

"Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada

Carmen de la Cuesta Benjumea

Palabras clave:
cuidado familiar,
cuidadores infor-
males,
investigación
cualitativa, países
en vías de
desarrollo,
Colombia

Resumen: La realización de un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada permite ilustrar como asuntos de contexto implícitos en la literatura, sesgan la comprensión que se tiene sobre el cuidado familiar. La mayoría de los estudios realizados en este campo provienen de países desarrollados con población envejecida, altas tasas de empleo, estructuras familiares nucleares y sistemas médico-sociales de apoyo para el cuidado en la casa. El cuerpo de conocimientos sobre el cuidado familiar esta sustentado en las experiencias individuales de los cuidadores principales que cuentan con sistemas de apoyo. Y esos sistemas son prácticamente inexistentes en países en vías de desarrollo. En este artículo presento el concepto de "Cuidar en familia" que saca a la luz una dimensión colectiva del cuidado familiar y la recursividad de los cuidadores. Al ampliarse el concepto de cuidado familiar se posibilitan intervenciones ajustadas a la realidad y cotidianidad de los cuidadores.

Índice

- [1. Introducción](#)
- [2. Cuidar en la casa, un asunto *natural*](#)
- [3. El estudio sobre cuidado familiar](#)
- [4. El cuidado familiar y los cuidadores: un vasto campo de literatura *sesgado*](#)
 - [4.1 ¿Quién Cuida?](#)
 - [4.2 Los apoyos al cuidador](#)
- [5. El cuidado familiar: un trabajo colectivo](#)
 - [5.1 "La gente lo cuida": la solidaridad de los cercanos](#)
- [6. Soportes construidos y gestionados](#)
- [7. Discusión](#)
- [Agradecimientos](#)
- [Referencias](#)
- [Autora](#)
- [Cita](#)

1. Introducción

El lugar del estudio no es el objeto del estudio afirma Clifford GEERTZ (1993), pero asuntos de contexto lo condicionan como pretendo ilustrar en este artículo sobre cuidado familiar. Desde la década de los setenta se han producido estudios de investigación sobre este fenómeno, la mayoría provenientes de países desarrollados con población envejecida, altas tasas de empleo, estructuras familiares nucleares y sistemas médico-sociales de apoyo para el cuidado en la casa. La revisión de la literatura muestra que el cuerpo de conocimientos sobre el cuidado familiar está sustentado en las experiencias

individuales de los cuidadores principales. Estos cuidadores cuentan con sistemas de apoyo para los cuidados, de tal suerte que cuando el cuidado se hace muy extenuante o complejo tienen la posibilidad de recurrir a centros para aliviar la carga del cuidado o internar a la persona enferma; opciones prácticamente inexistentes en países en vías de desarrollo. Así, se ha señalado que la mayor diferencia en el cuidado familiar entre países desarrollados y los que se encuentran en vías de desarrollo es que en los primeros, las personas buscan ayuda en el estado y en las agencias públicas, mientras que en los segundos, la familia asume casi la total responsabilidad del cuidado (CLIMON 2000). [1]

La realización en Medellín (Colombia) de un estudio cualitativo sobre cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada (DE LA CUESTA 2004), revela que el cuidado familiar puede ser asunto de varios y no solo del que se denomina en la literatura "cuidador principal". En este artículo presento el concepto de "Cuidar en familia" que emergió en dicho estudio y planteo que la contribución de los vecinos y allegados puede ser más que un *apoyo informal*, como se suele denominar en la literatura. También, el estudio revela que, los propios cuidadores construyen sistemas de apoyo que sustentan el cuidado del familiar enfermo. Así, la realización del estudio en un país donde las redes familiares son extensas e informales y el apoyo formal es casi inexistente, saca a la luz una dimensión colectiva del cuidado familiar y la recursividad de los cuidadores. Los cuidadores no son simplemente consumidores de recursos, sino que crean sistemas que posibilitan el cuidado en la casa, algo que ha pasado desapercibido en la literatura. El estudio muestra que el cuidado familiar va más allá del cuidador principal y, por ello, se ha de estudiar en el contexto de las relaciones familiares y de las múltiples personas implicadas en los cuidados. De lo contrario, se estaría ofreciendo una visión limitada de este fenómeno. [2]

2. Cuidar en la casa, un asunto *natural*

Cuidar a un paciente en la casa con una dolencia crónica se ha convertido en una situación común tanto en países desarrollados, como en los que están en vías de desarrollo y cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. Se estima que, en Europa, más de dos tercios de todo el cuidado recaen en la familia (NOLAN, GRANT & KEADY 1999). En España la familia es el principal y, a veces, el único recurso con los que cuentan los cuidadores (HEIERLE 2004). En el Reino Unido se ha estimado que los cuidadores superan la fuerza de trabajo del Servicio Nacional de Salud (JAMES 1998); en el 2002 se estimaron 6.8 millones de cuidadores en 5 millones de hogares (BLACKBURN, READ & HUGHES 2005). En los Estados Unidos (EE. UU.) se halló que 22 millones de adultos son cuidadores informales de personas mayores de 50 años, el 80% de estos son familiares (THE NATIONAL INSTITUTE OF NURSING RESEARCH 2001); hay evidencia también de que la familia y los amigos son las únicas personas que proporcionan cuidados en aproximadamente las tres cuartas partes de los hogares en ese país (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH 1999). La poca cobertura de los sistemas sanitarios y sociales en los países en vías de desarrollo, como Colombia, hace pensar que en este país la proporción bien puede ser aún mayor. [3]

El envejecimiento de la población junto a los avances en la medicina han hecho de la cronicidad un asunto ordinario y de los cuidados en la casa algo *natural* a la vida familiar. Es más, hoy en día se considera que la familia es el mayor recurso de atención a la salud (JEWSON 1993); de hecho, las políticas de atención en la comunidad de personas ancianas han aumentado la dependencia de la familia para este cuidado (GLASER, EVANDROU & TOMASSINI 2005). Pero esto no se hace sin costos: produce un desgaste físico y emocional ampliamente documentado en la literatura bajo el término "la carga del cuidado" o "el síndrome del cuidador" (DE LA CUESTA 2004). Además, la investigación ha establecido que el ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y les hace vulnerables al aislamiento y la exclusión social (BLACKBURN et al. 2005). [4]

El cuidado familiar es así un fenómeno en expansión que está atrayendo la atención de los administradores públicos y de los agentes que proporcionan servicios formales de apoyo (RYAN, NOLAN, ENDERBY & REID 2004). Los países desarrollados cuentan con políticas y sistemas de apoyo a estos cuidadores que reconocen sus necesidades y se establecen servicios específicos para aliviar la carga del cuidado. Cabe destacar el paquete de medidas promulgadas en el Reino Unido, en 1999, que hace frente a las necesidades de información y apoyo de los cuidadores y les ayuda a que mantengan su salud y bienestar (ARKSEY & HIRST 2005). Aunque se detectan vacíos en la implementación de estas políticas (BLACKBURN et al. 2005), estas no son retóricas. En el nuevo contrato entre el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido y los Médicos Generales, del 2004, se ofrece un incentivo a los médicos que introduzcan un sistema para detectar a los cuidadores y derivarlos para una valoración de sus necesidades por parte de los servicios sociales (ARKSEY & HIRST 2005). [5]

