

EL CUIDADO DE ENFERMOS CON DEMENCIA: LA
EXPERIENCIA DE FAMILIARES CUIDADORES EN SANTA
ROSA DE OSOS, COLOMBIA

*Care for Patients with Dementia: the Experience of Family
Caregivers in Santa Rosa de Osos, Colombia*

VICTORIA EUGENIA DÍAZ FACIO LINCE¹, ANGÉLICA MARÍA PRECIADO
RESTREPO², GLORIA MARÍA CORREA TORRES³

<https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

Resumen

El objetivo del estudio fue explorar la experiencia de familiares cuidadores de enfermos con demencia, habitantes del municipio Santa Rosa de Osos, Colombia. El diseño metodológico fue cualitativo, con enfoque fenomenológico-hermenéutico; la estrategia fue el estudio de caso con entrevistas semiestructuradas a cinco cuidadores. Como hallazgos se destacan: 1) el cuidado es una labor exigente física y emocionalmente; se vive según los recursos personales, familiares y sociales del cuidador; 2) la experiencia se sustenta en el vínculo previo que se transforma por las demandas que

impone la enfermedad; 3) la demencia genera pérdidas ambiguas que movilizan procesos de duelos en los que la incertidumbre es central. Se concluye que el cuidado es una experiencia vital que lleva al cuidador a resignificar su identidad, sus roles y el vínculo con el enfermo. Esto impone un permanente esfuerzo de adaptación y de construcción de sentidos frente a los retos de su labor.

Palabras clave: demencia, cuidado, incertidumbre, duelo, cuidador.

Recibido: 2020-06-26 / Aceptado: 2020-07-31

Para citar este artículo en APA: Díaz, V., Preciado, A. y Correa, G. (2020). El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 12(1), 47-69. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

¹ Psicóloga. Doctora en Humanidades. Profesora de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia; correo: victoria.diaz@udea.edu.co; <https://orcid.org/0000-0002-2566-9822>.

² Psicóloga del Sistema de información para la Seguridad y la Convivencia de la Alcaldía de Medellín. Alcaldía de Medellín, Colombia. Correo: angelica.preciado@udea.edu.com; <https://orcid.org/0000-0001-7176-4444>.

³ Médica y cirujana. Colaboradora de la Sección Salud del periódico El Espectador. Correo: gloria.correa@correo.uis.edu.co; <https://orcid.org/0000-0003-0772-3896>.

Abstract

The objective of the study was to explore the experience of caregivers, relatives of patients with dementia, inhabitants of Santa Rosa de Osos, Colombia. The methodological design was qualitative, with a phenomenological-hermeneutical approach. A case study was carried out with semi-structured interviews with five informal caregivers. The main findings were: 1) care is a physically and emotionally demanding work; it is lived according to the personal, family and social resources of the caregiver; 2) the experience is based on the previous bond that is

transformed by the demands imposed by the disease; 3) dementia generates ambiguous losses that mobilize grieving processes in which uncertainty is central. It is concluded that care is a vital experience that leads the caregiver to resignify the identity, the roles and the bond with the patient. This imposes a permanent effort to adapt and build meaning in relation to the challenges of their work.

Keywords: dementia, care, uncertainty, grief, caregiver.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), la demencia es un síndrome de naturaleza crónica y progresiva que se caracteriza por un deterioro de la función cognitiva que no obedece al envejecimiento normal. Es causada por diversas enfermedades o lesiones, como el alzhéimer o los accidentes cerebrovasculares, que afectan el cerebro y provocan alteraciones en funciones como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el aprendizaje, el lenguaje, entre otros. Este declive de las funciones cognitivas suele ir acompañado por el deterioro del control emocional, el comportamiento social y laboral, así como por el deterioro significativo en el desarrollo de actividades de la vida diaria (Lopera, 2012).

La demencia constituye un creciente problema de salud pública que plantea la necesidad de implementar programas para la atención tanto de los que la padecen como de sus cuidadores. Según la OMS (2017), a medida que la población mundial vaya envejeciendo, el número de personas que la padece se triplicará y pasará de 50 millones a 152 millones en 2050. En América Latina la situación es preocupante ya que, actualmente, el 8.5 % de su población mayor de 60 años padece una demencia; esta es una de las prevalencias más altas del mundo. En mayo de 2017, la Asamblea Mundial de la Salud respaldó el *Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-*

2025 (OMS, 2017), el cual establece una serie integral de medidas aplicables en diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad. La OMS reconoce que hace falta un marco legislativo apropiado y favorable basado en normas de derechos humanos internacionalmente aceptadas para garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y a sus cuidadores.

En Colombia, el estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) realizado entre 1995 y 1996 concluyó que la prevalencia de demencia en la población colombiana para ese período era del 13,1 % (Pradilla, Vesga y Sarmiento, 2003). Por otra parte, resultados de la Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento, estudio poblacional realizado por el Ministerio de Salud y Protección Social (2015), llevado a cabo en población mayor de 60 años en los 32 departamentos de Colombia, reportó una prevalencia de demencia del 9,4 %. El recorrido por estas cifras demuestra el incremento de la demencia en la población mundial y lo expone, además, como un problema de salud pública que preocupa a las organizaciones de salud al ser una enfermedad con serios impactos físicos, psicológicos, sociales y económicos para quienes la padecen, las familias y la sociedad.

