

Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia^a

Margarita María Gómez Gómez^b

RESUMEN

Por causa de las pérdidas orgánicas, la persona con demencia se reduce cada vez más hasta la total invalidez, y si no encuentra quién se ocupe de ella, se degradará hasta la completa indigencia. **Objetivo:** Comprender las razones que tiene el cuidador de un familiar con demencia para estar ahí, a su lado, y las acciones que realiza para mantenerse en el cuidado. **Metodología:** El estudio se realizó en Medellín, Colombia, desde enero de 2002 hasta junio de 2004 con los lineamientos propuestos por la Teoría Fundada; se entrevistaron 22 individuos, cuya característica común era llevar mínimo tres años al cuidado de una persona con demencia. Los participantes se contactaron a través del Programa de Cuidadores del Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y del programa Adulto Mayor, del Instituto de Seguros Sociales; el análisis se hizo manualmente. **Resultados:** “Estar ahí” es una decisión que toman los cuidadores, motivada por la relación filial o familiar con la persona cuidada, y que está sustentada en cuatro asuntos culturales: función socio-económica del grupo, tradición, reciprocidad y religión. Se constataron, además, los sentimientos de desgaste que viven los cuidadores para mantenerse en el cuidado y su necesidad de información, aprender de la experiencia, reflexión, programar otras actividades y apoyo. **Conclusión:** El cuidador de un paciente con demencia reconoce que “solo no puede”, por lo que urge crear ambientes y espacios de apoyo a los cuidadores, para contribuir a su bienestar y salud.

Palabras clave: *Cuidadores, cuidado familiar, cuidado de pacientes con demencia.*

INTRODUCCIÓN

La demencia puede definirse como la pérdida de atributos neuropsicológicos ya adquiridos. Varela¹, de acuerdo con la sistematización clínica recopilada, efectúa una descripción semiológica, así: reducción de la atención, déficit de la memoria, desorientación, pensamiento desorganizado, alteraciones del lenguaje, las percepciones, el ritmo de la vigilia y el sueño; trastornos, por defecto o por exceso, de la actividad psicomotora; expresión emocional de ansiedad, miedo, ira, euforia, apatía.

A causa de las características de la demencia, que vulnera ante todo a personas mayores de 65 años, y al aumento de las expectativas de vida de la población por encima de los 80 años, la demencia se ha convertido en un asunto de salud pública². Según los datos que ofrece el DANE³, Colombia contará en el 2007 con una población de 466.587 personas con más de 80 años y, de acuerdo con las predicciones de los expertos, el 35% padecerá algún tipo de demencia; así, 163.305 familias estarán afectadas y, en su gran mayoría, encargadas de brindar protección y bienestar en el hogar, al miembro que la padece.

-
- a Este trabajo hace parte de la investigación “Impacto en la Biografía de los Cuidadores de Pacientes con Demencia”, realizado entre enero de 2002 y junio de 2004, como parte del proceso de formación en la Maestría en Salud Colectiva. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, que facilitó los medios y la infraestructura para su realización. El apoyo financiero lo hizo el Comité Técnico para el Desarrollo de la Investigación –CODI– de la Universidad de Antioquia.*
- b Licenciada en Filosofía e Historia, Comunicadora Social – Periodista y Magíster en Salud Colectiva, docente e investigadora, Facultades de Enfermería y Comunicaciones, Universidad de Antioquia. Correo electrónico: jotagebe@comunicaciones.udea.edu.co*
-

Cómo citar este artículo:

Gómez Gómez MM. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm.* 2007; 25(2): 60-71.

Recibido: 29 de agosto de 2006

Envío para correcciones: 16 de agosto de 2007

Aprobado: 4 de septiembre de 2007

Being there, ever caring for a patient with dementia

Margarita María Gómez Gómez

Para que el paciente con demencia siga viviendo en comunidad de una manera confortable y segura, necesita de un cuidador. El cuidador principal, sea o no familiar, y sin que medie un salario, es el encargado de proporcionar al paciente con demencia la atención necesaria y los cuidados diarios.

