

IMPACTO EN LA BIOGRAFÍA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

MARGARITA MARÍA GÓMEZ GÓMEZ

Trabajo de Investigación Para Optar el título de *Maestría en Salud Colectiva*

Asesora CARMEN DE LA CUESTA BENJUMEA Ph. D. Profesora titular en la
Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Departamento de Extensión y Posgrados

Medellín, 2004

Tabla de contenidos

..	1
AGRADECIMIENTOS .	3
RESUMEN .	5
Palabras Claves: . .	7
INTRODUCCIÓN .	9
1. REVISIÓN DE LITERATURA .	11
1.1 LAS DEMENCIAS .	12
1.2 EL CUIDADO .	15
1.3 CARGA Y CALIDAD DE VIDA: LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO Y ACCIONES PARA MITIGAR .	17
1.4 CONCEPTOS TEÓRICOS SOBRE EL IMPACTO BIOGRÁFICO DEL CUIDADO . .	19
1.4.1. Biografía: concepto central del estudio .	20
1.4.2. Trayectoria: el desarrollo de la experiencia .	22
1.5. OTROS ESTUDIOS . .	23
1.6. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO . .	25
2. METODOLOGÍA .	27
2.1. REFERENCIA TEÓRICA AL MÉTODO SELECCIONADO .	28
2.2. ASIMILACIÓN DE LA TEORÍA FUNDADA .	30
2.3. ESTRATEGIAS DE LA TEORIA FUNDAMENTADA .	31
2.3.1. Consideración de los datos .	31
2.3.2. Codificación de los datos . .	33
2.3.3. Memos analíticos . .	34
2.4. LA TEORIA FUNDAMENTADA EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. . .	34
2.5. EL ESTUDIO .	35
2.5.1. Acceso y recolección de datos .	35
2.5.2. El análisis . .	37

2.5.3. La escritura .	38
3. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS .	41
3.1. GÉNESIS DEL CUIDADOR . .	42
3.1.1. “Estar ahí” .	43
3.1.2. La demencia: lo imprevisto .	45
3.1.3. Condiciones para iniciarse en el cuidado . .	45
3.2. MANTENERSE EN EL CUIDADO . .	48
3.2.1. Informarse .	49
3.2.2. La experiencia de cuidar: fuente de conocimiento .	50
3.2.3. <i>Hacerse capaz</i> .	52
3.3. <i>IMPACTO BIOGRÁFICO</i> .	57
3.3.1 Continuidad Biográfica . .	59
3.3.2. Redefinir la Identidad .	60
3.3.3. Impacto emocional .	66
4. DISCUSIÓN .	73
4.1 EL IMPACTO BIOGRÁFICO .	74
4.2 REQUERIMIENTOS PARA MANTENERSE EN EL CUIDADO . .	76
4.3 Contexto Familiar y Cultural .	78
4.4 El presente estudio en el contexto de la Salud Colectiva . .	79
BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA .	81
ANEXOS .	83
ANEXO A .	83
ANEXO B .	84
ANEXO C .	85
ANEXO D .	85
ANEXO E .	86
ANEXO F .	87

Dedicatoria



Figura No.1

AGRADECIMIENTOS

A las personas que participaron en este estudio, quienes, amablemente, abrieron las puertas de sus hogares y permitieron el ingreso para conocer, desde sus relatos, sus experiencias como cuidadoras y cuidadores.

A la profesora Carmen de la Cuesta Benjumea, quien con su asesoría siempre estuvo atenta en el acompañamiento durante el proceso de formación y de la práctica investigativa con el rigor requerido en los estudios de Maestría de Salud Colectiva.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, la cual facilitó los medios y la infraestructura para la realización de este Trabajo de Investigación; de igual manera, al CODI por su apoyo financiero.

Al grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y, en especial, a Elizabeth López y Amanda Lucía Saldarriaga quienes permitieron establecer los contactos pertinentes con los cuidadores.

Al grupo de Apoyo de los cuidadores de pacientes con demencia, del programa adulto mayor del instituto de Seguros Sociales, ISS; en especial, al Doctor Jorge Montoya, por facilitar el acceso directo de pacientes con demencia.

A Alicia Gómez y Juan Guillermo Betancur, quienes siempre facilitaron y apoyaron el trabajo de investigación.

A Rocío Rojas y Sandra Jiménez, quienes estuvieron atentas a escuchar y colaborar en la corrección de estilo y edición final del texto.

RESUMEN

El cuidado de pacientes con demencia supone mayor estrés que cuidar a un anciano con otro tipo de patología física. Las demencias son variables, inciertas, crónicas e imponen a quien la padece limitaciones que lo llevan a depender de otro. En este estudio de Teoría Fundamentada se entrevistaron a 22 cuidadores con más de tres años en esta labor.

La presente investigación da cuenta de situaciones que permiten a los cuidadores mantener y recuperar el control de sus vidas; comprender el impacto biográfico de quien cuida pacientes con demencia en estado avanzado y su evolución hacia: cuidador experto -se siente un profesional del cuidado- ; cuidador maternal, atribuye al paciente una condición de bebé; cuidador trabajador, hace un acuerdo tácito o explícito con sus familiares para proporcionar atención al paciente; cuidador religioso vive el cuidado como un camino de sacrificio y salvación; finalmente, el cuidador luchador, ve el cuidado como una brega permanente.

Además se constató que los cuidadores llevan un sino de tristeza y satisfacción. La tristeza se da por la pérdida de libertad al tener que cuidar, y el deterioro del familiar con demencia. La satisfacción es por cumplir con el familiar que antes todo lo dio.

Palabras Claves:

Cuidadores; cuidado familiar; cuidado de pacientes con demencia; Aspectos psicologicos; Practica de enfermeria; Demencia.

INTRODUCCIÓN

“...la experiencia previa del cuidado influye sobre la capacidad misma de hacerlo. La práctica de cuidar genera los conocimientos necesarios para que se consolide la ciencia del cuidado con una perspectiva cultural.” Vásquez Truissi (2001)

Este Trabajo de Investigación partió de un diseño macro sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia, presentado por la investigadora Carmen de la Cuesta, el cual se aprobó y se financió por el sistema de investigaciones de la Universidad de Antioquia (CODI). Plantea dar respuesta a una de las preguntas allí formuladas: ¿cuál es el impacto biográfico del cuidador de pacientes con demencia? Responder a esa pregunta exigió la elaboración de un proyecto específico en el marco de la Maestría de Salud Colectiva de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, el cual, luego de ser aprobado, fue inscrito en el Centro de Investigaciones de la Facultad de Enfermería, CIFE.

Este trabajo de investigación cualitativa aporta a la comprensión de la experiencia de cuidar a un paciente con demencia y describe la génesis del cuidado; pasa por el reconocimiento de las estrategias empleadas por las personas responsables de cuidar, para sostenerse en el cuidado, hasta que llegan a transformarse en cuidadores .

Tiene como objetivos, describir y analizar el impacto que tiene la demencia en su etapa final sobre la biografía del cuidador principal; explorar qué significa para las cuidadoras atender a un paciente con demencia; analizar las situaciones que le permiten a las cuidadoras mantener y recuperar, o no, el control de sus vidas; describir la forma como las cuidadoras satisfacen sus necesidades fundamentales y que les permiten vivir

con calidad de vida; y, finalmente, identificar los elementos culturales que les facilitan o dificultan el cuidado.

El cuidado es un asunto central de la enfermería. Son numerosos los estudios que señalan la importancia que tiene el brindar cuidado y acompañamiento a quienes son cuidadores principales de sus familiares ¹. Sin embargo, para brindar éste, es necesario conocer los valores éticos desde donde se ejerce el cuidado para que la enfermera que presta asistencia a estos cuidadores no imponga los suyos ².

Este estudio aporta a la comprensión de las identidades que adquieren los cuidadores, en la trayectoria de cuidar a un familiar con demencia, trayectoria que se vive de acuerdo con los fundamentos apropiados de la cultura. También puede contribuir para que las enfermeras y profesionales de la salud, fortalezcan la labor de los cuidadores y el cuidado familiar.

Este informe está compuesto por cuatro apartados. El primero, hace referencia a los conceptos y al modelo teórico que se van a utilizar en el Trabajo de Investigación; el segundo, da cuenta de la metodología de investigación cualitativa con base en el Modelo de Trayectoria y presenta la Teoría Fundamentada; en la tercera, se describen los hallazgos de la investigación; y, en la cuarta, se plantea la discusión.

¹ Moreno ME. Discapacidad en América Latina: Una visión de enfermería. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado; 2002. pp. 315-322

² Vasquez Truissi M.L. El cuidado cultural adecuado: de al investigación a la práctica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado; 2002. .pp. 315-322

1. REVISIÓN DE LITERATURA

“...Cuidar de alguien no es un acto instantáneo, sino un proceso que se desarrolla a lo largo de una cadena de instantes, de encuentros, de miradas, de complicidades no dichas”. Torralba (1998)

Este capítulo, presenta el marco de referencia conceptual que sirvió para la sensibilización teórica sobre el cuidado de pacientes con demencia, y así abordar el presente estudio sobre impacto biográfico de los cuidadores de este tipo de pacientes.

Se inicia con una mirada sobre las demencias y su cuidado, en la cual se observa la dimensión problemática del fenómeno y las exigencias que conlleva su manejo. Al efectuar esta revisión, se encuentran muchos estudios que se refieren a lasobrecarga del cuidador. Éste es uno de los asuntos más considerados en los estudios sobre cuidadores, ya que, como lo señalan Deví Bastida y Ruiz Almanzán ³, es necesario conocer en qué forma el cuidado del paciente con demencia afecta a la familia y cuáles son los recursos personales y sociales con los que cuentan los cuidadores.

Luego, se hace referencia a los conceptos de impacto biográfico y de trayectoria definidos por Corbin y Strauss ⁴, en los estudios sobre pacientes con enfermedades crónicas. Éstos se constituyen en el punto de partida para comprender el proceso que

³ Deví Bastida J, Almanzán Ruiz I. Valoración de la sobrecarga y apoyo al cuidador del enfermo con demencia. Geriátrika, 2001; 17(6):19–23.

⁴ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. New York : Springer Publishing Company; 1992. pp. 9-28

viven las personas que se dedican al cuidado de un paciente con demencia y cómo se transforman en sus cuidadores.

Finalmente, se revisan algunos estudios realizados en América Latina para conocer las situaciones y las condiciones vividas por las familias latinoamericanas que tienen un paciente con demencia en el hogar.

1.1 LAS DEMENCIAS

El proceso vital humano, que se inicia con la concepción, puede truncarse cuando sufre accidentes o enfermedades que lo interrumpen de manera prematura. Si esto no ocurre, continuará normal hasta el envejecimiento, caracterizado por el declive progresivo o escalonado de las funciones orgánicas, hasta llegar, irremediadamente, a la muerte.

Las voces oficiales señalan los 65 años como la edad en la cual se inicia la vejez ⁵. Si se acepta la arbitrariedad que puede darse cuando se determina esta edad, en el umbral de esta etapa es importante considerar los trastornos neurológicos que se presentan en el individuo sano. Coria Balanzat ⁶, menciona: alteraciones sensitivas en las extremidades y en las funciones tanto oculo-motoras como de seguimiento ocular, disminución de la rapidez de los movimientos, pérdida del olfato y cambios cognitivos, entre otros. Además, es la edad en la cual es más frecuente empezar a sufrir demencia.

Al revisar los conceptos y definiciones que sobre demencia se han formulado hasta hoy, Martínez Lage ⁷ indica un elemento fundamental que subyace en todas: la alteración total de las facultades intelectuales del comportamiento, que se traduce en el fallo, la insuficiencia o disfunción de unas estructuras cerebrales concretas, por la alteración histopatológica o neuroquímica. Así, la demencia se convierte en un síndrome, no en una enfermedad.

Debido al aumento de las expectativas de vida de la población por encima de los 80 años, en el caso colombiano es de 69.3 para los hombres y de 72.3 para las mujeres, y a las características de la demencia que vulnera, principalmente, a las personas mayores de 65 años hasta dejarlas totalmente dependientes, este síndrome se ha convertido en un asunto de salud pública ⁸. Por esta razón, desde 1950 hasta la actualidad, se estudia por diferentes especialistas para dar respuestas a los problemas socio-económicos y a

⁵ Papalia D. Y Wendkos S. De la adolescencia en adelante. En: Psicología. México: Mc. Graw-Hill; 1998. pp. 469-503.

⁶ Coria Balanzat F. Patología Clínica y molecular del envejecimiento cerebral. En: Alberca R, López-Pousa S. (Edit.) Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Madrid: Panamericana; 1998. pp3-21

⁷ Martínez Lage JM. Demencias: Historia y concepto. En R. Alberca R, López Pousa S. (Editores) Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana; 1998. pp. 23-34

⁸ Panisello Chavarría ML, LasagaA, Mateu ML. Cuidadores principales de ancianos con demencias que viven en su domicilio. Revista Gerokomos 2000; 11(4):167-173.

las políticas sanitarias que acarrea ⁹.

Al observar las proyecciones anuales de la población colombiana por sexo, según los grupos quinquenales que ofrece el DANE ¹⁰, para el 2005 Colombia contará con una población de 438.457 personas con más de 80 años. De esta manera, el 35% padecerá algún tipo de demencia, de acuerdo con las predicciones de los expertos, o sea, 153.460 familias estarán afectadas y, en su gran mayoría, encargadas de brindar en el hogar, protección y bienestar al miembro que la padece.

Debido a la representación social que tienen los colombianos de la vejez, las demencias están siendo subdiagnosticadas. En el país, el deterioro cognitivo se asume como un correlato normal e inevitable del envejecimiento y se desconoce el derecho que asiste al adulto mayor de disfrutar de una vejez con plenitud de sus condiciones físicas y mentales, según el Ministerio de Salud de Colombia ¹¹.

Cumming y Benson ¹², definen la demencia como un síndrome adquirido, la cual se produce por una alteración orgánica cerebral, que compromete varias esferas de la actividad mental: lenguaje, memoria, aptitudes viso-espaciales, emoción o personalidad y cognición (abstracción, cálculo, juicio); mantiene la normalidad de la conciencia y provoca una incapacidad funcional en el ámbito familiar, social y/o laboral del paciente.

Los síntomas de la demencia se manifiestan, cuando la persona ha conseguido cierta madurez intelectual, como una pérdida de atributos neuropsicológicos ya adquiridos. Varela ¹³, efectúa una descripción semiológica de acuerdo con la sistematización clínica recopilada, así: reducción de la atención, déficit de la memoria, desorientación, pensamiento desorganizado, alteración del lenguaje, de las percepciones y del ritmo de vigilia, así como del sueño; trastorno, por defecto o exceso, de la actividad psicomotora; y expresión emocional de ansiedad, miedo, ira, euforia, apatía.

Por su parte, De la Cuesta ¹⁴, señala que la demencia no sólo crea cuerpos

⁹ Alberca R, López-Pousa S. (Edit.). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Epidemiología de las demencias. Madrid: Panamericana; 1998. pp. 37-148

¹⁰ Colombia, Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas, DANE. Proyecciones anuales de población por sexo según grupos quinquenales de edad, AMBOS SEXOS. 1985-201. Bogotá: DANE; 1998.

¹¹ Colombia, Ministerio de Salud, Secretaría Distrital de Salud Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá: Estudio Piloto. Bogotá: Instituto Nacional de Salud; 2000.

¹² Cumming JL, Benson DF. Fuente original Citado por Martínez Lage JM. Demencias: Historia y conceptos. En: Alberca R, López Pousa S. (Editores). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana; 1998. pp23-34

¹³ Varela de Seijas E Diagnostico diferencial de la demencia En: Alberca R, López-Pousa S. (Edit.) Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Epidemiología de las demencias. Madrid: Panamericana; 1998. pp. 87-112.

¹⁴ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería; 2003. Informe de Investigación. Sin publicar.

inhábiles, sino que los inciviliza, en el sentido de que pierden todo lo aprendido, el control del cuerpo, de los esfínteres, la movilidad y el comportamiento. Además, comenta que la demencia desata las restricciones culturales y la educación; y el cuerpo no sólo se deteriora en lo físico, sino que, también, se “salvajiza”.

En resumen, la demencia es un proceso irreversible y degenerativo que, frecuentemente, se inicia después de los 65 años. Como lo expresan Gallego de Diego y Gil Pérez ¹⁵, es una enfermedad asociada a la edad; por lo tanto, a mayor edad mayor riesgo de padecerla. Este síndrome lleva a los pacientes a la pérdida de la memoria y de otras funciones vitales y, en su etapa final, presenta incapacidad para pensar, hablar, comprender o movilizarse, situaciones que crean la dependencia total de otra persona: el **cuidador** quien, por lo general, es un familiar. Además, requieren atención médica periódica y uso de medicamentos costosos, a veces, de difícil adquisición.

Entender lo que se ha investigado en otras latitudes, donde se han preocupado del problema de las demencias y su cuidado, debe servir para una reflexión local que nos haga conscientes de los problema que acarrea tener un miembro de la familia con demencia. Como lo plantean Panisello Chavarría ¹⁶, las demencias y las situaciones que las rodean, deben considerarse no sólo un problema sanitario, sino, también, social. Existen datos que estiman el aumento del número de demencias, en los años venideros, y de los altos costos que conllevaría la atención de estos pacientes. Por ejemplo Millán Calenti ¹⁷, muestra que en España, para el año 1999, el costo global por paciente atendido en su domicilio fue de 212,81 pesetas/día. Por su parte Sabater ¹⁸, señala que en España a una familia le puede costar 800.000 pesetas anuales la atención de su paciente con demencia, y Millán Callenti ¹⁹, que la enfermedad dura en promedio, de 2 a 20 años. Por lo tanto, dar respuesta a esta problemática se constituye en un reto para la sociedad y el sistema sanitario ²⁰.

¹⁵ Gallego de Diego R., Gil Pérez LM. Alzheimer y otras demencias. RevROL Enferm 2003; 26(2):63-68.

¹⁶ Panisello Chavarría ML, Lasaga A, Mateu ML.. Cuidadores principales de ancianos con demencias que viven en su domicilio. Revista Gerokomos 2000; 11(4):167-173.

¹⁷ Millán Calenti JC, Gandoy M, Sineiro E, Iglesias M, Lado MA, Mayán JM.. Coste asistencial del paciente con deterioro cognitivo: paciente institucionalizado versus paciente en domicilio. Geriátrika 1999; 15(6):251-256.

¹⁸ Sabater P., López Cortacans G. Demencias: impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. Revista Rol Enfermería 1998; 21(243):21-26.

¹⁹ Millán Calenti JC, GandoyM, Sineiro E, Iglesias M. Lado MA, Mayán JM. Coste asistencial del paciente con deterioro cognitivo: paciente institucionalizado versus paciente en domicilio. Geriátrika 1999; 15(6):251-256.

²⁰ Panisello Chavarría ML, Lasaga A, Mateu ML. Cuidadores principales de ancianos con demencias que viven en su domicilio. Revista Gerokomos 2000; 11(4):167-173.

1.2 EL CUIDADO

Los seres humanos, de diferentes culturas, han cuidado y siguen cuidando la mayor parte del tiempo; reciben cuidado desde su nacimiento hasta la muerte, señala Vásquez Truissi²¹. A lo largo de su vida, el ser humano ha de obrar con cuidado todo lo que emprende para protegerse a sí mismo y a las cosas que lo circundan; este acto se constituye en el verdadero origen de cuidar. Vásquez Truissi²² sostiene que el cuidado es tan viejo como el mundo y tan cultural como la diversidad que caracteriza a la humanidad.

El paciente con demencia cae en la decrepitud, o sea, en la extrema declinación de las facultades físicas y, a veces, mentales; se convierte en un ser vulnerable. “La vulnerabilidad es la condición de posibilidad del cuidado, pero también su límite. Quien cuida es un ser humano; esto significa que, igualmente, se es vulnerable y limitado. Por lo tanto, la acción de cuidar está limitada por sus condiciones ontológicas, técnicas y humanas. La persona que cuida también requiere cuidado, porque es vulnerable. Esto significa que ningún ser humano puede desarrollarse al margen del cuidado”²³.

El cuidar, según Pellegrino²⁴, se realiza por compasión cuando se atiende, se asiste, se conserva y se preserva a otro ser que no puede valerse por sí mismo; se invita al paciente a que transfiera su ansiedad al médico y a las enfermeras; y, por último, se cuida a alguien para velar por su salud, por su restablecimiento integral. Por lo tanto, el cuidar exige: intuición para distinguir lo que no aparece claro, sensibilidad para aceptar y ponerse en el lugar del otro, y conocimiento para utilizarlo en mantener la salud²⁵.

El cuidado informal, señala Domínguez Alcón²⁶, se brinda porque existen lazos de afectividad, de un compromiso durable, desinteresado y, a la vez, de un sentido de obligación. Debido a que en la familia no todos cuidan igual, habrá un miembro que estará más directamente implicado en el cuidado del paciente. Éste se denomina Cuidador principal, como lo señalan Pearlin²⁷.

²¹ Vásquez Truissi ML. El cuidado cultural adecuado: de la investigación a la práctica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado; 2002. pp. 315-322

²² Vásquez Truissi ML. El cuidado cultural adecuado: de la investigación a la práctica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Grupo de Cuidado; 2002. pp. 315-322

²³ Torralba Rosello F. Antropología del cuidar. Madrid: Fundación Mapfre de Medicina, Instituto Borja de Bioética; 1998.

²⁴ Pellegrino ED. The caring ethics citado por: Torralba Rosello F. Antropología del cuidar Madrid: Fundación Mapfre de Medicina, Instituto Borja de Bioética; 1998.

²⁵ Torralba Rosello F. Antropología del cuidar Madrid: Fundación Mapfre de Medicina, Instituto Borja de Bioética; 1998.

²⁶ Domínguez Alcón C. Cuidado informal: Redes de apoyo y política de la vejez. Index de Enfermería 1998; 23(7):15-21.

El cuidador principal, sea o no familiar, es el encargado de proporcionar la atención necesaria y los cuidados diarios, sin que medie un salario, para que el paciente con demencia siga viviendo en comunidad, de una manera confortable y segura. Al respecto, Escuredo Rodríguez, Díaz Álvarez y Pascual Cortés²⁸ reconocen que los cuidadores realizan una contribución conveniente al sistema formal, al cual reemplazan en muchas ocasiones.

La literatura revisada sobre cuidadores de pacientes con demencia indica que el manejo de este síndrome conlleva un proceso de adaptación forzosa, requiere modificaciones en el estilo y en los hábitos de vida de toda la familia²⁹. Y continúa afirmando el autor que dado el largo tiempo de duración de la enfermedad, exige del Cuidador informal principal mantener el control del enfermo, vivir las limitaciones que impone el cuidado, adaptarse psicológicamente y aceptar los cambios sociales. Esta compleja situación conduce a que el cuidador principal pase por fases diferenciadas a lo largo de este proceso y exprese: descontrol emocional, estrés, ineficacia en la toma de decisiones, inseguridad en las medidas tomadas para el cuidado del enfermo, sensación de aislamiento social, ansiedad y/o depresión, cansancio y miedo a la pérdida de su familiar. De no ser atendidos estos comportamientos, pueden traducirse en el "síndrome del cuidador", de acuerdo con Sabater y López³⁰.

Esta condición vivida por el cuidador principal de pacientes con demencia es ampliamente reconocida^{31 32 33}. La investigación de Artaso Irigoyen³⁴ realiza una descripción comprensible sobre los cuidadores informales de ancianos con demencia, quienes presentan altos niveles de depresión y ansiedad, y un elevado porcentaje de casos de morbilidad psiquiátrica apreciable, aunque a niveles subclínicos. Por otra parte,

²⁷ Pearlín LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and Stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594

²⁸ Escuredo B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales: Necesidades y ayuda. *RevROL Enferm* 2001; 24(3):183-189.

²⁹ Flórez Lozano JA. El síndrome del cuidador. *Geríatrika* 2002; 18(7):19-245.

³⁰ Sabater P, López Cortacans G. Demencias: Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista Rol Enfermería* 1998;21(243):21-26.

³¹ Cortés Blanco M. Consideraciones Sobre el Demente y su Cuidador en la Enfermedad de Alzheimer. *Geríatrika* 1995 11(2):103-106

³² Pascual y Barlés G. Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. *Geríatrika* 2000; 17(3):93-96

³³ Sabater P, López Cortacans G. Demencias: Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista Rol Enfermería* 1998; 21(243): 21-26.

³⁴ Artaso Irigoyen B, Goñi A, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geríatrika* 2001; 17(2):39 - 43.

la experiencia de cuidar a un familiar con demencia supone mayor estrés que cuidar a un anciano con otro tipo de patología física. Esto podría deberse a que se ve obligado a introducir mayores cambios en su estilo de vida a diferencia del cuidador de otro tipo de paciente. Continua Artaso Irigoyen afirmando que la mayor limitación en la vida de los cuidadores es la social: deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del receptor de los cuidados, por las alteraciones específicas que se presentan en la relación interpersonal entre cuidador y enfermo.

1.3 CARGA Y CALIDAD DE VIDA: LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO Y ACCIONES PARA MITIGAR

Cuando una persona asume el cuidado de un paciente con demencia, se enfrenta a un trabajo que puede variar de acuerdo con las condiciones de vida de la familia y de sí mismo, en el momento de iniciarse como cuidador, pues se pueden contar con más o menos recursos para hacer frente al cuidado. Sin embargo, la intensidad del trabajo que soporta el cuidador también va a depender de su carácter individual, para enfrentar los retos y las exigencias que impone el cuidado.

Pascual y Barlés³⁵ afirman que en el cuidado de pacientes con demencia hay que distinguir el carácter objetivo y el subjetivo de la carga. Según los autores, la carga objetiva incluye todas las alteraciones que la familia soporta debido al cuidado del paciente, entre las cuales se destacan las que ocurren en: el trabajo, la vida social, el tiempo libre, las tareas y costumbres del hogar, las finanzas y las interacciones intra y extra familiares. La carga subjetiva se refiere a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva; es la reacción del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente.