En el departamento de Antioquia, Colombia, el Grupo de Neurociencias de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia (GNA), dirigido por el Doctor Francisco Lopera, en colaboración con Alison Goate de la Universidad de Washington, encontró en 1995 el grupo familiar más extenso con Enfermedad de Alzheimer familiar o precoz, causado por la mutación E280A en PS1 o gen de la presenilina 1. En este marco, el departamento de Antioquia se considera el foco poblacional más grande del mundo con alzhéimer genético; los municipios donde se ha encontrado dicha mutación incluyen Ituango, Dabeiba, Yarumal, Anorí, Santa Rosa de Osos, Medellín, entre otros. El Alzheimer familiar o precoz suele iniciar a los 44 años con problemas de memoria, posteriormente presenta demencia o desorden cognitivo mayor y produce la muerte generalmente antes de los 60 años. Esto contrasta con el alzhéimer esporádico o común, cuyos primeros síntomas aparecen en personas mayores de 65 años. En ambos casos la enfermedad es progresiva e incurable (Duque et al., 1999).

La demencia es un problema de salud que afecta no sólo al enfermo, sino a todo su entorno familiar y, en especial, a quien se asume como su cuidador principal. Esto, entendiendo el cuidar en el sentido amplio de una actividad humana de atención a otro, la cual puede ser formal, es decir realizada por profesionales de forma remunerada, o informal, cuando el cuidado es proporcionado por miembros de la familia, amigos o allegados y no tiene un carácter remunerado (Domínguez, citado en De la Cuesta, 2004, p. 3).

Este estudio se concentra en el segundo grupo, los cuidadores informales, quienes usualmente asumen la labor sin tener conocimientos previos sobre ella (Cesário, Leal, Marques y Claudino, 2017; Garzón et al., 2017). Para asumir la atención de los enfermos, los cuidadores principales suelen modificar su vida en todas sus esferas y pasan a dedicar a ella la mayor parte de su tiempo lo que, con frecuencia, los lleva a padecer de una sobrecarga emocional, preocupaciones y altos niveles de estrés (Barrera et al., 2010). El impacto que causa la demencia en la familia, las crisis y rupturas que puede provocar, generan un desgaste físico y psíquico en quien se asume como cuidador principal (Galvis y Cerquera, 2016; Gil, y Navas, 2017). En este sentido, Moreno, Arango y Rogers (2010), en un estudio sobre las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes con demencia en Colombia, encontraron que el 69% de los cuidadores presentó algún grado de sobrecarga, el 39% síntomas de depresión y el 63.4% problemas de salud.

Este impacto multidimensional en la vida de los cuidadores, sumado al incremento de las cifras de las personas diagnosticadas con demencia a nivel mundial, plantea a las disciplinas de las áreas sociales, humanas y de la salud la necesidad de avanzar en el estudio sobre la experiencia de los cuidadores de los pacientes. Esto motivó la realización del presente estudio, realizado como trabajo de grado en el programa de psicología de la Universidad de Antioquia, cuyo objetivo fue explorar cómo significan los familiares cuidadores la experiencia de cuidado de personas con demencia en Santa Rosa de Osos, municipio localizado en la subregión norte del departamento de Antioquia. Es un estudio relevante en tanto, como se dijo, este municipio está incluido en el foco poblacional del Alzheimer precoz y se requiere, en este contexto, avanzar en la indagación multidisciplinar tanto de la enfermedad en sí misma,

como de los impactos que ella produce en el sistema familiar de los pacientes y, en especial, en sus cuidadores primarios.

Método

Diseño

El estudio siguió un método cualitativo con el que se buscó explorar, describir y comprender las experiencias de los participantes frente al cuidado de los enfermos. Su enfoque fue fenomenológico-hermenéutico, lo que permitió indagar, explicar y comprender cómo significaban los participantes la labor de cuidar a su familiar enfermo. Para ello, el recurso fundamental fue el relato de los participantes; narrativas donde cada uno dio cuenta de los significados que atribuía a la enfermedad de su familiar y a su rol como cuidador.

Población y muestra

La muestra se seleccionó de manera intencional y estuvo conformada por cinco adultos habitantes de Santa Rosa de Osos (Antioquia – Colombia) que fueran cuidadores principales de personas con diagnóstico médico de demencia. Para mantener la confidencialidad, en los resultados se nombran con los códigos LA, LE, SB, PL y L. Las primeras cuatro son mujeres, el quinto es hombre. Exceptuando a SB, quien es religiosa y cuida a una hermana de su comunidad, los demás participantes son cuidadores de uno de sus padres.

Estrategia, instrumentos y análisis de datos

Con el fin de lograr un conocimiento amplio, comprensión y claridad frente al tema centrado en el análisis de una situación o población específica, la estrategia utilizada fue el estudio de caso (Galeano, 2007). Como técnica de recolección de información se utilizó la entrevista semiestructurada; esta se basó en una guía abierta de preguntas que orientaron el diálogo con los participantes y tuvo como duración entre una y dos sesiones en sus ambientes cotidianos. El

contacto con los participantes se realizó por intermedio de informantes clave: los profesionales de la salud que atendían a los enfermos invitaron a los cuidadores a hacer parte de la investigación. Se contactaron cinco participantes que consintieron participar en el estudio y con quienes se realizaron entre una y dos entrevistas en sus ambientes cotidianos. La información recolectada fue grabada y transcrita guardando fidelidad a las formas de expresión. Luego fue sistematizada usando el software *Atlas Ti*, el cual permitió codificar, establecer relaciones entre unidades de sentido y construir las categorías emergentes que son la base de los hallazgos reportados más adelante.

Consideraciones éticas

El estudio siguió los requerimientos de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que establece los aspectos éticos de la investigación con seres humanos, y de la Ley 1090 del 2006 que reglamenta el ejercicio del psicólogo y dicta su código deontológico y bioético. Con estas bases, a cada participante se le dio información detallada sobre el estudio y sobre los siguientes criterios éticos que lo orientaron: la participación voluntaria en el estudio y la firma del consentimiento informado; la confidencialidad de la información; los procedimientos a realizar, que fueron considerados de bajo riesgo. Asimismo, se informó a los participantes sobre las responsabilidades de los investigadores y se acordó entre las dos partes la forma de difusión de los resultados.