Domínguez Alcón⁴ señala que el cuidado informal se brinda porque existen lazos de afectividad, un compromiso durable, desinteresado y, a la vez, 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, según Pearlin⁵, se denomina cuidador principal.

El manejo de una persona con demencia es una situación compleja que, a lo largo de este proceso, conduce al cuidador principal por fases diferenciadas. Para la aproximación a la vida de las personas encargadas de cuidar un paciente con demencia y orientar el conocimiento sobre lo que significa cuidarlos, se utilizó el concepto de *trayectoria*, propuesto por Glaser y Strauss⁶, quienes sostienen que las condiciones crónicas tienen un curso que puede ser moldeado mediante un manejo apropiado, con el fin de que tanto el enfermo como su familia logren un proceso con calidad de vida.

El marco teórico de la trayectoria, desarrollado por Corbin y Strauss⁷, señala que la trayectoria es definida en la medida que la condición de enfermedad o cronicidad sigue su curso; el progreso de la enfermedad requiere interrelacionar los esfuerzos combinados del individuo afectado, la familia y los profesionales de la salud, de manera que puedan moldearla, es decir, determinar su posible desenlace, manejar cualquier síntoma y la discapacidad asociada a la enfermedad.

Los objetivos de estudio fueron identificar los elementos culturales que facilitan el cuidado y analizar las situaciones que les permiten a los cuidadores mantener y recuperar o no el control de sus vidas, para brindar el cuidado y acompañamiento que requieren quienes son cuidadores principales de un familiar.

ABSTRACT

Due to their organic losses demented patients evolve towards total invalidity. If they do not find caring people absolute destitution awaits them. **Objective:** To understand caregiver reasons for "being there" to a patient with dementia and what are his actions to remain giving care. **Methodology:** This grounded study was carried in Medellín from January 2002 to June 2004. Twenty-two people with a minimum three years caring of demented people were interviewed. These persons were contacted by the Universidad de Antioquia Neurosciences Caring persons group and by the Instituto de los Seguros Sociales senior citizens program. Manual analysis was performed. **Results:** "Being there" is a decision taken by the caregivers because they are sons or relatives of a demented person. This decision is motivated by four cultural factors: social and economic function in the group, tradition, reciprocity and religion. The feeling of fatigue of the caregivers was stressed and how they need information, learning from experience, reflection, support and participation in other activities. **Conclusion:** The person who gives care to a demented patient recognizes that "one alone cannot". Accordingly, it is urgent to create ambiances and places which support health and welfare of these caregivers

Key words: *Caregivers, family care, demented patients care*

METODOLOGÍA

El método investigativo aplicado al presente estudio consideró el enfoque de la sociología cualitativa⁸, y los lineamientos propuestos por la Teoría Fundada. Según la sociología cualitativa, el investigador necesita reconocer la definición que el actor hace 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.

Según Charmaz⁹, los lineamientos de la Teoría Fundada consisten 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 enfocar luego los datos posteriores e informar y refinar el desarrollo teórico.

El presente estudio se realizó en Medellín, Colombia. El muestreo se hizo con propósito, lo que quiere decir que se eligieron los mejores informantes de acuerdo con los requerimientos del estudio; hacer parte de la muestra exigía como requisito básico llevar más de tres años cuidando de un paciente con demencia avanzada. La muestra se conformó con seis personas contactadas entre conocidos y amigos, nueve del Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y siete cuidadores asistentes al Programa del Adulto Mayor, del Seguro Social, en total 22 personas.

La recolección de los datos se efectuó entre marzo de 2002 y mayo de 2003, en visitas al domicilio de los cuidadores, que se hicieron en la tarde por decisión de los participantes en el estudio, y duraron entre dos y tres horas. En el momento del encuentro se obtenía el consentimiento informado de los participantes en el estudio, y se les pedía autorización para grabar en cinta magnetofónica las entrevistas, con el consecuente compromiso de no darlas a conocer a otros, con excepción de la persona encargada de hacer la transcripción de los casetes. Veinte participantes aceptaron la grabación de la entrevista, cada una con una duración de 30 a 90 minutos; dos entrevistadas no aceptaron la grabación, pero permitieron tomar notas.