En este sentido, es conveniente revisar los conceptos de carga y calidad de vida de los cuidadores. "La calidad de vida de los cuidadores, entendida como un constructo multidimensional que incluye aspectos como la salud física y mental, las relaciones sociales, las creencias personales y el nivel de independencia, está mediatizada por la carga que supone la relación de cuidados al paciente"³⁶.

En la literatura sobre temas como la demencia, el cuidado y los cuidadores de pacientes con demencia, se vuelve recurrente el llamado^{37 38 39} para que se cuide a los

³⁵ Pascual y Barlés G..Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. *Geriátrica*; 2001. 17(3), 93-96

³⁶ Garre Olmo, J.; Hernández, M; Lozano, M.; Vilalta, J.; Turón, A.; Cruz, M. Camps, G. López-Pousa, S. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Girona: Unidad de Valoración de la Memoria y las Demencias, Hospital Santa Caterina. *Revista de Neurología*; 2000. 31 (6) 522-527.

³⁹ Toribio A, Ramírez A. Cuidemos a los cuidadores. *RevROL Enferm* 1997; 222:13-15

cuidadores. En el sistema de salud, ellos deben ser considerados como elementos sanitarios de primer orden, pues son los encargados de propiciar el cuidado, y por su proximidad al paciente realizan la detección precoz de los síntomas y problemas de enfermedad de éste ⁴⁰.

Como la tarea del cuidado se prolonga en el tiempo, es importante conocer la experiencia desde los propios cuidadores. La persona es un ser biográfico que va vinculando los diferentes elementos de su vida, para construir su propia historia. Como lo enuncia Torralba ⁴¹, el ser humano teje una historia interior, con sus vivencias, sus recuerdos inolvidables y sentimientos vividos; y una exterior con las mutaciones que la persona experimenta en el plano de la representación. Ambas historias se cruzan en la vida del sujeto y sólo cada uno sabe cuál ha sido su vida y su historia; la relación con éstas es fundamental para el bienestar y la serenidad del sujeto.

En el estudio de Rivera. J, y Rivera. S., y Zurdo ⁴², se ratifica lo que otros autores ya habían señalado: la carga emocional y física que genera el cuidado de pacientes con demencia es bastante notoria. Los aspectos que mayor incidencia tienen en esta situación son los desórdenes conductuales del paciente y el mayor o menor grado de apoyo informal hacia el cuidador principal.

A medida que se avanza en la comprensión de los factores que generan carga en el cuidado de este tipo de pacientes, se reconocen las estrategias empleadas por los cuidadores y los sistemas de salud para aliviarla. A continuación se enuncian algunas acciones que figuran en la bibliografía revisada sobre el tema.

Rivera. J., Rivera. S, y Zurdo ⁴³ expresan que la rotación del cuidado del paciente entre los diferentes miembros de la familia, que viven en casas diferentes, es utilizada como un factor para mitigar la carga del cuidado. También, se observan la solidaridad, el apoyo y la colaboración, en actividades puntuales y en momentos específicos del cuidado, por parte de quienes viven bajo el mismo techo o entre amigos y vecinos.

Para mitigar la carga del cuidado, también se ejecutan programas de apoyo grupal, en el cual participan los cuidadores de pacientes con demencia, con una programación

³⁷ Escuredo B., Díaz Álvarez E. , Pascual Cortés ,O.Cuidadores informales, necesidades y ayuda. . RevROL Enferm; 2001marzo 24(3), 183 – 189.

³⁸ Panisello Chavarría ML, Lasaga A, Mateu ML Cuidadores principales de ancianos con demencias que viven en su domicilio. Revista Gerokomos2000; 11(4):167–173.

⁴⁰ Biurrun Unzué A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Geriátrika2003; 19(2):65–70.

⁴¹ Torralba R. Constructos éticos del cuidar. Enfermería Intensiva2000; 11(3):136-141.

⁴² Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal de ancianos con demencia: Análisis del discurso. Revista Multidisciplinar de Gerontología1999; 9:225–232.

⁴³ Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal de ancianos con demencia: Análisis del discurso. Revista Multidisciplinar de Gerontología1999; 9:225–232

especial. Un ejemplo de éstos es el expuesto por Biurrun Unzué⁴⁴, el cual está integrado por tres módulos. El primero es de información: se efectúa una presentación global de la enfermedad y el impacto que genera en la familia. El segundo busca que el cuidador aprenda habilidades para cuidar al paciente, enfatiza en las técnicas y estrategias para resolver problemas relacionados con la higiene, la alimentación y la eliminación, y enseña habilidades de autocuidado tales como hábitos saludables con adecuados niveles de descanso diario y ejercicio físico; además, orienta para que utilice los servicios formales existentes, para que aprenda a delegar funciones y a pedir ayuda, a través de una comunicación asertiva con familiares amigos y personal del sector de la salud. Y el tercero aporta a los grupos el apoyo emocional, el cual se logra al encontrarse con otras personas que experimentan la misma realidad.

Otra estrategia es el *counselling* o asesoramiento en materia de salud, considerado por Pascual⁴⁵ como una técnica esencial en la relación terapéutica con los cuidadores de pacientes con demencia que, aunque es efectiva para mitigar la posible aparición del cansancio generado por la carga del cuidado, es poco empleada. El *counselling*, dice el autor, está soportado por tres pilares fundamentales: habilidades emocionales para lograr el control de las emociones propias y de quines las circundan; habilidades comunicacionales para saber cuáles son los conocimientos que tiene la persona que está al frente y cuál puede ser la forma para que comprenda la importancia de tomar decisiones adecuadas; y, finalmente, las habilidades motivacionales para comprender cómo se comportan los cuidadores.

1.4 CONCEPTOS TEÓRICOS SOBRE EL IMPACTO BIOGRÁFICO DEL CUIDADO

Los planteamientos que elaboran Corbin y Strauss⁴⁶ sobre el impacto biográfico y la trayectoria en enfermos crónicos, serán el marco de referencia teórico para situar el impacto, derivado del cuidado de enfermos con demencia, sobre la vida de los cuidadores informales.

Ya Strauss y Glaser⁴⁷ señalan que las condiciones crónicas tienen un curso que puede ser moldeado mediante un manejo apropiado; también, cómo los problemas que se presentan en el día a día -la administración de los regímenes, reordenación del tiempo, la vida en soledad, etc.-, deben de ser organizados, si se quiere que, tanto el

⁴⁴ Biurrun Unzué A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriátrika*2003; 19(2):65-70.

⁴⁵ Pascual G. El *counselling* en el cuidado del paciente con demencia tipo Alzheimer. *Geriátrika* 2003; 19 (4):10-12.

⁴⁶ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: *The Chronic illness trajectory framework*. New York : Springer Publishing Company; 1992. pp. 9-28

⁴⁷ Glaser B., Strauss A. *Chronic Illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby. 1975

enfermo como su familia, logren un poco de calidad de vida.

También, Corbin y Strauss⁴⁸ advierten que, al observar más de cerca la manera como se ha proporcionado el cuidado a una enfermedad a través de los años, se hace evidente que sólo una pequeña parte de éste se realiza en hospitales, centros de rehabilitación o entidades de salud. La mayor parte del cuidado del día a día tiene lugar en el hogar y es realizado por el enfermo y/o un familiar. Es en la casa donde se hacen más evidentes las consecuencias biográficas y las dificultades en el seguimiento de los regímenes prescritos por los médicos y los nutricionistas (cuando éstas interfieren con el trabajo o el desempeño). Además, en la casa es en donde más se habla de ello y en donde se hace evidente el esfuerzo que se requiere para lograr los ajustes necesarios en la vida.

1.4.1. Biografía: concepto central del estudio

Corbin y Strauss⁴⁹ emplean el término biografía para referirse a la vida en curso y extendida, a través de los años, la cual evoluciona alrededor de un continuo flujo de experiencias, con un resultado único: una identidad socialmente constituida. Para el caso, la vida de los cuidadores de un paciente con demencia se interrumpe y se cambia por la acción de cuidar; es por esto que esta acción debe ser examinada en el contexto global de su ser. De este modo, los procesos biográficos son centrales para conservar o para recuperar algún grado de control sobre la vida, cuando se ha roto su continuidad.

Corbin y Strauss⁵⁰ reconocen tres elementos constitutivos de la biografía: el tiempo biográfico, el sí mismo y el cuerpo, los cuales, en su conjunto, le dan, a cualquier persona, estructura y continuidad en el tiempo. Al emplear estos conceptos para comprender la experiencia de cuidar a un paciente con demencia en fase final, se guía la investigación; pues, en la práctica investigativa, es cuando surgen las líneas que guían el trabajo de investigación cualitativa.

Así, en cuanto a los elementos constitutivos de la biografía, se consideran:

Tiempo biográfico: una persona vive el presente, viene del pasado y se mueve hacia el futuro. La vivencia del tiempo es relativa, pues se puede sentir que el tiempo pasa rápido o que transcurre lentamente.

El sí mismo: cada persona es única, precisamente por el curso de su vida, porque las experiencias sociales son diferentes y devienen en soportes para interpretar los eventos y las situaciones. Esta referencia a la identidad personal es una clasificación del sí mismo, es la respuesta a la pregunta: ¿quién soy yo en este momento?

El cuerpo: es el medio que permite formar los conceptos del sí mismo, es decir, por

⁴⁸ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. New York : Springer Publishing Company; 1992. pp. 9-28

⁴⁹ Corbin J., Strauss A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

⁵⁰ Corbin J., Strauss A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

el cuerpo cruzan los conocimientos que adquieren las personas y las representaciones que ellas se hacen acerca de sí mismos, de otros y del mundo de los objetos.

Los procesos biográficos se utilizan en este estudio como entrada conceptual para examinar el impacto biográfico en el cuidador principal de pacientes con demencia. En el paciente crónico, las etapas de la vida están constituidas por: los aspectos sobresalientes alrededor de él, la habilidad o capacidad para aprender los nuevos caminos y para superar las alteraciones que afectan el curso de su vida, así como la capacidad para reaccionar a las tareas y a los retos, según los planteamientos de Corbin y Strauss⁵¹.

Los cambios que sufre el cuidador principal en el curso de su vida y las necesidades que se le presentan durante el cuidado del paciente con demencia, provoca la auto reflexión sobre sus acciones y sus condiciones actuales. La reflexión, una vez realizada, por lo general le sirve al individuo para su acción futura y le permite estar conscientemente capacitado para adaptarse a la situación y modificar los resultados de los procesos a los cuales se ve enfrentado. Esta reflexión también implica la inclusión de sueños despiertos y de imágenes que evocan el pasado, el presente y el futuro.

En el desarrollo teórico logrado por Corbin y Strauss⁵², a partir de varios años de estudiar las enfermedades crónicas, ellos plantean que la persona requiere tanto de la contextualización como de la reconstrucción del sí mismo en el tiempo, para mantener la estructura y la continuidad biográfica.

Contextualización: es un asunto dinámico donde cualquier cambio significativo en el proceso del cuidado o en el contexto de la vida del paciente crónico, puede significar cambios y ajustes en su tiempo biográfico. Contextualizar también significa descubrir los aspectos íntimos, perdidos u ocultos, ya sea temporal o definitivamente, que pueden ser traídos a colación para proporcionar contenido y nuevos significados a la biografía. Hay que descubrir cómo llevar los restos del pasado para vivir en el presente y cuáles caminos nuevos deben transitarse para abrir el futuro.

La contextualización facilita la comprensión de los aspectos que inciden para que algunas personas sean abatidas por una experiencia significativa; mientras que otras son capaces de convertir ésta en crecimiento y entendimiento. Llegar a acuerdos es el proceso de hacer adaptaciones de la identidad para ordenar la vida del paciente crónico y su familia; requiere un grado de entendimiento y de aceptación de las consecuencias biográficas que trae la experiencia; pero, dichos acuerdos son revisados con regularidad. Aunque, algunas personas son incapaces de aceptar sus limitaciones: no aceptan su condición, y la no-aceptación significa que hay una ruptura radical con la biografía, -con el pasado, con el futuro- y el presente siempre será el mismo y se considerará como indeseable.

Reconstrucción del sí mismo en el tiempo: la identidad es cuestionada de acuerdo con los aspectos perdidos. Naturalmente, no todos los aspectos se pierden; la mayoría de la gente es capaz de conservar, por lo menos, algunos de ellos. Esta

⁵¹ Corbin J., Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

⁵² Corbin J., Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

continuidad con el pasado es importante para la reconstrucción de la identidad e implica tener en cuenta tres pasos:

* **Definición y redefinición de la identidad.** Para lograrlas, la persona debe volverse a familiarizar con el cuerpo, aunque esté sometido a las limitaciones, y contestarse preguntas como: ¿yo qué puedo hacer?, ¿qué no puedo hacer? Cuando se afecta el funcionamiento del cuerpo y no hay comprensión de la situación, la cólera y la depresión acompañan las pruebas y las luchas de la persona que está viviendo una experiencia significativa, generada por enfermedades crónicas o por daños corporales.

* **Redefinición de la dirección.** Tanto la revisión biográfica hacia adelante y hacia atrás, como la identidad potenciada por el éxito de su comportamiento, al lograr el control de la situación, ayudan a que la persona redefina su dirección. La reorientación de ésta ocurre de varios modos: se da importancia a nuevas y viejas actividades todavía intactas; se cambia la consideración del cuerpo, de acuerdo con lo que ha sido más perjudicado, y se sustituyen actividades viejas por nuevas.

* **Rehacer la biografía.** Implica que la persona llegue a un esquema biográfico que aporte dirección a una futura biografía, proyectada por encima de las limitaciones que imponen las condiciones que acarrearán el vivir con la limitación o cuidar de alguien con limitaciones, y que se logre el control de la trayectoria.

1.4.2. Trayectoria: el desarrollo de la experiencia

Glaser y Strauss⁵³, sostienen que las condiciones crónicas tienen un curso que puede ser moldeado mediante un manejo apropiado, para que, tanto el enfermo como su familia, logren un proceso con calidad de vida. De esta manera, el marco teórico de la trayectoria, desarrollado por Corbin y Strauss⁵⁴, para el manejo de las enfermedades crónicas, proporciona una base conceptual para el análisis de la comprensión y el conocimiento del manejo que el cuidador de pacientes con demencia hace de su vida, para mantenerse en el cuidado.

Corbin y Strauss⁵⁵ señalan que la trayectoria es definida a medida que la condición de enfermedad o cronicidad sigue su curso. El progreso de la enfermedad requiere interrelacionar los esfuerzos combinados del individuo afectado, de la familia y de los profesionales de la salud, de manera que puedan moldearla. Es decir, para poder determinar su posible desenlace, manejar cualquier síntoma y manejar la discapacidad asociada a ello; pero, las trayectorias son, a menudo, inciertas. Pueden ser graficadas, pero sólo en retrospectiva. Por lo tanto, aunque cada enfermedad tiene un curso potencial, no es posible determinar todos los detalles con anterioridad. Gran parte de esta

⁵³ Glaser B., Strauss A. *Chronic Illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby. 1975

⁵⁴ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: *The Chronic illness trajectory framework*. New York : Springer Publishing Company; 1992. pp. 9-28

⁵⁵ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: *The Chronic illness trajectory framework*. New York : Springer Publishing Company; 1992. pp. 9-28

situación depende del individuo, de las acciones tomadas para moldear el curso y del orden de los eventos que ocurran.

También, afirman que las condiciones afectan el esquema de la trayectoria de una persona, las cuales varían en el grado y en el tipo, y pueden facilitar, dificultar o complicar el manejo. Entre las condiciones más importantes se encuentran: el tipo, la cantidad y la duración de la tecnología usada, el número y el tipo de efectos secundarios que produce. La tecnología, en gran medida, puede complicar el proceso de manejo; de manera similar, la presencia o ausencia de recursos tales como la mano de obra, el apoyo social, el conocimiento y la información, el tiempo y el dinero.

Otras condiciones que se pueden considerar tienen que ver con: las experiencias anteriores con respecto a problemas médicos y su manejo; la motivación para hacer lo que sea necesario; el establecimiento del cuidado, ya sea en casa o en un centro médico; el estilo de vida y las creencias; y la naturaleza de las interacciones y relaciones entre las personas involucradas en el manejo de la trayectoria.

Las condiciones varían desde las más amplias, aquellas que son lejanas para un individuo y su familia, hasta aquellas que son más cercanas y pueden afectar directamente su manejo de la enfermedad. Tanto el clima político como el económico, por ejemplo, se hallan dentro de las categorías más distantes; éstas afectan la legislación referente al cuidado de la salud y los dineros públicos disponibles para el cuidado y éstas se aplican para el público en general. Mientras que el estilo de vida y las creencias son ejemplos de condiciones más cercanas y atañen a un grupo particular de individuos.

Pero, no todas las condiciones posibles están listadas aquí. Lo importante es reconocer que existen muchas que afectan el proceso del manejo, que son variadas y que entran en juego en diferentes combinaciones y momentos, ya sea para facilitar o para dificultar el proceso de manejo de la enfermedad. Y este proceso es el que afecta la biografía del cuidador, pues se relaciona con la reconstrucción de su identidad.

1.5. OTROS ESTUDIOS

Acerca de la labor de los cuidadores de pacientes con demencia, otros investigadores⁵⁶⁵⁷⁵⁸, plantean al respecto que ellos sufren un impacto mayor que el que padece el cuidador de otro tipo de pacientes. También, reconocen la importancia que tiene el cuidado informal, dados los altos costos que conllevaría la atención de estos pacientes en

⁵⁶ García Tirado MC., Torio Durantes J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medfam*1996; 6 (1):47-55.

⁵⁷ Sabater P, López Cortacans G. Demencias: Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista Rol Enfermería*1998; 21(243): 21–26.

⁵⁸ Valles N., Gutiérrez V., Luquin AM., Martín MA., López de Castro F. Problemas de Salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22(8): 481-485.

otro lugar diferente a la casa, y los beneficios que recibe el sistema de seguridad social cuando dicho cuidado se mantiene en casa ⁵⁹ .

Al realizar la búsqueda en las bases de datos sobre investigaciones realizadas en Latinoamérica sobre cuidado familiar en demencias, se hallaron seis estudios, efectuados entre 1995 y 2000. Tres en Chile: que se ocupan de las redes de apoyo a pacientes con demencia; del significado del paciente con demencia; y de la experiencia de los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Una en Brasil: investiga la percepción de déficit en Alzheimer. Una en México: se interesa por la rehabilitación en la enfermedad de Parkinson. Y una en Colombia (Santafé de Bogotá), la Secretaría Distrital de Salud, estudia la prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer.

Estos estudios se centran, según De la Cuesta ⁶⁰ , en el paciente, considerando de manera tangencial a la familia o al cuidador, o en los cuidadores y su familia. Comparando resultados se observa que América Latina comparte características del cuidado de estos pacientes con las que se siguen en países como España.

En relación con el tema de este estudio, se encuentra que Klaassen y col. ⁶¹ concluyen que la familia es la principal fuente de apoyo social, porque la protección médica proviene de los centros hospitalarios y de la atención primaria; y, a su vez, evidencian la desinformación que tienen los cuidadores sobre servicios de apoyo en la comunidad. Vidal Gutiérrez y col. ⁶² hallan que los cuidadores son, principalmente, familiares del paciente y mujeres que no conocen la enfermedad y no estaban preparadas para proporcionar tal cuidado; también, que en la zona rural el cuidado está más vinculado al afecto, mientras que en la zona urbana se vincula a la obligación; finalmente, comentan la sobrecarga y el desgaste emocional que implica el cuidado de estos pacientes. Muñoz González y col. ⁶³ describen el cuidado como “agobiante”; además, destacan y descubren estos temas: el temor a la violencia proveniente del paciente y a las instituciones en donde los atienden, la preocupación permanente por lo que significa el cuidar, la responsabilidad casi exclusiva del cuidado en manos de un cuidador principal; y, a lo largo del estudio, es reiterativo el desgaste y el sufrimiento de los cuidadores. Finalmente, la Secretaría Distrital de Salud ⁶⁴ señala, entre otros asuntos, que en países como Colombia las demencias, probablemente, se subdiagnostican debido

⁵⁹ Alberca R, López-Pousa S. (Edit.). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Epidemiología de las demencias. Madrid: Panamericana; 1998. pp. 37–148

⁶⁰ De la Cuesta Benjumea C. Revisión de la Literatura Latino Americana sobre investigaciones en cuidado familiar de pacientes con demencia. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia. 2001

⁶¹ Klaassen G., Quiroga P., Zavala M., Castro M., Vidal D. Redes de apoyo médico-social para pacientes con demencia: comunas de Concepción y Quillón: 1996 / En: Cuadernos Médico-Sociales. Santiago de Chile 1998; 39(3/4):111-5.

⁶² Vidal Gutiérrez D., Zavala Gutiérrez M., Castro Salas M., Quiroga López P., Klaasen Pinto G. El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. Revista de Servicio Social 1998 -1999; 1(2).

⁶³ Muñoz González L.A., Arancibia Silva, P., Paredes Arévalo L.P. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. Investigación y Educación en Enfermería 1999; 17 (2): 35-50.

a la creciente representación social de la vejez en la sociedad actual, donde el deterioro cognitivo aparece como correlato normal e inevitable del envejecimiento, y a la falta de conocimiento y conciencia de la enfermedad por parte de las familias.

Se puede concluir, entonces, que en América Latina existe información sobre el tema de los cuidadores y ya se han realizado algunas investigaciones. Sin embargo, es necesario comprender las condiciones locales, de orden cultural, económico y social, pues los profesionales que trabajan en la promoción de la salud requieren conocer las creencias e ideas en salud que existen en sus comunidades, para llegar así a acuerdos más efectivos con sus pacientes, como comenta Pill⁶⁵.

1.6. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

Este estudio, de carácter cualitativo, es importante porque contribuye al desarrollo de la línea de investigación sobre cuidado familiar que existe en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia), y sus resultados pueden ser usados por profesionales de la enfermería para definir y orientar programas de asistencia a cuidadores de pacientes con demencia.

El conocimiento de las necesidades y sentimientos de los cuidadores principales de pacientes con demencia, así como de la comprensión y entendimiento de sus identidades, son dos aspectos fundamentales para el desarrollo de programas de promoción de la salud que coadyuven a mejorar su bienestar y calidad de vida.

Para concluir, el conocimiento del modelo conceptual sobre trayectoria, propuesto por Corbin y Strauss⁶⁶, es el que guía esta investigación y orienta la búsqueda.

⁶⁴ Colombia, Ministerio de Salud, Secretaria Distrital de Salud Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá: Estudio Piloto. Bogotá: Instituto Nacional de Salud. 2000.

⁶⁵ Pill R. Aspectos relacionados con la salud y los estilo de vida: significados atribuidos por el vulgo a la salud y a las conductas saludables. En: De la Cuesta Benjumea, C. Salud y enfermedad: Lecturas básicas en sociología de la medicina. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. p. 97-126

⁶⁶ Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness managment based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. New York: Springer Publishing Company; 1992.

2. METODOLOGÍA

“ Los seres humanos poseen, además, el logos que los capacita para informarse mutuamente sobre lo que es útil y lo que es dañino, y también lo que es justo y lo que es injusto”. Aristóteles

El método investigativo que se usa en el presente estudio considera los lineamientos por un lado de la propuesta de Charmaz⁶⁷: la Teoría Fundada Constructivista. Ésta reconoce el conocimiento de primera mano de los mundos empíricos y asume el relativismo de las múltiples realidades sociales, establece la mutua creación de conocimiento entre el observador y el observado, y apunta hacia una interpretación que permite la comprensión de los significados de los sujetos. Y por el otro, se basa en los trabajos de Glaser y Strauss⁶⁸ y Strauss y Corbin⁶⁹

La Teoría Fundada ofrece a los investigadores cualitativos un dispositivo con guías claras de trabajo desde donde construir un marco de trabajo explicativo que especifique la relación entre los conceptos. Pero no detalla la manera de recolectar los datos; sino

⁶⁷ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. 509 – 536.

⁶⁸ Glaser B., Strauss A. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine. 1967.

⁶⁹ Strauss A., Corbin J.. Grounded theory methodology: An overview. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Editores). Handbook of Qualitative Research; Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p273 – 285

que los hace mover en cada paso del proceso analítico hacia el desarrollo, el refinamiento y al interrelación de conceptos ⁷⁰.

Al fijar la atención en el universo de significados que construyen, ordenan y utilizan los cuidadores principales e informales de pacientes con demencia en su vida cotidiana, se puede comprender el impacto que tiene en la biografía del cuidador principal el cuidado de pacientes con demencia en su etapa final y analizar las situaciones que se constituyen en experiencias que dan como resultado una identidad.

2.1. REFERENCIA TEÓRICA AL MÉTODO SELECCIONADO

El enfoque de la sociología cualitativa ⁷¹, señala, que el investigador necesita reconocer la definición que hace el actor de la situación y observa la importancia de obtener acceso a la vida de otras personas, para descubrir, en el contexto de su vida diaria, los motivos y los significados de sus acciones y reacciones.

Por su parte, Corbin y Strauss ⁷², dicen que las biografías son un instrumento metodológico fructífero, las cuales requieren de un protocolo de investigación definido, pues las historias de vida no hablan por sí solas, sino que dependen de que las declaraciones de los participantes del estudio logren escapar al subjetivismo impresionista, impredecible y gratuito. Dicho protocolo garantizará establecer conexiones con situaciones objetivas y con datos de las condiciones concretas en las que vive el narrador, para lograr no sólo la descripción sino también el conocimiento ⁷³.

