

**Construir un mundo para el cuidado de pacientes con demencia: un estudio cualitativo.<sup>1</sup>**

**Building a caring world for patients with dementia: a qualitative study**

Carmen de la Cuesta Benjumea.

Profesora titular. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Medellín.

Colombia.

Dirección:

Facultad de Enfermería

Universidad de Antioquia

Carrera 53 **Número** 62-65

A.A. 1226

Medellín. Colombia.

Teléfono y Fax: 574 - 2 76 56 43

E-mail: [ccuesta@elsitio.net.co](mailto:ccuesta@elsitio.net.co)

[ccuesta@tone.udea.edu.co](mailto:ccuesta@tone.udea.edu.co)

---

<sup>1</sup> Este artículo está publicado en Revista ROL de Enfermería. 27, 51-59. ROL. España 2004

Este estudio se financió con fondos del Comité para el Desarrollo de la Investigación y con el apoyo de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

## ***Resumen***

**Fundamento:** Manejar una enfermedad crónica es una actividad muy compleja que implica más de lo estrictamente médico. Las familias, en particular las de bajos ingresos, se enfrentan a situaciones difíciles; para la mayoría de ellas el cuidado residencial no es una opción y cada vez más dependerán de sus propios mecanismos de apoyo, esto hace del cuidado familiar un asunto de salud pública y de enfermería en especial. El artículo muestra que los cuidadores son activos creadores de un mundo que les proporciona recursos para hacer frente al cuidado cotidiano del paciente.

**Método:** Estudio de teoría fundamentada en el que se entrevistó a 17 cuidadores de familiares con demencia en etapa avanzada y se hizo observación participante en los domicilios y en los grupos de cuidadores. El análisis se basó en los principios y procedimientos de la teoría fundamentada que indica que el análisis y la recolección de datos se realice en forma concurrente.

**Resultados:** El *Mundo para el cuidado* rodea y sostiene al cuidador, lo conforman los recursos que los cuidadores han construido y movilizado desde el inicio de la enfermedad. Es un mundo *frágil* que hay que reparar y renovar continuamente; durante la enfermedad los recursos se desgastan y se vuelven obsoletos por las

nuevas demandas de cuidado. Este mundo para el cuidado lo integra: 1) un tejido social, 2) un mundo material y 3) los recursos personales del cuidador.

**Conclusiones:** Este estudio destaca la capacidad de los cuidadores para generar y movilizar recursos. Su papel es activo, no reciben simplemente apoyo sino que también lo construyen, renegocian y administran.

**Palabras clave:** cuidadores, cuidado familiar, apoyo social, informal, demencia, investigación cualitativa.

#### Abstract

**Background:** Managing a chronic illness is a very complex activity which involves more than medical care. Families, specially of low income, face difficult situations. For most of the families residential care is not an option and they will increasingly depend on their own support mechanisms. Family care thus is a Public health and specially nursing issue. This article shows that caregivers' are active makers of a world that provides them with resources to cope with patient's care.

**Methods:** A grounded theory study involving interviews with 17 family caregivers of patients with dementia in an advanced stage, and participant observation in their homes and in support groups. Grounded Theory procedures informed data analysis.

**Results:** A *caring world* surrounds and support caregivers, it is made of the resources that they have built and mobilized since the beginning of the disease. This is a fragile world which has to be repaired and renovated continuously. During

the disease resources get worn out and become obsolete to respond to the new caring demands. This world is constituted by 1) a social fabric 2) a material world and 3) the caregiver's personal resources.

**Conclusions:** The study highlights caregivers' capacity to generate and mobilize resources. They have an active role: they build, negotiate and manage support and not only take it.

**Key words:** *caregivers, family care, informal social support, dementia, qualitative research.*

## **Introducción**

Se estima que en Europa más de dos tercios de todo el cuidado recae en la familia<sup>1</sup>. En los Estados Unidos las bases de datos proporcionan "evidencia inequívoca"<sup>2</sup> de que la familia y los amigos son las únicas personas que proporcionan cuidados en aproximadamente las tres cuartas partes de los hogares. La poca cobertura de los sistemas sanitarios y sociales en los países en vías de desarrollo como Colombia, hace pensar que en estos países la proporción bien puede ser aún mayor. A esto se debe sumar la cuestión cultural por la que las personas entienden que cuidar a un familiar en la casa es algo que la familia y no el estado debe hacer<sup>3</sup>. Por otro lado, se ha señalado que para la gran mayoría de las familias Europeas el cuidado residencial no es una opción y que una cantidad cada vez mayor de ellas dependerán de sus propios mecanismos de apoyo<sup>4</sup>. En América Latina, los pocos estudios realizados en el área indican que este también es el caso<sup>5</sup>.

En los últimos años la literatura ha venido visibilizando la importancia social de los cuidadores, por ejemplo, se ha señalado que en el Reino Unido el cuidado informal supera la fuerza de trabajo del Servicio Nacional de Salud. La variedad e intensidad de su trabajo se conoce cada vez con mayor detalle.<sup>6</sup> ; los beneficios económicos, sociales, psicológicos y terapéuticos de este cuidado han sido también ampliamente descritos<sup>7, 8, 9, 10, 11</sup>, así como sus costos. Los estudios de sobrecarga del cuidado<sup>12</sup>, iniciados en la década de los sesenta, ponen de relieve los efectos negativos que cuidar tiene para la salud del propio cuidador. La cantidad de personas implicadas en el cuidado informal, las consecuencias que esto tiene para su salud y la importancia que su labor, hacen que el cuidado familiar sea un asunto de salud pública en general y de la enfermería en particular. El cuidado es el corazón de la disciplina de enfermería<sup>13</sup> y la familia uno de los grupos más importantes a los que las enfermeras comunitarias deben apoyar<sup>14</sup>.

