

**EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES
A PACIENTES CON ALZHEIMER**

**El ingenio desarrollado sobre la marcha en una
compleja realidad**

TESIS DOCTORAL

Dra. M^a. ELENA FERRER HERNÁNDEZ

Doctora por la Universidad de Alicante (Programa
Enfermería y Cultura de los Cuidados), Profesora Asociada
Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante,
Licenciada en Sociología, Diplomada en Enfermería

Alicante, enero 2009

≠Edita: Consejo de Enfermería de la Comunidad
Valenciana (CECOVA)

Imprime: Gráficas Estilo - Alicante

Distribuye: IMTEXMA - Alicante

I.S.B.N.: 978-84-691-9381-5

Depósito Legal: A-251-2009

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a José Antonio Ávila Olivares, Presidente del Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA), la oportunidad que me brinda de publicar este trabajo de investigación. Una vez más hace gala del compromiso e interés por difundir los estudios de investigación realizados por las enfermeras y enfermeros de la Comunidad Valenciana con el fin de dar a conocer el avance científico de nuestra profesión.

Los principales protagonistas de este estudio han sido las cuidadoras/es familiares de pacientes con Alzheimer. Ellos me han permitido conocer sus pensamientos y sentimientos. Mujeres y hombres que han cuidado y cuidan, con su abnegada labor, en la sombra, en silencio y sin pedir nada a cambio. Cuidadores que son capaces de seguir dando amor, día a día, a pesar de las dificultades y sinsabores. Mi enorme gratitud hacia todos ellos ya que, sin sus testimonios, este trabajo de investigación no hubiera sido posible.

Agradezco a Carmen Román, presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Elche, a M^a. Carmen Segura y Héctor Díaz presidenta y psicólogo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Novelda, por su imprescindible colaboración al facilitarme el encuentro con los cuidadores familiares.

Mi agradecimiento al Dr. Luis Cibanal Juan, director de esta tesis por ser el asesor y conductor de mis conocimientos y reflexiones. Ha sido un apoyo fundamental en mi camino hasta llegar a este momento, gracias a su comprensión, generosidad y paciencia.

Vaya también, a todos mis amigos, mi agradecimiento por su apoyo y comprensión y en especial, a los que siempre estuvieron a mi lado en momentos críticos, favoreciendo nuevos impulsos de entusiasmo en el camino hacia la meta.

M^a. Elena Ferrer Hernández

PRÓLOGO

Recibir el encargo de prologar un trabajo de investigación es siempre un gran honor, sobre todo cuando el mismo es una tesis doctoral que ha merecido la clasificación de Cum Laude. Honor que se acrecienta cuando te lo solicita una persona con la que te une una buena amistad y con la que compartes líneas y proyectos comunes de trabajo.

“El Aprendizaje de Cuidados Familiares a Pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad”, título del trabajo que prologo, es la segunda publicación de la institución que presido que ve la luz a través de la “Colección Enfermería Comunidad Valenciana”, que deriva de una investigación que ha permitido alcanzar el grado de Doctor a un profesional de Enfermería, algo que llena de satisfacción a cualquier entidad responsable de un proyecto editorial a la vez que aporta valor y calidad al mismo.

Un proyecto colegial con una trayectoria de varios años destinado a divulgar la producción científica realizada por enfermeras y enfermeros, con especial atención a las llevadas a cabo por quienes pertenecen a los Colegios de Enfermería de Alicante, Castellón y Valencia. Esta iniciativa de la que me siento especialmente orgulloso, ha permitido que numerosos profesionales de Enfermería hayan visto sus investigaciones plasmadas negro sobre blanco en diversas publicaciones, que ya han alcanzado un importante prestigio entre la Enfermería española.

Es por ello que creo necesario resaltar también, pues para mí es motivo de alegría, que se trate del primer trabajo de tesis de un miembro de un Colegio de Enfermería de la Comunidad Valenciana, en concreto del de Alicante, convirtiéndose la autora, de esta manera, en la primera enfermera de nuestra autonomía que, formando parte de una Junta de Gobierno Colegial, alcanza el máximo Grado Universitario.

Dicho lo anterior y centrándonos en el núcleo del libro, la temática del mismo cae de lleno en el campo de la Enfermería aun sin ser sus protagonistas principales profesionales de esta disciplina. Además, de forma colateral, la autora acentúa aspectos y parcelas que suponen verdaderos retos profesionales para Enfermería, tanto a nivel individual como colectivo.

Estamos ante un trabajo que saca a la luz la razón de ser de la profesión en su más pura y primitiva esencia, los cuidados básicos; algo que los historiadores de la Enfermería utilizan para centrar en el tiempo el nacimiento de esta profesión en las diferentes culturas, épocas y civilizaciones.

Unos cuidados básicos que en pleno siglo XXI adquieren una creciente relevancia que supone volver a centrar la mirada social y profesional en el seno de la estructura familiar, un campo de actuación primordial para la Enfermería moderna, la cual encuentra en este contexto una de sus razones de ser como profesión. No en vano una de las siete especialidades con que cuenta la disciplina de Enfermería es la Familiar

y Comunitaria, significando de esta manera la importancia que tiene para sus profesionales este campo para llevar a cabo la puesta en práctica de su rol identificativo.

La autora de este magnífico trabajo, Elena Ferrer Hernández, aborda toda una cruda realidad social existente en torno a las enfermedades crónicas y degenerativas, eligiendo el Alzheimer para ello. Una enfermedad neurodegenerativa que, en la actualidad, no tiene tratamiento ni remedio y a la que sólo le podemos prestar cuidados, afectando diariamente a un número de personas cada vez mayor. En estos momentos en España, entre quienes la sufren directamente y sus familiares cuidadores, la enfermedad afecta a unos 3,5 millones de personas.

Una elección, la enfermedad de Alzheimer, que no es al azar, ya que debido a sus características es en la que se desarrolla, de forma más profusa e intensa, el mundo de los cuidadores familiares. Un terreno en donde la autora profundiza en su estudio mediante la inmersión en el campo, ayudada por entrevistas a los protagonistas y con el afán de analizar todas las interacciones que se producen en torno a cuidadores y pacientes dentro del seno familiar.

Creo que el principal mensaje que nos trasmite Elena Ferrer es el de que Enfermería debe ser capaz de diseñar y liderar programas de formación dirigidos al colectivo de los cuidadores familiares. Incidir en su proceso de aprendizaje que tan bien nos lo describe la autora, a través de una metodología científica que les ayude a prestar una atención con garantías. Una autoformación que realizan día a día teniendo, generalmente, como principal fuente de instrucción su interrelación con el paciente. ¿Quién mejor que las enfermeras que enarbolan la bandera del cuidado profesional?

Una de las puertas de entrada a este universo familiar es el movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer, unas asociaciones que al igual que han sido de gran ayuda para Elena Ferrer a la hora de realizar su investigación, del mismo modo nos sirven para canalizar a través de ellas la acción estratégica de Enfermería. En este sentido, conviene tener presente que el 21 de septiembre se celebra el Día Mundial del Alzheimer. Una celebración que sin duda puede servir para empezar a participar en el contexto social de esta enfermedad, poco a poco ganarnos el puesto que debemos tener y desde el mismo llevar a cabo nuestro rol formador.

Vivimos en una sociedad avanzada que asiste con expectación a un envejecimiento general de su población, configurando un colectivo en torno a los ocho millones de personas, que sufre el 98% de las enfermedades crónicas y la mayoría de las degenerativas como el Alzheimer, patología en torno a la cual se desarrolla el universo de los cuidadores familiares, un “personal seudosanitario”, al que debemos prestarle mucha atención.

Inmersos en la construcción y organización del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES), y dentro de una Unión Europea donde la libertad de circulación para profesionales entre los países que la forman es una de sus señas de identidad, la pertinencia del trabajo de Elena Ferrer es obvia. Un trabajo de tesis que toma como elemento de estudio el campo de acción de una de las enfermedades invalidantes que tiene tras de sí un muy importante número de afectados y de efectos adyacentes, lo que hace que cada vez más los gobiernos le estén prestando mayor atención política y además en régimen de alianza y cooperación.

Elena Ferrer nos permite conocer mejor el mundo de los cuidadores familiares y su proceso de aprendizaje, al tiempo que nos traslada la dureza de una enfermedad que está presente en sus vidas durante mucho tiempo, circunstancia que pasa desapercibida por una gran mayoría de personas.

Estoy convencido de que su formación sociológica le ha permitido profundizar más en el complejo mundo de los sentimientos y de esta forma conocer y desgranar lo que sienten y cómo se sienten aquellas personas que dedican una gran parte de su tiempo a cuidar a otras personas afectadas por una enfermedad que, por sus características, hace que este trabajo no sea reconocido, aparentemente, por quienes son beneficiarios del mismo, pues el grado de deterioro cognitivo se lo impide en la mayoría de las ocasiones.

Unos cuidadores familiares capaces de afrontar, no sólo la prestación de unos cuidados básicos, sino también de dar respuestas a situaciones provocadas por el avance de la enfermedad que sobrepasa la esfera de lo físico. Unas situaciones que se dejan entrever en un párrafo de la carta que el periodista Fernando Ónega escribió con motivo del Día Mundial del Alzheimer de 2008 y que dice así:

“Entras en el alma taimado, silencioso, paso a paso de puntillas, sé que apartarás las reliquias que fui almacenando –aquí un verso de Rosalía, allí la música de un baile, aquí el sendero de un paisaje, allí aquel rostro que amé– y te instalarás tú, y te harás dueño de mis necesidades y afectos; dueño de mis voluntades: voluntades en tus brazos perdidas; okupa de mis deseos”.

Este año 2009 se celebra el Año Internacional de la Astronomía, en recuerdo de la aportación de Galileo Galilei (1564-1642) a un mejor conocimiento del Universo con la construcción de su telescopio. Salvando las distancias, el contenido de este libro también es una ayuda valiosa para el conocimiento del universo del cuidado y, en el caso que nos ocupa, del universo particular de los cuidadores familiares y su proceso de aprendizaje.

Estoy convencido de que de la lectura de este libro se obtiene una valiosa información que es necesaria para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad y de quienes les cuidan.

Finalmente, quiero aprovechar estas líneas para animar a los profesionales de Enfermería a que se familiaricen con el campo de la investigación, trabajen en él y sigan el camino emprendido por Elena Ferrer y quienes la precedieron en la publicación de trabajos doctorales en campos de nuestra competencia, me comprometo a que la mano del Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA), siempre esté a su lado para ayudarles a difundir el resultado de sus investigaciones.

José Antonio Ávila Olivares
Presidente

*Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana
(CECOVA)*

RESUMEN

Esta investigación tiene como objeto de estudio explorar los cuidados familiares ofrecidos a los pacientes con Alzheimer en su domicilio y profundizar en el proceso de aprendizaje de dichos cuidados. Con ello pretendo aportar una perspectiva amplia del proceso de aprendizaje del cuidado familiar, que permita generar nuevos datos para la acción estratégica, tanto para el diseño e implantación de nuevos programas de formación dirigidos al colectivo de los cuidadores familiares, como para explicar la diversidad de sus dificultades y necesidades.

El **objetivo general** se dirige a: Analizar el proceso de aprendizaje de cuidados familiares.

Y los **específicos** se centran en:

- 1) Analizar cómo los cuidadores aprendieron a cuidar.
- 2) Identificar cuáles son los puntos claves, determinantes que intervienen en el proceso de aprender a ser un cuidador.
- 3) Conocer las circunstancias que favorecen y las que impiden el aprendizaje de cuidar a un familiar.

Este estudio se aborda desde la fundamentación teórica del paradigma constructivista, donde queda representado el marco teórico metodológico que incluye la perspectiva cualitativa y la Teoría Fundamentada para el análisis de los datos. Para la recogida de datos se utiliza la entrevista en profundidad. Esta investigación se desarrolla en cuatro fases comprendidas entre los años 2006-2008. La muestra esta formada por 22 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer.

Resultados:

El cuidado lo construyen día a día, momento a momento. Los cuidadores desarrollan un autoaprendizaje constante: “aprenden sobre la marcha” a la vez que realizan las tareas del cuidado y buscan determinados recursos para hacer frente a la adversidad. En la trayectoria de ese aprendizaje, los cuidadores desarrollan determinadas estrategias para resolver los problemas a través del ingenio y la creatividad en el cuidado. No libre de obstáculos en ese camino, el cuidador reinterpreta este aprendizaje en su vida como una transformación en sus valores, obteniendo un crecimiento personal. El cuidador establece una relación con el familiar donde invierte grandes dosis de paciencia y amor, condiciones que le ayudan a avanzar y fortalecer su autoestima.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO 1	
REVISIÓN DE LA LITERATURA Y MARCO REFERENCIAL	19
1.1 La enfermedad de Alzheimer	21
1.2 Los cuidadores familiares	22
1.3 El perfil del cuidador familiar	23
1.4 El cuidado	24
1.5 El cuidado al paciente con Alzheimer	25
1.6 El aprendizaje del cuidador familiar	26
1.6.1 Necesidades formativas de los cuidadores	26
1.6.2 Buscando información, adquiriendo conocimientos	27
1.6.3 Sobreviviendo en las dificultades	28
1.6.4 Momentos claves en la carrera del cuidador	29
1.6.5 Condiciones necesarias para el cuidado	29
1.6.6 Aprendiendo sobre la práctica, día a día	30
1.6.7 Buscando ayuda en las Asociaciones	30
1.7 La formación del cuidador familiar al amparo de la administración	31
1.8 Programas de intervención psico-educativa dirigidos a cuidadores	31
1.9 Discusión y conclusión	32
CAPÍTULO 2	
MARCO TEÓRICO	35
2.1 Paradigma constructivista	38
2.2 Marco teórico metodológico	42
2.2.1 Perspectiva cualitativa	42
2.2.2 Teoría Fundamentada	43
2.2.3 Interaccionismo Simbólico	44
CAPÍTULO 3	
METODOLOGÍA/ PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	47
3.1 La pregunta de investigación	49
3.2 Objetivos	50
3.3 Tipo de estudio	50
3.4 Participantes del estudio y muestra intencional	52
3.5 Reclutamiento	52
3.6 Recogida de datos	53
3.7 Análisis de los datos	54
3.8 Rigor metodológico y límites del estudio	57
3.9 Consideraciones éticas	62

CAPÍTULO 4

PRESENTACION DE LOS RESULTADOS	67
4.1 UNA COMPLEJA REALIDAD: Condiciones contextuales	69
4.1.1 SUBCATEGORÍA: EL IMPERATIVO DEL CUIDADO	70
4.1.2 SUBCATEGORÍA: ACEPTANDO CAMBIOS	73
4.1.3 SUBCATEGORÍA: LA DIFICULTAD	76
4.1.4 SUBCATEGORÍA: LA INCERTIDUMBRE	79
4.2 APRENDER SOBRE LA MARCHA: Maneras de aprender	81
4.2.1 SUBCATEGORÍA: APRENDER EN EL DÍA A DÍA	81
4.2.2 SUBCATEGORÍA: APRENDER DE OTROS	83
4.2.3 SUBCATEGORÍA: APRENDER DE UNA EXPERIENCIA	86
4.2.4 SUBCATEGORÍA: APRENDER DEL PACIENTE	88
4.3 EL INGENIO EN EL CUIDADO: Estrategias de aprendizaje	89
4.3.1 SUBCATEGORÍA: LA OCURRENCIA	89
4.3.2 SUBCATEGORÍA: NUEVAS FORMAS DE COMUNICARSE ..	93
4.3.3 SUBCATEGORÍA: TENER UN SABER	95
4.3.4 SUBCATEGORÍA: LA MOTIVACIÓN	101
4.3.5 SUBCATEGORÍA: BÚSQUEDA DE AYUDA	102
4.4 LA PACIENCIA Y EL AMOR: Condiciones intervinientes	104
4.4.1 SUBCATEGORÍA: TENER PACIENCIA	104
4.4.2 SUBCATEGORÍA: AMOR Y CARÍÑO	106
4.5 EL CUIDADO HUMANIZADO: Consecuencias	110
4.5.1 SUBCATEGORÍA: SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO	110
4.5.2 SUBCATEGORÍA: ENCONTRANDO UN SENTIDO A LA VIDA ..	111
4.6 FASES EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE. Puntos clave	116
4.6.1 INICIO EN EL CUIDADO	117
4.6.2 DESARROLLANDO EL ROL	119
4.6.3 SABER CUIDAR	123

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN	127
-----------------	-----

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES	139
--------------------	-----

CAPÍTULO 7

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	143
----------------------------------	-----

CAPÍTULO 8

ANEXOS:	155
Anexo 1: Acceso al campo de estudio	157
Anexo 2: Consentimiento informado de la investigación	161
Anexo 3: Consentimiento informado de los informantes para participar en la entrevista	165
Anexo 4: Transcripción de una entrevista	169
Anexo 5: Diagrama del análisis e integración teórica de los datos	179
Anexo 6: Esquema del diseño de la investigación	183
Anexo 7: Categorías emergentes, subcategorías y códigos	187
Anexo 8: Fases en el proceso de aprendizaje	191

INTRODUCCIÓN

Sólo las personas que son capaces de amar intensamente pueden sufrir también un gran dolor, pero esta misma necesidad de amar sirve para contrarrestar su dolor y curarles

Tolstoi

Las motivaciones, las intenciones y los propósitos que me condujeron a este estudio parten de una reflexión sobre el mundo de los cuidadores familiares, de su hacer diario reflejado en una serie de acontecimientos y vivencias que, lejos de ser reconocidos por la sociedad, quedan en muchas ocasiones en el olvido de los profesionales sanitarios.

Los cuidadores desarrollan un autoaprendizaje constante: “aprenden sobre la marcha” a la vez que realizan las tareas del cuidado y buscan determinados recursos para hacer frente a la adversidad; una compleja realidad inundada de incertidumbre y dificultades, pero también de oportunidades y retos de superación. El cuidador establece una relación con el familiar donde debe invertir grandes dosis de paciencia y amor, condiciones que le ayudan a avanzar y fortalecer su autoestima.

El conocimiento del cuidado adquiriéndose sobre la marcha con errores y aciertos. El cuidado lo construyen día a día, momento a momento. En la trayectoria de ese aprendizaje, los cuidadores desarrollan determinadas estrategias para resolver los problemas a través del ingenio y la creatividad en el cuidado. No libre de obstáculos en ese camino, el cuidador reinterpreta este aprendizaje en su vida como una transformación en sus valores, obteniendo un crecimiento personal.

Con este estudio quiero dar a conocer cómo los cuidadores familiares ven y conciben su aprendizaje, buscando lo que es importante y significativo en sus mentes, sus significados, perspectivas e interpretaciones. Y con ello, proporcionar información a partir de la cual los profesionales de Enfermería, en colaboración con los cuidadores, puedan planificar e implementar nuevas estrategias eficaces para la práctica del cuidado, contribuyendo así a la calidad de los servicios de Atención Primaria y Especializada.

Como enfermera, conocedora de la evolución y sintomatología del enfermo que sufre la enfermedad de Alzheimer, despertó mi curiosidad saber la manera de aprender que tenían esos cuidadores familiares cuando iniciaban el cuidado. Un cuidado que permanece hasta el final a pesar de las dificultades y que se da con tanta abnegación y dedicación. De estas reflexiones surgieron toda una serie de inquietudes y cuestiones que han contribuido al planteamiento y diseño de este trabajo.

Mi interés como investigadora se centra en la mayor comprensión del fenómeno del cuidado familiar en su proceso de aprendizaje, en las experiencias de los cuida-

dores en su contexto diario, así como en los puntos claves que favorecen y repercuten en su evolución.

El impacto del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en una familia es enormemente desalentador, ya que existe un desconocimiento de la enfermedad, de qué hay que hacer, cómo actuar, cómo entender a la persona afectada, cómo entender su propio sentimiento. Es una etapa muy difícil que afecta a todos los miembros de una familia.

Conocer de primera mano cómo se sienten y cómo perciben la situación que viven los cuidadores familiares cuando están cuidando a un familiar es relevante, ya que recoge todo el énfasis del fenómeno del cuidado en su propio contexto. Hay que tener en cuenta que los cambios, en la conducta y relación con el paciente, obligan al cuidador a adaptarse a un nuevo rol con nuevas responsabilidades.

En la reciente Ley de Dependencia¹, el cuidador familiar adquiere una importante relevancia. Los cuidados familiares vienen definidos en dicha Ley como “Cuidados no profesionales: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”, distinguiendo de los cuidados profesionales que los define como “Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro”.

El artículo 36 del Proyecto de dicha Ley hace mención de la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. Las intervenciones para formar a los cuidadores en cómo aprender a cuidar se beneficiarán sin duda de la información que arroje este estudio, y por consiguiente permitirá conocer las circunstancias de los cuidadores y su experiencia promoviendo así su eficacia.

El conjunto de esta investigación tiene como objeto explorar los cuidados familiares ofrecidos a los pacientes con Alzheimer en su domicilio y profundizar en el proceso de aprendizaje de dichos cuidados. Con ello pretendo aportar una perspectiva amplia del proceso de aprendizaje del cuidado familiar, que permita generar nuevos datos para la acción estratégica, tanto para el diseño e implantación de nuevos programas de formación dirigidos al colectivo de los cuidadores familiares, como para explicar la diversidad de sus dificultades y necesidades.

Con el fin de esclarecer la autoría de los mensajes y discursos de los autores participantes en este estudio, he procurado explicitar en la redacción de los mismos los diferentes significados e interpretaciones propias, tanto desde el punto de vista de los cuidadores como de otros autores, manteniendo así su léxico literal.

Conocer los procesos por los cuales se desarrolla el aprendizaje es un aspecto muy interesante y beneficioso porque nos permite anticipar y promover el cambio necesario para pasar del desconocimiento de una necesidad a la consecución más ordenada de una habilidad.

¹ (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE num. 299).

Todo proceso de aprendizaje supone un cambio para mejorar un área específica de la persona, gracias a la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades prácticas. Y no sólo eso, también actitudes que permiten el desarrollo de comportamientos para aplicar en nuestra vida cotidiana estas nuevas capacidades. En esta trayectoria, se produce una transformación en la persona, en la cual se distinguen diferentes fases, que transcurrirá de la situación del no saber al saber. De aquí surge uno de los objetivos que comprende este estudio: ¿Cuáles son los puntos clave, determinantes, que intervienen en el proceso de aprender a ser cuidador?. Identificar qué estrategias utiliza el cuidador para conseguir nuevos conocimientos, habilidades y actitudes, nos puede llevar a la comprensión de su experiencia para mejorar ese proceso de manera más eficiente.

No hay que olvidar los sentimientos a la hora de comprender los significados de los cuidadores cuando aprenden el cuidado (“Te metes mucho en este mundo, no se como decírtelo, te asume, te asume este mundo. Es como si te tragase”). Este testimonio define el significado de la situación que experimentan los cuidadores, sobre todo, cuando inician el cuidado. No obstante, ellos mismos descubren otros caminos para encontrar una salida, con nuevos valores y motivaciones, una oportunidad para seguir conociéndose a si mismos.

Esta tesis doctoral consta de varios capítulos y apartados que reflejan el proceso desarrollado de la acción investigadora, así como los resultados obtenidos. En el desarrollo de este primer apartado de introducción pretendo explicar, desde una perspectiva personal y profesional, cuál ha sido el punto de partida del trabajo de investigación y el proceso de reflexión que ha conducido mi interés como investigadora hacia el aprendizaje del cuidado familiar. En este mismo apartado, enmarco el estudio dentro del contexto sociocultural actual, realzando las cuestiones que afectan al desarrollo del cuidado familiar en nuestro medio.

En el capítulo primero, se presenta el marco referencial, donde se aporta la revisión de la literatura. Introduce los diferentes elementos descritos como constituyentes del fenómeno objeto de estudio. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos de la búsqueda bibliográfica, defino la enfermedad de Alzheimer, el cuidado y sus diferentes tipologías centrándome especialmente en el cuidado familiar, el perfil del cuidador familiar, el cuidado al paciente con Alzheimer, en qué circunstancias se desarrolla el aprendizaje del cuidador familiar, y cuáles son las condiciones previas para el cuidado. La formación del cuidador familiar al amparo de la administración, y los programas de intervención psico-educativa dirigidos a cuidadores.

En el capítulo segundo, se describe el marco teórico analizando el paradigma constructivista donde queda representado el estudio y el marco teórico metodológico, que incluye la perspectiva cualitativa, la Teoría Fundamentada y el Interaccionismo simbólico. La idoneidad del paradigma se fundamenta por ser el que mejor se adapta al objeto de estudio. De acuerdo a su postulado, la realidad social es una construcción humana y es cambiante. En nuestro estudio, los cuidadores familiares construyen su propia realidad en el proceso de aprender el cuidado familiar en un contexto adverso y complejo, en un momento histórico con unas características sociales, sanitarias, políticas y económicas.

El capítulo tercero explica el planteamiento de la investigación, se define la pregunta de investigación y los objetivos tanto generales como específicos que se pre-

tenden alcanzar, y que dirigirán el desarrollo metodológico y posterior análisis de los resultados. Expongo el tipo de estudio con especial referencia a la investigación cualitativa en el marco de las ciencias de la salud y su idoneidad para el objetivo de este trabajo. Describo los participantes en el estudio y la muestra intencional, así como el proceso de reclutamiento, la recogida de datos y la metodología de su análisis. Incluyo un apartado de consideraciones éticas de fundamental importancia en cualquier investigación, pero con una mayor relevancia en las de corte cualitativo por el tipo de información generada.

El cuarto capítulo, presenta los resultados de la investigación realizada, expongo las codificaciones surgidas en el análisis de datos, con sus categorías y subcategorías emergentes en el proceso deductivo e inductivo del cruce de los datos con el referente teórico.

El capítulo quinto, muestra la discusión y conclusiones obtenidas en este estudio.

En la sección de la bibliografía detallo las fuentes literarias consultadas.

En el apartado de Anexos adjunto toda aquella documentación que ha sido relevante para el desarrollo de este estudio como son:

Anexo 1: Acceso al campo de estudio.

Anexo 2: Consentimiento informado de la investigación.

Anexo 3: Consentimiento informado de los informantes para participar en la entrevista.

Anexo 4: Transcripción de una entrevista.

Anexo 5: Diagrama del análisis e integración teórica de los datos.

Anexo 6: Esquema del diseño de la investigación.

Anexo 7: Categorías emergentes, subcategorías y códigos.

Anexo 8: Fases en el proceso de aprendizaje.

Para concluir esta introducción, quiero resaltar la importancia de tener en cuenta la preocupación que viven a diario los cuidadores familiares. Y es en este sentido, donde los profesionales de la salud debemos tomar conciencia y comprender que la mejora de la capacitación de habilidades en el cuidado familiar es una necesidad prioritaria que debe estar contemplada en los planes sanitarios de las respectivas comunidades.

Entender cómo los cuidadores familiares aprenden el cuidado es comprender la riqueza inmensa de los significados en la acción, adentrándonos en la historia de sus propias vidas. Conforme construyen el cuidado mantienen algo esencial, el respeto por la dignidad de la persona. La pérdida gradual de identidad de la persona como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer, no impedirá que el cuidador consiga conectar con su pasado con el fin de permanecer hasta el máximo de tiempo, el sentimiento de utilidad en el paciente conservando vivos sus valores e ilusiones. Toda una lección de vida que merece ser contada. Por lo tanto, es necesario detenerse y fijarnos en lo singular del mundo de los cuidadores para agregar a la historia la verdadera realidad desde dentro, desde lo subjetivo.

CAPÍTULO 1

REVISIÓN DE LA LITERATURA Y MARCO REFERENCIAL

En este capítulo, y sobre la base de la revisión de la bibliografía², se describen las diferentes publicaciones, en los últimos diez años, que tratan el tema del aprendizaje de los cuidadores familiares.

En la literatura revisada encontramos que la mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer. Aprenden a cuidar por sí mismos, en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando. En ese proceso de aprendizaje, los cuidadores, reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación.

1.1 La enfermedad de Alzheimer

A pesar de que el término “demencia” se utilice para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, la enfermedad de Alzheimer hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings y Benson, 1992). De los diferentes trastornos que causan deterioro cognitivo en las personas mayores, la enfermedad de Alzheimer es la responsable de entre el 60% o 70% de los casos (Cummings y Cole, 2002). En términos generales, la enfermedad de Alzheimer afecta, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ej.: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Cummings y Cole, 2002). Aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el cuidado de personas sin demencia (Arai, Zarit y Sugiera, 2002; Laserna et al., 1997; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). Sin embargo, en un estudio realizado en nuestro país no se han encontrado diferencias significativas en depresión y ansiedad entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas mayores con problemas funcionales (López, 2004).

Entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60%-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer (Boada-Rovira, 1998). Entre el 70% y el 80% de los enfermos de Alzheimer españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales que no reciben retribución económica por la prestación de los cuidados (Durán, 1988; Durán, 1991).

² La estrategia de búsqueda bibliográfica se basó en la consulta de varias bases de datos documentales vía online españolas e internacionales: PubMed, Cuiden, CINAHL, PshycInfo, EMBASE, Cochrane y IME (CESIC). Los descriptores usados que fueron cruzados en la búsqueda fueron: Cuidadores familiares, Enfermedad de Alzheimer, Aprender.

A pesar del elevado impacto en el estado de salud del cuidador informal por los cuidados prestados al enfermo de Alzheimer, la recepción de ayudas de tipo sociosanitario, de entrenamiento o formación es escasa. La mayor parte de las ayudas, aunque principalmente informativas y de soporte psicológico, provienen de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer a las que pertenecen los cuidadores informales (Badía et al., 2004).

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro progresivo de la persona que la padece, y adaptarse a la situación de tener un familiar con demencia requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados. De hecho, el cuidado de personas mayores con demencia ha sido descrito en ocasiones como una carrera profesional para los cuidadores ya que, al igual que ésta, tiene un comienzo puntual, múltiples etapas, transiciones y cambios, y tiene un final. También, igual que una carrera profesional, el cuidado se ve influido por sucesos o aspectos del pasado (historia individual, familiar o social y cultural) y se convierte en un tema central en la vida de la persona en la que recae la responsabilidad (Mittelman et al., 2004).

1.2 Los cuidadores familiares

La familia constituye el principal y, prácticamente, el único núcleo de prestación de cuidados en la mayoría de las sociedades. Los cambios que se vienen produciendo en la organización social y sobre todo en la familia están poniendo en peligro las prestaciones de cuidados en el ámbito familiar (Bazo, 1998; Domínguez, 1998).

Los cuidadores son cada vez más mayores y cuidan por más tiempo. La media de edad de los cuidadores en España está en los 52 años (IMSERSO 2005; Zabalegui y col., 2005;).

Nuestra sociedad se enfrenta a un problema importante cuya solución no es fácil: cada vez hay un mayor número de personas mayores en situación de fragilidad y dependencia y, sin embargo, cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales se enfrenten a un número progresivamente mayor de dificultades (IMSERSO, 2005). A esta situación hay que añadir que, tal y como se refleja en la literatura especializada, cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si éstas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003). De forma más específica, un significativo número de cuidadores padece depresión y ansiedad, y los cuidadores hacen un mayor uso de medicamentos e informan de un mayor número de problemas crónicos de salud y de un peor funcionamiento inmune que las personas no cuidadoras (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

En nuestro país, los resultados de un estudio representativo realizado por el IMSERSO (2005) señalan que un 55,6% de los cuidadores informa de que el cuidado ha afectado negativamente a su salud, señalando un 11,1% que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. A pesar de esto, es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta, además de a la salud, a áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar (un 80,2% de los cuidadores informa de que tienen problemas en éstas

áreas a consecuencia del cuidado) y el trabajo o la economía (un 61,1% presenta problemas de este tipo).

Se calcula que más del 50% de los cuidadores dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar (INSERSO 1995; Stone, et al. 1987), siendo la media de horas dedicadas al cuidado en la población general de 10.6 horas al día, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro cognitivo como funcionales (Rodríguez, 2004). En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada et al., 1999; Haley, 1997) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa (vigilancia de los sujetos con demencia, “sacarles a pasear”, hacer compañía, etc.). Hay que tener en cuenta que se estima que entre 440.000 y 485.000 personas padecen Alzheimer en España (Bermejo, et al. 2001; Poggiolini, 1996), que estas personas fallecen en torno a los 7-10 años del inicio de los síntomas, habitualmente de bronquitis o neumonía (Cummings y Cole, 2002), y que todas ellas van a requerir ayuda en mayor o menor medida a lo largo del proceso de la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de todas las ventajas asociadas al mantenimiento de las personas dependientes en el domicilio, y aunque los españoles, de edad avanzada o no, se inclinan mayoritariamente por los cuidados informales, la “revolución de la longevidad” y otras transformaciones sociales en el ámbito de la familia (como la reducción del tamaño medio familiar, el aumento de las parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo) plantean un desafío importante para las futuras generaciones (Pérez, 2002) y, a su vez, desciende el número de personas en disposición de cuidar y los recursos para hacer frente al cuidado de estas personas (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De hecho, en la actualidad, entre un 13.6% (Rodríguez, 2004) y un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazaran y Morales, 1998) de las personas que prestan cuidados principales dicen recibir ayuda de profesionales o instituciones para atender a la persona mayor de la que se ocupan. En el futuro, al previsible incremento de la demanda de cuidadores que provengan de la propia familia se opondrá la menor disponibilidad de tales cuidadores y, por tanto, se originará un déficit considerable entre oferta y demanda de asistencia informal (Pérez, 2002). Las consecuencias familiares, sociales y económicas derivadas de esta situación serán, sin duda, significativas.

1.3 El perfil del cuidador familiar

Para entender mejor cómo los cuidadores aprenden a cuidar, es necesario conocer las características propias de dicho cuidador, qué cuidados prestan, en qué contexto desarrollan los cuidados, con qué recursos cuentan y cuáles son sus capacidades y habilidades.

Encontramos estudios que coinciden en describir el perfil del cuidador, (García et al., 1999; Millán et al., 1998; Valles et al., 1998; Gómez et al., 1997; Valderrama et al., 1997; Algado et al., 1997; Mota y Unzueta, 1995; Muñoz et al., 1995; Rubio et al., 1995; Bilbao et al., 1994; Puig et al., 1992), llegando a las siguientes conclusiones: La cuidadora principal es una mujer, en más del 90% de los casos. La edad media de las cuidadoras está alrededor de los 50 años. Éstas se encuentran en una situación

de fragilidad, hay estudios que revelan que un 78% padecen una enfermedad crónica (López y col., 1999) y que en muchos casos el cuidador está discapacitado (Puga y Abellán, 2004). Cuando la cuidadora es mujer su vulnerabilidad es mayor pues como esposas e hijas suelen proveer la mayor parte del cuidado de larga duración (Yanguas Lezaun y col., 2001) experimentan mayor desgaste por el cuidado y están expuestas a padecer discapacidades. Se ha encontrado que la discapacidad comienza a aumentar de forma progresiva entre las mujeres a partir de los 50 años (Puga González y Abellán García, 2004).

En los estudios que se centran exclusivamente en cuidadores de pacientes adultos y ancianos, esta edad aumenta considerablemente. Con frecuencia, el cuidador principal es también anciano, existiendo un porcentaje de un 10% de cuidadores mayores de 74 años (Ortuño y Ferreres, 1996). La relación de parentesco con el paciente es normalmente, de cónyuge o hija en la mayoría de los casos. Con respecto a la situación laboral, la inmensa mayoría (más del 80%) son amas de casa sin trabajo remunerado. La mayoría cuenta sólo con estudios primarios o sin estudios. Más de la mitad de las cuidadoras no reciben ningún tipo de ayuda. Las que reciben ayuda es fundamentalmente de la red informal, y en un número muy reducido es de carácter institucional (menos del 10%). En algunos estudios se pone de manifiesto que la percepción de la familia sobre la ayuda que recibe del sistema sanitario y social público es nula, dándose en algunos casos situaciones de enfrentamiento entre familia y profesionales sanitarios (Bazo, 1998).

1.4 El cuidado

Cuidar y vigilar representan un conjunto de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener la vida de los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la vida del grupo (Collière, 1993). Esto ha sido y seguirá siendo el fundamento de todos los cuidados. Descubierta progresivamente por tanteos, ensayos y errores, este conocimiento de la naturaleza favorece la adquisición del “saber hacer”, del “saber usar”, que elaborándose y desarrollándose constituye un patrimonio de ritos y creencias en el seno del grupo, con unas atribuciones de las que algunas serán más cosa de hombres, mientras que otras serán primordialmente cosa de mujeres.

Agulló (2002) afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan.

Collière (1993) diferencia los términos *care* y *cure* en la acción de cuidar. Entiende *care* como los cuidados habituales relacionados con los valores, las costumbres, el cuidado del día a día, el cotidiano. En él se desarrollan habilidades y conocimientos que las personas tienen interiorizadas como resultado de los aprendizajes que han adquirido a lo largo de la vida y del contexto social. Son cuidados que se orientan a la promoción, prevención y resolución de posibles alteraciones de salud, sin una intervención compleja de tecnología o de conocimiento experto. Entiende como *cure* aquellos cuidados que tienen como objeto limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas. Estos cuidados suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere. También manifiesta que si no se trabaja conjuntamente con los dos tipos de cuidados se puede retardar e incluso retroceder en el proceso de salud.

Los elementos diferenciadores entre el cuidado informal y el formal residen según Herrera (1998) en que el proveedor del cuidado formal es un profesional que oferta un servicio específico y que ha realizado una preparación que lo habilita. Es por tanto un status adquirido al contrario del status *per se* del cuidador informal y que además desempeña tareas concretas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalizada del cuidado informal. A ello hay que sumar, que la prestación del cuidado por parte del cuidador formal es universal, se da a cualquiera que tenga necesidad, sin preexclusiones, mientras que el informal se circunscribe al ámbito familiar o doméstico del proveedor. Así también la relación asistente-asistido, en el caso del cuidado formal, está caracterizada por una neutralidad afectiva en contra de la implicación emocional del cuidador informal.

1.5 El cuidado al paciente con Alzheimer

Así como otras enfermedades son tratadas por profesionales de la salud, las demencias son llevadas en los domicilios por los miembros de la familia especialmente por las mujeres, que con una gran entrega y con ninguna o escasa preparación cuidan al paciente (Nolan et al., 1996). Al mismo tiempo que se inicia el proceso demencial, se instaura el proceso cuidador, proceso que pasa por diferentes fases: a) fase inicial, caracterizada por el desconocimiento, b) fase intermedia, caracterizada por el cansancio y c) fase severa caracterizada por el desbordamiento o, por el contrario, por el acostumbramiento (CEAFA, 2003)³.

Desde el instante en que la enfermedad de Alzheimer hace su incursión en el seno de una familia, ésta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad a medida que avanza la enfermedad. A cambio de esta abnegada labor, hasta ahora las familias cuidadoras están recibiendo de las Administraciones sociosanitarias y de la sociedad en general: escaso reconocimiento social, insuficientes recursos para su información y formación, exiguos sistemas de asesoramiento tanto sociosanitario como jurídico y económico, minúsculas medidas, tanto nacionales como autonómicas, de protección. (CEAFA, 2003).

Según investigación llevada a cabo por de la Cuesta (2004), los cuidadores se abren camino conjeturando con base en opiniones, en cosas que intuitivamente les parecen, que su experiencia o conocimiento del paciente les dicta. Así, el mundo del cuidado a un paciente con demencia es un mundo extraordinario en el sentido de que es un mundo de conjeturas, de pruebas y de perseverancia; la inteligencia práctica es la que gobierna este mundo, pero no proporciona un conocimiento estable. Los cuidadores se enfrentan a una amplia gama de variaciones, de contingencias. Esta situación les exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse con sus pacientes, construirán un mundo físico y social que les respalde (de la Cuesta, 2004).