Un elemento fundamental en la constitución de la biografía es el *self* o sí mismo, el cual hace referencia a la identidad. En lo fundamental, es la capacidad de considerarse uno mismo como objeto ⁷⁴. Este concepto permite pensar en un individuo que sale fuera de sí para pensarse y participar en la conversación con otros. Ya Mead ⁷⁵ hacía una

⁷⁰ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: SagePublications; 2000. 509 – 536.

⁷¹ Shwartz H., Jacobs J. Sociología cualitativa: Método para la reconstrucción de la realidad. México: Trillas; 1984

⁷² Corbin J., Strauss A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

⁷³ Bertaux D. La perspectiva Biográfica, validez, metodología y potencialidad. En: Marinas, JM. y Santamaría, C. La historia oral: métodos y experiencias. Madrid: Debate 1993; pp. 218-234

⁷⁴ Ritzer G. Sociología fenomenológica y etnometodología En: Teoría sociológica contemporánea. 3ed. Castellano: McGraw-Hill; 1993. pp.263-311

⁷⁵ Mead G.H. Mind, self and society. Citado por Ritzer, G. Sociología fenomenológica y etnometodología En: Teoría Sociológica Contemporánea. 3ed. Castellano: McGraw-Hill; 1993. pp.263-311

reflexión muy importante cuando afirma que las personas no logran tener *self* ni se constituyen en miembros genuinos de la comunidad, hasta que puedan responderse a sí mismos como lo hacen al resto de la comunidad.

El concepto de *self* o sí mismo se constituye en el centro del esquema intelectual del interaccionismo simbólico, cuya materia de estudio es comprender la influencia de los significados y de los símbolos sobre la acción y la interacción humanas ⁷⁶. Este paradigma aporta al presente estudio elementos para la comprensión del impacto biográfico del cuidador y permite una entrada teórica útil al tema, toda vez que su interés es conocer el mundo social desde adentro, desde lo que saben los actores, lo que ven y la forma como lo comprenden, ya que las personas no necesariamente aceptan los significados y símbolos que vienen desde afuera, sino que, a partir la interpretación de la situación, son capaces de formar nuevos significados.

Señala Ritzer ⁷⁷ que los principios del interaccionismo tienen que ver con: la capacidad reflexiva e interactiva de los seres; el desarrollo del pensamiento y la aprehensión del significado de los objetos físicos (árbol, silla), sociales (madre, hijo, cuidador) y abstractos (una idea o principio moral), durante el proceso de socialización. Lo importante es el modo como aprenden los significados y los símbolos durante la interacción; y no cómo crea el individuo, biológica y mentalmente, el pensamiento. Debe recordarse que el símbolo les permite a los individuos actuar de un modo distinto en lo humano, al hacer posible su relación con el mundo material y social, y viable el nombrar, clasificar, recordar e incrementar su capacidad para percibir el entorno. Los símbolos también aumentan la capacidad de pensamiento, es decir, la interacción con uno mismo; así, el ser humano puede valorar diversas acciones alternativas antes de elegir una. Finalmente, los símbolos le permiten al individuo imaginar una realidad metafórica, tal como el cielo o el infierno, y dirigir la acción.

En cuanto a las premisas del interaccionismo, también citadas por Shwartz y Jacobs ⁷⁸, se mencionan las tres de Blumer ⁷⁹, quien acuñó el término de interaccionismo simbólico, para dejar claro el uso de dicho paradigma en este estudio. Éstas son:

1. Los seres humanos actúan hacia las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos.
2. El significado de tales cosas se deriva, o surge, de la interacción social que uno tiene con los demás.
3. Estos significados se manejan y modifican por medio de un proceso de

⁷⁶ Ritzer G. Sociología fenomenológica y etnometodología En: Teoría sociológica contemporánea. 3ed. Castellano: McGraw-Hill; 1993. pp.263-311

⁷⁷ Ritzer G. Sociología fenomenológica y etnometodología En: Teoría sociológica contemporánea. 3ed. Castellano: McGraw-Hill; 1993. pp.263-311

⁷⁸ Shwartz H., Jacobs J. Sociología cualitativa: Método para la reconstrucción de la realidad. México: Trillas; 1984

⁷⁹ Blumer H. Symbolic Interaction Citado por Shwartz H. y Jacobs J. En: Sociología cualitativa: Método para la reconstrucción de la realidad. México:Trillas; 1984.

interpretación que utilizan las personas al tratar con las cosas que encuentran.

2.2. ASIMILACIÓN DE LA TEORÍA FUNDADA

La presentación de la Teoría Fundada este apartado, permite una visión de la estrategia de análisis de datos que ésta propone y una mayor comprensión de lo que se detalla en el presente estudio.

Glaser y Strauss⁸⁰ afirman que la investigación cualitativa es una forma de preguntar sistemáticamente en la ciencia social; es donde el analista que desee generar ideas teóricas –nuevas categorías y sus propiedades, hipótesis e hipótesis interrelacionadas– no puede encerrarse en la práctica de primero codificar y luego analizar los datos, puesto que, en la generación de teoría, el analista rediseña y reintegra constantemente sus nociones teóricas mientras revisa su material. Esta relación continua entre codificación y análisis genera teoría de una manera más sistemática, es decir, es una metodología general para desarrollar teoría, fundamentada en los datos que se recogen y analizan sistemáticamente. A menudo, este método ha sido llamado método de comparación constante⁸¹

Para Charmaz⁸² la Teoría Fundada consiste, esencialmente, en una guía de trabajo sistemática de recolección y análisis de datos, para construir un marco de trabajo teórico que explique los datos recolectados. Durante el estudio, los investigadores desarrollan interpretaciones analíticas de sus datos para luego enfocar los posteriores e informar y refinar el desarrollo teórico.

Glaser y Strauss⁸³, fueron los encargados de señalar el camino seguido por los investigadores cualitativos que han utilizado la Teoría Fundada. El primero, de la Universidad de Columbia aportó su riguroso entrenamiento en metodología positivista en investigación cuantitativa. El segundo, de la Universidad de Chicago, contribuyó con el entrenamiento realizado con Herbert Blumer y Robert Park, en interaccionismo simbólico y en los procesos de acción y significado contenido en la pregunta empírica, mediante la Teoría Fundada⁸⁴.

⁸⁰ Glaser B., Strauss A.. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine; 1967

⁸¹ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. 509 – 536.

⁸² Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. 509 – 536.

⁸³ GlaserB., StraussA. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine.1967. Citado por. Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

Para esta autora, las posiciones de la Teoría Fundada que han desarrollado Glaser y Strauss⁸⁵ Strauss y Corbin⁸⁶ se conservan imbuidas de positivismo. Glaser, con frecuencia, se aproxima al positivismo con su pretensión objetiva de realidad externa, de ser un observador neutral que descubre datos; reduciendo, de este modo, las preguntas de investigación a un problema manejable y a un objetivismo sometido a los datos. Mientras que, Strauss y Corbin⁸⁷, asumen una realidad objetiva externa que apunta a una recolección de datos imparcial que propone un conjunto de procedimientos técnicos y los somete a verificación; su posición se mueve hacia el positivismo debido a que ellos también proponen dar voz a sus entrevistados y representarlos lo más fielmente posible.

Pero el desarrollo de la Teoría Fundada no se queda en estas dos posiciones. Charmaz, agrega el punto de vista constructivista, el cual asume el relativismo de las múltiples realidades sociales, reconoce la mutua creación de conocimiento por el observador y el observado, y apunta hacia una interpretación que permita la comprensión de los significados de los sujetos. Así, aportan una nueva visión a la investigación cualitativa: la Teoría Fundada Constructivista.

¿Cómo debe ser, entonces, la Teoría Fundada? A esta pregunta, la autora responde que la Teoría Fundada no debe ofrecer prescripciones rígidas, sino un dispositivo de estrategias flexibles, donde el énfasis en la acción y en los procesos sea con una visión constructivista; además, la significación y la emergencia, dentro del interaccionismo simbólico, complementan la Teoría Fundada; finalmente, se debe tener en cuenta que la aplicabilidad y la utilidad de conceptos sensibilizados desde otras perspectivas, son parte del criterio para evaluar los análisis de la Teoría Fundada.

2.3. ESTRATEGIAS DE LA TEORIA FUNDAMENTADA

2.3.1. Consideración de los datos

La Teoría Fundada no detalla en las técnicas de recolección de datos, los investigadores

⁸⁴ Glaser B., Strauss A. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine. 1967. Citado por. Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

⁸⁵ Glaser B., Strauss A.. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine; 1967

⁸⁶ Strauss A., Corbin J. Grounded theory methodology: An overview. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research Thousand Oaks: : Sage Publications; 1994. p273-285

⁸⁷ Strauss A., Corbin J. Grounded theory methodology: An overview. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p. 273-285

pueden usar diversas formas de hacerlo; pero, sí en el método de comparación constante que guía el proceso de recolección de abundantes datos⁸⁸.

Los procedimientos de la Teoría Fundada se presentan en los planteamientos de Glaser y Strauss⁸⁹, donde la aproximación comparativa y el énfasis en los procesos, proveen excelentes estrategias para hacer productivo, eficiente e interesante el análisis de los datos; y en los de Strauss y Corbin⁹⁰ que recomiendan forzar los datos por medio de preguntas preconcebidas, categorías e hipótesis. Por su parte, Charmaz dice que cualquier investigador cualitativo debería poner atención en el cuestionamiento que hace Glaser sobre forzar los datos dentro de categorías preconcebidas, por medio de la imposición de preguntas artificiales. Sin embargo, la recolección de datos puede demandar que los investigadores formulen preguntas y sigan conjeturas, ya sea en la conversación directa con los entrevistados o ya en las notas del observador sobre lo que está buscando.

Los investigadores efectúan la recolección de datos mediante distintas fuentes: observación, conversación, entrevista informal, autobiografía, grabación pública, reportaje organizacional, diario y periódicos de entrevistados, más las propias reflexiones grabadas. El análisis de tales materiales, por la Teoría Fundada comienza con la codificación, toma forma con los memos y se plasma en conferencias e informes Strauss y Corbin⁹¹.

La cantidad de datos que se recolectan tiene que ver con el concepto de saturación; ésta se produce cuando no se posee información nueva sobre la categoría en estudio⁹²⁹³⁹⁴. Para lograr la saturación, se utiliza el muestreo teórico, el cual no busca la generalización sobre una población ni la representatividad, sino la variación y el rango del fenómeno en estudio. El muestreo teórico se realiza con base en la teoría que emerge del análisis y exige que los datos que se recojan sean concomitantes con dicho análisis⁹⁵.

⁸⁸ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

⁸⁹ Glaser B., Strauss A.. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine; 1967

⁹⁰ StraussA., Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003

⁹¹ StraussA., Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003

⁹² Glaser B., Strauss A.. The discovery of grounded theory: The constant comparative method of qualitative analysis. New York: Aldine; 1967

⁹³ Strauss A. Qualitative analysis for social scientists. New York: Cambridge University Press; 1987

⁹⁴ Morse J. M. Qualitative nursing research., Maryland: Rockville Aspen; 1989

2.3.2. Codificación de los datos

Los investigadores que utilizan los procedimientos de la Teoría Fundada empiezan a conceptualizar y a agrupar sus datos por medio de la codificación, la cual permite crear códigos mientras se estudian los datos. Acá es muy importante no ligar conceptos fáciles a los datos; más bien, estar atentos para hacerles las preguntas que surjan mientras se codifica⁹⁶. De esta manera, la codificación ayuda a ganar una nueva perspectiva sobre el material y a enfocar una posterior recolección de datos.

Con la codificación se empieza el desarrollo de la teoría, los códigos explican los datos y orientan las posteriores recolecciones de datos. La codificación inicial, o codificación abierta, es el examen de cada línea de datos para definir acciones o eventos dentro de ella.

La codificación, así realizada, mantiene el estudio sobre los datos y da comienzo a la construcción inductiva de ideas. Esta manera de codificar ayuda a conservar a tono la visión de las realidades de los sujetos y aguza el uso de conceptos sensibilizadores por parte del investigador. Una vez hallan conceptos sensibilizadores, se ofrecen caminos para ver, organizar y entender la experiencia; proveen puntos de partida para construir el análisis, pero no puntos de cierre para evadirlos.

La codificación selectiva, o enfocada, utiliza códigos que reaparecen con frecuencia para agrupar una gran cantidad de datos. Así, esta codificación es más dirigida y, típicamente, más conceptual que la codificación línea por línea^{97 98}. Estos códigos operan para la mayoría de datos y los categorizan con más precisión. El investigador, cuando toma decisiones explícitas sobre la selección de códigos, obtiene una comprobación del ajuste entre el marco teórico emergente y la realidad empírica que lo explica Charmaz⁹⁹.

Las categorías para sintetizar y explicar los datos emergen de los códigos precisados; a su vez, las categorías configuran el marco de trabajo analítico. Charmaz¹⁰⁰

⁹⁵ Morse J. M. *Qualitative nursing research.*, Maryland: Rockville Aspen; 1989

⁹⁶ Charmaz K. *Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods.* En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). *Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

⁹⁷ Charmaz K. . *The grounded theory method: An explication and interpretation.* In R.M. Emerson (Ed.), *Contemporary field research* Boston: Little, Brown; 1983. pp. 109-126

⁹⁸ Glaser B. G. *Theoretical sensitivity.* Mill Valley, CA: Sociological Press; 1978.

⁹⁹ Charmaz K. *Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods.* En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). *Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

¹⁰⁰ Charmaz K. *Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods.* En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). *Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

dice que, algunas veces, las categorías suponen varios códigos y transforman la descripción en análisis conceptual, al especificar analíticamente sus propiedades.

2.3.3. Memos analíticos

Los memos son los registros escritos del análisis ¹⁰¹. Esta observación escrita es el paso intermedio entre la codificación y el primer delineamiento del análisis terminado. Este paso ayuda a activar el pensamiento y a motivarlo para mirar los códigos y los datos con nuevas perspectivas, lo cual, a su vez, puede contribuir a la definición de la orientación de los datos recolectados. Por medio de los memos, se elaboran procesos, supuestos y acciones insertas en los códigos; asimismo, se exploran los códigos y se extienden los procesos que ellos identifican o sugieren. De este modo, los códigos obtienen tanto la sustancia como la estructura para clasificar los datos ¹⁰².

2.4. LA TEORÍA FUNDAMENTADA EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.

El fin último del análisis cualitativo es el desarrollo de categorías, para lo cual se utilizan diversas técnicas de codificación ¹⁰³. Las categorías cualitativas deben emerger de manera inductiva, no imponerse; saturarse y ser validadas por personas que participan de la experiencia del estudio ¹⁰⁴.

Como otras formas de investigación cualitativa, la Teoría Fundamentada sólo puede representar momentos en tiempo. La pregunta de ésta por el estudio de los procesos básicos sociales obliga a la identificación de las relaciones entre los eventos. El mundo social está siempre en proceso y las vidas de los sujetos de investigación cambian de acuerdo con las circunstancias, y éstas cambian por ellas mismas. Por consiguiente, los investigadores cualitativos construyen una imagen que deja entrever las relaciones y las redes de la vida de los sujetos ¹⁰⁵.

¹⁰¹ Strauss A., Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003

¹⁰² Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. 509 - 536

¹⁰³ Shwartz H. Jacobs J. Sociología cualitativa: Método para la reconstrucción de la realidad. México: Trillas; 1984.

¹⁰⁴ Strauss A. Qualitative analysis for social scientists. New York: Cambridge University Press; 1987.

¹⁰⁵ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. 509 - 536

- Para esta autora, el poder de los métodos de la Teoría Fundada se encuentra en:
- Las estrategias que guían al investigador, paso a paso, a través de un proceso analítico.
- La misma corrección natural del proceso de recolección de los datos.
- La inclinación, inherente a los métodos, hacia la teoría y el simultáneo distanciamiento de la descripción sin contexto.
- El énfasis en los métodos comparativos.

El investigador que utiliza la Teoría Fundada Constructivista suele reconocer que las categorías, conceptos y nivel teórico de un análisis emergen de la interacción del investigador dentro del tema y las preguntas acerca del dato ¹⁰⁶. En resumen, las limitaciones en la pregunta de investigación, en la creación de conceptos y categorías, y en la integración del constructo teórico, reflejan el qué y el cómo efectúa su trabajo y recoge los datos el investigador. El análisis de la Teoría Fundamentada cuenta una historia acerca de la gente, de los procesos sociales y de las situaciones; el investigador compone la historia, la cual no se desarrolla, de manera simple, ante los ojos de un observador objetivo. Esta historia refleja tanto al observador como al observado.

2.5. EL ESTUDIO

2.5.1. Acceso y recolección de datos

Para contactar a los cuidadores principales de pacientes con demencia que harían parte de este estudio, se contó con la ayuda de un integrante del Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y del Coordinador del Grupo de Pacientes con Demencia, atendido por el Seguro Social.

El muestro se hizo con propósito, y para seleccionar a los 22 participantes del estudio se siguió este proceso. Primero, entre personas conocidas y por referencia, se contactó a seis cuidadores que cumplieran con el requisito básico que se había fijado en esta investigación: llevar más de tres años cuidando un paciente con demencia avanzada. Segundo, se estableció el contacto con uno de los integrantes del Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia, quien facilitó una lista de cuidadores que llevaban más de tres años con un paciente con demencia; de ésta se seleccionaron nueve. Y tercero, en el Programa del Adulto Mayor, del Seguro Social, del subgrupo constituido por los pacientes con demencia y sus cuidadores, se contactó a siete personas cuidadoras, con la previa autorización institucional para presentar el estudio en uno de los talleres programados para el grupo y para convocar su participación

¹⁰⁶ Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, (Editores). Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications;2000. 509 - 536

voluntaria.

La recolección de los datos se efectuó por medio de entrevistas a 22 cuidadores (Ver Anexo A y B características de los cuidadores), entre marzo de 2002 y mayo de 2003, todas ellas se cumplieron en el domicilio de los cuidadores. La entrevista duró entre dos y tres horas, pero fue antecedida por conversaciones telefónicas con cada cuidador, como preámbulo para presentarse la investigadora, para solicitar su participación en el estudio y para concretar la hora de la visita, pues ya existía un encuentro previo.

Con base en los conceptos teóricos expuestos, en la pregunta de la investigación y en los objetivos planteados en el proyecto, se definió una serie de preguntas de investigación que permitió la elaboración de una guía de entrevista semiestructurada (Ver Anexo C), la cual se conservó desde el principio hasta el final del estudio.

Las entrevistas se realizaron en las horas de la tarde, por decisión de los participantes del estudio. Una vez, cara a cara con el cuidador o cuidadora, ya sentada en el lugar escogido para atender a la investigadora, se empezaba a conversar sobre muchos temas de ambos, cuidador e investigadora y del paciente; cuando se lograba un ambiente cálido, se iniciaba la entrevista.

En el momento de iniciar la entrevista, se obtuvo el consentimiento informado de los cuidadores o cuidadoras, para ello se elaboró una hoja de presentación del estudio (Ver Anexo D), mediante un documento en el cual se expresa el compromiso de la investigadora de garantizar la protección de sus identidades; también, se les pidió autorización para grabar en cinta magnetofónica las entrevistas con la consecuente obligación de no darlas a conocer a otros, con excepción de la investigadora y de la persona encargada de hacer la transcripción de los casetes. Veinte participantes aceptaron la grabación de la entrevista, cada una con una duración entre 30 y 90 minutos; dos entrevistadas no aceptaron la grabación, pero permitieron tomar notas. Una vez concluida cada entrevista y para el cierre de la visita, las cuidadoras le ofrecían a la investigadora un recorrido por la casa y, si había oportunidad, les solicitaba autorización para tomar una o dos fotografías, que luego servirían para hacer un relato visual y para ilustrar el trabajo final.

Se asistió a cinco reuniones de los grupos de apoyo de los cuidadores, programadas por el Seguro Social y por el Grupo de Neurociencias, para realizar observación participante. Las facilitadoras de los grupos presentaron, en la primera reunión, a la investigadora de la Universidad de Antioquia y se les informó a los participantes que su estudio era sobre los cuidadores de pacientes con demencia. Una vez terminado cada encuentro, se estableció contacto con los cuidadores y se formalizó su participación en el estudio o se sostenían conversaciones informales con las cuidadoras y cuidadores. La percepción de estos encuentros fue anotada en el mismo cuaderno donde se registraron las dejadas en las visitas domiciliarias, cuando realizaba las entrevistas.

Las fotografías se tomaron en algunas de las visitas domiciliarias con el fin de registrar los espacios donde se ejerce el cuidado. En términos de Silva¹⁰⁷, en cada una de las fotografías está representada la vida psíquica presente, pues ha sido el constructor

¹⁰⁷ Silva A. Álbum de familia: La imagen de nosotros mismos. Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma; 1998.

del escenario. Lo que era objeto efectivo se volvió imagen, y ésta sucede en la dimensión cultural estética: el orden de la forma, el orden de la belleza, el gusto o el rechazo.

Agrega Silva ¹⁰⁸ que al tomar la fotografía, no sólo se hace un ejercicio cultural; también existe intencionalidad al seleccionar el objeto, y pasión, deseo del objeto: lo miro y lo quiero hecho imagen. La fotografía es transformación y huella de lo real, es el ingreso de la cosa, del objeto a las redes de los sentidos culturales.

Cuando se presenta la cámara para tomar las fotografías en las entrevistas y a los grupos de apoyo, se reitera a los cuidadores que su identidad será mantenida en el anonimato y que con la imagen lo que se busca es una narración visual que dé cuenta de los espacios en los que se realiza la acción de cuidar. Los cuidadores aceptaron voluntariamente que se tomaran fotos y autorizaron su utilización en la investigación y publicación.

Las fotografías fueron empleadas para recrear una narración visual, la cual sirvió para representar los espacios que habitan los cuidadores y así remitirse de nuevo a ellos cuando, como producto del análisis, emergió la estructura teórica del estudio.

2.5.2. El análisis

Para garantizar el anonimato prometido a los participantes del estudio en el momento de firmar el consentimiento informado, tras la transcripción de las entrevistas y antes de iniciar el análisis, se procedió a reemplazar el nombre del entrevistado por un número, que se usó durante el proceso; solo se volvió a usar un nombre (seudónimo) a la hora de escribir el informe final. Una vez adjudicado el número a las entrevistas se inició una nueva lectura de estas, para codificar los datos: en una de las márgenes de cada texto se asignaron los códigos para, de esta manera, considerar esta codificación como la conceptualización de los datos. Terminada esta etapa, en las primeras cuatro entrevistas, se hizo la relectura de las entrevistas para revisar y asegurarse de la codificación efectuada, pues había que refinar y ajustar los códigos iniciales, ya que la codificación abierta es el primer paso del análisis, y es provisional.

En este momento del análisis, se procede a cortar y a pegar los datos codificados en las fichas. Cada ficha elaborada contiene un dato conceptualizado con un código, el cual se logra con la codificación abierta. Una vez culminada la elaboración de las fichas con los datos de las primeras diez entrevistas, se lee minuciosamente cada una de éstas, se revisa la codificación y la agrupación hecha de las primeras cuatro entrevistas, se continúa con la revisión de los códigos de las seis siguientes y su posible ubicación en uno de los grupos ya formados, para dar paso a las categorías.

Este proceso se fue completando con la codificación de las entrevistas nuevas, con la elaboración de más fichas, las cuales, después de leerse en detalle, se les revisa el código y se ordenan según el asunto; luego se describe y se somete a la mirada atenta de la asesora de esta investigación, quien siempre estaba pendiente de observar el proceso.

¹⁰⁸ Silva A. Álbum de familia: La imagen de nosotros mismos. Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma; 1998.

Es sorprendente el proceso y la forma inductiva como fueron emergiendo los asuntos. Siempre, tras la comparación constante de los datos, se mostraba una organización que era descrita en memos analíticos; De ahí surgían aspectos que dejaban ver un análisis más refinado, el cual, una vez sometido a las preguntas y al análisis de la asesora del Trabajo de Investigación, generaba un diálogo continuo que definía caminos que, hasta el final, exigió remitirse continuamente a los datos, para lograr la definición de las categorías que se presentan en la sección de hallazgos.

Si el análisis permite al investigador ver un nuevo camino, la interpretación es una creación del investigador la cual permite a la audiencia ver una estructura explicativa del fenómeno, Strauss y Corbin ¹⁰⁹. Los investigadores cualitativos en la Teoría Fundamentada forman sus códigos emergentes de la interpretación de los datos; asunto contrario a lo que requieren los investigadores cuantitativos: los datos los ajustan dentro de códigos estandarizados preconcebidos. Para ilustrar este proceso, en el anexo F se presenta a modo de ejemplo, unas categorías que son nombradas luego de agrupar los códigos, unos memos correspondientes al desarrollo inicial del análisis y finalmente algunos de los códigos que precedieron el desarrollo de la categoría Génesis del cuidador.

2.5.3. La escritura

El análisis de los datos cualitativos no termina cuando los teóricos fundados han desarrollado un marco de trabajo teórico; aquél continúa en la escritura ¹¹⁰. Al respecto, una vez que se logra la estructura teórica que explica el fenómeno, que se han establecido categorías y subcategorías, empieza el ejercicio de escritura para presentar el informe del Trabajo de Investigación.

Si la investigación concluye con la escritura de los hallazgos del estudio, se deja por fuera el relato de la experiencia vivida por el investigador. El proceso de investigación que, en algunos momentos se presentaba como tan evidente y claro, una vez escrito el texto, fue sometido continuamente a la reflexión, al análisis y a la reelaboración; de esta forma, la escritura posibilitó la comprensión y la vivencia de un acto creativo a través del lenguaje.

, tener la presencia permanente de la narración visual, construida a partir de las fotografías realizadas en las entrevistas domiciliarias, contribuyó a precisar las ideas y a desenredar un nudo teórico-práctico que era indispensable aclarar, para poder avanzar en el proceso y materializar las ideas del interrogante principal sobre cuál es el impacto biográfico de los cuidadores de pacientes con demencia.