Manejar una enfermedad crónica es una actividad muy compleja que implica más de lo estrictamente médico y por lo general permanece invisible para el personal de salud<sup>15</sup>. El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos<sup>16</sup>, en el caso de los ancianos con gran dependencia se afirma que sus necesidades son iguales a las de los pacientes en una residencia<sup>17</sup>. La revisión de la literatura de pacientes con enfermedades crónicas muestra que cuidar a una persona dependiente no solo no es una tarea fácil y sino que también trasciende la simple ejecución de procedimientos de

cuidados<sup>18</sup>, en concreto la literatura ha destacado la dimensión sentimental o emocional del cuidado familiar, cuidar a un familiar implica una relación que es difusa y no una serie de actividades específicas<sup>19</sup>. Unos de los primeros estudios cualitativos sobre el cuidado a pacientes con enfermedad de Alzheimer, - el tipo más común de demencia- encontró que los cuidadores se enfrentan a múltiples y variados problemas de tal suerte que resolverlos se convierte en un elemento central del cuidado<sup>20</sup>. Recientemente, se ha reconocido que las familias, en particular las de bajos ingresos, se enfrentan a situaciones difíciles.<sup>21</sup> Los pacientes tienen un comportamiento inestable y cambiante, estos cambios son imprevisibles<sup>22</sup>; el deterioro cognitivo les convierte en personas desconocidas, la pérdida de su capacidad motora les va limitando en forma paulatina y haciéndole en las etapas avanzadas muy dependientes<sup>23, 24</sup>. El curso de la enfermedad es incierto y se hace evidente en el caso particular de Alzheimer<sup>25</sup>, aunque en la literatura lo presenta en etapas que van desde la desorientación a la confusión y al severo deterioro<sup>26, 27</sup>, esto no significa la enfermedad siga un proceso ordenado, las etapas en esencia son una forma de racionalizar una situación caótica<sup>28</sup>. Las demencias son enfermedades desordenadas y sorprendidas, el cambio y el manejo de problemas imprevistos marcan el ritmo de la enfermedad y, por lo tanto, de su cuidado.

No obstante lo abundante de la investigación en el campo del cuidado familiar, se ha señalado que aun se conoce poco sobre la riqueza, diversidad y complejidad de las situaciones de cuidado de la vida real<sup>29</sup> y en especial ha pasado

desapercibida la capacidad de los cuidadores en construir un mundo para el cuidado.

### **El estudio**

Este artículo presenta la categoría *construir un mundo para el cuidado*, que emergió durante un estudio cualitativo más amplio sobre cuidado familiar de pacientes con demencia en etapas avanzadas. Los estudios cualitativos, al hacer el énfasis en la vida cotidiana vista desde adentro, bajo el punto de vista de los actores, contribuyen a ampliar nuestro conocimiento sobre cuidado familiar. Hace más de 10 años Virginia Olessen señaló la necesidad <sup>30</sup> de realizar estudios cualitativos en esta área, hace uno está necesidad se hizo patente al revisar la bibliografía producida en los países de habla hispana <sup>31</sup>.

Se seleccionaron las etapas avanzadas de la enfermedad pues son las que presentan mayor dificultad para el cuidado por la acumulación de desgaste físico y emocional de los cuidadores y por ello ser un área de investigación necesaria <sup>32</sup>. Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada es una situación común en Colombia que la literatura ha reflejado poco, los estudios de investigación sobre cuidado en etapas avanzadas se hacen, por lo general, cuando el paciente está internado en una residencia.

Usé el concepto de trayectoria de la enfermedad crónica de Strauss y Corbin <sup>33</sup> aquí se entiende que el curso de la enfermedad se moldea y cambia por el trabajo del paciente, la familia y los profesionales de la salud. El propósito del estudio más

amplio fue identificar las estrategias que utilizan los cuidadores para hacer frente a los requerimientos de cuidados en las etapas avanzadas y conocer su impacto en el curso de la enfermedad. Uno de sus objetivos fue describir las condiciones y el contexto donde se desarrollan estas estrategias, que lleva al contenido de este artículo.

### **Método**

El método del estudio fue la teoría fundamentada<sup>34</sup>. El estudio lo realice en Medellín, Colombia, la recogida de datos tuvo lugar entre Septiembre del 2000 y Marzo 2002. En él participaron 17 cuidadores de familiares con demencia en etapa avanzada que fueron entrevistados y los participantes de dos diferentes grupos de apoyo, 27 personas. La selección de los participantes la hice de forma secuenciada, es decir, no se seleccionaron todos los participantes de una vez. Al principio la selección fue hecha con propósito<sup>35</sup> esta consiste en seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio. Una vez que inicié el análisis, la selección se hizo por medio del muestreo teórico<sup>36</sup>, aquí el análisis guía la recogida de datos que finaliza con la saturación de las categorías<sup>37</sup>; el muestreo teórico sirve tanto para seleccionar participantes como el tipo de información a recoger. Para la identificación de los mejores informantes conté con la ayuda de un miembro del Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia que además facilitó el acceso a los informantes y a los grupos de apoyo. Así, participaron en el estudio cuidadores principales de un familiar con demencia en etapa avanzada. Todos ellos hicieron de manera voluntaria previo consentimiento



informado. La tabla 1 muestra las características de los participantes entrevistados.