En la práctica, los servicios de salud se suelen organizar alrededor de la persona dependiente y el cuidador se sitúa en la periferia. No obstante, se ha criticado este esquema ya que los profesionales de la salud ven a los cuidadores como recursos y, consecuentemente, sus intervenciones están orientadas a mantener al cuidador en su rol (NOLAN et al. 1999). En países como Colombia, la poca cobertura del sistema de salud y de servicios sociales hace que las familias se encuentren abandonadas a su suerte; sistemas de apoyo formal comunes en países desarrollados como son los centros de día, y los servicios primarios de atención médica y social, son prácticamente desconocidos en dicho país. Se puede decir que en estos países el cuidado familiar es un asunto privado, de la familia, y no público, del estado (DE LA CUESTA 2001a). En el caso de las demencias, esto es de particular relevancia frente a otras condiciones crónicas, pues son enfermedades complejas, de curso impredecible, donde lo único cierto es el deterioro progresivo e invalidante, hasta la muerte del paciente. La pérdida de capacidad motora y cognitiva va limitando en forma paulatina a los que las sufren, haciéndoles muy dependientes en las etapas avanzadas (MACE & RABINS 1997; MARKS & SYKES 2000). Su cuidado exige de la familia dedicación y vigilancia constantes, lo que produce, a quienes les cuidan, un desgaste mayor que en otras condiciones crónicas (CONDE SALA 1998; ERICSON, HELLSTRÖM, LUDH & NOLAN 2001; ORY, YEE, TENNSTEDT &

SCHULZ 2001). Cuidar a un familiar con demencia es "una de las experiencias más devastadoras y desafiantes que los cuidadores pueden soportar" (BUTCHER, HOLKUP & BUCKWALTER et al. 2001). [6]

El cuidado en la casa es *natural*, en la medida en que es un cuidado que se espera que la familia asuma. No obstante, las características de las relaciones familiares y los sistemas de apoyo con los que cuentan harán del cuidado familiar una experiencia distinta. Por ejemplo, los cuidadores que no cuentan con ayudas sociales o no tienen acceso a medios que les ayuden al cuidado del familiar enfermo en la casa, se ven obligados a elaborar sistemas de apoyo medico-social, a fabricar utensilios para el cuidado y a transformar sus propias viviendas (DE LA CUESTA & SANDELOWSKI 2005) que dejan de ser lugares *naturales* de vida familiar para convertirse en casi-hogares (ALBERT 1990). Lo diferente que este cuidado puede ser en otros contextos y grupos de población inmigrantes como los asiáticos en EE UU (ver, por ejemplo, JONES ZHANG & MELEIS 2003; ZHAN & MONTGOMERY 2003), comienza a ser planteado en la literatura, aunque prevalece la versión del cuidado familiar propia de los países desarrollados, de donde provienen la gran mayoría de los estudios (OPIE 1994). [7]

3. El estudio sobre cuidado familiar

El objetivo del estudio (DE LA CUESTA 2004) fue identificar las estrategias de cuidados que realizan los cuidadores de pacientes con demencia y el impacto que tiene en la trayectoria de la enfermedad. Lo realicé en Medellín (Colombia), se basó en los principios de la teoría fundamenta (GLASER & STRAUSS 1967; STRAUSS & CORBIN 1998) y fue aprobado por el Sistema de Investigación de la Universidad de Antioquia, que incluye su aprobación ética. Los participantes fueron informados previamente, preservando su anonimato y la confidencialidad de la información a lo largo de todo el estudio y en las presentaciones públicas de los resultados. [8]

El Grupo de Investigación de Neurociencias de la Universidad de Antioquia facilitó el acceso a los participantes potenciales. Al principio, para seleccionar a cuidadores experimentados de pacientes con demencia en estado avanzado, el muestreo fue echo con propósito (MORSE 1989); y una vez iniciado el análisis, el muestro fue teórico (STRAUSS 1987). En el estudio fueron entrevistados 18 cuidadores (ver tabla 1). En muchas de esas entrevistas estuvieron presentes otros 17 cuidadores que proporcionaron información de manera espontánea. Pero esta dimensión colectiva del cuidado familiar pasó desapercibida durante la recolección de datos y el análisis concurrente, probablemente por la influencia que aún ejercía en mí la literatura.

Sexo	
Mujeres:	15
Hombres:	3
Edades	
75-50 años:	10
50-25:	5
Menores de 25:	3
Parentesco	
Hijo/ a:	12
Esposo/ a:	3
Hermano/ a:	2
Sobrina:	1
Dedicación semanal al cuidado	
Cuidado exclusivo:	6
Compartido:	
Mas de 60 horas:	4
60-40 horas:	5
40-20 horas:	3
Tipo de demencia del paciente	
Alzheimer:	9
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):	3

Tabla 1: Características de los participantes entrevistados [9]

La recolección de datos se realizó entre Septiembre de 2000 y Marzo de 2002. En total realicé 22 entrevistas semi-estructuradas (SWANSON 1986) a cuidadores identificados en el momento del estudio como "cuidadores principales", y desarrollé 23 horas de observación participante (SCHATZMAN & STRAUSS 1973) en grupos de apoyo y en el domicilio de los cuidadores. Además, obtuve datos en la sombra (MORSE 2001), que son datos que no provienen de las fuentes de información primarias sino de personas muy cercanas a ellas. Realicé 6 entrevistas informales con dos profesionales de la salud que tienen contacto con cuidadores de pacientes con demencia. La recolección de datos finalizó cuando hubo redundancia de información y las categorías se saturaron teóricamente (STRAUSS & CORBIN 1998). [10]

Los datos se manejaron a través del programa informático QRS Nvivo para el análisis de comparación constante. Usé tres tipos de codificación (abierta, axial y selectiva) para identificar, desarrollar y relacionar categorías. Las categorías "uno solo no puede", "nos turnamos" y "cuidamos entre todos" emergieron pronto en

el análisis como conceptos relevantes y, con el tiempo, a través de la comparación constante, el microanálisis y la codificación se convirtieron en la categoría "cuidar en familia" Fue en este punto, cerrando el análisis, cuando pude darme cuenta del significado que tenía la presencia de otras personas durante las entrevistas; no estaban ahí por curiosidad sino por que eran parte de la red de cuidado familiar. Lo confirmó la revisión de datos sobre el perfil de los participantes, que indicaban que muchos de ellos compartían el cuidado. [11]

A lo largo del análisis consulté bibliografía y elaboré memos analíticos que ayudaron al muestreo teórico y a refinar las categorías emergentes (CHARMAZ 2000; STRAUSS & CORBIN 1998). A fin de maximizar la validez de los hallazgos, los comenté con los participantes del estudio y los presenté en tres ocasiones ante grupos de profesionales con experiencia en el campo del cuidado y las demencias. Su retroalimentación sirvió para refinar el análisis. [12]

El cuidado de los pacientes con demencia en etapas avanzadas exige de los cuidadores respuestas prácticas, inteligentes y, sobretodo, únicas. El estudio halló que los cuidadores, aplicando su inteligencia práctica, logran que sus familiares enfermos acepten ser cuidados y les acepten a ellos como sus cuidadores. En la interacción cotidiana, los cuidadores construyen el cuidado, esto es, crean artimañas, engaños y trampas en las que cae ingenuamente el paciente. Además, elaboran un lenguaje único y construyen un entorno social y material. Este artículo presenta los hallazgos relativos a la categoría *cuidar en familia* y muestra que la red de relaciones para el cuidado no surge de la nada, sino que son construidas. Antes, se ofrece una revisión crítica a la literatura. [13]

4. El cuidado familiar y los cuidadores: un vasto campo de literatura sesgado

Desde hace varias décadas la literatura ha venido prestando atención al fenómeno del cuidado familiar. Mientras que unos estudios se centran en las características de los cuidadores, en describir sus actividades y medir la carga del cuidado otros de corte cualitativo han revelado procesos y significados en el cuidado familiar (DE LA CUESTA 2004). Estos estudios han contribuido a dos construcciones teóricas: una sobre quien es el cuidador y otra sobre la existencia y naturaleza de recursos que apoyen a este cuidador. Ambas construcciones son un reflejo de situaciones propias de países desarrollados. El investigador que realiza estudios en países en vías de desarrollo se ve confrontado a estas construcciones que si no son cuestionadas o al menos consideradas, le impiden documentar lo específico del fenómeno en otros contextos, deja en el anonimato lo propio y con ello lo que puede contribuir a lo que ya se conoce. [14]

4.1 ¿Quién Cuida?