También, poder contar, durante todo el proceso, con la interlocución atenta de la

¹⁰⁹ Strauss A., Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003

¹¹⁰ Mitchell R. y Charmaz K Telling tales, writing stories: Postmodernist visions and realist images in ethnographic writing. Journal of Contemporary Ethnography. 1996; 25, 144-166.

asesora de esta investigación, contribuyó demasiado a mantener la alerta, para no caer en una construcción prematura que impidiera el desarrollo teórico y la conexión del proceso.

3. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS

“Lo apasionante de las biografías, ya sean de gente corriente o famosa, con su alternancia de apogeos, caídas y resurrecciones, es que hablan de individuos corrientes pero capaces, en las situaciones desesperadas, de dar prueba de un valor excepcional o de encontrar una solución” (Bruckner 2002)

Empezar a cuidar un familiar con demencia, no significa que las personas que realizan esta actividad se conviertan en cuidadores, porque el camino no concluye, necesariamente, en la aceptación de una nueva identidad, ya que la permanencia en la acción de cuidar es la que las lleva a moldearse como tal. Para Goffman ¹¹¹, cuando el individuo logra una nueva posición en la sociedad, la desempeña no sólo por poseer los atributos requeridos; sino porque el lugar social es una pauta de conducta que se construye desde la reflexión de la realidad de su nueva condición que, en este estudio, es ***ser cuidador de un paciente con demencia.***

Los hallazgos que aquí se presentan dan cuenta de la trayectoria vivida por las personas que se responsabilizan del cuidado de pacientes con demencia, hasta convertirse en cuidadores informales, esto se hace a través de tres categorías (ver cuadro 1). La primera denominada *Génesis del Cuidador*, describe las razones que tienen las personas que asumen el cuidado, para “estar ahí” al lado de su familiar, desde que se manifiesta la demencia, según lo señalan los participantes en el estudio; también, se da

¹¹¹ Goffman E..La presentación de la persona en la vida cotidiana, Buenos Aires: Amorrortu, 2001

cuenta de lo inesperado que les resulta la invalidez y la dependencia total del paciente, así como las condiciones que se desarrollan para cuidar a un paciente con demencia.

La segunda categoría, *Mantenerse en el Cuidado*, profundiza en las acciones que han realizado las personas que se encargan de cuidar, para sostenerse en esa actividad: cada una de las personas que participó en el estudio estaba inmersa en la atención de pacientes con demencia avanzada como cuidador principal; el análisis de sus relatos permitió conocer la trayectoria de cómo se van moldeando como cuidadores informales. Éstos encuentran los argumentos necesarios para mantenerse en el cuidado, en la información y en el conocimiento adquiridos en su propia experiencia de cuidar a una persona con demencia y en la superación de las dificultades que trae consigo su cuidado, siendo capaces de mantenerse en éste, a través de la reflexión, del apoyo y de otras actividades al margen de las del cuidado.

Y la tercera categoría, *Impacto Biográfico en el cuerpo* presenta los cambios que tienen las personas en las interacciones propias del cuidado y que los transforman en cuidadores. Estas modificaciones son dinámicas, obedecen a cambios significativos en sus vidas, Corbin y Strauss¹¹², y requieren una contextualización y una reconstrucción del sí mismo. El resultado de enfrentar el cuidado de pacientes con demencia es que algunos cuidadores logran una continuidad biográfica. Mientras que las identidades de otros se asemejan a ser: madre, experto, trabajador, religioso o combatiente. Pero en todos el cuidado deja huellas en el carácter, tornando semblantes de tristeza y / o satisfacción en ellos.

3.1. GÉNESIS DEL CUIDADOR

Esta categoría *Génesis del Cuidador* describe las razones que los cuidadores dieron para “*estar ahí*” cuando iniciaron la atención de su familiar, a pesar de lo imprevisto de la situación y muestra las condiciones que ellos se reconocen para responder al cuidado de un paciente con demencia. La génesis del cuidador se expresa cuando se conjugan la decisión de la persona que cuida para “*estar ahí*”, al lado de su familiar, el compromiso de asumir esa situación imprevista, y las condiciones para ocuparse del cuidado

La llegada de la demencia desordena toda la estructura familiar que se había establecido para lograr su desarrollo como grupo. La persona que la sufre, “*aunque siente algo*” como dicen los cuidadores, no experimenta ni gusto, ni dicha; no habla ni recuerda; pierde su individualidad y deja de ser el miembro conocido que una vez formó parte de esa familia; las pérdidas orgánicas la van reduciendo cada vez más, hasta dejarla totalmente inválida y vulnerable, a tal punto que si no encuentra quién se ocupe de él/ella, se degradará hasta la total indigencia. Los encargados de cuidar a estas personas se “*hacen a sí mismos*” en la propia acción de cuidar a los pacientes; les proporcionan dignidad y satisfacción de las necesidades básicas.

A continuación, se describe cada uno de los tres fundamentos de la categoría

¹¹² Corbin J., Strauss A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

“génesis del cuidador”.

Estar Ahí

Génesis del Cuidador La Demencia : lo imprevisto

Condiciones para iniciarse en el cuidado

3.1.1. “Estar ahí”

Los participantes del cuidado iniciaron el cuidado por que estaban ahí. “Estar ahí” se convierte en un asunto fundamental en el cuidado de pacientes con demencia, toda vez que estas personas necesitan de otro que vele por sus comportamientos inesperados y por lo que va quedando de su cuerpo, después de las pérdidas ocasionadas por la demencia. La decisión de “estar ahí” la toman los propios cuidadores y le dan prioridad por encima de otras decisiones y acciones. La decisión está sustentada por su relación filial o familiar con la persona que necesita de sus cuidados. Los argumentos que mencionaron los participantes en el estudio, para explicar su vinculación al cuidado, están asociados a que, en el momento en que se hizo manifiesta la demencia en su ser querido, ellos también se hicieron presentes incluso contra los deseos del cónyuge, como se manifiesta en este testimonio de Marina ¹¹³ :

Y o no hubiera permitido que mi mamá se la hubieran llevado para un lugar, pues de... para un instituto, un albergue de ancianos que porque él (esposo) no estuviera de acuerdo en que ella estuviera aquí, tenía que irse él, o no, yo con ella; pero no, pues, esa parte no ... Yo soy muy independiente y nosotros hemos vivido muy bueno; por eso, porque eso no se ve en el matrimonio, eso no se ve sino en el mío... eso hace que la vida de nosotros sea... porque... somos cada uno muy independientes... nos respetamos mucho el uno en el otro (...). Pero, si él hubiera sido una persona remilgada, se hubiera jodido de todas maneras... Es que yo primero conocí a mi mamá.

Las situaciones que viven las personas que asumen el cuidado son diferentes, pero tienen algo en común: la decisión de hacer presencia, de cuidar de manera constante. Entre los cuidadores, se encuentran los que ya tenían las condiciones para “estar ahí”, pues siempre estuvieron al lado de su familiar y nunca se desprendieron o se alejaron de él. También, los que señalan que, en el momento de aparecer la demencia, eran los hijos que estaban en la casa sin vinculación laboral y se quedaron cuidando de su ser querido. Además, están los que regresaron ahí, entre ellos, los que toman la decisión de salirse de trabajar o dejar otras responsabilidades para cuidar, y los que regresan al lado de su familiar para responder por la obligación de cuidar que genera la invalidez causada por la demencia.

Al analizar los datos que los cuidadores dieron para “estar ahí” y asumir el cuidado, emergen cuatro asuntos culturales que dan respaldo a su decisión. Ellos son: la función socio económica del grupo, la tradición, la reciprocidad y la religión.

La familia cumple una función socioeconómica al servir de soporte y solución a los

¹¹³ Los nombres utilizados son pseudónimos

problemas que se les presentan a sus miembros más cercanos. Para el caso, el cuidado en casa de un paciente con demencia es aceptado dentro de estas funciones, hecho que establece relaciones que garantizan la supervivencia del paciente en el hogar; entonces, mientras unos trabajan, otro miembro de la familia se convierte en el cuidador. Isabel manifiesta:

Oiga, eso sí está difícil, porque a mí me tocó. No fue que yo dije: 'yo me voy a quedar, me voy a ir para mi casa y me voy a poner a cuidar a mi mamá'. Cierto que no, mamá. A mí me tocó, por que en esos días yo me quedé sin empleo... Pero, a mí me parece que yo ya no soy capaz de dejarla con nadie.

Como la cita lo indica, se presentan circunstancias que favorecen la designación de quién será el miembro de la familia que tome sobre sí la tarea del cuidado. En este caso, fue “el desocupado”, es decir, el que estaba disponible.

* La tradición cultural que se transmite en la familia, a través de la educación que inculca la responsabilidad y la obligación de los hijos hacia sus padres, es otro de los asuntos que incide en la persona para “estar ahí” y cuidar de su familiar, como un deber natural, con amor, como se lo enseñaron. Al respecto, Isabel afirma:

(...)a nosotros nos enseñaron que nosotros siempre teníamos que estar al pie de la mamá y del papá, o a mí me inculcaron eso...

* Un acto de reciprocidad significa, también, “estar ahí”; un reconocimiento de gratitud de la persona que cuida hacia el ser cuidado, ya que en el pasado ambos lograron tejer relaciones de confianza y de apoyo mutuo, de servicio y de afecto. Al presentarse la demencia, esas relaciones entre cuidador y familiar se transforman. La persona que asume el cuidado no puede rehusar la asistencia a quien siempre le sirvió en forma incondicional y cuyo acompañamiento fue indispensable para desarrollar su vida, so pena de engendrarle remordimiento. Sobre el particular, Marta refiere:

... Pues, sería la obligación, la responsabilidad que tenía con ella, obligación que tengo con ella, porque es que ella fue muy buena mamá, por que mi mamá quedó joven. Mi mamá tenía cuarenta y dos años, nos dedicó la vida a nosotros y uno cómo no le va, no le va a recompensar uno a ella. Ella es muy querida, y es buena mamá; qué más que nos dio buen ejemplo.

* La religión es otro de los asuntos, en concreto, que respalda el “estar ahí”; estos cuidadores piensan que su destino ya estaba marcado y que su fe en Dios les permite aceptar la cruz que él les definió, sin pensar en que pueda existir otra opción para sus vidas o estar en otro lugar, es como un mandato divino. Leticia indica:

(...) que yo me pongo a recorrer mi vida, toda y, entonces, si la analizo punto por punto y digo: 'Sí, Dios me tenía para esto'; sí, es una experiencia que mi Dios nos da y yo considero, pues, que Él me tenía para esto.

Como afirma Weber¹¹⁴, las personas necesitan sentir que el mundo es comprensible y las creencias religiosas afirman un orden superior, divino, que tiene el poder de definir y de explicar el rol que los seres juegan en los grupos sociales. De este modo, las creencias religiosas brindan un camino a las cuidadoras para ordenar su comportamiento,

¹¹⁴ Weber M. The protestant ethic and the spirit of capitalism. Citado por Galles, R y Levine, A. En: Sociología con aplicaciones en países de habla hispana. México: Mc Graw Hill; 2000.

ante las dificultades creadas por la presencia del ser querido demente. Marina reconoce: ***Para mí es un regalo de Dios; definitivamente, para mí es un regalo de Dios, yo haber podido cuidar a mi mamá. Es una bendición, yo lo tomo como una bendición de Él; qué tristeza para mis hermanas no haber podido disfrutar de ella, ¿no? Es que si mi mamá estuviera con ellas en el Valle, yo iría donde ella cada mes; me mantuviera allá metida, cierto...***

3.1.2. La demencia: lo imprevisto

Existe un gran desconocimiento general de la demencia, Ministerio de Salud ¹¹⁵ y de los comportamientos que ésta conlleva; y a la vejez la asocian con caprichos y manías, como si le fueran propias de ella. Esta situación también fue puesta en evidencia por los cuidadores quienes plantearon que, al principio, no sabían nada de la enfermedad y fueron sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado, lo imprevisto forma parte así de la “génesis del cuidador”. Estrella manifiesta:

Con él ha sido muy horrible y se nos perdió. Ahí fue cuando nos dimos cuenta que estaba enfermo; por qué antes no le prestamos atención a su memoria y a la confusión de los billetes. Usted no se imagina la tristeza, la tensión, la incertidumbre... Lo buscamos desde las diez de la mañana de un día que, como todos, salió a llevarle café a mi hermano a la tienda... Nunca llegó donde él..., hasta el otro día que apareció por la tarde en el Municipio de Caldas.

Si es bien sabido que el adulto mayor sufre achaques y quebrantos de salud, los cuidadores nunca pensaron en tanta invalidez y, mucho menos, en verse tan absorbidos por el cuidado. Aunque muchas veces les tocó ver a los padres de sus amigos, postrados, muy enfermos y dependientes, no se imaginaron que ese familiar que inicialmente hizo manifiesta su demencia, con algunas pérdidas, pudiera terminar en la dependencia total, que les fuera a significar tanto trajinar. Cecilia comenta:

Es complicada por lo que uno nunca se preparó para esto, uno nunca se preparó, uno pensó, pues, o yo, personalmente, pensé que iba a tener siempre a mi mamá muy aliviadita; entonces, y nunca pensé, pues, que al final de la vida me iba a tocar, ¡eh, eh!, pues, el trajín que me toca ahora. De verdad que sí.

La irrupción imprevista de la enfermedad en la vida del cuidador implica que no se esté preparado; al fin y al cabo, “ser cuidador familiar” no es algo que se planifique de antemano, sino que sobreviene y exige a los cuidadores el desarrollo de su capacidad para cuidar, ya que la demencia se caracteriza por la conducta cambiante de quien la padece.

3.1.3. Condiciones para iniciarse en el cuidado

Los participantes en el estudio señalaron que para ellos fue posible iniciarse en el cuidado por que además de haber tomado la decisión de “esta ahí” comprometiéndose en

¹¹⁵ Colombia Ministerio de Salud, Secretaria Distrital de Salud Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá: Estudio Piloto. Bogotá: Instituto Nacional de Salud. 2000.

el cuidado de su familiar con demencia, contaban con las condiciones para hacerlo.

La demencia, al someter a la persona que la padece a un estado de indefensión, hace necesario que exista una conciencia social frente a los problemas que acarrea y que se generen condiciones que faciliten la atención del paciente. Dentro de éstas, es indispensable la existencia de otro u otros que desarrollen capacidades para atenderlo, pues el paciente necesita quién viva con él para poder existir con dignidad y no morir en la indigencia. Sonia observa:

Pero, sí noto que la gente tiene capacidad, o sea, la persona que le toca asumir el cuidado tiene capacidad de... Y es que así tiene que ser; sí tiene que ser así porque, como le decía yo de esta señora: ella es, vea, una cara así; una cara toda repelente, por todo se mortifica, todo le parece horrible. Yo digo, ¡ay, no!, esa no es la vida, tampoco. Pues, uno estar así, tan martirizado; es como un martirio por todo. Yo, no... Uno sí va elaborando, sí se va enseñando.

Cuando la persona decide estar en el cuidado, lo realiza porque cuenta o puede llegar a tener las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre éstas figuran: fuerza física para movilizarlos; estado de disponibilidad, como ser soltero, que lo hace el indicado para cuidarlos al no tener otras obligaciones, o cónyuges que les permitan la atención de su familiar en casa y capacidad de amor; los recursos necesarios para cubrir los gastos y medicamentos requeridos para brindarle bienestar. Marina comenta:

Tengo todas las condiciones porque mi Dios es muy grande conmigo... Vea, me hizo grande, me hizo fuerte para levantarla, porque es que hay que tener...: medio un esposo amable que no dice nada porque la tengo aquí; los hijos no dicen nada, y si dijeran, ¡todos de aquí para la porra...!, porque, primero conocí mamá que hijos y esposo. Sí me la ve... Entonces, yo tengo todas las condiciones para atenderla a ella: tengo el amor, tengo la paciencia, tengo el cariño todo, tengo el trabajo para resolver los problemas económicos.

Las personas encargadas de cuidar consideran que la capacidad de amar es una condición primordial para ocuparse del cuidado de un ser con demencia, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes de que el cuidado requiere mucha responsabilidad y dedicación. Esta capacidad permite que la acción de cuidar se convierta en una prioridad, para quien ejecuta la acción y así poder cumplir con sus exigencias. Carmen Alicia especifica:

Para uno cuidar un paciente, se necesita mucha paciencia, mucho amor y mucha dedicación a la enferma, porque es que ellos, al comienzo, tienen una etapa que son más bien... Mi mamá no era casi agresiva, pero hay muchos que son agresivos. Entonces, uno tiene que tener esa paciencia..., de llevarla por las buenas. En la comida, hay veces que uno les está dando la comida y ellas, pues... la tiran así... Y uno tiene que tener mucha paciencia y mucho amor para esa persona, y no tratarla mal, como que regañarla, no... porque ellas se sienten mal. Ellas hay veces que lloran muy fácilmente; entonces, uno debe estar consolándolas, animándolas; pero no regañándolas. Tiene que dedicarse uno mucho a ellos y con mucho amor: lo más importante es el amor para ellos... Y mucha paciencia, porque eso es de paciencia, eso es muy duro, durísimo manejar un paciente así y más ellos cuando están comenzando. Ya en estos

momentos, como mi mamá está, no..., porque mi mamá ya... es lo que usted haga con ella... Si usted no le dio de comer, entonces se queda sin comer; si usted no la lleva al baño, ella se orina donde está. Entonces, uno tiene que dedicarse a ella y tener paciencia, eso es lo básico: la paciencia y el amor que uno le brinde a ellos.

En la medida en que la persona encargada del cuidado evidencie el deterioro producido por la demencia en la persona que la sufre, se hará consciente de las condiciones en que debe realizarse un buen cuidado, el cual debe hacerse sin afanes, por lo tanto, su paciencia, tolerancia y perseverancia deben de ir en aumento para llegar a ser cuidador. Ofelia cuenta:

Yo le estoy agradeciendo a él con los cuidados que le estoy prestando. Eso me parece muy importante: el amor, el agradecimiento y...y la paciencia, la perseverancia y la cordura con que yo me mantengo. Eso también es muy importante. Si mis mismos hijos me dicen: 'No, mamá, es que usted sí tiene mucha paciencia; es que usted...'. Y las amigas, todo el mundo que me ve, me ve, pues con él, me dice: 'Usted es digna de admiración, como, como lleva ese caso'. Entonces, yo me admiro en eso. Yo por eso digo: '¡Gracias te doy, Dios mío, por ser como yo soy; porque si yo no fuera así, no podía...'. Muchas que me dicen: 'No, hija, es que usted es una santa'. Yo les digo: 'Santa, no. Que gracias a Dios me ha dado mucha fortaleza; pero, santa, no. Porque si fuera santa, yo no me desesperaba a ratos'. Sino que esos mismos momentos en que desespero, deberían ser igualitas, y yo, si me desespero, entonces no soy santa. Pero, sí, sí tengo más cordura, más perseverancia, más fortaleza, que mucha gente.

Goffman ¹¹⁶ considera que una vez se empieza una actuación, se tiende a terminarla, y se es sensible a las notas discordantes que pueden producirse en su transcurso. Y si se sorprende a la persona en una tergiversación, ésta se puede sentir profundamente humillada. Eso explica por qué quien toma la decisión de iniciarse en el cuidado, lo hace al "estar ahí", en acción con el ser querido, enfrentando su desconocimiento sobre la demencia y exigiéndose para desarrollar y aumentar su capacidad humana, y así mantenerse en el cuidado hasta lo último De la Cuesta ¹¹⁷. Cecilia detalla:

El amor por mi familia y el amor por mi mamá, pues, que ha sido... De verdad que yo he sido un enamorada de mi mamá, absoluta, y si no, yo no estuviera en éstas. Si yo no fuera por lo que yo quiero a mi mamá, no estaría en estas condiciones. Pero, es el amor tan grande que le tengo...

Como lo indica la cita, al cuidar, el amor se evidencia y, en términos de Goffman ¹¹⁸, se actúa.

¹¹⁶ Goffman E..La presentación de la persona en la vida cotidiana, Buenos Aires: Amorrortu, 2001

¹¹⁷ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

¹¹⁸ Goffman E..La presentación de la persona en la vida cotidiana, Buenos Aires: Amorrortu, 2001

3.2. MANTENERSE EN EL CUIDADO

La segunda categoría *Mantenerse en el Cuidado* da cuenta de la situación vivida por las personas que, tras asumir el cuidado de pacientes con demencia, toman decisiones y realizan acciones para mantenerse en él. Para aproximarme a la experiencia de estos cuidadores, se tuvieron en cuenta los planteamientos de Corbin y Strauss¹¹⁹ sobre trayectoria. Ellos consideran la temporalidad y el manejo de las enfermedades crónicas como aspectos claves y en este caso sirvió para reconocer el proceso que siguen las personas encargadas de cuidar a un paciente con demencia, para sostenerse en el cuidado y para ir construyendo su identidad de cuidador. Los cambios que sufre el cuidador principal en el curso de su vida y las necesidades que se le presentan a lo largo de la atención de su familiar enfermo, le suscitan un diálogo interno y reflexivo que sirve, por lo general, para efectuar un manejo de las situaciones que le permiten realizar el cuidado.

La responsabilidad y obligación que siente el cuidador hacia su familiar con demencia, lo sitúa frente a la acción de cuidar. Estar en esa posición le exige: primero, informarse sobre la demencia; segundo, obtener aprendizajes, a través de la experiencia, que le permitan la organización de recursos y acciones para el cuidado así como el manejo del tiempo; y, tercero, hacerse capaz. Los cuidadores para mantenerse en el cuidado han de superar las dificultades y presiones; esto lo logran por medio de la reflexión, la realización de actividades y la búsqueda de apoyo. Auxilio recalca:

Si uno va aprendiendo y uno va solucionando; y si no, por éste; vamos a ver cómo es por éste. No te digo que estuvimos a punto, punto; pero, no, ni riesgos. Yo ya no, no me separo de mi mamá. Yo sé que mi mamá, si se va para un asilo ya no va a durar ocho días, que ya la ausencia de sus seres queridos de los que la quieren. No es tanto lo que tenga de comodidades; es el cariño. Yo pienso que si ella no tiene el cariño, ya no estuviera así como está. Ella la ve usted y la ve muy rozagante; usted no la ve a ella, pues así, como quien dice... Uno no sabe cómo la ven los demás, ¡ja,ja,ja,ja!, ¿cierto?... Qué te dijera yo, cada cual, ¿cierto?... Pueden haber seres humanos o personas que, que de pronto se sientan más jartas, más aburridas. Yo, en ese sentido, trato, por eso trato de decir; si estoy mal, salgo; si hago una llamada con una amiga muy querida, ya se va pasando; y ya uno se va componiendo. Pero si usted le da a esa depresión y a esa angustia, le da, le da más, la alimenta más esa angustia: usted se enloquece, yo creo que uno se enloquece; pues, yo no sé, pero para mí sí. Te digo que yo tuve un tiempo como que me provocaba llorar también. Y yo en esas depresiones, ¡ay!; y le decía yo al Señor: '¡Ay, Dios!, ayúdame a quitar estas depresiones que para mí son, son crueles'.

El cuerpo del paciente está cercado por las pérdidas, necesita de otro que lo cuide, que lo

¹¹⁹ Corbin J., Strauss A.. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. Springer Publishing Company; New York: 1992 p9-28.

preserve y que lo complete para poder conservar un lugar en la vida familiar. Ese otro es el cuidador principal quien, aunque en muchas ocasiones y por su experiencia sabe qué debe hacer, es desbordado y sometido a escenas que le producen tristeza y mucho trajín. Mantenerse en el cuidado no es tarea fácil.

Cada uno de los asuntos que se describen a continuación son los que le permiten a la persona permanecer en la condición de ser cuidador, y conforman la categoría de “mantenerse en el cuidado”.

Mantenerse en el Cuidado

Informarse **Pensamiento**

Religioso.

Experiencia Reflexión **Pensamiento**

Humanista.

Hacerse Capaz Realizar Actividades **Autodeterminación.**

Buscar Apoyo

3.2.1. Informarse

La persona que ya está en el cuidado, y que se ha visto avocada a él sin ninguna preparación, necesita adquirir conocimientos que le satisfagan las dudas y las preocupaciones que le ocasionan el comportamiento desordenado e inesperado del paciente con demencia¹²⁰. Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita a quien cuida, su permanencia en la acción de cuidar; saber que el ser querido es caprichoso, inestable y olvidadizo porque está padeciendo una enfermedad, lleva a los cuidadores a querer saber más sobre ella y su manejo; a entender que las personas con demencia necesitan atención permanente y que lo variable y cambiante de su conducta, le exige a él, como cuidador, la adaptación para hacer frente a las vicisitudes del cuidado. Informarse es parte de esta adaptación, esto es de mantenerse en el cuidado. Bernarda admite:

Yo soy una persona que no necesito tampoco leerme un libro. Por ejemplo, si una persona leyó el libro; yo, en base a lo que esa persona me diga de lo que leyó, saco las conclusiones y escucho mucho. Por ejemplo, de pronto con los amigos o compañeros de trabajo de mi esposo que tienen este problema; entonces, eso le da mucha fuerza: ‘No, tranquilos, mi papá está peor. Eso es normal, eso es normal’. Lo que pasa es que si usted no tiene el conocimiento, se le pone el mundo muy grande; si no, es que así es. Entonces, hay casos, por ejemplo, de conocidos que le entregan a uno folleticos, se lee y hay que llevarlo a la práctica; no hay necesidad sino de leerlos y ya se complementan. Ya sé que, día tras día, va a ser la situación más difícil. Y sí sé que tengo que tener más paciencia, pero teniendo como base el conocimiento.