El cuidado a pacientes con demencia avanzada es intenso, exige dedicación y vigilancia constantes (Conde, 1998; de la Cuesta, 2004). La construcción de sí mismo

³ Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (C.E.A.F.A.)

como cuidador hace que el cuidado del paciente con demencia sea un trabajo artesanal (de la Cuesta, 2004). 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 (de la Cuesta, 2006).

1.6 El aprendizaje del cuidador familiar

La mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer.

Cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que está poco preparado y desencadena un sentimiento que O'Connel y Baker (2004) describen metafóricamente como una sensación de ser “tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse”.

Este aprendizaje no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado, formando parte así de la génesis del cuidador (Gómez, 2007).

Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado. La falta de conocimientos sobre la patología del familiar confunde a los cuidadores sin saber a veces qué actitud tomar. Los cuidadores aprenden a tener mucha paciencia, algunos verán sus rutinas modificadas, teniendo que adaptarse a los nuevos acontecimientos, otros desfallecerán y no podrán seguir prestando el cuidado (Picolli y Pedroso, 2006).

1.6.1. Necesidades formativas de los cuidadores

En la mayoría de las familias, el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación. Se percibe que el cuidado prestado por el familiar es mucho más instintivo, cultural y natural que el técnico y científico. El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación propiamente de los profesionales de la salud (Zart, et al., 2006).

Sin duda, son este tipo de hechos los que han llevado a diferentes investigadores a señalar que, particularmente en las fases iniciales de la demencia, los cuidadores tienen importantes “necesidades educativas” (Moniz-Cook y Woods, 1997, Sullivan y O'Conor, 2001). Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia, causas y síntomas de la demencia (Werner, 2001) y, aunque en el estudio de Werner (2001) no se encontró una relación significativa entre conocimientos sobre estos aspectos y la carga, sí se ha encontrado que un mayor conocimiento se asocia con niveles significativamente inferiores de depresión (Graham et al., 1997), pero también con niveles superiores de ansiedad (Graham et al., 1997; Proctor et al., 2002). Es importante tener en cuenta que en el estudio de Proctor et al., (2002) se encontró que uno de los mejores predictores de la ansiedad es la duración de la demencia, encontrándose una asociación significativa entre ambas variables en sentido negativo. Por lo tanto, es posible que esta asociación entre un mayor conocimiento de la enfermedad y la ansiedad esté influenciada por encon-

trarse en los cuidadores en fases iniciales de la enfermedad, esto es, en una fase de adaptación a la situación.

La manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajustes y responder a las necesidades del familiar. Muchos cuidadores malinterpretan los síntomas de sus familiares debido al desconocimiento que tienen sobre las demencias (Mittelman et al., 2004). Con frecuencia (si no siempre), los cuidadores no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia (Kaplan, 1996) o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Gruetzner, 1992).

En la búsqueda bibliográfica realizada por Frías (2001) sobre cuidadores familiares de pacientes en el domicilio, los estudios encontrados referentes al tema de la formación y aprendizaje demuestran déficit de conocimientos en el cuidado al paciente con Alzheimer. En el estudio realizado por Gómez et al. (1997) sobre cuidadores de enfermos incapacitados, solo el 3% presentan conocimientos adecuados para el cuidado de este tipo de pacientes (Gómez et al., 1997). Otros estudios llegan a la misma conclusión de escaso adiestramiento de los cuidadores para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y ponen de manifiesto los riesgos, que tanto para el cuidador como para el paciente, supone esta situación (Amezcueta et al., 1996; Pérez et al., 1996; Montalvo, 2007).

1.6.2. Buscando información, adquiriendo conocimientos

El desarrollo del papel del cuidador comienza de forma imprevista e incierta. Brereton et Nolan (2000) identifican como aspectos característicos de este periodo la incertidumbre y confusión en cuanto a la capacidad propia del cuidador para desempeñar ese rol. Las acciones de los cuidadores se centran en la búsqueda de información que permita mejorar esa incertidumbre (Brereton et Nolan, 2000).

Las cuidadoras se perciben a sí mismas como “encerradas” a la vez que realizan una labor delicada y exigente. En muchos casos sienten confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad y desconocen los apoyos con los que pueden contar. El modo de afrontar el proceso y de asumir el rol depende de múltiples factores: contar con otros apoyos familiares o profesionales o haber recibido suficiente información y formación (Gil, et al., 2005).

La responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia su familiar con demencia, lo sitúan frente a la acción de cuidar. Estar en esa posición le exige: primero, informarse sobre la demencia; segundo, obtener aprendizajes a través de la experiencia, que le permitan la organización de recursos y acciones para el cuidado, así como el manejo del tiempo; y tercero hacerse capaz (Gómez, 2007).

Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita la permanencia de quien cuida en la acción de cuidar; saber que el ser querido es caprichoso, inestable y olvidadizo porque está padeciendo una enfermedad, lleva al cuidador a querer saber más sobre ella y su manejo, a entender que las personas con demencia necesitan atención permanente y que lo variable y cambiante de su conducta le exige, como cuidador, adaptación para hacer frente a las vicisitudes del cuidado. Informarse es parte de esta adaptación (Gómez, 2007).

Estudios relacionados con el nivel académico de los cuidadores familiares, evidencian que a un mayor nivel académico en éstos, puede permitir un mejor conocimiento de los recursos disponibles y la utilización de los mismos, al mismo tiempo que en aquellos problemas que consideren irreversibles intentar encontrar una vivencia positiva y que les reporte un aprendizaje (Artaso, et al., 2001).

1.6.3. Sobreviviendo en las dificultades

La forma de afrontar la situación que viven los cuidadores son variadas, las respuestas emergen a través de un mismo hilo conductor: aprender por cuenta propia a adaptarse a los cambios de estilo de vida en un proceso solitario de continuos ajustes (Brereton et Nolan, 2000; 2002; Kerr et Smith, 2001; O'Connel et Baker, 2004).

La mayoría de las veces el cuidar se vuelve difícil por la inexperiencia del cuidador, atender a las demandas que van surgiendo necesitan ser aprendidas afrontando el día a día. Actividades que parecen simples se vuelven arduas. Actividades de la vida diaria, como ayudar a vestirse a servir de apoyo para andar, pueden ir complicándose gradualmente con más complejidad exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades para el ejercicio del cuidar de acuerdo a las necesidades del enfermo (Cattani and Girardon-Perlini, 2004).

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia, cómo controlar las situaciones engorrosas generadas por la conducta inesperada, tomando decisiones para ordenar el caos ocasionado por los imprevistos.

Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado. Deben afrontar momentos difíciles de ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada del paciente u otras situaciones que rodean el cuidado; como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado. Los cuidadores desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo (Gómez, 2007).

El cuidador sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la enfermedad que afecta a su familiar. Algunos cuidadores ni vislumbran ni se predisponen frente al curso degenerativo de ésta y dejan que sean el tiempo y las manifestaciones de la demencia las que determinen su acción y la toma de decisiones; otros por el contrario, con su reflexión y preocupación, se adelantan a las situaciones (Gómez, 2007).

Wilson, en sus investigaciones descubrió que los cuidadores familiares se enfrentan continuamente a opciones negativas y para resolverlas articulan un proceso de tres etapas definido como "Sobreviviendo en el borde" que finaliza cuando el paciente es internado en una institución. Estas etapas que desarrollan son: 1) aceptación, 2) pasarlo y 3) entregarlo. Cada etapa tiene problemas y estrategias que el cuidador tendrá que afrontar; en un medio de sobrevivencia cotidiano examinado conscientemente, auto reflexivo, estratégico Esta sobrevivencia significa la dificultad de vivir día a día, momento a momento bajo condiciones de incertidumbre e imprevisión, presionado por diversas exigencias, con apoyo insuficiente, y un futuro amenazante, temido (Wilson, 1989).

En esta misma línea cuando aparecen los momentos de impaciencia y se empiezan a contemplar opciones de solución a sus problemas, los cuidadores se quedan

pensando en lo que significa desprenderse de su ser querido ingresándolo en una residencia, y reafirman que hacerlo es como abandonarlo, sintiéndose culpables por ello.

1.6.4. Momentos claves en la carrera del cuidador

En la trayectoria de aprendizaje determinados cuidadores desarrollarán sus habilidades y destrezas en momentos claves con el descubrimiento de diversas estrategias. Taraborrelli (1993), descubre que los cuidadores, en su trayectoria del cuidar pueden situarse, en tres caminos diferentes dependiendo del patrón que representan: dos de ellos conducían a la salida con éxito de la situación de cuidador y uno a su fracaso o a la quiebra de su salud moral o física. La perspectiva que tenga el cuidador y el apoyo que reciba a lo largo de su carrera parecen cuestiones decisivas para que ésta pueda finalizar con éxito.

Taraborrelli identificó como cuestión clave la perspectiva que tenía el cuidador en el momento del diagnóstico. Distinguió dos situaciones, una la denominó la de cuidador experimentado, en la cual éste conocía, por experiencia propia o ajena, las dificultades del cuidado. Las personas que tenían esta perspectiva finalizaban su carrera de cuidador con éxito. La otra perspectiva la denominó laica o no profesional, estos cuidadores pensaban que cuidar un enfermo era natural y sin dificultades. Algunos de ellos experimentaban una crisis en su relación con la persona que cuidaban, que hacía que su carrera finalizara en un fracaso. Otros cuidadores con la misma perspectiva, experimentaban un punto de inflexión que hacía que adoptasen la perspectiva del cuidador y por tanto culminaran su carrera con éxito. Este punto de inflexión se debía a ciertos momentos críticos que fueron vividos como momentos de tensión física y mental y en el que desarrollaban ciertas estrategias. En este sentido la autora concluye su estudio señalando la necesidad de que en el momento del diagnóstico el personal sanitario informe y ayude al cuidador a adoptar una perspectiva que le permita finalizar su papel sin deterioro para su salud (Taraborrelli, 1993).

En esa carrera del cuidador, para llegar a ser un experto precisará de un tiempo en el que vaya adquiriendo los conocimientos. Rocha (2006), analiza en la literatura encontrada, el proceso de transición en el rol del cuidador, una secuencia que surge a partir de un evento súbito y en donde es posible identificar a partir de una perspectiva longitudinal algunos “puntos críticos”, “momentos claves”, que pasa desde el choque inicial a un deseado equilibrio en la interacción cuidador/persona cuidada (Rocha, 2006).

1.6.5. Condiciones necesarias para el cuidado

Cuando la persona decide estar en el cuidado, es porque cuenta con, o puede llegar a tener, las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre las condiciones para el cuidado están: la fuerza física para movilizar al paciente; la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos necesarios requeridos para brindar bienestar al familiar con demencia. Las personas encargadas de este cuidado consideran que la capacidad de amar es una condición primordial, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes para asumirlo con responsabilidad y dedicación (Gómez, 2007).

Se evidencia que existe un componente afectivo que conduce a la actividad de cuidar, contribuyendo a que un cónyuge cuide de otro. Sentimientos de cariño, amor y

ternura se presentan para los cuidadores como factores importantes que influyen en la adopción de tal función (Cattani y Girardon-Perlin, 2004).

1.6.6. Aprendiendo sobre la práctica, día a día

El ejercicio de cuidar es un aprendizaje constante, basado en necesidades físicas y biológicas en relación con el nivel de dependencia del paciente (Cattani y Girardon-Perlini, 2004). En este sentido, Girardon-Perlini (2001) en un estudio con cuidadores familiares de personas incapacitadas de Accidente Cerebro Vascular identificó que la mayoría de los cuidadores referían estar aprendiendo a cuidar en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando, aprendían por sí mismos (Girardon-Perlini, 2001). Los cuidadores describen que tienen que incorporar y desarrollar cada día una nueva gama de cuidados, adecuándolos a las necesidades del paciente que conforme a su dependencia se van presentando en el transcurso de la evolución de su enfermedad (Cattani y Girardon-Perlini, 2004).

Los estudios de Benner (1987) muestran que la práctica es fuente de formación en los cuidados. Destacan la naturaleza del cuidado situando puntos en común que comparten los cuidadores familiares y los profesionales cuando desarrollan actividades en el cuidar. Los cuidadores familiares van a ir aprendiendo sobre la práctica día a día, precisarán de un tiempo para que el proceso de aprender vaya construyéndose. En su investigación aplica el modelo de adiestramiento de Dreyfus de adquisición de aptitudes y habilidades (Dreyfus y Dreyfus, 1980). Dicho modelo se basa en que todo estudiante o aprendiz adquiere los conocimientos precisos a través de cinco estadios o categorías de eficiencia: principiante, principiante avanzado, competente, aventajado y experto.

1.6.7. Buscando ayuda en las Asociaciones

Las fuentes de conocimiento que algunos cuidadores utilizan para obtener una mejora en el proceso de cuidar y que suelen formar parte de los recursos en su aprendizaje de los cuidados al familiar, se obtienen de las Asociaciones de Familiares de Enfermos. En el proceso de aprendizaje de los cuidadores, se reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación. Encontramos el análisis de Munn-Giddings (2006) donde investiga la importancia que otorgan los cuidadores al pertenecer a grupos de autoayuda y los beneficios que obtienen.

Una de las funciones de los grupos de autoayuda es normalizar día a día la experiencia de cuidar. La información compartida sobre su propia experiencia en el grupo, les dio una base de conocimientos mucho más amplia a los miembros sobre las fuentes prácticas de ayuda de los que hasta ahora ellos habían sido conscientes.

Los grupos de ayuda mutua ofrecen un espacio seguro para compartir conocimientos, buscar información y consejo de otros. Los cuidadores que acuden a estos grupos se sienten más seguros de sus conocimientos, destrezas y habilidades y en sus relaciones con los profesionales debido a las oportunidades que el grupo les brinda para hablar sobre su situación y obtener diferentes perspectivas sobre el cuidar (Munn-Giddings, 2006). Según un estudio sobre programas de apoyo grupal encontró que a algunos cuidadores el participar de estos grupos de apoyo les había posibi-

litado no sólo aceptar su condición como cuidadores, sino informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia y su cuidado (Biurrun, 2003).

1.7 La formación del cuidador familiar al amparo de la administración

En la reciente ley de dependencia LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299), el cuidador familiar adquiere relevancia. En su artículo 36 de dicha Ley, hace mención de la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. La puesta en marcha de programas y acciones formativas tendrá una implicación directa en los cuidadores ya que facilitará el conocimiento y estrategias para el cuidado familiar.

El Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana 2007-2011 quiere dar una respuesta clara y concreta a las necesidades específicas de estas personas. Dicho Plan pretende proporcionar una atención integral de calidad, eficiente y eficaz, con el fin de reducir las consecuencias de la enfermedad y la dependencia en los pacientes crónicos y mayores, mediante la prestación de servicios adecuados a las necesidades detectadas y la formación continuada de pacientes, familiares, cuidadores y profesionales. Es uno de los ejes estratégicos a desarrollar que engloba la formación de los cuidadores y pacientes, se proponen dos líneas de actuación globales y cinco objetivos para alcanzarlas. Una de las líneas es promocionar la formación de los cuidadores principales. Para enseñar al cuidador se distribuirá la Guía para cuidadores de personas mayores y pacientes críticos. Esta Guía servirá para informar de los principales riesgos que conlleva la dedicación al cuidado de las personas mayores y enfermos crónicos. La otra línea tratará de desarrollar guías de formación en la atención al paciente para los cuidadores principales. Uno de los objetivos a conseguir será diseñar acciones de formación para los cuidadores y familiares (Jornadas monográficas, conferencias, coloquios) y formalizar los cauces de información para los cuidadores: carta, correo electrónico, teléfono, reuniones, etc. (Generalitat Valenciana, 2007).

Dentro de las líneas estratégicas de intervención en las actividades formativas se encuentra en los programas de actividades formativas organizadas en y desde la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). En las actividades propias de formación programadas para el año 2008, se están desarrollando Jornadas dirigidas a cuidadores formales e informales de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Sus objetivos se centran en mantener informadas y orientar a todas aquellas personas interesadas o afectadas por esta enfermedad.

1.8 Programas de intervención psico-educativa dirigidos a cuidadores

Los programas de intervención psico-educativa dirigidos a cuidadores han evolucionado de los iniciales programas de educación general y de ayuda mutua hasta los actuales programas de entrenamiento de habilidades específicas, como reflejo de cada vez mayor conocimiento disponible sobre qué es el cuidado, qué consecuencias tiene y qué necesidades tienen los cuidadores (Bourgeois et al., 1996). El contenido de estas intervenciones, por tanto, varía en función de los objetivos del programa. Así, los programas psico-educativos suelen incluir un módulo de educación sobre la enfer-

medad específica que padecen los familiares de las personas que acuden al grupo (por ejemplo, demencias o información relativa a la dependencia de las personas mayores), siendo el objetivo fundamental de este módulo proporcionar a los cuidadores un conocimiento teórico suficiente que les permita entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento. Así, por ejemplo, podrían conocer cómo la enfermedad influye en el surgimiento de los problemas de comportamiento de sus familiares; se pueden tratar contenidos relativos a cómo afectan los problemas de memoria y de la capacidad comunicativa del familiar a la relación del cuidador con su familiar o cómo afecta la disminución de los recursos cognitivos del familiar a su comportamiento (por ej., haciéndoles especialmente sensibles a la sobre-estimulación). “Educar” a los cuidadores en este tipo de cuestiones ayuda, de forma significativa a estos, a entender las situaciones difíciles a las que se enfrentan. Facilita la comprensión de algunos comportamientos del familiar se deben a los efectos de la enfermedad y que, así, no sean atribuidos a, como ocurre con mucha frecuencia, a factores personales como la “mala idea” (“no le da la gana recordar”) o la falta de aguante (“se enfada enseguida”).

Otro tipo de contenidos habitualmente reflejados en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. Así, se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción del malestar de los cuidadores (Bourgeois et al, 1997, 2002; Teri, et al., 1997).

Existe otro tipo de intervenciones, centradas en el entorno social y físico de las personas con demencia, basadas en planteamientos teóricos como el de Lawton y Nahemow (1973), que postulan que las personas mayores dependientes alcanzarán su máximo nivel de autonomía potencial en un ambiente cuando exista equilibrio entre las capacidades reales de la persona mayor y la presión que el ambiente ejerce para que las ponga en práctica. Así, se entrenaría a los cuidadores a reconocer y eliminar las barreras o dificultades presentes en el entorno físico (Gitlin et al., 2001, 2003) o familiar (Mittelman et al., 1996, 2004) de las personas con demencia, barreras que pueden favorecer la aparición de situaciones difíciles en el cuidado.

Por último, existirían intervenciones estándar “multicomponente”, que han sido frecuentemente utilizadas, que combinan el aprendizaje de habilidades para “cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar (Díaz-Veiga et al., 1999).

1.9 Discusión y conclusiones

Es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. La pertinencia de investigar en esta área también puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que complementen a los existentes. Contribuyendo de esta manera, al desarrollo de diversas maneras de formar a los cuidadores en el cuidado.

El incremento de estudios en el conocimiento del aprendizaje del cuidado a familiares con enfermedad de Alzheimer ayudará a que se sientan escuchados, consiguiendo de igual forma un mayor protagonismo desde que inician su carrera de cuidador. Un protagonismo que no está reconocido por la sociedad. Los cuidadores son potencialmente enfermos silentes, invisibles que sufren la misma enfermedad pero que no olvidan. En nuestras manos está, como investigadores, el contribuir al descubrimiento de sus problemas para que así el camino en el cuidado sea conducido con la mayor satisfacción posible y la mejor atención de calidad al familiar y paciente.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

En la planificación y diseño de una investigación hay una serie de cuestiones que son fundamentales (Guba y Lincoln, 2000; Mason, 1996). Ellas se refieren a la cuestión ontológica, aquella que pregunta por la forma y naturaleza de la realidad, qué se quiere y puede conocer de ello, cómo son las cosas reales y como funcionan. Esta cuestión ontológica esta desarrollada en la “Introducción” y en “La revisión de la literatura como marco referencial”, donde se analiza los estudios hallados en relación al fenómeno objeto de la investigación: el aprendizaje del cuidado familiar de pacientes con Alzheimer, y cual es el contexto donde se desarrolla dicho proceso.

La segunda cuestión fundamental en una investigación (Guba y Lincoln, 2000; Mason, 1996) es identificar cual o qué conocimiento o evidencia de las entidades o realidad social que yo deseo investigar podría estar representado en alguno de los paradigmas y teorías de conocimiento existentes. Esta es la denominada cuestión epistemológica, que está referida a cuál es la naturaleza de la relación entre el conocedor, o el posible conocedor y lo que puede ser conocido, conectando las cuestiones de las perspectivas teóricas con la visión del autor sobre la naturaleza de la realidad (ontología). Por último, Guba y Lincoln (2000) también distinguen lo que denominan la cuestión metodológica, es decir, cómo puede el conocedor o posible conocedor obtener la información y datos. Sea lo que sea, lo que él o ella creen poder saber, la metodología no puede verse reducida a cuestiones de método. Los métodos deben ser fijados a una determinada metodología que estará articulada coherentemente a la ontología y a la epistemología del estudio.

Estos modelos teóricos que nos permiten la conexión entre estas preguntas son conocidos como paradigmas, entendidos como *realizaciones científicas universalmente reconocidas, que durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica* (Kuhn, 1962).

Los paradigmas actúan de marco teórico de referencia en la interpretación de un fenómeno entendido como “real” por el investigador. Kuhn (1962) el cual se refiere a esta interpretación como una actividad gobernada por un paradigma en la resolución de un enigma.

Guba y Lincoln (2000) definen los paradigmas como el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador o investigadora, ya no sólo al elegir los métodos, sino en formas que son ontológica y epistemológicamente fundamentales, *construcciones en si humanas*. Bourdieu (1997) señala que si el cambio de perspectiva en la *investigación científica nos ayuda a entender y clarificar los hechos y las praxis sociales (...)* la elección de una perspectiva y no de otra es de gran importancia desde el punto de vista de las interpretaciones y resultados que podamos hacer de un mismo hecho empírico. Stoeהל (2000) explica que las interpretaciones del investigador o investigadora van a depender del marco teórico seleccionado y que ello representa un acto de valor; las investigaciones científicas influyen en las políti-

cas y éstas en la elección de temas que parecen ser relevantes para ser investigados o no.

En el proceso de esta investigación tras la revisión de la literatura existente sobre el cuidado familiar, me pregunté ¿cómo los cuidadores familiares aprenden a cuidar a personas enfermas de Alzheimer, de dónde aprendían, qué estrategias utilizaban y cuáles eran los puntos clave en el proceso de aprendizaje?

Para estudiar este fenómeno voy a plantear cuál es el enfoque teórico que va a guiar en el camino para el conocimiento.

Se aborda este trabajo desde la fundamentación teórica del paradigma constructivista por adaptarse mejor a este tipo de cuestiones planteadas.

Desde este paradigma, se selecciona en concreto la perspectiva cualitativa, el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada como marco teórico y metodológico.

2.1 PARADIGMA CONSTRUCTIVISTA

Para ilustrar con mayor realismo las características del paradigma constructivista describo los argumentos de Lincoln (1997) donde resalta la pertinencia de dicho paradigma. El paradigma constructivista tiene gran utilidad, poder y sinergismo con los conceptos emergentes en la investigación en salud. Lo contrasta con la investigación convencional, declinándose por el paradigma constructivista como un modelo superior para los objetivos de promoción en salud.

El comportamiento complejo y los patrones sociales deben investigarse usando modelos de búsqueda que permitan la exposición y consideración de complejas interacciones. Las conductas complejas que se investigan usando modelos lineales y simplistas, generalmente proporcionan resultados igualmente simplistas y lineales que son inclusive más inútiles.

Respecto a cómo es el paradigma contendiente, se puede resumir en tres preguntas: ¿Qué hay ahí que se puede conocer o cuál es la forma y naturaleza de la realidad? ¿Cuál es la relación entre el conocedor y lo por conocer o conocible? ¿Cómo el indagador hace para hallar lo que está por conocer?. Los filósofos llaman a éstas respectivamente la pregunta ontológica, la epistemológica y la metodológica. La mayoría de las discusiones giran en torno a las preguntas metodológicas-o estratégicas- y dejan las otras dos a los filósofos de la ciencia, pero es un error porque la metodología interactúa profundamente con la epistemología y, de la misma manera, la epistemología está determinada en parte por la ontología.

El equivalente fenomenológico a la pregunta ontológica no es relativista. Dice que la realidad, de hecho son realidades que existen en la forma de construcciones mentales múltiples cuya base es de experiencia y social, de naturaleza local y específica, dependen en su forma y contenido de los individuos que las mantienen y de los grupos a los que esos individuos pertenecen. En otras palabras: las realidades son entidades construidas.

El fenomenólogo o constructivista toma una posición muy diferente en la pregunta epistemológica. El constructivista no es dualista es más bien monoista, y más aún, mantiene una epistemología subjetivista. El indagador y lo indagado se mezclan en una sola e interactiva entidad y los hallazgos que resultan de la indagación son lite-

ralmente contruidos por la interacción entre el investigador y lo investigado. La distinción tradicional ontológica/epistemológica no sólo se cuestiona, efectivamente se evapora.

Los fenomenólogos responden a la pregunta metodológica de manera bastante diferente. Los constructivistas son hermenéuticos, por lo menos en el sentido de que las construcciones individuales son extraídas y refinadas a través de interacciones entre y dentro del investigador y los participantes. También son dialécticos en el sentido que diferentes construcciones se comparan y contrastan en un esfuerzo por llegar a un consenso más informado y sofisticado que las construcciones que previamente se mantenían.

Otras diferencias críticas entre los paradigmas se sitúan en las aspiraciones y propósitos así como los criterios de bondad. En la ciencia positivista, la aspiración de la indagación es la predicción y el control del fenómeno, ya sea físico o humano. Esta posición es reduccionista y determinista. Por otro lado, la aspiración del constructivismo es la comprensión profunda dirigida hacia reconstrucciones de construcciones previas. Ésta es frecuentemente expansionista y es, en un sentido crítico, no determinista. El papel del indagador pasa de ser manipulador y controlador de circunstancias al de facilitador y co-participante en el proceso de indagación.

Para el positivista, el conocimiento y la verdad consisten en las hipótesis verificadas (o al menos no desmentidas) que se pueden aceptar como hechos. Para el constructivista o naturalista, el conocimiento está compuesto de aquellas construcciones sobre las que hay algún consenso (o al menos algún movimiento hacia el consenso) entre aquellas personas competentes para tratar la sustancia de la construcción. Es la construcción más sofisticada e informada que está disponible, pero es una construcción sujeta a la reconstrucción al incluirse nuevos datos, nuevas reivindicaciones, preocupaciones, temas o nuevas circunstancias.

Si invitamos al examen del rigor a la indagación constructivista, nos interrogamos sobre dos criterios de juicio diferentes, pero apropiadas al paradigma: el juicio de veracidad y el de autenticidad. El criterio de veracidad es aproximadamente paralelo al criterio de rigor convencional, excepto que se apoya en decisiones metodológicas que son bastante diferentes a las decisiones metodológicas de la indagación convencional. Incluye credibilidad, transferenciabilidad, dependencia y confirmación. El criterio de autenticidad, a diferencia del de veracidad, se funda firmemente en las preocupaciones paradigmáticas, así que le llamaremos criterio nativo. Incluye ecuanimidad, autenticidad ontológica, educativa, catalizadora y táctica. Cada uno de los criterios puede relacionarse a una premisa o asunción específica del constructivismo, y de esta manera responden a las demandas explícitas o implícitas del paradigma mismo.

El fenomenólogo constructivo o naturalista, trata los valores y a la ética de manera muy diferente a como los trata el paradigma convencional. Los valores en el constructivismo se consideran esenciales para dar forma a los resultados de la indagación; la exclusión de los valores en cualquier indagación se estima contraria a los intereses de grupos implicados poco poderosos y en riesgo. La ética es también intrínseca al paradigma, ya que intenta tomar en consideración los valores y la historicidad de las situaciones. Los criterios de autenticidad en sí mismos hacen un mandato ético que es diametralmente opuesta al positivismo. El criterio por el que se elige la búsqueda de

construcciones individuales y grupales, encierra una preocupación por los valores de varias audiencias y encierra la demanda interna de que la responsabilidad ética del investigador se fundamenta en mostrar estas construcciones de una manera fiel y precisa. Hay por tanto un giro, un verdadero requisito, que el investigador se comporte de una forma reveladora y no engañosa. La implicación de esto es que no sólo el engaño no se legitima, sino que también se muestra contradictorio a las aspiraciones básicas de la investigación o evaluación (porque los datos de las construcciones personales no se pueden obtener si los participantes no saben que es lo que el investigador busca) y, por tanto, el engaño nunca, bajo ninguna circunstancia, se usa.

Lincoln (1997) describe también cuales son las conexiones entre el constructivismo y la investigación en salud:

La afinidad ontológica. El paradigma nuevo o emergente de investigación, demanda que se abandone la pretensión de que el mundo social es tangible y físicamente real y que por esto una cuidadosa indagación científica no puede concluir en generalizaciones libres de tiempo y contexto.

Si a modo de ejemplo, consideramos ahora términos relativamente nuevos de *estilos de vida*, *bienestar*, y *promoción de la salud* nos podremos preguntar las siguientes cuestiones: ¿Estamos manejando realidades tangibles o construcciones sociales y de conducta humana? ¿Ha de aspirar la investigación a hacer generalizaciones que pueden llevarnos a una comprensión de estas conductas altamente individuales?. Las respuestas a estas preguntas, por supuesto, no serán convencionales en los procesos de indagación.

Por ejemplo, *estilo de vida* es una magnífica construcción individual, dependiente del contexto, histórico y situacional. Uno no puede generalizar estilo de vida para todo el tiempo; no se puede incluso generalizar a una comunidad porque los individuos hacen elecciones basadas en preferencias personales, clase social, ignorancia ocasional o factores psicológicos profundos que están de alguna manera, fuera del control de los profesionales de la salud.

Consideremos el *bienestar*, como un concepto bastante nuevo en la investigación en salud, pero que mira a sus implicaciones subterráneas. Implica que nos hemos movido de un concepto de salud orientado por la enfermedad, a un modelo de salud más positivo, orientado a la educación y a la prevención de la enfermedad. Los profesionales de la salud, ahora hablan de la salud no como la ausencia de enfermedad, si no más bien como un recurso para la vida. Este nuevo modelo, a su vez, ha perpetrado en construcciones muy nuevas sobre el papel del médico y del enfermo, que asumen que el enfermo comparte la responsabilidad de su propia salud con el médico o el equipo de salud. La idea de la responsabilidad del paciente está muy fundamentada en la consideración fenomenológica de la realidad del paciente junto a la del médico -esto es, el médico es sólo una parte interesada en la promoción de la salud y no necesariamente la principal-. Los pacientes, como parte interesada y como los que tienen más responsabilidad, es una nueva manera de ver la salud y las relaciones de médico-enfermo. Es una manera de ver que estas relaciones contradicen el modelo jerárquico y autoritario de la indagación y medicina convencional. Si queremos investigar las formas en que interactúan los médicos, los equipos de salud y los enfer-

mos, entonces tenemos que examinar las construcciones de la realidad de cada uno en el proceso.

Afinidad epistemológica. Los constructivistas no son dualistas, es decir: rechazan crear una distancia artificial entre ellos y los que están estudiando. Esta unidad epistemológica, basada en el subjetivismo, se refleja marcadamente en el reciente interés de los profesionales de la salud en y sobre la interacción entre el paciente y la salud, en la falta frecuente de cadenas de relaciones claras y directas sobre la salud o el bienestar, en el énfasis en la relación entre la mente y el cuerpo, y en la intrincada relación entre el profesional de la salud y el paciente y/o la comunidad. De igual manera, el giro desde construcciones pasivas sobre la salud y la medicina hacia construcciones activas de la salud, implican unos niveles altos de interacción entre las comunidades y los individuos y entre los profesionales de la salud y los investigadores. Esta relación interactiva, niega la posición objetiva de los investigadores más convencionales, y asienta firmemente el proceso de indagación en el contexto en el cual la salud misma es practicada y mantenida: la comunidad.

Afinidad metodológica. La razón por la cual los métodos cualitativos tienen tanto significado para la investigación en salud está también enraizada en las decisiones *estratégicas* que fortalecen los métodos cualitativos del paradigma constructivista. Los métodos cualitativos hacen diferentes tipos de demandas en los investigadores. Contrario a las pruebas de papel y lápiz, las estrategias cualitativas exigen un alto contacto de persona a persona. En el contexto de este contacto las cuestiones de engaño, control y autoridad son vistas de manera diferente. El engaño simplemente no ocurre porque estratégicamente está contraindicado por el paradigma, pero también el control y la autoridad están radicalmente modificadas. Debido a la alta interacción, a que los sujetos se vuelven informantes y participantes, a que las partes interesadas tienen el derecho a decir lo que es importante en sus vidas para su propia salud, porque se buscan todas las construcciones y se sopesan por su nivel de sofisticación e información—por todas estas razones, los constructivistas crean con los participantes de la investigación unas relaciones muy diferentes y, en el proceso, no solo potencian sino que a su vez son potenciados.

Si se quiere estudiar la salud o la promoción de la salud donde la gente vive, entonces, virtualmente la única manera significativa de lograrlo es trasladarse a los métodos cualitativos, y preferiblemente trasladarse hacia aquellos métodos que dentro del paradigma acepten que la vida social es una entidad construida y practicada.

La salud humana esta atada a los sueños, esperanzas, actitudes, valores, creencias y maneras de comprender de los individuos. Todas estas características forman parte de lo que llamamos cultura. Los aspectos culturales y sociales de la vida se comprenden mucho mejor si se investigan bien en toda su complejidad usando los medios y métodos de campo antropológicos. La conexión entre los tipos de datos que ahora necesitamos sobre la salud humana y los tipos de datos sólo disponibles a través de los métodos cualitativos y filosofías constructivistas, es altamente sinérgica.

Respuestas para los convencionalistas. Todos hemos oído los argumentos que los investigadores convencionalistas hacen: que los datos cualitativos están bien si uno no puede obtener otra cosa; que sirve en la fase de "descubrimiento" de un estudio, pero que cuando uno quiere datos "verdaderos" se ha de mudar a los métodos experimentales y los datos cuantitativos, duros. Los métodos cualitativos proporcionan riqueza pero que esencialmente producen datos blandos y sensibleros; que la investigación de primera clase es siempre dura y cuantitativa y que solo los investigadores de segunda usan métodos cualitativos y el emergente paradigma de indagación.

Como respuesta, hay que decir que la investigación en salud y en promoción de la salud está en el inicio de una era. La promoción de la salud es en sí misma un concepto nuevo con posibilidades más considerables de responder a preguntas sin formular o no bien formulados por la indagación convencional. La fortaleza de un paradigma de indagación es también su debilidad. Cualquier paradigma puede atender a algunas preguntas elegantemente y a otras, como mucho, sólo de manera insólita. La investigación en salud está comenzando una fase nueva con preguntas que nunca, como mucho, se han formulado bien por la indagación convencional. Esto significa que es absolutamente necesario algún cambio de paradigma.

Las indagaciones constructivistas no pueden proporcionar respuestas demográficas a muchas cuestiones, pero tienen un poder inmenso y sutileza cuando se usan para cuestiones de conducta humana, interacción, sistemas de creencias y atribución de significados. Todas estas consideraciones van de la mano de la más nueva investigación en salud. Por tanto, el cambio de paradigma no es sólo lo nuevo, sino que también es el cambio más sensato que uno puede hacer en la búsqueda de mayor sofisticación. En breve, en vez de ver el cambio a la investigación cualitativa como una estrategia de retroceso -como algunos científicos tradicionales la ven-, la considero como el siguiente nivel de sofisticación en una emergente base disciplinaria.

2.2 MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO

2.2.1 La perspectiva cualitativa

La investigación cualitativa tiene como objetivo la exploración de temas sociales emergentes y la búsqueda en la comprensión en profundidad de fenómenos complejos en su ambiente natural, generando datos contextualizados en una determinada situación social (Mercado, et al., 2002; Denzin y Lincoln, 2000). Este tipo de métodos se adaptan perfectamente a la búsqueda de la comprensión, más que la predicción, de una determinada realidad social (Iñiguez, 1999).

Taylor y Bogdan (1992), plantean una serie de rasgos propios de la investigación cualitativa:

- Es inductiva, o mejor cuasi-inductiva; su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo que con la comprobación o la verificación.
- Es holística. El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que obedece a una lógica propia de organización, de funcionamiento y de significación.

- Es interactiva y reflexiva. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.

Es naturalista y se centra en la lógica interna de la realidad que analiza. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.

- No impone visiones previas. El investigador cualitativo suspende o se aparta temporalmente de sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Es abierta. No excluye la recolección y el análisis de datos y puntos de vista distintos. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. En consecuencia, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- Es humanista. El investigador cualitativo busca acceder por distintos medios a lo privado o lo personal como experiencias particulares; captado desde las percepciones, concepciones y actuaciones de quien los protagoniza.
- Es rigurosa aunque de un modo distinto al de la investigación denominada cuantitativa. Los investigadores aunque cualitativos buscan resolver los problemas de validez y de confiabilidad por las vías de la exhaustividad (análisis detallado y profundo) y del consenso intersubjetivo. (Interpretación y sentidos compartidos).

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados. Por ello las técnicas cualitativas buscan:

- Entrar dentro del proceso de construcción social, reconstruyendo los conceptos y acciones de la situación estudiada, para describir y comprender los medios detallados a través de los cuales los sujetos se embarcan en acciones significativas y crean un mundo propio suyo y de los demás.
- Conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, su mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas.
- Recurriendo por ello a descripciones en profundidad, reduciendo el análisis a ámbitos limitados de experiencia, a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre (Ruiz, 2003).

2.2.2 Teoría Fundamentada

La teoría fundamentada fue descubierta por Glaser y Strauss (1967) a través de la publicación del libro “The Discovery of Grounded Theory”. Según relata el propio Glaser en 1978, el interés por realizar este libro nace de la acogida que recibió su obra anterior “Awareness of Dying” (Glaser y Strauss, 1965), Glaser le dijo a Strauss; vamos a contarles el modo en que lo hicimos: ¡Escribamos un libro!” (Glaser, 1978).

La Teoría Fundamentada se la describe como un estilo de hacer análisis cualitativo (Strauss, 1987). La aproximación de la “Teoría Fundamentada”, “es una metodología de análisis, unida a la recogida de datos que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área substantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área substantiva que es objeto de estu-

dio” (Glaser, 1992). El objetivo de este método es el de generar teoría a partir de datos recogidos en contextos naturales, por tanto sus hallazgos son formulaciones teóricas de la realidad (Glaser y Strauss, 1967). Se deriva de la corriente denominada interaccionismo simbólico cuyo eje central es la consideración de los seres humanos como activos creadores de su mundo (Mead, 1934).

Los autores Trinidad, Carrero y Soriano (2006) describen muy bien los tres aspectos que recogen la esencia de la Teoría Fundamentada:

- a) El énfasis en la emergencia y generación de teoría, frente a modelos de investigación que tienen como objeto la verificación de datos.
- b) El análisis como acción central en la investigación desde una lógica inductiva.
- c) La transformación de la teoría substantiva en una teoría formal, que permite establecer la explicación de los fenómenos sociales en términos relevantes.

Desde su descubrimiento, el método “Teoría Fundamentada” ha sido utilizado en diversas áreas. Inicialmente, su aplicación se ha dirigido al campo de la salud, concretamente en enfermería⁴.

La figura 1 presenta las relaciones (organización cronológica) entre los macroprocesos del método de la Teoría Fundamentada: el diseño de la investigación, la colecta y el análisis de datos y la generación de la teoría.

La definición del problema y el análisis de la literatura especializada son los procesos que forman parte de la primera fase señalada en la figura 1, dichos procesos se llevan a cabo con el objetivo de establecer el diseño general de la investigación.