Resultados

La experiencia del cuidado y sus efectos en el cuidador

La palabra *cuidado* remite a proveer a otro de servicios y atención. Para el cuidado de personas con demencia, es necesaria la disponibilidad de tiempo y de espacio, así como algunas competencias y habilidades físicas, cognitivas, afectivas y sociales que se poseen previamente o se desarrollan durante el tiempo de la atención del paciente. Las demandas del cuidado dependen del estadio de la enfermedad pues, a medida que esta avanza, se reduce la autonomía y la

conciencia, lo que plantea más exigencias para el cuidador quien debe desarrollar estrategias para sortear aspectos básicos como el aseo, la alimentación y la movilidad del enfermo. Dos aspectos son básicos en los relatos de los cuidadores: por un lado, las emociones que el cuidado genera; por el otro, la modulación de la experiencia según los apoyos con los que cuentan y las interpretaciones que atribuyen a la labor.

Con respecto a las emociones emergentes en la experiencia de cuidado, se encuentra una marcada tendencia a la *angustia*, al *enojo* y a la *impotencia*, las cuales se alternan, en ocasiones, con cierta *tranquilidad*. La primera, la angustia, se caracteriza por una sensación de amenaza ante un evento desconocido, desconcertante, o del que se desconoce la causa. Los cuidadores la relacionan con la incertidumbre constante al no saber a qué se van a enfrentar con el pasar de los días: “Lo más difícil fue cuando se diagnosticó la enfermedad, por saber que va a perder la memoria. Te enfrentas a lo desconocido con ese diagnóstico, que después no se sabe si caminan, si van y vienen o si pierden movilidad” (LE). El enojo, por su parte, suele emerger ante una actitud o comportamiento del enfermo que cuestiona la efectividad del cuidado y, con frecuencia, como reflejo a la misma emoción expresada por él: “Se enoja porque dice ya se bañó y no se ha bañado; que ya se sentó e hizo en el baño y no ha hecho. Por eso es que a mí cuidándola me dan momentos en que me ofusco” (LA). Finalmente, la impotencia aparece ante situaciones que los llevan a constatar que ni sus cuidados ni las intervenciones médicas pueden curar al ser querido. Esta sensación de límite, unida a la incertidumbre respecto a lo que va a suceder después, aumenta la angustia ante la enfermedad: “Uno va viendo la impotencia de uno y no entiende la impotencia del otro como profesional. Yo soy impotente porque a mi enfermo yo no le puedo hacer nada, yo no la puedo cambiar, porque va avanzando en su problema” (PL). Y, alternada con estas manifestaciones emocionales, hay momentos de cierta tranquilidad cuando el enfermo y sus demandas de cuidado se estabilizan o cuando se da una especie de *resignación positiva* ante la situación: “Entonces es como de altibajos, de inestabilidades a veces, uno se ofusca a ratos, luego la ve a ella medio bien y se tranquiliza, después se va como equilibrando uno también” (PL).

Con respecto al segundo aspecto mencionado, se encuentra que la experiencia se modula de forma significativa cuando se tiene alguna formación para la labor o se cuenta con el apoyo de otras personas o instituciones. Algunas de las familias, como la de LE y la de SB, asumen las labores del cuidado de manera conjunta; las otras dejan el cuidado a cargo de una sola persona. El cuidar resulta entonces una actividad solitaria y agotadora para algunos, por la falta del apoyo de otros o por la resistencia del enfermo a aceptar a un cuidador diferente. Así sucede a PL quien dice: “He tenido mucho tiempo sola con ella, porque no he tenido quien me la ayude a cuidar, porque yo a veces consigo personas que me ayuden y a ella no le gusta”. Que el cuidado se asuma de manera solitaria o conjunta tiene consecuencias físicas y emocionales importantes. Se encuentra que quien asume el cuidado de manera individual puede generar un desgaste físico y emocional si no cuenta con una red de apoyo que ayude a realizar las labores cotidianas y a tramitar las diversas emociones generadas por los altibajos del enfermo. En este sentido, uno de los efectos más claros del cuidado es la sensación de cansancio que se va tornando en agotamiento cuando es realizado por un periodo de tiempo prolongado, sin apoyo de otras personas y cuando la condición del enfermo se va deteriorando.

Algunos de los participantes han buscado estrategias de apoyo como hablar con personas que se encuentran en su misma situación o con profesionales que les permitan entender mejor las dinámicas de la enfermedad, lo que es considerado por ellos como un factor positivo en su quehacer cotidiano. Tres de los cuidadores referen que en algún momento decidieron institucionalizar al enfermo; esta decisión generó alivio con respecto a las cargas de la labor, pero, al mismo tiempo, aumentó la preocupación al percibir que el deterioro del familiar se aceleraba y eran más evidentes sus cambios de ánimo y de comportamiento. En este sentido dice LE: “Sí nos dimos cuenta de que ellos empiezan a perder lucidez cuando están institucionalizados. Están bien cuidados, pero ellos pierden, emocionalmente no es lo mismo”. La decisión de internar al enfermo genera gran ambivalencia y sentimientos de culpa pues el cuidador suele interpretar la institucionalización como ausencia de amor y compromiso y le atribuye ser la causa de un mayor deterioro del enfermo. A raíz de esto, los

tres participantes que tomaron la decisión de internar a su familiar los devolvieron a casa con el fin de aminorar la culpa y de recuperar la tranquilidad que les generaba asumir ellos mismos el cuidado.