¹²⁰ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

La invalidez propia de la demencia y el desconocimiento que sobre ella tienen los cuidadores, genera en ellos molestias, angustias, desespero, ofuscaciones y reacciones bruscas hacia el ser querido que cuidan, las cuales los hacen sentir que no son capaces de estar más en el cuidado. Es, entonces, en ese momento cuando, además de invocar a Dios para que les aumente la paciencia y les dé fortaleza, buscan información con los familiares y amigos, en los medios de comunicación, con los médicos y programas especializados del sistema de salud, que les permita ir asimilando la situación. Cecilia cuenta:

Yo a ese médico lo adoro, el neurólogo. Cuando yo fui, yo lloraba y lloraba, y él me decía: ‘Tranquila que tu mamá de esto no se va a morir. Esta enfermedad lo que es, es muy, muy degenerativa, muy degenerativa; es tan degenerativa que llega el día en que tu mamá casi no puede comer’. Y eso, eso me parece a mí espantoso; pero, yo tengo la idea, la ilusión, de que ella me va durar mucho.

Los Grupos de Apoyo son espacios de encuentro y de comunicación que se establecen para que los cuidadores se informen sobre la demencia y sus características; para que aprendan técnicas y claves para el manejo de estos pacientes; y para que compartan sus experiencias y preocupaciones con otros cuidadores. Estos grupos contribuyen a que el cuidador comprenda a su ser querido y la naturaleza de su comportamiento. Isabel reconoce:

Te digo, al principio, yo casi me enloquecí. ¡Ay!, querida bendita. Y yo decía, yo le pedía mucho a Dios que: ‘Me dieras harta paciencia’, porque yo veía que yo no iba a ser como capaz. Entonces, mirá, a mí me ayudó muchísimo lo que son las terapias en el Seguro, porque son como un desahogo y donde voy a aprender más de la experiencia de las otras personas que acuden; pues si yo no he pasado todavía por esto, ya sé que cuando llegue no me coge de sorpresa. También, me ayudo la Doctora porque, incluso ella, me dio citas a mí, aparte. Dios también ha puesto su granito de arena y muy grande.

La información adquirida sobre la demencia y el discernimiento que realiza la persona encargada del cuidado, le facilita aceptar la situación, constituyéndose en uno de los pilares para sostener su permanencia en el cuidado.

3.2.2. La experiencia de cuidar: fuente de conocimiento

La experiencia de cuidar un paciente con demencia, en el hogar, es un aprendizaje del sujeto que cuida. Éste pone en práctica el conocimiento y la información recibida sobre el manejo de personas con demencia. Así pues, la experiencia lo va transformando en un cuidador informal, lo cual es posible, de un lado, por la perseverancia de él en su acción y, de otro, dicha experiencia le permite al cuidador mantenerse en el cuidado.

La persona encargada del cuidado en casa lo ve como algo muy natural, que le exige una brega permanente y mucha responsabilidad con el paciente, desde que se levanta hasta que se acuesta. En cada una de estas jornadas, además de lo rutinario como el baño, la alimentación, la llevada al sanitario o el cambio de pañales, (que se efectúa siempre a las mismas horas); se propicia descanso y protección al cuerpo desvencijado, al variar su posición, y se enfrentan los cambios inesperados de sus conductas. Isabel comenta:

O sea que mi papá y mi hija comprenden mucho que, que mí tiempo depende de ella, de cómo se maneje mamá ese día.

La experiencia y el conocimiento le proporcionan, a quien cuida, entendimiento sobre cómo se comporta el ser querido, hasta llegar a comprender que no es un asunto de caprichos y la importancia que tiene sostenerse en el cuidado, el ser capaz de controlarse en los momentos de ofuscación provocados por la inestabilidad del paciente y así, sortear los instantes coyunturales. Marta reitera:

Uno viendo la misma historia todos los días, uno como que se adapta a ella, y dice uno: 'Ella es así; ya hay que dejarla así, ya no la cambia nadie, ya el modo de ser de ella no lo cambia nadie. Todos los días peor, porque todos los días como que se va volviendo como más caprichosa, más necia; entonces, ya uno se va adaptando a ella. Uno tiene días que le saca como la chispa, pero vuelve y se adapta uno y uno dice: '¡Ah, ah!, eso es pasajero'.

La experiencia le muestra al cuidador, que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia, y como controlar las situaciones engorrosas generadas por la conducta inesperada, tomando decisiones para ordenar el caos ocasionado por los imprevistos. Superar la desorganización, supone el reestablecimiento del orden que, en muchos casos, requiere cambios y reorganización de los espacios. Ofelia describe esta situación así:

Yo organicé, y entonces yo dije: 'No, pues cómo así. Este closet no tiene llaves y mire ahí. Pero, entonces, como quedaba con juego, él la podía sacar; entonces, ya la pongo otra acá, hasta que, vea, ya no sabe abrir. Esta puerta yo la trancaba con un papel por la noche y así no había poder alguno que la abriera. La Virgen se la quitaba porque..., porque yo dije: 'Donde abra eso, se...se chuza'. Yo, cuántas veces lo encontré aquí tirado..., tirado en el suelo; le dejaba sino la cama. Entonces, qué hice: lo pasé para atrás, donde sólo está la cama; lo empañalo bien... Yo pienso que, ya uno organizadito, ya no es tan...tan grave como la veía al principio; que uno al principio ve, uno le parece que no va a ser capaz de vivir. Pero, mire que sí y sale adelante de la mejor manera.

Una vez se vuelve a la normalidad, el cuidador sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la demencia que afecta a su familiar. Algunos cuidadores ni vislumbran ni se predisponen frente al curso degenerativo de ésta, y dejan que sea el tiempo y las manifestaciones de la demencia, las que determinen su acción y la toma de decisiones; mientras que otros, con su reflexión y preocupación, se adelantan a las situaciones. Auxilio reconoce:

En realidad, cuando menos piense, se separa de nosotros porque esa es la realidad de la vida. Y será acabarla de entender bien y de soportarla. Que si ya no puedo, pues vamos a ver: el tiempo lo va diciendo. Uno no tiene que apurar las cosas como para que..., qué te dijera yo, como con uno decir: '¡Qué será de mi vida!'. Yo soy muy realista; todo eso va marcando la pauta: el tiempo va diciendo todo.

La prioridad que se da ha ser cuidador, la información y la experiencia adquirida, llevan al cuidador a comprender las acciones que debe realizar para resolver las dificultades y situaciones caóticas que se presentan en la cotidianidad del cuidado por las pérdidas del paciente y su cambio conductual.

3. 2. 3. *Hacerse capaz*

La persona encargada de la atención de un paciente con demencia puede llegar a comprometer profundamente su yo, identificándose con un cuidador capaz de atender a su ser querido; sin embargo, en algunos momentos del cuidado hay interrupciones y, quien cuida a un paciente con demencia, siente que no es capaz de seguir en el cuidado. “No ser capaz” se convierte en un instante coyuntural y transformador para la persona que viene atendiendo a su familiar, pues, justo en ese momento se hace capaz de ser cuidador.

En las situaciones difíciles, cuando la persona encargada del cuidado dice: “*ya no soy capaz*”, se refiere, por una parte, a la inestabilidad propia de este tipo de pacientes, situación que describieron las personas que participaron en el estudio, así: los pacientes nose hallan, todo lo cogen y lo tiran al suelo, lo quiebran, se desvisten, se enojan y se ponen agresivos cuando se les lleva la contraria; presentan oposición al baño y a las tareas de limpieza; por lo tanto, su aseo personal se dificulta. Por la otra, se refiere a las dificultades que emergen del cuidador en el manejo de la intimidad del paciente, situaciones que pueden producirles escrúpulos; y, finalmente, a los problemas económicos que les genera dedicarse al cuidado y a otros problemas familiares. Es decir, la expresión “yo no soy capaz”, usada por los cuidadores, pone de manifiesto las dificultades que tiene el cuidador en su accionar y señala una posición en la cual, si no se resuelve, el cuidador no puede mantenerse en su labor de cuidar.

Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado y, para afrontar los momentos difíciles: de ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada del paciente; u otras situaciones que rodean el cuidado como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado, ellos desarrollan diversas maneras de hacerse capaz, tales como: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo. Ofelia admite:

Es que él me coge y me da duro, cuando uno le lleva la contraria. Porque quiere coger todo, todo lo quiebra. Se empelota veinte veces, coge y tira la ropa al suelo; los libros los tira. Entonces, uno se desespera y coge aquí, recoge acá; ya uno ve que se va a caer y ya uno se asusta. Todas las situaciones juntas lo van desesperando a uno; entonces, fue donde yo dije: ‘¡Dios mío, es que yo no soy capaz con esto!’ , porque yo ya le había dicho, ‘¡Dios mío, ayudadme porque yo ya no puedo más!’ . Pero, ese algo me dijo por dentro que sí podía.

Los cuidadores utilizan tres estrategias para hacerse capaces y así mantenerse en el cuidado. Éstas son: 1) la reflexión, 2) realización de otras actividades y 3) buscar apoyos

3.2.3.1. La Reflexión

De la reflexión que hacen los cuidadores, surgen los argumentos con los cuales el cuidador acompaña su acción de cuidar y le facilita el mantenerse en el cuidado. La reflexión se presenta como un pensamiento religioso; como un pensamiento humanista; y como resolución personal. Un mismo cuidador puede pensar de dos o las tres maneras.

3.2.3.1.1. Pensamiento religioso

El cuidador, quien con su fe en el poder de Dios logra fortaleza, paciencia, caridad, abnegación, y delicadeza para poder enfrentar las dificultades que se le van presentando en el cuidado, establece un diálogo interior con Dios y con la Virgen, en el cual encuentran descanso y consuelo para los actos desenfrenados, los gritos y el zamarreo que, en momentos de desesperación, cometen con el paciente. Ofelia narra:

Está muy rebelde y no se la quiere tomar, viendo que está tan enfermo; espere y verá. Cogí y le tapé la nariz, y yo bregándole a dar, pues, tapándole la nariz, para que se la tragara porque a los niños les hacen eso. Y, ¿sabe qué hizo? Cogió y sacó la rodilla y me dio una patada, que casi me muero del dolor, casi me muero; pero, horrible. Yo era que no podía; entonces, yo desesperada, hasta me dio rabia y me puse grosera, que nunca había hecho, me fui. Yo tengo la imagen de la Santísima Trinidad y le dije: ‘Santísima Trinidad, yo no puedo más con este hi... ¡Ah, yo no puedo más! ¡Yo me voy a enloquecer, pero es que este ... viejo me está haciendo dar mucha rabia!’. Pero, yo llorando le decía así. Y yo después vine y le daba piquitos y le decía: ‘¡Perdóneme!, pero es que usted; no, no, usted no sabe, no sabe que yo lo estoy haciendo con tanto amor y no sabe que me está haciendo mal. Yo sé que no sabe; por eso le digo, ¡perdóneme!’”, porque yo fui y le dije así a la Santísima Trinidad.

La persona que cuida y coloca la fe en Dios, como aliada para permanecer en el cuidado, además de dirigir sus ruegos hacia Él, aprovecha el camino para acrecentar su capacidad de sacrificio al atender a la persona demente. Este sacrificio es convertido en ofrenda por el cuidador para agradar al ser superior que todo lo determina y de quien espera benevolencia. La respuesta no se hace esperar: contará con la fortaleza necesaria para responder al desafío que le impone el cuidado y sentirá que el Señor le allana el camino. Marina sostiene:

Yo no he llegado a renegar... ni un momento. Por ejemplo, cuando me quejo mucho del dolor aquí, yo le digo: ‘¡Ay, Señor!, no permitas que yo me enferme de la columna porque qué hago yo con mi mamá para bregarla. Déme la fuerza..., en nombre del Padre, Hijo, Espíritu Santo. Dame fuerza que yo..., que mi mamá no me pesa’. Una vez se levantó toda poposada y, entonces, yo la cogí de la cama; yo no sé de dónde saqué fuerza y no me pesó. Y me la llevé cargada para el patio y no me pesó. Es una de las cosas que hace Dios con uno...

Esta forma de pensamiento religioso convierte el cuidado en una prueba divina que hay que superar, pues a través del cuidado, los cuidadores comprenden la importancia de *sembrar para coger*, es decir, que lo que hoy viven, además de ser una muestra de todo proceso vital, es una prueba que los pone en el camino del sacrificio; por lo tanto, es beneficio porque se podrá sembrar para luego recoger. Auxilio reflexiona:

Te digo, esto le enseña a madurar a uno. Que no es fácil, no; fácil no es. Pero, sin embargo, uno trata de mejorar en todo sentido, ¡qué pecado!, cómo va a explotar uno con ella y cómo los va a atender mal, sabiendo que si mi Dios lo deja llegar a uno allá, de pronto qué sabes cómo irá a ser uno. No, yo no. ¿Y que me deprimó?; sí, claro que uno se deprime, pero uno trata de superar, ¿no le parece?...Uno no acaba de madurar en su vida. Uno todos los días, todos los

días, con los años y con la experiencia, va viendo cosas más distintas. Ya donde uno la vea más real, ustedes, por ejemplo, como están jóvenes, dicen: 'No, pues la vida hay que vivirla...'. No, no, ya uno no piensa en eso. Ya uno piensa como en el más allá, como que uno se tiene morir, y con lo que uno siembra, coge. Y, entonces, ya uno, y dice: '¡No!, pues cómo así, cómo va a tirar uno por la borda lo que ya ha hecho bien, cómo se va a poner uno a tirar mal o hacer una cosa mal hecha. Nunca, por ejemplo, yo no: yo ya no soy capaz de entregar a mi mamá...

3.2.3.1.2. Pensamiento humanista

Otras personas encargadas del cuidado tienen como principio el respeto por el otro, pues como dice Leticia, la demencia, "es eterna, porque, aunque vulnera todas las capacidades de la persona, no mata". Por lo tanto, les toca asumir la atención de su ser querido con responsabilidad, dándole un trato semejante al que quisieran para ellos, lo cual define un camino de aprendizaje y de comprensión de la condición humana. Los cuidadores se ponen en el lugar del otro como táctica para no dejarse impacientar, para animar a ese ser ausente, incapaz de valerse por sí mismo. De esta manera, los cuidadores hacen presente su humanismo. Esa presencia se fundamenta en la relación afectiva y de respeto que sienten hacia el ser cuidado. Socorro declara:

A uno, hay veces que se la vuelan. Siempre le da como rabiecita y uno no se pone como en el caso del enfermo, porque uno no sabe qué es lo que está haciendo ni nada. Y uno se ofusca muchas veces que porque no entiende o tal cosa, que se quede quieta o que coma o que no lllore. Pues, no sé, no sé cómo decir ahí; pero, pero, eso a mí me parece muy complicado, muy complicado cuidar a una persona así, cuando está empezando porque ella ya, en este momento, ya... lo que hagas por ella

Así, cuando aparecen los momentos de impaciencia y se empiezan a contemplar opciones de solución a sus problemas, los cuidadores se quedan pensando en lo que significa desprenderse de su ser querido, de ingresarlo a un asilo y reafirman que hacerlo es como botarlo. Los cuidadores no conciben el abandono del paciente con demencia, luego de tomar la decisión de estar ahí para compensar a ese ser que fue tan bueno y que no ha dejado de ser humano, a pesar de la enfermedad.

3.2.3.1.3. Autodeterminación

Se da en los cuidadores, para reflexionar sobre las situaciones difíciles y así hacerse capaces para mantenerse en el cuidado. Los cuidadores, al tomar la decisión de cuidar a su familiar demente en el hogar, renuncian a la vida que traían para dedicarse por completo al cuidado. Esta resolución personal la respaldan con un pensamiento y una actitud que les impide el abandono del cuidado. Ofelia manifiesta:

Y yo digo: 'Bueno, sí, lo voy a meter'. Y me pongo a pensar que lo dejo allá y, ¡ay!, me da una tristeza y me pongo a llorar. Y digo: 'No, yo no soy capaz'. Ya vi que yo no era capaz de dejarlo allá, que valía la pena renunciar a mí, por un tiempito, porque yo sé que esto no va ser para toda la vida, vale la pena, y después uno puede vivir. Uno..., uno se recupera y vuelve y vive la vida como la tenía y, mientras tanto, bregar a vivir lo mejor posible; aunque a raticos es muy maluco.

En los momentos difíciles y angustiosos que viven los cuidadores, hacer un análisis de la situación y comparar su vida actual con la de otras personas, los hace capaces de mantenerse en el cuidado, ya que llegan a la conclusión de que su vida es tan normal como la de otras personas que viven dedicadas al cuidado del hogar. Luego, el sentirse en igualdad de condiciones alienta su decisión de enfrentar la desolación. Auxilio reflexiona así:

Uno como que no encuentra horizonte; pero, no, a uno lo va superando... Yo eso lo consideraba también, de pronto, como enfermedad y decía yo: '¿Será que me voy a enfermar?'. Y ya uno trata de superar. Y así yo te digo una cosa: yo creo mucho en la mente, que yo síquicamente, o agrava las cosas o las pone más graves o menos graves, ¿cierto?; más leves. Yo pienso mucho que uno, síquicamente, puede influir mucho en todo: el estado de ánimo, ayudarse, pues, me parece a mí. No sé...

Se ha descrito que en el proceso de adaptación al cuidado de pacientes con demencia, el sujeto que cuida se mueve una contradicción, donde dice: "Ya no soy capaz", y una voz interior le responde: "Sí eres capaz", y luego llega la resignación, la quietud y la aceptación de la situación que, para algunos significa vivir en el encierro, "estar ahí", y para otros es una combinación de recursos que le permiten darle continuidad al cuidado.

3. 2.3.2. Realización de otras actividades

La segunda estrategia, para hacerse capaz, es la realización de actividades cuando los cuidadores han decidido "estar ahí" para el cuidado de su familiar con demencia. Saben que esa acción exige encierro, dedicación y, como dicen algunos cuidadores, hay que tener la paciencia del Santo Job. Sin embargo, ellos saben que no son santos y con frecuencia tienen la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, de la cual deben liberarse para hacerse capaces de mantenerse en el cuidado.

Una de las formas que identifican los cuidadores para lograr su permanencia ahí, al lado del ser querido, es la defensa de espacios en los que puedan realizar actividades de entretenimiento y cambio de tareas para liberar tensiones. Las acciones van desde la preocupación por la presentación personal, por mantenerse bien, pasando por la programación de salidas con amigas o amigos para liberarse del encierro, hasta programar y desarrollar una vida en el encierro. Estas actividades constituyen un "respiro" para el cuidador. Ofelia cuenta:

Me arreglo, me pongo bonita, ¡hum!, y pienso: 'No, sí..., si tengo oportunidad salgo. De pronto se me presenta una reunión bien buena, pues se me presenta; muchas, no, pero yo las hago a un ladito. Pero, hay alguna que es demasiado buena; entonces, brego y llamo mis hijos, les digo que si se pueden quedar, y yo voy mis dos, tres horitas y paso rico, y me vuelvo y, entonces, ya cambio un poquito.

El cuidador se proporciona un arreglo cotidiano que le permite estar organizado y limpio para enfrentar el cuidado; reconoce que se mira en el espejo para buscar esa persona agradable que siempre ha sido y que hay que proteger, pues es importante tratar de hacer vida propia como una forma de conservarse en el cuidado.

Cuando el cuidador no logra desarrollar actividades por fuera del hogar para

procurarse entretenimiento, esto es un respiro de su labor de cuidador y no percibe la posibilidad de hacerlo, construye una vida al interior de su hogar que le permite mantenerse en la atención del paciente y buscar alternativas para distraerse. Entre las actividades mencionadas por los participantes en el estudio están: la lectura de la prensa, de la Biblia o textos de autoayuda; escuchar emisoras locales e internacionales o música; ver televisión, tejer, recibir visitas de vecinos, juegos de mesa, costura y arreglo impecable de la casa. Este cuidador testimonia:

Renato: Pero, ya no tengo yo la posibilidad de ir a una parte y a la otra. Ya me tengo que quedar precisamente, eh..., o escuchando, o leyendo prensa, o leyendo alguno de los libros que tengo... Pregunta: ¿Qué paso ahí? Renato: Pues, lo que pasó es que ya se me acabó por así, ya se me acabó la vida, digamos, eh..., fuera de la casa. Ya tiene que ser, o por teléfono como me acaban de llamar, o por..., o por otro medio, pues. Pero, yo ya no puedo ir a..., pues ya no... como, a ver... Ya no, ya no, ya no tengo pues la..., la..., cómo explicarlo, es decir, yo estoy como, como los que viven en un convento, más o menos.

La realización de otras actividades que emerge en el presente estudio como una estrategia para mantenerse en el cuidado, utilizada por los cuidadores para lograr respiros a las exigencias y retos que les impone el cuidado de un paciente con demencia, logrando alivianar la carga del cuidado.

3.2.3.3. La búsqueda de apoyos

Y la tercera estrategia para hacerse capaz como cuidador, es la búsqueda de apoyos, pues empleada como los cuidadores, lo señalan en las entrevistas, “uno solo no puede”, para que le permitan enfrentar la coyuntura de sentirse incapaz de continuar en el cuidado. Como señala Carmen de la Cuesta ¹²¹, los cuidadores de pacientes con demencia se enfrentan a cuerpos plurales, cuerpos en resistencia, dóciles, sedados; a personas amables, agresivas o ensimismadas. Esto hace que las condiciones en que la persona ejecuta su acción sean la variabilidad y la transformación, y que para mantenerse ahí, en un cuidado tan complejo que demanda y desgasta recursos, necesite del apoyo de otros.

Cuando el cuidador vive situaciones que le resultan inmanejables y tiene un exceso de trabajo, se apoya en una empleada doméstica o en otro miembro de la familia que le ayuda en las actividades de la casa y en la atención del paciente; también existe la posibilidad de contar con el apoyo de una persona o empresa especializada para algo específico. Leticia explica:

Ella no se dejaba bañar por mí; entonces, yo contando eso así una vez a una amiga, dijo: ‘¡Qué es eso, no! Pues, es que eso te va a hacer daño, porque sí hay gente que tiene la facultad de hacer eso, conseguí... Y yo conseguí. Primero, vino una religiosa que era española, muy querida, muy adorada; ella venía cada ocho días y la bañaba. Ya, después, ella se tuvo que ir para España; y está Silvia, que es la compañera de ella, sigue viniendo, y no le pone problema. Yo no sé si es

¹²¹ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

que tienen un sistema muy distinto; pero ella de mí no se deja bañar, me pegaba, me rumbaba y, entonces, para mí era muy difícil manejarla.

La familia que rodea de manera activa al paciente con demencia asume el reemplazo del cuidador principal, para que haga sus salidas y vueltas cuando lo necesita. Ésta no sólo aporta económicamente, sino también con la compañía y el encuentro familiar. Cuando se logran los acuerdos familiares, se facilita la atención del paciente y se siente una responsabilidad compartida; a su vez, favorecen la permanencia del cuidador principal en el cuidado. La organización de todos los asuntos alrededor del cuidado de un ser querido genera ambientes propicios para eso. Ofelia dice:

Mis amigas, muy queridas, han compartido mucho conmigo. Se viene un día la una, otro día la otra, cada ocho días una, que de cada quince; me llaman diario, conversan conmigo, que para que no esté muy sola, ¡eh! Y comparten mucho conmigo mis hijos también, mi familia; entonces yo digo: ‘¡ay!, bueno, tampoco es que es un acabóse de mundo’, a pesar de que uno ve el cambio y todo, pero yo digo: ‘No, bueno, las cosas se presentan por otro ladito, mejor’.

La persona que está en el cuidado, y que no soporta el encierro, gestiona los recursos y los apoyos necesarios que le permitan salir a la calle, para no sentirse esclavizada; por lo tanto, trata de abrir espacios que le permitan compartir con otras personas. El respaldo y afecto recibido de familiares y amigos, por el trabajo que está realizando, le permiten al cuidador sentirse valioso y visible en unas relaciones sociales satisfactorias, pues se reconoce cumpliendo con una función social importante.

Mantenerse en el cuidado es una decisión que los cuidadores reafirman permanentemente, debido a las dificultades que se les presentan en el cuidado de un paciente con demencia en casa. Para mantenerse en la acción de cuidar, recorren un camino en el que, además de adquirir información, experiencia y conocimiento, determinan su conducta para hacerse capaces, desde la reflexión, la realización de actividades y el logro de apoyos de otros que lo rodean en el cuidado.

3. 3. IMPACTO BIOGRÁFICO

Para Corbin y Strauss ¹²², los procesos biográficos son centrales para conservar o recuperar algún grado de control sobre la vida, cuando se ha roto su continuidad. La biografía es entendida como la vida en curso, extendida a través de los años y evolucionando, hasta lograr una identidad socialmente constituida.

Tras reconocer la habilidad que tienen las personas encargadas de cuidar un familiar con demencia, para aprender nuevos caminos y para reaccionar y superar las alteraciones que afectan el curso de su vida, se mostrará en esta sección el impacto biográfico sobre el cuidador principal. Dice Goffman ¹²³ que, cuando el individuo se presenta ante otros, su actuación tenderá a incorporar y ejemplificar los valores

¹²² Corbin J. M., Strauss, A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

oficialmente acreditados de la sociedad, tanto más, en realidad, de lo que lo hace su conducta general. Este juicio de Goffman explicará algún tipo de sobre valoración que el lector pueda apreciar en los datos; pero no falseará la continuidad biográfica o el impacto que sufre el cuidador sobre su identidad y su cuerpo.

Al iniciarse en el cuidado del familiar, el cuidador decide estar en la acción de cuidar con dedicación y perseverancia. Decidirse lo lleva a seguir un camino de acción y observación, a través del cual adquiere una identidad y lo hace, no sólo por poseer o haber desarrollado las capacidades requeridas, sino porque el lugar social, en este caso ser cuidador de un paciente con demencia, se construye desde la reflexión de esa realidad.

La persona que se ha mantenido en el cuidado de un paciente con demencia, vive una experiencia que lo ha transformando y que lo lleva a establecer una identidad que hace referencia a diferentes formas de hacerse cuidador.

