitivas breves para pacientes con sospecha de demencia. Acta Neurol Colomb. 2022; 38(2): 98-105. doi: https://doi.org/10.22379/24224022406
14. Kivipelto M, Mangialasche F, Snyder HM, Allegri R, Andrieu S, Arai H, et al. World-Wide FINGERS Network: A global approach to risk reduction and prevention of dementia. Alzheimers Dement. 2020; 16(7): 1078-94. doi: https://doi.org/10.1002/alz.12123
15. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C, et al. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurología. 2021; 36(1): 39-49. doi: https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005
16. Long S, Benoist C, Weidner W. Informe Mundial sobre Alzheimer 2023: Cómo reducir el riesgo de demencia: nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde. Londres: Alzheimer´s Disease International; 2023.
17. Sanjuán-Quiles A, Alcañiz-Garrán MM, Montejano-Lozoya R, Ramos-Pichardo JD, García-Sanjuán S. La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género: e202307062. Rev Esp Salud Pública. 2023; 97: 15.
18. Bermejo Gómez I, Gallego-Alberto L, Losada Baltar A, Mérida Herrera L, García Batalloso I, Márquez-González M. Duelo anticipado en familiares de personas con demencia. Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de la literatura. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2023; 58(4): 101374. doi: https://doi.org/10.1016/j.regg.2023.05.001
19. Gelles RJ, Levine A. Sociología: con aplicaciones en países de habla hispana. 6ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2021.
20. Palacios-Espinosa X, Jiménez-Solanilla KO. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Av En Psicol Latinoam. 2008; 26(2): 211-26.
21. Allen AP, Curran EA, Duggan Á, Cryan JF, Chorcoráin AN, Dinan TG, et al. A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. Neurosci Biobehav Rev.

2017; 73: 123-64. doi: https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006

22. Åkerman S, Nyqvist F, Nygård M. A Cross-Sectional Study on the Associations between Economic, Social, and Political Resources and Subjective Caregiver Burden among Older Spousal Caregivers in Two Nordic Regions. Nurs Rep. 2023; 13(1): 365-77. doi: https://doi.org/10.3390/nursrep13010034
23. Arroyo MC, Montes de Oca Zavala V, Garay Villegas S. Entre el deber y el querer: el proceso y las motivaciones del cuidado femenino en la vejez. Rev Latinoam Poblac. 2020; 15(28): 30-62. doi: https://doi.org/10.31406/relap2020.v15.i1.n28.1
24. Johansson MF, McKee KJ, Dahlberg L, Williams CL, Summer Meranius M, Hanson E, et al. A comparison of spouse and non-spouse carers of people with dementia: a descriptive analysis of Swedish national survey data. BMC Geriatr. 2021; 21(1): 338. doi: https://doi.org/10.1186/s12877-021-02264-0
25. McAuliffe L, Ong B, Kinsella G. Mediators of burden and depression in dementia family caregivers: Kinship differences. Dementia (London). 2020; 19(7): 2234-50. doi: https://doi.org/10.1177/1471301218819345
26. Thorsen K, Johannessen A. Metaphors for the Meaning of Caring for a Spouse with Dementia. J Multidiscip Healthc. 2021; 14: 181-95. doi: https://doi.org/10.2147/JMDH.S289104
27. Sinclair C, Haapala I, Meeraus W, Hedman A, Stefánsdóttir Á, Kristiansen S, et al. How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making. Int Psychogeriatr. 2018; 30(11): 1639-47. doi: https://doi.org/10.1017/s1041610218000741
28. Swall A, Williams C, Marmstål Hammar L. The value of "us"—Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. Int J Older People Nurs. 2020; 15(2): e12299. doi: https://doi.org/10.1111/opn.12299
29. Daley RT, O'Connor MK, Shirk SD, Beard RL. «In this together» or «Going it alone»: Spousal dyad approaches to Alzheimer's. J Aging Stud. 2017; 40: 57-63. doi: https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.01.003
30. Guzman A. The Relationship Between Personality Types and Coping Style. [Tesis de maestría]. Fullerton (CA): California State University, Fullerton; 2023.
31. Naves Dias E, Pais-Ribeiro JL. O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. Rev Psicol Saúde. 2019; 11(2): 55-66. doi: https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642
32. Swinkels J, Tilburg TV, Verbakel E, Broese van Groenou, M. Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2019; 74(2): 309-17. doi: https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036
33. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. J Adv Nurs. 2007; 58(5): 446-57. doi: https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
34. Steele Britton H. Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador. Rev Med Cos Cen. 2015; 72(614): 23-30.
35. Merrilees JJ, Bernstein A, Dulaney S, Heunis J, Walker R, Rah E, et al. The Care Ecosystem: Promoting self-efficacy among dementia family caregivers. Dementia (London). 2020; 19(6): 1955-73. doi: https://doi.org/10.1177/1471301218814121
36. Jongsma K, Schweda M. Return to childhood? Against the infantilization of people with dementia. Bioethics. 2018; 32: 414-20. doi: https://doi.org/10.1111/bioe.12458
37. Peralta S. La importancia de la autonomía en la toma de decisiones y estilo de vida en adultos mayores. Verdeza Senior Living. 2025
38. Pinzón-Pulido S, Garrido Peña S, Reyes Alcázar V, Lima-Rodríguez JS, Raposo Triano MF, Martínez Domene M, et al. Factores predictores de la institucionalización de personas mayores en situación de dependencia en Andalucía. Enferm Clin. 2016; 26(1): 23-30. doi: https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.003
39. Llibre Rodríguez JJ, Gutiérrez Herrera R, Zayas Llerena T, Martínez Figueroa Z, Guerra-Hernández Milagros A. Barreras que limitan el diagnóstico de la demencia en la Atención Primaria de Salud. Rev Cub Sal Públ. 2024; 50: e18125.
40. Herrera Barcia T. Nuevos horizontes en los cuidados de enfermería en la demencia. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2021; 54: 1-2. doi: https://doi.org/10.1016/j.sedene.2021.01.001

© 2025 by the authors; licensee Archives of Nursing Research, Cáceres, Spain. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).