La labor del cuidado es asumida de formas diferentes según la interpretación que cada cuidador atribuye a su rol. Para algunos, el cuidado es una carga física a la que se suma una profunda experiencia de sufrimiento provocada, entre otros factores, por sentir que es una tarea ante la que no tienen posibilidad de elección; entre ellos, dice PL: “Yo lo he sentido como una carga para mí sola, y a veces siento a mamá como una carga, qué pesar, pero eso es una cosa muy desgastante”. Otros reconocen sentir un cansancio importante, pero sienten que logran moderarlo al asumir el rol de cuidador como un deber moral; esto les permite enfrentarlo como una misión llevada a cabo con cariño y gratitud. En la experiencia de cuidado coexisten la sensación de portar una carga y el compromiso derivado del vínculo con el enfermo. Se verá luego cómo los antecedentes y las particularidades de este vínculo moderan o incrementan las dificultades propias de la labor.

En relación con el desgaste que produce el cuidado, los participantes reconocen la importancia del autocuidado y de la atención que se brindan a sí mismos con el fin de proveerse bienestar y salud en aspectos como el aseo personal, la alimentación, el descanso y el uso del tiempo libre. Sienten que las prácticas de cuidado del propio cuerpo y las actividades de ocio que realizan en el escaso tiempo libre que les deja la atención de su familiar, les ayudan a moderar la carga física y emocional que produce su rol frente al enfermo.

El vínculo de cuidado

El cuidado del paciente con demencia tiene, como base, el vínculo que se establece entre quien cuida y quien es cuidado, el cual está marcado por un antes y un después de la aparición de la enfermedad. La relación de cuidado depende, en gran medida, de las condiciones previas del lazo familiar, en las cuales se sustentan las transformaciones que la enfermedad impone. Dice L: “Mi papá tuvo varias situaciones incómodas antes con varios de nosotros. Y no es mentira decir que ahora algunos nos preocupábamos más que otros, por el

hecho de decir que tal vez a unos les nacía más asistirlo”. Así, en la experiencia de los cuidadores se entremezclan el pasado y la historia de vida —la propia, la del paciente y la del vínculo— con las transformaciones que la enfermedad provoca en la relación. En los relatos se constata cómo, contando con las bases vinculares previas, el lazo entre cuidador y enfermo sufre permanentes cambios debido a los síntomas que van apareciendo. En este sentido dice LA: “La relación siempre fue buena. Y ahora también, pero ahora ya no es una relación como de conversar sino como de cuidado, ya no es una relación tanto de que me siento hablar con ella, de diálogo, ya no”.

Los cambios que sufre la relación están atravesados por la dependencia física del enfermo frente al cuidador. Se encuentran distintos grados de dependencia sujetos al curso de la enfermedad. Hay algunos pacientes que conservan cierta autonomía, lo que facilita su cuidado: “La ropa se le busca y se ayuda a organizar, él se pone su ropa, pero hay que buscársela (LE)”. Otros, por el contrario, dependen plenamente del cuidador: “Ella es así, detrás de mí, detrás de mí, a ella le gusta que yo le haga todo, que yo la vista, que yo la peine. Todo hay que hacérselo” (PL). La dependencia plena deriva en una mayor carga de cuidado, especialmente cuando no se cuenta con apoyo para la labor, pues todo el tiempo y la energía deben concentrarse en la atención del enfermo lo que impide el autocuidado de quien está a cargo de él.

El vínculo también sufre importantes cambios debido a la pérdida de memoria del enfermo la cual va afectando el reconocerse o reconocer al cuidador. Al respecto, se encuentra que en muchos casos el paciente no se reconoce a sí mismo, o lo hace, pero con su memoria anclada en otras etapas de la vida, sobre todo en la infancia o la juventud, lo cual produce con frecuencia un marcado cambio en los roles que cada quien ejercía antes de la enfermedad: “mi mamá me dice a mí que yo soy como la mamá y que yo le tengo que hacer todo a ella... entonces ella me hace sentir de la misma manera como ella fue con nosotros (PL)”. De esta forma se encuentra que, de manera inevitable, la demencia va transformando el vínculo previo al trastocar el sentido de identidad del enfermo y del cuidador, quien asume nuevos roles según las necesidades de su familiar y de los lugares en los que éste lo va ubicando en el curso de la enfermedad.

Los cambios: pérdidas y ganancias en la experiencia de cuidar

La palabra *cambio* indica un estado distinto de las cosas o los seres con respecto al estado inicial; no tiene en sí misma una connotación positiva o negativa. En los relatos de los participantes, se encuentra que la experiencia del cuidado trae múltiples cambios que los obliga a transformar múltiples aspectos de su vida:

Todo fue tan rápido que uno no fue transformando las cosas, sino que fue un cambio total... yo creo que he tenido muchos cambios: me volví muy serio, me volví más simple. La misma situación lo lleva a uno a tomar actitudes diferentes, situaciones que uno antes veía de una manera ahora las ve de otra y tal vez no son tan duras (L).

Los cambios vividos por los cuidadores se desglosan en aquellos que se viven como pérdidas —lo que la enfermedad se llevó— y los que se asumen como ganancias —los regalos del cuidado—. Para percibir estos últimos como tales, son importantes los factores protectores que les ayuda a sortear de forma positiva las situaciones adversas que trae la enfermedad.