El cuidado de un paciente con demencia, como lo señala Carmen de la Cuesta¹²⁴ se realiza en condiciones cambiantes; esto dificulta la acción de cuidar y exige de quien cuida una reorganización de su vida para mantenerse en el cuidado. Esta permanencia lleva a las personas que cuidan, ya a reafirmar su identidad, sintiendo que no se ha dado ningún cambio en su vida, manteniendo la continuidad biográfica; ya a redefinir su identidad, transformándose en cuidadores expertos, maternos, luchadores, entre otros; ya a enfrentar el impacto emocional producido por el cuidado, que los hace tener un semblante de tristeza o de satisfacción. Estas son tres maneras de impactar en la biografía del cuidador, que seguidamente se describen.

¹²³ Goffman E..La presentación de la persona en la vida cotidiana, Buenos Aires: Amorrortu, 2001

¹²⁴ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

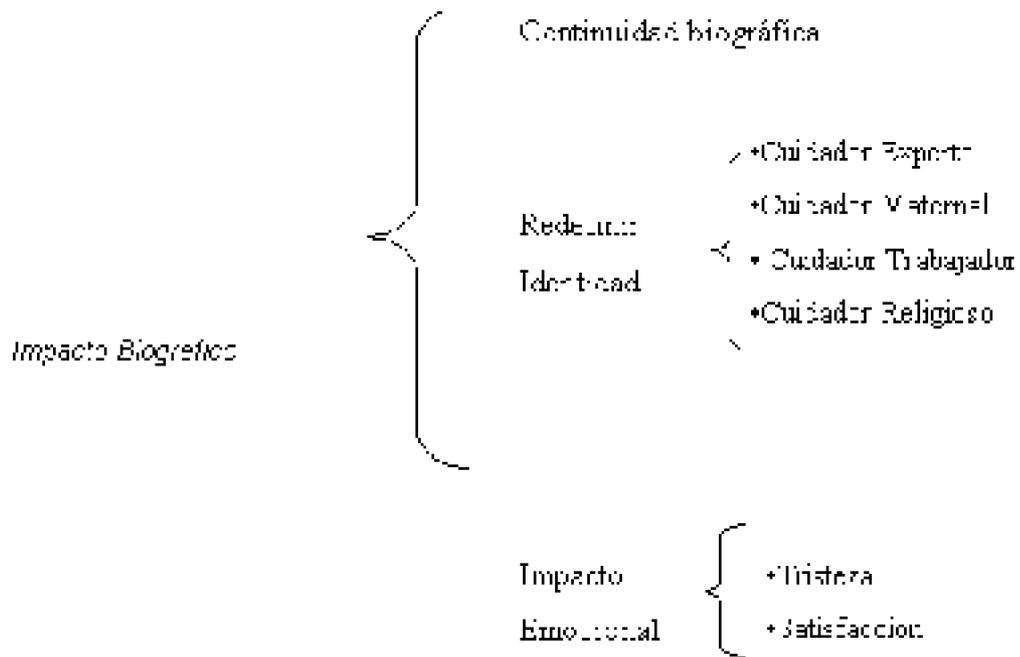


Figura No. 2

3. 3.1 Continuidad Biográfica

La continuidad biográfica es vivida por aquellas personas encargadas del cuidado de un paciente con demencia, quienes tras lograr contextualizar todos los aspectos de su vida, a través de la información, el aprendizaje de la experiencia y las estrategias de reflexión, realización de actividades y búsqueda de apoyos, se hacen capaces de mantenerse en el cuidado, conservando la misma identidad, que tenían antes de asumir las tareas que impone el cuidado.

Ya en la primera sección se anotó sobre las capacidades que los cuidadores definen para poder “estar ahí” pendientes del paciente. Aquí, se presenta la reconstrucción que algunos cuidadores hacen sobre su conducta pasada, donde dicen que al recorrer su vida, se dan cuenta de que siempre les encantó servir a los enfermos o, como dicen otras, que fueron aplomadas, constantes en la casa, al punto que se ganaban el reconocimiento de otros miembros de la familia por su preocupación en los asuntos del hogar y que hoy conservan. Olga refiere:

Yo casi siempre he sido la misma persona, nunca fui alborotada, nunca tuve así amigos y novios (...); siempre fui calmada, siempre fui casera, casi nunca, pues..., muy poquitas veces salía así... como a estaderos, a rumbear... No..., siempre fui tranquila, calmada, en mi casa; no, nada, lo que me tocaba hacer y ya, hasta que mi mamá se enfermó y me toco a mi.

La continuidad biográfica de algunos cuidadores, se logra a pesar del abatimiento que sufren cuando asumen el cuidado, pues al darse cuenta de que la enfermedad es larga, hacen los cambios y ajustes necesarios para seguir con sus vidas y permanecer en el cuidado. Ya Corbin y Strauss¹²⁵, en su trabajo Impacto Biográfico en Pacientes con

Enfermedades Crónicas, anotan que la adaptación de estos enfermos crónicos depende, además, de las acciones dirigidas a lograr el control y el equilibrio sobre sus vidas a pesar de los cambios. Marta reconoce:

Yo me siento bien, con ánimos; yo no he perdido, vea, no he perdido ni la alegría, no. A mí cuando me toca parrandear, me voy a parrandear, por ejemplo; cuando puedo salir y salgo, no soy ni tan mal genio ni nada. Yo no he cambiado, como decir que vivo aburrida, como amargada o brava, no, yo no. Yo cuido mi salud y voy donde la peluquera un ratico, y cuando ella se duerme aquí, me voy para donde una vecina allí, converso y vengo a darle la comida a ella, vivo pendiente de ella.

En el presente estudio, los cuidadores que permanecen al lado de un pariente con demencia y tienen continuidad biográfica, aducen que siempre estuvieron al lado de su familiar con demencia y que ahora han reorganizado su vida para poder cumplir con la responsabilidad de atenderlo y seguir normalmente con su vida.

3.3.2. Redefinir la Identidad

Para ser un cuidador es necesario dedicarse a la acción de cuidar, a pesar de que ello implique la subordinación de otras relaciones y actividades. Cuando una persona “está ahí” para cuidar a un familiar con demencia, y se mantiene en la experiencia, siente que su logro ha sido articular todos los aspectos de su vida y redefinir su identidad. En este estudio emergieron formas de ser cuidador, y los cuidadores hablaron de sentirse como cuidador: experto, maternal, trabajador, religioso y luchador, las cuales se describen a continuación.

3. 3. 2.1. Cuidador Experto

Como la conducta del paciente es tan impredecible, el cuidador se vuelve un observador de todas las manifestaciones del cuerpo del paciente con demencia avanzada. Su gran preocupación es prever y decidir oportunamente la acción a realizar para garantizar a su ser querido el bienestar de su cuerpo y una vida familiar armónica, como lo señala Carmen de la Cuesta¹²⁶: los cuidadores mantienen la persona del paciente activa, viva, y no sólo un cuerpo vacío. Estar en el cuidado lo convierte, al cabo de los años, en un experto del cuidado.

El cuidador experto se hace visible a través del cuerpo del paciente, pues lo mantiene bien y presente en la vida social, a pesar de las secuelas de la demencia, ya que ha aprendido a manejarlo y a convivir con él. La habilidad del cuidador para garantizar su inclusión social y la del paciente fue observada en las visitas realizadas para efectuar las entrevistas. Durante éstas, los pacientes que se podían levantar y

¹²⁵ Corbin J. Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. Springer Publishing Company: New York: 1992. p9-28.

¹²⁶ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

estaban despiertos participaban del encuentro, animados permanentemente por su cuidador. Por ejemplo, en la casa de María, que cuida a su madre desde hace seis años y ya está postrada, se encontró que en la habitación del paciente había un espacio dispuesto para que cuando llegara una visita, se sentara a su alrededor.

Velar por el ser con demencia, a partir de la observación y las manifestaciones de su cuerpo, es una característica del cuidador experto, que se apreció en las entrevistas, cuando los participantes del estudio señalan que se identifican con un profesional del cuidado, al vivir pendiente del paciente y al facilitársele el manejo de la demencia y el cuidado del cuerpo, pues reconoce el estado del paciente y no le desagradaba su manipulación. Ofelia sostiene:

Yo ya soy observándolo a toda hora. Cuando siento un mal olorcito, soy mirándole a ver si..., si es que ya tiene popó y, entonces, si veo que sí..., porque se mantiene muy estético, yo cojo y lo llevo al baño y me siento con él ahí a esperar, “haga, pues”. Y le aprieto el estómago; entonces, ya él se queda, o le pongo un enema o le hago alguna cosita, el medico me enseñó cuando se taponan, cómo lo evacuo.

El cuidador también sabe que la facilidad con que hoy realiza el cuidado, se lo debe a la dedicación y a la práctica que le permitió conocer el cuerpo que está ahí para ser mantenido. En la entrevista, Ofelia dijo: “¡Dios mío, hasta enfermera me volví! Yo soy bregándole todo y lo que no necesita no se lo doy”. La actividad del cuidador le exige una lectura permanente del estado del paciente, para poder mantener y tomar decisiones acertadas en el manejo de la demencia, en el uso de medicamentos y en la contratación de servicios especiales. De esta manera, la identidad del cuidador experto se fortalece cuando el cuidador, con sus decisiones genera confianza en el núcleo familiar, pues esto también le brinda el apoyo necesario que facilita el cuidado del ser querido. Patricia reconoce:

Para cuidar, es mejor la familia; entonces, digamos, yo... Casi todos cuentan con lo que yo opino y yo no soy la mayor; yo soy la del medio. Entonces, estamos al cuidado mi hermano mayor y mi persona, entonces ya les comunicamos a los otros.

Una situación en la que el cuidador muestra ser un experto en el cuidado de pacientes con demencia es en la relación con los médicos, con quienes algunas veces forma equipo para hacer todo lo necesario para mejorar al paciente. En otros casos, son los cuidadores quienes definen si el paciente debe asistir a una cita médica o no y quienes controlan el suministro de medicamentos ordenado por los médicos. Sonia apunta:

Esto va como para muy largo, parece, porque él se ve completamente sano. El médico dijo: ‘Vamos a hacerle una evaluación cada mes’. Entonces, me llamaron hace un mes: vea, que si vamos a hacerle a su papá. Yo le dije: ‘No, no, para qué, si él esta súper bien. Cuando yo lo necesite, los llamo, mejor... Porque vienen a mandarle..., lo que le manden, él no tiene ningún dolor, nada..., ni cambio de nada. Entonces, para qué..., qué bobada.

Se llega a ser un cuidador informal experto cuando el cuidador encuentra que su fortaleza está en haber aprendido el manejo de su ser querido y saber lo que hay que hacer en el proceso de su cuidado, pues, a decir de los cuidadores, “la enfermedad va mostrando lo que uno debe hacer y ahí va uno mirando y organizando”. Ofelia detalla al respecto:

El mismo doctor me dijo: 'Usted se va a 'quemar', porque esto es muy difícil'. Y sí, yo a ratos me desespero y todo; pero he visto que..., con calma, analizo las cosas y me ha dado. Vea, por ejemplo, yo pensé: si se pone muy violento, lo mantengo dopado y ya no es que está violento, pero sí muy necio, que todo lo coge y lo quiebra, ya más o menos lo mantengo dopadito, sin..., sin que esté en el estado de que chorrean babas y que se les cae la cuchara de la boca, no. Pero, si lo tengo..., el doctor mismo me dijo: "Aprenda administrarle las pastas"; y yo ya aprendí.

El cuidador experto además se hace consciente de cómo debe manejar el paciente para protegerlo de una mala posición o una caída, y para protegerse a sí mismo de una mala postura que pueda generarle una lesión física. El cuidador pone en evidencia lo importante que es para su trabajo el control de la situación sin dejar que cunda la desesperación.

3. 3. 2. 2. Cuidador Maternal

Es el cuidador que, para dar respuesta a las demandas de atención que le hace el paciente con demencia, se asume como madre y acoge, a su vez, al paciente como a un hijo. La equiparación se manifiesta cuando el cuidador describe el cuidado, pues se hace consciente de todas las limitaciones que posee el familiar con demencia y que le recuerdan a un bebé. Entonces, descubre que esa es una de las formas como puede tratar al paciente. Todo su comportamiento como cuidador es comparable con el comportamiento de una madre; ahora, el enfermo es su hijo y es importante mantenerlo limpio, bañado y muy bonito; darle la comida, como le quede fácil digerirla y siempre en el mismo horario. Esta relación madre-hijo recrea el cuidado, pues las tareas que se realizan con el paciente se llenan de afecto para volverse un acto de amor, un juego, donde participan las dos personas. Isabel señala:

No es lo mismo yo cuidarla a ella y que ella sea indiferente para mí. Que ella se quiere bañar, "venga bañémonos, Josefa". Y meterla al baño y bueno, y báñese y ya. Pero, no; yo la meto al baño y 'venga, bañémonos, y venga, mi niña tan linda, y venga, echémonos champú, estreguémonos'. Eso es como si yo tuviera una niña.

La conciencia que el cuidador tiene de la vulnerabilidad del paciente con demencia, y que lo remite a compararlo con un bebé, contribuye a que el cuidador con identidad maternal enmarque el cuidado como un acto de amor, de responsabilidad, de respeto hacia la otra persona, semejante al que la madre tiene con su bebé. El cuidador siente que debe hacer hasta lo último para sostener al ser querido, y para ello cuenta con la voluntad que da el amor. Sonia comenta:

Mejor dicho, yo lo manejo... Él me ve a mí como..., como con las mamás, como el niño cuando ve la mamá que quiere el tetero, quiere... Así, me mira y, entonces, como quien dice que es hora; pero no me habla, no me dice..., decir: 'Quiero tal cosa'. Yo le doy lo que yo quiero, así digo...

La identidad del cuidador maternal se fundamenta en los cambios y reorganización que él y su familia tienen que soportar, cuando hay un paciente con demencia en casa. Este es el caso de las familias donde la madre es el paciente con demencia y ocupa un lugar central para mantener la unión familiar. Entonces, el cuidador pasa, con sus cuidados, a

ocupar el lugar de la madre, respondiendo a una demanda cultural de integración dentro del grupo. Estas cuidadoras expresan que la responsabilidad que asumen las hace sentir “más señoras”, pues su nueva condición les exige dedicación exclusiva y dejar de pensar en otras opciones de vida. Isabel afirma:

Me veo con mucha responsabilidad. Para mí esto es una responsabilidad grandísima y yo soy como la cabeza de esta casa... Bueno, así me veo yo, yo soy aquí la cabeza de esta casa ahora, porque primero era ella. En esta casa nunca han mandado los hombres, mandan solamente la mano al bolsillo; pero, de resto, aquí hemos mandado las mujeres. Y ahora, yo tengo la responsabilidad de bregar con mi mamá, con mi papá y con mi hija, también.

Además, el cuidador maternal se encarga de cumplir con algunas de las actividades que eran parte del rol desempeñado por el paciente antes de sufrir la demencia, actúa como su representante y lo reemplaza en sus funciones para que conserve su posición. Cecilia analiza:

Sí, el ayudarle a mi mamá porque, pues, mirá, ellas son de una época muy distinta. Mi mamá es de la época de..., del matriarcado, de que los hijos hombres hay que atenderlos; entonces, yo veo que si no le colaboró, ella se siente mal, ella no dice, porque ella ya... está, pues, a expensas de lo que uno quiera hacer con ella. Pero, yo siento que..., que ella se siente mal si yo no le corro a sus hijos; y, no, pues, y no, los atiengo. Por eso lo hago yo, por eso lo hago, por eso estoy todavía al frente de esto: por mi mamá.

Así como el cuidador experto fundamenta su identidad en la práctica y el conocimiento adquirido con la experiencia, el cuidador maternal lo basa en la estructura familiar y en la función socioeconómica de la familia.

3. 3. 2. 3. Cuidador Trabajador

Por acuerdos familiares o ante los problemas de emplearse y conseguir el sustento por fuera del hogar, el cuidador decide atender a su ser querido, al hacerlo va adoptando la identidad de cuidador trabajador. Este cuidador no tiene independencia económica, su sustento lo gana con la atención que haga a su ser querido, ya sea porque cuenta con la pensión del paciente o porque el resto de la familia aporta a la manutención de ambos. En estas circunstancias, el cuidador adquiere una identidad laboral. Renato observa:

Yo en estos momentos estoy trabajando pero gratuitamente... Esto es un trabajo, yo allí arriba mantengo... me da pena decirlo y todo pero mantengo la contabilidad, porque aquí llega un dinero... y si no llegara ese dinero, no estuviéramos, no estuviéramos ni muertos de hambre. Ya estuviéramos podridos los dos, ¿verdad?

Esta relación hace al cuidador un dependiente: su trabajo en la servidumbre de la familia no le permite los ingresos suficientes para solventar sus gastos y lo coloca en una disyuntiva, entre cuidar a su ser querido y salir a buscar trabajo. El asunto es que si se aventura a buscar trabajo, ¿quién se va a quedar con su ser querido?. Olga subraya:

Pobrecita mi mamá, pues ya la edad que tiene, haber llegado a esta etapa, tan dependiente... Yo miro la vida muy positivamente, sé que ahora vivir es difícil, muy dura la situación y todo. Ojalá yo tuviera un empleo para poder vivir mejor

con mi hija..., o sea..., no me falta nada; pero quisiera yo poder darle todo a la niña, no tener que depender de nadie. Pero, lamentablemente, no tengo empleo.

Se evidencia que la identidad del cuidador trabajador esta determinada por la atención que brinde a su familiar con demencia, pues es lo que le garantiza su sobrevivencia actual e incluso futura. El cuidado es una labor que exige dedicación exclusiva, pero sin remuneración. Isabel confiesa:

Yo soy feliz y dichosa aquí en mi casa... Es que a mí me gusta mucho la casa, y me gusta quedarme con ella. Pero, más me gustaría si a mí me pagaran por lo que estoy haciendo, para yo no hacer fuerza con mis necesidades y las de mi hija; pero a mí me fascina, me fascina.

Si bien las necesidades materiales del cuidador trabajador, en muchas situaciones se quedan insatisfechas, porque el dinero que recibe no alcanza. En el intercambio emocional, los cuidadores se sienten mejor recompensados, pues están haciendo una acción que les permite sentirse útiles. Por lo tanto el pago que reciben es de carácter emocional y afectivo.

3. 3. 2. 4. Cuidador religioso

El cuidador, en la vida religiosa, encuentra una senda por la cual transitar. La vida religiosa se caracteriza por buscar la armonía en el amor a Dios, sin importar las dificultades que se presenten, pues serán superadas con su ayuda, para lograr un final tranquilo y pulcro, en paz con Dios. Sonia manifiesta:

Entonces, digo yo, tan lindas que son, tan arregladitas y como mantiene todo. Uno que es feliz. ¡Ay!, las monjas como hacen cosas de buenas; así me gustaría. ¡Ay!, yo digo, ¡ay, muy bueno! Eh..., yo creo que eso me facilita a mí también, porque yo soy tranquila aquí, porque yo soy tranquila aquí, en la casa, haciendo, limpiando...

Quien cuida de un paciente con demencia en el hogar, con una identidad religiosa, ha hecho de su acción un sacrificio, para aceptar los momentos difíciles y desesperados con la paciencia y fortaleza que Dios le da, cuando se ha entregado a él. La mayor fortaleza que el cuidador encuentra en Dios es poder establecer un diálogo interior que le permita enfrentar las ofuscaciones y las iras. Ofelia reconoce:

Es terrible, pero Dios me ha dado mucha fortaleza, por que yo, ¡hum!, yo me ofusco a ratos, cuando hay cosas así graves, como las que te he contado. ¡Hum!, mientras no sucedan estas cosas, yo digo: '¡Ay, Dios mío!, te doy gracias por ser como yo soy, y seguidme dando fortaleza para yo poder pensar.

El cuidador se siente a mitad de camino entre los santos y el resto de la gente, porque, si bien sufren angustias y depresiones que los santos no sienten, son más cuerdos, perseverantes y fuertes que mucha gente. El cuidador siente que el camino de sacrificio en que lo ha puesto Dios, es un viaje de crecimiento espiritual; ahora es más tolerante, paciente y comprensivo. Marina declara:

Para mí es un regalo de Dios, definitivamente, para mí es un regalo de Dios, yo haber podido cuidar a mi mamá; es una bendición, yo lo tomo como una bendición de Él, ese regalo. Yo me pongo a ver, por ejemplo, a mi mamá: fue una persona tan buena en la vida, cierto...; sembró para recoger, porque uno tiene

que sembrar para recoger..., y dar hasta recibir de sus frutos. Y qué bueno que pude haber sido yo, esa.

Cuando el cuidador dice que le tocó y que lo acepta, es porque se siente comprometido con el llamado de Dios, pues ha puesto su vida en sus manos. Para fomentar los lazos de unión con el Creador, los cuidadores asisten a misa y a los grupos de oración; en estos espacios logran un mayor recogimiento espiritual, para que sus súplicas sean escuchadas. El cuidador religioso quiere entregar en las manos de Dios su ofrenda: el ser querido cuidado hasta lo último¹²⁷. Leticia indica:

Yo le pido mucho a mi Dios que me deje que yo se la entregue, que yo no me tenga que separar de ella. Yo se la entrego y, con toda el alma, se la entrego como le entregué a mi mamá. Y que después se acuerde de mí; pero, uno no puede ponerle leyes a Dios: es lo que el quiera.

El cuidador religioso, habla de vivir tranquilo, pues logró controlar todas las situaciones caóticas que le generaba el paciente con su comportamiento, porque Dios le dio la fortaleza e iluminó su pensamiento, al controlar sus momentos de desesperación.

3. 3. 2. 5. Cuidador luchador

El cuidado vivido como un desafío lleva al cuidador a sentirse en una lucha, en la cual, él o ella son combatientes, pues cuando se presenta la acción de cuidar a un familiar con demencia avanzada, aunque no es producto de una búsqueda personal, lo acepta y le hace frente. El cuidador se fija como meta, “cuidar hasta lo último” es el compromiso que el cuidador adquiere para evitar la institucionalización del paciente¹²⁸. Ofelia concluye:

Uno se adapta, uno, como se dice vulgarmente, uno es un animal de costumbres. Ya me acostumbre a esta situación y sé que la tengo que enfrentar. Entonces, qué saco yo con ponerme a llorar o renegar, si sé que la tengo que enfrentar, que yo no lo puedo abandonar; entonces, eso me da valor, me da valor, porque lo que más valor me da es que me aterra, pues, internarlo en un asilo. Me aterra.

La identidad del cuidador luchador se da cuando se ha logrado la meta de “cuidar hasta lo último”¹²⁹ y aunque la brega es fatigante, acepta que tiene que enfrentar las condiciones que le impone el cuidado y luchar con el ser cuidado, para poder responder a la exigencia de sacarlo adelante; pues siempre es importante ganar y superar los retos que le impone la vida. Isabel acepta:

Es que mirá que a mí no se me quita como, a toda hora, como la alegría como..., como de saber que yo, yo estoy ahí. Y eso es para mí muy grande saber que tengo que responder por ellos, y que los tengo que sacar adelante, a ver hasta

¹²⁷ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

¹²⁸ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

¹²⁹ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

dónde voy a llegar.

Este cuidador se mantiene en el cuidado, como los otros pero aquí lo hace con identidad de ser luchador, a pesar de las complicaciones y dificultades que impone el cuidado, pues lo asume como un acto de voluntad, donde lo importante es no dejarse doblegar, abandonando el cuidado, que para ellos significa abandonar la lucha. Auxilio reflexiona:

Pues, cómo así. Cómo va a tirar uno por la borda lo que ya ha hecho bien, cómo se va a poner uno a tirar o hacer una cosa mal hecha, nunca. Por ejemplo, yo no, yo ya no soy capaz de entregar a mi mamá..., que me sintiera así como tan mal, tan mal, tan mal., El otro día, no te digo, estuvimos como con ganas de meterla a un asilo, porque yo estaba como más enferma. Ya me he mejorado más; en cambio, yo haciéndome remedios, yendo donde un médico y otro; ya me mejoré. Entonces ya dije yo: ‘No, pues ni riesgos, como voy a tirar por la borda lo que ya he hecho tanto, una obra de tantos años, pues tirarla uno así y ya. Ni riesgos’.

El cuidador piensa que su vida no depende de él, sino de la trayectoria de la demencia, la cual le ofrece al cuidador un trajín severo, debido a lo impredecible que resulta el comportamiento de quien la sufre y la demanda permanente de atención para cubrir todas las necesidades del ser querido demente. Entonces, el camino del cuidador luchador es el de acostumbrarse a encarar las dificultades, para estar ahí al pie de su ser querido. Magola refiere:

Me da la tristeza y a veces lloro, y otras veces ya, como que..., será que me voy adaptando. Y digo yo: ‘Pero, ¿por qué?, si tengo que estar siempre al pie de él, luchando con él por esa enfermedad’.

El cuidado es aceptado como una responsabilidad, donde la brega permanente es por salir adelante con el cuidado. Para lograrlo, el cuidador vela permanentemente por el bienestar del paciente y procura controlar sus quebrantos de salud. De esta manera, el cuidado del paciente con demencia se convierte para las personas que llegan a transformarse en cuidadores, en un camino que los fortalece sin importar la identidad que adopten, y así enfrentar los desafíos que se le presenten en la vida.

3.3.3. Impacto emocional

En este estudio, se puede constatar que la persistencia en el cuidado es posible gracias a la resolución permanente del conflicto que viven los cuidadores entre: la satisfacción de atender al ser querido y la tristeza al renunciar a otras relaciones y situaciones. Artaso Irigoyen¹³⁰ señala que la permanencia en el cuidado de pacientes con demencia genera en el cuidador informal, niveles de depresión por encima del experimentado por cuidadores de ancianos con limitaciones físicas.