Para garantizar el anonimato prometido a los participantes del estudio se procedió a reemplazar el nombre del entrevistado por un número, que se usó durante el proceso; sólo a la hora de escribir el informe final se volvió a usar un nombre (seudónimo).

Mediante un examen minucioso de los datos¹⁰, se procedió al análisis en forma manual. El proceso de codificación se inició leyendo detenidamente fracciones de los datos (entrevistas); una vez leída y releída la porción del dato en análisis se asigna un código, que conserva una referencia textual al dato. Este ejercicio, llamado codificación abierta, lleva a la conceptualización de los datos. Finalizada esta etapa, se hizo la relectura de las primeras cuatro entrevistas para revisar y asegurarse de la codificación efectuada, pues había que refinar y ajustar los códigos iniciales, ya que la codificación abierta, siendo provisional, es el primer paso del análisis.

En este momento del análisis se aborda la elaboración manual de las fichas, cada una con un dato conceptualizado con un código; una vez culminada esta fase con los datos de las primeras diez entrevistas, se relee minuciosamente cada una de las fichas, se revisa la codificación y la agrupación hecha de las primeras cuatro entrevistas y se continúa con la revisión de los códigos de las seis siguientes y su posible ubicación en uno de los grupos ya formados. Se da a continuación paso a las categorías que explican la experiencia de cuidar en casa a un familiar con demencia, proceso que se continúa hasta el final.

Detrás de la comparación constante de los datos, aparecía una organización descrita en memos analíticos, de donde surgían aspectos que dejaban ver un análisis más refinado, generando un diálogo continuo que definía caminos. El proceso exigió siempre remitirse a los datos para obtener la definición de las categorías que emergieron.

RESULTADOS

Génesis del cuidador y mantenerse en el cuidado son categorías emergentes del presente estudio, que aportan información a la hora de definir programas de promoción de la salud y apoyo para los cuidadores de un familiar con demencia.

1. Génesis del cuidador

La 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 las condiciones que reconocen en sí mismos para responder al 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 ella, se degradará hasta la total indigencia.

A continuación se revisan los tres fundamentos de la categoría *génesis del cuidador*.

1.1. *Estar ahí*

Los participantes se iniciaron en el cuidado porque 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. Dicha decisión está sustentada por su relación filial o familiar con la persona que necesita de sus cuidados.

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 abandonar el trabajo o dejar otras responsabilidades, 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 emergen cuatro asuntos culturales que dan respaldo a la decisión de *estar ahí* y asumir el cuidado. 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 problemas que se 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:

(...) No fue que yo dijera: “yo me voy a quedar, me voy a ir para mi casa y me voy a poner a cuidar a mi mamá”... A mí me tocó, porque en esos días yo me quedé sin empleo... Pero a mí me parece que yo ya no soy capaz de dejarla con nadie.

— La tradición cultural que se transmite en la familia por medio 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 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, se transforman las relaciones entre cuidador y familiar. 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 sufrir 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, porque mi mamá quedó joven. Mi mamá tenía cuarenta y dos años, nos dedicó la vida a nosotros y cómo no le va a recompensar uno a ella. Ella es muy buena mamá; qué más que nos dio buen ejemplo.

— La religión es otro de los asuntos 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 señala:

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

Como afirma Gelles¹¹, 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 brindan un camino a los cuidadores para ordenar su comportamiento ante las dificultades creadas por la presencia del ser querido demente.

1.2. La demencia: lo imprevisto

Existe un desconocimiento general de la demencia (Ministerio de Salud) y de los comportamientos que conlleva¹²; por otra parte, la vejez se asocia con caprichos y manías, como si fueran propios de ella. Esta situación 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 manifestó:

Con él ha sido muy horrible y se nos perdió. Ahí fue cuando nos dimos cuenta que estaba enfermo, porque 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 bien es 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 familiares de sus amigos postrados, muy enfermos y dependientes, nunca imaginaron que ese familiar, que inicialmente con algunas pérdidas hizo manifiesta su demencia, pudiera terminar en la dependencia total y a significar tanto trajinar.