La recogida de datos provino de diferentes fuentes. Consistió en 21 entrevistas a 17 cuidadores principales y 23 horas de observación participante<sup>38</sup> en las sesiones de los grupos de apoyo y en los domicilios de los cuidadores. Las entrevistas a los cuidadores principales fueron semi-estructuradas<sup>39</sup>, todas ellas se acordaron previamente con los participantes menos tres de ellas que surgieron de manera informal, es decir sin una cita previa pero con el consentimiento del participante. Cada entrevista duró de 30 a 90 minutos, todas menos una se realizaron en el domicilio del cuidador. Las entrevistas se grabaron y se transcribieron en su totalidad, con excepción de las informales en las que tomé notas de campo que luego procesé<sup>40</sup>. La observación participante la realicé en 4 sesiones de los grupos de apoyo y en 10 visitas domiciliarias acompañando al equipo de Neurociencias que realizaba la evaluación anual del paciente. En todos los casos fui presentada por miembro del equipo de Neurociencias como investigadora, se informaba que estaba realizando un estudio sobre el cuidado en la casa y se solicitaba la autorización para estar presente y recolectar datos. Las observaciones en los grupos y visitas domiciliarias arrojaron datos que consigné en un diario de campo y sirvieron para captar a los participantes del estudio e iniciar una relación de confianza con ellos.

Además de estos datos obtuve *datos en la sombra*<sup>41</sup> que son datos que no provienen de las fuentes de información primarias, en este caso los cuidadores,

sino de personas muy cercanas a ellas. Estos datos ayudan a captar los temas relevantes y al análisis en general. Realicé 6 entrevistas informales con dos profesionales expertos del Grupo de Neurociencias sobre su experiencia con los cuidadores de demencias, estas sirvieron para orientar el muestreo teórico y apoyar la saturación de las categorías que iban emergiendo del estudio. La recolección de datos finalizó cuando hubo redundancia de información y las categorías se saturaron teóricamente<sup>42</sup>. Los datos los manejé de manera confidencial y anónima.

Para el análisis me basé en los principios y procedimientos de la teoría fundamentada que indica que el análisis y la recolección de datos se realice en forma concurrente<sup>43</sup>. Usé el programa de computador Nvivo para realizar los tres tipos de codificación: abierta, axial y selectiva<sup>44 45</sup> que sirvieron para identificar, desarrollar, refinar y relacionar las categorías. A lo largo del análisis, consulté bibliografía y elaboré memos analíticos que ayudaron al muestreo teórico y a refinar las categorías emergentes<sup>46, 47</sup>. A fin de maximizar la validez de los hallazgos, los comenté con los participantes y presenté el análisis en tres ocasiones ante grupo de profesionales con gran experiencia en este campo. Su retroalimentación sirvió para refinar el análisis.

## **Resultados**

## **Construir un mundo para el cuidado de un familiar con demencia**

Durante el trabajo de campo con frecuencia oía de los cuidadores la frase “uno solo no puede” , con ella se referían a lo intenso y complejo del cuidado, indicaban que este sobrepasa la fuerza y posibilidades de una sola persona. A lo largo del estudio conocí cuidadores que tenían atrás de sí un sistema de apoyo decisivo para el cuidado cotidiano y para hacer frente a las contingencias. Del mismo modo, me di cuenta de su vital importancia pues encontré cuidadores que habían abandonado la tarea del cuidado precisamente por la falta de este sistema, otros que me expresaron sus dudas de poder continuar mucho más tiempo debido a su precariedad y otros que me hablaron de los momentos muy difíciles en los que se encontraron sin medios o recursos para hacer frente a una situación de cuidado. Así, me fui dando cuenta de la presencia de un mundo que rodea y sostiene a los cuidadores, comprobé que este mundo lo habían ido labrando ellos mismos de manera paciente y creativa, le denominé un *mundo para el cuidado*. Este es un mundo que proporciona recursos para hacer frente al cuidado cotidiano del paciente; es un mundo esencial para el cuidador, contar con él no es un lujo sino una condición necesaria, pero implica realizar el trabajo adicional de construirlo.

Los datos de este estudio indican que *el mundo para el cuidado* está formado de los recursos que los cuidadores han construido y movilizado desde el inicio de la enfermedad. Estos recursos provienen de acuerdos a los que han llegado, sobre todo con la familia, de la movilización y gestión de apoyos para el cuidado, de la construcción de un medio físico seguro que facilite las tareas de cuidar y del acopio de fortaleza que los cuidadores requieren para hacer frente al cuidado.

Es un mundo *frágil* que hay que reparar y renovar continuamente. Durante la enfermedad los recursos se desgastan, deterioran y se vuelven obsoletos por las nuevas demandas del cuidado que se presenta. Por ello *el mundo para el cuidado* no es estático, su naturaleza cambia, esto implica que aunque este sea un soporte para los cuidadores también es motivo de más trabajo y preocupación cuando se resquebraja. Así *el mundo para el cuidado* es paradójico: mientras que facilita la tarea de los cuidadores también la aumenta. Los cuidadores deben buscar y movilizar nuevos apoyos que sustituyan lo que ya se gastó o dejó de funcionar. Sostener *el mundo para el cuidado* es una tarea ardua, continua y necesaria.

El análisis de los datos indica que está conformado por: un tejido social, un mundo material y por los recursos personales del cuidador, esto es: su capacidad. Aunque seguidamente se examina cada uno de ellos de manera separada, en la práctica están interrelacionados, operan conjuntamente y a veces se solapan. Dependiendo de la situación un elemento predominará y otros pasaran a un segundo plano.