En la segunda fase, se colectan los tipos de datos definidos en la fase anterior conspirando los criterios de selección (artículos relacionados con el tema de investigación y la identificación de palabras clave en los artículos seleccionados).

En la tercera fase se realiza el proceso de ejemplificación teórica. En ésta, se realiza la codificación precisa, ordenación y análisis de los datos adquiridos.

Simultáneamente, en todas las fases, se desarrollan los sub-procesos “tomando apuntes”, “escribiendo memorandos” y comparaciones constantes para evitar la pérdida de datos importantes. El proceso de escritura se inicia en la tercera fase hasta la cuarta fase.

Las dos zonas de intersección identificadas en la Figura 1, representan las interacciones entre los procesos. La primera zona, identificada entre las fases 1 y 2, representa el inicio de la colecta de datos usando el análisis inicial de la literatura especializada como el punto de partida. La segunda zona, identificada entre las fases 2 y 3, representa la colecta precisa y el análisis de datos.

2.2.3 Interaccionismo simbólico

El interaccionismo simbólico de Blumer, inspirado en la obra de G.H Mead, concibe a los seres humanos en tanto agentes, protagonistas de comportamientos auto reflexivos, inmersos en “un mundo que deben interpretar en orden a actuar, mas que

⁴De acuerdo con Glaser y Strauss (1967), el descubrimiento de la teoría fundamentada ha sido posible gracias al proyecto “Public Health Service Research Grant UN- de la división de enfermería del Bureau of State Services-Community Health

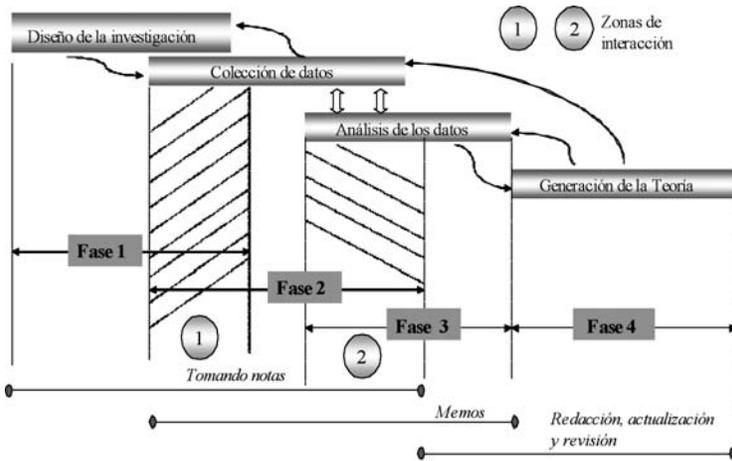


Figura 1. Macro -procesos del método de la Teoría fundamentada

un conjunto de estímulos medioambientales a los que estén forzados a responder” (Schwandt, 1994).

El interaccionismo se asienta en tres premisas (Blumer, 1969):

- El ser humano actúa respecto a las cosas y a las personas en función de los significados que tienen para él. El significado constituye un elemento central en sí mismo y determina la acción de los seres humanos.
- El significado surge como consecuencia de la interacción social de cada individuo con otros, en un proceso continuo. El significado es un producto social, es decir, una creación que emana de las acciones interactivas de los individuos. El significado que para una persona tiene una cosa se desarrolla a partir de los modos en que las otras personas actúan respecto esa persona, con relación a la cosa de que se trata.
- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona en su vida cotidiana. Este proceso de interpretación tiene dos fases: primero el sujeto identifica aquello que tiene significado, y después el sujeto interpreta internamente, manipula y revisa ese significado para orientar sus actuaciones. El proceso interpretativo se convierte en un proceso de manipulación personal de significados.

El interaccionismo simbólico es una ciencia interpretativa, una teoría psicológica y social, que trata de representar y comprender el proceso de creación y asignación de significados al mundo de la realidad vivida, esto es, a la comprensión de actores particulares, en lugares particulares, en situaciones particulares y en tiempos particulares (Schwandt, 1994).

El proceso de la interpretación de los actores se vuelve inteligible no por la mera descripción de palabras y hechos, sino tomando aquella rica descripción como un punto de partida para formular una interpretación de lo que son realmente los actores (Schwandt, 1994).

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA, PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. LA PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN

La manera como se formula la pregunta de investigación es importante porque determina, en muy buena medida los métodos de investigación que se emplearán para responderla. La pregunta planteada por Strauss y Corbin (2002) sobre la concreción de un problema investigable hasta hacerlo manejable, tiene su respuesta más general en la especificación de preguntas de investigación. Estas ayudan a decidir qué aspectos del problema se van a enfocar y con qué métodos. Otro aspecto importante de la pregunta de investigación es establecer sus límites. La pregunta de investigación ayuda a reducir el problema hasta que adquiera un tamaño realizable (Strauss y Corbin, 2002).

Strauss y Corbin (2002) nos recuerdan que en la práctica, la investigación precisa de un dinamismo propio:

“...necesitamos una pregunta o preguntas de investigación que nos den la flexibilidad y libertad para explorar un fenómeno en profundidad (...) la amplitud de la pregunta inicial va progresivamente estrechándose y localizándose durante el proceso de investigación, al ir descubriendo la relevancia de los conceptos y sus relaciones”.

Los estudios cualitativos se inician sin una hipótesis que comparar pero con sugerencias sustentadas en la revisión de la literatura. Esta sirve para especificar el tema a estudiar, sustentar la elección de participantes y sensibilizar teóricamente a los investigadores. También subyace en este enfoque de la investigación cualitativa, la presuposición de que todos los conceptos que pertenecen a un fenómeno dado no han sido identificados, al menos no en tal población o lugar. O si se ha realizado, es posible que la relación entre los conceptos no se entienda bien o que se haya conceptualizado insuficientemente. O quizás se presume que nadie jamás ha formulado de la misma manera esta pregunta particular relacionada con la investigación. Este razonamiento crea la necesidad de formular un tipo de pregunta que les permita a los investigadores encontrar las respuestas a los asuntos que parecen importantes pero que no han sido respondidos, Strauss y Corbin (2002).

La revisión crítica de la bibliografía recopilada ha suscitado las siguientes cuestiones:

- El cuidado familiar requiere de destrezas y conocimientos cada vez más sofisticados, a medida que la enfermedad avanza aumentan las complicaciones en el manejo del paciente.
- En la bibliografía no se ha prestado atención al aprendizaje del cuidador familiar, como lo muestra la escasa literatura encontrada del tema.

- Aunque la formación reglada y organizada por los profesionales del cuidado es de gran importancia, conocer cómo los cuidadores aprenden a cuidar cotidianamente va a permitir apoyarles y promover sus capacidades en la evolución de las necesidades del paciente obteniendo como resultado final unos cuidados de calidad.

De este razonamiento surgió la pregunta de investigación del estudio: ¿Cómo aprenden a cuidar los familiares de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer?

3.2. OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar el proceso de aprendizaje de cuidados familiares.

Objetivos específicos

- 1) Analizar cómo los cuidadores aprendieron a cuidar.
- 2) Identificar cuales son los puntos claves, determinantes que intervienen en el proceso de aprender a ser un cuidador.
- 3) Conocer las circunstancias que favorecen y las que impiden el aprendizaje de cuidar a un familiar.

3.3. TIPO DE ESTUDIO

La metodología en este estudio es de tipo cualitativo utilizando los procedimientos de la Teoría Fundamentada para el análisis de los datos.

La decisión tomada para elegir la metodología cualitativa se basa en que es el método más adecuado para captar el significado de los procesos sociales que se desea investigar desde la perspectiva de sus protagonistas. Su objetivo es la captación y reconstrucción de significado (Ruiz, 1999).

Otra de las justificaciones para elegir el enfoque cualitativo y adoptar las entrevistas en profundidad como marco metodológico fueron los argumentos a los que hace referencia Wilson (1977), las prácticas humanas sólo pueden hacerse inteligibles accediendo al marco simbólico en el que las personas interpretan sus pensamientos y acciones. Comprender las acciones humanas será lo mismo que colocar nuestra atención en la vida interior y subjetiva de los actores sociales. Vida subjetiva que es dinámica antes que estática y mutuamente constitutiva con la estructura social en la que se inserta. Los seres humanos son constructores de su realidad social objetiva que a su vez los determina. Para conocer esos significados constructores es imprescindible acceder a lo que permanece de modo invariable: el acto de construcción de significados. Las acciones humanas están parcialmente determinadas por el contexto y ambiente en el que se suceden (Wilson, 1977).

Lincoln (1997) afirma que los métodos cualitativos y la teoría fundamentada y contextualizada es sinérgica, complementaria y se refuerzan en la investigación sobre cuestiones de salud. Lo considera un modelo de investigación primordial, dada las concepciones actuales de salud, bienestar, estilo de vida y las relaciones entre profesionales de salud y sus clientes.

Este estudio centrado en el proceso de aprender a ser cuidador precisa de este tipo de metodología donde se requiere sintonizar con los aspectos de la vida de las personas, describir aspectos de esta vida y proporcionar perspectivas que no están disponibles o accesibles a otros métodos de investigación.

Fernández de Sammamed (1995) argumenta que la investigación cualitativa tiene utilidad y debe aplicarse en el estudio de hechos, conceptos y temas poco conocidos que precisan mayor aclaración, ayudando en la comprensión de aspectos que están el mundo subjetivo de los individuos, explorando creencias, expectativas y sentimientos, y explicando el porqué de los comportamientos y actitudes.

El proceso de esta investigación se ha desarrollado en cuatro fases sucesivas comprendidas entre los años 2006-2008, en ellas se ha desarrollado: preparación al trabajo de campo, la obtención de datos de manera concurrente con el análisis, la de conceptualización y comunicación de los resultados.

1ª. Fase de preparación al trabajo de campo

- Recopilación y revisión crítica de la literatura tanto nacional como internacional, en relación al aprendizaje de los cuidadores familiares, así como de los temas adyacentes y central del objeto de estudio de esta tesis.
- Preparación de la presentación del estudio, documento de consentimiento informado y proyecto de investigación para la presentación al Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante.
- Preparación de la guía de entrevista.
- Obtención del acceso a los potenciales participantes. Contactos con asociaciones de cuidadores familiares.
- Realización de 3 entrevistas exploratorias para conocer la idoneidad de la guía de la entrevista elaborada y hacer los ajustes pertinentes a la guía y a la manera de los investigadores de obtener la información.

2ª. Fase de recolección de datos y análisis concurrente

- Reclutamiento y selección de las 22 participantes.
- Recolección de datos en dos oleadas. Desarrollo de las entrevistas individuales semi-estructuradas.
- Transcripción de las entrevistas.
- Preparación de los textos para su análisis y revisión de las entrevistas transcritas.
- Primera fases de análisis: identificación y desarrollo de categorías. Micro análisis y codificación abierta.
- Muestreo teórico y ajustes de la guía de entrevista para la recolección de datos focalizada.
- Revisión de la bibliografía, desarrollo de las categorías.
- Elaboración de memos analíticos y diagramas.

3ª. Fase de Conceptualización

- Análisis intensivo centrado en los temas que emergieron en la primera y segunda etapa.

- Codificación abierta para consolidar categorías, muestreo teórico en datos, codificación axial para relacionar categorías y codificación selectiva para refinarlas y validarlas.
- Revisión de la bibliografía para el desarrollo y la interpretación de las categorías.
- Elaboración de memos analíticos y diagramas.

4ª. Fase Comunicación de los resultados

- Elaboración y redacción del informe.
- Preparación de presentaciones al tribunal de tesis

3.4. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO Y MUESTRA INTENCIONAL

Los criterios de inclusión de la muestra fueron mujeres y hombres cuidadores que estuvieran cuidando en el domicilio a un familiar con Alzheimer, con grado de dependencia: nivel medio y gran dependencia durante al menos un año. Estos cuidadores/as pertenecen a diferentes estratos sociales y niveles educativos.

La muestra seleccionada para las entrevistas individuales, 22 en total, fue: entre los hombres: tres maridos con edades de 75, 83 y 88 años, situados en la clase trabajadora. El nivel de formación con estudios de educación primaria. Las mujeres (19) están situadas entre la clase trabajadora y la clase media con estudios de educación primaria, bachillerato, diplomatura y licenciatura, con edades comprendidas entre 40 y 65 años. La distribución en relación al parentesco entre el cuidador y el familiar cuidado era: 15 hijas, 2 esposas, 1 nieta, 1 nuera. El tiempo de cuidado entre los miembros de la muestra de estudio se sitúa en un promedio de 5 años. Y el tiempo diario dedicado al cuidado se sitúa entre 7-24 horas.

3.5. RECLUTAMIENTO

Para el acceso a los informantes realizamos contactos con las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer ubicada en dos municipios de la provincia de Alicante: Novelda y Elche.

Previamente a mi primera visita, los contactos telefónicos realizados con las presidentas de ambas Asociaciones abrieron camino para un encuentro posterior en la propia sede de cada una de las Asociaciones.

En la primera reunión, mantenida con la presidenta, trabajadora social y psicólogo, en cada una de las Asociaciones, presenté mi proyecto de tesis y un formulario de solicitud de apoyo (Anexo 1) para la captación de informantes familiares cuidadores, con el fin de obtener datos relevantes para mi investigación centrada en el aprendizaje de los cuidadores. Junto con el proyecto de tesis aporté el consentimiento informado (Anexo 2) que debía ser aceptado, una vez leído por los informantes partícipes del estudio; manifestando con claridad la seriedad en el cumplimiento de las cuestiones éticas y de consentimiento informado.

Tras ser aclaradas ciertas dudas sobre la procedencia y entidad que respaldaba el estudio y cuestiones referentes al lugar de los encuentros con los cuidadores para realizar las entrevistas, aceptaron participar colaborando en la investigación. A la semana siguiente, la Trabajadora Social contactó conmigo para citarme a una segunda reu-

nión en la que me hizo entrega de un listado de posibles informantes, con sus teléfonos de contacto.

De las conversaciones mantenidas, la Presidenta de la Asociación manifestó interés por participar en mi estudio, comentando de la necesidad de investigar en estos temas para ayudar a los familiares, ya que ella había sido cuidadora de un familiar y conocía bien sus necesidades.

Una vez identificados los entrevistados, el proceso contempló los siguientes pasos:

- Aviso de la persona de contacto al posible entrevistado ofreciéndole la posibilidad de participar en el estudio.
- Primer contacto telefónico con el posible entrevistado o entrevistada para presentar al investigador y explicar los objetivos del proyecto, solicitando su participación. En caso de aceptación, se pactaba el lugar, día y hora del encuentro.
- Segundo contacto telefónico el día previo a la fecha concertada, para confirmar el interés en participar en la entrevista, y confirmar los datos del encuentro y posibles dificultades surgidas en el último momento.
- Encuentro con el informante en el que se realiza la entrevista programada.

3.6. RECOGIDA DE DATOS

La recolección de datos en los estudios cualitativos, en general se hace en el medio natural, cara a cara con las personas y en los lugares donde ocurren los incidentes o eventos de interés (Whyte, 1982, Ruiz 1999). Cuando se recogen datos también se inicia el análisis cualitativo, en la metodología cualitativa la recolección de datos y el análisis se hacen de manera concurrente (Whyte, 1982; Morse y Richards, 2001). Los datos en la teoría fundamentada se recolectan de manera naturalista (rasgo propio de la investigación cualitativa que se centra en la lógica interna de la realidad que analiza). Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas), como en la etnografía. La entrevista es uno de los métodos de recolección más usado. Básicamente consiste en una conversación guiada, donde el investigador fomenta el relato con tácticas y principalmente una actitud de escucha (Whyte, 1982). En la teoría fundamentada el tipo de entrevista que se utiliza es la semi-estructurada (Swanson, 1986), esto es una entrevista que tiene un guión de temas a tratar de manera abierta donde el investigador busca una información detallada, específica, de primera mano sobre el fenómeno de estudio. (Lofland y Lofland, 1984); se estima que de 20 a 45 entrevistas son suficientes para revelar los aspectos relevantes del tema en estudio (Swanson 1986); aunque la cantidad de datos o el tamaño de la muestra está determinada por la saturación de las categorías, esto es cuando haya redundancia teórica de la información. La guía de entrevista cambia a medida que se realiza el análisis de los datos esto se denomina muestreo teórico que hace que el estudio se focalice, las categorías emerjan y se sa-turen (Swanson, 1986).

En este estudio se utiliza la técnica de entrevista semiestructurada, como principal método de recogida de datos. Esta técnica es útil porque asegura que el investigador obtendrá toda la información requerida, al mismo tiempo que da libertad al entrevistado para responder e ilustrar los conceptos de estudio (Morse y Field, 1995).

Se realizaron 22 entrevistas, buscando la saturación, o búsqueda de información que continúa adicionalmente hasta no poder encontrar nada más de las categorías.

La entrevista se llevó a cabo a partir de una guía inicial, que fue modificándose de acuerdo al análisis de los datos. La guía de la entrevista, de ocho preguntas, me ayudaron a conducir la entrevista en las cuestiones específicas de la investigación, explorando las causas y la elección del hecho de ser cuidador/a; cómo aprenden a cuidar, qué estrategias utilizan para ello, cuáles son los puntos clave que impiden o favorecen continuar en el cuidado. La sucesión de encuentros permitió validar la información ofrecida, profundizar en temas de interés, y dotar de sentido a la experiencia narrada por los cuidadores.

Las entrevistas se realizaron en la sede de las dos asociaciones y en dos ocasiones, la entrevista tuvo lugar en el domicilio de los entrevistados por libre elección de los mismos. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 90 minutos cada una, fueron grabadas y posteriormente transcritas íntegramente para su análisis (reproduciendo textualmente toda la información, igual a como se expresa el informante, con sus variantes lingüísticas, modismos u otras alteraciones gramaticales). En todos los casos se controló al máximo la confidencialidad del motivo de la entrevista y se evitaron las distorsiones externas durante su realización.

En el primer contacto con la persona a entrevistar se presentó el Consentimiento Informado (Anexo 3) donde se explicaba a los participantes que el objetivo de la entrevista era la recogida de información para generar datos que aumentaran el conocimiento del hecho estudiado. Se intentó generar un clima amable y privativo en donde la persona pudiera sentirse cómoda y segura.

Dejé un teléfono de contacto a los participantes una vez terminada la entrevista para posibles dudas posteriores o expresión de posibles inquietudes.

Los participantes en las entrevistas individuales manifestaron interés al hacer la entrevista con una enfermera y profesora de la Universidad para hablar de un tema en el cual ellos tenían sobrada experiencia y percibían la necesidad de manifestar y compartir sus ideas y percepciones.

3.7. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de datos se realizó a lo largo de todo el proceso de investigación. El análisis cualitativo es un proceso que tiene fases, estas han de permitir la focalización progresiva de los temas. A grandes rasgos durante el análisis se pasa de un momento descriptivo a uno analítico. Mientras que la descripción implica una selección e interpretación, en la fase analítica se da el desarrollo teórico (Hammersley y Atkinson 1994). Se produce a lo largo de toda la investigación y es un proceso que se ha de sostener en el tiempo. Comienza con la recogida de datos y finaliza cuando se escribe el informe del estudio, es decir en la escritura se continúan analizando los datos. (Rossman y Rallis, 1998). En el proceso de análisis se pueden distinguir dos momentos: a) Durante la recolección de datos. Aquí se enfoca el tema, se revisan las notas de campo, se hace la selección de casos según los conceptos que emerjan y se ponen a prueba las ideas emergentes; y b) Después se realiza la codificación de los datos (Hammersley y Atkinson, 1994).

Es relevante introducir el significado del muestreo teórico en este estudio. El muestreo teórico son las unidades que van a conformar el trabajo de campo, las cuales se van generando en torno al desarrollo de la investigación. Es fundamental entender que la recogida y el análisis de los datos se encuentran interconectados (Trinidad, et al., 2006). El muestreo teórico es aquel que se utiliza para generar teorías “en donde el analista colecciona, codifica y analiza sus datos, y decide qué datos coleccionar en adelante, y donde encontrarlos para desarrollar una teoría mejor a medida que la va perfeccionando” (Ruiz, 1996).

El procedimiento general del muestro teórico consiste, entonces, en ir codificando los incidentes, a través del análisis comparativo constante; desde el comienzo de la recogida de datos, tal como los datos van apareciendo.

El muestro teórico no acaba hasta que dejan de surgir nuevos conceptos, es decir, hasta que se saturan los datos. La saturación teórica es el criterio a partir del cual el investigador decide cesar el muestreo de los distintos grupos pertenecientes a cada una de las categorías. Los criterios que determinan los niveles de saturación teórica vienen delimitados por: los límites empíricos de los datos, la integración y densidad de la teoría y la sensibilidad teórica del analista (Trinidad, et al., 2006).

Una vez obtenidos los datos a través de las entrevistas se procedió a su análisis basándose en los procedimientos de la Teoría Fundamentada. El análisis de esos datos se focalizó en desvelar las categorías relativas al aprendizaje de los cuidados familiares.

El primer paso en el desarrollo de teoría es la conceptualización. Decimos que un concepto es un fenómeno al que se le ha puesto una etiqueta se trata de una representación abstracta de un acontecimiento, objeto de acción/ interacción que se identifica como significativo en los datos. (Strauss y Corbin, 2002).

El análisis de datos en la Teoría Fundamentada se hace a través de la codificación, la realización de memos analíticos y diagramas; tiene por fin descubrir categorías, desarrollarlas, relacionarlas y saturarlas (Strauss 1987; Strauss y Corbin, 2002). La codificación se realiza de manera abierta para descubrir, desarrollar las categorías apoyándose en la técnica del microanálisis.

Una vez acumulados los conceptos, se inicia el proceso de agruparlos o categorizarlos bajo términos explicativos más abstractos, o sea, en categorías. (Strauss y Corbin, 2002).

El análisis de los datos se inicia con la codificación abierta: el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones.

Durante la codificación abierta los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias. Los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado se agrupan bajo conceptos más abstractos, denominados “categorías” (Strauss y Corbin, 2002).

La fragmentación de los datos comienza a mostrar las categorías que explican teóricamente los fenómenos, procesos, modelos, causas... presentes en los datos. Cuando la codificación abierta se realiza del modo adecuado comienzan a emerger multitud de memos, al mismo tiempo que se saturan teóricamente las categorías. Llegamos a la categoría central. Con dicho termino se alude a aquella categoría o código, que por

su centralidad explica y da sentido a todos los datos y sus relaciones, y, por tanto, explica la mayor variabilidad en el patrón de comportamiento social objeto de estudio, (Trinidad, et al., 2006).

Como definición, un Memo es el registro que lleva el investigador de los análisis, pensamientos, interpretaciones, preguntas e instrucciones para la recolección adicional de datos. La función de los memos es servir para recordar algo o como fuente de información. Son registros escritos que contienen el producto del análisis o las instrucciones para el analista, y buscan ser analíticos y conceptuales más que descriptivos. Estos documentos son importantes porque registran el progreso, los pensamientos, los sentimientos y las instrucciones del investigador y de la investigación. (Strauss y Corbin, 2002)

La codificación axial se realiza para relacionar las categorías usando el paradigma de codificación que diferencia las estrategias de las condiciones y de las consecuencias; finalmente la codificación selectiva valida las relaciones, permite saturar y validar las categorías (Strauss 1987; Strauss y Corbin, 2002). El muestreo teórico y la búsqueda de casos negativos son fundamentales para la validez del análisis (Strauss 1987; Strauss y Corbin, 2002).

Las primeras categorías emergen tras el análisis y están definidas en referencia a los objetivos propuestos para el estudio.

*Una compleja realidad
Aprender sobre la marcha
El ingenio en el cuidado
La paciencia y el amor
El cuidado humanizado*

Habiendo valorado las ventajas y limitaciones en el uso de los programas informáticos, tomé la decisión de no utilizar un programa informático en la ordenación y almacenamiento de los datos y realizarlo de forma manual. Mis argumentos fueron: La valoración realizada en base a la inversión del esfuerzo que debía utilizar en el aprendizaje del manejo de dichos programas y la decisión de centrar mis esfuerzos en una revisión mucho más rigurosa del contenido de los fragmentos codificados.

Diversos autores han hallado en su experiencia personal varias limitaciones en el uso de los programas informáticos cuando investigaban con la metodología cualitativa (Fielding y Lee, 1991; Richards y Richards, 1991; Weitzman Miles, 1991; Valles, 1999; Tesch, 1990). Una de ellas se refiere a la tarea interpretativa. El software puede mermar la capacidad creativa y la intuición, favoreciendo que el análisis cualitativo se vuelva cuantitativo, se pueda caer en la tentación de primar la cantidad antes que la calidad de los datos.

La utilidad del programa en el análisis de datos cualitativos se centra fundamentalmente tanto en el manejo de los datos como en la recuperación de los mismos, es decir, se reduce tan sólo a la tareas mecánicas implicadas en el proceso. Las tareas conceptuales no pueden ser asumidas por el ordenador, será el investigador el único protagonista en estas tareas (Rodríguez, et al., 1999).

Todo proceso de reducción supone una pérdida de información, al mismo tiempo que demanda un incremento de abstracción. Por este motivo, se debe huir del manejo exclusivo de etiquetas identificadoras de categorías que realiza el software (Rodríguez, et al., 1999).

Otros autores (Mercado, 2000) añaden otras limitaciones por ejemplo, el fraccionamiento de la información, la pérdida de la visión de conjunto y la descontextualización. También existe el riesgo de quedarse atrapado por la seducción de la herramienta, reduciendo el análisis a simples operaciones mecánicas y perdiendo de vista el verdadero objeto del análisis, que es la interpretación de los datos; una operación que difícilmente puede hacer un programa informático por sí solo. Y no puede reemplazar la capacidad deductiva del investigador. Otra cosa que no puede hacer el ordenador es asegurar la validez de la investigación.

El análisis de los datos siguió un proceso inductivo desde las categorías obtenidas y sus códigos, contrastándolas con el marco teórico del estudio, asegurando que el análisis sea lo suficientemente amplio para producir nuevo conocimiento contextualizado. De Andrés (2000) explica que el trabajo de análisis se centra en poner en relación dialéctica los relatos y el marco teórico para ver en qué medida aquellos se pueden entender a partir de éste.

En una primera lectura del texto original transcrito de cada entrevista y tras un análisis minucioso línea por línea agrupé las citas y párrafos que capturaran una idea específica sobre las cuestiones de la investigación.

Cada una de estas ideas fue señalada con un código numérico y alfabético en el que se describía el número correlativo de cita en el texto y la letra y número que significaba cada una de las entrevistas.

Seguidamente a esta primera aproximación fui creando códigos específicos para cada idea, cada uno con un título, y código alfabético y número propio, agrupándolos conjuntamente con las citas correspondientes en otros archivos bajo cada una de las categorías propuestas por la pregunta de la investigación.

En un tercer nivel de análisis agrupe los códigos bajo subcategorías que representaban un nivel conceptual superior. De esta forma obtuve una serie de archivos por categorías, subcategorías y códigos.

3.8. RIGOR METODOLÓGICO Y LÍMITES DEL ESTUDIO

Ratcliffe y González Del Valle (2000) señalan que todo conocimiento sobre un problema determinado está en función de la naturaleza inherente del problema y del prototipo metodológico utilizado para estructurarlo y generar información concerniente a su naturaleza. El rigor debe contemplarse en todo el proceso de la investigación; aunque, especialmente, en la selección del método a utilizar. Con ello explicamos el proceso reflexivo y la propuesta del estudio, y a partir de él se hará el análisis de los datos y se obtendrán las conclusiones que se pretenden aportar para el conocimiento general.

Los estudios cualitativos no producen generalizaciones de carácter universal sino que proporcionan una comprensión sobre el fenómeno en estudio. Los resultados, aunque ricos y contextualizados no se aplicarán a todas las situaciones, ni tendrán una representatividad sobre la población que participa pero sí que orientarán las interven-

ciones futuras que mejoren la formación en habilidades en el manejo del cuidado familiar y por consiguiente la calidad de vida de las mismas y de los pacientes con Alzheimer.

Los estudios cualitativos ofrecen nuevas perspectivas con las cuales trabajar; orientan una práctica ética y eficaz, de esta manera promoverá la calidad de los servicios de atención de salud. Dado que este estudio continúa una línea de investigación sobre las estrategias de aprendizaje de los cuidadores familiares en el cuidado, contribuirá al desarrollo y comprensión más a fondo de este fenómeno.

Los estudios de investigación para denominarse científicos deben situarse en: “La presentación clara y racional de sus criterios de veracidad, es decir, la profundidad con la que es capaz de demostrar el rigor de sus explicaciones, construcciones y conocimientos” (Angulo, 1990).

Los autores Lincoln y Guba (1985) han desarrollado una serie de procedimientos que permiten, en cierto grado, asegurar el rigor en las investigaciones cualitativas.

Los estudios cualitativos producen datos que son de gran valor social por ser contextualizados, pero eso hace que ellos no sean generalizables. Los resultados serán, entretanto, transferibles a contextos que compartan similitudes socio-demográficas y socio-culturales con el lugar donde se recogen los datos. Mercado y Torres (2000) recoge una serie de limitaciones de las que pueden adolecer los estudios cualitativos.

Una de las más complejas limitaciones, expuesta por Mercado y Torres (2000), tiene que ver con el uso de métodos y técnicas cualitativas. Estos autores previenen del peligro de que el investigador sucumba a la magia de los métodos y técnicas, olvidándose de lo esencial, la fidelidad de las significaciones presentes en lo material y referida a las relaciones sociales dinámicas. Seale (1999) también previene del riesgo de la excesiva presencia del investigador en la interpretación y exposición de los datos obtenidos.

Para evitar este peligro he atribuido al texto el valor justo como elemento material de soporte, interesándome más por el contenido implícito en las palabras que en la forma de su expresión. Asimismo, he permanecido cercana siempre en los datos del texto original para evitar el posible distanciamiento del fenómeno de estudio.

Para asegurar niveles óptimos de rigor, credibilidad y validez en los resultados obtenidos en este estudio, describo los procedimientos y estrategias que, desde la óptica cualitativa y naturalista se han utilizado, tanto durante el proceso de recogida de información como en el de análisis.

Los criterios utilizados como criterios cualitativos para apoyar y fundamentar mi estudio son los seis principales criterios y definiciones aportados por Leininger (2005):

- 1. La credibilidad**, se refiere al valor de "verdad" o "verosimilitud" de los hallazgos que el investigador ha establecido por medio de observaciones prolongadas, compromisos o participación con los informantes o la situación en la que el conocimiento acumulativo es lo "verosímil", o las experiencias vividas por quienes son estudiados.
- 2. La posibilidad de confirmación**, que se refiere a la repetición de la evidencia directa y participativa, documentada, observada u obtenida a partir de fuentes informantes primarias. Significa obtener corroboraciones directas y a menudo

repetidas de lo que el investigador ha escuchado, visto o experimentado con respecto a los fenómenos estudiados, e incluye conseguir evidencia de los informantes sobre los hallazgos del investigador o sus interpretaciones. Parafrasear las ideas o ejemplos a quienes las han compartido es una manera de confirmarlas a lo largo del estudio.

3. **El significado en contexto**, se refiere a datos que se han vuelto comprensibles dentro de contextos holísticos, o que tienen significados referentes especiales para los informantes o personas estudiadas, en contextos ambientales diferentes o similares. Las situaciones, los casos, los acontecimientos de la vida o las experiencias vividas con significados particulares conocidos para las personas del medio ambiente son indicadores importantes. Este criterio se centra en la contextualización de las ideas y experiencias dentro de una situación, un contexto o un medio ambiente totales. El criterio se apoya en la importancia de las interpretaciones y de la comprensión de las acciones, los símbolos, los acontecimientos, la comunicación y otras actividades humanas a medida que adquieren significado para los informantes en el contexto en el que viven, o en la totalidad de sus experiencias vitales.
4. **Los patrones recurrentes**, se refieren a los casos, las secuencias de acontecimientos, las experiencias o los modos de vida repetidos que tienden a formar un patrón y a ocurrir una y otra vez de manera determinada, en contextos similares o diferentes.
5. **La saturación**, se refiere a la completa "inclusión de las ocurrencias" o a la inmersión total en los fenómenos para conocerlos plenamente, de manera amplia y lo más profundamente posible. La saturación significa que el investigador ha hecho una exploración exhaustiva del fenómeno estudiado. Puede referirse a volverse denso o grueso (en profundidad y extensión) en los datos para conocer en plenitud lo que se ha observado, presentado o descubierto. El investigador no encuentra de parte de los informantes más explicación, interpretación o descripción del fenómeno estudiado.
6. **La posibilidad de transferencia**, se refiere a si un hallazgo particular de un estudio cualitativo se puede transferir a otro contexto o situación similar y sigue preservando los significados, las interpretaciones y las inferencias particularizadas del estudio completo. Debido a que el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones sino más bien comprensión y conocimiento a profundidad de fenómenos particulares, el criterio de transferencia se centra en las similitudes generales de los hallazgos bajo condiciones, contextos o circunstancias ambientales similares.

Desde la perspectiva del paradigma constructivista, donde se asienta este estudio, emanan los principios enumerados por John Van Manen (1983) que han servido de orientación general de esta investigación cualitativa. Estos principios sirven para distinguir la buena investigación cualitativa de la no tan buena. Los principios organizativos son:

- 1) **Inducción analítica**. El trabajo cualitativo se inicia con el examen próximo y de primera mano de la vida social en movimiento. Esto es, se examinan los datos, obtenidos de manera natural, sin categorías previas. En este examen

minucioso de los datos, idealmente no quedan variaciones sin explicar, es decir se analizan e interpretan todos los datos.

- 2) **Proximidad.** Los investigadores son testigos de primera mano, están ahí, en el campo obteniendo los datos. Dan importancia a los episodios y acontecimientos concretos y no se separan del mundo social.
- 3) **Comportamiento ordinario.** El interés del investigador está en la vida cotidiana. Los temas de investigación se sitúan en el mundo natural de los participantes.
- 4) **Sensibilidad temporal.** En la obtención de los datos y su análisis, se ha de poner atención a los antecedentes históricos. Esto permite comprender lo que un patrón o comportamiento dado representa. Las cosas no suceden en un vacío histórico, están situadas temporalmente.
- 5) **La estructura no se impone.** Las acciones humanas y la organización que las rodea son intencionales, están mediadas por lo que las personas piensan que logran con esas acciones. Si se ignoran los significados que las personas atribuyen a su entorno y a sus acciones y si se ignora el contexto, se impone una estructura ya conocida y no se descubre algo nuevo.
- 6) **Énfasis descriptivo.** Se busca la descripción de algo, dar de lo que sucede en un momento dado o de la naturaleza de una experiencia/ vivencia.
- 7) **Limitar la variabilidad.** La investigación cualitativa se ocupa más de lo que hay en común y compartido en la vida social que de lo que es diferente y no es compartido. Esto se logra con la descripción densa o con el análisis de datos hasta lograr la saturación de las categorías.

Es importante resaltar también cuales son los criterios para la evaluación de la Teoría Fundamentada y los requisitos en su aplicación, que se han tenido en cuenta en este estudio. Estos criterios y requisitos permiten el establecimiento de unos estándares, así como, depuran y controlan la calidad de las actuaciones en los diversos procedimientos de investigación.

Los creadores de la Teoría Fundamentada elaboraron los criterios y exigencias mínimas a cumplir en la aplicación del método en dos vertientes diferentes, que podríamos rotular como desarrollo teórico y aplicación práctica. La primera incide en el control del procedimiento para la elaboración de teoría generada sistemáticamente, a partir de características derivadas del procedimiento de investigación; la segunda se orienta hacia su posible aplicación a los diversos ámbitos del mundo social, valorando hasta qué punto la teoría generada reúne los requisitos necesarios y delimitando, en su descripción, las distintas estrategias a tener en cuenta para su aplicación como mecanismo de intervención social (Trinidad, Carrero, Soriano, 2006).

Inicialmente, en “Discovery of Grounded Theory” (Glaser y Strauss, 1967), se presentan tres criterios que toda teoría generada ha de cumplir, éstos son: 1) que la teoría debe ajustarse a los datos, 2) que debe tener relevancia, y 3) que, además, debe funcionar. Posteriormente, en 1978, Glaser añade un cuarto criterio a los ya presentados inicialmente, que la teoría debe ser modificable. Paso a explicar cada uno de ellos.

- 1) **Ajuste a los datos:** El sentido que tiene el ajuste en la Teoría Fundamentada se centra en la necesaria conexión entre los datos y las categorías generadas, así dichas categorías deben encajar en los datos. De este modo, los datos no deben ser seleccionados o forzados, a partir de categorías preconcebidas o preexistentes. Existen unas propiedades vitales que conducen y dirigen las teorías hacia el ajuste. Estas propiedades, son nombradas por Glaser (1978) como el reajuste y el ajuste emergente. Estas propiedades tratan de asegurar el ajuste con los datos de las que parten y en el ajuste emergente, la posibilidad de encontrar categorías ya existentes que pudieran ajustarse a los datos de investigación.
- 2) **La teoría debe funcionar:** A partir de este criterio, se pretende que la teoría sea capaz de explicar lo que sucedió en un tiempo anterior, predecir lo que puede suceder, e interpretar lo que está sucediendo en el área substantiva o en la investigación formal.
- 3) **La relevancia de la teoría:** Este criterio asegura que la teoría explica una proporción considerable de las acciones y los eventos que se producen en el área substantiva que se está estudiando. Para ello la Teoría Fundamentada se sirve de los procesos sociales básicos emergentes que facilitan la localización de las variables centrales en el estudio. Los procesos sociales básicos emergentes explican un porcentaje alto de la variabilidad de los comportamientos observados y se relacionan con muchas de las categorías de menor peso que se han utilizado para lograr que la teoría funcione y se ajuste a los datos.
- 4) **El criterio de modificación de la teoría.** La generación de teoría es un procedimiento que implica, en sí mismo, un proceso de modificación, en el que nada es inviolable o estático. Así como afirma Glaser (1978), la teoría no puede ser más correcta que la habilidad y destreza en la utilización de los datos, y de este modo las primeras categorías están continuamente modificándose a medida que avanza la investigación.

Requisitos de las teorías generadas en la aplicación a un área substantiva de estudio.

Glaser y Strauss (1967) proponen cuatro requisitos que la teoría generada ha de asumir para poder ser aplicada a diversas áreas substantivas. Estos requisitos son:

- 1) **El ajuste** de la teoría al área substantiva en la que va a ser aplicada: en este sentido la Teoría Fundamentada mantiene la fidelidad hacia las posibles manifestaciones que se producen en la vida de cada día, y afirma que lo que sucede en la realidad bajo estudio es lo que ha sido cuidadosamente inducido a través de diversos datos, desde el análisis comparativo constante y en la aplicación sistemática del muestreo teórico.
- 2) **La comprensión** de la teoría por las personas comunes en el área substantiva de aplicación. De este modo, se facilita la sensibilidad de las personas implicadas hacia los distintos sucesos que ocurren, y se delimitan los problemas que surgen creando un contexto que permite mejorar potencialmente el funcionamiento del área objeto de estudio.
- 3) **La generalidad.** Para decidir el nivel conceptual deseado, se ha de tener en cuenta, por una parte, que las categorías deben ser lo suficientemente abstractas como para permitir que la teoría formulada sirva de directriz general para

las características multivariadas y de continuo cambio que presentan las situaciones, y en segundo lugar, y simultáneamente, se ha de cuidar que su nivel de abstracción no impida la conexión y ajuste a los datos de los que proceden.

- 4) **El control** parcial que la teoría ha de permitir sobre la estructura y los procesos de las situaciones comunes, así como de los cambios a través del tiempo. La persona que aplica la teoría ha de ser capaz de analizar las situaciones que se están produciendo para poder producir y predecir el cambio, y de este modo predecir y controlar las consecuencias derivadas, tanto para el objeto de cambio como para el resto de partes de la situación general que se verán afectadas. Por otro lado, tal como ocurre el cambio, la teoría ha de permitirle ser flexible en la revisión de sus estrategias de aplicación, así como en la revisión de la propia teoría si fuera necesario.