1.3. Condiciones para iniciarse en el cuidado

Cuando la persona decide estar en el cuidado, es porque cuenta con, o puede llegar a tener, las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre las condiciones para el cuidado están: la fuerza física para movilizar al paciente; la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos y medicamentos requeridos para brindar bienestar al familiar con demencia. Marina comenta:

Tengo todas las condiciones porque mi Dios es muy grande conmigo... Vea, me hizo grande, me hizo fuerte para levantarla, me dio 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. 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 del cuidado de un ser con demencia consideran que la capacidad de amar es una condición primordial, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes para asumirlo con responsabilidad y dedicación. Así, la acción de cuidar se convierte en una prioridad para quien la lleva a cabo y puede cumplir con sus exigencias. Carmen Alicia manifiesta:

Para uno cuidar un paciente se necesita mucha paciencia, mucho amor y mucha dedicación a la enferma... Mi mamá no era casi agresiva, pero hay muchos que son agresivos. Entonces, uno tiene que tener paciencia... de llevarlos 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, y no tratarla mal, como que regañarla, no... Tiene que dedicarse uno mucho a ellos y con mucho amor

En la medida que la persona encargada del cuidado evidencie el deterioro producido por la demencia en quien la sufre, se hará consciente de las condiciones para realizar un buen cuidado; paciencia, tolerancia y perseverancia deben ir en aumento para llegar a ser cuidador.

Goffman¹³ considera que una vez se empieza una actuación, se tiende a terminarla, siendo sensible a las notas discordantes que puedan producirse en su transcurso. Y si se sorprende a la persona en una tergiversación, ésta se puede sentir profundamente humillada. Esto 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 (observaciones no publicadas). Cecilia refiere:

El amor por mi familia y el amor por mi mamá, pues, que ha sido... De verdad que yo he sido una enamorada de mi mamá, absoluta, y si no, yo no estuviera en éstas. Si 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, se evidencia el amor al cuidar y, en términos de Goffman¹³, se actúa.

2. Mantenerse en el cuidado

La 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 Strauss⁷ sobre trayectoria.

La responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia su familiar con demencia, lo sitúan 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 dificultades y presiones, lo que logran por medio de la reflexión, la realización de actividades y la búsqueda de apoyo.

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 aclaren las dudas y las preocupaciones que ocasiona el comportamiento desordenado e inesperado del paciente con demencia (“observaciones no publicadas”).

Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita la permanencia de quien cuida en la acción de cuidar; saber que el ser querido es caprichoso, inestable y olvidadizo porque está padeciendo una enfermedad, lleva al cuidador 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, como cuidador, adaptación para hacer frente a las vicisitudes del cuidado. Informarse es parte de esta adaptación, esto es, de mantenerse en el cuidado. Bernarda anota:

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. También, 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. Lo que pasa es que si usted no tiene el conocimiento, se le pone el mundo muy grande

La invalidez propia de la demencia y el desconocimiento que sobre esta enfermedad tienen los cuidadores, generan en ellos molestias, angustias, desespero, ofuscaciones y reacciones bruscas hacia

el ser querido que cuidan, que los hacen sentir incapaces de estar más en el cuidado. Es entonces cuando, además de invocar a Dios para que les aumente la paciencia y les dé fortaleza, buscan información en familiares y amigos, en los medios de comunicación, con médicos, y en programas especializados del sistema de salud, que les permita ir asimilando la situación.

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, aprendan técnicas y claves para el manejo de estos pacientes y 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:

Al principio, yo casi me enloquecí. ¡Ay!, querida bendita. Yo le pedía mucho a Dios que me diera 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.

La información adquirida sobre la demencia, y el discernimiento de la persona encargada del cuidado, se constituyen en pilares para su permanencia en el cuidado.