**1. Un tejido social para el cuidado.** Desde el inicio de la enfermedad los cuidadores han ido tejiendo contactos y relaciones a medida que se enfrentaban a las contingencias del cuidado, éstos son recursos que el cuidador acumula y en un momento dado los movilizan. El tejido está hecho de a) un respaldo familiar y b) del respaldo de los allegados y c) de un soporte *informal* médico. Sin este tejido social cuidar se convierte en una tarea, sino imposible muy dura, porque como

dijeron algunos cuidadores “uno está todo solo” : lo que a uno le puede faltar, ya sean fuerzas o conocimiento para manejar una situación, no hay quién lo compense o reemplace.

a) Un respaldo familiar: *Cuidar en familia* . Los cuidadores hablaron en las entrevistas de lo mucho que necesitan a su familia para poder cuidar, de la importancia de tener ese apoyo. En el trabajo de campo encontré auténticos equipos de cuidado, familiares que se reparten las tareas del cuidado, que organizan turnos para desarrollarlo y hacen presencia para que el cuidador principal no se sienta tan solo. Se cuida entre todos, es un cuidado compartido y por tanto más llevadero:

“...pero ya después hemos seguido aquí luchando con él, los hijos entre todos, el día que tuvieran de descanso estaba aquí, en que podía ayudar, conversando con él, ayudando a bañarlo, a afeitarlo, a motilarlo, a estar pendientes de él en todo y por todo” (Marta<sup>2</sup>, esposa de un paciente con demencia vascular)

Al participar todos, se cuida *en familia*. Esto se manifiesta de varias formas, en unos casos será el compartir la carga del trabajo, en otros será proporcionar ayuda económica para costear los medicamentos o contratar una ayuda, y en otros será los ajustes que todos los de la casa hacen para poder vivir en familia con una persona que cada vez es menos parte de ella. Cuidar en familia en el caso de las enfermedades de larga duración como son las demencias, implica que puede haber un relevo de cuidadores principales; por ejemplo cuando Cecilia no pudo seguir cuidando a su esposo , la sustituyó su hija que tomó el relevo.

---

<sup>2</sup> Todos los nombres de los participantes son ficticios.

b) Respaldo de los allegados: *solidaridad*. La *solidaridad de vecinos* y amigos es otro recurso que los cuidadores tienen y movilizan. Este respaldo se muestra por ejemplo, cuando los cuidadores pueden contar con un vecino que "eche una miradita" al paciente mientras hace "una vuelta" o para ayudar a encontrarle cuando se escapa de la casa. Puede ser tan necesario que motive incluso el cambio de lugar donde se vive. Esto hizo Camilo cuando vio que los vecinos del el barrio donde vivía con su esposa enferma de Alzheimer no lo apoyaban e incluso podían ser hostiles, el nuevo vecindario que buscó lo hizo con el criterio de encontrar solidaridad como dijo en una entrevista. Contar con un buen vecindario se hace muy patente en las situaciones de emergencia en las que con frecuencia pelagra la vida del paciente y no hay tiempo para movilizar a la familia o no hay medios para conseguir apoyo médico. Además, cuando los cuidadores no tienen un respaldo familiar y médico o estos son muy débiles, los vecinos y amigos compensan este vacío, buscarlos o estimular su solidaridad es una tarea esencial en el cuidado.

c) Un soporte *informal* médico. Contar también con un respaldo medico apropiado y accesible es un asunto de vital importancia en países<sup>48, 49</sup> donde la cobertura socio-sanitario para los ancianos y enfermos crónicos es muy limitada. Las complicaciones tales como las neumonías, convulsiones o caídas son frecuentes; además, a medida que la enfermedad avanza los cuidadores hacen frente a nuevos problemas médicos originados sobretudo por la inmovilidad o el deterioro cognitivo.

Los datos muestran que los cuidadores *construyen un sistema médico particular*, esto lo hacen combinando distintos planes de salud y recursos personales; por ejemplo: a los servicios que tienen del seguro le complementan medicina privada, un servicio de urgencias independiente, de enfermería domiciliaria o medicina alternativa. Si hace falta, movilizan sus contactos personales para tener acceso a una atención médica que de otra manera no contarían con ella. Los cuidadores muestran gran ingenio para combinar los recursos médicos disponibles y para administrarlos, saben quien es el mejor, para qué y como utilizarlo sin que se desgaste el recurso prematuramente.

La presencia del respaldo médico como los otros, puede salvar la vida de los pacientes o mejorar su calidad de vida ostensiblemente y sirve para suplir las limitaciones o deficiencias de los servicios de salud. Así, por ejemplo Lucero que necesitaba llevar a su madre al médico le aconsejaron que buscara uno que fuese “amigo de estos pacientes”, si no encontraba este “amigo- médico”, el paciente corría el riesgo de no ser atendido. Efectivamente, durante esta investigación supe de casos de pacientes que no fueron atendidos pues se entendía que, al padecer demencia, no se podía hacer nada por él.

**2.El mundo material del cuidado.** Este se refiere al lugar donde se desarrolla el cuidado y a los objetos para el cuidado. Es un mundo físico y no de relaciones sociales como el anterior, su importancia estriba en lograr la seguridad del

paciente y de los que conviven con él, así como en facilitar las tareas del cuidado cotidiano.

Contar con un medio seguro para el cuidado del paciente es un asunto que los cuidadores deben resolver desde los inicios de la enfermedad, lo logran alterando el medio, es decir *acomodando la casa para el cuidado*. Los cuidadores hacen por ejemplo obras en el baño, ponen verjas alrededor de la casa o cambian de lugar el cuarto de dormir para estar más cerca del familiar; el objetivo de estos cambios es poner la vivienda al “servicio” del paciente como explicó Marta. La preocupación por la seguridad prima, la casa se transforma: desaparecen de la vista los objetos frágiles y punzantes, el mobiliario se reduce a lo esencial en la alcoba del paciente, se ponen candados y cerraduras a las puertas. Se hace del apartamento un lugar seguro para todos pero la vivienda va perdiendo su apariencia de hogar y va adquiriendo rasgos de institución total<sup>50</sup>, de cuidado custodiado.