Con respecto a los primeros, los cambios que conllevan pérdidas, es necesario entender que la vivencia de una pérdida se produce cuando ocurre una ruptura con algo —físico o simbólico— con lo que se tenía un vínculo de apego o algún tipo de conexión afectiva. En la experiencia de cuidado, los participantes sienten que la enfermedad impone múltiples pérdidas a su familiar: de la memoria, del lenguaje, de la motricidad, de las expresiones emocionales, de las habilidades sociales, de la autonomía. Mientras esto ocurre, los cuidadores también sufren diversas pérdidas; sienten que han perdido poco a poco a su ser querido, que este se desvanece y se va sumiendo en la desmemoria. Pero esta es una pérdida marcada por una gran ambigüedad en tanto que, por un lado, persiste la presencia física del amado que soporta la esperanza de mantener o recuperar el vínculo tal como era antes de la aparición de la enfermedad. Pero, por el otro lado, el deterioro continuo va poniendo en jaque esa esperanza e imponiendo la realidad de que ese con quien se habita ya no es el mismo de antes. Los cuidadores fluctúan entonces entre la esperanza y la desesperanza; entre la negación y la aceptación de la pérdida progresiva del amado enfermo y de todas las pérdidas secundarias, tangibles e intangibles, asociadas a la pri-

mera. Además de las pérdidas en el vínculo, los cuidadores sufren otra serie de pérdidas relativas a la vida propia, a los espacios físicos y simbólicos que antes ocupaban, a los lazos con otras personas distintas al enfermo, a la experiencia del tiempo, tal como se conocía, a los propios deseos y necesidades. Así lo dice LE: “Uno deja de pensar en uno. Porque es que la vida social, así uno haya tenido mucha poquita o nada, se empieza a acabar”.

Pero no todos los cambios que trae el cuidado son asumidos como pérdidas. Los cuidadores atribuyen a algunos el carácter de *aprendizajes*, de *vivencias* que dejan ganancias a nivel personal: “Como ganancia, adquiriré mucho sentido de responsabilidad, a nivel emocional un aprendizaje muy grande de que es necesario mantener un vínculo afectivo y familiar, tener buenas relaciones interpersonales, y a la vez reflexionar muchas cosas” (L). La posibilidad de darle a los cambios esta significación positiva se sustenta en algunos factores protectores que potencian las capacidades del cuidador para afrontar de esta forma los aspectos adversos del cuidar. Entre estos, los participantes señalan el conocimiento de la enfermedad, la fortaleza y la espiritualidad como los factores más significativos que les ayudan a asumir la labor de cuidado. El conocimiento se refiere a la información general que tienen sobre la demencia, la cual disminuye la incertidumbre y ayuda a tener un panorama más claro sobre la situación del enfermo y sobre la labor de cuidado. La fortaleza, por su parte, se entiende como la capacidad para soportar, sobrellevar y superar sin desfallecer las dificultades presentes en el cuidado. Finalmente, la espiritualidad, vista como aquello que trasciende lo humano, es una fuente de ayuda en la experiencia de cuidar. Creer que hay un ser superior que dispone de cada una de las cosas y que otorga al cuidador la misión de velar por el enfermo sirve al cuidador de asidero emocional: “Es una misión que Dios me puso, a veces me da como angustia, pero me digo que, si me enojo, no cumplo con mi misión, no lo hago con amor. La espiritualidad es lo que más tranquilidad da (LA).

Con base en las tres líneas de hallazgos desarrolladas hasta ahora, se propondrá una discusión en la que estos resultados dialogarán con los de otros estudios que se han ocupado previamente del tema del cuidado de enfermos con demencia. Se discutirán dos ejes relevantes hallados como líneas comunes

en la experiencia de los cuidadores: el primero, se refiere a los significados atribuidos al cuidado; el segundo, a la incertidumbre y la ambigüedad propias de esta experiencia.

Discusión

Significados atribuidos al cuidado

La presente investigación propuso explorar la significación que los familiares cuidadores otorgan a la experiencia de cuidado de personas con demencia. A propósito de este objetivo, los resultados de investigación coinciden con lo reportado por Vilajoana (2017), donde se argumenta que la vivencia de cada cuidador es única y subjetiva en tanto constituye una realidad compleja y diferente. Sin embargo, la experiencia de cuidado y el sentido que es atribuido por los cuidadores presentan líneas en común que se profundizarán a continuación.

Se constató que, generalmente, los cuidadores informales no cuentan con conocimientos previos sobre la demencia y sobre la labor de cuidar a un paciente con esta enfermedad; al contrario, van asumiendo la tarea por ensayo y error y ganan experiencia en el transcurso del tiempo. Poco a poco van aprendiendo asuntos como la importancia del orden y las rutinas en las actividades diarias, así como la necesidad de prestar más atención a las labores de higiene y limpieza. Además, van aceptando que los cambios hacen parte del día a día, provocados por la evolución de la enfermedad en cuyo curso el paciente pierde distintas habilidades. En una perspectiva semejante, un estudio poblacional de caracterización sociofamiliar de los afectados con Enfermedad de Alzheimer Precoz, desarrollado por el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia a 18 familias en Medellín, reportó la transformación en los significados atribuidos a la enfermedad a medida que los cuidadores adquieren conocimiento sobre ella. Este proceso llevó a las familias a pasar de interpretar la enfermedad como una maldición o un castigo de carácter místico, a entenderla como una condición genética de la que conocen sus síntomas, su evolución y las pautas para un buen cuidado (Ospina et al., 2015).

Además, tanto los enfermos como los cuidadores enfrentan cambios relativos a las identidades y a los vínculos entre ellos, cuyas bases se asientan en tiempos previos a la enfermedad (De la Cuesta, 2007). Con todo esto, los cuidadores asumen la labor con base en los desafíos que aparecen debido a la enfermedad. Los cuidadores realizan una labor que se asemeja a la del artesano por su carácter útil y estético, en la que cada uno realizan ajustes progresivos en su contexto familiar y en su situación personal (De la Cuesta, 2004). Estos ajustes se vuelven cada vez más exigentes por el deterioro progresivo que, en muchos casos, lleva a una dependencia plena del enfermo hacia su cuidador principal (Barrera et al, 2010; Goñi, 2011).