Se considera que cuidar sigue siendo un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres, aunque hay cada vez más hombres implicados en el cuidado familiar (ARBER & GIN 1995; JAMES 1998). Una encuesta nacional de EE. UU. halló que los cuidadores tienen de promedio 46 años, son mujeres, casadas, con

empleo a tiempo completo o parcial y poseen estudios superiores (TEEL & CARSON 2003). En el Reino Unido se encontraron datos similares, las mujeres tienen más probabilidades de ser cuidadoras que los hombres y la proporción de población con responsabilidades de cuidados familiares aumenta con la edad, de manera que los comprendidos entre los 45-64 años son la mayoría (BLACKBURN et al. 2005). Debido a la falta de encuestas nacionales, se desconoce cual es el cuidador típico de países en vías de desarrollo, pero hay indicios de que en Colombia bien puede ser distinto. En el estudio sobre cuidado familiar realizado en Medellín, los participantes convivían con el familiar enfermo, eran relativamente jóvenes, con una media de edad de 47 años, cuatro superaban los 60 años y tres eran menores de 25 años. De los 18 cuidadores entrevistados, cuatro estaban solos frente al cuidado y, de los 14 que compartían el cuidado, nueve lo hacían con dos o más personas. Así, los cuidadores de este estudio son más jóvenes que lo que se considera el cuidador "típico" (TEEL & CARSON 2003) y, específicamente, más que los cuidadores de pacientes con demencia donde, por ejemplo, en dos trabajos se informa de medias de edad de 67 (SMYTH & MILIDONIS 1999) y 70 años (STRANG & HAUGHEY 1999) respectivamente. Todos los participantes de Medellín conviven con la persona cuidada mientras que encuestas nacionales de EE. UU informan de que el cuidado se brinda con más frecuencia a personas que no conviven con el cuidador (HIMES & REIDY 2000). La participación de otros en los cuidados suele pasar desapercibida en los estudios sobre cuidado familiar. [15]

Aunque hay algún estudio que ha examinado díadas de cuidadores, en la literatura el cuidado se centra, por lo general, en una persona denominada cuidador principal, que se convierte en representante de la "familia" (HEIERLE 2004). Por tanto, se equipara al cuidador con el cuidado familiar (ver, por ejemplo, TEEL & CARSON 2003). Estos son asuntos distintos que salen a la luz cuando la estructura familiar es extensa y las relaciones de vecindad estrechas. No deja de ser paradójico que, mientras el cuidado se designa *familiar*, de un grupo, en la literatura prevalece una orientación individualista: la del cuidador denominado principal, situándose los otros, cuidadores también, en la periferia, como apoyo. Esto es reflejo de una situación propia de países desarrollados. En esos países predomina una estructura de familiar nuclear y, en el caso de enfermedades crónicas como las demencias que afectan sobretodo a las personas de edad, la familia se reduce a uno de los cónyuges o a un hijo que, por lo general, no convive con el familiar enfermo. Así, el cuidador "típico" descrito en la literatura, lo es en un contexto social determinado que no es explicado ni documentado sino generalizado, como sucede, por ejemplo, en un estudio reciente sobre cuidado familiar de pacientes con demencia en el que se señala que la existencia del cuidador principal es la situación de la mayoría de los países occidentales (CARPENTIER & DUCHARME 2005), cuando en realidad esa situación es propia de los países desarrollados. Consecuentemente, los participantes del estudio realizado en Colombia difieren de lo que se entiende en la literatura por cuidador familiar típico y plantea que, en los cuidados familiares, puede haber más de un cuidador, siendo cada uno "principal" en lo suyo (DE LA CUESTA 2003). Si bien, es posible que estos participantes no sean "representativos" de lo que sucede en todo el país cosa que no pretenden los

estudios cualitativos, si que plantea ya la necesidad de examinar las definiciones de *quién es "el cuidador familiar"*. [16]

4.2 Los apoyos al cuidador

La presencia de otros que cuidan se ha resuelto en la literatura con el concepto de *apoyo social al cuidador*. Este concepto proviene de los estudios sobre la carga del cuidado que fueron los primeros que se realizan en los años sesenta y setenta (DE LA CUESTA 2004). Estos primeros trabajos establecen que la carga del cuidado existe y comienzan a explorar la relación entre carga familiar, actitudes sociales e intervenciones terapéuticas. A partir de aquí se desarrollan instrumentos para valorar la carga, se exploran las relaciones entre ésta y características del cuidador, y se enfatiza la importancia de la educación de la familia y del apoyo social para aliviarla (LOUKISSA 1995). Estos estudios ponen de relieve el papel que juegan las redes de apoyo social en el bienestar de los cuidadores (CONDE SALA 1998); por ejemplo, se ha encontrado que la cantidad y la idoneidad del apoyo disponible para el cuidador alivia la carga del cuidado (CZAJA, EISDORFER & SCHULZ 2000). Estas investigaciones motivan el establecimiento de sistemas de apoyo social para los cuidadores. [17]

En la literatura se distingue entre apoyo social informal y formal, pero se ha criticado la poca madurez del concepto aludiendo que faltan en las definiciones teóricas aspectos de lo que es el apoyo social (HUPCEY 1998). El apoyo formal proviene de los profesionales y es institucional (LANGFORD, BOWSHER, MALONEY & LILLIS 1997; NEUFELD, HARRISON, STEWART, HUGHES & SPITZER 2002). Una de las iniciativas formales de apoyo más importantes para aliviar la carga del cuidado son los grupos de autoayuda, centrados en el cuidador y no en la persona dependiente (MITCHELL 1996): han mostrado ser eficaces en dar apoyo emocional e información al cuidador, proporcionan compañía y dan un respiro de la actividad de cuidar. Los centros de día son otra iniciativa formal que contribuye a aliviar la carga del cuidado. Estos centros proporcionan cuidado terapéutico al paciente, de manera que los cuidadores pueden descargarse durante unas horas de la actividad de cuidar (CONDE SALA 1998). El apoyo informal lo proporcionan los amigos, allegados, vecinos y otros miembros de la familia. En la literatura se alude claramente a este tipo de apoyo cuando se distingue entre el cuidador principal y el secundario (SILVERMAN & HUELSMAN 1990), esto es el que da apoyo. [18]

Es interesante ya observar como se establece en la literatura una relación jerárquica entre los cuidadores. Hay uno, denominado "principal", que lleva el mayor peso del cuidado, un término a todas luces positivista que reduce el concepto de cuidado a la realización de actividades. Otros, que cuidan y entran en la categoría de sistema de apoyo informal o cuidadores secundarios (HEIERLE 2004), quedan relegados a una periferia o constituidos en red para el apoyo del cuidador (CARPENTIER & DUCHARME 2000). En países como Colombia, donde el sistema formal de apoyo a los cuidadores es prácticamente inexistente, la diferenciación entre formal e informal no existe, las relaciones con vecinos y otros familiares son relaciones de solidaridad; en el cuidado están

implicados múltiples cuidadores, lo que plantea la necesidad de considerar el cuidado familiar como una red de relaciones horizontales y no verticales, jerárquicas. La compañía solidaria de un vecino o de un familiar, puede de hecho aliviar la carga del cuidado. Esto a duras penas puede denominarse *apoyo informal*, este cuidado no es esporádico ni marginal. [19]