Además, a medida que la enfermedad progresa los cuidadores tienen que hacerse con medios o instrumentos que faciliten un cuidado, que es cada vez más dependiente y complejo. Así, el mundo material del cuidador se va llenando de implementos ajenos a la cotidianidad, para enfrentar las necesidades del paciente. Se incorpora, por ejemplo, rodillos para evitar las contracturas del cuerpo, cuñas, colchones de agua, material de curas, etc. Los cuidadores hacen acopio de estos elementos o los fabrican como verdaderos artesanos; así, hay quienes modifican la cama de manera casera para hacerla de hospital (la hacen más alta y ponen



rieles a los lados) o convierten una silla de plástico, en una de ruedas, inventan chaquetas para restringir el movimiento y artilugios para facilitar la alimentación, el vestido o mantener tranquilo al paciente. Los cuidadores solucionan problemas con ingenio y artesanía, crean instrumentos de trabajo y un lugar seguro para el paciente. Su mundo material lo crean a veces con sus propias manos o a través de las de familiares como hizo Gloria que pidió a su cuñado carpintero que mejorase la cama del paciente.

**3.La capacidad del cuidador: los recursos personales** . Esta forma parte del mundo para el cuidado porque es un recurso necesario que los cuidadores han de procurarse y renovar; se traduce en fortaleza física, emocional y cognitiva. La capacidad los cuidadores la manifiestan al tener un cuerpo apto para el cuidado y “ánimos”; es decir al poder responder a sus exigencias físicas y emocionales. El conocimiento que tienen sobre la enfermedad y su pericia para cuidar a la persona enferma son otras dos manifestaciones de esta capacidad para cuidar. Los cuidadores han de ser físicamente fuertes para poder levantar al paciente hasta ocho veces al día, o para defenderse y resistir sus agresiones físicas. Los cuidadores, además, requieren fortaleza emocional, necesaria para realizar un cuidado tan íntimo que incluso a veces da vergüenza hablar de él y, para poder “verle así” como dijeron los participantes, es decir, para poder presenciar el continuo deterioro de esa persona que una vez amaron. Paradójicamente esta fortaleza es frágil y se desgasta, por lo que los cuidadores han de poder renovarla y repararla. Verónica, que tiene 17 años y cuida a su madre desde los trece, habla de ello:

“...ya empezó [su madre] a hacer las necesidades en la ropa, y para mí pues difícil, yo me deprimí mucho cuando estaba en bachillerato, entonces me sentía muy cansada... el año pasado, yo no sé por qué, uno se levantaba, pendiente de ella, irse para el colegio, yo me sentía como estresada...”

Por último, la capacidad de las personas que cuidan, se expresa en el conocimiento que han ido acumulando y en la pericia que han adquirido con el manejo del paciente. Estas fortalezas, en oposición a la capacidad física y emocional, aumentan con el tiempo, y requieren ser actualizadas a medida que la enfermedad avanza y surgen las complicaciones.

Lo común que indican los datos, es que los cuidadores al principio no sepan mucho sobre la enfermedad. Con el tiempo los cuidadores se convierten en expertos, capaces de tomar decisiones cruciales tales como si internar o no al paciente en un proceso agudo, en este caso, usan el conocimiento acumulado para sopesar las opciones que tienen. Berta que en la primera entrevista me confesó no saber cuidar a su padre, un año después me dijo que supo que su padre moría y con firmeza evitó que a media noche se lo llevaran al hospital; por lo inmediato que se produjo la muerte, supo que había impedido que muriera en la ambulancia, hacia un año decía no saber como “manejar una situación dada” . En efecto, los cuidadores aprenden de su práctica, de lo que dicen los medios, de observar el trabajo de los profesionales y de los grupos de apoyo que son para ellos fuente inagotable de información y de soluciones que sin ellas, “ me hubiera enloquecido” como dijo una cuidadora.

En las etapas avanzadas de la enfermedad se requieren mayores conocimientos y destrezas de los cuidadores; ellos mismos las van adquiriendo y movilizándolo; el cuidado así, se hace más fácil. Esta capacidad es un recurso valioso que los propios cuidadores han labrado para “poder defenderse” como dijo Silvia. Así, ellos se sienten competentes, aptos para el cuidado.

## **Discusión**

Los cuidadores de pacientes con demencia en etapa avanzada, tienen una gran responsabilidad frente al bienestar del paciente, quien sobrevive, y con cierta calidad de vida, gracias a sus cuidados. Contar con un mundo para el cuidado es crucial pues sin este mundo, cuidar en la casa se convierte en una tarea imposible. La situación en Colombia, aunque no es exclusiva de este país<sup>51, 52</sup>, de escasos recursos por la debilidad de su sistema social y sanitario, puede ser una limitación en este estudio. En otros contextos en los que se cuente con un apoyo socio-sanitario sólido, como en el Norte de Europa<sup>53</sup> es posible que el mundo para el cuidado no juegue, hoy por hoy, un papel tan decisivo como el aquí señalado. No obstante, los recortes en los gastos de salud y el incremento del cuidado familiar generalizado bien puede debilitar el apoyo con el que los cuidadores hoy cuentan haciendo que el *mundo para el cuidado* se convierta en un asunto crucial para ellos. Otra cuestión a considerar es la del acceso a este apoyo, un estudio reciente<sup>54</sup> realizado en Canadá, muestra la importancia que tiene para los inmigrantes la red informal de apoyo para acceder a los servicios sociales y de

salud. Contar con políticas y con un sistema que apoye a los cuidadores no significa que llegue a todos ni que cumpla con sus objetivos<sup>55</sup>.