3.9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las cuestiones éticas son fundamentales para cualquier investigación. Gastaldo y McKeever (2000) señalan que en las últimas décadas se ha creado una cierta imagen de que la investigación cualitativa es más ética que la cuantitativa, por un menor intrusismo y un mayor control de los/as participantes. Aunque estas mismas autoras afirman que la utilización de métodos cualitativos no garantiza su propiedad ética.

González Ávila (2002) nos muestra las indicaciones o requisitos. Éstos son los siguientes:

Valor social o científico. Para que una investigación sea ética debe tener valor, lo que representa un juicio sobre su importancia social, científica o clínica; debe evaluar una intervención que conduzca a mejoras en la salud o al bienestar de la población, o que pueda generar conocimiento que pueda abrir oportunidades de superación o de solución a problemas, aunque no sea en forma inmediata.

Este estudio contribuye a conocer el proceso de aprendizaje del cuidado y con ello proporcionará información a partir de la cual los profesionales de Enfermería, en colaboración con los cuidadores, podrán planificar e implementar estrategias eficaces para la práctica del cuidado. El estudio así contribuirá a la calidad de los servicios de Atención Primaria.

El valor social o científico debe ser un requisito ético, entre otras razones, el uso responsable de recursos limitados (esfuerzo, dinero, espacio, tiempo) y el evitar la explotación. Este requisito asegura que las personas no sean expuestas a riesgos sin la posibilidad de algún beneficio personal o social. En nuestro caso el beneficio es personal y social.

Validez científica. Una investigación valiosa puede ser mal diseñada o realizada, por lo cual los resultados son poco confiables o carecen de eficacia. La mala ciencia no es ética. En esencia, la validez científica de un estudio en seres humanos es en sí misma un principio ético.

La investigación que usa muestras injustificadas, métodos de bajo poder, que descuida los extremos y la información crítica, no es ética porque no puede generar cono-

cimiento válido. La búsqueda de la validez científica establece el deber de plantear un propósito claro de generar conocimiento con credibilidad; un método de investigación coherente con el problema y la necesidad social, con la selección de los sujetos, los instrumentos y las relaciones que establece el investigador con las personas; un marco teórico suficiente, basado en fuentes documentales y de información; un lenguaje cuidadoso empleado para comunicar el informe, que debe ser capaz de reflejar el proceso de la investigación y que debe cultivar los valores científicos en su estilo y estructura; un alto grado de correspondencia entre la realidad psicológica, cultural o social de los sujetos investigados con respecto al método empleado y a sus resultados.

En este estudio se ha respetado esta indicación en todo el desarrollo de la investigación.

Selección equitativa de los sujetos. La selección de los sujetos del estudio debe asegurar que estos son escogidos por razones relacionadas con las interrogantes científicas. Una selección equitativa de sujetos requiere que sea la ciencia y no la vulnerabilidad, -o sea el estigma social, la impotencia o factores no relacionados con la finalidad de la investigación- la que dicte a quién incluir como probable sujeto.

La selección de sujetos debe considerar la inclusión de aquellos que pueden beneficiarse de un resultado positivo. Este estudio también cumple con este requisito, ya que el beneficio es para los cuidadores familiares, haciendo extensivo en sus repercusiones a los pacientes y profesionales de enfermería.

Proporción favorable del riesgo-beneficio. La investigación con personas puede implicar considerables riesgos y beneficios, cuya proporción, por lo menos en las primeras etapas, puede ser incierta. Puede justificarse la investigación sólo cuando: los riesgos potenciales para los sujetos individuales se minimizan; los beneficios potenciales para los sujetos individuales y para la sociedad se maximizan; los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos. El concepto de "proporcionalidad" es metafórico. Las personas, por lo general, comparan los riesgos y los beneficios por sí mismos para decidir si unos exceden a los otros. Este requisito incorpora los principios de no-maleficencia y beneficencia, reconocidos por largo tiempo como los fundamentales en la investigación clínica.

Condiciones de diálogo auténtico. La posición central del diálogo en la investigación cualitativa hace necesario atender específicamente este aspecto particular, tanto en la evaluación de proyectos como en las investigaciones ya realizadas. La idea de "la esfera pública", en el sentido de Habermas (1999), es un recurso conceptual que puede ayudarnos. Define un escenario de las sociedades modernas en el que la participación política se realiza por medio de la palabra. Es el espacio en el que los ciudadanos deliberan sobre asuntos comunes, por lo que se trata de un espacio institucionalizado de interacción discursiva. Las esferas públicas no sólo son espacios para la formación de opinión discursiva, sino sitios para la formación y promulgación de identidades sociales.

Según González Ávila (2002) la participación quiere decir ser capaz de hablar "en la propia voz de uno", construyendo y expresando al mismo tiempo la identidad cultural propia por medio del lenguaje y el estilo. Pueden acomodar algunos modos de expresión y no otros (Nancy Fraser 1997). En principio, quien se oriente por la ética discursiva se reconocerá a sí mismo y a los demás seres dotados de competencia comunicativa como personas, es decir, como interlocutores facultados para participar en un diálogo sobre normas, problemas o intereses que le afectan. En nuestro caso consideramos facultados a todos los participantes en nuestro trabajo, facilitando la escucha con identidad de la propia voz de cada uno de ellos en el aporte que haga al conocimiento del instrumento de evaluación.

Los investigadores, como ocurre en nuestro caso, estamos dispuestos a participar en los diálogos que nos afecten y a fomentar la participación en ellos de todos los afectados, como también a promover tales diálogos. Se comprometerá a respetar la vida de los afectados por las normas y a evitar que se les fuerce a tomar una posición en los debates con presiones físicas o morales, así como a asegurar el respeto de cuantos derechos -expresión, conciencia, reunión- hacen de los diálogos procesos racionales en busca de entendimiento; se empeñará en la tarea de conseguir la elevación material y cultural de las personas, de modo que puedan discutir en condiciones de simetría y los diálogos no sean un sarcasmo. Evitará tomar decisiones que no defiendan intereses universalizables, lo que significa que no sólo se orientará por sus intereses individuales; se empeñará en sentar las bases de una comunidad ideal del habla (Cortina, 1992).

Evaluación independiente. Los investigadores tienen potencial de conflicto de intereses. Esos intereses pueden distorsionar y minar sus juicios en lo referente al diseño y a la realización de la investigación, al análisis de la información recabada en el trabajo de campo, y a su adherencia a los requisitos éticos. Una manera de reducir al mínimo el impacto potencial de ese tipo de prejuicios es la evaluación independiente, es decir, la revisión de la investigación por personas condecoradas que no estén afiliadas al estudio y que tengan autoridad para aprobar, corregir, o, en su caso, suspender la investigación.

Una segunda razón para la evaluación independiente es la responsabilidad social. Esta evaluación del cumplimiento con los requisitos éticos da a la sociedad un mayor grado de seguridad de que las personas-sujetos serán tratadas éticamente y no como medios, recursos, instrumentos u objetos.

Consentimiento informado. La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hacen por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismos. Los requisitos específicos del consentimiento informado incluyen la provisión de información sobre la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación -y en la investigación-, la comprensión del sujeto de esta información y de su propia situación, y la toma de una decisión libre, no forzada sobre si es conveniente participar o no. El consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas.

Respeto a los sujetos inscritos. Los requisitos éticos para la investigación cualitativa no concluyen cuando los individuos hacen constar que aceptan participar en ella. El respeto a los sujetos implica varias cosas: permitir que cambie de opinión, decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y que puede retirarse sin sanción de ningún tipo; la reserva en el manejo de la información, que debe ser considerada con reglas explícitas de confidencialidad; la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los sujetos inscritos; como reconocimiento a la contribución de los sujetos, debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y sobre lo que se aprendió de la investigación; y el bienestar del sujeto debe vigilarse a lo largo de su participación, y, si es necesario, debe recibir las atenciones necesarias incluyendo un posible retiro de la investigación.

En este estudio se han intentado controlar estos posibles efectos con diferentes estrategias durante la intervención, que aseguraran al máximo los principios éticos.

Todos los entrevistados participaron de forma voluntaria y dieron su consentimiento después de ser informados oralmente y por escrito sobre la naturaleza del estudio. El primer contacto fue hecho por teléfono, donde se les explicó los derechos del participante y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento. Antes de la entrevista, los participantes recibieron información por escrito sobre el estudio, una copia del consentimiento informado y firmaron la copia asegurando estar informados y dando su consentimiento. (Anexo 3). El consentimiento informado fue elaborado de forma que la información que contiene no influenciara las opiniones de los participantes y evitando mostrar conceptos, valores y preocupaciones del investigador en su contenido (Ramazanoglu y Holland, 2002).

También se les comentó las estrategias que se utilizarían para mantener la confidencialidad de la información compartida con el investigador: como fueron el cambio de los nombres u otros datos que pudieran identificar a los participantes en las transcripciones, y el mantenimiento de las grabaciones y textos en lugar protegido y seguro, así como el acceso con código de la posible información acumulada en el ordenador.

Además se les comunicó que al finalizar el estudio, todos los datos serían destruidos. La persona que transcribiera los datos seguiría las mismas reglas de confidencialidad y anonimato. Así como en ninguno de los informes que se redactaran aparecerían datos que pudieran identificar a los participantes.

CAPÍTULO 4

PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

Del análisis y codificación de las entrevistas de los participantes emergieron para cada categoría diferentes subcategorías que reunían códigos referidos a temas o cuestiones comunes para cada uno de los grandes temas recogidos. Para una mayor comprensión de la exposición de resultados, presento la estructura general de las categorías y subcategorías aparecidas, en la siguiente tabla:

Categorías emergentes	Subcategorías
UNA COMPLEJA REALIDAD Condiciones contextuales	EL IMPERATIVO DEL CUIDADO ACEPTANDO CAMBIOS LA DIFICULTAD LA INCERTIDUMBRE
APRENDER SOBRE LA MARCHA Maneras de aprender	APRENDER EN EL DÍA DÍA APRENDER DE OTROS APRENDER DE UNA EXPERIENCIA APRENDER DEL PACIENTE
EL INGENIO EN EL CUIDADO Estrategias de aprendizaje	LA OCURRENCIA NUEVAS FORMAS DE COMUNICARSE TENER UN SABER LA MOTIVACIÓN BÚSQUEDA DE AYUDA
LA PACIENCIA Y EL AMOR Condiciones intervinientes	TENER PACIENCIA EL AMOR Y EL CARIÑO
EL CUIDADO HUMANIZADO Consecuencias	SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO ENCONTRANDO UN SENTIDO A LA VIDA

4.1. CATEGORÍA: UNA COMPLEJA REALIDAD

Condiciones contextuales en el aprendizaje

Las condiciones contextuales son el conjunto de acontecimientos o sucesos que crean las situaciones, asuntos y problemas propios de un fenómeno dado, y hasta cierto grado, explican por qué y cómo las personas o grupos responden de cierta manera (Straus y Corbin, 2002).

El proceso de aprendizaje en los cuidadores familiares tendrá lugar en condiciones concretas que les llevarán al desarrollo y utilización de sus recursos para el cui-

dado del paciente. Estas condiciones se han ido descubriendo en los datos aportados en los relatos de los cuidadores. Las subcategorías que han emergido como condiciones contextuales son: el imperativo del cuidado, aceptando cambios, la incertidumbre y la dificultad.

4.1.1 Subcategoría: EL IMPERATIVO DEL CUIDADO

Códigos:

- Decisión de asumir el cuidado
- La obligación moral/cumplimiento del deber
- Necesidad de salir adelante
- Asumir responsabilidades

• **Decisión de asumir el cuidado**

El planteamiento de quién tiene que hacerse cargo o responsabilizarse de los cuidados de un familiar no siempre son libres o/y compartidos, algunas veces vienen impuestos y otras veces se realiza mediante la negociación establecida de varios miembros de la familia, en donde se llega a un acuerdo previa valoración de las partes implicadas. Estos acuerdos no siempre se toman desde el inicio de la enfermedad, más bien es el familiar, que está más cerca y con más tiempo libre, el que asumirá en primera instancia el rol de cuidador. Aunque los familiares son quienes llevan el peso principal del cuidado, no lo realizan de forma solitaria o directa, sino que, o bien lo comparten con otro familiar, o bien contratan a personas para que realicen las tareas.

“No tenía a nadie, nadie, mis hijas están trabajando y yo tengo que atender mi casa”.

“Nosotros hemos decidido quedarnos 6 meses unos y otros 6 meses”.

“A mediodía viene mi hija y la lleva al aseo, le cambia el pañal, luego a la tarde viene mi cuñada. A la noche, viene mi hijo temprano y la lleva al aseo».

“Viene una mujer tres cuartos de hora todos los días”.

• **La obligación moral/cumplimiento del deber**

El cuidado constante produce en los cuidadores, cansancio y sentimientos de incapacidad con relación a la atención del paciente; a pesar de ello, algunos consideran que esta actividad no puede quedar en manos de otras personas extrañas, pues ésta es una responsabilidad exigida como deber moral que trasciende al pertenecer a la familia, sobre todo como responsabilidad filial.

“Yo lo tengo asimilado, es mi madre y tengo que cuidarla”.

“Yo soy la responsable de todo, yo no puedo ir a la esquina sin ir con él, yo las 24 horas del día estoy pendiente”.

“Estoy apurándome por no molestar a los demás porque me sabe mal y prefiero pagar a una señora antes que molestar a mis cuñadas... mira, han venido aquí para molestarnos a nosotros, pienso yo, y esto es lo que no quiero”.

“Todos tienen sus problemas, tienen sus cosas y yo digo ah!. Llegan mis hijos y ¿para qué les voy a hacer sufrir para que les voy a contar esto?”.

Es a través del proceso del cuidar y analizando sus consecuencias cuando el cuidador va siendo consciente de su implicación y de las limitaciones para la realización de otros roles y la propia autorrealización.

“Yo me creía que era una súper woman, yo me creía que lo podía llevar todo. Estaba agotada porque llegaban las 8 de la noche, a la hora de acostarlos y yo no podía recurrir, lo tenía que hacer yo todo. Por la tarde venía mi hermano yo no pedía ayuda”.

“...yo me sentía con muchas fuerzas y tenía muchas ganas de ir a casa de mi madre, había que atender a mi padre en principio, mi madre, ya te digo, no quería que viniera nadie, cuando buscas a alguien, pero yo con el tiempo, de verdad que me encuentro (...), voy porque tengo que ir, ha llegado un momento que (...) es que lo hago porque lo tengo que hacer, es que no se cómo explicártelo (...) vas perdiendo las ganas, estás hasta harta, es que a veces que lo que estás haciendo no sirve de nada”.

• Necesidad de salir adelante

Las circunstancias, en las que tiene que desenvolverse el cuidador, están marcadas por las dificultades implícitas en el cuidado a desempeñar y la responsabilidad asumida de aceptar el rol, y en unas condiciones de falta de preparación y desconocimiento en el manejo del cuidado, sin apoyo social en la mayoría de las veces.

“...la enfermedad puede tener su curso y sus cosas normales, pero cada día es diferente y con deterioro diferente al de la persona que tienes al lado y como tampoco te has encontrado gente que te diga, pues esto tienes que hacerlo así”.

“Entonces claro como ella ya no se ayuda nada, pues entonces ves que es un peso tan muerto que entre yo y mi padre pues ya no podemos con ella pues entonces la impotencia de que ves de que y dices no podemos y sin embargo es para mí...pero que no puedo o llamar a entonces lo tienes que hacer sea como sea”.

El significado dado por los cuidadores a esta circunstancia está recogida en sus propias reflexiones. Ellos lo definen como: “necesidad de salir adelante”, “tener que pasarlo” “no te queda más remedio”. En esta situación, de implicación permanente, aparecen sentimientos encontrados de impotencia y resignación. Como solución, los cuidadores se encuentran obligados a aceptar la situación, sacando fuerzas de donde sea para continuar con el cuidado, ellos hablan de “mentalizarse”, como una forma de autoconvencerse en asumir esa realidad.

“Le doy más importancia uno al conseguir salir adelante, en esta situación pienso que es algo que no todos pueden resistir, yo conozco casos que han tirado la toalla, yo pienso que en una situación de éstas, lo más importante es seguir al pie del cañón y confiar en la suerte y esperar, resignarse, eso es lo que he conseguido la resignación, que resignarse en una situación así es bien difícil pero yo me he resignado y me alivia a veces pensar en eso y que estoy resignado y nada más”.

“A fuerza de voluntad, a fuerza de voluntad. Resignación e insistir una vez y otra, ahí no hay límites”.

Este cuidador reflexiona en la relación afectiva vivida con su mujer y ello le da fuerzas para seguir y afrontar la situación.

“...hemos convivido toda la vida. Sin faltarnos nunca el respeto, es lo que te impulsa el seguir y no el impulso de tirar la toalla, tirarlo todo por la borda. Lo mejor, por mi experiencia es aguantar y no hacerle caso y tener siempre la bondad en la boca”.

A esta cuidadora se le planteaba el problema del manejo de la higiene en su madre, y no sabía cómo resolverlo, pues no lo había hecho nunca. Los pacientes con Alzheimer se vuelven reacios a la ducha y los familiares tienen que hacer verdaderos esfuerzos para convencerlos. Una vez que aprenden cómo hacerlo ya dominan la situación.

“Era una situación que yo no sabía por donde tenía que salir, yo no sabía si llamar a mi prima Marisol, yo no sabía cómo tenía que salir de aquello, luego han venido infinidad de veces que la he visto sucia, primero la he limpiado y luego le he dicho “¿preparada para la ducha?”, nos vamos las dos a la ducha y nos hemos duchado las dos, porque también como mi madre tenía mucho peso, entonces me tuve que enseñar”.

• **Asumir responsabilidades**

El sentimiento de desesperanza invade por completo a esta cuidadora, cuando le comunican la enfermedad de su madre. La expresión popular “marrón” concentra todo el sentido figurado de la palabra y el significado dado por la cuidadora de “cargar con una obligación”, y la dificultad de hacer frente a la imprevista situación: “no sabía cómo salir de aquel entuerto”.

“Pues yo en aquel momento no pensé ni que podía adquirir los conocimientos, ni que lo iba a conseguir, ni quien me iba a enseñar ni nada. Pensé que tenía un marrón encima impresionante y que no sabía cómo salir, no sabía cómo salir de aquel entuerto”.

“...a mi madre le pasó esto y yo he cogido, que esto es así. Esta enfermedad lo mismo por abajo que por arriba tienes que pasarlo hasta que uno u otro, Dios quiera y se tenga que ir”.

“Es que no te quedas más, como no tienes a nadie, a ver qué haces. Yo al principio decía, -yo no voy a poder hacer esto-, porque lo he pensado muchas veces antes de hacerlo, una vez te pones, ya no hay más remedio y la verdad es que muy bien”.

“Yo me acuerdo muchísimo de mi padre porque mi padre no podía casi andar y mi padre iba a todas partes también con tal de no molestar a nadie lo hacia el y yo me acuerdo un montón y mi padre es que estaba con mi madre, estaba loquísimo con mi madre, y me acuerdo si mi padre nos viera en este momento mi padre nos cogería y nos levantaría y tienes que hacerlo porque no te queda más narices”.

“Tu aunque no estés bien, tienes que estar a pie del cañón y eso es lo que cansa al cabo del tiempo”.

4.1.2 Subcategoría: ACEPTANDO CAMBIOS

Códigos:

- Percibiendo cambios en el paciente
- Adaptarse a un nuevo rol
- Asumir la nueva identidad del paciente
- Mentalizarse

• Percibiendo cambios en el paciente

Todos los cuidadores percibían, antes de que el médico les confirmara el diagnóstico, que sus familiares presentaban cambios inesperados de conducta, se comportaban de forma extraña, ellos lo describen como “cosas raras”. Notan cambios en los comportamientos, en el carácter: gritan, se vuelven agresivos. No controlan los movimientos, tienen fallos en la memoria, se desorientan. Tienen dificultades en realizar las actividades cotidianas: vestirse y desvestirse, encontrar el camino hacia algún lugar o recordar donde pusieron las cosas.

“Empecé a notar cosas que no me gustaban... empieza a repetir la cosas muchas veces”.

“...con el tiempo notábamos que mi madre hacía cosas que no eran normales”.

“Empezó de la noche a la mañana cosas raras y ahí ya... empezó a decirnos... se le volvió el carácter de tal manera, a grito pelao, malas palabras, quería pegarnos, no nos dejaba dormir”.

“Había días que ya no la podías dejar sola y hacía trastás de todo. Ya no sabía asearse, lo mismo se ensuciaba toda. La comida tampoco y todo empezó poquito a poco y al final era todo”.

“Siempre está cambiando las cosas, esconde todo lo que puede, me lo tiene todo rebolicao...-esto me lo llevo a mi casa, yo me voy con mis padres...esto era mío y esto era de mi padre, y esto me lo llevo. Está haciendo líos..y vistiendo cosas por debajo de los colchones”.

“No sabía dónde colocaba el dinero, dónde lo dejaba y ella empezaba a confundir, y sobre todo eso, cuando más padecemos”.

“Un día pues se pone a lo mejor primero la camisa, el jersey y encima la camisa, otro día se le olvida... se quita el pijama y se lo vuelve a poner... o sea es autónomo pero hasta cierto extremo, o sea él todavía se vale”.

“Por la mañana va al aseo y deja su habitación, cuando termina del aseo pues hay días que si, pero hay otros días que no sabe donde está la habitación. Por la noche no sabe donde está el water, se va a la puerta de la calle”.

“Empezamos a notarle que decía cosas que no eran normales, le notaba cosas raras”.

• Adaptarse a un nuevo rol

Adaptarse a las demandas de cuidados de los pacientes implica un desgaste que repercute en el estado emocional de los cuidadores, ya que tendrán que asumir papeles no esperados, sin preparación alguna, como ser la enfermera y tomar decisiones

de responsabilidad, en ocasiones sin apoyo por parte de otros miembros de la familia.

“Cada día era una dificultad nueva, porque cada día era otra persona, totalmente diferente. Tuve que enseñarme a ... empezó a cambiarle los gustos de la comida, los gustos por la ropa, era una persona totalmente diferente”.

“Mi madre cuando se levanta por la mañana no habla nada, es un rodaje fortísimo. Es una persona muy variable, tiene un día que se levanta muy bien y al día siguiente a lo mejor la ves aplatanada y entonces te tienes que hacer el ánimo y dices hoy vamos a pasar el día así porque le hablas, le haces más pero ese día no hay manera, luego al día siguiente aprendes a vivir eso” .

• **Asumir la nueva identidad del paciente**

Los cambios ocasionados por la pérdida de salud como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer van a generar en el cuidador situaciones de máxima tensión con sentimientos de impotencia y desánimo a los que tendrán que hacer frente en su trayectoria de cuidado.

Los cuidadores aprenden a convivir con una persona diferente. Adaptarse a los nuevos cambios, cambio de expresiones, cambios de conducta, de preferencias. Y asumir que la situación que vive el paciente es irreversible y con una evolución de deterioro progresivo.

A veces la peculiar transformación del comportamiento que sufren los pacientes como consecuencia de la enfermedad resulta ser incomprensible para el cuidador. Los cuidadores sufren determinados síntomas de tipo psico-emocional que ellos mismos expresan como: episodios de llanto y tristeza, desgaste psicológico y estrés mental, estado de nervios, sentimientos de desesperación, decaimiento, desánimo, sin ganas de seguir viviendo. Los cuidadores lo expresan con los términos de: “se te cae el alma al suelo”, “me estaba enterrando en vida”, “perder las ganas de vivir”. Estas expresiones reflejan el gran dramatismo que viven los cuidadores en el cuidado de su familiar:

“Más que la situación de ella es la propia tuya, si un día anímicamente estas flojo, pues ves a tu madre y se te cae el alma al suelo. Hay momentos en los que verla incapaz, mi madre siempre ha sido una mujer con mucha vitalidad y muy trabajadora con mucha iniciativa y claro, pues la ves así”.

“El no poder descansar continuo pues a lo mejor eso, si tuviera a lo mejor el sueño continuo lo llevaríamos mucho mejor, peor el no poder descansar continuamente si que cuesta”.

“Tienes que controlarte e ir detrás y eso ya una lucha para nosotros, sobre todo para mi y yo decía: ¡esto ya no tiene remedio!, y yo me sentía agotado y desilusionado y ya perdiendo hasta las ganas de vivir”.

Adaptarse a los cambios del paciente es considerado, por los cuidadores, fundamental para la convivencia.

“Era más difícil aprender porque había cambios muy bruscos, mi padre tuvo cambios de hoy caminar y mañana no caminar y a ver qué hacemos, es que los cambios de mi padre fueron así de bruscos y tenías que enseñarla adaptarte a una nueva situación”.

“Ella misma me enseñó una serie de cosas que normalmente no hacía, entonces yo me tuve que enseñar a verla de esa forma... otra persona diferente y yo me tuve que hacer a ella”.

“He tenido que enseñarme a vivir con ella”.

La sensación de impotencia que provoca, en algunos cuidadores, el cuidado al paciente viene expresado con sus palabras: “cuesta de llevar”, “cuesta de asumir”. Una realidad que no terminan de entender, existe una pérdida de relación con el familiar por su despersonalización y transformación. El sentimiento de sentirse extraños entre los seres queridos genera un desánimo tal en los cuidadores que tendrán que hacer enormes esfuerzos por adaptarse a esa realidad. Para encontrarse mejor, los cuidadores aprenden a “mentalizarse, asumirlo, aceptarlo, adaptarse” para comprender esa situación consecuencia de la enfermedad. Los cuidadores experimentan sentimientos de añoranza, desencadenándose en ellos un duelo anticipado por la pérdida del apego con la persona enferma, que ya no es la misma, aunque siga viviendo. Esta situación la expresan así: “no es mi madre”. Se ha roto el vínculo afectivo que estaba establecido.

“Yo, lo llevo muy mal. Porque yo mi madre, era mi madre, mi amiga, una complicidad muy grande. Yo no he tenido con mi madre, un problema, nunca jamás. En cambio ahora, claro es que no es mi madre y es ahora cuando me estoy mentalizando que no es mi madre. Yo la cuido, pero, no es mi madre ni físicamente, porque le ves las facciones y no parece ella. No, no es mi madre, mi madre es una mujer muy guapa y no es ella. Esto lo voy aprendiendo aquí, me lo decía la psicóloga y ahora Héctor. Lo que sí que tienes como una impotencia”.

“Tu tienes que aprender a asumir que tu madre no es tu madre...eso es lo que más te cuesta de llevar. Tu eres una extraña para esa persona. Mi madre a mi me decía que yo no era su hija”.

Los cuidadores tendrán que invertir el rol anterior que estaban desempeñando, pasar de ser hija a ser madre.

“Se cambian totalmente los esquemas porque pasas de ser su hija a ser su madre sus protectores. Vuelven a ser niños pequeños con el desfase de la edad”.

• **Mentalizarse**

Los cuidadores saben la importancia de conocer los síntomas de la enfermedad para poder entender los comportamientos de sus familiares y así lo expresan a medida que van metalizándose.

“En el momento que tu asumes que es una persona enferma y que tienes que cuidarla lo llevas mucho más fácil, lo que cuesta es asumir eso, que es la enfermedad que no es ella, eso es lo que más cuesta”.

“..simplemente me dijo, que tenía Alzheimer, que la habíamos cogido a tiempo, y que le iba a dar una medicación. Como la veías a ella, tan normal, que te contestaba y yo le preguntaba “¿Me lo está diciendo a posta?” Porque yo creía que me lo estaba diciendo todo a drede, peleando conmigo. Empezamos aquí, la Psicóloga empezamos con las terapias que hacemos, y ahí ya empecé yo a mentalizarme de todo. Aún así hay veces que me cuesta, ahora está muy tranquila”.

“Lo que nos costó mucho, mucho, mucho, fue el mentalizarnos de lo que era la enfermedad. Porque como no sabíamos lo que era la enfermedad”.

“Primero hay que aceptar la enfermedad y luego te manejas día a día. Porque por muy prepará que estés luego ningún día es igual. No tendrán los síntomas parecidos”.

“Entonces ellos te dicen que eso es la enfermedad, te hacen aceptarlo y tu haces todo lo posible pero la enfermedad es que es así, muy cruel”.

4.1.3 Subcategoría: LA DIFICULTAD

Códigos:

- Días buenos, días malos
- Tomar decisiones
- Manejo de los cuidados

• Días buenos, días malos

Todos los días no se presentan iguales. Los cuidadores hablan de según qué días se encuentran mejor preparados y predispuestos para el cuidado. Esto va a depender, sobre todo, del ánimo del cuidador y de los comportamientos y necesidades del familiar.

“Pero los años más difíciles han sido los cambios de carácter, las idas, el que te roba, o el que llora y no sabe porque llora, cambios de humor, a veces se deprimen ellos mismos. Todas esas cosas son las que te cuestan más aprender en el día a día”.

“Según el día, hay días (.....) hay días que estás mejor preparada según como estás tú, o como está ella. Algunos días irías y la reñirías y otros pues dices: “bueno, mi madre no lo comprende y para qué quiero decir yo las cosas”, y otro día que estás tú con los ánimos mejor”.

“Sí, si que hay una predisposición, a lo mejor influye el día que hayas tenido tú en tu trabajo, o los problemas que hayas tenido en tu casa, o cualquier cosa que tengas ganas”.

Los cuidadores se encuentran más predispuestos a aprender cuando están descansados, se encuentran con una actitud positiva, y están relajados. El desánimo, los nervios, la falta de control impiden la reflexión y toma de conciencia para encontrar una situación mejor en el cuidado.

“Estoy más predispuesta cuando no estoy muy cansada o cuando no estoy muy entretenida”.

“Si te dijeran al principio de la enfermedad que tú vas a pasar, por esto, y por esto. “De golpe dices: yo, esto no lo voy a poder hacer, imposible_. Si tienes buena disposición, ¿Por qué no lo vas a hacer?”.

“Yo lo voy llevando lo mejor que puedo, lo mejor que se y hay momentos en que los nervios están a flor de piel”.

“...es muy difícil aplicarlo, lo que te están enseñando en el día a día, porque todos los días tu no estas igual, ni el enfermo está igual y ella pasó de la etapa divertida a la etapa agresiva, cuando le ponías un impedimento era desbaratarse, para ella era...”.

“Al principio cuando no quería te cabreabas mucho y como ves que no solucionas nada, lo que pasa que hay veces que no lo puedes remediar. Estás tan hinchada que no lo puedes remediar entonces te enfadas y ves que enfadándote no solucionas nada y al contrario luego te sientes culpable y dices ¿Cómo he sido capaz de decirle eso a mi madre (mama que cochina) o cualquier cosa que te ha salido en ese momento. Al final la convención”.

“...también es cierto que he tenido momentos que he perdido los nervios, también he tenido momentos que me ha sobrepasado que era tanto el agobio que tenía”.

“Hay días que tienes mucho tiempo y va todo bien y hay días que cuesta todo el doble, y eso depende de según como esté él”.

“Días de esos hay muchos, pues no lo se lo que me ayuda. Se que he tenido días de bajón, de decir que no puedo más. Cuantas veces cuando me he visto mal he dicho ...”ojalá me acostase y no me levantara”, eso lo he pensado cuando me he visto mal y luego he dicho ...“Señor no me castigues que no se lo que he dicho”.

“Depende de... a veces digo yo no tengo fuerzas para llevarlo. No es cansancio físico porque a mi no me importa es la cabeza, el dar vueltas y preguntar por qué me ha tocado a mi esto. ¿por qué mi madre? O sea preguntas que no tienen respuestas, nadie me responde y por qué me ha tocado a mi y por qué tenía que ser ella, no podía ser otra persona, por ejemplo cualquiera persona de mi familia pero por qué a ella. No quiero ser dramática pero ... yo siempre he dicho que mi pilar era mi madre, mi hijo era pequeño y mi pilar era mi madre”.

• **Tomar decisiones**

En los relatos de estas cuidadoras vemos reflejada la soledad que vive el cuidador en momentos cruciales donde tiene que tomar decisiones, lo viven como una falta de solidaridad familiar, que genera en el cuidador tristeza y decepción.

“A mi lo que me hundió fue estar sola en momento cruciales, que ves a tu madre que no sabes lo que tiene, tu desconoces todo y yo le decía a mi padre: necesito ayuda, ayúdame a llevar esto. Y mi padre me contestaba: Si hubieras tenido una hermana más, pues como no has tenido una hermana más. Como queriendo decir el problema es tuyo. Tú te las ventilas.

“...esta situación me ha enseñado evidentemente a sacarme las castañas del fuego sin tener que contar con nadie, sobre todo cuando tienes que tomar decisiones”.

“...si ha venido una enfermera que es la que sabe y te dice, no, es que no lo tienes que cambiar porque tiene que estar 48 horas, que incluso teníamos contados los parches, porque venían en cajitas de tres y los tenías contados y no te los recetaba hasta que, con problemas para hacerte la receta, y yo decía pero si yo gasto los tres en un día, qué voy a hacer si no tengo más, entonces pensabas, me ha dicho que no se lo quite, ahora tengo que decidir por mi misma, y es que las decisiones esas por ti misma que no tienes a nadie, esas son muy difíciles”.

• Manejo de los cuidados

Otras de las dificultades, para el cuidador, que surgen en la trayectoria del cuidado es el manejo de tareas concretas en el cuidado de la higiene y acompañar al paciente cuando ingresa en el hospital.

“Lo que más te cuesta es ponerle el pañal por la noche”

“Una situación difícil fue el baño, en mi casa el pudor ha estado siempre, bueno a mi padre jamás lo hemos visto. Yo no he podido ir en mi casa en bragas ni en sujetador. A mi madre si la hemos visto yo y mi hermano pero ni a mi padre ni él a nosotros, eso estaba muy recatado. Entonces al principio cuando había que bañarlo pues era una agresividad y pues otra cosa era estar los dos igual, los dos desnudos que no pasaba nada, que le iba a cuidar a él igual que él me podía cuidar a mi”.

“Las dificultades al ducharla muchas veces y cuando se ponía muy alterada muchas veces no sabías lo que hacer, porque se alteraba un montón, me insultaba y te sientes eso que crees que no vas a ser capaz que no vas a poder y si que puedes. Cuando ocurre esta situación lo mejor es relajarte”.

“Lo peor que recuerdo fue el año pasado que se rompió la cadera, que estuve casi tres semanas en el hospital. Es que piensas que no vas a poder llevarlo”.

La dificultad de los cuidadores a veces viene incrementada por la necesidad de enseñar a otro familiar la situación que vive el paciente.

“Yo me he tenido que enseñar además de llevar la enfermedad de mi madre a manejar la situación en mi casa, sobre todo en casa de mis padres, porque al principio fue horroroso. Ella lo hacía porque no sabía, pero es que el otro no le entendía el porque lo hacía ella. Entonces tu tenías que estar en medio porque se peleaban como el perro y el gato, entonces hasta que el se dio cuenta de que efectivamente no lo hacía porque quería sino porque estaba enferma. Batallé más con él que con ella”.

4.1.4 Subcategoría: LA INCERTIDUMBRE

Códigos:

- Sintiendo miedo
- No saber qué va a pasar

• Sintiendo miedo

La incertidumbre de no saber cómo va a reaccionar el familiar genera en el cuidador un miedo. El cuidado del paciente expone al cuidador a la vivencia de sentimientos de miedo con relación a su integridad física. El cuidador describe cómo el paciente se va transformando hasta ser un extraño para la familia y sienten temor de las reacciones violentas.

“Yo me siento bien para cuidarlo, lo único que tengo, que me siento es, si a veces se pone así yo sí que me acobardo, si se ha querido poner así agresivo, eso sí que me da miedo, lo único”.

“Yo me preguntaba ¿madre mía qué ha pasado, qué hago ahora, por qué está así. Ya te digo, es que era a todos los niveles, y eso sin saber lo que había pasado, no sabías qué darle. Luego también de todo lo que ha pasado, lo peor fue la fase agresiva, que la ha tenido dos veces. Verlo a él, es que ves cómo el nervio lo va consumiendo, cómo está fuera de sí, así como si estuviera poseído”.

“Una temporada grande que estábamos en el salón y me decía ¿y si me tiro por la ventana?. Y yo me atemorizaba”.

“...ella empezó a tenerle miedo cuando cogió el cuchillo”.

“Pasamos muy mala racha, un día tuve que llamar a la Guardia Civil porque quería matarnos, no podíamos controlarlo”.

• No saber qué va a pasar

El componente de imprevisión que caracteriza los comportamientos de los pacientes hace que los cuidadores vivan en estado de constante tensión y miedo al no saber cómo hay que afrontar el problema. Esta situación le genera un estado de inseguridad.

“Esta es una enfermedad que la vives sobre la marcha, y cada día es diferente, entonces nunca llegas a saber en realidad lo que, podías hacer más, lo que pasa que a mí me da mucho a pensar en lo que podía haber hecho, lo hecho, hecho está, no me quiero marear”.

“A lo primero, verte a casa en un estado de nervios que decías, ¡mañana a ver qué me encuentro!”.

“El día a día, eso cuesta de pasar. La dejas sola en su entorno, te vas y piensas ¿Qué estará haciendo? Pero si te la llevas a tu casa si que es nula. ¿Qué hago? Balanceas y (...) todo eso al cuidador le cuesta. Al principio la enfermedad te cae como un jarro de agua fría y aprendes con los años”.

“Después el levantarte todos los días “a ver qué es lo que va a pasar hoy”, te levantabas y veías que tenía espasmos y pensabas “a que le agarra una crisis de epilepsia” porque le cogieron varias y siempre con el miedo en el cuerpo”.

Son muchos los momentos que viven los cuidadores familiares que provocan incertidumbre. La incertidumbre sigue en el pensamiento de la cuidadora, recordando si las actuaciones pasadas fueron correctas o no.

“...como evidentemente no eres un profesional pues aunque te digan lo que tienes que hacer, no sabes nunca si lo estas haciendo bien, y son heridas muy feas, muy feas, y muy infectadas y muy mal”.

El tema de la incertidumbre frente a la enfermedad ha sido estudiado y desarrollado a través de la Teoría de la incertidumbre de Mishel (1988).

Se ha demostrado en varios estudios que los indicadores objetivos y subjetivos tanto de la amenaza de la muerte como de la sintomatología de una enfermedad están, sin lugar a dudas, relacionados positivamente con la incertidumbre (Braden, 1990; Grootenhuys & Last, 1997; Hinds, et al., 1996; Janson-Bjerklie, Ferketich & Benner, 1993; Tomlinson, et al., 1996). En un estado continuado de enfermedad, la impredecibilidad de la aparición de los síntomas, así como su duración e intensidad, se han asociado con la percepción de la incertidumbre (Becker, et al., 1993; Brown & Powell-Cope, 1991; Jessop & Stein, 1985; Mishel & Braden, 1988; Murria, 1993). De modo similar, la ambigua naturaleza de la sintomatología de la enfermedad y la consecuente dificultad para determinar la significación de las sensaciones físicas a menudo se han identificado como fuente de incertidumbre (Cohen, 1993; Comaroff & Maguire, 1981; Hilton, 1988; Nelson, 1996; Weitz, 1989).

Se ha comprobado que la sensación de incertidumbre influye de modo negativo, entre otras, en el mantenimiento de las propias actividades de autocuidado de los familiares que tienen a su cargo a un enfermo (Brett & Davies, 1988; Lang, 1987; O'Brien, Wineman & Nealon, 1995).

Sin embargo, la incertidumbre no hay que contemplarla solamente de forma negativa. Una interpretación diferente de la misma puede proporcionar otra perspectiva y servir de acicate a los cuidadores para seguir avanzando en las dificultades.