La tristeza y la satisfacción son dos subcategorías que sirven para expresar el impacto emocional. La tristeza en el cuidador se debe a las limitaciones que impone el cuidado al restringirle su libertad y movilidad, debido a la dedicación que exige y al agobio que ocasiona. También, la tristeza del cuidador está asociada a las pérdidas de las

¹³⁰ Artaso Irigoyen B., Goñi A., Gómez A R. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. Geriátrika 2001;17 (2), 39 – 43.

capacidades del ser querido y a su estado de dependencia. La satisfacción es producto de reconocer el beneplácito que le ocasiona atender a su ser querido y así devolver con atenciones lo que alguna vez recibió de él. Cecilia reconoce:

Pues, es algo que ya tengo que asumir; siento la responsabilidad de estar con mi mamá y todo, que no pude lograr otras cosas. Pues sí, duele y todo, pero no es..., son más superables esas cosas.

Las personas que acompañan la trayectoria de un paciente con demencia en el hogar, han sufrido un impacto biográfico, y se han convertido en sus cuidadores, al hacerlo la experiencia vivida les ha dejado en sus semblantes una huella de tristeza o satisfacción, a continuación se pasa a describir estos aspectos

3.3.3.1 Tristeza

Al estar en el cuidado de un paciente con demencia, el cuidador debe superar la contradicción entre tener que permanecer ahí al cuidado de su familiar y el aburrimiento que le causa el encierro de dicha exigencia. Al enfrentar el cuidado los cuidadores sienten el aislamiento de la gente, al no poder aceptar invitaciones pues deben permanecer al lado del paciente, o por no tener otro trabajo fuera de la casa que les permita compartir con otros. La falta de encuentros con otras personas lleva al cuidador a sentirse anulado, este sentimiento se sobrelleva, por que el reto que se ha impuesto, es cuidar hasta lo último. Luz considera:

Cambió mi vida totalmente porque ya, ya uno no puede decir: 'Ay, voy a ir a hacer una vuelta' No, yo me tengo que limitar en la salida. Yo me sien...me sien....me sentí y me siento anulada ya por completo, por que ya ni modo de un trabajo, pues mi vida ya todo, todo eso, ó sea, se fue para otro lado, porque yo ya, ¡ah!, 'vení para alguna cosa'. No, porque no puedo dejar..., ¿cierto?

Algunas personas encargadas de cuidar experimentan la pérdida de su espacio, al dedicarse completamente a su familiar con demencia, para que no le falte nada. No poder realizar las salidas que les eran habituales, no poder trabajar como lo hacían antes y no pensar en otra cosa que no sea el cuidado, hacen sentir a estos cuidadores sin libertad, ensimismados, más envejecidos y sin futuro. Cecilia dice:

...No dispongo de mi tiempo para mí, yo no puedo decir que yo voy a salir, yo antes salía, hacía mis vultecitas tranquila, yo ahora no puedo... es que no puedo, por que, estoy yo sola con mi mamá, entonces quien me la cuida, y ella ya no puede dejarse sola a nada, pues realmente ya la vida me cambio del todo, yo ya no tengo vida... pues más ocupada, absolutamente ocupada, desde que me levanto hasta que me acuesto, todo el día, todo el día...y eso si me, me da como tristeza de ver que, que yo ya no puedo disponer de un tiempito para mí.

Otra situación que genera tristeza en los cuidadores es el mantenerse en el cuidado, sin el apoyo de familiares y amigos para el cuidado de su ser querido. Los cuidadores expresan que la tristeza no es por cuidar a ese ser que todo se lo merece; sino, por un lado, por la falta de compromiso de todos los miembros del grupo para participar en el cuidado de su ser querido y, por el otro, por la falta de solidaridad de los vecinos y amigos que, sabiendo de la situación de encierro y de la restricción en que viven, no los acompañan ni se ofrecen para ayudarlos. Sonia manifiesta:

Yo no tengo amigas, tengo amigas señoras. Hay una señora allí que es amiguita mía; pero..., se me salió después que mi papá se enfermó. Ya se me salieron muchos porque, yo digo: 'la gente sí debía como tener caridad con uno y como venir, como acompañarme'.

La falta de acuerdos en el cuidado con familiares y amigos, para facilitar el acompañamiento al cuidador, le ocasiona a éste tensiones y angustias, pues no logra establecer relaciones que le generen la confianza necesaria para descansar y mantenerse tranquilamente en el cuidado. Así, cuando los cuidadores salen no tienen sosiego pensando en las condiciones en las que estará el paciente. Cecilia recalca:

El encierro, es..es horrible saber, que llevo cinco años sin ni siquiera unas vacaciones, es horrible pues, de verdad que...y que si salgo es a las carreras, pues casi para impactarme, por que yo vivo es a las carreras, yo no puedo decir que yo me voy tranquila, por que, pues aunque, alguien se quede con mi mamá, ella también es muy apegada a mí, entonces, ¡eh!, que de ahí, que se confunde, que si me demoro, entonces yo vivo un acelere horrible, y eso si me, me da como tristeza ... yo ya no tengo vida.

El deterioro paulatino y el estado de dependencia que produce la demencia, también dejan una huella de tristeza y de nostalgia al ver a sus seres queridos en ese estado y transformados, como dicen y observe en las visitas cuando conversaba con dos cuidadoras con identidad maternal:

****Mi mamá es un bebe de cien años y yo no lo he podido aceptar, que tristeza... ella está muerta en vida. *Después, me puse a reflexionar y decía: 'No, pues yo... soy la que estoy botando aquí corriente, desgastándome ofuscándome con ella; siendo que ella no me entiende ni nada. Yo soy la que tengo que entrar en razón, yo soy la que soy, como tapada. Yo debería de ser..., porque es que yo debo de entenderla a ella, debo ponerme y decir: 'No, es que ya ella no entiende, ella no sabe hacer esto, ella es peor que un bebé, porque, al menos, al bebé vos le decís que no hagas esto que le voy a pegar, entonces el niño no hace eso. En cambio, ella no; entonces, yo dije: 'No, eso es bobada yo seguir insistiendo con ella. Mejor darme al dolor y entenderla a ella y punto, para no seguirme martirizando ya la vida, ya aceptar de que ella no entiende nada y ya...***

Las dificultades y alteraciones que se presentan en sus vidas, como en el trabajo, en el tiempo libre, en las tareas y costumbres del hogar, y en las finanzas, genera en los cuidadores de pacientes con demencia una opresión. Esta situación vivida por los cuidadores es reconocida en la literatura como carga objetiva¹³¹. Paralelo a esta carga, el cuidador tiene un pensamiento de mucha aflicción, donde afirma que el cuidado del paciente con demencia es un trabajo muy difícil y que él lleva una obligación pesada y dura. Esta carga es conocida como carga subjetiva. Ambas cargas, la objetiva y subjetiva, generan tristeza en el cuidador informal, afectando su calidad de vida. Auxilio dice:

Que cuidar da angustias y depresiones , ¡uff!, eso no hay duda, pues, que yo hay veces hasta lloro cuando me dan esas cosas... y también, el cuidado y esfuerzo que uno tiene que hacer con ella, de pronto a mí se me está reflejando también en la columna.

En la trayectoria del cuidado, hay momentos, como dicen los cuidadores, en que se

¹³¹ Pascual y Barlés G. Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. Geriátrica2000; 17(3):93-96

sienten más mal que el mismo paciente. Entre las dolencias referenciadas por los cuidadores y producidas en la acción de cuidar, están: los dolores de espalda, de columna, dolores en los brazos y en los hombros, las depresiones fuertes, el cansancio, la impaciencia. Estos quebrantos de salud que sufren los cuidadores son fuertes y les generan desaliento. Esta situación es controlada por los cuidadores; sin embargo, en algunas ocasiones es inevitable su malestar, por eso los cuidadores hablan de cuidar hasta que la salud se los permita. Como refiere Cecilia:

Yo digo: yo trabajo, ellas trabajan, y yo hago oficio. Vos tenés que hacer tu oficio para salir a trabajar, ellas podían hacer lo mismo. Hoy arreglo yo la casa y mañana, la otra, y mañana. Pues, porque esa Cecilia también trabaja; entonces, es que son muy conchudas... Yo digo: '¡Ah!, qué pereza'. Yo ya le dije, sabés qué le dije a mi mamá: 'Ya, mamá, que sea lo que Dios quiera. Esperemos a ver hasta donde yo voy aguantar'. Y yo no sé mi salud hasta donde me va a permitir...

La expresión no tener vida, usada por algunos cuidadores para referirse a su situación actual, significa que la experiencia de cuidar los hace sentir ahí, atrapados en el cuidado de su familiar con demencia, sin libertad. El sentimiento de pérdida y de escaso apoyo familiar hace que el cuidador no recree su condición y eso lo llena de tristeza. Al respecto Cecilia afirma:

uno se siente bien en el sentido de que está haciendo algo bueno por una persona que le dio a uno tanto, ¿cierto?, sí, yo en ese sentido yo me siento bien, en lo que respecta a mi mamá, yo no me quejo, pues, como de que por que la estoy cuidando, de que...no yo no me quejo... me quejo es de lo que conlleva esto, tengo muy poco apoyo de mi familia, pues yo prácticamente no puedo contar sino con una hermana en todo momento, yo no puedo contar con las otras, pues unas están trabajando lógicamente, pero que a veces llegan y se acuestan y yo sigo en la misma lucha, pues que eso es lo que a mi no me parece justo, pero en lo que yo le estoy dando a mi mamá no, me siento bien, me siento, me siento es triste con, las hermanas por que yo sí les he dado mucho también a ellas...

La huella de tristeza en el cuidador, está asociada a la nostalgia que le produce las pérdidas que sufre el paciente a causa de la demencia y por sus propias pérdidas en su tiempo y espacio, al tener que hacer cambios para asumir el cuidado.

3.3.3.2. Satisfacción

El cuidador que asume el cuidado, y que al hacerlo no experimenta grandes momentos de angustia y desesperación, abre espacios para vivir la satisfacción de hacer lo que se debe. "Estar ahí" al lado del familiar con demencia por tradición, por sentimientos de reciprocidad o por sentir que está cumpliendo con un mandato divino, le facilita la aceptación de la situación y así estar preparado para las exigencias y retos que le impone la demencia y así sentirse realizado, a pesar de los momentos difíciles. Sonia declara:

Sabiendo que esa es la vida, cuidar; estar uno ahí al pie de lo que sea, de lo que le tocó, a mí me parece... Bueno, o será porque yo lo he hecho con tanta tranquilidad; aunque sí pienso que si todo el mundo le ha tocado lo mismo y no, cierto que no...

Un ejemplo de la satisfacción de hacer lo que se debe se veía en la categoría Génesis del

Cuidador, cuando se mostraba que hay cuidadores que asumen el cuidado como una acción recíproca hacia su ser querido. Ésta se convierte en un motivo de satisfacción para quien logra mantenerse en el cuidado y en motivo de orgullo frente a otros, que teniendo a su ser querido con demencia, no lo cuidan. Marina relata:

Yo hago lo mismo con ella, porque yo la contemplo mucho y dormida todavía más. Yo la contemplo a ella a toda hora y uno llega de..., cómo dijera yo, de ver que, mire, que yo hago lo mismo que ella hacía conmigo. No..., yo me siento muy bien y qué tristeza para mis hermanos que... que no hayan podido porque no hayan querido o por las circunstancias, no pudieron cuidar a mi mamá.

Mantenerse en el cuidado le aporta a los cuidadores una comprensión sobre lo que significa la vida y les permite sentir serenidad y tranquilidad para enfrentar los problemas que surgen en las relaciones familiares, para superar la contradicción entre una vida restringida y la importancia de brindar apoyo a quien lo necesita, y así sentir la satisfacción de que el ser amado no está desprotegido y de haber hecho algo bueno por él, se fomentan lazos de solidaridad en el grupo familiar y se cumple con la ley natural de sembrar para recoger, el cuidador espera una recompensa. Ofelia reconoce:

El día que esa persona falte, le va a quedar a uno esa satisfacción, que no lo botó, ni los abandonó. Porque yo pienso que uno meterlo a un asilo, respetando, pues, la opinión de los que los meten, y de los que los tienen sus casas y todos... ¿cierto? Yo respeto todo eso, pero estamos hablando es de mí, de mí, que... que a la hora, pues sí, ya terminado todo, tiene su recompensa, porque ya piensa: ‘Ya voy a estar tranquila; ¡ah, bueno!, siquiera no lo boté’.

La costumbre de estar pendiente del paciente y el control que logra el cuidador experto sobre el cuidado, lo hacen sentir que lleva una vida normal como la de cualquier otra persona, y con capacidad para permanecer en el cuidado, al resolver los problemas que se le presenten en éste y disfrutando del beneplácito que le aporta a los seres humanos la superación de las dificultades y el logro de las metas. En la categoría *Mantenerse en el Cuidado*, se muestra que la experiencia da el conocimiento necesario para que el cuidador logre adaptarse al cuidado, agilizándolo y por lo tanto aliviana su carga,

Cuando el cuidador tiene disposición para dedicarse exclusivamente al cuidado de su familiar con demencia, siente satisfacción por la realización de este trabajo que, aunque pesado, no se hace pesado.

Doctores que he conversado yo con ellos me dicen “usted es una persona muy buena, por que eso es algo difícil, conozco senadores y gente muy por lo alto, que tiene al papá y a la mamá en un asilo, y usted mire, mire usted prefirió dejar su trabajo, renunciar a su vida por estar al lado de su papá”, entonces puede que sí sea así, yo pienso ...que, para mí es una satisfacción.

El marco de trabajo teórico desarrollado sobre el impacto biográfico de los cuidadores que cuidan pacientes con demencia, es una contribución a la comprensión de las razones sociales y culturales que las personas dieron para iniciarse en el cuidado y quedaron expresadas en la Categoría Génesis del Cuidador, también para conocer las estrategias por ellos empleadas para mantenerse en esta actividad y que se explicaron en la Categoría Mantenerse en el Cuidado. Por último para advertir las identidades con que los cuidadores han afrontado el cuidado de su familiar y las cuales se registran en la Categoría Impacto biográfico.



Figura No. 3

4. DISCUSIÓN

“En el ejercicio del cuidar, es fundamental no perder de vista la conciencia de la profesionalidad, y esto supone mantener siempre la tensión, estar atento a lo que se está haciendo y no olvidar jamás que el otro vulnerable que esta bajo mis cuidados es un ser humano que, como tal, tiene una dignidad intrínseca”.

Torralba (2000)

Ser cuidador de un paciente con demencia implica aprender el manejo de éste, para enfrentar las dificultades que trae su presencia en la vida familiar. Con este aprendizaje, el cuidador adquiere y mantiene una actitud de respeto y de convivencia tranquila con él. También es, como se ve en la categoría Mantenerse en el Cuidado, desarrollar estrategias de control que permitan tenerlo todo muy organizado y así lograr distribuir el tiempo para hacer las distintas actividades y atender los imprevistos que se puedan presentar en el diario vivir.

Ser cuidador de este tipo de pacientes significa entender y resolver las exigencias y limitaciones que impone la acción de cuidar, para establecer un orden que le permita hacerse capaz de permanecer en el cuidado. Es reconocerse a sí mismo como un cuidador diestro y valorar su acción, para poder brindar atención con autonomía y libertad, manteniendo la dignidad de su familiar con demencia. Y es darle prioridad a esta acción, por encima de otras relaciones o actividades, con responsabilidad y dedicación.

Los hallazgos de este estudio se someterán a discusión. Primero, se hará una comparación del impacto biográfico sufrido por los cuidadores de pacientes con demencia, con el modelo utilizado por Corbin y Strauss¹³², para comprender el impacto

biográfico en pacientes con enfermedad crónica; segundo, se confrontarán los aspectos que le han permitido a los cuidadores mantenerse en el cuidado, con otros estudios que enuncian los requerimientos de los cuidadores para alivianar la carga; y tercero, se realizará una revisión específica de la familia antioqueña, la cual tiene una relación directa con la religiosidad de los cuidadores.

4.1 EL IMPACTO BIOGRÁFICO

Según Corbin y Strauss ¹³³, los procesos biográficos en el paciente crónico lo constituyen las etapas de la vida, los aspectos sobresalientes alrededor de él así como las habilidades y capacidades para aprender nuevos caminos, para reaccionar ante las tareas y los retos y para soportar las alteraciones que afectan el curso de su vida.

El proceso biográfico del cuidador se construye cuando responde con su capacidad a las exigencias y a las tareas que impone el cuidado de su familiar con demencia. Al efectuar el cuidado, el cuidador sufre cambios en el curso de su vida, que acompaña con procesos de reflexión sobre su acción. Estos procesos le permiten hacerse capaz de mantenerse en el cuidado y transformarse en un cuidador informal, adquiriendo diversas identidades.

El proceso de transformación que vive el cuidador, al permanecer en el cuidado, requiere contextualizarse. En términos de Corbin y Strauss ¹³⁴ contextualizar significa, descubrir cómo se llevan los restos del pasado para vivir el presente, y qué caminos se han de transitar para abrir el futuro. y así lograr la permanencia en el cuidado.

El proceso de contextualización en los cuidadores se inicia, cuando el cuidador decide estar ahí para cuidar a un miembro del grupo familiar, quien ha empezado a sufrir demencia. Las motivaciones que tienen para cuidar están representadas en la función socio económica de la familia, la tradición cultural, la reciprocidad y la religiosidad como un “mandato divino”. Este proceso sigue, al persistir los cuidadores en el cuidado y para ello desarrollan los requerimientos que se hacen necesarios, tales como: tener información, obtener de la experiencia el aprendizaje para facilitar el cuidado del paciente, hacerse capaz a través de la reflexión, la realización de otras actividades y el apoyo familiar y social, que les van a permitir mantenerse en el cuidado, hasta lograr la transformación de sus identidades y entonces se sienten como una persona que siempre ha sido cuidadora o que ahora cuidan como si fuera: una madre, un trabajador, un

¹³² Corbin J. M., Strauss, A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

¹³³ Corbin J. M., Strauss, A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

¹³⁴ Corbin J. M., Strauss, A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

religioso, un combatiente o un experto. Esto en el modelo teórico de Corbin y Strauss es denominado reconstrucción del sí mismo.

El otro concepto planteado por Corbin y Strauss ¹³⁵, y tenido en cuenta en el presente estudio es el de trayectoria de la enfermedad o dolencia, debido a la relación entre las condiciones de la trayectoria asociadas al control que logra el cuidador de las situaciones generadas por la demencia y las condiciones de la biografía cuando hacen referencia a la habilidad y capacidad para buscar soluciones o aceptar las limitaciones que impone la situación.

Se puede afirmar que esta relación planteada entre biografía y trayectoria de la demencia, se vuelve un asunto central y dinámico en el impacto biográfico del cuidador, pues el gran reto que se impone, es mantenerse en el cuidado hasta lo último, y para lograrlo debe controlar las situaciones caóticas generadas por la conducta inesperada que produce la demencia en el paciente.

El cuidador, una vez reordena la situación, cuando ha decidido “estar ahí”, para enfrentar lo imprevisto: la demencia, con las condiciones y capacidades que cuenta al momento de iniciar el cuidado, sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la demencia que afecta a su familiar.

Para lograr el control de la situación y mantenerse en el cuidado, como se mostró en la categoría Mantenerse en el Cuidado, el cuidador se informa por diferentes medios sobre las características y manifestaciones de la demencia, a través de la experiencia del cuidado, adquiere conocimiento para resolver los problemas que trae consigo el día a día, y se hace capaz utilizando tres estrategias; la reflexión, la realización de otras actividades y la habilidad para conseguir el apoyo de otros.

Se pone también en discusión el desempeño de los cuidadores, aprovechando el planteamiento que hacen Corbin y Strauss retomando a Mead ¹³⁶, cuando afirman que, la realización de una acción, involucra respuestas físicas y mentales; y si las situaciones son difíciles y problemáticas los procesos mentales y de reflexión son puestos en juego. Por que para que una persona pueda desempeñarse como cuidadora ha de hacerse capaz de permanecer en la acción de cuidar y justamente una de las estrategias utilizadas, por los cuidadores, para lograrlo, es la reflexión, que según emergió del presente estudio, puede ser de carácter religioso, humanista o de autodeterminación.

Se puede pensar que la aplicación del modelo de Corbin y Strauss, y su planteamiento sobre la biografía donde reconocen que está constituida por tres elementos: tiempo biográfico, conceptos del self y cuerpo biográfico, permitieron en este estudio responder a la pregunta ¿cuál es el impacto biográfico en los cuidadores de pacientes con demencia?, ya que facilitó el reconocimiento de la experiencia vivida por el cuidador y alrededor de ésta se pudo explicar, cómo las personas sienten que se han

¹³⁵ Corbin J. Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: The Chronic illness trajectory framework. Springer Publishing Company: New York: 9-28. 1992.

¹³⁶ Corbin J. M., Strauss, A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1988.

articulado y mantenido en el cuidado, hasta transformarse en cuidadores.

Los cuidadores informales que se dedican al cuidado de un familiar con demencia, desarrollan durante su carrera una identidad como cuidador experto, maternal, trabajador, religioso, luchador, que los hace competentes, para cuidar de su familiar enfermo, al poseer las aptitudes, el conocimiento y la visión para organizar y ocuparse del amplio y complejo mundo del cuidado.

4.2 REQUERIMIENTOS PARA MANTENERSE EN EL CUIDADO

La literatura que se refiere a la carga emocional que sufren los cuidadores, es extensa y hay textos y artículos de revista, donde se afirma que cuidar a un paciente con demencia genera una mayor carga emocional, que el cuidado de pacientes con limitaciones físicas De la Rica ¹³⁷. El concepto de carga, lo presenta Pascual y Barlés ¹³⁸ con dos elementos constitutivos, uno que llama carga objetiva y está asociada a las alteraciones que la familia y el cuidador principal sufren en su vida y cotidianidad, debido al cuidado del paciente con demencia; el otro es la carga subjetiva referida a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva.

En el presente estudio, en la categoría Mantenerse en el Cuidado se describen en la subcategoría hacerse capaz las estrategias desarrolladas por los cuidadores para enfrentar los momentos coyunturales del cuidado, allí los cuidadores expresan como, para sobreponerse al desfallecimiento que genera el cuidado, implementan estrategias de reflexión, realización de otras actividades y búsqueda de apoyo

Los cuidadores principales de pacientes con demencia tienen un objetivo, "cuidar hasta lo último o hasta que su salud se los permita y así mantener a su familiar con demencia en casa, De la Cuesta ¹³⁹.

Escuredo Rodríguez B y col ¹⁴⁰ dicen que cuidar plantea costes familiares, sociales y de salud, pues la atención de personas dependientes en casa provoca, entre otros sentimientos contradictorios, la exclusión, restricción de la libertad personal e impacto sobre la propia salud y por ello el cuidador informal necesita ayuda física, información y apoyo emocional. En el presente estudio, esos sentimientos también son expresados por

¹³⁷ De la Rica M. y Hernando I. Cuidadores del Anciano Demente. RevROL Enferm 1994; 17(187): 35-40

¹³⁸ Pascual y Barlés G. Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. Geriátrica2001; 17(3) 93-96.

¹³⁹ De la Cuesta Benjumea C. Cuidado Artesanal: Un estudio cualitativo sobre el Cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. [Informe de investigación sin publicar] Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería.2003

¹⁴⁰ Escuredo B., Díaz Álvarez E., Pascual Cortés O. Cuidadores informales, necesidades y ayuda. RevROL Enferm2001;24(3), 183 – 189.

los cuidadores y se encontró que para ellos sobreponerse a estos sentimientos necesitan: a) de la información, b) del aprendizaje de la experiencia, c) de la reflexión, d) de la programación de otras actividades y e) del apoyo como requerimientos fundamentales para sobrellevar la carga y en definitiva mantenerse en el cuidado.

La información sobre la demencia, llega al cuidador por medio de: familiares, amigos, vecinos, personal médico y medios de comunicación (plegables, folletos, programas de radio y televisión), y le es fundamental para comprender el comportamiento inestable e incierto del paciente. Esta información es complementada con la experiencia que adquiere con su permanencia en el cuidado y que le permite el aprendizaje necesario para enfrentar un trabajo duro y pesado debido a la dependencia total del familiar con demencia

Con el presente estudio se ratifica lo que ya otros trabajos de investigación como el de Rivera. J, y col ¹⁴¹, habían señalado: la carga emocional y física que genera el cuidado de pacientes con demencia es bastante notoria, y los aspectos que mayor incidencia tienen en esta situación son los desórdenes conductuales del paciente y el mayor o menor grado de apoyo informal hacia el cuidador principal.

El cuidador reconoce la importancia que para su bienestar tiene el apoyo de los demás miembros de la familia, quienes se deben comprometer en el cuidado, no solo con el aporte económico sino también con el relevo en la atención del paciente o en la realización de otras actividades inherentes al cuidado, para así propiciar descanso al cuidador principal, por que como ellos mismos afirman, “uno solo no puede”. Asimismo los cuidadores esperan compañía de vecinos y amigos, para entretenerse, socializarse e intercambiar pensamientos que le ayudarán a mitigar sentimientos de soledad.

La estrategia utilizada por los cuidadores, de realizar otras actividades alternas al cuidado, y que le facilitan mantenerse en él, son desarrolladas al interior de la casa: tejiendo, cosiendo, leyendo o viendo televisión o al exterior haciendo salidas, reuniones de amigos, fiestas familiares, visitas a centros comerciales, para proporcionarse distensión.

Se resaltan como elementos importantes, dentro los requerimientos de los cuidadores para mantenerse en el cuidado, la capacidad de aprender de la experiencia, por que les permite adaptarse a los condiciones que impone el cuidado, y la reflexión sobre su que hacer, por que les mejora, su desempeño como cuidadores.

Otra forma de mitigar la carga y que es reconocida en la literatura son los programas de apoyo grupal Biurrun Unzué ¹⁴², en el presente estudio algunos cuidadores encontraron que participar de estos grupos de apoyo les había permitido no solo aceptar su condición como cuidadores, sino informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia y su cuidado.