La categoría *construir un mundo para el cuidado* evidencia las actividades que realizan los cuidadores para lograr recursos para el cuidado. Diversas encuestas han documentado las actividades de cuidado familiar<sup>56</sup>. Mientras que han permitido conocer la duración y la intensidad del cuidado es posible que hayan contribuido a una definición de cuidado familiar algo restringida<sup>57</sup>. Diversos estudios cualitativos sugieren que el cuidado trasciende las tareas y los lugares<sup>58, 59, 60, 61</sup>. El presente estudio se inscribe en esta línea de trabajo, incorpora el punto de vista del cuidador, muestra “otras actividades” de cuidados como la de construir capacidad personal y movilizar apoyos, se espera que así contribuya a la ampliación del concepto de cuidado familiar.

En la literatura hay evidencia del mundo para el cuidado sobre todo lo relativo a lo que se denomina *apoyo social*<sup>62, 63, 64, 65, 66</sup>. No obstante, la literatura ha tendido a considerar tanto el apoyo social como las redes informales de apoyo como algo que surge de manera espontánea, como algo estático y que actúa de manera unidireccional: el cuidador es el receptor del apoyo, su papel se ciñe a recibir, consume recursos de la comunidad pero no los genera, ni gestiona, ni renueva. Este estudio muestra capacidad de los cuidadores para construir apoyos y movilizar recursos y no simplemente para consumirlos. Esto es de especial relevancia en el caso de las demencias ya que, a medida que avanzan, plantean diferentes problemas en el cuidado y desgastan los recursos<sup>67, 68</sup> tal como lo

muestran los estudios de sobrecarga<sup>69 70 71 72</sup>. En épocas de recesión, de escasez o de recortes en los gastos de salud, poder generar y movilizar recursos puede ser lo que marque la diferencia en el cuidado en la casa, de un familiar con demencia. Las fortalezas que tienen los cuidadores no se pueden desperdiciar, además es probable que bien organizadas sirvan a otros, buena prueba de ello son los grupos de autoayuda que establecen los propios cuidadores<sup>73</sup>

Por último señalar que se ha sugerido un cambio en el énfasis de los servicios socio-sanitarios; que pasen de reemplazar o supervisar a la familia, a constituir un sistema de intervenciones complementarias<sup>74</sup>. Los hallazgos presentados pueden contribuir a identificar tales intervenciones; la categoría *construir un mundo para el cuidado*, señala un aspecto importante del contexto del cuidado, que bien puede alertar a los profesionales de la salud sobre situaciones de vulnerabilidad, y si es el caso, apoyar a los cuidadores en el fortalecimiento de sus *mundos para el cuidado*.

Los profesionales que trabajan en atención primaria son los llamados a detectar situaciones de vulnerabilidad, a fortalecer y a movilizar los recursos existentes en la comunidad tales como familia, amigos, voluntariado, conocimiento experto y *soluciones prácticas* de otros cuidadores. Evitar o aliviar la carga del cuidado es una prioridad en la atención de las enfermedades crónicas; espero que este estudio añada al conocimiento existente sobre cuidado familiar y contribuya a que los profesionales de la salud desarrollen intervenciones oportunas y eficaces.

*Agradecimientos.* Este trabajo se ha beneficiado de la generosidad de los participantes del estudio y del apoyo del grupo de investigación de *Neurociencias* de la Universidad de Antioquia. En especial agradezco la ayuda de Francisco Lopera, Elizabeth López, Margarita Giraldo y David Pineda. Mi reconocimiento a los profesores de la Escuela de Enfermería de la University of North Carolina -Chapel Hill (EEUU) por su apoyo en el análisis incipiente de estos datos. Gracias a Margarete Sandelowski por sus preguntas estimulantes y confianza. John F. Palencia fue el que incitó la escritura de este texto, gracias.

---

<sup>1</sup> Nolan M, Grant G and Keady J. supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. En: McIntosh J, editora. *Research Issues in Community Nursing*. Houndmills, Basingstoke Hampshire: Macmillan; 1999. P.177-201.

<sup>2</sup> NIH, (1999) National Institutes of Health [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html) page 1. 11/03/1999.

<sup>3</sup> Sánchez -Ayéndez M. La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos: el caso de Puerto Rico. En: Gómez Gómez E. editora. *Genero, mujer y salud*. Organización Panamericana de la Salud. Washington: WHO; 1993

<sup>4</sup> Marks DF and Sykes M. *Dealing with dementia: recent European research*. London: Middlesex University Press: London; 2000.

<sup>5</sup> De la Cuesta, C. Review of the Latin American literature on research in family care of patients with dementia. Informe sin publicar, Universidad de Antioquia, facultad de Enfermería, Medellín. November 2001.

<sup>6</sup> James, V. (1998). Unwaged Carers and the Provision of Health Care. En Field D y Taylor S. Editores. *Sociological perspectives on health, illness and health care*. London: Blackwell Science; 1998. p. 211-229.