El cuidado adquiere diferentes matices como experiencia de vida. Para algunos, es asumido como una carga impuesta, carácter que le suma a las dificultades inherentes a esta labor, una experiencia de sufrimiento frente a una tarea que sienten que no pudieron elegir. En este sentido, algunos cuidadores viven la labor como una sobrecarga y perciben que su salud, en los diferentes ámbitos sociales, físicos y psicológicos cambia de manera negativa (Carreño et al., 2016). Para otros, el cuidado es asumido como un servicio que hay que prestar o como un deber moral que asumen sin la carga adicional de sufrimiento reportado en los primeros. En esta línea, también Yamashita y Amagai (2008) encuentran que el cuidador informal puede vivir la labor de cuidado como algo natural dentro de la unidad familiar o puede experimentarlo como una imposición. La interpretación que cada cuidador atribuye a su labor marca profundas diferencias con respecto al sentido que le otorgan al cuidado, a la carga y al estrés percibidos frente a este. Al respecto, Núñez et al. (2014) recuerdan que el modo en el que se interpreta un evento resulta crucial para desarrollar estrategias de afrontamiento satisfactorias ante una situación difícil, o bien para provocar una reacción de estrés negativo ante ella.

Es así como algunos de los participantes otorgan al cuidado un carácter positivo; hallan ganancias a nivel personal tales como adquirir mayor responsabilidad frente a la vida o abrirse a una perspectiva diferente frente a las adversidades. Además, refieren que a través del cuidado pueden retribuir a su familiar lo que este les había dado antes. Los cuidadores logran asumir la adversidad como una oportunidad de crecimiento personal, de la que resaltan la

adquisición de madurez y responsabilidad, sentimientos de gratitud y un cambio de perspectiva frente a la vida (García, 2019). Estos hallazgos también son concordantes con lo sugerido en la investigación de Rubio, Márquez, Campos y Alcayaga (2018), quienes concluyen que el transitar el camino de convertirse en un cuidador es una experiencia que permite retribuir el cuidado y el cariño que el familiar entregó en algún momento de su vida. Así mismo, Carrillo, Sánchez, Barrera y Chaparro (2013), señalan aspectos positivos del cuidado al encontrar que los cuidadores atribuyen valor a la relación continuada con el paciente. Por su parte, Moreno, Arango y Rogers (2010), encontraron que el 90% de los cuidadores informales manifestaron sentirse satisfechos con su vida, lo cual, conjeturaron, podía deberse a valores afianzados en la cultura latina en la que se propende por el respeto por los ancianos y las personas con discapacidad.

Este estudio coincide con las propuestas de Durán (2016), Cerquera, Granados y Buitrago (2012), y Ávila y Vergara (2014), quienes registraron que, a pesar de que se admite variación entre las diferentes atribuciones posibles de significado con respecto al cuidado, a medida que la dependencia funcional del paciente aumenta, se produce una afectación en la calidad de vida, a nivel físico y psicológico, de quien se asume como cuidador. Los diferentes participantes se refieren a esto en términos de cambios y pérdidas en su vida personal, familiar y social; de emociones contrastantes suscitadas en la labor diaria. Así mismo, los cuidadores presentan un deterioro en su calidad de vida manifestado en una sensación de agotamiento que aumenta a medida que la dependencia del enfermo se incrementa y, como señala Moreno (2017), cuando los cuidadores sienten que dejan de tener tiempo para sí mismos. También Escobar y Afanador (2010) y Skaalvik et al. (2014) encontraron un deterioro en la calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con demencia, debido a la afectación del bienestar físico, social y psicológico de quien ejerce este rol. Así, los familiares suelen vivir la tarea de cuidado continuo como una experiencia desgastante debido a que priorizan la satisfacción diaria de las demandas del enfermo sobre el cuidado de sí y la atención a los intereses y necesidades propias (Castellano, 2015).

Incertidumbre y pérdidas ambiguas en la experiencia del cuidado

El cuidado de personas con demencia está atravesado por la incertidumbre, aspecto central de la experiencia, ante el declive progresivo y no lineal del enfermo, ante la oscilación de los cuidadores entre la aceptación y la negación del carácter irreversible de la enfermedad y ante la fluctuación emocional provocada en ambos por las pérdidas múltiples y ambiguas que la demencia provoca. En este sentido, De la Cuesta (2004) plantea que la incertidumbre vuelve más pesada la carga en tanto que, aunque se esperan cambios derivados de la evolución de la enfermedad, los cuidadores no saben cuáles ni cuándo se producirán, cómo avanzarán los diferentes síntomas y cómo éstos afectarán el vínculo con un ser amado que, tarde o temprano, dejará de reconocerlos. Para algunos de los cuidadores esta incertidumbre es la marca central de la experiencia desde el momento de recibir el diagnóstico y de asumirse como cuidadores; para otros, la falta de certeza es moderada por los conocimientos previos y adquiridos sobre la enfermedad. Por ello, en el estudio de Moreno et al. (2016) se destaca que una de las necesidades más importantes de los cuidadores de personas con demencia, además del apoyo emocional y el soporte de la comunidad, es recibir información precisa sobre la enfermedad.

En este contexto, Baroni (2019) propone que los cuidadores informales sienten un anhelo de certezas, una necesidad de conocimientos estables y respuestas claras que guíen sus decisiones y les permitan cierta sensación de control frente a la enfermedad. Tal anhelo de certeza se evidencia también en los cuidadores de este estudio en su permanente búsqueda de información, respuestas y soluciones precisas que se dirigen a los profesionales, a los tratados médicos, a las entidades de la salud y a otros cuidadores que tienen un familiar con la misma condición. Igualmente, Gómez (2007) encontró, además, que la búsqueda de información en las fuentes ya referidas se alterna con la invocación a un Dios de quien el cuidador espera recibir respuestas y fortaleza.