2.2. La experiencia de cuidar: fuente de conocimiento

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. En cada una de estas jornadas, que conllevan rutinas como el baño, la alimentación, la llevada al sanitario o el cambio de pañales (casi siempre a las mismas horas), se propicia descanso y protección al cuerpo desvenecijado, variando su posición y, principalmente, se enfrentan los cambios inesperados en sus conductas.



Silla: Performance. Javier Mauricio Rodríguez Marín

La experiencia y el conocimiento resultado del cuidado le proporcionan a quien cuida, entendimiento sobre los comportamientos del ser querido, hasta evidenciar que no son caprichos, le dan valor para sostenerse en el cuidado, y control en los momentos de ofuscación provocados por la inestabilidad del paciente, para sortear los instantes coyunturales. Marta señala:

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 demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia, y cómo 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.

El cuidador sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la enfermedad que afecta a su familiar. Algunos cuidadores ni vislumbran ni se predisponen frente al curso degenerativo de ésta y dejan que sean el tiempo y las manifestaciones de la demencia las que determinen su acción y la toma de decisiones; otros por el contrario, 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 a ser cuidador, la información y la experiencia adquirida lo llevan a comprender las acciones que debe realizar.

2.3. Hacerse capaz

En 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 no se 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, lo que dificulta su aseo personal. El “ya no soy capaz” se refiere también a las dificultades que surgen en el manejo de la intimidad del paciente, situaciones que pueden producirles escrúpulos y, finalmente, a los problemas económicos que genera dedicarse al cuidado. La expresión “ya no soy capaz”, usada por los cuidadores, pone de manifiesto las dificultades que tiene el cuidador en su accionar y señala que si no se resuelve esta situación, el cuidador no puede mantenerse en su labor de cuidar.

Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado; para afrontar 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, desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo. Ofelia admite:

Es que él me da duro cuando le llevo la contraria. Todo lo quiere coger, y lo quiebra. Se empelota veinte veces, coge y tira la ropa al suelo; los libros los tira. Entonces, uno se desespera y recoge acá, allá; ya uno ve que se va a caer y se asusta. Todas las situaciones juntas lo van desesperando; entonces, fue donde yo dije: “¡Dios mío, es que yo no soy capaz con esto! ¡Dios mío, ayúdame 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 mantenerse en el cuidado: 1) la reflexión, 2) realización de otras actividades y 3) buscar apoyos.

2.3.1. La reflexión

De la reflexión que hacen los cuidadores surgen los argumentos con los que acompañan su acción de cuidar y que les facilita el mantenerse en el cuidado. La reflexión se presenta como pensamiento religioso, como pensamiento humanista y como resolución personal.

2.3.1.1. Pensamiento religioso

El cuidador logra fortaleza, paciencia, caridad, abnegación y delicadeza para poder enfrentar las dificultades que se le van presentando en el cuidado, a partir del diálogo interior con Dios y con la Virgen; en éste, encuentra 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!”

La persona que cuida y pone su fe en Dios, como aliado para permanecer en el cuidado, además de dirigir sus ruegos a 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 le digo: “¡Ay, Señor!, no permitas que yo me enferme de la columna porque ¿qué hago yo con mi mamá para bregarla? Dame 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 por este medio los cuidadores comprenden la importancia de sembrar para cosechar, 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 tanto trae beneficio, porque se siembra para luego recoger.

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 ello asumen la atención de su ser querido con responsabilidad, dándole un trato semejante al que quisieran para ellos, lo que 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; ponen así de presente su humanismo, que se fundamenta en la relación afectiva y de respeto que sienten hacia el ser cuidado. Socorro manifiesta:

A una, hay veces que se la vuelan. Siempre le da como rabiecita y una no se pone como en el caso del enfermo... Y una se ofusca muchas veces que porque no entiende o tal cosa, que se quede quieta o que coma o que no lllore. Pues... me parece muy complicado, muy complicado el cuidado cuando está empezando... ya, en este momento, es 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 ingresándolo 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.

2.3.1.3. Autodeterminación

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.

