

Original

Experiencias de mujeres auxiliares de ayuda a domicilio en el cuidado de personas con Alzheimer



María Asunción Martínez-de la Torre^a, María Dolores Ruíz-Fernández^{b,c}, Juan Diego Ramos-Pichardo^a, Miriam Sánchez-Alcón^a, Olivia Ibáñez-Masero^{a,*} y Ángela María Ortega-Galán^a

^a Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva, España

^b Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Universidad de Almería, Almería, España

^c Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Chile

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 23 de diciembre de 2024

Aceptado el 13 de junio de 2025

On-line el 8 de agosto de 2025

Palabras clave:

Cuidado

Emociones

Enfermedad de Alzheimer

Demencia

Auxiliar de ayuda a domicilio

Investigación cualitativa

RESUMEN

Objetivo: Explorar y describir las experiencias de las auxiliares de ayuda a domicilio en su labor de cuidado a personas con enfermedad de Alzheimer, identificando la percepción que tienen sobre los factores personales influyentes.

Método: Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-descriptivo, aplicando el método de Giorgi para analizar las experiencias de 15 auxiliares de ayuda a domicilio con más de 1 año de experiencia en el cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer. Las participantes fueron seleccionadas mediante muestreo en bola de nieve, y los datos se recogieron a través de entrevistas semiestructuradas hasta alcanzar suficiencia descriptiva.

Resultados: Se identificaron cuatro categorías principales y once subcategorías, centradas en cómo perciben las condiciones de trabajo, la diversidad de emociones emergidas, las habilidades y las competencias necesarias para un cuidado de calidad, y el desarrollo personal que reporta el trabajo a estas profesionales. **Conclusiones:** Las auxiliares de ayuda a domicilio desempeñan un papel esencial en la atención de personas con Alzheimer, pero sus condiciones laborales y la falta de apoyo profesional adecuado dificultan su desempeño y bienestar. Garantizarles unas condiciones de trabajo dignas y herramientas para gestionar su carga emocional sería una medida clave para mejorar la calidad del cuidado que brindan.

© 2025 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

Experiences of women home help aides in caring for people with Alzheimer's disease

ABSTRACT

Objective: To explore and describe the experiences of home help aides in their work of caring for people with Alzheimer's disease, identifying their perception of the personal factors that influence it.

Method: A qualitative study with a phenomenological-descriptive approach was conducted. Giorgi's method was applied to analyze the experiences of 15 home care assistants who had cared for people with Alzheimer's disease for more than 1 year. Participants were selected using snowball sampling, and data were collected through semi-structured interviews until descriptive sufficiency was achieved.

Results: Four main categories and eleven subcategories were identified, focusing on how they perceive working conditions, the variety of emotions that arise, the skills and competencies needed to provide quality care, and the personal development that the work brings to these professionals.

Conclusions: Home health aides play an essential role in the care of people with Alzheimer's disease, but their working conditions and lack of adequate professional support hinder their performance and well-being. Guaranteeing them decent working conditions and tools to manage their emotional burden will be a key measure to improve the quality of the care they provide.

© 2025 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La enfermedad de Alzheimer tiene una evolución progresiva y altamente incapacitante, caracterizada por deterioro, alteraciones

de la memoria, problemas comunicativos, cambios conductuales y pérdida de autonomía funcional, lo que genera un aumento gradual de la dependencia y la necesidad de cuidados¹.

Cuidar a personas con enfermedad de Alzheimer requiere un gran esfuerzo, tanto físico como psicológico, y puede tener efectos negativos en la salud y en la calidad de vida de las personas dedicadas al cuidado^{2,3}. En España, el cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer en el domicilio ha recaído, tradicional-

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: olivia.ibanez@denf.uhu.es (O. Ibáñez-Masero).

Tabla 1

Datos sociodemográficos de las profesionales auxiliares de ayuda a domicilio

Participantes	Edad (años)	Experiencia (años)	Tipo de localidad donde trabaja	Personas con Alzheimer que cuida (n.º)	Tiempo de cuidados (horas/día y años)
1	59	14	Rural	2	3 h (4 años)
2	48	13	Rural	1	3 h (2 años)
3	42	11	Urbana	2	2,5 h (1 año)
4	34	4	Urbana	1	3 h (6 años)
5	46	13	Urbana	3	2,5 h (1 año)
6	59	14	Rural	1	3 h (3 años)
7	48	6	Rural	1	3 h (7 años)
8	39	3	Rural	1	2 h (1 año)
9	30	4	Rural	1	2,5 h (2 años)
10	60	15	Rural	2	3 h (5 años)
11	49	15	Rural	1	3 h (4,5 años)
12	49	18	Rural	2	3 h (3 años)
13	59	13	Rural	2	3 h (6 años)
14	35	15	Rural	2	3 h (1 año)
15	64	17	Rural	1	3 h (1 año)

mente, en el entorno familiar, en especial en mujeres. Sin embargo, desde la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia⁴ esta labor también ha sido asumida por profesionales del servicio de ayuda a domicilio, denominadas en Andalucía «auxiliares de ayuda a domicilio»⁵.