Por otro lado, la literatura ha tendido a considerar el apoyo como algo que surge de manera espontánea y que actúa de forma 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. El estudio realizado en Colombia muestra que el cuidado de un paciente con demencia avanzada hace que los cuidadores se transformen en artesanos del cuidado, que construyen utensilios para el cuidado y también redes de apoyo. La situación adversa propia de los países pobres con sistemas de salud frágiles, saca a la luz el ingenio y la recursividad de los cuidadores, algo que la literatura sobre cuidado familiar ha descuidado. El estudio también cuestiona divisiones teóricas ya que en la práctica se hacen artificiales. Lo llamado informal se formaliza a través de acuerdos, como se ilustra seguidamente, y lo que en otros lugares está formalizado, como el sistema de respaldo médico para la atención de los pacientes, aquí se crea por mecanismos informales. [20]

A continuación, se examina la naturaleza colectiva del cuidado familiar usando la categoría "cuidar en familia", y se destaca que tanto la familia como los cercanos pueden jugar un papel más substancial que el de apoyo. [21]

5. El cuidado familiar: un trabajo colectivo

Los primeros contactos con los cuidadores hicieron que me diera cuenta de lo relativo de la definición de cuidador principal reflejada en la literatura. Cuando preguntaba por éste, algunos cuidadores me decían: "cuidamos todos". Hallé familias en las que varios miembros estaban involucrados en el cuidado y se organizaban en "turnos" para prestar cuidados, otras donde la empleada, de toda la vida y ya "una más de la familia", era la cuidadora junto al hijo del paciente. En más de una ocasión encontré que tres generaciones vivían bajo el mismo techo. Encontré también situaciones donde el cuidado se había pasado de madre a hijas, haciendo ellas también de cuidadores principales en distintos momentos del curso de la enfermedad del paciente. Supe de amigas y vecinos que actuaban como miembros de la familia, de cuidadores familiares "liberados" de obligaciones laborales que recibían un pequeño salario de otros parientes para poder "sostenerse", como algún cuidador me explicó. Y, por último, conocí a cuidadores principales que por razones de fuerza mayor, tales como una cirugía, habían entregado el cuidado transitoriamente a otro miembro de la familia, pasando a un segundo plano pero sin dejar de cuidar. Identificar a uno solo como cuidador era imposible, lo que me obligó a redefinir lo que significaba cuidador principal. Los participantes en el estudio hablaban "del que más tiempo pasa con el/ella" y otros insistían que cuidaban todos. En una misma familia varios podían ser cuidadores principales, cada uno en lo suyo. Además, los datos mostraban

que familia implica no solo parentesco, vínculos de sangre, sino también afectivos, los que se forjan con vecinos, amigos o empleados "de toda la vida". [22]

Esta situación introdujo cambios en las entrevistas, que no siempre fueron individuales como estaba programado. Los cambios se dieron de forma natural. Fueron las propias personas las que, sin solicitárselo, participaron en las entrevistas de manera espontánea, como algo incuestionable: tenían derecho a estar ahí y cosas que decir. Así, hubo circunstancias donde realicé entrevistas a dos cuidadores a la vez, pues la que había sido cuidadora principal había transferido el cuidado hacia un año pero seguía viviendo con el paciente cuidándole aunque de otra manera. En otras ocasiones entrevisté a varios a la vez, por ejemplo en una, la empleada estuvo presente en la entrevista con el *cuidador principal* y con su hermana, pues eran quienes iban a los grupos de apoyo, cuidaban del paciente y tenían algo que decir. Durante alguna de las entrevistas entraban y salían familiares de la sala donde tenían lugar y se sentaban a escuchar o a opinar, haciendo que los participantes de esas entrevistas fluctuasen. El análisis mostró después que el cuidado del paciente era en verdad un *asunto de familia* y no solo del cuidador. Era producto de un trabajo colectivo, en red y no individual y jerárquico tal como se viene presentando en la literatura. [23]

Del análisis de datos emergió que el cuidado familiar de un paciente con demencia se hace *en familia*. Cuidar en familia se manifiesta de varias formas, más diversas que lo reflejado en la literatura. En unos casos será el compartir la carga del trabajo; en otros será proporcionar ayuda económica para costear los medicamentos o contratar una ayuda; en otros serán los ajustes que todos los de la casa hacen para poder vivir en familia con una persona que cada vez hace menos parte de ella; y en otros, hacer presencia, esto es, acompañar al cuidador. En efecto, hay cuidadores que cuidan del cuidador acompañándole y por tanto compartiendo el cuidado, y esto no lo hacen de forma esporádica ni marginal, sino que es una actividad más del cuidado familiar: ser compañía del cuidador. Pero la cuestión principal no parece tanto las ayudas – ya sean éstas instrumentales en las tareas de cuidado, económicas o hacer presencia –, sino lo que esas ayudas representan, ya que son manifestaciones de un compromiso con el cuidado que es *familiar y no individual*. Mari, en cuya familia hay un tipo de demencia congénita, resalta lo que es *cuidar en familia* y muestra como en una misma casa habitan varias generaciones:

"Cuando yo cuidaba a los otros enfermos (de la familia) *era con todos*, o sea, yo estudiaba y yo hacía mi vida normal aunque tenía que cuidarlos a ellos y sabía que me tocaba hacer las cosas pero estaba mi mamá, yo salía y me iba y quedaba mi mamá, o yo tenía que estudiar y ellos [los otros miembros de la familia] se quedaban ahí, quedaban con mi abuelita" (énfasis añadido). [24]

Así que este cuidado es familiar, algo más que recibir apoyo de otros, es un cuidado *con* los otros, como dice Mari, mostrando que en su casa la relación entre ellos es de *colaborarse* en una tarea que no es de un solo miembro de la familia, sino de todos:

"Gema: Y debe *colaborarse*, por que el apoyo de la familia hace mucha falta cuando las personas están enfermas, *colaborasen* entre sí.

Entrevistador: Sí, me han dicho que uno solo no, que es muy difícil.

Gema: Por que a uno solo no es capaz ...". [25]

Dos cuidadoras, que calificarían de secundarias en otros estudios, dan detalles de esta colaboración que más bien es una *disposición* abierta:

"Jazmín: Ah cuando yo tenía tiempo la cuidaba, entonces yo venía, le daba las comidas, le daba la droga y ya me venía, me iba a los destinos (hacer el trabajo de la casa) y él quedaba aquí cuidándola, siempre ha sido así, en todo lado porque yo colocaba la ropa a lavar, hacía el destino de la cocina, venía a darle el alimento a ella, así era la vida de nosotros.

Lucero: de mi mamá pues a penas a ratos nada más, a ratos porque yo trabajaba entonces aquí entre todos eran los que se filaban (ponerse en fila)". [26]

Hay situaciones en las que estas relaciones de colaboración se estructuran y se forman auténticos equipos, se reparten las tareas y organizan turnos para realizar el cuidado, los cuidadores, todos, *se turnan* como dijo Doris durante la entrevista. Cuando acordé la entrevista con Berta, me escribió en un papel que "su turno" consistía en tres días completos en la semana, alguna tarde y los fines de semana libre. Verónica explica cómo se turna como su hermano:

"El (su hermano) trabaja todo el día pero él no trabaja los sábados, entonces ya los sábados y los domingos él esta con ella (madre enferma), en el día, y yo dejo que lo haga todo, que le dé el desayuno y todo.