En este sentido, en 1990 Mishel, conceptualizó de nuevo la teoría de la incertidumbre para adaptar las reacciones frente a la incertidumbre con respecto al concepto de tiempo en personas con enfermedades crónicas. Se amplió la teoría original para aportar la idea de que puede que no haya una solución contra la incertidumbre, pero el individuo tiene que aceptarla como parte de la realidad en que vive. En este contexto, la incertidumbre se reinterpreta como una oportunidad, y provoca un nuevo punto de vista de la vida regido por la probabilidad (Mishel, 1990). Si la incertidumbre se acepta como una parte más de la vida, ésta puede convertirse en una fuerza positiva que ofrezca múltiples oportunidades para alcanzar el buen estado de ánimo de los enfermos (Gelatt, 1989; Mishel, 1990). En estudios realizados con hombres que sufrían enfermedades crónicas y con seis cuidadores, el proceso se describió como: un cambio en la identidad de uno mismo y nuevos objetivos en la vida (Brown & Powell-Cope, 1991), una visión más optimista de la vida (Katz, 1996), el replanteamiento de qué es lo verdaderamente importante (Nyhlin, 1990), la meditación y la autoestima (Charmaz, 1995), la interpretación de la incertidumbre como una oportunidad (Baier, 1995), la redefinición del concepto de normalidad y el planteamiento de nuevos sueños (Mishel & Murdaugh, 1987).

Summers et al. (1989) apuntan a esta idea: “La identificación de los aspectos positivos de una situación puede ser la mejor de todas las estrategias de afrontamiento”.

Este cuidador traduce con su relato el verdadero significado de la superación, aunque salgan las cosas mal seguir intentándolo. La naturaleza humana no es perfecta y está en un continuo aprendizaje y crecimiento.

“Mirar las cosas positivamente, aceptarlo y decir “aquí estoy yo”, si tienes la intención de hacerlo bien, y quiero cuidarla y hacerlo lo mejor posible. Lo voy a hacer bien hoy, mañana no tan bien y no agobiarnos por si lo hacemos un día mal, porque somos humanos”.

Mishel (1990) y otros autores constataron que las personas también consideran la incertidumbre como una oportunidad en situaciones que no corresponden a una trayectoria descendente, como es el caso de personas que padecen una enfermedad crónica prolongada y que, en este contexto, cambian su enfoque de la vida. Adoptando la teoría del caos, se explica el modo en que la sensación prolongada de incertidumbre puede servir de catalizador para hacer cambiar la perspectiva que la persona tiene de la vida y de la enfermedad. La incertidumbre invade casi cada aspecto en la vida de la persona; por tanto, sus efectos aparecen condensados y, por último, se enfrentan a la estabilidad del sistema. Como respuesta a la confusión y al desorden provocado por un estado de continua incertidumbre, el sistema no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir. Por consiguiente, la incertidumbre, sobre todo en enfermedades crónicas y en enfermedades potencialmente letales, puede conducir a un nuevo nivel de organización y a una nueva perspectiva de la vida, incorporando la madurez y el cambio que se puedan adquirir a raíz de situaciones de incertidumbre (Mishel, 1990).

4.2 CATEGORÍA: APRENDER SOBRE LA MARCHA

Maneras de aprender

4.2.1 Subcategoría: APRENDER EN EL DÍA A DÍA

Códigos:

- Con el tiempo
- Con el hacer de cada día

Cuando se les pregunta a los cuidadores familiares cómo han aprendido a cuidar, la mayoría de ellos, aunque recibieron algún tipo de formación y consejo de otras personas que vivieron experiencias parecidas, contestaron que aprendieron sobre todo, en el día a día, a medida que surgían los problemas. Los cuidadores aprenden en el día a día y precisan de un tiempo para ello, además de conocimientos que reciben de otras personas que han tenido la misma experiencia.

• Con el tiempo

El significado que los cuidadores otorgan a la expresión de “Aprender en el día a día”, incorpora tres variables fundamentales que se alternan en los diferentes discursos: el tiempo, la situación derivada del problema y la acción encaminada a la reso-

lución del problema. La unión de estas variables irán desarrollándose para coger experiencia.

El tiempo constituye un factor indispensable para adquirir la destreza en los cuidados, y es expresado por los cuidadores en sus diferentes variantes: con los años, poco a poco, con el tiempo, con el hacer de cada día. Si analizamos detenidamente estos significados veremos que llevan implícitos las categorías de continuidad y constancia.

“Al principio la enfermedad te cae como un jarro de agua fría y aprendes con los años”.

“He aprendido mucho siempre sobre la marcha”.

“Yo he ido aprendiendo con el hacer de cada día, poco a poco va una aprendiendo”.

El aprender sobre la marcha, ante los problemas que vayan surgiendo genera en la mayoría de los cuidadores sentimientos de incertidumbre e imprevisión al no saber de antemano qué va a ocurrir porque ningún día es igual. Así lo reflejaba una cuidadora:

“Primero hay que aceptar la enfermedad y luego te manejas día a día. Porque por muy preparada que estés luego ningún día es igual. A lo mejor vas un día y lo encuentras fatal... están enfermos y en cambio vas otro día y como si nada. Cambian casi más que cualquier otra persona”.

En la medida que el cuidador va manejando los problemas, es entonces cuando el cuidado adquiere todo su sentido. Los cambios imprevistos y diversos que acontecen en la persona enferma de Alzheimer obligarán al cuidador a adoptar diferentes estrategias y es por eso que estos cambios constituyen un referente que irá marcando pautas en el cuidado. Ellos lo expresan muy bien cuando manifiestan: “cada día una historia nueva”.

“Pero con el tiempo, con el día a día te enseñas tu misma porque ella te va marcando las pautas también, o sea el día que por ejemplo que deja de peinarse o se pone la camiseta al revés, ya sabes que no se la puede poner, se la tienes que poner tu al derecho. El día que se pone la enagua encima del vestido ya sabes que deja de saber vestirse, tienes que empezar tu a vestirla, o sea ellos también en cierta manera te van marcando unas pautas que son las que van perdiendo ellos”.

Los cuidadores convencidos de la importancia que tiene el tiempo en su aprendizaje, atribuyen al mismo un significado personalizado. Lo expresan con una metáfora, cobrando así más intensidad en su discurso.

“...y el tiempo te da la razón, va pasando el tiempo y vas aprendiendo poco a poco”.

Uno de los pensamientos de Séneca nos ilustra esta realidad: “Lo que la razón no consigue, lo alcanza a menudo el tiempo”.

“Yo creo que el conocimiento lo adquieres día a día, el problema es ponerlo en práctica, porque una cosa es lo que te digan o lo que te expliquen y otra cosa que tu puedas asimilarlo en el día a día con el enfermo”.

“Esta es una enfermedad que la vives sobre la marcha y cada día es diferente, entonces nunca llegas a saber en realidad lo que podías hacer más, lo que pasa que a mi me da mucho a pensar en lo que podía haber hecho, lo hecho, hecho está, no me quiero marear”.

“Se requiere un tiempo de aprendizaje y una persona experta, una auxiliar o algún enfermero o tal pues mucho mejor, pero un par de meses o tres meses para uno aprender, si no tienes a nadie pues es con el tiempo, tu tienes que ir intentándolo”.

El tiempo se impone como un recurso necesario para el desarrollo cognitivo del cuidador que le ayudará a pensar cuál es la actitud más acertada a tomar en cada momento.

• **Con el hacer de cada día**

Aprender día a día cobra todo su sentido al interpretarlo como un avanzar despacio, con medida, reflexionando para así crear un cuerpo de conocimientos en la experiencia diaria. Así mismo esta reflexión constituye una auto-evaluación del aprendizaje obtenido hasta el momento en ese camino.

“Al principio no te encuentras preparada porque no conoces la enfermedad. Te pueden decir muchas cosas, pero es que no la conoces, entonces tu misma dices... yo no voy a aprender jamás... pero luego, conforme vas viendo las cosas y voy haciéndolo, poco a poco lo voy consiguiendo”.

“Vas aprendiendo con la experiencia, no decir de un golpe sabes lo que tienes que hacer”.

“Si piensas qué te va a venir el mes que viene, te agobias. Entonces hay que ir solucionándolo día a día, y así hemos ido aprendiendo”.

“La experiencia está en el día a día”

“Aprendes el día a día, tu piensas, de momento que no vas a poder hacer muchas cosas y las haces y ya no te queda nada que hacer”.

4.2.2 Subcategoría: APRENDER DE OTROS

Códigos:

- Profesionales (Enfermera, Trabajadora Social, Psicóloga, Auxiliares de Enfermería, Psicólogos, Médicos)
- Personas voluntarias en las Asociaciones de Cuidadores Familiares
- Libros, Internet, radio, cine

• **Profesionales (Enfermera, Trabajadora Social, Psicóloga, Auxiliares de Enfermería, Psicólogos, Médicos)**

Otra forma que tienen los cuidadores de aprender es a través de otras personas. Todos describen que la experiencia que han vivido otros cuidadores les ha servido mucho para poderles guiar en el cuidado. La formación e información que recibieron de los profesionales fue a través de cursos y charlas, con explicaciones, indicaciones, nociones, instrucciones, orientaciones y consejos, encaminados todos a conseguir: habilidad en la comunicación y trato al paciente, adquirir conocimientos de la evolu-

ción y manejo de los síntomas de la enfermedad, como desarrollar los cuidados básicos de higiene, alimentación y estrategias de cómo mover al paciente.

“Nos han enseñado las enfermeras. Nos enseñaron cómo se debe tratar a los enfermos”.

“Vino una enfermera de Barcelona y nos dió una charla de las comidas, la higiene, cómo lavarlos, cambiarlos en la cama, las llagas y la verdad que muy bien. Cómo moverlos, la forma de cogerlos para no hacerles tanto daño”.

• **Personas voluntarias en las Asociaciones de Cuidadores Familiares**

El soporte y la ayuda recibida en la Asociación de familiares, a través de los voluntarios y profesionales ha sido muy importante

“Los cursos que hemos hecho en la Asociación y has podido hablar con la psicóloga que te ha ido orientando cuando has estado desbordada, cómo lo tienes que hacer”.

“En la Asociación nos dan una explicación de cómo hay que arreglarla, de cómo hay que tratarla, sobre la enfermedad”.

“Me ha ayudado los cursillos que hacen aquí en la Asociación que duran tres días. Te explican lo que es la enfermedad, qué etapas, relajación”.

“Tuvimos una trabajadora social que le íbamos preguntando, nos hacían unas charlas en el Ayuntamiento para todos los cuidadores”.

“Normalmente contesta una chica, aquí en la Asociación, que es la que más experiencia tiene, que es la que nos informa, pues gracias a estas ayudas, nos hemos enterado de lo que teníamos que ir haciendo. A mí me ha costado, mucho, la verdad, es que mucho. Porque Luisa ha compartido mucho conmigo y al ser voluntaria, me he enterado de dónde venía mi madre y he ido confiando más. Aunque a veces.”

• **Libros, Internet, radio, cine**

La información, que los cuidadores obtienen a través de la lectura de determinados libros recomendados, resulta clave e imprescindible como guía para saber cómo dominar la situación que viven y cómo deben actuar con el paciente, sobre todo al principio cuando el cuidador se inicia en el cuidado.

“También libros, he leído, tengo un libro y pues lo vas leyendo y ahora cuando conforme esta en la fase más avanzada, pues vas leyendo, ¡hombre yo he visto que a lo mejor en el libro pues a mi madre ponía en la tercera fase y ella a lo mejor en la segunda pues ya lo tenía y otras como que ya no caminan y tal, pues ella está en la tercera fase y sin embargo camina, sabes y vas mirando y los libros “cien preguntas sobre el Alzheimer” pues vas mirando cualquier duda que tienes, pues enseguida te aparece en los libros y allí te lo explican muy bien”.

“Yo me guíé por el libro, que me acuerdo que yo me enseñé a cambiarlo de pie y todo eso y lo lavábamos de pie”.

“Es difícil aprender, yo he aprendido sola, es que no había nada, nada, nada. Ya te digo, a base de leer todo lo que caía en mis manos”.

“Me lo leí y desde luego me orientó, y es que era calcaíto, los síntomas de mi suegro eran calcaitos con el libro. Claro yo iba leyendo y lo veía reflejado, y yo iba por delante de lo que pasaba”.

“Isabel fue la que me dejó un libro que no recuerdo, más sobre los cuidados era sobre la enfermedad, como entender la enfermedad, o sea, qué es lo que iba haciendo la persona enferma y tu te dabas cuenta que evidentemente era así”.

Otras fuentes donde los cuidadores adquieren conocimientos son: Internet, radio, televisión, cine.

“...yo pongo la televisión y si van a hablar lo grabo y estoy atenta”.

“Yo busqué en Internet sobre todo información sobre la enfermedad más que nada”.

“...cuando nos dijeron esto del posiblemente Alzheimer, nosotros, mi marido por las noches no dormía, se ponía la radio y oía de esta enfermedad de familiares y todo eso y me decía nena tenemos que buscar ayuda, esto solos no los podemos llevar, ¿tu sabes lo que dicen de esta enfermedad, lo complicada que es y todo?. Y yo le dije ¿Y adonde vamos, adonde buscamos nosotros ayuda si aquí en Novelda no hay nada?. Entonces nos dijeron que en Elda había una Asociación, y nos fuimos a Elda”.

Determinadas películas, a través de sus guiones, pretenden reconstruir la realidad de los problemas que viven las personas. La película “Iris” refleja muy bien la experiencia que viven los cuidadores familiares: Un profesor de literatura que asume el cuidado de su mujer que sufre la enfermedad de Alzheimer, una vivencia de sufrimiento pero también de amor y ternura. Los cuidadores que han visto la película se sienten identificados con los actores que representan la misma realidad que viven ellos. Este medio sirve de ayuda a los cuidadores para comprender la situación que ellos mismos están viviendo. Así lo expresaba esta cuidadora:

“...me fui a ver la película de IRIS⁵ y me encantó. Mi marido, me riñó porque me pasé toda la película llorando y yo me veía lo que me venía. Y decía, mi madre desde que murió mi hermano no ha salido. Pero esta señora, era escritora y listísima, no tiene nada que ver que no salga, para coger la enfermedad. Esa película me ha enseñado, a mí muchas cosas”.

⁵ Película basada en el libro “Elegía a Iris” del escritor John Bayley (1999).

4.2.3 Subcategoría: APRENDER DE UNA EXPERIENCIA

Códigos:

- Aprender con la experiencia
- Preguntando a cuidadores que tenían familiares con la misma enfermedad
- Experiencia previa

¿Qué es la experiencia?. Como definición utilizamos la que da Werner (1996): la experiencia es todo aquello que se ha vivido o que le ha ocurrido a alguien. Es la percepción interna que una persona tiene de los acontecimientos en que ha participado. “Consiste en relaciones sentidas” -las conexiones que una persona siente en relación con un acontecimiento- o las deducciones que saca.

Otro elemento que está inmerso en la experiencia es el “conocimiento tácito” y puede definirse como el conocimiento orientado a la acción, adquirido normalmente sin ayuda directa de los demás, que permite a los individuos adquirir objetivos que valoran personalmente. El conocimiento tácito posee tres características principales: Es procedimental, es decir que está íntimamente relacionado con la acción, se está diciendo que es más bien una forma de “cómo saber” que de “qué saber” (Ryle 1949). Es importante para el logro de objetivos que las personas valoran. Por lo tanto, las personas utilizan este conocimiento para conseguir éxitos en sus vidas independientemente de cuál sea su concepto de éxito. Y se adquiere con poca o ninguna ayuda de los demás. En teoría, los demás pueden guiarnos en la adquisición de este conocimiento, pero con frecuencia el apoyo de nuestro entorno en la adquisición de este conocimiento es mínimo. (Sternberg et al., 1995; Sternberg et al., 2000).

El conocimiento tácito va unido a los contextos, de modo que el conocimiento tácito que se podría aplicar en un contexto no tiene por qué aplicarse necesariamente en otro (Sternberg et al., 1995; Sternberg et al., 2000).

Los cuidadores en el inicio de su aprendizaje no se encuentran preparados para el cuidado, para adquirir conocimientos preguntan a familiares que hayan cuidado a personas con la misma enfermedad. Por lo tanto la experiencia de las personas que han vivido el mismo problema es un referente fundamental para orientar al cuidador en el inicio de su aprendizaje, aunque cada persona sea diferente. La experiencia también se adquiere con el tiempo, conforme el cuidador va desarrollando su autoaprendizaje, a medida que surgen y resuelven los problemas (Werner, 1996).

La misma autora define el aprendizaje como el comportamiento de la persona que se encuentra en proceso de aprender. Dicho comportamiento puede observarse o deducirse a partir del comportamiento que se observa. El proceso implica una serie de operaciones, cada una de las cuales es asumida por quien aprende en un momento dado. El aprendizaje a través de la experiencia representa la generalización a partir de lo que se ha sentido, pensado o realizado como participante en un acontecimiento. Ello implica el desarrollo y el perfeccionamiento de las capacidades humanas: conceptualizar, comprender, formular relaciones significativas mientras se experimentan en una situación, y utilizar y perfeccionar esta habilidad en situaciones personales y de trabajo (Werner, 1996).

• **Aprender con la experiencia**

“Nadie me ha explicado nada, nadie ha venido y me ha dicho _oiga usted, esto se hace así y así, nadie. Aquí hasta la fecha hemos sido nosotros mismos los que hemos ido cogiendo experiencia”.

“...hemos ido aprendiendo pues porque la vida nos ha ido enseñando”.

“Vas aprendiendo con la experiencia, no decir de un golpe sabes lo que tienes que hacer”.

• **Preguntando a cuidadores que tenían familiares con la misma enfermedad**

“Yo más que nadie, me ha ayudado gente que ha tenido enfermos y ha sido Carmen que tenía a su suegro más tiempo”.

“Al principio yo no sabía nada, yo tengo una amiga que su madre estaba enferma y vas hablando y te van contando”.

“Me han ido diciendo y conforme me han ido diciendo he podido yo ir haciendo... te vas apañando tu conforme puedes y lo que dicen las personas que han tenido un enfermo antes que tú”.

“...aprendes de todo lo que oyes, de lo que tú vives, un poco de la comunicación el contarme tú y yo te cuento. Del tú a tú aprendes muchísimas cosas”.

• **Experiencia previa**

Hay cuidadores que ya han tenido una experiencia previa como cuidadores e incluso han tenido que cuidar a personas diagnosticadas de Alzheimer. Estos cuidadores son aventajados pues ya tienen un camino hecho en el aprendizaje del cuidado. En el relato de esta cuidadora, en base a la experiencia que tenía de los síntomas de la enfermedad, y verlo reflejado en su marido, intuyó que podía tener la enfermedad.

“Yo es que ya sabía de la enfermedad. El tenía una hermana que también tenía la enfermedad y nosotros íbamos muy frecuentemente a visitar a su hermana... Un día empezamos a discutir por todo. Cosas que no tenían pies ni cabeza. Empezó a mirar así, las miradas que tenía así su hermana ausentes. Yo pensé “maldita sea” que estoy viendo cosas que no me gustan”.

“Al principio, pues no. No sabía lo que era la enfermedad, pero conforme me fui metiendo, como estaba acostumbrada a ir a hacérselo a mis abuelos, pues más o menos era lo mismo. Lo único que mi abuelo tenía toda su cabeza y mi madre no”.

“Yo creo que se por naturaleza, yo he cuidado a mi madre, a mi tía. Yo he nacido para cuidar enfermos, ya estoy enseñada”.

“Yo ya tengo experiencia con las úlceras, porque mi madre tiene varices y en las piernas siempre tiene úlceras, se le abren así, y ha llegado a tener unos agujeros, tenía unos agujeros impresionantes”.

“De todas formas, yo sabía que mi madre tenía Alzheimer antes de que el médico me lo dijese porque yo soy muy curiosa y leía todo lo que caía en mis manos y reflejaba todos los comportamientos que hacía mi madre”.

4.2.4 Subcategoría: APRENDER DEL PACIENTE

Códigos:

- Observando cambios en el paciente
- Viendo las reacciones que tienen

• Observando cambios en el paciente

El cuidador va observando, en ese día a día, cómo aparecen los diferentes cambios en el paciente. Cambiarán sus hábitos, sus gustos, sus movimientos, su lenguaje, los síntomas de la enfermedad. Algunos relatos de los cuidadores confirman e ilustran esta situación.

“Yo se lo que tengo que hacer, por ella, por la reacción de ella vas sabiendo cómo reacciona”.

“Ellos se encuentran perdidos, ellos tienen que seguir siempre su rutina, ver sus cosas conocidas, caras conocidas, lo que más le hace. Eso lo vas observando según las reacciones que tiene, vas probando, como no sabes qué hacer y todos nos reaccionan igual tampoco”.

“Ella misma me enseñó una serie de cosas que normalmente no hacía, entonces yo me tuve que enseñar a verla de esa forma...”

“Ellos mismos te van diciendo aunque te cueste, a ti nadie te dice ahora es el momento de ponerle un pañal, sino eres tu misma la que dices. _bueno, es que ya no puedo levantarme cuatro y cinco veces todos los días, voy a ponerle un pañal, si lo acepta bien, pero luego tienes que enseñarle a que lleve el pañal, esa es otra y que lo acepte. Y empezaba y porque me pones esto y se tiraba bueno manchar la cama. Te tienes que enseñar, te tienes que enseñar.”

“Comía y mantenía la comida en la boca y yo le decía quieres tragar, entonces, lo que me di cuenta que lo que más le gustaba era arroz a la cubana porque ahí abría la boca y comía sola”.

“La enfermedad es muy gradual entonces tu vas habituándote. Mi madre vivía con mi hermana, ella estaba soltera y al principio vivía con mi hermana. Yo a mi madre la tenía los fines de semana. Y vas viendo gradualmente todas las fases que van pasando de agresividad, de insultos”.

• Viendo las reacciones que tienen

La agudeza en la observación permanente de los comportamientos y reacciones del paciente enseñará al cuidador cómo debe ir ajustando y adaptando la estrategia de cuidado.

“...tu al ver las reacciones que tiene ella, vas dándote cuenta qué es lo que tienes que hacer. Te vas dando cuenta con sus reacciones, eso lo vas aprendiendo porque por mucho que te puedan decir, cada uno es un mundo y eso lo vas viendo tu gradualmente lo que y te das cuenta de las cosas que la alteran”.

“Por la noche le hago puré triturado y eso también lo vas viendo cuando de cena le haces a lo mejor verdura que es lo que solía comer ella. Le hacía una tortillita a la francesa, le hacías un asado, pechuga, que es lo

que se hacia ella, ves que no cena, porque en el momento que empieza a irse el sol está adormilada, entonces le hago puré, le doy fruta triturada también, potitos o cosas así y cena muy bien y eso es que lo vas viendo con ella”.

“Mi madre supera un montón de cosas que también es fuerte. Cuando se levanta por la mañana no habla nada, es un rodaje fortísimo. Es una persona muy variable, tiene un día que se levanta muy bien y al día siguiente a lo mejor la ves aplanada y entonces te tienes que hacer el ánimo y dices, hoy vamos a pasar el día así porque le hablas, le haces más pero ese día no hay manera, luego al día siguiente aprendes a vivir eso” .

“Y entonces yo creo que ahora estoy predispuesta a aprender a los tres años de la enfermedad pero es porque ella misma te hace a que cada día aprendas de ellos también y ellos también se superan porque el reto de levantarse todos los días es una superación también. Y si ella se supera yo tengo que ponerme a su altura”.

4.3 CATEGORÍA: EL INGENIO EN EL CUIDADO

Estrategias de aprendizaje

4.3.1.Subcategoría: LA OCURRENCIA

Códigos:

- El ingenio
- Las artimañas, mañas, marañas
- Hacer cosas jugando

• El ingenio

Debido a los cambios imprevistos en el comportamiento del enfermo, el cuidado se vuelve inestable y tendrá que ir ajustándose de acuerdo a esa variabilidad. El cuidador agudizará su ingenio hasta lograr que el cuidado se ajuste a las circunstancias del momento.

¿Cómo desarrollan los cuidadores ese ingenio? Antes de dar respuesta, conviene describir la definición, que da el diccionario de la Lengua Española⁶, de la palabra “ingenio”: Facultad del hombre para discurrir o inventar con prontitud y facilidad. Otras acepciones descritas son: intuición, entendimiento, facultades poéticas y creadoras. Aplicar atentamente la inteligencia para salir de una dificultad.

El cuidador utiliza su inteligencia para inventar posibilidades y así salir adelante. El análisis que realiza el filósofo José Antonio Marina (1998) refleja muy bien el significado de la inteligencia creadora del hombre, y en este sentido dice:

“La realidad queda expandida por las posibilidades que en ella inventa la inteligencia, al integrarla en proyectos humanos. El hombre trata de sobrevivir, vivir sobre si mismo. No es que viva por encima de sus posibilidades, lo que sería impensable: vive por encima de sus realidades”.

⁶ Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española, vigésima segunda edición 2001.

El cuidador trata de abrirse paso a esa realidad, irá construyendo y planificando el cuidado de una forma muy peculiar y personal, para ello intentará toda clase de pruebas: con engaños, con juegos, con canciones, con órdenes; inventarán artilugios como mecanismos de sujeción.

• **Las artimañas/mañas/marañas**

Ante el desconocimiento de cómo actuar y la falta de orientación o guía en el manejo del cuidado, el cuidador se ve obligado a buscar estrategias para hacer frente a las dificultades que van apareciendo. Despertará su imaginación y obtendrá de su ocurrencia las claves para actuar.

Esas habilidades, que utilizan los cuidadores, las expresan con diferentes términos: trucos, artimañas, marañas, mañas. Si buscamos en el Diccionario de la Lengua Española, la palabra artimaña nos la define con varias acepciones: como un término compuesto (De arte y maña) trampa, destreza, maña.

Esta cuidadora, buscó otra alternativa para inmovilizar a su suegro, pensó en otro mecanismo de sujeción.

“Yo a mi suegro le ataba. Mira me compré, en la tienda de los 20 duros, un correaje, se lo ponía en el sillón, porque esto se puede alargar y cogía todo el sillón y él no se daba cuenta que estaba atado, había veces que tiraba a levantarse y como esto estaba no se podía levantar. Te tenías que buscar las marañas porque a mi me decían, átalo con una sábana, pero yo una sábana lo veía muy aparatoso”.

“Y así buscándonos las mañas. Es que cuando no te dice nadie, ni te orienta nadie, ¿qué vas a hacerle?”.

“Te tenías que buscar las marañas como fuera. Yo procuraba no chillarle ni alborotarlo, hay que ir con mucha paciencia”.

“Parecía al principio muy difícil hacer una cama cuando estuviera el enfermo ahí acostado, o lavarlo, pues, y luego vas cogiendo tus artimañas la verdad, viendo cómo lo hacen pues ya vas cogiendo tú tu forma de actuar”.

“Y como tienen tanto miedo y se agarran a lo que pueden, últimamente ya optaba por darle una toalla para que no se agarrara”.

Los cuidadores utilizan a menudo el engaño para poder convencer a sus familiares.

“Le quitábamos todo el dinero y le dábamos fotocopias por la noche. Mi suegra se las quitaba del bolsillo y al día siguiente había que volver a dárselas. Jugábamos así. Porque él salía a la escalera “¡Que no me has pagao! ¡Que te he dicho que me tenías que pagar el alquiler!” Y buscándonos las marañas así”.

“...unas veces engañándolo, otras veces se lo deshacíamos en la comida intentándolo como podíamos, es que no había manera”.

Los pacientes se muestran reacios a mantener una higiene corporal, los cuidadores intentan constantemente de varias maneras conseguir mantener su higiene a pesar de las dificultades.

“Los enfermos de Alzheimer con la higiene... le digo a mi madre, ¿Quiere que le lave el pelo, se mete a la ducha que ahora me voy a meter yo también?”. Mi madre que ha sido una mujer que siempre se ha lavado y ahora parece que haga hasta olor. Trucos primero, luego engaños y luego órdenes, día a día. ”Chica si me acabo de lavar, si voy limpia”. Yo le contestaba ”Pues otra vez, más limpia irá”.

“...se mete mi marido con él en la ducha, mi marido le dice todo lo que tiene que ir haciendo, frótate por aquí, tal cual, le ayuda a bajar, todo muy lentamente, muy lentamente”.

“...ella ha sido una señora muy curiosa, yo dejaba un papelito en el bidé seco y ella me decía que se había lavado y yo sabía que no porque el papel estaba seco. Son trucos que tienes que ir, me los he enseñado yo”.

En esta cuidadora podemos entender el esfuerzo que tiene que invertir para llevar a cabo las estrategias.

“A las 11 empiezo venga, venga, venga. Y te pones a cantarle canciones y ella se coge a cantar, pero lo que se coge a cantar lo repite y lo repite y se queda con eso. Luego tienes que cambiarle porque como esté comiendo está cantando o susurrando, a ver si se le va un poco la idea”.

El libro de Aaron⁷ narra la experiencia de un cuidador que cuida a su mujer enferma de Alzheimer, en este fragmento del libro, podemos entender su ingenio cuando consigue que su mujer siga caminando. Se le ocurrió una idea que le funcionó durante un tiempo.

Pero se me ocurrió algo. No duró mucho, pero era algo. Un día la apremié, al son del dam-ta-dam-dam de “Stars and Stripes Forever”, a que diera pasos largos levantando mucho las rodillas. Al instante despegó el pie del suelo, alzó las rodillas y se puso a desfilar. Sonrió llena de alegría hasta que, unos pasos más tarde, perdió el ritmo. No pude convencerla de que volviera a intentarlo enseguida, pero días después de este descubrimiento inicial seguía respondiendo a la orden de “¡Desfila!”.

Los pacientes de Alzheimer presentan trastornos de la conducta alimentaria, entre los que destacan el cambio en preferencia por las comidas dulces, el aumento o disminución de la ingesta. Los cuidadores tendrán también que supervisar esta necesidad. Continuando con la experiencia de Aaron, podemos comprender su gran preocupación en que su mujer se alimentara de forma natural, y la negativa de que le pusieran sonda nasogástrica. Esta preocupación despertó la inspiración de Aaron y empezó a movilizar su ingenio y buscar diversas estrategias para que su mujer pudiera ingerir alimentos.

“Buena parte de la solución al problema de la alimentación llegó en un momento de inspiración: en lugar de comer en la mesa, le dábamos la comida en su tumbona, reclinada justo lo suficiente como para que su cabeza quedara recta... para las personas que tienen las cervicales desviadas hacia delante, recostarse algunos grados puede aportar una ayuda crucial”.

⁷ Alterra, A. (2001) El cuidador. Una vida con el Alzheimer.

Las soluciones que dan los cuidadores a los problemas que se plantean no sirven para siempre, tendrá que ir ajustándose con otras alternativas. Aaron, insistente en resolver el problema, tuvo que buscar otra estrategia, pues el esfuerzo en comer la dejaba agotada y se quedaba dormida en la mesa.

“Un día vi en una droguería un pequeño sifón de plástico hecho para alimentar a bebés. El aparato aspiraba un poco de líquido y lo dispensaba al apretar con el pulgar. Se podía introducir en el hueco interior de la mejilla para colocar dos o tres centilitros de nutriente. Este aparatejo de dos dólares se convirtió en la espina dorsal de nuestro régimen alimenticio de líquidos y semisólidos, y hasta el día de hoy sigue siendo el responsable de la mitad de los nutrientes que ingiere Stella”.

La ocurrencia surge de improviso sin pensar. A esta cuidadora se le ocurrió abrazar a su padre al verlo en un estado agresivo y sorprendentemente pudo tranquilizar a de su padre.

“Es curioso, cuando empieza a ponerse así agresivo, yo muchas veces decía tranquilízate, y una vez me funcionó el darle un abrazo. En el momento que estaba así que te pegaba y tal yo lo abracé fuerte y se ve que se trastocó y dijo ¿que pasa aquí? Y ya le cambió la mirada, la expresión le cambió y ahora suelo utilizar eso porque fue algo que jamás se me hubiera ocurrido y se me ocurrió. Fue una reacción de estar bien, al momento de querer pegar, la rabia interna que ellos tienen muchas veces y se me ocurrió eso abrazarle de la misma tristeza que me dio y fue un efecto choque, de repente se calmó. Ellos ni escuchan ni saben donde están, ni a quien tienen delante, no saben nada, es triste”.

Los cuidadores intentan con pruebas y ensayos que ponen en práctica, para conseguir minimizar las dificultades y elegir la manera más ideal.

“Decidimos ponerle el orinal porque yo había visto que era su costumbre y ya está. Mi marido por la mañana antes de irse le retira el orinal”.

• **Hacer cosas jugando**

Los cuidadores manifiestan también una constante adaptación a la diversidad, a las necesidades y personalidad de la persona a cuidar, estimulan a la vez el área cognitiva y afectiva. Los cuidadores utilizan los juegos para estimular la movilidad del paciente.

“Son como niños y tienes que intentar hacer las cosas como jugando”

“Que repite, a lo mejor que se quiere ir, pues intentas cantar, sacarle cosas de cuando era joven, intentas todos los trucos, todos”.

“Yo lo que si que hice para que estuviese un poquito así más activo, como ya no podía sacarlo a la calle y quería que se moviera, pues me las ingeniaba, un día con un globo, otro día con un balón, otro día con los cojines, hacia guerra con él. El estaba sentado en el sillón yo en el sofá y empezaba con el globo: “Yayo venga que te lo tiro, Pam, pégale”. Y a lo mejor de todas las veces que se lo tiraba pues acertaba una pero el caso es que movía los brazos”.

“Hará cuatro años en casa dejó de comer, se conoce que estaba aburrida o veía las misma caras y no quería la cuchara y entonces un día probé de irme a un restaurante a comer. Se conoce que veía gente y estaba entretenida y se conoce por inercia cogía la cuchara y comía”.

“Mamá, vamos a sentarnos las dos que vamos a ver el programa. Me acuerdo en un programa que había una canción y M^a Teresa Campos decía: donde esta la mosca aquí o aquí y mi madre se reía, como le hacia gracia yo intentaba todos los días vamos a cantar la canción de la mosca, ¿Te acuerdas?, tu me tienes que seguir a mi, así tu tienes que hacerlo también, yo canto y tu sigues. Ella se reía, yo me partía. Era una manera de entretenerla, no me preguntaba tanto y estaba entretenida, pero luego ya lo deje de hacer”.

4.3.2 Subcategoría: NUEVAS FORMAS DE COMUNICARSE

Códigos:

- Viendo cómo responden
- Convencer a buenas
- Saber llevarlo

Los cuidadores tendrán que aprender nuevas formas para comunicarse con el paciente, requerirán una empatía constante con el enfermo familiar. Aquí también, utilizan el ingenio conforme van viendo las reacciones y comportamientos diversos y a veces imprevisibles de los enfermos, tantean nuevos sistemas de comunicación, utilizando muchas veces el lenguaje no verbal, como pueden ser los gestos, la mirada, el tacto. Todos los cuidadores señalan la importancia de que su estado de ánimo se encuentre tranquilo y buscan estrategias para conseguirlo.

• Viendo cómo responden

Una cuidadora contaba que solamente fijándose en la mirada del familiar podía saber lo que quería, comparándolo con los bebés que no hablan.

“...sabías lo que quería, cuando te miraba o por la manera de mirarte, y era, no se, era un bebé grandote, pero era un bebé que se reía, no hablaba, no chillaba, admitía lo que le hicieras”.

• Convencer a buenas

Los cuidadores aprenden a cómo tratar al paciente, entablando una relación cordial donde impera la bondad, la utilización de palabras cortas, de un tono pausado y bajo, todo acompañado de mucho amor.

“Pues aquí en la Asociación he aprendido cómo tratarla, porque si tú le chillas no vas a sacar nunca nada, que no consigues nada, tienes que bajar el tono y una frase corta y de cuajo, como así suena, y tienes que ser la voz un poco seria y con un poco de amor también, así te hace caso. Como se lo digas chillando, no, ni a ella ni a ninguno que esté así como ella”.

“Yo, con esta enfermedad he llegado a pensar que lo mejor son las buenas palabras, mimarla bastante que eso le ayuda mucho a la tranquilidad de la persona”.

“Uno trata, benévolamente, de hacerle comprender con tranquilidad y con amabilidad porque no puede emplear la violencia. En estas personas la violencia no sirve para nada y entonces con buena voluntad se calmaba, es una enfermedad muy cruel muy cruel”.

“No hacerle la contraria, a estas personas, si te pones tu agresiva y fuerte lo pones más nervioso, es cambiarle de conversación, la que el quiera, escuchar”.

“...estos enfermos hay que educarle el Kit donde lo tienen. Yo creo que eso no les va a muchas, pero a mi me va bien. Tienes que ir viendo cómo responden, cada momento”.

“...lo que tienes que hacer simplemente es darle la razón, porque si tu te enfadas, la gente tiende a discutir”.

“..._yenga papá, que nos tenemos que ir y ahora lo visto y lo pongo guapo, convenciéndolo a buenas, como te pongas tu así un poco nerviosa es peor, tienes que ir a buenas”.

“...dicho curso sería decisivo en el aprendizaje de nuestro actuar en delante de cara a ti. Sí muchas cosas valiosas podría señalar de él, como es el que por vez primera, escuché que el enfermo de Alzheimer ha de recibir siempre mensajes positivos...por ello en adelante en casa barajaríamos siempre un sí, bien, muy bien, estupendo, bravo, que guapa... a partir de entonces dicho aserto se convirtió en un objetivo omnipresente para todos nosotros, así como el hecho de mirarte siempre de frente y a tu altura, el tactarte, acariciarte, esperar que te calmes, el aprender a crear paciencia y más paciencia⁸.

• **Saber llevarlo**

Una de las cuidadoras, relataba con bravura su habilidad en el manejo y control del comportamiento de su marido con una expresión taurina, que de forma metafórica, refleja toda la expresividad del lenguaje popular, realzando el sentido de arte, dominio y valentía.

“...lo que más tiene son alucinaciones y yo me lo se torear muy bien”.

Torear a una persona es dar largas a una persona haciéndole concebir esperanza de alcanzar un propósito que no se tienen intención de satisfacer. Según el diccionario de la Lengua Española: Entretener las esperanzas de alguien engañándole⁹.

“...Hay que hablarle con mucha dulzura, simpatía, hacerles caricias y nunca contradecirle. Si se ponen pesados porque repiten muchas veces pues procuras darle la vuelta para que ella coja por otro sitio”.

Si cualquier tema se presta a prolongaciones y extensiones metafóricas, los toros, tanto por la gran cantidad de fraseologismos que han aportado a la lengua como por el hecho de que estos fraseologismos se hallan directamente vinculados a una reali-

⁸ Busmayor, C. (2005) Desde el Alzheimer. Un relato testimonial.

⁹ Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española, vigésima segunda edición 2001.

dad viva y actual en la mente de los hablantes, constituyen un magnífico acervo temático con el cual los hablantes pueden hacer sus juegos lingüísticos. El número de construcciones fraseológicas provenientes del mundo de los toros no es un conjunto cerrado, ya que al ser una realidad que está viva, constituye para muchos hablantes españoles una fuente de material lingüístico con el que expresan muchas de sus ideas y sentimientos (Luque y Manjón, 1988).

La metáfora es un instrumento mediante el cual las personas consiguen comunicar, aunque sea imperfectamente, ideas, sensaciones, imágenes para la que no tienen palabras específicas.

4.3.3 Subcategoría: TENER UN SABER

Códigos:

- Estar pendiente
- Encontrarse preparado
- Anticipar problemas
- Sabes y no sabes
- Priorizar
- Ajustar energías

El cuidador, al principio de iniciarse en el cuidado, no tiene la seguridad de saberlo hacer bien, sin embargo la necesidad de salir adelante le obliga a actuar según sus conocimientos. No obstante, algunos cuidadores que han vivido una experiencia de cuidado similar con otros familiares, les facilita entender mejor la evolución de los síntomas que aparecen en la persona enferma.