Este colectivo profesional, mayoritariamente femenino, cuenta con formación específica en el cuidado de personas dependientes. Las tareas desempeñadas abarcan desde el cuidado básico (alimentación, aseo, movilización) y el acompañamiento hasta la limpieza de mantenimiento del domicilio. Pueden atender 4 o 5 personas por jornada, en turnos que varían entre 30 minutos y 3 horas⁵.

Pese a su relevancia, el trabajo de cuidados se desarrolla en unas condiciones laborales precarias, con horarios fragmentados, bajos salarios y escaso reconocimiento institucional^{6,7}. Su marcada feminización y la persistencia de estereotipos de género, que lo vinculan con cualidades como la calidez y la entrega, refuerzan su desvalorización al asociarlo con tareas domésticas más que con una labor profesional cualificada⁸. Esta percepción limita el reconocimiento de las auxiliares de ayuda a domicilio, cuyo trabajo, a pesar de su complejidad y carga emocional, continúa siendo infravalorado⁷.

En este contexto, muchas auxiliares de ayuda a domicilio atribuyen su eficacia más a la vocación que a su formación formal⁹. Esto repercute negativamente en el bienestar emocional, la identidad profesional y la estabilidad laboral de las trabajadoras, afectando también la continuidad y la calidad de los cuidados⁸.

En Andalucía, el servicio de ayuda a domicilio es gestionado por empresas adjudicatarias bajo supervisión de profesionales de Trabajo Social¹⁰. En contraste, modelos como el del Reino Unido integran servicios sociales y sanitarios, destacando la incorporación de profesionales de enfermería como mejora en la calidad asistencial y apoyo al personal cuidador^{11,12}.

Aunque existe abundante literatura sobre la experiencia de las cuidadoras familiares de personas con enfermedad de Alzheimer en el ámbito domiciliario^{13,14}, las experiencias de las auxiliares de ayuda a domicilio han sido menos investigadas. En España, los estudios han sido limitados y centrados en contextos específicos, como la pandemia de COVID-19 o las necesidades de salud de personas dependientes¹⁵. Sin embargo, no se ha profundizado en cómo viven el cuidado diario de personas con Alzheimer.

El objetivo principal de este estudio es explorar y describir las experiencias de las auxiliares de ayuda a domicilio en su labor de cuidado a personas con enfermedad de Alzheimer, identificando la percepción que tienen sobre los factores personales influyentes.

Método

Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-descriptivo. Se han seguido los Criterios Consolidados para la Información de la Investigación Cualitativa (COREQ) para asegurar el rigor y la transparencia¹⁶ (Tabla A.1 del Apéndice online).

El estudio se realizó en la provincia de Huelva, España, donde el servicio de ayuda a domicilio^{4,5} se encuentra organizado principalmente a través de ayudas públicas en el marco de la Ley de Dependencia⁴. Las participantes trabajaban en diferentes municipios, en áreas tanto urbanas como rurales, lo que permitió captar una diversidad de experiencias y contextos en la atención domiciliaria.

Se incluyeron auxiliares de ayuda a domicilio de personas con enfermedad de Alzheimer en fase inicial o moderada, o que lo hubieran sido en el último año. Se excluyeron las que cuidaban de personas con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada o con otras demencias. La captación se realizó durante los meses de junio y julio de 2023 con muestreo en bola de nieve¹⁷. Finalmente, las participantes fueron 15 mujeres con formación específica cualificada para desempeñar su trabajo como auxiliares de ayuda a domicilio en la provincia de Huelva, lo cual refleja el nivel de feminización de esta profesión¹⁸. La media de edad fue de 48,06 años y tenían una media de 11,66 años de experiencia laboral como auxiliares de ayuda a domicilio. Se garantizó así la variabilidad en el perfil de las participantes mediante criterios de segmentación previamente establecidos (tabla 1). Ninguna rehusó participar.