P: Entonces los fines de semana descansas.

Verónica: Pues si descanso porque en toda la semana también descansa como un poquito él, porque uno todos los días no la va a bañar, todos los días no tiene que darle el desayuno, el almuerzo y la comida, entonces hay días en que de pronto nada mas le da almuerzo y la comida o solamente la comida". [27]

En estas circunstancias se hace difícil considerar a esos otros cuidadores como *apoyo*. La idea es que se cuida entre todos, e incluso a los niños se les podía hacer partícipes de la tarea de cuidar. Así, en una visita domiciliar me explicaron que un niño de seis años ayudaba en el baño de su abuelita. El cuidado es una actividad familiar, es un cuidado compartido y por tanto más llevadero, como lo expresa Marta en la entrevista:

"... pero ya después hemos seguido aquí luchando con él, los hijos entre todos; el día que tuvieran de descanso estaba aquí, viendo a ver en qué podía ayudar, conversando con él, ayudando a bañarlo, a afeitarlo, a motilarlo (cortarle el pelo), a estar pendientes de él en todo y por todo". [28]

Es este compromiso familiar lo que hace que el *cuidador se sienta acompañado*. Por ejemplo, Amalia comenta durante la entrevista que su hermano se va a ir a

vivir fuera del país y que, por ese motivo, se quedará sola. En la misma entrevista, el hermano, que está presente, comenta que dejará todo arreglado para que siga recibiendo la ayuda económica y la de una persona contratada. Amalia aclara sin la menor duda que el apoyo es la persona, no lo que esta dé: "el apoyo era él, porque todo lo que ocurre yo lo llamo a él". Al participar todos, el cuidado del paciente es un asunto familiar. Los cuidadores principales no se sienten solos ni abandonados, se cuida *en familia* y con gran responsabilidad. Aunque haya turnos y tareas establecidas, cuidar al enfermo se entiende como una responsabilidad compartida y, por ello, para que no se produzca ningún vacío en el cuidado, "el primero que llegara lo cuidaba", como dijo Rocío sobre el cuidado a su padre. Así, ese cuidado en familia, aunque sea organizado en equipos y las responsabilidades repartidas, no tiene límites burocráticos. [29]

Otra dimensión de ese cuidado compartido es cuando el familiar enfermo "se rota" entre varias casas, por ejemplo cuando entrevisté a Mercedes por segunda vez me comentó que su madre se había ido a vivir con otra hermana. En otra ocasión, cuando contacté con la cuidadora, la paciente vivía con ella; pero en el momento de la entrevista, debido a la rotación, ya vivía con otro familiar. Aunque la cuidadora estaba en un momento de "respiro" no deja por ello de ser cuidadora, de ocuparse y preocuparse por el bienestar de quien considera su responsabilidad. La literatura ya ha establecido que, aunque se ingrese al familiar en una residencia, el cuidador sigue ocupado y preocupado por su bienestar (ROSS, CARSWEEK & DALZIEL 2001; VAN DEN BRINK 2003). Así, el cuidado familiar trasciende el lugar y las tareas (DE LA CUESTA 2001b) y está hecho de relaciones de colaboración, horizontales y abiertas como seguidamente se muestra. [30]

5.1 "La gente lo cuida": la solidaridad de los cercanos

Los datos de este estudio muestran unas relaciones de cuidados hechas de presencias muy amplias, que trascienden a la familia. Marta lo describe:

"... entonces sí ha sido una lucha constante, pero, muy hermosa porque nos ha tenido muy unidos a todos, no solamente *a los hijos, sino a los vecinos*, a todos, a todos; en este momento que él está enfermo, un día me puse a anotar todas *las llamadas* desde las siete de la mañana y entraron ochenta y tres llamadas en el día, *de modo que eso es un acompañamiento muy hermoso*" (énfasis añadido). [31]

El cuidado del paciente no solo lo hace la familia sino también *el barrio*. Los vecinos, como los cuidadores familiares, también están pendientes de manera solidaria, acompañando como dice Marta. Así, los cuidadores pueden contar con un vecino o un amigo que le "eche una miradita" al paciente mientras se ausenta de la casa, o para ayudar a encontrarle cuando se escapa de la casa. Lo pude comprobar durante una de las entrevistas, en la que un vecino nos alertó de que el familiar enfermo había salido de la casa sin que nos diéramos cuenta y estaba tomando un taxi. La presencia de esta solidaridad tranquiliza al cuidador pues logra que su eficacia se multiplique, sus fallos no caerán en el vacío pues está esta red solidaria de vecinos y amigos. Ramón lo explica:

"Otra cosa que influye mucho es que la gente por acá ya es consciente del problema de él; una vez se nos perdió y más nos demoramos en abrir la boca que, por ahí ocho personas en aparecer; unos salieron para acá, todos los puntos cardinales los cubrieron, y lo encontramos ahí mismo. Emilia y la mamá cogieron hacia arriba, Cesar y el hermano cogieron hacia allí, o sea, *hay una solidaridad en ese sentido muy grande y eso influye mucho en que a él [el paciente] la gente lo cuide y eso también lo tranquilice a uno*" (énfasis añadido). [32]

La solidaridad de las personas cercanas puede ser tan necesaria que motive incluso el cambio de lugar donde se vive. Esto hizo Camilo cuando vio que los vecinos del barrio donde vivía con su esposa enferma de Alzheimer no lo apoyaban, e incluso podían ser hostiles. Buscó un nuevo vecindario con el criterio de encontrar solidaridad, como dijo en la entrevista. Contar con un buen vecindario es clave en las situaciones de emergencia en las que con frecuencia peligra la vida del paciente y no hay tiempo para movilizar a la familia o no hay medios para conseguir apoyo médico. La mujer de Camilo sufrió un día una crisis y había que llevarla a un hospital. Como Camilo no tenía medios para transportarla, una vecina le dio el dinero que necesitaba para el taxi. En la entrevista relata el proceso y alude a la importancia del vecindario:

"Se me quedó como desmayada, y la vi como si estuviera muriendo ... en ese momento yo me sentí tan deprimido y le digo francamente yo llamé a las personas pero no estaba en éste vecindario tan malo sino que había un vecindario de gente más sencilla, pobres pero como con alma. Entonces, entonces ya se dieron cuenta y algunos de ellos llamaron a ésta muchacha que vive aquí (su hija), entonces yo les dije 'no pues es que vamos a hacer de alguna manera un esfuerzo por sacarla de aquí, pues es que hay que llevarla a una Intermedia (hospital de segundo nivel) de alguna manera haber que se puede hacer por ella' y me preocupaba porque como le digo ya tenía varios días, entre ocho y diez días sin alimentarse". [33]

Cuidar a todos implica que el cuidado también se abre a los cercanos que pasan a formar parte de la red de cuidados familiares. Su presencia es permanente, a veces latente, y su trabajo crucial, nunca marginal. Considerarles "apoyo" no hace justicia al papel que desempeñan en el cuidado familiar. En efecto, debido a cambios en el sistema de salud, en la salud de la población, a los altos índices de divorcio y el aumento del empleo entre las mujeres de los países desarrollados, el papel central de los amigos en el cuidado familiar ya se está considerando en la literatura (HIMES & REIDY 2000). [34]

Este estudio apoya dicha idea y muestra que el cuidado familiar es algo más que un asunto de cuidadores principales y sistemas de apoyo al cuidador. De ser un cuidado que puede ser brindado por un cuidador que convive con su familiar enfermo y esta solo en esa tarea, como se describe en el libro de John BAYLEY (1999) "Elegía a Iris" y en diversos estudios de investigación (por ejemplo, CARPENTIER & DUCHARME 2005), pasa a ser un cuidado brindado por varias personas, no siempre unidas por vínculos de parentesco pero sí afectivos, que se sienten implicados por algo más que ser apoyo, pues no se sitúan en la periferia sino que su presencia es constante y central. [35]