Cuando empiezan a aparecer los síntomas de la enfermedad, los cuidadores no comprende lo que le pasa a su familiar pues desconocen cuál es el diagnóstico. A medida que van sabiendo de la enfermedad pueden ir comprendiendo los cambios del paciente, darse cuenta de sus aciertos en el manejo del cuidado y poco a poco ir aceptando más la situación que viven. Pero surge una pregunta clave: ¿Cómo puedo saber que se, que he aprendido?

En esta fase, del aprendizaje del cuidador, tiene lugar la metacognición. La “metacognición” no es un proceso transparente, implica un ejercicio sobre la propia conciencia que identifica qué hizo y cómo lo hizo, qué procesos mentales se requieren para realizar una actividad y cuál es la mejor manera de hacerlo. En ese sentido, la metacognición es un instrumento de reflexión sobre la propia actividad que se realiza (Perinat, 2006).

Los cuidadores encuentran su propio método de evaluación para saber si lo están haciendo bien, ya que no tienen indicación alguna por parte de profesionales.

Por lo tanto, los mismos cuidadores evalúan su aprendizaje de forma autodidacta viendo, en los resultados finales, su eficiencia y control en el cuidado.

• **Estar pendiente**

En los familiares, responsables del cuidado del paciente, emerge una preocupación permanente que muchas veces, obliga a estar pendiente todo el tiempo de los movimientos que realiza. Ante la imprevisión de los comportamientos del paciente,

el familiar va a adoptar una actitud vigilante, permaneciendo pendiente constantemente de todos sus movimientos.

Además, les preocupa las alteraciones del sueño, pues pasan gran parte de la noche despiertos, emiten sonidos y gritos e intentan abrir puertas y ventanas. La vagancia es el disturbio de la conducta que trae mayores riesgos de daño físico porque el caminar sin parar de un lado a otro genera un sentimiento de angustia en el cuidador y crea una nociva tensión ambiental. Estas actividades han determinado un comportamiento generalizado en el paciente que se traduce en la complicada convivencia familiar.

“Por la noche se levanta, tengo que estar pendiente de levantarme. Ahora que he estado resfriada, me oía toser y se levantaba, luego yo tenía que levantarme para ir a acostarla”.

“Yo tengo una ventaja, que yo sé que a la calle no le gusta salir. Aún así, le compre la chapita, le cierro, le descuelgo los interfonos, cuando voy a salir, porque me da miedo. No ha salido nunca, pero lo mismo le da por salirse, yo la tengo dentro de la casa y me voy con tranquilidad. No hay por medio, le quité pastillas, no hay lejías, le quité todo eso, porque ella no para ni un momento quieta en la casa. Para dentro y para fuera, para fuera y para dentro”.

“Hace muy poco tiempo, ella se despertaba a media noche, y se levantaba, yo como norma le pongo una silla, y cuando se mueve, se oye la silla, dormimos en una habitación contigua y estamos pendiente de ella”.

“Tengo que estar pendiente de todo y si salgo a algún sitio me la tengo que llevar con el andador y todo, pero ya le cuesta andar, ya no se puede tener los pies”.

“Tienes que estar constantemente pendiente de él, no puedes trabajar. Lo he asimilado como si hubiera tenido un niño pero con problemas, como si tuviera un bebe”.

“Ella vestirse, todavía se arregla bien, yo le dejo el vaso de la leche con las magdalenas y sus pastillas y ella se las toma. Lo se, porque luego miro la basura y lo miro todo para ver lo que ha hecho”.

“Yo no sabía lo que tenía que hacer. Iba más o menos yo pensando lo que tenía que hacer”.

Una de las cuidadoras viendo la conducta de su madre, observa y comprueba que va desorientándose. Este cambio hace que desarrolle en la cuidadora una actitud vigilante, interviniendo en la prevención de los riesgos que pueden aparecer como consecuencia de esa desorientación.

“...no me puedo fiar, antes, yo se, que sabía ir a la peluquería sola, pero hace poco a la altura de la Parroquia le dije, que ella suele orientarse “¿Para donde vamos a casa de Pilarin” y me dijo: “Pues no se, iremos para arriba”. O sea que ya veo que se va desorientando por las calles que conoce. Así que la llevo yo, o va mi marido, mi hijo”.

La metacognición puede entenderse como el proceso por el cual se va haciendo consciente el dominio de una tarea o una actividad. La metacognición también es un proceso, no es la conciencia formada y acabada sobre sí mismo, sino un proceso por el cual se construye esa conciencia de sí. Los expertos no sólo saben más, saben que saben más, saben mejor cómo emplear lo que saben, tienen mejor organizado y más fácilmente accesible lo que saben y saben mejor cómo aprender más todavía (Nickerson, 1987). En este sentido diría Gaskins: la metacognición se ancla en el paradigma del cognoscitivismo, entendida como un conjunto de estrategias que se desarrollan una vez que se han alcanzado las estrategias cognoscitivas, lo cual significa que las estrategias metacognitivas implican un grado de maduración en el conocimiento del propio conocer (Gaskins, 1999).

• **Encontrarse preparado**

El cuidador toma conciencia acerca de este proceso de reflexión, formando parte de su autoaprendizaje y constituyendo un indicador que dará validez a sus estrategias de aprendizaje.

“Cuando sabía las cosas, me servía para emprender, si veía que de esta forma no funcionaba pues a la próxima vez pues cambiaba, sobre todo hacerle la contraria o ponerte tu agresiva no ve bien, se ponen ellos más alterados lo que si tu vas a buenas, calmándolo, convenciéndolo con otro tema se tranquilizan y ya te lo llevas a tu terreno”.

“Se que he aprendido porque controlas un poco más en determinadas situaciones. Hago cosas que hace un tiempo no lo hacia o reaccionaba de otra forma, mas nerviosa, pero que me cuesta aún”.

“Yo creo que si hemos aprendido, que si hemos aprendido, yo con eso de las escaras hemos aprendido, no se si estaré en lo cierto o no, pero aquello se le curó y no ha vuelto a tener más”.

“Sí, si yo lo comprendo. Yo ahora hasta que no viene la chica y a veces cuando no viene yo la levanto la pongo así en la cama sentada. Luego pongo la silla al lado le doy así “pum” un meneico y la siento y ya la saco aquí, hasta que viene la chica, la enfermera o mi hija que los Domingos no trabaja”.

“Yo ya a esos ataques que le cogen a mi madre, pues yo digo para qué coger ambulancia o tal pues ya lo vas controlando y dices ...pero hace unos años no.

Yo me disgustaba mucho con él. Al principio me peleaba con él. Pero cuando ya supe lo que era y todo pues ya cogi más tranquilidad y le dejo pasar todo”.

“Me llena el saber que se cuidar a mi madre ya, ya la estoy atendiendo yo creo que bien. Ya se de esta enfermedad”.

“Aprender pues la verdad es que no, no te enseñan a nada, pero te van explicando la enfermedad y cuando te vienen las cosas pues estas un poco más preparada”.

Aquí podemos apreciar el proceso de ensayo y error que desarrollan los cuidadores como método de aprendizaje.

El saber denota tranquilidad en el cuidador, pues sabe reconocer lo que le pasa a su familiar y le da otro significado e interpretación a sus conductas, aceptando la realidad y adaptándose a ella.

“Yo me disgustaba con él. Al principio me peleaba con él. Pero cuando ya supe lo que era y todo pues cogí más tranquilidad y le dejo pasar todo”.

• Anticipar problemas

Los cuidadores mantienen una observación constante de los movimientos y conducta de sus familiares, lo que les prepara para ir por delante de sus actuaciones, han aprendido a manejar el cuidado. Intuyen que algo raro en su conducta y les llevan a pensar que tienen Alzheimer.

“Me lo leí y desde luego me orientó, y es que era calcadito, los síntomas de mi suegro eran calcaditos con el libro. Claro, yo iba leyendo y lo veía reflejado, y yo iba por delante de lo que pasaba”.

“Yo sospechaba, pero no quería que fuera ¿comprendes? Yo es que no quería que fuera eso. Mis hijos me reñían y me decían que yo iba por delante”.

“Yo sabía lo que iba a pasar, porque viendo a mi cuñada, ella ya estaba mucho más adelantada que él. Yo viendo a mi cuñada ya sabía, por eso pensé mal al ver ciertas cosas. Entonces lo llevamos al médico, porque yo se lo dije a mi cuñado y me dijo “¡No pienses mal mujer, qué va a ser eso!” Yo le dije que veía cosas en Luis que veía en Elenita al principio de esto”.

“Lo malo es que yo lo sabía porque mi madre ya hace, tenía 69 años... y yo hace un año que lo sabía. Me decían es de vieja y yo sabía que no. Cuando me lo dijeron yo ya lo sabía. Pero claro, cuando te lo dicen pues parece que... luego pues lo acepté muy mal, pero poco a poco, pues mira...”.

“Pues nada, la dejo, paro de dar y como ya se que a los cinco minutos no se va a acordar, pues le vuelvo a dar”.

“...luchar por una enfermedad que ya sabes, que no va a tener ninguna producción, que ya sabes cuál va a ser el final más tarde o más temprano, pues lo haces y ya está, y la rutina, es hacer una rutina que a las 8 hay que ir a darle la cena y que los sábados hay que ir a lavarlo por la mañana, luego por la tarde hay que hacerle el cambio postural y por la noche hay que hacerle otro cambio postural y lavarla y tal, y ya (...), no se cómo, no se, yo creo que lo he asumido ya”.

“María, los pasos son estos, va a pasar esto, ahora está en una fase agresiva, yo digo pero dentro de cuatro días es que no va a controlar el comer, no va a controlar la orina. Porque empezó a orinarse cada dos por tres, lo veías en el rincón de la cocina y se ponía a orinar allí; lo llevabas al aseo y no, y después le decías ¿pero quieres orinar? Que no, que no y así la evolución”.

• Sabes y no sabes

La mayoría de los cuidadores, al principio, desconocen lo que está ocurriendo a

sus familiares, observan “cosas raras” en sus conductas, y tendrá que pasar un tiempo hasta que identifiquen los cambios de su familiar con la enfermedad de Alzheimer.

Una paciente describe su experiencia cuando tuvo que atender a su familiar ante una crisis epiléptica, al principio no tiene la seguridad de saberlo hacer, sin embargo la necesidad de salir adelante le obligó a actuar según sus conocimientos.

“Pues sabía y no sabía, una noche le cogió una crisis y mientras que mi marido se fue a buscar al médico yo sabía que tenía que ponerle algo en la boca para que no se mordiera la lengua, le puse un pañuelo, traté de sujetarle las manos y tranquilizarlo, lo puse de lado, cuando vino el médico se le había pasado, le dije lo que había hecho y dice “está muy bien lo que has hecho”.

“Yo es que ya sabía de la enfermedad. El tenía una hermana que también tenía la enfermedad y nosotros íbamos frecuentemente a visitar a su hermana”.

“...yo oía hablar del Alzheimer, pero no sabía, no relacionaba lo que pasaba con la abuela, lo que era la enfermedad”.

“Pues yo no podía saber, la llevamos al Hospital porque se despertaba algunas noches y no nos dejaba dormir y yo no podía dormir tampoco y cogimos mi hijo, mi hija y yo, la llevamos al Hospital y allí le sacaron la enfermedad”.

“...yo no sabía o que era demencia senil, tampoco sabía lo que era el Alzheimer, entonces mi abuela hacía cosas raras, pero tampoco sabes lo que es”.

“A lo primero fue muy brusco de acostarte y tener una vida normal a levantarte y tener una persona que no sabe hacer nada y no sabes qué ha pasado. Lo primero que me vino a la mente fue que todo era un sueño, luego vienes aquí y las pruebas no decían nada. Hay pruebas que necesitaban mucho tiempo hasta que te dan un resultado. Que es cuando ya has pasado todo lo malo realmente. El aceptar que tarda meses. Ahora no tardan tanto tiempo pero hace ocho años si que tardaba muchísimo”.

“Yo me acuerdo que a mi madre yo le hacía leer, le hacía escribir, sumas de todo. Y ves como lo hace y luego poco a poco que yo que si que me he preocupado en mantenerla despierta decirle esto, lo otro y poco a poco ves que es inútil, que todo lleva su proceso y no hay más. Es la única importancia que tienes, que ves que por mucho que hagas pues no”.

“Yo se lo que tengo que hacer por ella, por la reacción de ella, vas sabiendo como reacciona y es muy nerviosa y muy activa y si un día está cagada eso es síntoma de que le pasa algo”.

“...tu al ver las reacciones que tiene ella vas dándote cuenta qué es lo que tienes que hacer. Te vas dando cuenta con sus reacciones, eso lo vas aprendiendo porque por mucho que te puedan decir, cada uno es un mundo y eso lo vas viendo tu gradualmente lo que y te das cuenta de las cosas que la alteran”.

“A tu marido ya le he hecho yo la cena, tu no te preocupes que tu marido va a cenar y tu siéntate. Y a los cinco minutos, volvía otra vez y a veces

que te hartabas tanto que le levantabas la voz. ¡Mama siéntate ya!. Y luego lo piensas y dices, a ver qué gano con esto y eso lo que vas aprendiendo que hay veces que no lo puedes remediar. Lo único que yo creo que llegan a relajarte igual que ella esta relajada, te vas relajando tu también porque ves que lo que le digas, te dice _te rao te rao. Antes combatías mucho y te alterabas y te das cuenta que te alteras tu y lo que haces es alterarla a ella y que no consigues nada”.

• **Priorizar**

Otra de las cosas que los cuidadores han aprendido en el cuidado es saber priorizar las cosas más importantes.

“Saber lo que es importante. Ahora yo le doy más valor que se levante mi madre contenta y verla bien, que hay veces que se levanta ella, si no ese día se me ha puesto negro y aprender a valorar lo que es importante y también de la gente que esta a mi alrededor y que me ayuda un montón a mis hijos y a mi marido”.

• **Ajustar energías**

Los cuidadores relatan la fortaleza que hay que tener para avanzar en el cuidado, y lo describen como: “esto es muy duro”. Además de fuerza física es necesaria también la fuerza emocional, significa poder soportar emocionalmente la tristeza y la angustia.

“Es como darte contra un muro, porque yo le digo ahora a todo el mundo que cuando la persona se enfade o se disguste, no hay que gastar energía llevándole la contraria porque se va a alterar más ella y te vas alterar tú”.
“Aprendí que hay que tener mucha fortaleza para llevar esta enfermedad”.

“Cuando fui a la psicóloga para hacer el test, preguntó cómo nos sentíamos y siempre dije que iba a afrontar lo que viniese. Yo siempre he sido fuerte y hay que llevarlo a adelante y si han dicho “esto es lo peor, lo más malo” yo he sido positiva y he ido contra ellos diciendo “bueno, es malo, pero nada es bueno” y siempre son ilusión de terminar, ver las cosas en positivo. Las cosas no son positivas muchas veces, pero si te deprimas y tiras la toalla enseguida”.

La religión, en ocasiones, es una fuente de fortaleza emocional, algunos cuidadores manifiestan su fe en la Virgen, en Dios. Confían en la ayuda que reciben de ellos para seguir adelante con más fuerza.

«Yo le tengo fe a la Virgen del Carmen, a veces digo ¡Ay Virgen del Carmen! No se qué hago, así como si viera más luz y todo».

«Yo creo que hay alguien después ¿no? Y te agarras, yo creo que a las personas que quieres, tengo la foto de mi padre que ya murió y la llevo a todos los sitios, y la miro y le digo: si no fuera por ti, ¡madre mía! tiraríla la toalla».

«Yo confío en que el Señor me ayuda, para mi es muy importante porque pienso que el Señor me va a dar esa ayuda y bueno por lo menos, eso me da ánimos y ya es menos difícil de que te hundas».

4.3.4. Subcategoría: LA MOTIVACIÓN

Códigos:

- Tener interés por saber
- Ver las cosas en positivo
- Estar predispuesto

Según el profesor Rick Snyder (2000), la esperanza, un constructo muy relacionado con el optimismo, tiene dos componentes básicos: la capacidad de planificar vías para alcanzar objetivos deseados a pesar de los obstáculos y una agencia o motivación para seguir estas vías. La esperanza es la suma de estos dos componentes. Las personas esperanzadas tienen un perfil característico. Las personas que tienen unos niveles elevados de esperanza han tenido durante la vida tantos reveses como los demás, pero han desarrollado la creencia de que pueden adaptarse a los retos y afrontar las adversidades. Mantienen constantemente un diálogo interno que incluye afirmaciones positivas como “Puedo hacerlo, no me daré por vencido” (Snyder, 2000).

El proceso de integrar los fracasos, las desilusiones, los conflictos, la debilidad y la creciente incapacidad en una historia personal coherente supone un gran desafío. La resolución positiva de este dilema a favor de la integridad en lugar de la desesperanza conduce a la sabiduría. Por lo tanto, es más probable que una persona desarrolle sabiduría si antes ha desarrollado las virtudes de la esperanza, la voluntad, la determinación, la competencia, la fidelidad, el amor y el cuidado al resolver los dilemas psicosociales de las etapas anteriores (Carr, 2007).

• Tener interés por saber

Cuando los cuidadores tienen interés por saber, adquieren mayor fortaleza y dominio sobre sí mismos en el manejo del cuidado.

“Yo he aprendido mucho porque me he preocupado mucho y me interesaba”.

“No sabía nada sobre ello, las compañeras me decían ¿por qué quieres saber tanto y yo les decía: no se porqué veía a mi padre... me interesé mucho en este curso, porque la chica venía simplemente para un fin de semana, entonces ella nos enseñó cómo cambiarle... nos habló del tipo de sonda”.

“Con el conocimiento y la fuerza pues lo voy haciendo hasta la fecha”.

“Yo siempre estaba dispuesta a aprender porque soy yo sola, entonces no me tocaba otra, tenía que aprender porque sí”.

• Ver las cosas en positivo

Ver los problemas desde una perspectiva positiva ayudará al cuidador a dar un sentido al cuidado y a todos sus esfuerzos para superar las dificultades.

“Seguir un poco la marea conforme vaya y sobre todo la sonrisa siempre, el amor; el dejarles claro que son los mejores, los más valientes, algo que les anime. Es tan difícil motivarlos muchas veces. Lo más importante es conseguir que a ellos sepan que les gusta para que sigan teniendo esa ilusión”.

“Y esa ha sido mi idea, siempre de cuidarme lo máximo, no desesperarme porque sabía que si me pasaba a mi algo a mi señora le iba a faltar la ayuda”.

“Yo lo que he aprendido también que se lo pasen bien. La enfermedad ya es bastante cruel como para obligar, no se una disciplina gente que ha trabajado toda una vida y ha luchado y luego se encuentra con esto. Que canten que bailen que se lo pasen bomba dentro de unas normas que hagan realmente lo que les guste y le motiven”.

• **Estar predisuesto**

Estar predisuesto para permanecer con fuerzas en el cuidado es importante. Los cuidadores relatan que su estado de desánimo está influido en determinados momentos, por el cansancio al realizar otras tareas en la casa y/o la actividad laboral fuera de casa.

“Estoy más predispuesta cuando no estoy muy cansada o cuando no estoy muy entretenida, creo que mejor cuando no estoy muy entretenida, porque el cansancio me da igual, ahora yo sé que tengo que ir y voy, por las noches entre semana lo llevas mejor, porque es dentro de tu rutina diaria, pues hay que cenar, antes de la cena vamos a hacerle un cambio postural y a darle la cena al abuelito, perfecto (...), si el fin de semana te coje, eso, por la mañana muy bien, tu sabes que te levantas y lo primero es ir allí, luego ya tienes toda la mañana, entonces yo si que tengo predisposición por la mañana, cuando más me cuesta ya te digo, es la tarde de los fines de semana”.

“Si, si que hay una predisposición, a lo mejor influye el día que hayas tenido tú en tu trabajo, o los problemas que hayas tenido en tu casa, o cualquier cosa que tengas ganas de, o incluso no hace falta tener un problema, que tú estés agustísimo tomando café con tus amigos y sean las 8:30 y me tengo que ir; entonces esa predisposición, se que me tengo que ir, pero ganas de irme no tengo, predisposición no tengo ninguna, o estás en casa durmiendo la siesta y son las 5 y hay que ir a hacerle el cambio postural de la tarde”.

“Hay que llevarlo como mejor puedas. Tienes que estar tu bien, que es lo que me enseñaron en la Asociación”.

“Desanimada estoy muchas veces. Porque me veo impotente. Yo quisiera hacerlo lo mejor posible y a veces pienso ¿qué no lo haré bien?”

4.3.5 Categoría: BÚSQUEDA DE AYUDA

Códigos:

- Información
- Apoyo social

Dentro de esta subcategoría se recogen manifestaciones que comprenden las acciones de búsqueda de contacto, consuelo, consejo y apoyo. Las cuidadoras ante la tristeza, culpa, rabia y angustia que sienten, reconocen la necesidad de expresarlas y compartirlas con personas cercanas, por las que se sienten escuchadas y comprendidas, ayudándoles en la gestión emocional (Ruiz, et al., 2006).

• **Información**

Los cuidadores realizan acciones dirigidas a aprender más sobre la situación que están viviendo: curso, causas, consecuencias, significados y estrategias de intervención. Ante el deterioro que alcanzan sus familiares, las cuidadoras necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes, percibiéndose más competentes. Esto les lleva a buscar información y respuestas en diferentes fuentes: profesionales, documentales y asociaciones.

La búsqueda de información es entendida como una estrategia madura que permite el afrontamiento directo de la situación y que es clave en este proceso.

Este tipo de afrontamiento se asocia a la resolución de problemas ya que el conocimiento ayuda a tomar decisiones y a adaptarse a esta situación, promoviendo las acciones más efectivas que contribuyen a la mejora de su salud, o al menos a no aumentar el deterioro del cuidador. La resolución de problemas es otro mecanismo maduro que permite anticiparse a las consecuencias y programar soluciones realistas siempre que el cuidador se sienta con capacidad de control sobre la situación.

“La ayuda era que nos explicara que era la enfermedad y cómo iba a evolucionar, nosotros queríamos saber eso, qué pasos teníamos que dar para ver por donde teníamos que tirar, porque es que no teníamos ninguna idea de nada”.

Cuando el cuidador logra superar las demandas con cierto éxito, siente un mayor control con mayor capacidad para manejar eficazmente la situación y esto mejora su autoestima. Puede incluso hacer una reevaluación positiva, con una visión más positiva del mundo, más optimismo y mejor aceptación de la situación. Esta estrategia se relaciona con la búsqueda de apoyo social, ya que es importante que esas valoraciones positivas sean reconocidas desde fuera. Todo ello puede incidir en un aumento del nivel de satisfacción, llegando en ocasiones a la autorrealización (Ruiz B., et al., 2006).

• **Apoyo social**

En el transcurso de la enfermedad del familiar y conforme aparecen las dificultades, los cuidadores buscan diferentes ayudas cuando ven que no pueden seguir solos.

“Hoy mis hijos tienen su trabajo y no pueden estar y por lo que empezamos a pensar que no podía ser seguir así y buscar remedio, una mujer que le da de comer, que la baña que le hace todo lo que hay que hacer”.

“Necesitábamos una persona que viniera a ayudarnos a lavarlo por lo menos por las mañanas”.

“Evidentemente yo creo que necesitaríamos ayuda, yo necesito ayuda, yo creo que necesitas ayuda para que alguien te vaya guiando. yo creo que no se puede aprender a ser fuerte”.

4.4. CATEGORÍA: LA PACIENCIA Y EL AMOR

Condiciones intervinientes

Las condiciones intervinientes son las que mitigan o de alguna manera alteran el impacto de las condiciones causales, es decir de las contingencias (acontecimientos inesperados), a las que a su vez se les debe responder por medio de una forma de acción/interacción (Straus y Corbin 2002). Las condiciones intervinientes pueden ayudar a explicar por qué algunos cuidadores a pesar de las contingencias siguen en el cuidado, mientras otros no continúan.

4.4.1 Subcategoría: TENER PACIENCIA

Códigos:

- Tener mucha paciencia
- Tener toda la paciencia del mundo
- Ir con mucha paciencia

La paciencia es una condición que reflejan todos los cuidadores en sus relatos como imprescindible para poder cuidar al familiar. Por lo tanto es un requisito que tendrá que aprender.

Aprender a tener paciencia para afrontar los momentos duros del cuidado y aceptar las situaciones imprevisibles que pueden acontecer contribuye a poder superar los duros momentos y adquirir fuerzas para continuar el cuidado al enfermo.

Fernández (1988) nos habla de las propiedades que aporta la paciencia y que podríamos añadir al sentimiento de los cuidadores. La paciencia es una virtud que inclina a soportar, es decir, a ponerse debajo de la carga y sobre-llevarla, una especie de cruz. Sin embargo, es una cruz que se lleva esperando tiempos mejores, es decir sin tristeza de espíritu ni abatimiento de corazón para resistir los padecimientos físicos y morales. Ella entraña resignación, conformidad, aguante, soporte, calma, mansedumbre, entereza (Fernández, 1988). Nokongho (1999) lo expresa así:

“La paciencia es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros” (Nkongho, 1999).

La paciencia es una fiel aliada del tiempo que se necesitan mutuamente. Chalier (1993) lo explica en su prefacio a la paciencia: La paciencia es la virtud que le da al tiempo la oportunidad para que las personas confíen, madure la esperanza, aparezca el amor. La paciencia encierra en sí el secreto de una apreciación positiva de la pasividad, no como pura y simple renuncia a obrar, sino como un consentimiento en dejar ser y como disponibilidad hacia lo que adviene. Ella le presta atención a los menores

estremecimientos de la vida, sabe que los primeros impulsos nunca vendrá si la impaciencia trata de acelerar su venida (Chalier, 1993).

• **Tener mucha paciencia**

Las altas dosis de paciencia que el cuidador invierte en el cuidado a su familiar junto con el sentimiento de cariño y amor le sirven de pilar donde sostenerse y no flaquear sus fuerzas.

Los cuidadores reconocen lo necesario que es tener paciencia y así lo manifiestan como requisito para el cuidado.

“Paciencia, mucha paciencia, es que no se puede explicar. Hay que afrontarlo, hay momentos de flaqueza, momentos que te derrumbas pero luego dices tu ...Señor esto hay que hacerlo son mis padres y te da fuerzas, se sacan fuerzas de donde no las tienes, pero es muy duro, muy duro de verlo ahí caído que ni te habla”.

“No hay nadie que te diga se hace así o se hace asa, sino eso te mueve el amor que tienes por la persona y que te armas de paciencia. A mi nadie me dijo porque mi madre tenía que estar ahora así, pero como es una cosa que la estás viendo todos los días y ellos te indican por dónde tienes que ir porque es así. Yo al cuidador le diría que tuviera sobre todo amor y paciencia y mucho cariño para este tipo de personas porque es lo que más quieren”.

“Mucha paciencia, porque esta enfermedad requiere mucha paciencia”.

“Uno va aprendiendo con mucha paciencia, es lo único que creo que hay que tener”.

“Más que cuidar es tener paciencia, es dejarla y pues si se enfada intentar tranquilizarla”.

“Mucha paciencia y aceptarlo, y cuando te informas de cómo es la enfermedad, no pensar que vas a traspasar la pared, que creemos que diciéndoles las cosas y volviéndoselas a repetir es que van a entender y no lo entienden, dicen que si pero no. Es una energía que los cuidadores tiramos”.

“Tener mucha paciencia con ella, aunque por mucha paciencia que tenga uno también, te pones nerviosa. Mis hijos siempre me dicen la paciencia que tengo yo y lo que aguanto y el trajín que llevo de todo”.

• **Tener toda la paciencia del mundo**

“Paciencia porque lo que se avecina es muy duro y tienes que tener toda la paciencia del mundo para poder llevarlo, porque si se enfada va a ser peor, va a empeorar y se va a revelar más”.

“...toda la paciencia del mundo, hay que entender que es una persona enferma, que es una enfermedad que no se ve, que es una enfermedad silenciosa y que está ahí”.

• **Ir con mucha paciencia**

En esa necesidad que tiene la paciencia de un tiempo, es en el día a día y poco a

poco como los cuidadores van a ir adquiriendo esa virtud. Apoyando esta realidad el autor Carlos Díaz (2005) nos aporta su opinión al respecto: La paciencia es una serena soportación de lo que falta y una tranquila soportación de lo excesivo: lo que no puede corregir o evitar, al menos lo soporta. Desde fuera carece de matices, desde dentro posee una gran elasticidad. Parece sobrecargada, pero ligero es el peso que se sabe llevar. La paciencia logra poco a poco lo que de una vez no hubiera sido posible: ¿qué herida se ha curado en un solo instante? La paciencia parece a la virtud del asno que trota con la carga y no se rebela, pero es una virtud heroica (Díaz, 2005).

Para completar el valor de la paciencia en otras religiones Visuvalingam (1993) nos muestra la importancia que tiene el ejercicio de la paciencia según el budismo. Es la virtud de la paciencia, en último extremo, la que conduce a la sabiduría, al último conocimiento. El budismo le concede un lugar preponderante, porque la paciencia provoca el discernimiento anulando la cólera, que es la traba más grave de toda realización. El ejercicio de la paciencia refuerza el control sobre sí, protege la paz interior y elimina los estragos de los impulsos. El ejercicio de la paciencia es una especie de terapéutica que conduce a la plena realización de sí (Visuvalingam, 1993). En este sentido los cuidadores conocen los beneficios de la paciencia cuando consiguen el control en el manejo de los comportamientos de su familiar.

“Yo también procuraba, y le decía a mi suegra, no hay que hablar, no hay que chillarle, ni alborotarlo, hay que ir con mucha paciencia y procurábamos no alterarnos”.

El cuidador, cuando es conocedor de la evolución de la enfermedad comprende, y tras observar la conducta del paciente ha comprobado que la mejor actitud en el cuidado es la de la paciencia, como aceptación de lo inevitable y, la capacidad de esperar con fortaleza anímica hasta que se modifiquen las contrariedades o pasen.

“...es una enfermedad que no se va a ir y hay que tener mucha tranquilidad y una paciencia enorme, el cariño es al revés de la enfermedad. Si vas al contrario pues no consigues nunca nada, nada, lo que consigues es que ellos se ofusquen más, te insulten, te pellizquen, pegarte o clavarte las uñas”.

“Tener mucha paciencia con ella, aunque por mucha paciencia que tenga uno también te pones nerviosa. Mis hijos siempre me dicen que la paciencia que tengo yo y lo que aguanto y el trajín que llevo de todo”.

4.4.2 Subcategoría: EL AMOR Y EL CARIÑO

Códigos:

- Tratar con cariño
- Besar

Hay una constante que aparece en todas las manifestaciones de los familiares cuidadores y es el amor. Ellos lo definen como condición necesaria para cuidar al enfermo de Alzheimer por su fuerza y acercamiento en la comprensión de las situaciones que viven en la relación con su familiar.

La conciencia de cariño recíproco aporta un gran significado en el cuidado, por ello la transmisión de afectos ayuda a los cuidadores a dar un impulso positivo a sus vidas. Los cuidadores manifiestan que el vínculo de amor y la comprensión rige y mueve la mayoría de las acciones en el cuidado al familiar, constituyendo una estrategia para cuidar con más acierto. El cuidador a pesar de que, en algunas ocasiones, no es capaz de entender la complejidad de la situación que vive un paciente con Alzheimer no desiste de seguir ayudando hasta la extenuación y esa actitud es la mayoría de las veces solo entendible desde el lenguaje del amor y la comprensión.

Los cuidadores han aprendido de sus familiares que el cariño y el amor, influyen en el proceso del cuidado y en su satisfacción, de ahí que la comunicación más eficiente sea a través de los besos, como gesto de entrega a su cuidado. Cuando hablan de cariño y amor, estos conceptos los expresan de varias maneras: Un cariño infinito, mucho amor, mucho cariño, todo el cariño del mundo.

José Antonio Jáuregui (2001), filósofo contemporáneo, nos ilustra en un bellissimo libro sobre La identidad Humana, que ante todo somos humanos y que la cultura más rica es el patrimonio de la humanidad. En el recorrido que realiza de los lenguajes humanos y en concreto en el lenguaje de los besos, define el beso como signo de fortaleza, “El beso es uno de los cimientos sólidos e indestructibles de la identidad humana. Y los labios interpretan el lenguaje específico de la conversación carnal: el lenguaje de los besos” (Jáuregui, 2001).

El cuidar lleva consigo cierta sensibilidad y el ejercicio de la ternura es fundamental para desarrollar adecuadamente los cuidados, pues la persona enferma, precisamente por su estado de vulnerabilidad, reclama ternura y desea ser tratada con delicadeza y sensibilidad. La sensibilidad no se refiere a la capacidad perceptiva del ser humano, sino a su capacidad expresiva y comunicativa (Torralba, 1998). En este sentido los cuidadores han aprendido estrategias de comunicación terapéuticas para mantener la relación, manteniendo la identidad hasta el final. “La ternura, dice Levinas (1995), es una piedad que se complace, un placer, un sufrimiento transformado en felicidad”. La expresión de la ternura es la caricia. Con lenguaje poético Levinas aporta una definición: “La caricia consiste en no apresar nada, en solicitar lo que se escapa sin cesar de su forma hacia un porvenir, en solicitar eso que se oculta como si no fuese aún. No es una intencionalidad de desvelamiento, sino de búsqueda: marcha hacia lo invisible. En cierto sentido, expresa amor, por sufre por incapacidad de decirlo. Tiene hambre de esta expresión misma” (Levinas, 1997).

La aportación de estos autores me parece relevante pues refuerza el significado que los cuidadores dan al amor y al cariño, la caricia es protagonista en esa comunicación no verbal que se establece entre el paciente y el cuidador. En esta sintonía de mensajes, Torralba (1998) añade: “la caricia es la forma más bella de expresar la ternura humana”.

• **Tratar con cariño**

Este cuidador entiende a la perfección cual es la forma de comunicarse más efectiva y gratificante:

“...ellos necesitan sentirse queridos un montón. Ver que les hables con la cara de cariño y es lo que más efecto tiene. Ellos se te quedan fijos miran-

do y tienes tu que trasmitirles tranquilidad y mucho cariño y tocarles la mano, y cuando ves que ellos se rien dices... ¡hay Señor mi madre me ha captado, me ha entendido! y entonces te sientes bien”.

En este bello relato del libro de Aaron¹⁰ podemos apreciar el hondo significado de ternura y cariño que expresan el sentir de este cuidador hacia su mujer.

“Sus ojos se enternecían antes su hijos y nietos y cada vez ante menos amigos. Cuando yo creía que estaba durmiendo, con la presión de la osteoporosis haciendo que su barbilla rozara su pecho, los ojos cerrados, sólo nominalmente presente, de repente resurgía diciéndome: “Te quiero, cariño” y apretaba mi mano cuando yo la ponía entre las suyas.

Con el vocablo amor, tan sencillo y de tan pocas letras, se denominan innumerables fenómenos, tan diferentes entre si, que fuera prudente dudar si tienen algo de común. Hablamos de “amor” a una mujer; pero también “amor de Dios”, “amor a la patria”, “amor al arte”, “amor maternal”, “amor filial”, etc. Una sola y misma voz amparan y nombra la fauna emocional más variada.

El azar ha hecho que un fonema se cargue de diversas significaciones, las cuales aluden y nombran objetos radicalmente distintos. Los gramáticos y lógicos hablan entonces de polisemia; el vocablo posee múltiple significación. El amor, hablando estrictamente, es pura actividad sentimental hacia un objeto, que puede ser cualquiera, persona o cosa (Ortega y Gasset, 1981).

El amor es una actividad, no un afecto pasivo; es un “estar continuado”, no un “súbito arranque”. En el sentido más general, puede describirse el carácter activo del amor afirmando que amar es fundamentalmente dar, no recibir.

Además del elemento de dar, el carácter activo del amor se vuelve evidente en el hecho de que implica ciertos elementos básicos, comunes a todas las formas del amor. Esos elementos son: cuidado, responsabilidad y conocimiento. El amor es la preocupación activa por la vida y el crecimiento de lo que amamos. Cuando falta tal preocupación activa, no hay amor.

El cuidado y la preocupación implican otro aspecto del amor: el de la responsabilidad. La responsabilidad, en su verdadero sentido, es un acto enteramente voluntario, constituye mi respuesta a las necesidades, expresadas o no, de otro ser humano. Ser “responsable” significa estar listo y dispuesto a “responder”.

Al lado de la responsabilidad se encuentra otro componente del amor, el respeto. Respetar significa preocuparse por que la otra persona crezca y se desarrolle tal como es. El conocimiento sería vacío si no lo motivara la preocupación. Hay muchos niveles de conocimiento; el que constituye un aspecto del amor no se detiene en la periferia sino que penetra hasta el meollo. Sólo es posible cuando puedo trascender la preocupación por mi mismo y ver la otra persona en sus propios términos. La única forma de alcanzar el conocimiento total consiste en el acto de amar: ese acto trasciende el pensamiento, trasciende las palabras (Fromm, 1986).

¹⁰ Alterra A. (2001) El cuidador. Una vida con el Alzheimer

Los cuidadores consideran importante para su bienestar las muestras de cariño, contribuyendo recíprocamente a una satisfacción afectiva que regula la incertidumbre y variabilidad de los comportamientos así como la despersonalización que sufren los pacientes llegando a ignorar por completo la relación existente con el cuidador. En este contexto de incomunicación los gestos de amor y cariño adquieren su máximo sentido dando un giro optimista al cuidado continuado, generando energías para seguir adelante y no desfallecer. El sentimiento de amor es la fuerza que empuja a realizar los cuidados por uno mismo sin que nadie indique cómo hay que hacerlo.

“Si esto no es con cariño y con mucho amor esto no se hace”

El cuidador percibe cómo al mostrar amor al enfermo recibe una respuesta positiva, armónica y libre de violencia.

“Tratar con cariño significa no contradecirle nunca en lo que dice, empleando la benevolencia, utilizando buenas palabras y mimándolos para así conseguir tranquilizarlos”.

“Lo que más te hace es el día a día, tener mucha paciencia. Tratarlos con cariño porque es lo que más agradecen y cuando tu la ves que te sonrío, que te lo agradecen y cuando tu la ves que te sonrío, que te lo agradecen tanto, eso es lo que te hace seguir. Ella se da cuenta que estas haciendo cosas por ella”.

El amor es correspondido: el enfermo al recibirlo también lo da. Los cuidadores son conscientes de la fuerza que emerge del cariño y no dudan en darle mucho cariño, “todo el cariño del mundo”.

“La cuido porque quiero a mi madre, porque ella me ha dado la vida, me ha dado todo lo que tengo y porque pienso que tanto mi madre como mi padre lo harían por mi desinteresadamente. Ellos lo han hecho antes por mí, yo lo hago con todo el cariño del mundo”.

La proximidad y el acercamiento constituyen una implicación que refleja la voluntad en la acción de dar, es el camino que se estrecha en ese abrazo para así dar un significado satisfactorio al cuidado:

“Pero tú a medida que estás con él, y lo puedes abrazar pues te sientes satisfecha de que lo haces por él y recibes más que otra persona”.

El cuidador va, sobre la marcha, desarrollando su ingenio en el cuidado. La experiencia adquirida le ha enseñado a prevenir determinadas conductas en el paciente, y a tratarlo con mucho cariño y benevolencia:

“Estas personas necesitan mucho cariño, mucha benevolencia, en fin hay cosas que no las puedes contradecir porque se alteran y así vamos”.

“Yo en alguna ocasión le pregunto ¿me quieres?. Y hay días que no te contesta, se ve que está la mente muy confusa, pero hay días que sí te contesta y le digo ¿pero cuánto me quieres? Me contesta, mucho”.

“Si los tratas bien con cariño y amor ellos te lo agradecen”.

• **Besar**

Cuando el paciente recibe un beso, es tal la fuerza que le trasmite que la respuesta no se hace esperar, lo interpreta y pleno de satisfacción, es capaz de entrar en ese dialogo respondiendo con una sonrisa. Los cuidadores entienden muy bien este lenguaje y pletóricos manifiestan en sus relatos ese significado tan primordial y enriquecedor para ambos.