En este marco de incertidumbre, son significativos los múltiples cambios que el cuidador vive. Así lo señalan también Moreno et al. (2016) quienes encuentran que los cuidadores desempeñan su rol en una realidad caracterizada por los cambios, tanto propios como del enfermo y del contexto social y

cultural. Estos cambios múltiples, que a menudo son vividos como pérdidas, tienen la marca de la ambigüedad por el carácter incierto que caracteriza la evolución de la demencia. En este sentido, Boss (2016) propone la categoría de pérdidas ambiguas como resultado de los estudios que realizó con familiares de militares desaparecidos y familiares de pacientes con demencias. Con base en estos dos grupos, la autora clasifica dos tipos de pérdidas ambiguas: las primeras, las de los familiares de los desaparecidos, son aquellas en las que se da una ausencia física que coexiste con una presencia afectiva. En las segundas, las de los familiares de los pacientes con demencia, coexiste la presencia física con la ausencia afectiva. Ambos tipos de pérdidas se dan ante situaciones indeterminadas en las que la realidad de la pérdida no es contundente, por lo que el doliente queda suspendido en un estado expectante en el que anhela que la pérdida sufrida no sea definitiva y que lo amado pueda ser recuperado.

Con respecto a esas pérdidas ambiguas, los cuidadores entrevistados señalan la dificultad para aceptar la pérdida de su familiar, en tanto este último permanece presente y demanda toda su atención y sus cuidados. Pero también se confrontan con la imposibilidad de negar la pérdida, tanto del enfermo como del vínculo, aunque la cotidianidad les muestre que su familiar ya no es el mismo y que, a pesar de su presencia física, su cuerpo, su identidad, los roles y el lazo que los unían han cambiado rotundamente. Como respuesta a esta ambigüedad, los estudios de Córdoba y Poches (2013) y Martos, et al. (2015) encuentran que los cuidadores viven permanentes fluctuaciones emocionales y comportamentales en las que pasan del enojo a la alegría, de la impotencia a la eficacia en el cuidado, de la angustia a la calma, de la indecisión a la seguridad en su quehacer. Todas estas fluctuaciones entre la negación y la aceptación de la pérdida, con sus consecuentes oscilaciones anímicas y comportamentales, adquiere el ritmo impreciso y discordante propio de esta enfermedad que suele provocar en el cuidador una experiencia con gran sobrecarga física y afectiva (Moreno et al., 2016; Flores, Rivas y Segel, 2012).

A propósito de la ambigüedad generada por las pérdidas anteriormente comentadas, Vilajoana (2017) propone que el duelo del familiar del paciente con demencia no depende de la muerte del enfermo, de la recuperación de su estado previo, ni de otro evento que proceda del exterior. Este duelo depende,

esencialmente, de un movimiento psíquico del doliente que no implica una renuncia total al otro, sino su reubicación a partir de lo que su condición actual permite. De esta manera, es posible realizar un proceso de duelo por las pérdidas ambiguas provocadas por la demencia, en la medida en que se aprende a vivir con ellas y se incrementa la tolerancia a la incertidumbre. Se acepta el hecho de no tener control pleno de la situación mientras, por medio de las labores del cuidado, se recobran ciertas formas de control dentro de la misma (Boss, 2001). En este sentido, los entrevistados dan cuenta de movimientos psíquicos, sociales y familiares con respecto a su labor de cuidado: han aprendido a sortear las dificultades y a construir una vida al cuidado de otro aún con la incertidumbre presente. Esto les permite, después de hacer los ajustes necesarios en su estilo de vida, asumir el rol de cuidado con satisfacción y humildad (Espín, 2012). Reconocen además que el autocuidado es un elemento necesario para sobrellevar las cargas de su labor y para procurarse bienestar, y solicitan el apoyo de otros familiares y se aferran a los factores protectores ya mencionados (Fernández et al., 2011). La elaboración paulatina y parcial de los duelos movilizados por las pérdidas ambiguas les permite transformaciones en el vínculo y les ayuda a construir un sentido al cuidado.

En esta perspectiva, se encuentra que el proceso de elaboración de las pérdidas causadas por la demencia no se cierra completamente antes de la muerte del enfermo, pero sí permite movimientos de un duelo anticipado por todo aquello que se va perdiendo y cuya elaboración se da antes de la pérdida definitiva de lo amado (Díaz y Ruiz, 2011; Espín, 2012; Vilajoana, 2017). Se trata, entonces, de un proceso gradual de aceptación y elaboración de las pérdidas múltiples que la enfermedad genera en el que los cuidadores logran reubicar al ser amado y todo lo perdido en un lugar distinto de sus vidas en el que el dolor no los inmoviliza, sino que dota de sentido su labor.

Conclusiones

Para finalizar, es importante destacar algunos aspectos relevantes que este estudio enseña sobre la experiencia del cuidado de pacientes con demencia. Cuidar es una labor exigente física y emocionalmente, en la que cada cuidador sortea

los recursos personales, familiares y sociales con los que cuenta; un trabajo que impone cargas más difíciles de sobrellevar cuanto menos apoyo se tenga para realizarlo. Es una experiencia marcada por la incertidumbre debido a la evolución incierta de la enfermedad, y por la fluctuación anímica, comportamental y relacional que viven continuamente el cuidador y el enfermo. El vínculo entre ambos se teje y se transforma con las bases del lazo previo y en torno al cuidado y sus demandas; la relación está marcada por una gran dependencia y por permanentes altibajos en todas las esferas de la vida de ambas partes. Contando con estas marcas, el estudio muestra que la apuesta del cuidador informal es atender al enfermo de la mejor manera posible, con las múltiples exigencias y responsabilidades que ello implica. Dicha apuesta se convierte para el cuidador en una experiencia vital que lo lleva a cuestionar y a resignificar sus roles, la identidad propia y la que atribuye al otro, el vínculo previo con él y las transformaciones que este sufre. Esto claramente alude a un escenario de cambios y pérdidas (múltiples y ambiguas) que requieren un esfuerzo permanente para adaptarse a las nuevas circunstancias y para resignificar las experiencias y relaciones a partir de las transformaciones de la vida cotidiana.