Hacer un análisis de la situación por parte de los cuidadores, y comparar su vida actual con la de otras personas, los hace capaces de mantenerse en el cuidado en momentos difíciles y angustiosos, 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. El sentirse en igualdad de condiciones alienta su decisión de enfrentar la desolación. Auxilio reflexiona así:

Uno como que no encuentra horizonte; pero, no, uno lo va superando... Yo eso lo consideraba de pronto, como enfermedad y decía yo: “¿Será que me voy a enfermar?”. Y ya uno trata de superar. Y así... yo creo mucho en la mente. Yo pienso que uno, síquicamente, puede influir mucho en todo: el estado de ánimo, ayudarse, pues, me parece...

Se ha descrito que en el proceso de adaptación al cuidado de pacientes con demencia, el sujeto que cuida se mueve en una contradicción, donde dice: “*ya no soy capaz*”, y una voz interior le responde: “*si eres capaz*” y luego, llegan 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 les permiten darle continuidad al cuidado.

2.3.2 Realización de otras actividades

La realización de actividades es la segunda estrategia para hacerse capaz, 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. Ellos saben, sin embargo, que no son santos, y con frecuencia tienen la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, de la cual deben liberarse en ocasiones 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 el interés 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... si tengo oportunidad salgo. De pronto se me presenta una reunión bien buena, pues se me presentan muchas, no, pero yo las hago a un ladito. Pero hay alguna que es demasiado buena; entonces brego y llamo a 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 no logra desarrollar actividades por fuera del hogar para procurarse entretenimiento, esto es, un respiro en su labor, 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.

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

2.3.3. La búsqueda de apoyos

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 a una amiga, me dijo: “¡Qué es eso!, 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 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.

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, y no sólo aporta económicamente, sino también con la compañía y el encuentro familiar. Los acuerdos familiares y una responsabilidad compartida facilitan la atención del paciente y, a su vez, se favorece 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 ello. Ofelia comenta:

Mis amigas, muy queridas, han compartido mucho conmigo. Se viene un día la una, otro día la otra, cada ocho días una, que 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.

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, y trata de abrir espacios que le permitan compartir con otras personas. El respaldo y afecto recibido de familiares y amigos por el trabajo que realiza, le permiten sentirse valioso y visible en unas relaciones sociales satisfactorias, pues se reconoce cumpliendo con una función social importante.

DISCUSIÓN

Contexto familiar y cultural

Este 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 Shyu¹⁴, que parte 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 raíces en la cultura china, donde la esposa del hijo mayor es, por tradición, la encargada de cuidar.

Esta referencia de tipo cultural nos lleva a considerar la relación desde la familia antioqueña. El trabajo sobre Cultura y Familia en Colombia, de Gutiérrez de Pineda¹⁵, en la parte dedicada al complejo cultural antioqueño o de la montaña, hace referencia a la religión católica como elemento de cohesión social, pues enseña la creencia de que los actos son premiados o castigados según el comportamiento individual. Por eso la idea del más 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.

La religión tuvo, desde la colonización, una gran presencia en el territorio antioqueño; el número de evangelizadores siempre fue mayor que en otras regiones del país y hubo una gran participación de la religión en la vida económica y familiar¹⁵

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 cuando asumen el cuidado como un sacrificio y lo ofrecen a Dios para agradecerlo, pues de Él esperan bendiciones y recompensas, ya sea en esta vida o en la otra; se hace así 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 litúrgica¹⁵. Evidentemente, para los cuidadores con un pensamiento religioso, son muy importantes 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 ofrece la televisión por cable; sus hogares están, además, ambientados con imágenes religiosas.

Otra norma motivada por la religión es la de que la generosidad con los familiares consanguíneos, particularmente con los 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”¹⁵. 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.

REQUERIMIENTOS PARA MANTENERSE EN EL CUIDADO

Es extensa la literatura que se refiere a la carga emocional que sufren los cuidadores, y hay textos y artículos de revistas donde se afirma que cuidar a un paciente con demencia genera una mayor carga emocional que cuidar de uno con limitaciones físicas¹⁶. El concepto de carga lo presenta Pascual y Barlés¹⁷ 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 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 cómo implementan estrategias de reflexión para sobreponerse al desfallecimiento que genera el cuidado, 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” (observaciones no publicadas).