“...ahora soy mucho más cariñosa. Yo ahora si lo beso lo achucho y le digo que guapo y a él se le nota la expresión de contento”.

“Son personas que necesitan mucho cariño y hay que darle mucho cariño, ellos a lo mejor nada más que le digas que te quiero ya le entra una alegría y le entra una satisfacción que le des un beso, eso para ellos es lo más”.

Los sentimientos forman parte en el proceso de cuidar. Podemos distinguir entre los sentimientos existentes anteriores a la situación del cuidar y los generados por la acción del cuidar. Ambos incidirán en la calidad de vida de las personas cuidadas. Hay un discurso que se limita a hablar del amor ya que fuimos socializados para creer que los miembros de la familia se aman unos a otros. Cuando el amor es algo que no se puede imponer y no siempre existe. Por lo tanto no podemos sobre enfatizar los lazos afectivos y su variación cualitativa sin tener en cuenta la incidencia de las estructuras formales familiares que comportan controles y estrategias, competición y hostilidades.

Poco se conoce sobre la calidad de las relaciones afectivas dentro de la familia, especialmente lo que ocurre en las situaciones que comportan cambios de rol como es el de cuidar y ser cuidado. No obstante este descubrimiento, existe un discurso sobre el cuidado afectuoso, supuesto por las políticas sociales, que enlaza con el paradigma cultural de la familia cuidadora. Esta utopía del amor entre padres e hijos lleva a sentimientos de culpa en las situaciones en que este no existe (Marrugat, 2005). Se puede cuidar sin amor ya que la preocupación por el bienestar de los padres, junto con el sentido de solidaridad y del deber concebidos por nuestra razón como necesarios, nos llevan a buscar el bien de los demás (Alberoni, 1990).

4.5. CATEGORÍA: EL CUIDADO HUMANIZADO

Consecuencias

Siempre que hay acción/interacción con respecto a un asunto o problema, o para manejar o mantener una cierta situación, hay un abanico de consecuencias, algunas de las cuales explicarán cómo afectan al fenómeno en cuestión, proporcionando explicaciones más completas (Strauss y Corbin 2002). Aunque aprender estrategias en el cuidado lleve consigo un desgaste emocional como así lo confirman los cuidadores también aporta nuevas riquezas en la vida de los mismos.

4.5.1 Subcategoría: SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO

Código:

- Hacer las cosas bien

El saber genera satisfacción y orgullo en los cuidadores. Algunas de las cuidadoras lo manifestaban al darse cuenta que ya sabían cuidar. Y lo expresan también, con enorme satisfacción, como un trabajo que ha sido bien realizado.

“Satisfacción de ver que lo he hecho bien, creo que lo he hecho bien para mí. Verla a ella satisfecha, cuando nos ve que somos los que cuidamos, le damos de comer nos hace alguna sonrisa. Esa satisfacción no se paga con nada”.

“La satisfacción el día de mañana que se le han hecho las cosas bien”.

“Yo creo que la satisfacción del trabajo bien hecho, yo sí que estoy orgullosa del trabajo que hago diariamente con mi padre. Mi padre está muy bien cuidado, muy bien cuidado, yo creo que sí estoy orgullosa de ello”.

“No sé, tanta satisfacción tengo, que lo estoy haciendo todo por ella y como tengo esa ilusión, de terminar de hacerlo como lo estoy haciendo”.

“...pienso que lo estoy haciendo bien. De hecho lo que he podido hacer hasta que se vayan”.

4.5.2 Subcategoría: ENCONTRANDO UN SENTIDO A LA VIDA

Códigos:

- Diálogo con uno mismo
- Reconocimiento de otros valores
- Superación de las dificultades

“Nada es importante, nada es insignificante; la vida es un juego de sombras, pero las imágenes de las cosas reflejadas en nuestras almas tienen una realidad profunda, inquietante”

Hermann Hesse¹¹ (350)

Este pensamiento de Herman Hesse traduce el realismo y la veracidad de la vida auténtica y viene determinado por el significado del propio actor. Las acciones humanas sólo pueden ser comprendidas en la acción y en el entorno propio en el que se viven.

Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá por ello, la experiencia de haber cuidado a familiares hace que una vez que finalizan su rol como cuidadores sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que cuidar a sus mayores. Haber cuidado con anterioridad, saber por propia experiencia lo que eso significa, les hace más cercanos a quienes tienen que desempeñar ese papel en el futuro (Suitor y Pillemer, 1993).

Lo que más satisfacción produce a los cuidadores oscila entre el cumplimiento de la obligación y el hacerlo por amor, dependiendo del grado de parentesco con el enfermo. Los cuidadores consideran que una disposición positiva en el cuidar y el buen hacer del cuidado genera satisfacción y ayuda a crecer como persona, constituye una experiencia que ayuda a sentirse más fuerte para afrontar otros problemas en la vida.

¹¹ Herman Hesse (1986) Lecturas para minutos 1. Editorial Alianza.

• **Diálogo con uno mismo**

Una de las estrategias para afrontar la primera etapa de cuidadora es el diálogo con uno mismo, hablan consigo mismos en un intento por indagar su propia fortaleza interior de cara a la decisión de aceptar el papel de cuidador.

“Por muy fuerte que tu seas psicológicamente llega a machacarte, entonces tienes que tener una moral muy fuerte o reírte de las cosas”.

“Hay algo interiormente que me llena, hay algo que te hace crecer como persona, es decir, me hace ser más valiente para todo lo demás en la vida”.

“Yo siempre he sido fuerte y hay que llevarlo adelante. Yo he sido positiva y siempre viendo las cosas en positivo. Las cosas no son positivas muchas veces, pero si te deprimes tiras la toalla”.

Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares, y ello les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer (Lawton, et al., 1991). Son así mismo más capaces de disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y, en su caso, profundizan en sus convicciones religiosas más profundas (Farran, et al., 1999). En muchos de ellos hay un sentimiento de reciprocidad, es decir, se alegran de poder devolver al familiar las atenciones que estos han tenido previamente con ellos (Delmann-Jenkins et al., 2001; Murray, et al., 1999). De alguna manera sienten que han crecido como personas como resultado de su experiencia como cuidadores (Skaff y Pearlin, 1992).

Gallagher-Thompson y otros (2000) señalan que es posible que para muchos cuidadores existan recompensas significativas por cuidar que superan incluso a las consecuencias negativas (más llamativas), pero que no son detectables ya que no existen instrumentos adecuados para su evaluación. Sin embargo, en el único trabajo al que se ha tenido acceso en el que se ha analizado esta cuestión realizado en nuestro entorno sociocultural (López, 2004) no se ha encontrado una asociación entre la satisfacción con el cuidado y la percepción de elementos positivos en el cuidado con el estado emocional de los cuidadores, aunque sí se señala que “cuando el cuidador muestra altos niveles de autoestima, tiene una actitud positiva hacia sí mismo, se valora y aprecia, e incluso está orgulloso de sí, muestra menores niveles de depresión y ansiedad” (López, 2004).

Mayeroff (1971), desde una perspectiva existencial, trata de determinar los atributos generales del cuidado.

“Cuidar es la antítesis del uso simplista de otra persona para satisfacer nuestras necesidades. Su significado no debe ser confundido con tener buenas intenciones o deseos, con el cariño, el confort y el mantenimiento o con el interés que puede tenerse por lo que ocurra a otra persona. Tampoco es un sentimiento aislado a una relación humana momentánea ni tampoco es una cuestión de tener la intención de cuidar a alguien. El cuidado entendido como ayuda a otra persona permite el desarrollo y la actualización del

yo; es un proceso de interrelación que implica desarrollo, de la misma manera que la amistad sólo aparece a través de la confianza mutua que produce una transformación profunda y cualitativa de la relación”.

Desde una perspectiva más humanística Rollo May (1969) aporta otro significado sobre el hombre y su relación con el mundo en que vive:

“Cuidado es la fuente necesaria del Eros, la fuente de la ternura (...) En el cuidado el hombre ejecuta acciones en relación a una situación dada, aquí es donde el cuidado implica amor o compromiso”.

En el testimonio de esta hija podemos percibir la auténtica relación que existía entre ella y su madre, y sus intentos de mantener esa relación queriendo revivir los momentos felices. El sentimiento de tristeza aparece a medida que piensa que su madre ya no es la misma y llora su pérdida.

“...a mi madre le hacia más gracia un Papa Noel pues decidí comprar un Papa Noel. Pues esa última Navidad que pasé con ella, que todavía cantaba y me nombraba y me decía... Luisi...(empieza a llorar) fue el último año ya, porque el año siguiente ya no me ha nombrado más. Le encantaba el Papal Noel, tuvimos el Papa Noel hasta junio. Aquello le hizo mucha gracia a ella porque tocaba la canción que ella le gustaba, ya buscamos una que le gustara a ella. Entonces, esa última Navidad que todavía nos nombraba que le regalamos el Papa Noel. Sergio y yo empezamos a cantar villancicos, la costumbre que teníamos pues ella todavía cantaba”.

Otro atributo del cuidado que otros autores han identificado es la comprensión (Benner y Wrubel, 1989; Koldjeski, 1990). Comprender requiere una actitud activa de empatía, de sentir con el otro. Comprender supone la imposibilidad de considerar al otro como un objeto de atención ya que significa hacerse cargo, esto es, compartir la carga que el otro lleva y considerarlo como sujeto.

La mayoría de los cuidadores buscan en diferentes prácticas religiosas una manera de encontrar sentido a todo el esfuerzo que están haciendo. Las creencias ayudan a aceptar mejor la situación que les ha tocado vivir, constituye un desahogo para liberar la tensión acumulada en el cuidado al enfermo.

“Yo le tengo fe a la Virgen del Carmen, a veces digo: ¡Ay Virgen del Carmen! No se que hago, así como si viera más luz y todo”.

“Yo creo que hay alguien después ¿no? Y te agarras, yo creo que a las personas que quieres, tengo la foto de mi padre que ya murió y la llevo a todos los sitios, y la miro y le digo: si no fuera por ti, ¡madre mía! tiraría la toalla”.

“Yo digo, ¡Ay Virgen de las Virtudes, Ay dame fuerzas!”.

“Yo confío en que el Señor me ayuda, para mi es muy importante porque pienso que el Señor me va a dar esa ayuda y bueno por lo menos eso me da ánimos y ya es menos difícil de que te hundas”.

“Algún Domingo cuando ya estoy saturada de la semana, me voy al cementerio. Me pongo delante de mi hermano y mi padre. Me hincho a llorar y me desahogo y me vengo como nueva”.

• **Reconocimiento de otros valores**

La búsqueda de sentido radica en la acción humana y su práctica en el cuidado. La comprensión de la práctica del cuidado requiere del entendimiento de los significados e intenciones presentes en las relaciones entre personas. El cuidador familiar lucha constantemente en su interior por entender la realidad sintiendo rabia, impotencia, injusticia, desengaño. El cuidador además de aprender a superar momentos difíciles también encuentra momentos de ternura, cariño y risas en ese ser querido que hace que la vida siga teniendo sentido en su nueva situación.

“He aprendido a darme cuenta de las cosas, no se, antes no valoraba las cosas, ahora las valoro más. Me siento muy bien cuidándolos a pesar de todo el agobio que llevo. Estoy allí a gusto porque sé que ellos están bien y yo me siento bien también. He aprendido a valorar lo que uno tiene”.

“A saborear la vida de otra manera también. A no darle importancia a cosas que no la tienen”.

• **Superación de las dificultades**

Si hablamos de adversidad y sentido en la vida, uno de los mejores ejemplos para reflexionar en este tema lo encontramos en el autor Víctor Frankl (2002). Nadie como él para juzgar nuestra condición humana sabia y compasiva, ya que experimentó el sufrimiento cuando estaba prisionero en los campos de concentración, perdiendo a toda su familia. Este autor, que pudo salir vivo de ese encierro, nos explica la auto-trascendencia y su importancia en la superación de los problemas. Nos dice que el ser humano apunta y está dirigido siempre a algo distinto de sí mismo, o mejor dicho, a algo o a alguien distinto de uno mismo, concretamente a valores que hay que realizar o a otros seres humanos a los que hay que salir al encuentro amorosamente. Y sólo en la medida en que un ser humano vive hasta el fin, su trascendencia, se hace realmente humano y se autorrealiza de verdad.

Y en este sentido, continúa diciéndonos Frankl (2002) que el hombre es humano en la medida en que se pasa por alto y se olvida de sí mismo entregándose a una causa a la que servir o a una persona a la que amar. La conducta humana es realmente humana en la medida en que significa “actuación dentro del mundo”. Esto a su vez implica ser motivado por el mundo. De hecho, el mundo en dirección al cual un ser humano se autotrasciende es un mundo repleto de significados, los cuales constituyen nuestras razones de obrar, y de otros seres humanos, destinados a ser objeto de nuestro amor. Si el hombre encuentra un sentido a su vida y lo hace realidad, experimenta una sensación de felicidad, pero al mismo tiempo se capacita para hacer frente al sufrimiento.

La felicidad no es sólo el resultado del cumplimiento o realización de un sentido, sino también, de manera más general, el efecto indirecto no intentado de la autotrascendencia. Por lo tanto, la felicidad no puede ser “perseguida”, sino que más bien es algo con lo que uno se encuentra (Frankl, 2002).

Los cuidados se dirigen motivados por el amor a la persona cuidada y ese es el significado de los cuidadores de permanecer en el rol hasta el final a pesar de las adversidades.

“Se sufre mucho, pero bueno cuando vienen las cosas así hay que hacerles frente”.

“Hay algo interiormente que me llena, hay algo que te hace crecer como persona, es decir, me hace ser más valiente para todo lo demás en la vida”.

“El amor es la clave para todo, y es algo como especial, es todo un aprendizaje total. Tienes que luchar para ver la balanza positiva, para superar todo esto. Es como haber encontrado la fórmula, el secreto para llevarlo bien, ser feliz con algo que cuesta”.

Según el supuesto teórico, implícito en la Teoría de la autotrascendencia los individuos somos sistemas abiertos que fijamos nuestros propios límites conceptuales, lo que nos permite definir la realidad y adquirir una sensación de totalidad y de conexión con nosotros mismos y con el entorno que nos rodea. Según Reed (2003), “los seres humanos forman una integración con su entorno”.

Los límites autoconceptuales fluctuaban a lo largo de todo el ciclo vital y estaban asociados con el desarrollo y la salud de los seres humanos. Se propuso que la autotrascendencia era un indicador importante de los límites autoconceptuales de cada persona y que podían evaluarse en un momento determinado del desarrollo personal.

En un segundo supuesto teórico Red identificó una nueva descripción de su teoría, en la cual se asumía que la autotrascendencia era una parte integrante del desarrollo. Esto significa que la autotrascendencia debe ser considerada como cualquier otra capacidad evolutiva del individuo, necesaria para que la persona consiga tener una sensación continua de plenitud y conexión consigo misma y con el entorno (Reed, 2003).

A partir de los supuestos teóricos básicos sobre el proceso persona-entorno (Reed, 1991), la autora identificó en 2003 un tercer conjunto de proposiciones. Los factores personales y del entorno funcionan como correlatos, moderadores o mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar. Según el modelo la autora propone los tres conjuntos de relaciones siguientes:

1. El aumento de la vulnerabilidad está relacionado con un incremento de la autotrascendencia.
2. La autotrascendencia está relacionada de forma positiva con el bienestar.
3. Los factores personales y contextuales pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotrascendencia, y entre la autotrascendencia y el bienestar.

El papel que desempeña la autotrascendencia en las personas que tienen que cuidar a un enfermo con demencia ha sido estudiado por Acton (2003) y Acton y Wright (2000).

A menudo, el hecho de aceptar y positivizar una situación eligiendo la interpretación más positiva desencadena una insólita influencia sobre la faceta externa que considerábamos inamovible y ajena. Una vez que nos adaptamos a la situación, se muestran energías insólitamente favorables. Una vez hemos logrado relativizar las cosas que, anteriormente nos perturbaban, adquirimos un grado mayor de templanza. Sabemos que nuestra forma de mirar el mundo de pensar a las personas, influye tarde

o temprano, en el diseño y guión de nuestras experiencias. Sabemos también, que muchas de las emociones que experimentamos son consecuencia de un proceso que se desarrolla en la parte inconsciente de nuestra mente (Doria, 2003).

4.6. FASES EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE

Puntos clave

La vida de cada hombre es un camino hacia sí mismo, el ensayo de un camino, el boceto de un sendero. Ningún hombre ha sido entero y totalmente sí mismo. Aunque cada uno lucha por serlo; uno de una forma extraña, el otro de una forma más inteligente: ambos de la mejor forma posible.

Herman Hesse¹²

Para comprender el significado de los procesos Strauss y Corbin (2002) nos aporta una definición: Un proceso se puede describir como una serie de secuencias de acciones/interacciones que van evolucionando y que ocurren en un tiempo y en un espacio dados, que cambian o a veces permanecen iguales en respuesta a una situación o contexto.

La acción/interacción puede ser estratégica, darse como respuesta a situaciones problemáticas o ser bastante rutinaria, realizada sin pensar mucho. Pueden ser ordenadas, interrumpidas, secuenciales o coordinadas, o en algunos casos, darse en medio del más completo desorden. Lo que hace que la acción o la interacción sean procesos es la naturaleza evolutiva y sus diferentes formas, ritmos y pasos, relacionados todos con el mismo propósito (Strauss y Corbin, 2002).

El proceso de transición en el aprendizaje del rol del cuidador se desarrolla en un contexto inestable, en el que el problema de salud del familiar acontece de improviso, viene impuesto por las circunstancias, sobre todo de índole familiar y con un significado de incertidumbre, que se proyecta en un camino a afrontar en un futuro inmediato.

Meleis (1994, 2000) autora de la teoría de las transiciones, define la transición como el paso de una etapa, condición o estado de la vida a otra, y el resultado de la interacción entre persona y medio ambiente, que implica cambios en el estado de salud, relación de los roles, expectativas, habilidades y demandas, exige grados de responsabilidad, lapsos de tiempo; este proceso tiene tres momentos: entrada, paso y salida; se caracteriza porque las personas alcanzan niveles de estabilidad y crecimiento frente a los sucesos que deben afrontar. (Meleis y Trangestein, 1994; Meleis, et al. 2000).

Describo esta teoría a modo de paralelismo, sin embargo quiero resaltar algunos matices que trasluce la peculiaridad del cuidado familiar. El cuidador familiar, en circunstancias imprevistas incorpora en su vida, un nuevo rol que tendrá que desempeñar. El rol de cuidador transcurre sobre la marcha, en un proceso de aprendizaje pasando de un estado de desconocimiento, sin destreza alguna para su desempeño: “no saber”, a otro estado donde poseen un dominio: “saber” (los cuidadores lo identifican como “encontrarse preparados”). En esta transición de la “carrera del cuidador” transcurren muchos cambios y adaptaciones en su propia vida y entorno. El con-

¹² Herman Hesse (1982) Demian. Historia de la juventud de Emil Sinclair. Alianza Editorial.

texto donde se desarrolla el aprendizaje del cuidado se realiza en la acción. Según van surgiendo los problemas, el cuidador crea el cuidado, lo interioriza y guarda en su acervo de experiencias. Ante la necesidad de “salir adelante”, el cuidador, buscará con diferentes pruebas, la estrategia más idónea para resolver los problemas.

El cuidador atraviesa una serie de fases a lo largo del tiempo en que desempeña su rol. En esta transición se identifican “puntos clave” desde el inicio del cuidado hasta alcanzar la competencia como cuidador, donde conseguirá dominar el cuidado manteniendo un equilibrio en la interacción del cuidador con la persona cuidada. Estos puntos clave representan momentos determinantes para conocer cómo los cuidadores permanecen en el proceso de aprender el cuidado hasta el final.

El transcurso temporal se ha identificado a partir de una visión retrospectiva. La experiencia, por la que vive el cuidador que inicia su nuevo rol, transcurre por tres fases donde identificamos varios puntos clave en cada una de ellas. La carrera del cuidador, ha ido surgiendo en paralelo a la evolución de la enfermedad y como consecuencia del empeoramiento progresivo del estado de salud del paciente que sufre Alzheimer, hasta su total dependencia. A continuación, describo cada una de las fases y sus puntos clave.

La I Fase: Inicio en el cuidado: 1) Toma de conciencia. 2) Aceptación del rol. 3) Búsqueda de información y preparación.

La II Fase: Desarrollando el rol: 1) Adaptación a los cambios y desarrollo de estrategias. 2) Adquisición y manejo de habilidades. 3) Haciendo frente a las contingencias.

La III Fase: Saber cuidar: 1) Destreza en el cuidado. 2) Aprendiendo en valores.

Estas fases irán marcando el camino en la carrera del cuidador dependiendo de su perspectiva.

En los relatos de los cuidadores han emergido fragmentos que van a identificar y precisar cada uno de estos puntos clave, y que recogen el significado dado por ellos.

I Fase: Inicio en el cuidado

1) Toma de conciencia

El cuidador comienza a percibir en su familiar, comportamientos extraños, “cosas raras”, presenta pérdida de memoria. Ante esta situación el cuidador preocupado, agudizará su observación para controlar esas conductas imprevistas, llevándole a pensar que existe un problema de salud en su familiar. Pasado un tiempo deciden acudir al médico y es cuando, tras una serie de pruebas, el médico comunica al paciente y al familiar el diagnóstico de la enfermedad.

Estas cuidadoras describen cómo percibían los síntomas de su madre:

“Empezó a comportarse de forma extraña. La veíamos que se desorientaba mucho, a la hora de hacer la comida, también cometía muchas equivocaciones y todo lo achacábamos al despiste y entonces la llevamos al neurólogo y le diagnosticaron que tenía la enfermedad de Alzheimer”.

“Empecé a ver cosas que no me gustaban. Miraba así de lado como una cosa ausente”.

“Yo no sabía lo que era la demencia senil, tampoco sabía lo que era el Alzheimer, entonces mi abuela hacía cosas raras, pero tampoco sabes lo que es”.

Los cuidadores que conocen los síntomas de la enfermedad, bien por experiencia propia o por la experiencia de otras personas, sospechan que tienen la enfermedad de Alzheimer.

“Yo sabía que mi madre no estaba bien, yo sabía que mi madre tenía Alzheimer antes de que el médico me lo dijese”.

“Yo sospechaba, pero no quería que fuera ¿comprendes? Yo es que no quería que fuera eso. Mis hijos me reñían y me decía que yo iba por delante”.

“...yo hace un año que lo sabía. Me decían _es de vieja, y yo sabía que no”.

2) Aceptación del rol

La decisión de que un familiar asuma el cuidado, en la mayoría de las ocasiones no se comparte con los otros miembros de la familia y tampoco se valora en los familiares, las habilidades y destrezas en el cuidado, sino que se asume de forma obligada al estar solo o por deber moral familiar. Esta hija expresa su decisión en el cuidado a su madre:

“Yo lo tengo asimilado, es mi madre y tengo que cuidarla”

“A mi me ayudaban mi hermana y mi tía”.

“Yo cuando decido traerme a mi madre lo decido yo sola por el amor que le tenía a mi madre”.

El rol de cuidador se inicia en una situación de imprevisión sin planificar, por lo tanto tiene un carácter imperativo de alta exigencia. A partir de este momento el cuidado comienza a plantearse su futuro rol: reflexiona sobre sus posibilidades y potencialidades en la capacidad de habilidades para el desempeño del cuidado, así como de sus recursos y otras ayudas. No cuentan con una orientación de los profesionales sanitarios y tendrán que aprovechar cuando éstos acuden a alguna Asociación para explicar la enfermedad de Alzheimer. Esta situación provoca mucha incertidumbre, al no saber si serán capaces de afrontar el cuidado y este sentimiento será más intenso en aquellas personas que no tengan apoyo por otros miembros de la familia.

“El neurólogo no te explica nada, te dicen lo que tienen y ya está y no te explican esto es así o lo otro nada”.

“Al principio me parecía todo un mundo, yo decía no sé si voy a poder hacer esto con mi padre, y lo hago todo porque soy su hija única y estoy muy orgullosa de lo que he hecho en la vida”.

“El neurólogo es el que nos aconsejó acudir a la Asociación porque de pronto te quedas que no sabes por donde pillarlo entonces nos pusimos en contacto con la Asociación y te ayuda un montón”.

3) *Búsqueda de información y preparación*

La mayoría de cuidadores no saben cómo es el cuidado a los enfermos de Alzheimer y conforme van desempeñando el rol, comienza la andadura de aprendizaje en busca de información de diversas fuentes: leen libros que le recomiendan otras personas, preguntan a otras personas que han vivido la misma experiencia, acuden a las asociaciones en busca de orientación en los profesionales. Van despertando el interés por los síntomas de la enfermedad y cómo hay que tratarlos.

Estos momentos están motivados por la necesidad de aprender a controlar la enfermedad, y acuden a cursos y a charlas.

“Cuando yo conocí el diagnóstico de mi madre lo primero que hice fue comprar libros y empecé a leer. El neurólogo nos recomendó una serie de libros”.

“He ido varias veces al psicólogo con mi hija y nos dan charlas y mi hijo por Internet ha sacado información. Es que mi hijo está en una oficina y saca papeles de la historia de la enfermedad esa”.

“Cuando te enterabas que había alguien que tenía la enfermedad le preguntabas”.

“Todos los meses tenemos un grupo de apoyo. La psicóloga nos propone un tema y todos nos ayudamos mutuamente. Nos contamos el problema que tenemos cada una y aprendemos una de las otras, y lo que dice una me puede venir a mi bien. Es una ocasión muy buena”.

II Fase: Desarrollando el rol

1. *Adaptación a los cambios y desarrollo de estrategias*

Este punto está marcado de gran implicación, porque los cuidadores han de asimilar, sobre la marcha, los cambios imprevistos que van a ir sucediéndose en la evolución de la enfermedad del familiar, hasta llegar a aceptar la enfermedad. Existe un importante desgaste emocional que el cuidador tendrá que afrontar ante el imperativo de salir adelante.

Los cuidadores van siendo conscientes de su nueva responsabilidad y sus limitaciones por su inexperiencia. Van aceptando e interiorizando su nuevo rol, sintiéndose obligados a aceptar la situación que viven, metalizándose y resignándose. No es fácil ver cómo un ser querido va empeorándose cada vez más sin poder evitarlo, en todos los aspectos funcionales hasta perder su identidad. Esta circunstancia es vivida por los cuidadores con una gran impotencia, y en ocasiones acompañada de momentos de desánimo. Ellos lo expresan en términos de:

“Estoy muchas veces desanimada porque me veo impotente. Yo quisiera hacerlo lo mejor posible y a veces pienso ¿qué no lo haré bien?”.

“Siempre ha sido una mujer activa para todos los trabajos lista como ella sola, no porque sea mi esposa, pero hacer labores, para coserse su ropa... me extraña el cambio que ha dado en tan poco tiempo, de verla tan activa siempre y tan lista par todo de verla como está. Ahí hay veces que...(llora)”.

“Se te cae el alma al suelo”.

“Anímicamente estás flojo”.

“Yo me sentía agotado y desilusionado y ya perdiendo hasta las ganas de vivir”.

En este punto, es fundamental que el cuidador pueda tener apoyo familiar, para que vaya adaptándose poco a poco. Esta hija manifiesta su bajo estado anímico al encontrarse sola ante una situación.

“A mi lo que me hundió fue estar sola en momentos cruciales, que ves que a tu madre que no sabes lo que tiene, tu desconoces todo”.

En el relato testimonial de Carmen Busmayor¹³ nos confiesa esos momentos de desánimo que vivía en el cuidado a su madre:

“No sé, te confieso que por momento me sentía harta de la vida. Sí, creo que es esa la expresión exacta o, al menos, la que mejor refleja mi estado anímico de entonces...Mi pequeño apoyo para dormir, para mirar también al futuro sin tanta desesperanza, era, aquel ansiolítico que tomaba, una pastilla sola al día. El mayor empuje lo ponía yo, valiéndome a su vez de mi fe permanente en Dios. Le pedía a Dios mucha ayuda, mucha serenidad, mucha paz, mucha fuerza”.

En la experiencia que vive Aaron¹⁴ con su mujer enferma de Alzheimer, nos describe uno de los momentos más difíciles que tuvo que superar. El significado de ese momento para el cuidador nos trasmite la profunda humanidad que todavía conserva en la relación con su mujer.

“Yo odiaba tener que forzarla a subir la cabeza para poder darle las cucharadas de comida. Odiaba esta tarea mucho más que cualquier otra que los demás pudieran encontrar más desagradable. Me parecía que alimentarla de esa manera menoscababa la mucha humanidad que aún conservaba. Me empezó a preocupar que nos estuviéramos enfrentando a un problema insoluble, así que pedí consejo a una terapeuta. Me dijo que era posible que pronto tuviéramos que alimentar a Stella a través de un tubo. Fue uno de los pocos momentos en que realmente me sentí al borde de mi resistencia. Salí de su despacho con los ojos húmedos”.

Existe una apropiación absoluta del cuidado constituyendo una mutua dependencia entre cuidador y persona cuidada. En estos momentos el cuidador evoluciona hacia un progresivo aislamiento de su red social.

“Te metes mucho en este mundo y te metes es muy, no sé cómo decírtelo, te asume, te asume este mundo. Es como si te tragase”.

“Yo veía que me estaba enterrado en vida, o sea yo veía que llevaba una depresión. Llegaba la hora de acostarlos y yo no podía abarcar con todo, mi madre, mi hijo, mi hija, era desbordante. Cuando los tenía los tres acostados llegaba mi marido, yo no tenía ganas de cenar, estaba hecha polvo, no tenía ganas de hablar. Yo me estaba obsesionando mucho con mi madre”.

¹³ Busmayor, C. (2005) Desde el Alzheimer. Un relato testimonial.

¹⁴ Alterra, A. (2001) El cuidador. Una vida con el Alzheimer.

“Te reduce las amistades. No quieres salir, el grupo que tienes a lo mejor no quieres juntarte por no cargar a la gente, y al final te cortas, te limitas. Y me he limitado en las relaciones”.

“No puedes ir como antes, yo iba a tomar café con mis amigas y ahora no puedo”.

Conforme va pasando el tiempo y conociendo más de cerca los síntomas de la enfermedad los cuidadores van aceptando poco a poco las circunstancias y su implicación como cuidador. Sin embargo, no deja de ser difícil, ya que el entorno y las circunstancias que vive el cuidador con la persona cuidada son diferentes en cada caso.

“Más que una condición física, es psíquica para soportar psíquicamente una enfermedad tan larga como puede llegar a ser el Alzheimer, yo creo que tienes que estar muy fuerte psíquicamente, que a veces es imposible estarlo”.

“El conocimiento lo adquieres día a día, el problema es ponerlo en práctica. Porque una cosa es lo que te digan o lo que te expliquen y otra cosa que tu puedas asimilarlo en el día a día con el enfermo”.

“...lo acepté muy mal, pero luego, poco a poco, la vas aceptando porque si no lo aceptas es peor”.

Los cuidadores aprenden sobre la marcha que es importante encontrarse en buen estado de ánimo para desempeñar el cuidado bien, ver las cosas positivamente, vivir el presente y no sancionarse por los errores.

“Tienes que estar tu bien para que él este bien, porque si no. Ya me he mentalizado que tengo que estar yo bien sino el no esta bien”.

“Mirar las cosas positivamente, aceptando y decir aquí estoy yo. Si tienes intención de hacerlo bien y quiero cuidarla y hacerlo lo mejor posible. Hay que tener mucha paciencia, aunque la paciencia se va porque somos humanos. Querer hacerlo lo mejor posible, y lo voy a hacer bien a lo mejor hoy, mañana no tan bien y no agobiarnos por si lo hacemos un día mal porque somos humanos”.

Ante la variabilidad de cambios en el paciente, el cuidador tendrá que ir ajustando, constantemente, sus estrategias en el manejo de sus habilidades.

“Él caminaba al principio, después poco a poco se iba dejando. Primero lo movía yo sola, después ya teníamos que ser entre dos. Después ya me las ingenié en una silla y le iba arrastrando. Después veía que ya no podía con la silla opté porque necesitaba un sillón de ruedas”.

“Es muy difícil aplicar lo que te están enseñando en el día a día, porque todos los días tú no estas igual, ni el enfermo está igual y ella pasó de la etapa divertida a la etapa agresiva”.

“Cada día es diferente y cada día te tienes que levantar y decir, pues vamos a vivirlo lo mejor que podamos y lo mejor que nos deje, simplemente eso. Esta enfermedad no tiene un libro que diga lo que le pasa, porque la enfermedad puede tener su curso pero cada día es diferente y con un

deterioro diferente y como tampoco te has encontrado gente que te diga, las enfermeras venían a realizarle la cura y se marchaban sin más”.

Sobre la marcha, los cuidadores desarrollan el ingenio, inventan trucos, agudizan la observación, se hacen vigilantes de los movimientos del familiar, descubren nuevas formas para comunicarse e interactuar.

“Si le pongo la televisión alta se ve que al oír se calla. Se ve que ella se oye, le pongo mucha voz y a veces desconecta con eso y otras sigue. Intentamos mañas de todas las clases”.

“Lo más importante en el día a día es reírte de todo. Él se levanta, mis padres duermen en habitaciones separadas y yo me lo paso bomba. Cuando él se levanta dice: buenos días señora. A mi madre, no sé, intentas un poco reírte y seguirle... buenos días caballero, venga que tiene el desayuno preparado. No sé un poco así, con la broma, porque muchas veces con la broma y con el ingenio sacas mucho más”.

“Los sábados me he enseñado un truco, para poder salir con mi marido le digo, Voy a acostarme y me entro, me pongo el pijama, ella me ve, se pone el pijama. Cuando ya sé que no se va a levantar, porque a lo mejor, sigue hablando hasta las doce de la noche, yo entro me cambio y salgo despacio, despacio”.

2) Adquisición y manejo de habilidades

A medida que van desarrollando el cuidado van adquiriendo mayor habilidades en su experiencia, van avanzando en el saber y poco a poco controlan el cuidado.

“Yo ya me he acostumbrado a saber llevarlo y además que lo quiero mucho y tengo que hacerlo así. De otra manera no se puede llevar”.

“Si se ponen pesados, porque repiten muchas veces, pues procuras darle la vuelta para que ella coja por otro sitio”.

“Al final la conseguí tranquilizar un poco, diciéndole no pasa nada... me tranquilicé y la cogí suavemente con mucho tacto y ya no ha vuelto a pasar”.

“He aprendido a saber darle la vuelta a las cosas, porque un día se me levanta a las tres de la mañana, se sienta en el sofá y le pregunto: ¿qué haces aquí? Y me contesta: es que no tengo sueño. Y le digo: vente a la cama. tu acuéstate, me dice. Es que yo aquí sola en la cama no se dormir, pues yo me quedo contigo aquí, cuando nos entre sueño nos vamos los dos. Al final me dice ala, pues vámonos. Y me obedece y al final se viene a la cama”.

“Vale más la habilidad que la fuerza, es importante hablarles, cuando le cuentas las cosas el se pone feliz. Lo ves ya la alegría en la cara, cosicas de antes que le vienen a la mente que el se acuerda... a veces me pongo y juego con él a las cartas y no sabe y le digo tiene que tirar esta o la otra y es para que no duerma y esté entretenido”.

3) *Haciendo frente a las contingencias*

En este punto, tiene lugar las condiciones intervinientes que ayudarán a mitigar el impacto de las contingencias imprevistas en el cuidado. Aprender a tener paciencia es un requisito imprescindible para obtener fortaleza y poder permanecer en el cuidado. El amor, es otra condición importante que fortalece y alimenta el desánimo del cuidador y transmite serenidad y satisfacción al paciente. En este sentido la motivación se incentiva para continuar en el cuidado, a pesar de las dificultades. Las muestras de cariño que se establecen de forma recíproca entre cuidador y persona cuidada, constituyen un balón de oxígeno en un contexto de sacrificio y esfuerzos, y contribuyen a aumentar la autoestima en el cuidador y el bienestar en la persona cuidada:

“...ellos necesitan sentirse queridos un montón. Ver que les hables con la cara de cariño y es lo que más efecto tiene. Ellos se te quedan fijos mirando y tienes tu que trasmitirles tranquilidad y mucho cariño y tocarles la mano, y cuando ves que ellos se ríen dices... ¡Hay Señor, mi madre me ha captado, me ha entendido!, y entonces te sientes bien”.

“He aprendido a quererla más, contra más le hago, parece que la quiera más. La ves más indefensa y cuando, más la tocas, estás como a un niño. Parece que sientes más y estás más predispuesta. Si te dicen, pues tú “Uy, eso que lo voy a poder yo hacer” si te dijera lo que vas haciendo, tú dirías que no vas a poder. Si te dijeran al principio de la enfermedad, “tu vas a pasar, por esto, y por esto “De golpe, dices yo esto no lo voy a poder hacer, imposible, Si tienes buena disposición ¿Por qué no lo vas a hacer?”.

“Según el día, hay días (...) Hay días que estás mejor preparada según como estás tu, o como está ella. Algunos días irías y la reñirías y otros pues dices: “bueno, mi madre no lo comprende y para qué quiero decir yo las cosas”, y otro día que estas tu con los ánimos mejor. Hay días que estas más preparada y otros pues a veces le chillas”.

“¡Cuán fundamental es la paciencia y sin embargo cuántas veces se nos quiebra, se nos rompe, se nos hace trizas!... me sorprende el comprobar cuánta paciencia he llegado a crear en estos años. ¡Quién lo diría! Casi no me lo creo. Si, me parece imposible, yo siempre tan acelerada. Créeme, en ese sentido soy otra”.

“Paciencia, mucha paciencia y dejar muchas veces que hable que llore hasta que se le pase y si la dejas se le pasa, y aceptarlo”.

III Fase: Saber cuidar

1) *Destreza en el cuidado*

Llegados a este punto, los cuidadores reconocen sentirse preparados y competentes para el cuidado. Han aprendido a reorganizar el contexto, compartiendo otros roles dentro de la familia, reajustar sus tiempos de ocio y descanso. En esta fase los cuidadores han conseguido estructurar y estabilizar el cuidado, reconociendo la valía de su esfuerzo. Además contemplan desde otra perspectiva las relaciones sociales, sin sentirse culpables.

“Yo tenía que preocuparme de mi casa, del trabajo, de la casa del campo, de mi madre que estaba enferma, que no tenía pañales, que tenía que darle medicamentos, y al final, una mañana delante del espejo sola dije: Hasta aquí hemos llegado, o cambias o te mueres... tendrás que hacerte la valiente y plantarle cara a todo. Entonces me armé de valor y fui a hablar con mi padre y mi hermano y le dije: esto no es cosa mía solamente”.

Gestionan diferentes recursos médicos, ayudas, etc. Adoptan reflexiones más reales sobre el futuro del paciente, preparándose para el final. Con valentía son capaces de tomar decisiones.

“En mi casa tiene que haber una mujer que se responsabilice igual o más que yo y si tengo que ponerme en juicio lo pondré, aunque vaya en contra de mi propia familia. Yo se lo prometí a mi madre y nadie la va a sacar de su casa”.

Han aprendido a desarrollar estrategias de afrontamiento para su bienestar emocional desviando parte de los esfuerzos implicados en el cuidado al paciente para dedicarlos al auto-cuidado.

“Yo estoy deseando que llegue alguien para poder desahogarme y llorar porque lo necesitas. Porque a veces quien menos te entiende son la gente de tu propia casa”.

Contemplan pausas en el cuidado sin sentirse culpables y aprenden a vivir más el presente y menos el futuro.

“Antes si salía un domingo con mi marido estaba con el pensamiento y lo pasé muy mal, pero ahora lo llevo mejor, llevo el tratamiento y ahora cuando la dejo me siento bien”.