De ahí la importancia de seguir investigando este problema prioritario para la salud de las poblaciones afectadas por altos índices de demencia, en particular para poblaciones como las de algunos municipios de Antioquia donde estas enfermedades tienen una alta prevalencia por los determinantes genéticos de algunos de sus tipos. En esta línea, sería importante realizar, en el marco de las disciplinas sociales, humanas y de la salud, nuevos estudios que tengan en cuenta la experiencia de cuidado y que establezcan las bases para el diseño, implementación y mejoramiento de políticas públicas dirigidas al aumento de la calidad de la atención a la población afectada. Asimismo, debido a la sobrecarga física y emocional manifestada por los participantes, se considera prioritario avanzar en proyectos de investigación e intervención dirigidos al acompañamiento psicológico y familiar de los cuidadores, y al fortalecimiento de las estrategias de autocuidado y demás factores protectores que potencien el valor de esta labor, mientras moderan los riesgos que ella puede conllevar para los distintos ámbitos de la vida de quienes la realizan.

Referencias

- Ávila, J. y Vergara, M. (2014). Quality of life of informal caregivers of chronically ill persons. *Aquichan*, 14(3), 417-429. DOI: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>.
- Baroni, V. (2019). El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica*, 1(1), 5-11.
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G. y Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Boss, P. (2016). The Context and Process of Theory Development: The Story of Ambiguous Loss. *Journal of family. Theory & Review*, 8(3), 269-286. DOI: <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>
- Carrillo, G., Sánchez, B., Barrera, L. y Chaparro, O. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247-260.
- Castellano, R. (2015) *Impacto del Alzheimer en el cuidador/la principal*. (Tesis de grado). Universidad de la Laguna, España.
- Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.
- Cesário, V., Leal, M., Marques, A. y Claudino, K. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, 41, 171-182.
- Congreso de la República de Colombia (1993, 4 de octubre). Resolución número 8430 de 1993. Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.
- Congreso de la República de Colombia. (2006, 6 de septiembre). Ley 1090 de 2006, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Diario Oficial No. 46.383
- Córdoba, A. y Poches, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psicología. Avances de la disciplina*, 8(2), 73-81.

- De la Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y educación en enfermería*, 25(1), 106-112.
- Díaz, V. y Ruiz, M. (2011). La experiencia de morir. Reflexiones sobre el duelo anticipado. *Desde el jardín de Freud*, 11, 163-178.
- Duque A., Roldán, M., Arando, J., Arcos, M., Cubillo, H. y Lopera, F. (1999). Hallazgos neuropatológicos en la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano (mutación E280A-PS1). *Revista de Neurología*, 29(1), 1-6. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.2901.99122>
- Durán, N. (2016). *Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida* (Tesis doctoral). Universidad de Extremadura, España.
- Escobar, L. y Afanador, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*. 28(1), 116-128.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402.
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-389.
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Galvis, M. y Cerquera, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzhéimer. *Psicología Desde el Caribe*, 2(33), 190-205.
- Galeano, M (2007) *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada*. Medellín: La Carreta Editores.
- García, M. (2019). "Lo difícil no es cuidarla". *Configuraciones del cuidado familiar en la enfermedad de Alzheimer precoz por mutación E280a*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, España.
- Garzón, F., Gutiérrez, M., García, N., Pérez, F., Gallardo, A. y Torres, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enferme-

- dad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Gil, J., y Navas, M. (2017). Consecuencias del burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*, 3(2), 119-126. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.61>
- Gómez, M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(2): 60-71.
- Goñi, I. (2011). La acción benefactora de la familia en casos de alzheimer. *Portularia*, 11(2), 1-13.
- Llach, B., Suriñach, L. y Gamisans, R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-7. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)
- Lopera, F. (2012). La enfermedad de Alzheimer familiar. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1),163-188.
- Martos, Á., Cardila, F., Barragán, A., Pérez, M., Molero, M. y Gásquez, J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2), 281-292. DOI: 10.1989/ejihpe.v5i2.119
- Ministerio de Salud de Colombia yColciencias. (2015). SABE Colombia 2015: Estudio Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento.
- Moreno, S. (2017). *Necesidades y problemas de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia/enfermedad de Alzheimer: Un estudio cualitativo* (Tesis doctoral). Universidad de Jaén, Jaén, Andalucía, España.
- Moreno, J., Arango, J. y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35.
- Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A. y Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Núñez, D., Viamontes, J., González, T., Ortiz, D. y Cabrerías, M. (2014). Conocimientos sobre estrés, salud y creencias de control para la Atención Primaria de Salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(3), 354-363.

- Organización Mundial de la Salud (2017). *Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025*. 70ª Asamblea Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Demencia*. Consultado: 10 de enero de 2020. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>
- Ospina, P., Gutiérrez, A., Serna, C., Uribe, C., Alzate, D. y Rivera, M. (2015). Estudio Poblacional: Caracterización socio-familiar de los afectados con Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz (EAFP). *Integración Académica en Psicología*, 3(8), 94-107.
- Pradilla, G., Vesga, B. y Sarmiento, L. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Pública*, 14(2), 104-111.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S. y Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun y Asplund, K. (2016). The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 15(4), 467-480. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301214523438>
- Vilajoana, J. (2017). *Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. (Tesis Doctoral) Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Yamashita, M. y Amagai, M. (2008). Family caregiving in dementia in Japan. *Applied nursing research*, 21(4), 227-231. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2007.01.009>