6. Soportes construidos y gestionados

En mis conversaciones con los cuidadores y el personal de Neurociencias con frecuencia oía la frase "solo no se puede", con la que se referían a lo intenso y complejo del cuidado, e indicaban que éste sobrepasa la fuerza y posibilidades de una sola persona. A lo largo del estudio conocí cuidadores que tenían tras de sí un sistema de apoyo decisivo para el cuidado cotidiano y para hacer frente a las contingencias. Pero esto no había surgido de la nada, sino que había sido construido y era continuamente gestionado y renovado. [36]

Desde el inicio de la enfermedad los cuidadores han ido tejiendo contactos y relaciones a medida que se enfrentan a las contingencias del cuidado. Éstos son recursos que los cuidadores acumulan y en un momento dado los movilizan. Así, por ejemplo, cuando Jesús no puede cuidar más a su padre por tener él cáncer, llama a una hermana que vivía en una ciudad al norte de Medellín para que tome el relevo en los cuidados. Los cuidadores combinan los recursos que tienen a su disposición y administran este apoyo, como lo comenta Silvia:

"Entonces dije yo: '¡ay, no, qué miedo mi mamá en esas condiciones o que de pronto la encuentre yo ahí solita muerta, no, qué horror!'. Entonces decidí más bien aguantar esas necesidades aquí y *esperar hasta el día que la hija mía pudiera cuidarla*, cuando tenía la forma. Cuando ellos [otros familiares] me mandaban [plata] también, y yo veía que me quedaba alguna cosa, yo llamaba a *una cuñada mía* para que me la cuidara, para yo poder ir hacer mis vueltas" (énfasis añadido). [37]

Los arreglos a los que los cuidadores llegan con familiares y cercanos son esenciales para la propia salud del cuidador, para tener un respiro y también para cuidar al paciente en el día a día:

"Yo si me iba muy preocupada, pero no en que ella le iba a pasar nada ahí sentadita, si no que de pronto un incendio, que de pronto alguno cosa, pues yo sabía pues que a ella ahí sentadita nada le pasaba, pero uno no sabe que puede suceder en la casa, pues entonces cuando tenía aquí una vecina muy querida yo le dejaba las llaves y le decía 've para que le des vueltecita a mi mamá'". [38]

Pero enfermedades de larga duración, como las demencias, exigen de los cuidadores la continua renovación de los apoyos y dan cuenta de la fragilidad de este sistema de respaldo al cuidado. Los recursos se desgastan, los acuerdos familiares se revisan, rompen y renegocian. La disponibilidad de otros no siempre es indefinida, como los cuidadores principales. Los otros cuidadores también se desgastan y el cuidador ha de construir nuevos acuerdos, buscar nuevos apoyos. El sistema construido es permanente y paradójico: mientras alivia el peso del cuidado también lo añade, pues el sistema se ha de renovar de manera continua. Los conflictos familiares destacados en la literatura (HEIERLE 2004) dan cuenta de la fragilidad de este sistema de respaldo al cuidador, que en el caso de las demencias, por la dedicación y vigilancia constante que su cuidado exige, se hace muy evidente. [39]

Este respaldo, que es de orden social, se complementa con otro que es técnico y sirve para resolver crisis medicas del paciente. En países, como Colombia, donde la cobertura sanitaria para los ancianos y enfermos crónicos es muy limitada, contar también con un respaldo medico apropiado y accesible es un asunto de vital importancia. 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 sobretodo por la inmovilidad o el deterioro cognitivo. Por ello, los cuidadores *construyen un sistema médico particular*. 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. Berta habla de cómo en su familia han organizado este sistema de atención médica:

"... por mi hermano, que los tiene como beneficiarios del Seguro Social, adscritos al programa de la edad de oro, de la tercera edad, que tiene el Seguro Social, él tiene el geriatra, que lo ha atendido muy bien. No tenemos que sentir de ese programa frente a la atención para ambos, todo muy bien; eh, el internista que le tiene mi hermano por aparte, es Y, es excelente, lo llamamos y él nos atiende.

P: ¿Ese es privado?

Berta: Ese es privado, ese es privado.

P: A cualquier hora del día ustedes saben que pueden ...

Berta: Sí, en cualquier horario y en cualquier momento. El neurólogo que lo vio la semana pasada fue a través del Seguro Social, cita que le dio a solicitud a través del geriatra, y los exámenes que le hemos hecho han sido como el TAC, la escanografía; estos exámenes específicos y de control de esto. De los otros exámenes han sido particulares porque a través del Seguro se quedaría uno ahí esperando y nunca llegaría, o sea que ...

P: ¿Tienen Urgencias medicas?

Berta: Si lo tenemos afiliado a URG (sistema de urgencias privado)". [40]

Si hace falta, los cuidadores movilizan sus contactos personales para tener acceso a una atención médica con la que no contarían de otra manera. Con ello muestran gran ingenio para combinar los recursos médicos disponibles y para administrarlos: saben quién es el mejor, para qué y cómo utilizarlo. La presencia del respaldo medico 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, a 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. Los cuidadores han de poder seleccionar muy bien a la persona que atienda a su familiar enfermo de demencia. Esto forma parte de la construcción del sistema médico. Esta necesidad se debe a que el *estigma social de las demencias* afecta incluso a algunos miembros del sistema de salud. Efectivamente, durante este estudio supe de casos de pacientes que no fueron atendidos pues se entendía que, al padecer demencia, no se podía hacer nada

por él, es el caso del padre de Ramón que tenía una hernia inguinal, su médico dijo que no se podía hacer nada y el de Pablo, que lo cuidan Marta y su hija Rocío, cuando entró en coma por un hematoma subdural, lo "desahuciaron" unos profesionales de un servicio de urgencias. [41]

El sistema médico construido por los cuidadores claramente suple las limitaciones o deficiencias de los servicios de salud y esto es esclarecedor pues, por lo general, se ha tendido a considerar a los cuidadores como personas a las que el sistema debe "apoyar" o complementar. Los cuidadores *también suplen las deficiencias del sistema* hasta el punto de confeccionar uno que es eficaz, oportuno y hecho a la medida de las necesidades del paciente y lo construyen de manera informal borrando así fronteras en las definiciones de formal e informal. [42]

La importancia de estos respaldos médicos y sociales es vital en los países con sistemas precarios de apoyo. En el trabajo de campo 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 traumáticos en los que se encontraron solos sin medios o recursos para hacer frente a una crisis en el cuidado del paciente. Por ejemplo, Mercedes me relató que la primera vez que su madre convulsionó, se cayó al suelo y quedó por unos segundos sin respirar, se encontraba sola en la casa y sin saber qué hacer. Para ella la experiencia fue tan terrible que me dijo que no podría volver a enfrentarse a ella en circunstancias similares. [43]

El término *apoyo social* está ampliamente documentado en la literatura (ALBERT 1990; LANGFORD et al. 1997; HUPCEY 1998; NEUFELD et al. 2002; SILVERMAN & HUELSMAN 1990) No obstante, ha pasado desapercibido el papel del cuidador en la construcción de dicho apoyo. Se ha tendido a considerarlo como algo que surge de manera espontánea, como algo estático y que actúa de manera unidireccional: el cuidador tiende a verse como receptor del apoyo, su papel se ciñe a recibir recursos, sin mostrarse que también los genera, gestiona y renueva como mostraron los participantes de este estudio. [44]