<sup>7</sup> Cozad Lyon, J, DiMartile, Bolla y Nies, M.A. The home visit and the home health care. En: J.M. Swanson y MA Nies Editoras. *Community Health Nursing* . Philadelphia: WB Saunders; 1997, p. 797-821

- 
- <sup>8</sup> Marks DF and Sykes M. Dealing with dementia : Recent European research. London: Middlesex University Press: London; 2000.
- <sup>9</sup> Nolan M, Grant G y Keady J. Supporting family carers: a facilitative model for community practice. En: McIntosh J. Editora Research Issues in Community Nursing. New York: Macmillan; 1999. p. 177-201
- <sup>10</sup> Sabater Mateu M y López Cortacans G (1998). Demencias. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. Revista Rol de Enfermería 1998; 243: 21-26.
- <sup>11</sup> Schneider J, Murray J, Banerjee S y Mann A (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I factors associated with care burden. International Journal of Geriatric Psych 1999; 14: 651-661.
- <sup>12</sup> Por ejemplo ver:
- Conde Sala JL Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: Alberca R. y López-Pousa L Editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana 1998. p. 125-136 .
- Montorio I, Yanguas J y Díaz-Veiga P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: Izal M y Montorio I. Editores. Gerontología Conductual: Bases para la Intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis; 1999. p. 141-158.
- Loukissa DA (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. Journal of Advanced Nursing, 1995; 21:248-255.
- <sup>13</sup> Morse JM, Solberg SM, Neander WL, Bottorff JL, Jonson JL Concepts of caring and caring as a concept. Advance Nursing Science 1990;13:1-14
- <sup>14</sup> Swanson J. Addressing the needs of families. En: Swanson, JM y Nies MA Editoras. Community Health Nursing 2<sup>nd</sup> Edition. Philadelphia:Saunders;1997. p.435-476
- <sup>15</sup> Strauss A, Corbin JM, Fagerhaugh H, Glaser B, Maines D, Sucek B y Wiener C. Chronic Illness and the Quality of Life. St Louis, Missouri: The C V Mosby Company; 1984.
- <sup>16</sup> Schumcher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ y Dibble S. Family caregiving skill: development of the concept. Research in Nursing and Health 2000;23:191-203
- <sup>17</sup> Albert SM. The dependent elderly, home health care, and strategies of household adaptation. En: Gubrium JF y Sankara Editores. A The home care experience, Newbury Park: SAGE; 1990. p.19-36.
- <sup>18</sup> De la Cuesta C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. Index de Enfermería 2001;10:20-26

- 
- <sup>19</sup> Abel EK Daughters of Caring for Elderly Parents. En: Gubrium JF y Sankara Editores. A The home care experience; Newbury Park: SAGE; 1990. p.189-206
- <sup>20</sup> Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. Nursing Research 1989; 38:94-98.
- <sup>21</sup> Marks DF and Sykes M. Dealing with dementia : recent European research. London: Middlesex University Press: London; 2000.
- <sup>22</sup> Gubrium JF. Mosaic of care. Frail elderly and their families in the real world. New York: Springer;1991.
- <sup>23</sup> Mace NL y Rabins PV. Cuando el día tiene 36 horas. 2ª. Ed. México: Pax; 1997.
- <sup>24</sup> Marks DF and Sykes M. Dealing with dementia : recent European research. London: Middlesex University Press: London; 2000.
- <sup>25</sup> Cornejo W, Lopera F, Uribe C y Salinas M. Descripción de una familia con demencia presenil tipo Alzheimer. Acta Medica Colombiana, 1987; 12, 2:55-62.
- <sup>26</sup> Berger, EY. A System for Rating the Severity of Senility. Journal of the American Geriatrics Society 1980; 28: 234-236.
- <sup>27</sup> Conde Sala, JL. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: Alberca R y López-Pousa L , editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana; 1998. p. 125-136 .
- <sup>28</sup> Gubrium JF. Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience. Sociology of Health and Illness 1987; 9:1-24.
- <sup>29</sup> NIH, (1999) National Institutes of Health [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html) . 11/03/1999
- <sup>30</sup> Olessen, V. Caregiving, Ethical and Informal: Emerging Challenges in the Sociology of Health and Illness. Journal of Health and Social Behaviour 1989; 30:1-10.
- <sup>31</sup> Frías Osuna, A y Pulido Soto A . Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. Index de Enfermería 2001;10: 27-32.
- <sup>32</sup> Collins, C., Liken, M., King, S. & Kokinakis, C. (1993). Loss and Grief Among Family Caregivers of Relatives With Dementia. Qualitative Health Research 1993; 3: 236-253.
- <sup>33</sup> Corbin JM and 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.



- 
- <sup>34</sup> Strauss A and Corbin JM. Basics of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE;1998.
- <sup>35</sup> Morse, JM Strategies for sampling. En Morse JM, editora. Qualitative Nursing Research. Rockville, Maryland: Aspen; 1989.p. 117-132.
- <sup>36</sup> Strauss, AL. Qualitative Analysis for Social Scientists. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
- <sup>37</sup> Strauss A and Corbin JM. Basics of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE;1998.
- <sup>38</sup> Schatzman L and Strauss A. Field research. Strategies for natural sociology. Englewood Cliffs: New Jersey; 1973.
- <sup>39</sup> Swanson JM. The formal qualitative interview for grounded theory. En: Chenitz C y Swanson JM. From Practice to Grounded Theory. Menlo Park: Addison-Wesley; 1986. p. 66-78.
- <sup>40</sup> Schatzman L and Strauss A. Field research. Strategies for natural sociology. Englewood Cliffs: New Jersey; 1973.
- <sup>41</sup> Morse J Editorial Using Shadowed data. Qualitative Health Research 2001;11:291-292.
- <sup>42</sup> Strauss A and Corbin JM. Basics of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE;1998.
- <sup>43</sup> Glaser B and Strauss A. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Aldine: New York;1967.
- <sup>44</sup> Strauss, AL. Qualitative Analysis for Social Scientists. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
- <sup>45</sup> Strauss A and Corbin JM. Basics of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE;1998.
- <sup>46</sup> Charmaz K. Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. En: Denzin NK y Lincoln YS, editores. Handbook of Qualitative Research. 2ª ed. Thousand Oaks: SAGE; 2000. p. 509-536.
- <sup>47</sup> Strauss A and Corbin JM. Basics of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE;1998.
- <sup>48</sup> Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los Cuidados 2000; 4:187-194.
- <sup>49</sup> Klaassen PG, Quiroga López P, Zavala GM, Castro Salas, M, Pérez CH y Vidal D. Redes de Apoyo médico-social para pacientes con demencia: Comunas de Concepción y Quillán 1996. Cuadernos Médico-Sociales (Santiago de Chile), 1998:39:111-115.