Una investigadora con formación en metodología cualitativa realizó las entrevistas semiestructuradas¹⁹, con una duración de entre 40 y 60 minutos, en los domicilios de las participantes. El guion de la entrevista incluyó una pregunta abierta inicial amplia sobre la experiencia de las auxiliares de ayuda a domicilio de personas con Alzheimer y un guion oculto que sirvió de orientación a la persona entrevistadora para poder profundizar más a través de preguntas abiertas y temas no abordados por la informante

Tabla 2

Categoría: condiciones de trabajo de las auxiliares de ayuda a domicilio

Subcategoría	Verbatim
Vulnerabilidad física y emocional de las auxiliares de ayuda a domicilio	«Para mí el trabajo con enfermos de Alzheimer es más duro que ninguno, porque su cabeza no funciona bien, te pegan, porque hay quien te pega, no porque ellos quieran pegarte, sino por la agresividad de la enfermedad, y es duro, muy duro, porque tú no sabes, cuando vas a entrar por la puerta, cómo te lo vas a encontrar. Yo he tenido una usuaria que tiraba hasta la comida por encima, me metió un día la cabeza en el frigorífico.» (E-7) «Una persona que no está bien, que tienen Alzheimer, que tienen otras demencias, que se ponen agresivos, todas esas cosas, te cuestan mucho trabajo.» (E-6)
Conciliación imposible: efectos de la jornada laboral fragmentada	«El horario es de 7 de la mañana hasta las 10 de la noche, de acuerdo, pero poner unos horarios para que nosotras podamos también conciliar de otra manera, porque a nosotras nos quema mucho esto de ahora te vas, ahora vuelves a tu casa, ahora vuelves a entrar, ahora te vuelves a ir, ahora te vas aquí, ahora te vas allí... Que somos como la ficha de ajedrez para la empresa, nos van moviendo como ellos quieren y les da la gana.» (E-8)
Retos iniciales en el trabajo de cuidado	«Tengo más experiencia y con los años he mejorado mi trabajo. Ahora te bebes el trabajo, pero al principio me costó bastante, porque no me sentía capaz.» (E-11) «Yo ya lo sé llevar; a lo primero sí, yo me acuerdo de que al principio, cuando yo empecé en este trabajo, sí lo pasaba mal, yo llegaba a mi casa mal muchas veces, pero ya no, ya una está acostumbrada, ya sabe cómo llevar las cosas.» (E-12) «Yo, con los años que llevo ya, que llevo 14 años, yo creo que hemos aprendido a sobrellevar esto. Al principio te cuesta mucho trabajo, porque es verdad que al principio, cuando empiezas a trabajar, que si una mujer que está en la cama, que si una persona que no está bien, que tienen Alzheimer, que tienen otras demencias, que se ponen agresivos, todas esas cosas, al principio, te cuestan mucho trabajo. Pero solo, yo creo que la rutina de todos los días y de estar con ellos tratándolos, al final te sale solo.» (E-6)
Desprestigio y escaso reconocimiento laboral	«Estamos mal miradas (...) somos como una limpiadora, una criada, una chacha, y yo no soy nada de eso.» (E-3) «Me he sentido infravalorada muchas veces por la trabajadora social, cuando tienes problemas, ni te escucha, ni te ayuda, ni interviene.» (E-14) «Ya no sabes cómo tratarla, cómo cuidarla, todo te parece poco, y a la familia, o incluso al enfermo, les parece mal todo lo que haces.» (E-11)

Tabla 3

Categoría: diversidad de sentimientos y emociones emergentes del cuidado

Subcategoría	Verbatim
Sobrecarga emocional y dificultades de desconexión laboral	«Te da pena. Una persona que toda la vida ha estado bien, que ha estado luchando, que ha estado trabajando para sus hijos, para su casa, y que acabe no acordándose ni de quién es. Que no te conozca, que no conozca a sus hijos, que no conozca a los nietos... Es que es muy complicado (...) te da pena.» (E-5) «Estoy cansada, porque es mucho cansancio, tanto físico como mental, y te come por dentro, tú misma te comes por dentro.» (E-4) «Los familiares y el resto de la gente no te comprenden (...) tú no eres nada de ellos, pero que tienes sentimientos porque hemos creado lazos que nos unen.» (E-10)
Gratitud recibida y sentido de propósito	«Para mí el sentido que tiene es eso, la satisfacción de que cuando yo salgo del domicilio, yo creo que he hecho algo ahí. Yo siento que yo a esa persona la he dejado mejor cuando me he ido, ¿sabes? Cuando yo he llegado no estaba igual que cuando yo me he ido. A lo mejor no solo físicamente, sino emocionalmente también.» (E-2) «Para mí es una gratitud mi trabajo y cómo lo hago. Eso sí, me lo llevo muchas veces a casa porque sufro por esa persona, sufro por el cuidador que lo veo que también se deteriora mucho, pero después para mí es una alegría trabajar con las personas.» (E-14) «Me siento orgullosa de mi trabajo, aunque a veces me vengo abajo, pero me compensa el amor que recibo.» (E-13)
Entre el temor personal y la vocación de cuidado	«Yo me pongo en su lugar y me aterra.» (E-13) «Madre mía, el día que yo (...) me pase a mí esto y no reconozca a mi hija y no conozca a nadie (...) ya no es el dolor para mí, sino para ellos también, ¿no? Pero sí me gustaría que me trataran como los trato yo, sí que es verdad.» (E-7)

(Tabla A.2 del Apéndice online). Todas las entrevistas fueron grabadas con consentimiento informado y posteriormente transcritas de manera literal.