7. Discusión

La contribución que hace este estudio es teórica pero con consecuencias prácticas Al fin y al cabo los estudios cualitativos crean recursos sobre los que pensar y actuar en el mundo (SANDELOWSKI 1997). Dos asuntos interconectados se han destacado: que el cuidado familiar tiene una dimensión colectiva y que los cuidadores son constructores de apoyos esenciales para el cuidado, circunstancias que afloran al realizar un estudio en Colombia, un país Latino con un contexto social diferente al contexto del que proviene la mayoría de la literatura sobre cuidado familiar. Por otro lado, las demencias son ejemplo de enfermedad de larga duración degenerativa que crea gran dependencia y agota los recursos, haciendo que destaque la dimensión colectiva del cuidado familiar, quizás menos evidente en otros procesos crónicos. [45]

El enfoque individualista que prevalece en el cuidado familiar refleja la mayoría de las situaciones de cuidados domiciliarios a pacientes crónicos en países desarrollados, pero ofrece una versión parcial del fenómeno. Es frecuente encontrar que en los estudios el cuidador principal representa a toda la familia (HEIERLE 2004) y, mientras esto puede ser cierto en situaciones donde la familia queda reducida a los cónyuges o a un progenitor con el hijo que le cuida, hay otras situaciones donde el concepto de familia se extiende hasta tres generaciones que incluso pueden vivir bajo el mismo techo, como alguna de las familias participantes en el estudio realizado en Medellín (Colombia). Este enfoque individualista es además hegemónico, lo impregna todo ocultando la diversidad de situaciones. Así, por ejemplo, aunque se han documentado los repartos de tareas entre la familia, que se rote al familiar enfermo entre varias casas y los intercambios de ayuda familiar (HEIERLE 2004), este trabajo se sitúa en los márgenes, como apoyo y no como cuidados que son principales y absolutamente necesarios. La designación de un cuidador como principal que se hace en la literatura presupone una jerarquía en los cuidados, relega a la periferia a otras personas implicadas en el cuidado y simplifica el concepto de cuidado familiar. [46]

A la hora de planificar servicios de salud y de promover políticas que apoyen el cuidado familiar, el componente colectivo del cuidado familiar es una cuestión relevante a considerar. De otra manera, actores importantes quedan excluidos. En efecto, ya se está destacando la importancia de los amigos en el cuidado familiar y se prevé que irá en aumento en los países desarrollados (HIMES & REIDY 2000). Si de los estudios se han excluidos otros cuidadores por no estar cualificados como "principales", la versión de lo que implica el cuidado familiar es una versión relativa a situaciones concretas que deben al menos explicitarse como tales, situaciones de familias nucleares, gran expectativa de vida y con sistemas de apoyo formal e informal. De otra manera no se hace justicia a la experiencia de los cuidadores y de lo que implica el cuidado familiar. [47]

Por otro lado, al definir el concepto de apoyo social, la mayoría de los autores se refieren a las funciones de dar ayuda instrumental, emocional y de información (ELAL-LAWRENCE & CELIKOGLU 1995). Los datos de este estudio muestran que brinda un respiro al cuidador, permite un alivio de la carga al repartirse las tareas del cuidado, proporciona compañía y llega incluso a relevar completamente al cuidador de su función principal en el cuidado. Esto apoya el argumento de que hay una dimensión en el cuidado familiar, la colectiva, en la que se cuida "entre todos", no hay subalternos sino una red de relaciones dinámica y flexible. [48]

Por último, los cuidadores tienden a representarse en la literatura como personas sobrecargadas, con escasa preparación para desempeñar su rol, necesitadas de servicios y de cuidados profesionales – quizás en concordancia con la representación que se tiene de ellos como buscadores de ayudas del Estado (CLIMON 2000) – y no como creadores de formas nuevas de cuidado, implicados en una tarea continua de resolver problemas, de hacer posible el cuidado en situaciones de gran adversidad. Este estudio muestra la capacidad de los cuida-

dores 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 (CORBIN & STRAUSS 1988; WACKERBARTH 1999), tal como lo muestran los estudios de sobrecarga (ARTASO IRIGOYEN, GOÑI SARRIES & GOMEZ MARTINEZ 2001; ABENGOZAR TORRES & SERRA DESFILIS 1999; DE LA CUESTA 2001b; FRIAS OSUNA & PULIDO SOTO 2001). 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. No obstante, esa capacidad no justifica el abandono al que están sometidos. La responsabilidad del Estado y de los profesionales por apoyar el cuidado familiar sigue intacta. [49]

El estudio realizado en Medellín contribuye a ampliar el concepto de cuidado familiar y con ello facilita intervenciones ajustadas a la realidad y cotidianidad de los cuidadores. El nombrar las cosas posibilita que se actúe sobre ellas, "sobre lo que no se puede decir no se puede actuar", afirma Arthur FRANK (2004, p.437). La forma de tratar las diferencias en los estudios cualitativos enriquecen nuestra comprensión. Espero que el caso del cuidado familiar lo haya mostrado. [50]

Agradecimientos

Gracias a los participantes del estudio y a la Universidad de Antioquia en Medellín (Colombia), que financió la investigación