- 
- <sup>50</sup> Goffman E. Internados. Buenos Aires: Amorrortu; 1992, cuarta reimpresión en castellano.
- <sup>51</sup> Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados* 2000; 4:187-194.
- <sup>52</sup> Klaasen G, Quiroga P, Zavala M, Castro M, Vidal D. Redes de apoyo medico-social para pacientes con demencia. Comunas de Concepción y Quillón, 1996. *Cuad. Méd. Soc.* 1998; 39:111-115.
- <sup>53</sup> Marks DF and Sykes M. *Dealing with dementia : Recent European research.* London: Middlesex University Press: London; 2000.
- <sup>54</sup> Neufeld A, Harrison MJ, Stewart MJ, Hughes KD y Spitzer. Immigrant Women: Making connections to community resources for support in family caregiving. *Qualitative Health Research* 2002;16:751-768.
- <sup>55</sup> De la Cuesta C Private troubles, public issues: the case of family care. Editorial. *Primary health Care Research and Development* 2001;2:203-204
- <sup>56</sup> NIH, (1999) National Institutes of Health [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html) . 11/03/1999
- <sup>57</sup> NIH, (1999) National Institutes of Health [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html) . Consulted 11/03/1999
- <sup>58</sup> Abel EK Daughters of Caring for Elderly Parents. En: Gubrium JF y Sankara Editores. *A The home care experience*; Newbury Park: SAGE; 1990. p.189-206
- <sup>59</sup> Bowers B 1987. Citado en NIH, (1999) National Institutes of Health [www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html](http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html)
- <sup>60</sup> Karp DA y Tanarugsachock V (2000). Mental Health Illness, Caregiving and Emotional Management. *Qualitative Health Research* 2000;10: 6-25.
- <sup>61</sup> Jeon, JH y Madjar I (1998). Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research* 1998; 8: 694-706.
- <sup>62</sup> Silverman M y Huelsman E. The Dynamics of Long-Term Familial caregiving. En: Gubrium JF y Sankara Editores. *A The home care experience* Newbury Park: SAGE; 1990. p.173-188.
- <sup>63</sup> Albert SM. The dependent elderly, home health care, and strategies of household adaptation. En: Gubrium JF y Sankara Editores. *A The home care experience*; Newbury Park: SAGE; 1990. p.19-36.

- 
- <sup>64</sup> Neufeld A, Harrison MJ, Stewart MJ, Hughes KD y Spitzer. Immigrant Women: Making connections to community resources for support in family caregiving. *Qualitative Health Research* 2002;16:751-768.
- <sup>65</sup> Hinson Langsford CP, Bowsher J, Maloney JP and Lillis PP Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 1997;25:95-100
- <sup>66</sup> Hupcey J. Social Support: Assessing Conceptual Coherence. *Qualitative health Research* 1998;8:304-318.
- <sup>67</sup> Corbin JM and Strauss A. Unending work and care. Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass;1988.
- <sup>68</sup> Wackerbarth S. Modeling a Dynamic Decision Process: Supporting the Decisions of Caregivers of Family Members With Dementia. *Qualitative Health Research*. 1999; 9: 294-314.
- <sup>69</sup> Avergonzar Torres MC y Serra Desfilis E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Psicogeriatría*1999;15:31-43.
- <sup>70</sup> Artaso Irigoyen B, Goñi Sarries A, Gómez Martínez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Psicogeriatría* 2001; 17:39-43.
- <sup>71</sup> De la Cuesta C. Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index de Enfermería* 2001;10:20-26.
- <sup>72</sup> Frías Osuna A y Pulido Soto A . Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index de Enfermería* 2001;10: 27-32.
- <sup>73</sup> Mitchell F. Carer support groups: the effects of organizations factors on the character of groups. *Health and Social Care in the Community* 1996; 4: 113-121.
- <sup>74</sup> Nolan M, Grant G and Keady J. Supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. En: McIntosh J, editora. *Research Issues in Community Nursing*. Houndmills, Basingstoke Hampshire: Macmillan; 1999. p.177-201.

---

Cuadro 1. Características de los Participantes Entrevistados

**Sexo.**

Mujeres: 14  
Hombres: 3

**Edades.**

75-50 años: 9  
50-25: 5  
Menores de 25: 3

**Parentesco.**

Hijo/ a: 11  
Esposo/ a: 3  
Hermano/ a: 2  
Sobrino: 1

**Dedicación semanal al cuidado.**

---

Cuidado exclusivo:	6
Compartido:	
Mas de 60 horas:	4
60-40 horas:	4
40-20 horas:	3

**Tipo de demencia del paciente.**

Alzheimer:	8
Demencia Vascular:	4
Demencia Mixta:	4
Pendiente diagnostico:	1

**Dependencia del paciente en actividades de la vida diaria.**

Total:	15
Parcial (realiza algunas actividades bajo supervisión):	2