El análisis de la totalidad de los datos obtenidos en cada entrevista individual fue realizado por pares, de manera independiente y sin uso de *software*. Esto garantizó la inmersión en profundidad en el contenido de los discursos.

Se utilizó el método de Giorgi²⁰, que fue seleccionado por su idoneidad para explorar las experiencias vividas de manera profunda. Este método detalla explícitamente las fases a seguir para desarrollar categorías y subcategorías derivadas del análisis de los discursos. Se realizó una lectura profunda de las transcripciones, seguida de una segunda lectura para extraer unidades de sentido y codificarlas. Los códigos similares se agruparon en categorías y subcategorías. Para garantizar el rigor, se realizó una triangulación entre investigadoras: dos de ellas codificaron la información de forma independiente y consensuaron las categorías, y en caso de discrepancia, una tercera investigadora intervino para refinar el análisis. Además, para asegurar la confirmabilidad, dos participantes revisaron el informe final y verificaron que sus discursos estaban fielmente reflejados²⁰.

El estudio se realizó según la Declaración de Helsinki²¹ y la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales²², y fue aprobado por la Comisión de Ética e Investigación del Departamento

de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería (EFM 138/2021). Las participantes colaboraron voluntariamente tras otorgar su consentimiento informado, recibiendo información oral y escrita sobre el objetivo y sus derechos a participar y a abandonar el estudio en cualquier momento.

Resultados

A partir del análisis de las entrevistas se identificaron cuatro categorías principales y once subcategorías, que describen la diversidad de experiencias en el cuidado a personas con Alzheimer, centradas en cómo perciben las condiciones de trabajo, la presencia de emociones difíciles, las habilidades y competencias necesarias, y el crecimiento personal que reporta (tablas 2 a 5).

Condiciones del trabajo de las auxiliares de ayuda a domicilio (tabla 2)

Los discursos respecto a las condiciones de trabajo son recurrentes en todas las entrevistas. Expresan la dificultad del trabajo como cuidadora, los riesgos derivados, los horarios que no permiten la conciliación y las dificultades de los comienzos. Además, refieren con pesar sentirse mal valoradas en su trabajo.

Tabla 4

Categoría: habilidades y competencias necesarias

Subcategoría	Verbatim
La importancia de conocer a la persona cuidada	«Cuando entro con usuarios nuevos, intento que me den información de cómo es el carácter de la persona, las cosas que ha ido llevando (...) que le han gustado cuando era joven.» (E-8) «Pregunto a los familiares los gustos que tiene ella, por si ella ha tenido miedo en la ducha y si ha escuchado alguna música ponerle alguna música, bailar. ... Si le gustan los niños, me la llevo al parque para que vea a los niños y disfrute.» (E-14)
La empatía y la escucha como herramientas básicas en la relación	«Tener empatía es primordial, porque si tú no tienes empatía con esa persona no puedes llegar a entenderla.» (E-8) «Hay personas que con esta enfermedad te repiten muchas veces lo mismo y nosotros somos conscientes de que ellos no lo hacen por su propia voluntad, es la enfermedad (...) Ellos merecen ser escuchados siempre.» (E-10)

Tabla 5

Categoría: desarrollo personal necesario para poder cuidar

Subcategoría	Verbatim
Autoaceptación y crecimiento personal a través del cuidado	«Yo he aprendido mucho en la vida, y me quiero mucho. La vida me ha enseñado mucho, porque es que yo he sido muy tonta y he mirado siempre por todo el mundo, antes que por mí, y la experiencia me ha enseñado a mirar por mí, a quererme yo y a cuidarme yo, porque cuando yo estoy bien, está bien todo el mundo, pero si yo caigo, todo el mundo está mal.» (E-13) «Yo antes tenía una autoestima regular, y hacer yo algo de lo que me siento orgullosa, de sacarme mi título, poner en práctica lo que sé y haber dejado de estar arrinconada, a mí me ha dado mucha satisfacción.» (E-13)
Cuidado y transformación vital: crecimiento, valores y sentido	«He aprendido muchos valores, ahora soy mejor persona.» (E-13) «Ahora soy más espabilada y experimentada, he ganado en paciencia, valoro más la vida y la salud, y me he vuelto más solidaria conmigo y con los demás.» (E-12) «Desde que trabajo como auxiliar de ayuda a domicilio me he vuelto como más humana, escucho más a las personas en mi día a día, me preocupo más por el bienestar de los otros y tengo una mayor predisposición para ayudar al prójimo.» (E-8)

Vulnerabilidad física y emocional de las auxiliares de ayuda a domicilio

El trabajo con personas con enfermedad de Alzheimer conlleva riesgos. La movilización de las personas enfermas, muchas veces sin apoyo de herramientas ergonómicas adecuadas, expone a las profesionales a lesiones musculoesqueléticas.