Referencias

- Abengoza Torres, María del Carmen & Serra Desfilis, Emilia (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Psicogeriatría*, 15, 31-43.
- Albert, Steven M. (1990). The dependent elderly, home health care and strategies of household adaptation. En Jaber F. Gubrium & A. Sanker (Eds.), *The home care experience* (pp.19-36). Newbury Park, CA: SAGE.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1995). Gender differences in informal caring. *Health and Social Care in the Community*, 3(9), 9-18.
- Arksey, Hilary & Hirst, Michael (2005). Unpaid carers' access to and use of primary care services. *Primary Health Care Research and Development*, 6(2), 101-116.
- Artaso, Irigoyen B.; Goñi, Sarries A. & Gómez, Martínez A.R. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un centro de día psicogeriátrico en Navarra. *Psicogeriatría*, 17, 39-43.
- Bailey, John (1999). *Elegía a Iris*. Madrid: Alianza.
- Blackburn, Clare; Read, Janet & Hughes, Nathan (2005). Carers and the digital divide: Factors affecting internet use among carers. *Health and Social Care in the Community*, 13(3), 201-210.
- Butcher, Howard K.; Holkup, Patricia A. & Buckwalter, Kathleen C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-55.
- Carpentier, Norman & Ducharme, Francine (2005). Support network transformations in the first stages of caregiver's career. *Qualitative Health Research*, 15(3), 289-311.
- Charmaz, Kathy (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. En [Norman K. Denzin](#) & Yvonna S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2ª ed., pp.509-536). Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Climon, Jacob J. (2000). Eldercare as "woman's work" in poor countries. *Journal of Family Issues*, 21(6), 692-713.
- Conde Sala, J. Lluís (1998). Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En Roman Alberca & Secundino López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp.125-136). Madrid: Panamericana.
- [Corbin, Juliet](#) & Strauss, Anselm (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Czaja, Sara J.; Eisdorfer, Carl & Schulz, Richard (2000). Future directions in caregiving: Implications for intervention research. En Richard Schulz (Ed.), *Handbook of dementia caregiving* (pp.283-319). New York: Springer.
- De la Cuesta, Carmen (2001a). Private troubles, public issues: the case of family care. Editorial. *Primary Health Care Research and Development*, 2, 203-204.
- De la Cuesta, Carmen (2001b). Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index de Enfermería*, 10, 20-26.
- De la Cuesta, Carmen (2003). El investigador como instrumento de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(4), Art. 3. Disponible: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf [Consulta: 15/10/2004].
- De la Cuesta, Carmen (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- De la Cuesta, Carmen & Sandelowski, Margarete (2005). Tenerlos en la casa: The material world and craft of caregiving for relatives with dementia. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(3), 218-225.
- Elal-Lawrance, Guliz & Celikoglu, Pinar (1995). Social support and psychological well-being in breast cancer patients. *Health and Social Care in the Community*, 3(1), 1-7.
- Ericson, Irene; Hellström, Ingrid; Ludh, Ulla & Nolan, Mike (2001). What constitutes care for people with dementia? Comparing the views of family and professional caregivers. *Texto & Contexto Enfermagem*, 10(2), 128-139.
- Frank, Arthur W. (2004). After methods, the story: From incongruity to truth in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14(3), 430-440.
- Frías Osuna, Antonio & Pulido Soto, Asunción (2001). Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index de Enfermería*, 10, 27-32.
- Geertz, Clifford (1993). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa. En Paul Bohannan & Mark Glazer (Eds.), *Antropología* (2ª ed., pp.547-568) Madrid: MacGraw-Hill.
- [Glaser, Barney](#) & Strauss, Anselm (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Glaser, Karen; Evandrou, Maria & Tomassini, Cecilia (2005). The health consequences of multiple roles at older ages in the U.K. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 470-477.
- Heierle, Cristina (2004). *Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia*. Cuadernos Index/3. Granada: Fundación Index, Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Himes, Christine L. & Reidy, Erin B. (2000). The role of friends in caregiving. *Research on Aging*, 22(4), 315-336.
- Hupcey, Judith (1998). Social support: Assessing conceptual coherence. *Qualitative Health Research*, 8, 304-318.
- James, Veronica (1998). Unwaged carers and the provision of health care. En David Field D & Steve Taylor (Eds.), *Sociological perspectives on health, illness and health care* (pp.211-229). London: Blackwell Science.
- Jewson, Nick (1993). Family, community and health. En Steve Taylor & David Field (Eds.), *Sociology of health and health care* (pp.173-188). London: Blackwell Science.
- Jones, Patricia S.; Zhang Xinwei Esther & Meleis, Afaf I. (2003). Transforming vulnerability. *Western Journal of Nursing Research*, 25(7), 835-853.
- Langford, Hinson C.P.; Bowsher, Juanita; Maloney, Joseph P. & Lillis, Patricia P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Loukissa, Dimitra A. (1995). Family burden in chronic mental illness: A review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248-255.

- Mace, Nancy L. & Rabins, Peter V. (1997). *Cuando el día tiene 36 horas* (2ª ed.). Pax: México
- Marks, David F. & Sykes, Catherine M. (2000). *Dealing with dementia: Recent European research* London: Middlesex University Press.
- Mitchell, Fraser (1996). Carer support groups: the effects of organizations factors on the character of groups. *Health and Social Care in the Community*, 4, 113-121.
- Morse, Janice M. (1989). Strategies for sampling. En Janice M. Morse (Ed.), *Qualitative nursing research* (pp.117-132). Rockville, Maryland: Aspen.
- Morse, Janice M. (2001). Editorial. Using shadowed data. *Qualitative Health Research*, 11, 291-292.
- National Institutes of Health (1999). Family caregiving. Disponible: <http://www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html> [Consulta: 13/03/1999].
- Neufeld, Anne; Harrison, Margaret J.; Stewart, Miriam J.; Hughes, Karen D. & Spitzer, Denise (2002). Immigrant women: Making connections to community resources for support in family caregiving. *Qualitative Health Research*, 16, 751-768.
- Nolan, Mike; Grant, Gordon & Keady, John (1999). Supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. En Jean McIntosh (Ed.), *Research issues in community nursing* (pp.177-201). Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Macmillan.
- Opie, Anne (1994). The instability of the caring body: gender and caregivers of confused old people. *Qualitative Health Research*, 4, 31-50.
- Ory, Marcia G.; Yee, Jennifer L.; Tennstedt, Sharon L. & Schulz, Richard (2000). The extent and impact of dementia Care: Unique challenges by family caregivers. En Richard Schulz (Ed.), *Handbook of dementia caregiving* (pp.1-31). New York: Springer.
- Ross, Margaret M; Carswell, Anne & Dalziel, William B. (2001). Family caregiving in long-term care facilities. *Clinical Nursing Research*, 10(4), 347-363.
- Ryan, Tony; Nolan, Mike; Enderby, Pam & Reid, David (2004). "Part of the family": Sources of job satisfaction amongst a group of community-based dementia care workers. *Health and Social Care in the Community*, 12(2), 111-118.
- Sandelowski, Margarete (1997). Programmatic qualitative research: Or appreciating the importance of gas station pumps. En Janice M. Morse (Ed.), *Completing a qualitative project: Details and dialogue* (pp.211-225). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Schatzman, Leonard & Strauss, Anselm (1973). *Field research. Strategies for natural sociology*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Silverman, Myna & Huelsman, Elizabeth (1990). The dynamics of long-term familial caregiving. En Jaber F. Gubrium & Sanker, Andrea (Eds.), *The home care experience* (pp.173-188). Newbury Park, CA: SAGE.
- Smyth, Kathleen A. & Milidonis, Mary K. (1999). The relationship between normative beliefs about help seeking and the experience of caregiving in Alzheimer's disease. *The Journal of Applied Gerontology*, 18(2), 222-238.
- Strang, Vicky R. & Haughey, Margarete (1999). Respite: A coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 450-471.
- Strauss, Anselm (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1998). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Swanson, Janice (1986). The formal qualitative interview for grounded theory. En Carol Chenitz & Janice Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory* (pp.66-78). Menlo Park: Addison-Wesley.
- Teel, Cynthia S. & Carson, Paula (2003). Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58.
- The National Institute of Nursing Research (2001). *Research in informal caregiving, executive summary*. Disponible: www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html [Consulta: 14/10/2003].
- Van den Brink, Yolande (2003). Diversity in care values and expressions among Turkish family caregivers and Dutch community nurses in the Netherlands. *Journal of Transcultural Nursing*, 14(2), 146-154.

Wackerbarth, Sarah (1999). Modeling a dynamic decision process: Supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qualitative Health Research*, 9, 294-314.

Zhan, Heying Jenny & Montgomery, Rhonda J. (2003). Gender and elder care in China, the influence of filial piety and structural constraints. *Gender and Society*, 17(2), 209-229.

Autora

Carmen DE LA CUESTA BENJUMEA nació en Madrid (España), donde realizó sus estudios de Enfermería. Es profesora titular en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia) y, en la actualidad, realiza labores de profesora visitante en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante (España). Su formación en la metodología cualitativa se inicia con una Maestría en Ciencias Sociales-Métodos de Investigación en Cranfield (Inglaterra, 1979) y se consolida durante su Doctorado en Liverpool (Inglaterra, 1992). En el año 2001 se desplaza a la Universidad de Carolina del Norte en Chapell Hill (EE. UU.) para realizar una pasantía con la Profesora Margarete SANDELOWSKI. Ha realizado diversos estudios de investigación cualitativa en áreas de la salud pública y enfermería, así como en empresas manufactureras. Su interés en la actualidad se centra en el cuidado familiar de personas dependientes y en condiciones crónicas.

Contacto:

Carmen de la Cuesta Benjumea
Universidad de Alicante
Departamento de Enfermería
Campus de San Vicente del Raspeig
Ap. 99-E-03080 Alicante, España

E-mail: ccuesta@ua.es

Cita

de la Cuesta Benjumea, Carmen (2006). "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada [50 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), Art. 5, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs060458>.