¹⁴¹ Rivera J., Rivera S., Zurdo A.. El cuidado informal de ancianos con demencia: Análisis del discurso. Revista Multidisciplinar de Gerontología 1999;9 225 – 232.

¹⁴² Biurrun Unzué A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Geriátrika 2003; 19(2), 65–70.

4.3 Contexto Familiar y Cultural

Este último punto de la discusión se hace a partir del esquema de reflexión planteado en el estudio realizado por Hui-Chuan Hsu y Yea-Ing Lotus Shyu ¹⁴³, y que partió de la teoría de los intercambios sociales. Según el estudio los cuidadores hacen cálculos implícitos, sobre los beneficios que les trae ser cuidadores, que no son los mismos cálculos para todos, pues van a depender de la relación familiar -esposo, hija, hijo o nuera- del paciente y de la motivación de reciprocidad o retribución que acompañe la obligación. El estudio fue realizado en una comunidad en Taiwán que tiene sus ancestros en la cultura China, y donde la esposa del hijo mayor es por tradición la encargada de cuidar.

Esta referencia de tipo cultural conlleva a considerar la relación desde la familia antioqueña, toda vez que en la categoría génesis del cuidado, una de las subcategorías que emergió fue la de estar ahí. Estar ahí, es una decisión que toman los cuidadores, por la relación filial o familiar con la persona que debe ser cuidada. En los hallazgos, se describen cuatro asuntos culturales que dan respaldo a su decisión: Función socio económica del grupo, la tradición, la reciprocidad, y la religión.

El trabajo sobre Cultura y Familia en Colombia de Gutiérrez de Pineda ¹⁴⁴ en la parte dedicada al Complejo Cultural Antioqueño o de la Montaña, hace referencia a la religión católica como elemento de cohesión social, por que ha enseñado la creencia de que los actos son premiados o castigados, según el comportamiento individual. Por eso la idea del mas allá, en donde encontraremos premios o castigos a nuestras acciones, se constituye en freno de los comportamientos desviados y de control de la conducta individual de cada uno de los miembros de la comunidad.

Los planteamientos anteriores permiten explicar la aceptación del cuidado como un mandato divino, el por qué de la reflexión que hacen los cuidadores que tienen un pensamiento religioso y las razones para que se consolide la identidad del cuidador religioso.

La religión tuvo desde la colonización una gran presencia en el territorio Antioqueño; el número de evangelizadores siempre fue mayor que el de otras regiones del país y hubo una gran participación de la religión en la vida económica y familiar.

En la obra citada de Gutiérrez de Pineda, se lee que en la cultura antioqueña se ha creado una conciencia acumuladora de buenas acciones en cada personalidad, superando en vida la obligación de retribución, y en espera de un mejor logro en las promesas de bienaventuranza. Este planteamiento soporta la postura de los cuidadores,

¹⁴³ Hui-Chuan Hsu, Yea-Ing Lotus Shyu. *Qualitative Health Research* 2003; 13 (8): 1078-1093.

¹⁴⁴ Gutiérrez de Pineda V. *Cultura y Familia en Colombia. Tipologías, funciones y dinámica de la familia. Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y estructura sociales.* Medellín: Universidad de Antioquia. 1994.

cuando asumen el cuidado como un sacrificio y lo ofrecen a Dios para agradarlo, pues de él esperan bendiciones y recompensas ya sea en esta vida o en la otra; se hace manifiesto el mecanismo de trueque religioso.

Otra postura religiosa de la cultura de la montaña es la aceptación de que la inversión caritativa de beneficio colectivo es más aceptada por la divinidad que las obras de representación litúrgica. Evidentemente, para los cuidadores con un pensamiento religioso es muy importante la caridad y el amor con que atienden a su familiar con demencia y primero está el cuidado que ir a misa; sin embargo, los espacios de oración y liturgia son muy apreciados por los cuidadores, al punto que en las entrevistas expresaron su preferencia por el canal de televisión Tele-vida y los programas de canales religiosos que se ofrecen por la televisión por cable, además sus hogares son ambientados con imágenes religiosas como se muestra en la fotografías que se presentan al final del capítulo de hallazgo y que fueron tomadas en las casas de los cuidadores.

Otra norma motivada por la religión es la de que la generosidad con los familiares consanguíneos, particularmente con sus progenitores y hermanos, recibe como recompensa celestial abundantes bienes materiales. Sostiene la autora que la creencia es que “Nada faltará y antes tendrá de sobra aquel que cumple con sus deberes de buen hijo”. Esta norma fue reconocida en el presente estudio cuando los cuidadores argumentaron que estaban ahí al lado de su familiar demente, por gratitud, por recompensar, por reciprocidad con esa persona que otrora hiciera tanto por ellos.

Finalmente, se observa que dentro de la cultura antioqueña el buen vivir familiar es retribuido celestialmente. Tener armonía en el hogar es un sistema propiciatorio, como dice Gutiérrez de Pineda, de premios terrenales que gozan de aprobación cultural y de reconocimiento individual por la cosecha divina de bendiciones terrenales. Estas bendiciones, en el caso de los cuidadores se obtienen a través de la ofrenda a Dios del sacrificio y la oración permanente en el hogar.

Se evidencia que la tradición cultural que se transmite en las familias antioqueñas a través de la educación, tiene una gran marca de la religión católica y que la posición humanista de los cuidadores religiosos, se constituye como dice la autora en una cuenta de ahorros puesta en manos de Dios, contabilista de las acciones humanas y contabilista de la vida ultraterrena.

Adentrarse en los hogares de las familias que tienen un paciente con demencia y conocer su experiencia, puso en evidencia el comportamiento ético y responsable de sus cuidadores, lo cual permitió dimensionar todo el sentido que tienen estos dos conceptos en la convivencia familiar a pesar de las dificultades.

4.4 El presente estudio en el contexto de la Salud Colectiva

Señala Franco ¹⁴⁵ que el campo de la medicina social y la salud colectiva, surge para responder al vacío dejado por la medicina dedicada fundamentalmente a la enfermedad y la salud pública, que optó por el paradigma de la prevención.. Agrega Franco ¹⁴⁶ que el campo de la salud colectiva busca reconocer las construcciones que sobre la vida se hacen desde lo social, y que el concepto de salud colectiva rompe con el de enfermedad y el de modelo médico.

En el campo de la medicina social y la salud colectiva se ve la salud como fenómeno, como acontecimiento colectivo. El presente estudio, elaborado dentro de la Maestría de Salud Colectiva, aporta a la construcción del campo, pues avanzó en la comprensión de la experiencia vivida por los cuidadores de pacientes con demencia, desde su propia realidad social y se pudo así reconocer las estrategias por ellos utilizadas para mantenerse en el cuidado. Este conocimiento permite fortalecer los grupos de apoyo ya existentes y da herramientas para emprender programas que procuren el bienestar del cuidador.

¹⁴⁵ Franco S. Algunos grandes retos de la salud pública, la medicina social y la salud colectiva en presente y a futuro. Conferencia Inaugural. Medellín: Universidad de Antioquia Facultad de Salud Pública. 1999.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

[Ver los pie de pagina](#)

ANEXOS

ANEXO A

CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

Sexo

Mujeres: 20

Hombres: 2

Edad

80 – 65 3

64 – 50 6

49 – 30 13

Parentesco

Hijo/ a 18

Esposo 1

Hermana 2

Nuera 1

Tiempo dedicado al cuidado por semana

Cuidado exclusivo 11

Compartido 11

Dependencias del paciente en la vida diaria

Total 15

Parcial (actividades realizadas bajo supervisión): 7

ANEXO B

CUADRO DE CUIDADORES

Participante*	Edad cuidador	Escolaridad	Tiempo de cuidado	Status socio económico**	Parentesco	Dedicación al cuidado
María	36 años	Décimo	6 años	Medio	Hija	60 horas
Ofelia	50 años	Bachiller	5 años	Medio bajo	Hija	Exclusiva
Auxilio	63 años	Primaria	15 años	Medio Alto	Hija	40 horas
Cecilia	53 años	Primaria	4 años	Medio	Hija	60 horas
Dora	30 años	Sin escolaridad	3 años	Pobre	Hija	Exclusiva
Renato	60 años	Universitarios	3 años	Medio Alto	Hijo	Exclusiva
Olga	34 años	Bachiller	5 años	Medio bajo	Hija	Exclusiva
Sonia	40 años	Bachiller	4 años	Medio	Hija	Exclusiva***
Raquel	66 años	Segundo primaria	5 años	Medio bajo	Hermana	Acompaña
Leticia	79 años	Sin escolaridad	7 años	Medio	Hermana	40 horas
Marina	45 años	Bachiller	6 años	Medio	Hija	40 horas
Carmen Alicia	40 años	Bachiller	4 años	Pobre	Hija	Exclusiva
Socorro	49 años	Bachiller	5 años	Medio Alto	Hija	40 horas
Estrella	46 años	Primaria	3 años	Medio	Hija	Exclusiva
Luz	45 años	Primaria	6 años	Medio	Hija	Exclusiva
Patricia	58 años	Bachiller	3 años	Medio	Hija	40 horas
Marta	62 años	Primaria	10 años	Medio	Hija	40 horas
Magola	65 años	Sin escolaridad	5 años	Medio bajo	Cónyuge	Exclusiva
Isabel	40 años	Tecnóloga	3 años	Medio bajo	Hija	Exclusiva
Bernarda	40 años	Primaria	5 años	Medio bajo	Nuera	40 horas
Ricardo	45 años	Bachiller	5 años	Medio	Hijo	40 horas
Rosa	55 años	Bachiller	5 años	Medio	hija	40 horas

ANEXO C

GUÍA DE ENTREVISTA

- ¿Cómo considera usted la tarea de cuidar?
- ¿Cómo ha ido cambiando su vida con esta experiencia de cuidar?
- ¿Siente que se ha afectado en algo?
- ¿Cómo describe su experiencia como cuidadora?
- ¿Qué significa para usted cuidar un paciente con demencia?
- ¿Cómo se ve usted ahora?
- ¿Qué cosas considera importantes para sobrellevar el cuidado?
- ¿Por qué es usted la persona encargada de cuidar?
- ¿Qué es lo difícil del cuidado?
- ¿Qué le facilita a usted el cuidado?
- ¿Cómo se cuida usted?

ANEXO D

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO

INSTRUCTIVO PARA OBTENER EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

CUIDADO FAMILIAR DE PACIENTES CON TRASTORNO COGNITIVO.

ESTUDIO DE INVESTIGACION

GRUPO DE INVESTIGADORAS: Carmen De La Cuesta B., María Consuelo Castrillón A., Silvia Orrego S. Profesoras FACULTAD DE ENFERMERIA, UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, y Margarita María Gómez G. estudiante de la Maestría en Salud Colectiva. Teléfonos: 510 63 15, 210 59 10, 216 52 88

Los familiares y amigos que cuidan a una persona enferma en la casa hacen un aporte muy importante al bienestar del paciente, esto cada vez se reconoce más y su trabajo está adquiriendo relevancia para la atención de enfermos en sus casas. Desde hace 30 años numerosos estudios de investigación se han ocupado de examinar esta función y de resaltar su importancia.

El presente estudio trata sobre el cuidado familiar, también llamado informal, a pacientes con trastorno cognitivo en la etapa final de su enfermedad. Su objetivo es describir y analizar esta etapa de cuidados; se pretende conocer, bajo el punto de vista

de los cuidadores, como son las cosas "por dentro". El estudio cuenta con el apoyo académico y financiero de la Universidad de Antioquia, y se estima que dure dos años.

Para realizarlo solicitamos la colaboración voluntaria de las personas que están cuidando a un familiar o amigo, en la etapa final de una enfermedad que afecte sus facultades cognitivas (Alzheimer u otro tipo de demencia). Esta participación implica, compartir su experiencia como cuidador en una entrevista, de aproximadamente una hora de duración. La entrevista se celebraría en el lugar y en el momento que sea más conveniente para el cuidador. A las personas entrevistadas les solicitaremos que elaboren, durante un tiempo corto, un diario donde expresen sentimientos y sensaciones generadas por la experiencia cotidiana. A aquellas personas que accedan les proporcionaremos el material necesario. También se solicitará la autorización para tomar una o dos fotografías de los espacios donde los cuidadores hacen el cuidado, para construir una narración visual e ilustrar el informe final, conservando siempre el anonimato de las personas.

La colaboración de las personas cuidadoras es vital para este estudio, sin ella no se podrá llevar a cabo. Solicitamos su participación voluntaria y garantizamos conservar su anonimato. La información la manejaremos de manera confidencial, solo para fines del estudio, y de manera respetuosa. Los participantes se podrán retirar del estudio cuando lo deseen, es muy importante que su participación sea en todo momento voluntaria.

Los resultados finales de la investigación se pondrán a disposición de las personas interesadas. Con el propósito de apoyar la actividad de los cuidadores familiares, se difundirán entre la comunidad académica y de servicios. Esperamos con los resultados elaborar una cartilla de cuidador que contribuya a fortalecer su labor.

Si requiere más información diríjase a MARGARITA MARÍA GÓMEZ GÓMEZ investigadora

GRACIAS POR SU COLABORACION Y POR SU ATENCIÓN.

ANEXO E

AUTORIZACION EL USO DE FOTOGRAFÍAS

Yo, _____ con cedula de ciudadanía _____ domiciliado (a) en _____ teléfono _____ declaro por medio de la presente que he sido informado(a) de los objetivos del presente INFORME DE INVESTIGACIÓN y estoy de acuerdo con ellos, por lo tanto autorizo la aparición de la fotografía de la paciente _____ en la primera pagina, teniendo claro que estoy en libertad de interrumpir su publicación si me siento perjudicado o vulnerado.

Entiendo que la fotografía que aparecerá en el informe escrito de investigación que lleva como nombre: "Impacto biográfico en los cuidadores de pacientes con demencia", sólo será utilizada para la sensibilización y educación de las personas, para que

entiendan que la dignidad y el bienestar de los pacientes depende del cuidado del cuidador principal y el apoyo que este reciba de familiares y vecinos cercanos.

Esta investigación fue realizada por Margarita María Gómez G entre el 2001 y el 2004 para optar el título en la Maestría en Salud Colectiva, y financiada por el Comité para el Desarrollo de la investigación de la Universidad de Antioquia – CODI y el Centro de Investigaciones de la Facultad de Enfermería de la misma Universidad.

Firma del cuidador principal Dirección General

Firma en _____ el ____ de ____ de _____

ANEXO F

EJEMPLO DE CODIFICACIÓN

Este anexo a la sección de metodología ejemplifica, el análisis que se realizó en este estudio, y para hacerlo, presenta algunos códigos obtenidos en el transcurso del proceso; dos de los códigos van acompañados de fragmentos de entrevista. Seguidamente se transcribe uno de los memos realizados dentro del trabajo. Igualmente se expone la última codificación, que precedió la escritura de la categoría Génesis del Cuidador, que aparece en la sección de hallazgos, la cual emergió y saturó en el transcurso del tiempo y con la comparación y revisión constante de los datos.

Relectura de datos para revisar códigos (septiembre, octubre y noviembre de 2002)

ACUERDOS PARA EL CUIDADO (categoría) reunión y agrupación de códigos para conformar categoría (diciembre de 2002 y enero de 2003)

Todos somos conscientes (código)

Vivimos bien todos los separados (código)

Mi esposo ni va ni viene, es una persona muy pasiva (código)

Cuento con mis hermanas (código)

No me la vaya a dejar solita (código)

Un día cuidaba una y otro día otra (código)

Yo no dejo que se la lleven a un albergue (código)

Me dedique mas a ella que al hogar (código)

Para que una de la calle estando yo (código)

Estamos al cuidado mi hermano y yo (código)

Esta casa nos la dejo mi hermano menor en usufructo (código)

Este es un trabajo de todos (código)

CONDICIONES PARA EL CUIDADO (categoría)

Una pendiente de ella (código)

Vivir pendiente de él (código)

Estoy dedicada a ella (código)

Cuidar (código)

No me provoca salir (código)

La vida mía y todo es aquí en la casa (código)

Siempre sigue difícil (código)

Yo vivo en un acelere horrible (código)

La vida es estar al pie de lo que le toque (código)

Tengo todas las condiciones (código)

Ejemplo de Datos

Tengo todas las condiciones, porque mi Dios es muy grande conmigo... vea me hizo grande, me hizo fuerte para levantarla, porque es que hay que tener... medio un esposo amable que no dice nada porque la tengo aquí, los hijos no dicen nada y si dijeran todos, de aquí para la porra... porque primero conocí mamá que hijos y esposo, si me la ve... entonces yo tengo todas las condiciones para atenderla a ella.

Entrevista 11, realizada el 27 de agosto de 2002 pagina 2

Tengo todo amor, paciencia, cariño, trabajo (código)

Me gusta estar con la gente (código)

Paciencia, tolerancia, amor, dedicación (código)

Amor, paciencia, perseverancia. (código)

Amor y lucha (código)

Soy bueno con los demás como no con ella (código)

De mucha responsabilidad (código)

Uno tiene que tener paciencia (código)

Uno tiene que dedicarse (código)

Soy responsable (código)

Ser agradecido (código)

Ejemplo de Datos

el amor hacia él, eso es una cosa muy importante, el amor que yo siento hacia él, el agradecimiento, por que él fue muy buen padre, muy buen esposo, muy buena gente, entonces eso es agradecimiento, entonces debido a la, lehj, yo l estoy agradeciendo a él con los cuidados que le estoy prestando, eso me parece muy importante, el amor, el agradecimiento y...y la paciencia, la perseverancia y la cordura con que yo me mantengo, eso también es muy importante.

Entrevista 02, realizada el 6 de abril de 2002 pagina 21.

La escritura de estos memos se hizo en el mes de febrero de 2003

ACUERDOS PARA EL CUIDADO (memo)

Los cuidadores establecen acuerdos al interior de sus familias para asumir el cuidado y generalmente lo ordenan de tal forma que le permitan su satisfacción, pues de eso depende la tranquilidad de la familia y mantener al paciente en unas buenas condiciones. Si esto no se logra la salud del cuidador se debilita y el ambiente familiar se ve afectado; un ejemplo de ello es lo expresado por el cuidador 6 en la pag 7 “mis hermanos, mis hermanos pues me ayudan y me tienen en cuenta para varias cosas, pues me ayudan como si yo estuviese trabajando, aunque a mi a pesar de todo me da vergüenza, pero esa ha sido una cosa que por lo menos hace que yo no. hace que yo no este en la innopia completa”.

CONDICIONES PARA EL CUIDADO (memo)

Los acuerdos que se hacen para el cuidado están relacionados por un lado por las condiciones de la familia del paciente, las condiciones personales del cuidador y el estado mismo del paciente. Así muchos cuidadores reconocen que su vida es estar pendientes del paciente tal como lo expresa la cuidadora 12 en la pag 7 “yo vivo pendiente de ella todo el tiempo, eso es así, yo estoy dedicada a ella completamente... imagínese que el domingo que madrugo, madrugo es para misa antes de que ella se despierte, yo voy a misa de ocho cuando vengo ya a levantarla y a dedicarme a ella el día entero hasta que nos acostamos por ahí a las diez otras veces se acuesta por ahí a las diez, nueve y media ya.... después de eso ya me siento y miro televisión... o cuando estoy acostada, me dedicó a ver una novela que me guste, un programa y yaaa... esa es la vida...”, o también como lo plantea la cuidadora 8 pag 17 “... sabiendo que esa es la vida, que es la vida, estar uno ahí al pie de lo que sea, de lo que le toco, a mi me parece... bueno, o será porque yo lo he hecho con tanta tranquilidad, aunque si pienso que si todo el mundo le ha tocado lo mismo y no, cierto que no...”

Además de los cuidadores expresar que les toco y que la vida es estar pendiente del paciente que cuidan, las condiciones en que les toca asumir el cuidado varia mucho. Algunas lo asumen como una alternativa de trabajo, así lo afirma el cuidador 6 pag 6 “yo en estos momentos estoy trabajando pero gratuitamente, ojalá, no... o será que no comprendo. Esto es un trabejo claro y ahora allí arriba me da hasta pena yo llevo la contabilidad de aquí de lo que entra y lo que sale y en fin eso”, pero también hay cuidadoras que reclaman una participación personal en el cuidado de todos los miembros de la familia así como lo expresa la cuidadora 15 en la pag 2 “hay veces se siente uno como con un compromiso uno solo, no me toca mercar, no me toca pagar servicios, no me toca pagar arriendo, pero digo que esto es un compromiso que debe ser compartido...”. Hay otro grupo de cuidadoras que su independecia y capacidad económica les permite la contratación de una empleada que las acompaña en el cuidado, si no trabajan o que se encarguen del cuidado mientras cumplen con sus compromisos laborales, estas personas coinciden en afirmar que cualquier tiempo que les quede es para estar al cuidado del ser querido y frente al dinero la cuidadora 13 pag 10 dice “toda la plata me la gasto con lo cuidados de ella”, o como afirma la cuidadora 11 “Tengo el amor, tengo la paciencia, tengo el cariño todo, tengo el trabajo... yo tuve una época muy

dura económicamente, pues dura digámosle mucho gasto, porque a mi nunca me faltó la plática porque es que lo que uno se promueve, definitivamente uno no lo hace por interés pero lo que dicen las sagradas escrituras es muy cierto, “cuida de su padre y de su madre aunque pierda la lucidez (...)”.

RELACIÓN CON EL PACIENTE (memo)

Los cuidadores hablan de haber tenido una relación muy en unión con la persona que hoy cuidan: la madre, el padre o una hermana así lo expresa la cuidadora 4 en la pag 7 “el hecho de que yo soy la hija mayor, de que nos tocó afrontar situaciones difíciles, por el su vida por estar al lado de su papá”, entonces puede que si sea así, yo pienso pues que...que, para mi es una satisfacción”.

Lo descrito anteriormente fue uno de los primeros memos escritos y que servían para ir orientando el análisis.

GÉNESIS DEL CUIDADOR (categoría)

Esta categoría emerge y se consolida con el análisis, aquí en este ejemplo, no se presenta el proceso completo, pues no se utilizó ningún programa de computo que registrara y guardara los cambios realizados. Los siguientes son algunos de los códigos que hacen parte de la categoría Génesis del cuidador, algunos de estos están acompañados por el fragmento de la entrevista. El desarrollo de la categoría está en la sección de hallazgos.

Estar ahí (asunto)

No soy capaz de dejarlo (código)

Para mi mejor quedarme con ellos (código)

Ser apegada (código)

Estar muy unida (código)

No me la vaya a dejar solita (código)

Me toco estar al lado de ella (código)

Hemos andado mucho juntas (código)

No puedo abandonarlos (código)

Estar siempre con ella (código)

Yo no sabría desprenderme de ella (código)

La mas dedicada (código)

Nunca me he ido lejos (código)

Ser la preferida (código)

Ejemplo de Datos

se veía que ella era como más, la preferencia como por mí... pues a pesar de que ella quería a todos sus hijos, igual y todo pero no, ella siempre tenía como más... ella era como más conmigo no cierto y ella todo me lo contaba a mí, algún problema, que a los demás no... pues me entendía como muy bien con ella...

Entrevista 13, realizada el 27 de agosto de 2002 pagina 1.

Estoy yo (código)

Tener que cuidarlo (código)

Estar ahí (código)

Tener buenas relaciones (código)

Relaciones estrechas (código)

Ejemplo de Datos

... yo creo que yo no sería capaz de desprenderme de ella, yo lloro mucho, yo toda la vida fui la que más la disfrute a ella, yo tengo mis videos, mis fotos con ella en la costa, en San Andrés, cuando estaba soltera me iba para los bailes con ella.

Entrevista 11, realizada el 29 de agosto de 2002 pagina 7

Dios me tenia para esto (código)

Acepto m (código)

No salir (código)

A mi me toco (código)

Los que vivimos aquí cuidamos (código)

Estar en casa (código)

Mi destino lo marca Dios (código)

Estar pendiente (código)

Vivir en la casa (código)

Ser de la casa (código)

Reciprocidad (asunto)

Hacer sacrificio (código)

Ejemplo de Datos

yo me doy cuenta que mi mamá cuando yo fui pequeño, cuando yo no podía valerme por mi mismo, y gran parte de mi vida, pues ella me ha cuidado mucho entonces al menos por eso al menos por eso yo estoy con ella y, y yo no he tenido inconvenientes en hacer sacrificios por eso, pues tal vez esa sea la razón.

Entrevista 06, realizada el 30 de agosto de 2002 pagina 7

Como la vamos a tirar (código)

Ejemplo de Datos

En un asilo, la ven por plata, uno la ve por amor, entonces yo digo, mi mamá se nos muere y tampoco, tampoco para tirarla a que se muera, que mi Dios se la lleve cuando quiera, pienso yo, y él la lleve, claro, somos realistas, puedo morirme yo primero, pero si mi Dios se la lleva a ella primero, ya a la vez bendigo a Dios por que nos la dejo gozar mucho, ¿si o no?, es que mi señor nos ha favorecido mucho con ella , y mi mamá si fue

muy buena madre, fue excelente mamá, no tiene uno si no que darle gracias Dios por eso, entonces como la vamos a tirar por allá a un asilo por allá, que les va a faltar, de pronto comodidades no, pero mucho amor sí, la gente lo ve a uno por plata, entonces ya uno no, no es lo mismo.

Entrevista 03, realizada el 12 de abril de 2002 pagina 19

Toda la vida vio por mi (código)

No puedo rehusar (código)

A él le corro como sea (código)

Siento obligación (código)

Estoy devolviendo lo que hizo por mi (código)

No lo dejo, dio su vida por el hogar (código)

Hay que compensar (código)

Ella dio ahora lo necesita (código)

Tradicción (asunto)

Es natural cuidarlo, es el papá (código)

Me educaron para estar junto a ella (código)

Herede ser humanitaria (código)

Hacer lo que le enseñan a uno (código)

Tener que ser tolerante. (código)