Debido a la enfermedad de Alzheimer, se pueden presentar conductas agresivas, lo que genera miedo y estrés en las auxiliares de ayuda a domicilio, que además enfrentan un fuerte desgaste emocional al presenciar el deterioro progresivo de las personas con quienes crean vínculos afectivos. La impotencia al ver cómo la enfermedad avanza impacta en su bienestar psicológico.

Conciliación imposible: efectos de la jornada laboral fragmentada

Uno de los principales problemas que señalan las auxiliares de ayuda a domicilio es la falta de conciliación laboral y personal. A pesar de desempeñar una labor esencial, sus horarios son fragmentados e irregulares, lo que les impide organizar su vida personal de manera estable. Muchas trabajadoras relatan que sus jornadas incluyen múltiples desplazamientos entre domicilios, tiempos de espera no remunerados y turnos que no permiten compatibilizar su trabajo con responsabilidades familiares. Esta situación genera un alto nivel de agotamiento y estrés, dado que la ausencia de horarios predecibles afecta no solo su vida personal, sino también su rendimiento laboral. Además, la falta de conciliación en los trabajos de cuidados contribuye a la fatiga emocional.

Retos iniciales en el trabajo de cuidado

Las primeras etapas en el trabajo de una auxiliar de ayuda a domicilio se caracterizan por un proceso de adaptación complejo. Muchas entrevistadas relataron que al inicio se sintieron inseguras y poco preparadas para gestionar situaciones difíciles con los pacientes y sus familias. La ausencia de formación práctica específica y la falta de apoyo profesional en los primeros meses de trabajo pueden generar angustia y desorientación.

Desprestigio y escaso reconocimiento laboral

Las auxiliares de ayuda a domicilio expresan su percepción de falta de reconocimiento y valoración social, de las instituciones e incluso de las propias familias de las personas enfermas.

Socialmente, se considera que el servicio de ayuda a domicilio se limita al aseo y a la limpieza del domicilio. Muchas relatan que erróneamente son equiparadas con una empleada doméstica, ignorando la complejidad del cuidado que brindan a personas con enfermedad de Alzheimer. Además, perciben un salario y unas condiciones laborales desacordes con la complejidad de su labor, lo cual refuerza su desmotivación. Tampoco se sienten valoradas por los trabajadores sociales, referentes organizativos, que definen el trabajo a desarrollar en el domicilio.

Diversidad de sentimientos y emociones emergentes del cuidado (tabla 3)

Las profesionales describen que el cuidado les genera sentimientos y emociones de distinta índole. Expresan vivencias difíciles de gestionar que las hacen sufrir. Además, es generalizado en las auxiliares de ayuda a domicilio el miedo a padecer la enfermedad de Alzheimer en el futuro. Por el contrario, refieren una gran satisfacción con el propio ejercicio de cuidar y el cariño que perciben.

Sobrecarga emocional y dificultades de desconexión laboral

La progresiva pérdida de autonomía de las personas que cuidan genera en las auxiliares de ayuda a domicilio sentimientos de duelo asimilables a los percibidos por un familiar. Sin embargo, ni su entorno, ni a veces la propia familia, comprenden estas emociones, potenciando un «duelo oculto» o «inconfesable» por parecer inapropiado.

Por otra parte, manifiestan agotamiento y cansancio, tanto físico como mental, más patente en las que llevan más de 5 años ejerciendo su labor profesional.

También se observan dos grupos diferenciados dentro de la muestra: las auxiliares que afirman no poder desconectar de los problemas del trabajo una vez terminada su jornada laboral y las que aseguran lograrlo.

Gratitud recibida y sentido de propósito

A pesar de los desafíos, muchas auxiliares de ayuda a domicilio encuentran satisfacción en su labor. El cariño y la gratitud expresados por las personas cuidadas y sus familias son elementos que fortalecen su motivación y realización personal, proporcionándoles dicha y bienestar. Refieren percibir su trabajo como una contribución significativa al bienestar de las personas con enfermedad de Alzheimer, otorgando un sentido de propósito y realización personal. Para la mayoría de las entrevistadas, su trabajo es vocacional.