Escuredo, Díaz y Pascual¹⁸ dicen que cuidar plantea costos 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 los cuidadores y se encontró que para sobreponerse a ellos, 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 por 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 en otros trabajos de investigación, como el de Rivera J y col¹⁹, se había 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 que encuentra 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 sólo 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, porque, como ellos mismos afirman, “uno solo no puede”. Asimismo, los cuidadores esperan compañía de vecinos y amigos para entretenerse, socializar e intercambiar pensamientos que les ayudarán a mitigar sentimientos de soledad.

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

Otra forma de mitigar la carga, reconocida en la literatura, son los programas de apoyo grupal Biurrun Unzué²⁰; el presente estudio encontró que a algunos cuidadores el participar de estos grupos de apoyo les había posibilitado no sólo aceptar su condición como cuidadores, sino informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia y su cuidado.

CONCLUSIÓN

Franco²¹ señala 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 un 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 pudieron así reconocer las estrategias por ellos utilizadas para mantenerse en el cuidado. Este conocimiento permite fortalecer los grupos de apoyo existentes y da herramientas para emprender programas que procuren el bienestar del cuidador familiar, en quien se delega cada vez más el cuidado²².

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos a Elizabeth López y Amanda Lucía Saldarriaga, del grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia, y a Jorge Montoya, del ISS.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Varela de Seijas E. Diagnóstico diferencial de la demencia. En: Alberca R, López Pousa S, editores. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: epidemiología de las demencias*. Madrid: Panamericana; 1998. p.87-112.
2. Panisello Chavarria ML, Lasaga A, Mateu ML. Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos*. 2000; 11(4):167-173.
3. Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE. *Proyecciones anuales de población por sexo según grupos quinquenales de edad, ambos sexos 1985-2001*. Bogotá: DANE; 1998. p.1.
4. Domínguez Alcón C. Cuidado informal: redes de apoyo y política de la vejez. *Index Enferm*. 1998; 23(7): 15-21.
5. Pearlín L, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30(5): 583-594.

6. Glaser B, Strauss A. Unending work and care. Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey – Bass Publishers; 1988. p.5-87.
7. Corbin JM, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En: Woog P, editor. The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model. New York: Springer; 1992. p.9-28.
8. Shwartz H, Jacobs J. Sociología cualitativa: método para la reconstrucción de la realidad. México: Trillas; 1984. p.25 – 29.
9. Charmaz K. Grounded theory: objectivist and constructivist methods. En: Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. 2ª ed. Thousand Oaks, California: Sage; 2000. p.509-536.
10. Strauss AL, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. p.63 -79.
11. Galles R, Levine A. Sociología con aplicaciones en países de habla hispana. 2ª ed. México: Mc Graw Hill; 2000. p.501 – 513.
12. 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. p.14.
13. Goffman E. La presentación de la persona en la vida cotidiana. 3ª ed. Buenos Aires: Amorrortu; 2001. p.29-87,147.
14. Hsu H-C, Shyu Y-I. Implicit exchanges in family caregiving for frail elders in Taiwan. Qual Health Res. 2003; 13(8): 1078-1093.
15. Gutiérrez de Pineda V. Cultura y familia en Colombia: Tipologías, funciones dinámicas de la familia. Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y sus estructuras sociales. 4ª ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 1994. p.355 – 402, 375.
16. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del Anciano Demente. Rev Rol Enf. 1994; 17(187): 35-40.
17. Pascual Barlés G. Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. Geriátrika. 2001; 17(3): 93-96.
18. Escuredo B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales, necesidades y ayuda. Rev Rol Enf. 2001; 24(3): 183-189.
19. Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal de ancianos con demencia: análisis del discurso. Rev Mult Gerontol. 1999; 9: 225-232.
20. Biurrun Unzué A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Geriátrika. 2003; 19(2): 65–70.
21. Franco S. Algunos grandes retos de la salud pública, la medicina social y la salud colectiva en presente y a futuro. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. 5 p.
22. De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm. 2007; (25)1: 106-112.