Entre el temor personal y la vocación de cuidado

Las auxiliares de ayuda a domicilio manifiestan que la práctica constante de ponerse en el lugar de la persona atendida y de su familia genera sentimientos de miedo y angustia ante la posibilidad de experimentar una situación similar en el futuro. Esta perspectiva les suscita preocupación por sí mismas y por sus seres queridos. No obstante, también refuerza el compromiso de mejorar la calidad de vida de quienes atienden, impulsándolas a desempeñar su labor con una mayor implicación y más sensibilidad.

Habilidades y competencias necesarias (tabla 4)

1) La importancia de conocer a la persona cuidada

El cuidado de una persona con Alzheimer implica cuidarla en todas sus dimensiones. Las auxiliares de ayuda a domicilio consideran que es relevante conocer a las personas, su historia, pensamientos, preferencias y motivaciones. Solo entonces se encuentran seguras para ofrecer cuidados de calidad.

Las informantes describen que saber la historia de la persona ayuda a respetar lo importante y aquello con lo que han disfrutado, para mantenerlas conectadas a través de la música, el movimiento o recuerdos de su infancia y juventud.

2) La empatía y la escucha como herramientas básicas en la relación

Todas consideran que ser empática es una habilidad básica en la profesión. Refieren que la empatía es la actitud que las conecta con las necesidades, los sentimientos y las emociones de la persona enferma y de su familia, y las ayuda a comprenderlas. Afirman que, sin empatía, no sería posible esa conexión con la persona, tan necesaria, para realizar los cuidados que necesita.

Las auxiliares de ayuda a domicilio afirman que practicar escucha activa es una habilidad primordial para que la persona se sienta acogida. Esta habilidad previene el rechazo y el aburrimiento por conductas asociadas a la enfermedad de Alzheimer, como la constante repetición de ideas, favoreciendo la aceptación incondicional.

Desarrollo personal necesario para poder cuidar (tabla 5)

Las auxiliares de ayuda a domicilio expresan que su labor de cuidados favorece un desarrollo personal importante y promueve un trabajo interior, con el que han aprendido a quererse a sí mismas, a tener mayor capacidad, autoestima y coraje para enfrentarse a las situaciones difíciles de la vida y disfrutar de lo positivo. También perciben que las ha convertido en mejores personas.

1) Autoaceptación y crecimiento personal a través del cuidado

Se observa que las más jóvenes tienen una visión más negativa de ellas mismas que las mayores, las cuales refieren que en los años dedicados al cuidado han desarrollado una mayor aceptación personal y han aprendido a sentirse bien consigo mismas. Esto es considerado como algo necesario para la tarea de cuidar y para sus

vidas, y cuando miran atrás sienten una gran satisfacción por el camino recorrido y un mayor aprecio por sí mismas.

2) Cuidado y transformación vital: crecimiento, valores y sentido

Todas las auxiliares de ayuda a domicilio entrevistadas afirman que sus experiencias en el trabajo con personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias han contribuido a su crecimiento personal y de identidad, y en la manera de enfrentarse al mundo. Incluso expresan sentirse mejores personas, con más valores y más coraje para afrontar dificultades y disfrutar positivamente de la vida, ya que han presenciado en primera persona la fragilidad de la misma.

Discusión

El presente estudio se planteó como objetivo explorar la experiencia de las auxiliares de ayuda a domicilio en la tarea de cuidar a las personas con enfermedad de Alzheimer.

Las auxiliares de ayuda a domicilio manifiestan una profunda insatisfacción por sus condiciones laborales y con la escasa valoración social de su trabajo. Esta desvalorización afecta su bienestar y contribuye a la alta rotación en el sector, con repercusiones en la calidad del cuidado^{23,24}. En este contexto, el género femenino se relaciona con el escaso reconocimiento recibido, pero también con las dificultades de conciliación familiar y la carga emocional asumida^{8,25}.

A pesar de ello, algunas han desarrollado estrategias de afrontamiento basadas fundamentalmente en la experiencia. Esto concuerda con estudios previos que destacan su importancia en el cuidado de pacientes con demencia²⁶. Por un lado, es un aspecto a resaltar, y por otro pone de relieve que uno de los factores más críticos identificados es la falta de una estructura de formación continua y supervisión profesional para las auxiliares de ayuda a domicilio, quienes con frecuencia comienzan su labor sin la preparación suficiente para afrontar los retos del cuidado. Esto se traduce en inseguridad, miedo y dificultades para gestionar situaciones complejas²⁷⁻²⁹.

Algunas experiencias internacionales han demostrado que la supervisión por parte de enfermeras especializadas en el cuidado domiciliario puede mejorar la calidad del servicio y reducir la carga emocional de las auxiliares de ayuda a domicilio. Un estudio en Alemania encontró que la integración de enfermeras en el equipo de atención domiciliaria permitió una mejor coordinación de los cuidados y un mayor apoyo técnico y emocional para las trabajadoras³⁰. Del mismo modo, en Japón, la implementación de programas de tutoría en los que enfermeras supervisaban y formaban a las profesionales ha demostrado ser eficaz para mejorar la calidad de la atención y disminuir la rotación laboral en el sector³¹, y contribuir a la sostenibilidad del sistema de cuidados³².

Por último, es necesario señalar las emociones y los sentimientos experimentados por las auxiliares de ayuda a domicilio. La pena, la impotencia, la frustración y el miedo al futuro reflejan el alto nivel de implicación emocional asociado con su trabajo. De hecho, muchas no pueden evitar llevarse las preocupaciones del trabajo a su vida familiar y social. Varios estudios^{27,28} señalan que el cuidado de personas con demencia puede llevar a un agotamiento significativo, afectando negativamente la salud tanto mental como física de las auxiliares de ayuda a domicilio. A este respecto es especialmente significativa la experiencia de «duelo oculto» de las cuidadoras³³, que sufren por las pérdidas continuadas de las personas con la evolución de la enfermedad, pero no lo expresan porque su entorno personal y las familias no comprenden el afecto que tienen por las personas enfermas. Es crucial, por tanto, implementar programas de apoyo psicológico y estrategias de manejo emocional para estas

profesionales, con el fin de mitigar estos efectos adversos y mejorar su calidad de vida^{29,34}.

Conclusiones

Las auxiliares de ayuda a domicilio desempeñan un papel esencial en la atención de las personas con Alzheimer, pero sus condiciones laborales y la ausencia de un sistema de supervisión y formación continua generan inseguridad y sufrimiento en las primeras etapas del trabajo, afectando la confianza de las profesionales y la continuidad de los cuidados. Esto indica la necesidad de reforzar la capacitación y proporcionar un acompañamiento estructurado, preferentemente liderado por profesionales con formación en el ámbito del cuidado, tal como ocurre en otros lugares del mundo.

Además de los desafíos laborales, este estudio evidencia que las auxiliares de ayuda a domicilio desarrollan vínculos afectivos con las personas a las que atienden, lo que repercute en su bienestar emocional y las hace sufrir. A pesar de gestionar con resiliencia el sufrimiento y las dificultades del día a día, muchas profesionales experimentan tristeza, miedo, cansancio e incluso un proceso de duelo incomprensible por estar en contacto directo con el progresivo deterioro de la persona enferma. Su trabajo no siempre es reconocido por las familias ni por la sociedad en general. Es necesario que el reconocimiento social refleje la relevancia de su labor, considerándolas como una contribución fundamental al bienestar de la población dependiente. Garantizarles unas condiciones de trabajo dignas y herramientas para gestionar su carga emocional, como talleres de autocuidado, apoyo emocional, etc., no solo es una cuestión de justicia laboral, sino también una medida clave para mejorar la calidad del cuidado que brindan.

Disponibilidad de bases de datos y material para réplica

Los datos están disponibles solicitándolos a la autora principal o a la autora para correspondencia.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El cuidado domiciliario de pacientes con Alzheimer recae principalmente en personal femenino auxiliar de ayuda a domicilio. Aunque su formación es clave, la experiencia personal y el manejo emocional son esenciales para enfrentar desafíos relacionados con la enfermedad y con su impacto emocional.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Explora las experiencias emocionales y las estrategias de afrontamiento de auxiliares de ayuda a domicilio, destacando la empatía y la conexión con el paciente como pilares fundamentales para brindar cuidados efectivos.

¿Cuáles son las implicaciones de los resultados obtenidos?

Los hallazgos sugieren que garantizarles unas condiciones de trabajo dignas y herramientas para gestionar su carga emocional sería una medida clave para mejorar la calidad del cuidado que brindan.

Editor responsable del artículo

Jorge Marcos.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

M.A. Martínez-de la Torre, A.M. Ortega-Galán y M.D. Ruíz-Fernández participaron en la concepción y el diseño del estudio, y en la recopilación de datos. M.A. Martínez-de la Torre, O. Ibáñez-Masero, M. Sánchez-Alcón y J.D. Ramos-Pichardo participaron en el desarrollo del estudio y en el análisis de los datos. M.A. Martínez-de la Torre, M. Sánchez-Alcón y A.M. Ortega-Galán redactaron la primera versión del texto. M.D. Ruíz-Fernández, O. Ibáñez-Masero y J.D. Ramos-Pichardo revisaron críticamente el borrador del texto. Todas las personas firmantes leyeron y aprobaron la versión final del artículo.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer a las participantes su esfuerzo por colaborar en este estudio, teniendo en cuenta la sobrecarga de trabajo a la que se vieron sometidas durante su realización.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2025.102519](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2025.102519).

Bibliografía

1. Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*. 2018;25:59–70.
2. Hazzan AA, Dauenhauer J, Follansbee P, et al. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatr*. 2022;22:1–11.
3. Kunkle R, Chaperon C, Berger AM. Formal caregiver burden in nursing homes: an integrative review. *West J Nurs Res*. 2021;43:877–93.
4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado número 299, de 15 de diciembre de 2006. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.
5. Orden de 27 de julio de 2023, por la que se regula el Servicio de Ayuda a Domicilio en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2023-08/Orden%20de%2027%20de%20julio%20de%202023%2C%20de%20la%20Consejer%C3%ADa%20de%20Inclusi%C3%B3n%20Social%2C%20Juventud%2C.pdf>.
6. Halper LR, Cowgill CM, Rios K. Gender bias in caregiving professions: the role of perceived warmth. *J Appl Soc Psychol*. 2019;49:549–62.
7. Danbold F, Bendersky C. Balancing professional prototypes increases the valuation of women in male-dominated professions. *Organ Sci*. 2019;31:119–40.

8. Cottingham MD, Chapman JJ, Erickson RJ. The constant caregiver: work-family spillover among men and women in nursing. *Work Employ Soc.* 2020;34:281–98.
9. Moreno Colom S. Prestigiando el trabajo de cuidados en los servicios de ayuda a domicilio. *Migraciones*. Publicación del Instituto Universitario de Estudios sobre Migraciones. 2021;53:27–57.
10. Franco P, Blanca R. El trabajo de ayuda a domicilio en España. Madrid: Unión General de Trabajadores.; 2018.
11. Portsmouth City Council. Adult social care market position statement 2024. Inglaterra: Cambridgeshire's Market Position Statement; 2024.
12. De Bruin SR, Stoop A, Billings J, et al. The SUSTAIN Project: a European study on improving integrated care for older people living at home. *Int J Integr Care.* 2018;18:6.
13. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, et al. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care.* 2024;14:38–49.
14. Ashrafizadeh H, Gheibizadeh M, Rassouli M, et al. Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer's patients: a qualitative study. *Front Psychol.* 2021;12:699959.
15. Martínez-Linares JM, Andújar-Afán FA, Martínez-Yébenes R, et al. A qualitative view of homecare support workers on unmet health needs of people with dependency. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:3166.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (CO-REQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19:349–57.
17. Goodman LA. Snowball sampling. *Ann Math Statist.* 1961;32:148–70.
18. Rodríguez-Madrid MN, Del Río-Lozano M, Fernández-Peña R, et al. Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (Estudio CUIDAR-SE II). *Gac Sanit.* 2021;35:515–24.
19. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, et al. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs.* 2016;72:2954–65.
20. Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenomenol Psychol.* 1997;28:235–60.
21. Millum J, Wendler D, Emanuel EJ. The 50th anniversary of the Declaration of Helsinki: progress but many remaining challenges. *JAMA.* 2013;310:2143–4.
22. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Boletín Oficial del Estado número 294, de 6 de diciembre de 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>.
23. Martínez-Buján R. Cuidados con "sentido común": desafíos, vacíos y contradicciones. *Investigaciones Regionales.* 2019;44:111–24.
24. Wolf C, Freidus A, Shenk D, et al. Working conditions supporting person-centered care of persons living with dementia in long-term care homes. *Innov Aging.* 2020;4:962.
25. Stefanova V, Farrell L, Latu I. Gender and the pandemic: associations between caregiving, working from home, personal and career outcomes for women and men. *Curr Psychol.* 2023;42:17395–411.
26. Moscato A, Varescon I. Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse. *Health Soc Care Community.* 2018;26:27–34.
27. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. London: SAGE; 2022.
28. Tang G, Yin H, Yang S, et al. Development and evaluation of an online training system for home caregivers. *Stud Health Technol Inform.* 2018;250:7–10.
29. Martín G, Dolores M, Domínguez Z, et al. Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enferm Glob.* 2013;12:211–21.
30. Graessel E, Luttenberger K, Bleich S, et al. Home nursing and home help for dementia patients: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011;52:233–8.
31. Toru F. The role of nurses in home care in Alzheimer's patients. *Am J Health Res.* 2019;7:67–70.
32. Burdorf JG, Reckrey J, Russell D. Care for me, too": a novel framework for improved communication and support between dementia caregivers and the home health care team. *Gerontologist.* 2023;63:874–86.
33. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: a qualitative synthesis. *Dementia.* 2015;14:164–83.
34. Tay RY, Tan JYS, Hum AYM. Factors associated with family caregiver burden of home-dwelling patients with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2022;23:1248–56.