“Yo ya estoy muy agotada pero he intentado llevarlo hasta las últimas consecuencias incluso enfrentándome a mi casa, pero al final lo he conseguido. Yo dije que yo no la podía tener en casa porque yo tenía que descansar por lo menos dos meses o tres”.

Hay un dominio en el control del cuidado y comprueban su saber con su experiencia, entonces aparece el sentido de utilidad en el desempeño del rol reforzando así su autoestima, sintiéndose satisfechos del trabajo que han realizado.

En este sentido, Barrera (2005) trata de las condiciones necesarias para el cuidado: “la confianza comprende la seguridad sobre las propias habilidades y las de la otra persona estimulando la independencia y la paciencia; es dar el tiempo y el espacio para la autoexpresión y exploración, es ser tolerante en la experiencia del cuidado. La honestidad consiste en ver a otros como son, en lugar de cómo el cuidador espera que sean; es ser congruente entre lo que se dice y que se siente. Son todas estas condiciones necesarias para ejercer el acto de cuidar, y es a través del respeto y del reconocimiento de las habilidades del otro y de nosotros mismos, cuando comenzamos a crecer como cuidadores”.

“Me llena saber que sé cuidar a mi madre, yo la estoy atendiendo para a mi bien, ya sé de esta enfermedad”.

“He aprendido que puedo ayudar mucho a la gente también. Que no creía yo que podía ayudar a la gente y sí que es verdad que he aprendido a ayudar a la gente”.

“Yo ya llevo tiempo que me encuentro bien preparada”.

2) Aprendiendo en valores

Este punto constituye la base ética del cuidado, donde el cuidador familiar adopta una actitud de respeto y cercanía con la persona cuidada, contribuyendo a un crecimiento personal.

La definición del concepto de valor es diferente según los autores. Rockeach (1973), define un valor como “una creencia duradera”, un tipo de conducta o un objetivo de vida preferido a su opuesto contrario”. Dice que en los valores hay componentes cognitivos, afectivos, comportamentales y una fuerte connotación de motivación. También ha descrito sus funciones: motivación, adaptación, defensa de sí y saber; éstas son las normas que sirven de principios en la resolución de conflictos y en la toma de decisiones. Rockeach (1973), cuando habla del papel del control ejercido por los valores sobre el comportamiento, dice que éstos sirven de normas por las que guiarnos y ayudan a tomar posiciones y a evaluar, juzgar y comparar. Los valores son siempre más preponderantes que las actitudes para determinar un comportamiento.

Raths et al. (1966) cree que existe una interrelación dinámica entre los valores de un individuo. Éstos funcionan raramente bajo una forma pura y abstracta; se emiten juicios a partir de un cierto número de valores en interacción y evaluando las ventajas y los inconvenientes.

Conforme nos damos cuenta de que somos capaces de afrontar las dificultades encontramos nuevos significados a nuestras vidas. Frankl (2004) nos argumenta que la meta más importante en la vida de cada persona es la búsqueda de significados. El individuo encuentra significados a través de sus valores. Frankl habla de tres tipos de valores: Creativos, experimentales y actitudinales. Los creativos son aquellos que descubrimos a través de lo que hacemos, particularmente a través de ayudar a los demás. Los experimentales son aquellos que descubrimos a través de la apreciación de los demás, de los sucesos, de la belleza natural o artística, etc. Los actitudinales son aquellos que descubrimos a través de la manera con la que reaccionamos delante de circunstancias no afortunadas y que controlamos, como por ejemplo, ante nuestro propio sufrimiento o el de los demás.

La importancia que las personas atribuimos a los valores se va reajustando a lo largo de la vida según nuestras experiencias, nuestras reflexiones y las persuasiones sociales que nos acaban influyendo. El pensamiento de Nkongho (1999) completa esta idea:

“El valor está presente en el cuidado, cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente” (Nkongho,1999).

El cuidado es un valor fundamental que nos incita a ser humanos y sensibles para preservar la identidad y la integridad de la persona.

En la relación de ayuda que establece el cuidador familiar con la persona cuidada surge el reconocimiento de diferentes valores, que van a contribuir a que el cuidado sea más humano, en cuanto que trata de mantener vivas las preferencias de la persona cuidada. Son capaces de dar un nuevo sentido a sus vidas.

“Te haces más tolerante, te haces más paciente, ves la vida desde otro prisma totalmente distinto. Hay que vivir el hoy y mañana ya veremos”.

“Yo he aprendido mucho a valorar el tiempo. El tiempo es super importante y yo en una hora libre hago mil cosas. Igual que una noche sin dormir con él es interminable. El tiempo es muy valioso”.

“Saber lo que es importante. Ahora yo le doy más valor que se levante mi madre contenta y verla bien que hay veces que se levanta ella, si no ese día se me ha puesto negro y aprender a valorar lo que es importante y también de la gente que esta a mi alrededor y que me ayuda, mis hijos y mi marido”.

“Me la llevo al teatro, en silla de ruedas. No se entera de todo el argumento pero va distraída, y se acuerda cuando ella cantaba zarzuela y siempre me lo recuerda”.

“Venga mamá que tu también tienes deberes. Entonces ella se pone a pintar cuadernos y se cree que le está haciendo los deberes a mi hijo”.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN

El cuidador aprende sobre la marcha, día a día en la acción del cuidado, ingenian-do diversas estrategias para salir adelante. El familiar permanece en el cuidado, a través de la experiencia diaria, una práctica progresiva hasta alcanzar el grado de pericia. Paso a paso, el familiar irá descubriendo en el cuidado otra forma de autorrealización. Una experiencia inolvidable en la que dicho cuidado será el centro de todas sus actividades.

El cuidado se establece por la necesidad de salir adelante, en unas circunstancias donde la decisión de asumir el rol está influenciado por obligación moral, cumplimiento del deber y motivos afectivos.

En la mayoría de las veces, el cuidador lo asume sin ningún tipo de apoyo social, ni profesional, ni familiar; percibiendo esta aptitud como una falta de solidaridad; siendo la despreocupación de otros miembros de la familia, (en concreto los hermanos), el factor que más insatisfacción genera en el cuidador, repercutiendo de forma negativa en la percepción de carga en el cuidado. Este desamparo que percibe el cuidador, le genera sentimientos de soledad, e injusticia por el mundo que le rodea. Será en la alianza de afecto que establezca con la persona cuidada y el reto en superar el rol de cuidador, lo que le ayude a mitigar estos sentimientos de soledad.

Es oportuno detenernos y analizar el componente afectivo del cuidado, ya que será clave en la percepción del cuidador para incentivar su afianzamiento en el rol e interpretar dicho cuidado como satisfactorio. En los cuidadores de nuestro estudio, el amor constituye una condición indispensable para el desempeño del rol.

Existen varias explicaciones dadas por diferentes autores sobre los motivos por-que un miembro de la familia llega a ser cuidador.

La antropóloga Comas d'Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco” (Comas d'Argemir, 1994).

González, (2002) alega que concurren motivos altruistas como amor, afecto, sentimientos de cercanía, empatía positiva; se viene cuestionando si su presencia es necesaria para llegar a ser cuidador primario de un familiar; pero lo que sí parece es que estos sentimientos ayudan a soportar la sobrecarga experimentada por el cuidador (González, 2002; Gatz, 1990). La norma social y sentido del deber; al parecer uno de los motivos más frecuentes que mueve a los cuidadores, y los motivos personales como la evitación de culpa y satisfacción de realizar una tarea moralmente buena.

De la Cuesta (2004) en sus investigaciones sobre cuidadores familiares resalta este componente afectivo como relevante en ambos campos del cuidado, tanto para el cuidador como para la persona cuidada. Aporta referencias de otros autores que mere-

cen ser resaltadas: Graham (1983) ha denominado al cuidado un trabajo del amor, señalando su dualidad: el amor o interés emocional por quien recibe el cuidado y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro. El análisis de otros autores (Kart, 2000; Jeon, 1998; Neufeld, 1995; Neufeld, 1998) sugiere que la naturaleza de esta relación es lo que marca la diferencia entre el cuidado familiar y el cuidado formal, incluso es común que se considere el cuidado familiar mejor que el profesional por la intimidad afectiva de la relación (James, 1998).

El cuidado a un paciente con Alzheimer conlleva una gran exigencia física y emocional, ya que el cuidado abarca, no solamente la ayuda en la realización de las actividades de la vida diaria, sino cuidados específicos que precisarán de un adiestramiento para su ejecución, además tendrá que enfrentar interacciones nuevas y diferentes entre ellos mismos cambiando sus roles y responsabilidades dentro de la estructura familiar. Además deberá permanecer constantemente pendiente del paciente, el cuidador lo define como: “pendiente las 24 horas del día”.

Los familiares se encuentran sin conocimientos y reconocen no encontrarse preparados en cómo cuidar a estos pacientes, por lo tanto se verán obligados a prepararse para el desempeño del rol.

De igual forma, otros autores han contemplado en sus estudios este aspecto de falta de preparación del cuidador familiar Gómez (2007), cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que está poco preparado y desencadena un sentimiento que O'Connell y Baker (2004) describen metafóricamente como una sensación de ser “tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse”. Este aprendizaje no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado formando parte así de la génesis del cuidador (Gómez, 2007).

Otros autores confirman esta realidad: con cierta frecuencia (si no siempre), los cuidadores no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia (Kaplan, 1996) o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Gruetzner, 1992).

Por lo tanto recibir la ayuda de otros es un medio de obtener un “respiro” del cuidado que permite a los cuidadores descansar de la constante atención a sus familiares, facilitando un mayor bienestar al cuidador (Friss y Kelly, 1995).

Otros estudios llegan a la misma conclusión de escaso adiestramiento de los cuidadores para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y ponen de manifiesto los riesgos, que tanto para el cuidador como para el paciente, supone esta situación (Amezcueta et al., 1996; Pérez et al., 1996; Montalvo, 2007).

La carrera del cuidador, se desarrolla en paralelo a la evolución de la enfermedad y como consecuencia del empeoramiento progresivo del estado de salud del paciente, hasta su total dependencia.

Son varios los autores que han estudiado la dimensión temporal en el cuidado familiar, desde una perspectiva longitudinal, el estudio de Wilson (1989) representa una mayor influencia y merece ser considerado con algún detalle. Wilson, en sus investigaciones, describe el curso de la enfermedad de Alzheimer según la experiencia de los cuidadores familiares.

Wilson, en sus investigaciones descubrió que los cuidadores familiares se enfrentan continuamente a opciones negativas y para resolverlas articulan un proceso de tres etapas definido como “Sobreviviendo en el borde” que finaliza cuando el paciente es internado en una institución. Estas etapas que desarrollan son: 1) aceptación, 2) pasarlo y 3) entregarlo. Cada etapa tiene problemas y estrategias que el cuidador tendrá que afrontar; en un medio de sobrevivencia cotidiano examinado conscientemente, auto reflexivo, estratégico Esta sobrevivencia significa la dificultad de vivir día a día, momento a momento bajo condiciones de incertidumbre e imprevisión, presionado por diversas exigencias, con apoyo insuficiente, y un futuro amenazante, temido (Wilson, 1989).

Otro estudio que considera la temporalidad es el que examina las carreras del cuidador del paciente con Alzheimer. Aquí se identifican tres caminos diferentes dependiendo del patrón que representan: dos de ellos conducen a la salida con éxito de la situación de cuidador y otro a su fracaso o la quiebra de su salud moral o física. La perspectiva que tenga el cuidador y el apoyo que reciba a lo largo de su carrera parecen cuestiones decisivas para que ésta pueda finalizar con éxito (Taraborrelli, 1993).

Los estudios realizados por Rocha (2006) se sitúan también en los términos de secuencia temporal. Aquí indica que en la carrera del cuidador, para llegar a ser un experto precisará de un tiempo en el que vaya adquiriendo los conocimientos. Rocha, analiza, en la literatura encontrada, el proceso de transición en el rol del cuidador, una secuencia que surge a partir de un evento súbito y en donde es posible identificar a partir de una perspectiva longitudinal algunos “puntos críticos”, “momentos claves”, que pasa desde el choque inicial a un deseado equilibrio en la interacción cuidador/persona cuidada (Rocha, 2006).

En el estudio realizado por Gómez (2007) donde investiga las razones que tiene el cuidador de un familiar con demencia para permanecer a su lado en el cuidado, emergen dos temas determinantes: la génesis del cuidador y mantenerse en el cuidado. En sus respuestas explica las condiciones para iniciarse en el cuidado (fuerza física para movilizar al paciente, disponibilidad y capacidad de amor y recursos necesarios para cubrir los gastos) la capacidad de amar como una condición primordial, para ser pacientes, tolerantes y conscientes para asumirlo con responsabilidad y dedicación. Mantenerse en el cuidado, se tuvieron en cuenta los planteamientos de trayectoria de Corbin y Straus (Gómez 2007). La responsabilidad y la obligación hacia su familiar lo sitúa frente a la acción de cuidar y se mantiene por medio de la reflexión, la realización de actividades y la búsqueda de apoyo (Gómez 2007).

Aceptar la realidad constituye una premisa necesaria para iniciarse en la preparación de la carrera del cuidador. Estos momentos resultan críticos ya que los cambios rápidos, inesperados, con repercusión en la seguridad y en la salud de las personas precisan de un tiempo para asentarse en la mente de las personas. Como mecanismo de defensa la negación constituye la primera respuesta del cuidador para hacer frente al impacto emocional que se produce al conocer el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

En términos similares, Deví (2002) indica que una de las primeras dificultades que aparece al inicio del proceso, es la aceptación de la realidad de lo que está pasando. En esta situación la familia se siente sometida a muchos sentimientos contradic-

torios. Se inicia un proceso de duelo, es decir el proceso que las personas realizan cuando se vive una situación de pérdida y/o cambio (Deví, 2002).

Una vez asimilada la realidad, el cuidador comienza a adaptarse a los sucesivos cambios. La adaptación será más exitosa dependiendo de su perspectiva positiva que incluye la voluntad, disposición y motivación para aprender a manejar la enfermedad. Reconocer y respetar los propios límites en la responsabilidad del cuidado favorecerá la aptitud de autoestima y autocuidado para enfrentarse con más serenidad a lo múltiples cambios y contemplar la posibilidad de pedir ayuda y apoyo social. Esto, unido al deseo de formarse en el manejo de habilidades en el cuidado, constituye un paso previo a la decisión de asumir el rol de cuidador.

La experiencia previa personal, las indicaciones de otras personas que han vivido experiencias similares y la orientación de los profesionales sanitarios reforzarán el avance en el aprendizaje del cuidado familiar.

El ejercicio de reflexión que acompaña al cuidador a lo largo de todo el proceso de aprendizaje constituye un espacio que ayudará a asimilar y comprender la realidad de forma más serena y afrontarla desde una perspectiva más positiva. Desde la visión existencial, intentará encontrar un valor a su experiencia en el cuidado.

La despersonalización en el paciente y la situación de deterioro progresivo cognitivo-emocional sitúa al cuidador ante un cambio drástico que difícilmente logrará por completo aceptar. Resulta paradójico que esa pérdida cognitivo-emocional del paciente sea “capturada” por el cuidador para ser integrada en la estructura del cuidado, en un intento de seguir siendo lo que era.

En el nivel cognitivo el cuidador desarrollará pensamientos para ser ejecutados en la acción: la atención y manejo de los cuidados: el cuidador se convierte en guía, defensa, acompañamiento y seguridad permanente de la persona cuidada. En el nivel emocional tendrá que reconocer y gestionar una serie de emociones, que muchas veces serán contradictorias. Es aquí cuando un mínimo gesto de alegría en el paciente (una sonrisa, un beso, una palabra) resulta para el cuidador un gran triunfo a su reconocimiento por el esfuerzo en la entrega del cuidado. Este refuerzo positivo sitúa de nuevo al cuidador en la realidad y en el cuidado con energías renovadas. Son pausas que los cuidadores aprenden, quizá de forma inconsciente, pero que son válidas para equilibrar y reforzar su estado emocional.

En este sentido Deví y Ruiz (2002) consideran en estas circunstancias la necesidad de desvincular parcialmente la realidad de esta nueva imagen de su familiar conservando en la memoria el recuerdo de la buena imagen personal, cuando el familiar enfermo estaba en plenitud de facultades y tenía una relación especial con el cuidador. Estas actitudes que implican un cambio interno llevarán a una forma más saludable de enfocar la enfermedad. (Deví y Ruiz, 2002)

Esta aptitud de los cuidadores por intentar conseguir que las personas cuidadas se encuentren mejor, manteniéndose entretenidos, sintiéndose vivos, aparece como una proyección del cuidador ante dos necesidades: una, la necesidad de identificarse y afianzarse en el rol y la otra razón, es la de detener el tiempo, como mecanismo de defensa en su negación a aceptar la pérdida del ser querido. Por ello, todas las acciones dirigidas al juego, diversión, baile repercuten en el bienestar tanto del paciente como del cuidador intensificando el momento y deteniendo el tiempo: una forma de “secuestrar el presente”.

Esta situación se encuentra en términos similares en las investigaciones realizadas por Martorell (2008). Esta autora refiere que hay momentos en los que las cuidadoras intentan apartar su atención sobre la enfermedad y tratan de ver que “no todo es la enfermedad” y que, por tanto, existe una persona con una identidad. Esto se hace visible cuando se observa la interacción entre cuidadora y persona enferma. A través de prácticas que refuerzan el contacto y la comunicación, el cuidador hace un intento por reconocer la identidad y la presencia de su familiar, dando al mismo tiempo mayor importancia a los deseos del enfermo. Estas actuaciones, beneficiosas para el reconocimiento de la persona enferma, permiten al mismo tiempo reforzar la propia identidad del cuidador en cuanto al rol y el lugar que ocupa, u ocupaba, en la relación con su familiar (Martorell, 2008).

Las prácticas, orientadas a la corporificación del enfermo, permiten garantizar su presencia en el espacio doméstico y de las relaciones sociales más próximas. En palabras de Turner, (1989). esta “corporeidad es una condición necesaria de nuestra identificación social. La importancia de la corporeidad para nuestro sentido del yo es amenazada por la enfermedad, pero también por la estigmatización social”. De este modo, la cuidadora se “olvida” de la enfermedad y centra su atención en la persona de su esposo haciendo un intento por recuperar su condición (Martorell, 2008).

Los cuidadores, al no estar preparados para el cuidado del paciente, tienen que descubrir diferentes estrategias. Para ello despiertan el ejercicio de la imaginación y la creatividad. La ocurrencia y el ingenio les sirven para buscar artimañas que ponen en práctica conforme van surgiendo las necesidades en los sucesivos cambios. La transformación y variabilidad de dichos cambios obligará que los cuidadores vayan ajustando y adaptando nuevas fórmulas para aplicarlas al cuidado.

Los estudios aportados por la autora de la Cuesta (2004), identifica estas estrategias como un trabajo artesanal, entendido como algo artístico. Los cuidadores se convierten en artesanos-artistas en su trabajo al combinar ambas características en su trabajo. El trabajo es creativo porque inventan el cuidado y esto incluye crear una infraestructura que lo soporte.

El componente afectivo sirve de telón de fondo para situar el cuidado en su práctica y se hace visible en la interrelación cuidador-persona cuidada como soporte idóneo en un contexto desfavorable de alta implicación emocional. Desarrollando esta idea podemos decir que la paciencia y el amor es una condición necesaria según los cuidadores, y sirve de escudo protector ante la adversidad y contribuye a estabilizar y fortalecer el cuidado en la superación de todas las dificultades. Aporta el valor necesario para la auto-confianza en el desempeño del rol. El beneficio del valor en el cuidado se encuentra en la satisfacción personal. Las muestras de cariño que se establecen recíprocamente cuidador-persona cuidada permiten al cuidador vivir la permanencia del lazo afectivo, alimentando el sentimiento de esperanza.

Llegado a este punto es necesario detenernos, para hacer lectura del análisis que realiza Marrugat (2005), en la que introduce el aspecto de la calidad del cuidado familiar. Los sentimientos forman parte en el proceso de cuidar. Podemos distinguir entre los sentimientos existentes anteriores a la situación del cuidar y los generado por la acción del cuidar. Ambos incidirán en la calidad de vida de las personas cuidadas. Hay un discurso que se limita a hablar del amor ya que fuimos socializados para creer que los miembros de la familia se aman unos a otros. Cuando el amor es algo que no

se puede imponer y no siempre existe. Por lo tanto no podemos sobreenfatizar los lazos afectivos y su variación cualitativa sin tener en cuenta la incidencia de las estructuras formales familiares que comportan controles y estrategias, competición y hostilidades. Poco se conoce sobre la calidad de las relaciones afectivas dentro de la familia, especialmente lo que ocurre en las situaciones que comportan cambios de rol como es el de cuidar y ser cuidado. No obstante este descubrimiento, existe un discurso sobre el cuidado afectuoso, supuesto por las políticas sociales, que enlaza con el paradigma cultural de la familia cuidadora. Esta utopía del amor entre padres e hijos lleva a sentimientos de culpa en las situaciones en que este no existe.

Marrugat añade la referencia de Alberoni (1990) que indica, que se puede cuidar sin amor ya que la preocupación por el bienestar de los padres, junto con el sentido de solidaridad y del deber concebidos por nuestra razón como necesarios, nos llevan a buscar el bien de los demás.

Deví (2002) citando a Alberca (1998) afirma que ser cuidador principal no siempre se elige y el grado de colaboración y de disponibilidad de los familiares es decisivo. Además de reconocer el deber filial como motivo de ayuda a un familiar, hay que reconocer que la bondad o no de la relación anterior se convertirá en un mecanismo modular de esta responsabilidad. (Alberca, 1998).

Se evidencia que existe un componente afectivo que conduce a la actividad de cuidar, contribuyendo a que un cónyuge cuide de otro. Sentimientos de cariño, amor y ternura se presentan para los cuidadores como factores importantes que influyen en la adopción de tal función (Cattani y Girardon-Perlin, 2004). En términos similares, de la Cuesta, (2004) indica que la estrecha implicación que existe en el cuidador informal se sustenta en un vínculo de parentesco afectivo-amoroso por la persona que se esta cuidando y es de crucial importancia en el cuidado (de la Cuesta, 2004).

Me parece muy acertada señalar la definición aportada por Rollo May (1969):

“Cuidado es la fuente necesaria del Eros, la fuente de la ternura (...). En el cuidado el hombre ejecuta acciones en relación a una situación dada, aquí es donde el cuidado implica amor o compromiso”.

Esta definición se desvela cuando escuchamos las experiencias de los cuidadores, en donde el vínculo de amor y la comprensión rige y mueve la mayoría de las acciones en el cuidado al familiar. El cuidador a pesar de que, en algunas ocasiones, no es capaz de entender la complejidad de la situación que vive un paciente con Alzheimer no desiste de seguir ayudando hasta la extenuación y esa actitud es la mayoría de las veces solo entendible desde el lenguaje del amor y la comprensión.

Unido a este componente afectivo, se encuentra la virtud de la paciencia. Los cuidadores reconocen la necesidad de aprender a tener paciencia para poder continuar en el cuidado de una forma más serena, en la medida que van surgiendo las dificultades en la práctica. Sobre la marcha y día a día adquieren esta virtud y reconocen sus beneficios en su interacción con el paciente, y en el bienestar del mismo.

El valor es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado.

La percepción de estar más preparados contribuye a que el cuidador interprete el cuidado, desarrollado en múltiples dificultades, como un reto a alcanzar y dando un significado más profundo a sus acciones.

Otros autores han constatado este hecho, los cuidadores indican que la experiencia de cuidar a un mayor incrementa su sentimiento de satisfacción porque les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer (Motenko, 1989; Wright, 1991).

“El valor espiritual es definitivo en el mantenimiento y soporte de situaciones difíciles; es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida” (Barrera, 2000), es a partir de él que se logra la fortaleza para afrontar lo que ofrece el futuro y tomar la labor de cuidar como una actitud de vida y no como una tarea que se debe cumplir como resultado de una obligación familiar (Astrid 2007).

Los sentimientos van unidos al cuidado: de forma muy sabia. Una hija cuidadora define esta alianza con su propio significado: “Ser feliz con algo que cuesta es un sentimiento de superación”.

Muchas personas dan un significado muy profundo a la experiencia de cuidado de un familiar con enfermedad crónica, lo que los hace sentirse útiles e importantes (Sánchez, 2001)

Otras investigaciones describen aspectos positivos del cuidado y han encontrado, por ejemplo que los cuidadores hallan un valor a la relación continuada con el paciente con demencia (Clarke, 1999).

Es necesario ubicar al cuidador familiar en el entorno familiar para poder comprender las diversas interacciones a las que tiene que enfrentarse. El aprendizaje que lleva a cabo el cuidador familiar se realiza en el domicilio, conviviendo con la persona enferma. Los otros miembros de la familia no permanecen al margen de este proceso, y por la característica que posee la familia como sistema abierto, los cambios que surgen en el nuevo desempeño de rol afectarán también al entorno familiar.

Cibanal (2006) explica una de las propiedades que poseen los sistemas abiertos: La Totalidad o no sumatividad: “Cada una de las partes de un sistema esta relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total. Esto es, un sistema se comporta no sólo como un simple compuesto de elementos independientes, sino como un todo inseparable y coherente” (Watzlawick 1967).

Comprender los factores que pueden fortalecer el entorno familiar ante la adversidad viene explicado por la resiliencia familiar: “la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida. Más en concreto, designaría “los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional” (Walsh, 1998).

Werner (1993) nos dice que el elemento primordial para una resiliencia eficaz es el sentimiento de confianza en las propias capacidades, “confianza en si mismo” para enfrentarse a los problemas. Walsh (1998) añade que el sistema de creencias de la familia es clave para la resiliencia familiar. Entre estas creencias compartidas incluye el dotar de sentido a la adversidad, tener una perspectiva positiva ante las dificultades, y compartir un sentido de trascendencia y de espiritualidad de la vida (Walsh, 1998).

Por lo tanto las intervenciones en la estructura familiar son fundamentales para analizar como se adaptan los recursos a las necesidades del cuidador y conocer los factores de riesgo para proteger ese entorno familiar.

En el proceso de adaptación el cuidador aprende a reorganizar la dinámica familiar, los canales de comunicación, la redistribución de roles, movilizar los afectos y la capacidad de escuchar, empatía y reconocimiento. En este sentido la solidaridad y colaboración de la familia en la resolución de problemas es crucial para el cuidador.

El desempeño del cuidado lleva implícito el ajuste de sentimientos contradictorios. El deseo y satisfacción de cuidar al paciente puede entrar en conflicto con los sentimientos de rabia e impotencia al no poder controlar determinados cambios en el proceso de la enfermedad del paciente, que hace que el cuidado sea más difícil, por ejemplo en el manejo de las conductas y comportamientos. Esta situación les genera desajustes emocionales que les condiciona a que estén más o menos dispuestos para el cuidado. El estado de ánimo y su visión positiva en el desempeño del rol les fortalece a asumir el cuidado con más satisfacción.

Los cuidadores hablan de tener días malos o días buenos dependiendo de cómo se encuentra el paciente ese día y como ellos se sienten de animados y predispuestos.

Estudios encontrados al respecto indican que la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado (Thompson y Gallagher-Thompson 1996).

La alta implicación y dedicación que los cuidadores ejercen en el desempeño del rol determina que la realización de otros roles y actividades queden en segundo término, repercutiendo en la interacción de la estructura familiar, y en las relaciones sociales.

En este sentido, otros autores han confirmado este hecho. Muchos cuidadores consideran que nadie puede cuidar del enfermo como ellos mismos (Lustbader y Hooymann, 1994) y, por lo tanto, no son favorables a la recepción de ayuda. Una de las barreras más habitualmente mencionadas por los cuidadores para no solicitar apoyo es que los amigos y familiares están muy ocupados con sus propias vidas y, por lo tanto, no hay que molestarles (Janevic y Connell, 2004).

Recibir asistencia de otras personas en las tareas del cuidado se ha asociado significativamente con una mejor salud física y psicológica de los cuidadores (Kelly, et al., 1999). Además, cuanto antes participen los cuidadores en programas de intervención en los que se les proporcione información sobre cómo cuidar, más útiles resultan estos programas (Commisarís et al., 1995).

Recibir la ayuda de otros es un medio de obtener un “respiro” del cuidado que permite a los cuidadores descansar de la constante atención a sus familiares, facilitando un mayor bienestar al cuidador (Friss y Kelly, 1995).

Parece un hecho constatado que los cuidadores tienden a solicitar ayuda en momentos avanzados de la situación del cuidado (Montorio et al., 1999).

CAPÍTULO 6
CONCLUSIONES

- Los familiares asumen el cuidado por obligación moral, cumplimiento del deber y motivos afectivos. Las cuidadoras hijas manifiestan asumir la responsabilidad en el cuidado por el vínculo filial, la condición de ser mujer y por el afecto recíproco madre-hija.

Como propuesta de cambio se requiere nuevos planteamientos en cambiar el significado del concepto de responsabilidad familiar, esfuerzo y sufrimiento etiquetado en la implicación del cuidado familiar y permitir la libre elección para asumir el cuidado, valorando criterios de competencia y calidad. El fin último debe dirigirse a mantener y garantizar siempre la mejor calidad en la atención al paciente con Alzheimer, indistintamente que sea cuidado familiar o cuidado formal.

- El cuidado familiar se realiza a través de un proceso de autoaprendizaje que tiene lugar en un escenario adverso, de manera imprevista y sin planificación alguna. Este aprendizaje se sitúa en una trayectoria donde el cuidador interactúa con una serie de cambios hasta conseguir adaptarse al desempeño de su nuevo rol.
- El cuidador familiar se encuentra poco preparado para el desempeño del rol, cuando inicia el cuidado al paciente con Alzheimer.
- Los cuidadores aprenden de diversas formas: Sobre todo, aprenden día a día, sobre la marcha a medida que surgen los problemas. Buscan información en diferentes fuentes: Asociaciones de familiares, profesionales, cuidadores que han vivido la misma experiencia y los medios de comunicación.

Ante esta situación, se precisa desarrollar programas educativos dirigidos a los cuidadores para la capacitación en la habilidad del manejo de los cuidados, incluyendo una formación integral del proceso de la enfermedad y los diversos síntomas. La formación en el conocimiento, manejo y control de las emociones es una materia imprescindible en el cuidador para favorecer su posicionamiento en la nueva interacción que se establece con el paciente. Es fundamental evaluar como se irá aplicando el cuidado en los diferentes contextos particulares de cada familia valorando su adaptación y eficiencia.

- Los cuidadores conforme van adquiriendo experiencia, adquieren un saber que esta caracterizado por: mejor control del tiempo y de las propias energías. Han aprendido a mentalizarse del rol que han de asumir, priorizar y anticiparse a los problemas.

Debe haber una mayor implicación en la responsabilidad de la práctica de los profesionales sanitarios de forma interdisciplinaria. Los profesionales de Enfermería deben sentirse sensibles y corresponsables con la familia, integrando las necesidades

de los cuidadores familiares, contemplándolos como parte integrante del cuidado al paciente e interviniendo desde el principio, estableciendo desde el momento del diagnóstico, un plan de actividades de forma coordinada en los diferentes niveles de atención; integrando el contexto familiar y el manejo de habilidades en el cuidado. Todo esto teniendo en cuenta la disposición, voluntad, recursos disponibles y ayudando al cuidador a adoptar una perspectiva que le permita desempeñar y finalizar su rol sin deterioro para su salud.

- En el proceso de autoaprendizaje, el cuidador familiar va adquiriendo destreza y habilidad a través de una secuencia temporal que incluye tres fases que establecen momentos claves “puntos críticos” y que representan cambios significativos en la interacción con el cuidado, y determinantes para el avance hasta lograr el dominio.
- El cuidador desarrolla estrategias propias en el manejo del cuidado. El engaño, los juegos, y los trucos que los cuidadores van descubriendo sobre la marcha, sirven para conseguir mayor habilidad en dicho manejo.
- Determinados momentos en el proceso del cuidado favorecen el aprendizaje de los cuidadores como son: Aceptar la realidad, adaptarse a los sucesivos y diversos cambios. El cuidador familiar aprende a adaptarse a los cambios de identidad del paciente a la vez que se afianza en el rol.
- El amor y la paciencia son considerados por el cuidador familiar como condiciones necesarias para mantenerse en el cuidado.
- Los cuidadores, cuando reconocen encontrarse preparados, se sitúan en condiciones más positivas para emprender otros aprendizajes y afianzarse en su rol. Esto les provoca sentimientos de satisfacción que conducen a reconocer el resultado de su esfuerzo y fortalecer su autoestima.
- Determinados momentos en el proceso del cuidado debilitan el aprendizaje de los cuidadores, siendo estos conscientes de que deberían controlar más, como son: Aprender a reconocer, manejar y controlar las propias emociones y aceptar los propios límites.

En este estudio, hemos podido identificar la magnitud de la dificultad en la que los familiares aprenden el rol de cuidador. Sin embargo, salen adelante con grandes esfuerzos físicos y un gran desgaste emocional. ¿Podríamos evitar este sobreesfuerzo, o por lo menos minimizar sus repercusiones? Para contestar a esta pregunta, es necesario detenernos y reflexionar sobre determinados aspectos, que a continuación expongo a modo de propuestas que pueden tenerse en cuenta y que podrían ayudar a los cuidadores familiares de forma más directa y centrada en el aprendizaje del cuidado.

El cuidado familiar debe situarse de forma complementaria al cuidado formal y no sustitutoria. La enfermera debe de gestionar dicho cuidado con el fin de contribuir al seguimiento y mantenimiento de la calidad de los cuidados al paciente con Alzheimer.

Se precisa hacer visible el cuidado familiar, transformando la pared de la estructura familiar de lo privado, en conexión abierta con la esfera pública. En este sentido, la familia como un subsistema de la sociedad, pasa de estar resignada en un contex-

to cerrado a formar parte de un espacio abierto interactuando y adaptándose con otros sistemas sociales, conectando con la dinámica evolutiva de los cambios. Por lo tanto, la actividad del cuidador familiar, como un acto social cotidiano, debe desterrarse para ser considerado y asumido con más interés y profundidad en la realidad de nuestra sociedad. Este interés debe moverse y hacerse eco, tanto en los campos de la investigación, como en los medios de comunicación y opinión pública. Todos podemos vivir la experiencia de ser cuidador familiar, o padecer la enfermedad de Alzheimer. Ojalá que para entonces, el cuidado, tanto familiar como formal sea constitutivo de una sociedad en progreso y bienestar, donde los problemas del individuo tengan respuesta en la misma sociedad que se asientan. La cohesión social se fortalece a medida que la solidaridad, la tolerancia y la humanidad de los individuos construyen el entramado social.

Reconstruir la propia vida, después de pasar por la experiencia de ser cuidador familiar, es un suceso que deja huella y no parece fácil a primera vista. Indagar en estos asuntos puede ser un interrogante a nuevos temas de investigación. La comprensión de la lucha, llevada a cabo por los cuidadores en la tarea del cuidado, no puede dejar impasible a todas las personas que de una u otra manera formamos parte del sistema sanitario en cada uno de los diferentes contextos: académico, asistencial, político. Es responsabilidad de todos tomar conciencia de que la situación que vive el cuidador familiar en la vida privada merece ser atendido con más profundidad e individualidad.

CAPÍTULO 7

BIBLIOGRAFÍA

- Acton G. (2003) Self-transcendent views and behaviors: Exploring growth in caregivers of adults with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (12): 22-30.
- Acton G. y Wright K. (2000) Self-transcendence and family caregivers of adults with dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 18 (2): 143-158.
- Agulló SM. (2002) Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer.
- Alberca R. (1998) Demencias: diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Ed. Masson.
- Alberoni F. (1990) L'altruisme i la moral. Barcelona: Edicions 62, 1990.
- Algado MT. et al. (1997) El enfermo de Alzheimer y sus cuidados. Una perspectiva sociológica cualitativa. *Rev. Gerontol.* 7: 241-245.
- Alterra A. (2001) El cuidador. Una vida con el Alzheimer. Barcelona: Editorial Paidós.
- Amezcua M, et al. (1996) Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica*; 6 (6): 233-241.
- Angulo Rasco F. (1990) "El problema de la credibilidad y el lugar de la triangulación en la investigación interpretativa: un análisis metodológico". En Martínez Rodríguez J.B. (Ed.), *Hacia un enfoque interpretativo de la enseñanza*. Granada: Universidad de Granada, p. 95-110.
- Arai Y., Zarit SH., y Sugiura M. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging & Mental Health*, 6(1): 39-46.
- Artaso B., Goñi A., Biurrun A. (2001-2002) Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *C. Med. Psicosom*, Nº 60/61.
- Astrid Montalvo A. (2007) Cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Av. enferm.*, XXV (2): 90-100.
- Badía et al. (2004) Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer Aten Primaria; 34(4):170-7.
- Baier M. (1995). Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. *Signes in Mental Health Nursing*, 16: 201-212.
- Barrera L. (2000) El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: Unibiblos.
- Barrera L. (2005) Investigar en el cuidado del cuidador de personas que viven en situación de enfermedad crónica. En: *La investigación y el cuidado en América Latina*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: Unibiblos, 2005, pp. 271-280.
- Bayley J. (1999) *Elegía a Iris*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bazo MT. y Domínguez-Alcón C. (1996) Los cuidados familiares de salud en personas ancianas y las políticas sociales. *R.E.I.S.*, 73: 43-56.
- Bazo MT. (1998) El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 33 (1): 49-56.
- Becker G., Janson-Bjerklie S., Benner P., Slobin K., & Ferketich S. (1993) The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science and Medicine*, 37: 305-313.
- Benner P. (1987) *Práctica Progresiva en Enfermería*. Manual de comportamiento profesional. Barcelona Ediciones Grijalbo.
- Benner P., Wrubel J. (1989) *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley; p 70. Citado por: Medina J. L. *la Pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Laertes; 1999. p.36.
- Bermejo F., Rivera J., Trincado R., Olazarán J. y Morales JM. (1998) Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos.
- Bermejo F., Vega S. y Olazarán FJ. (2001). Epidemiología y apariencia clínica. En Bermejo FP, González JJ, y Martínez P. (eds.), *Temas fundamentales en Neurogeriatria*. Madrid: Aula Médica.

CAPÍTULO 7. BIBLIOGRAFÍA

- Bilbao I, et al. (1994) Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria de salud. *Atención Primaria*, 13 (4): 188-190.
- Biurrun A. (2003) Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriatría*; 19 (2): 65-70.
- Blumer H. (1969). *Symbolic Interactionism*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall [Edición en castellano: *El interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Métodos*, Barcelona: Hora, 1982].
- Boada-Rovira M. (1998) El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. *Fundación ACE. Rev Neurol*; 27(Supl 1):S5-15.
- Boada M., Peña-Casanova J., Bermejo F., Guillén F., Hart WM., Espinosa C. y Rovira J. (1999) Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113: 690-695.
- Bourdieu P. (1997) *Outline of a theory of practice*. Cambridge y New York: Cambridge University Press, p.14.
- Bourgeois MS., Schulz R. y Burgio L. (1996) Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43 (1): 35-92.
- Bourgeois M.S., Burgio L.D., Schulz R., Beach S. y Palmer B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1): 30-39.
- Bourgeois M., Schulz R., Burgio L.D. y Beach S. (2002). Skills Training for Spouses of Patients With Alzheimer's Disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1): 53-73.
- Braden C. (1990) A test of the self-help model: Learned response to chronic illness experience. *Nursing Research*, 39, 42-47. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Brett K., & Davies E (1988) "What does it mean?" Sibling and parental appraisals of childhood leukemia. *Cancer Nursing*, 11, 329-338. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Brereton L., & Nolan M. (2000) "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family caregiving-the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. Oxford. 9: 498-506.
- Brereton L., & Nolan M. (2002) Seeking: a key activity for new family carers of stroke survivors" *Journal of Clinical Nursing*. Oxford. 3: 22-31.
- Brown M & Powell-Cope G. (1991) AIDS family caregiving: Transitions through uncertainty. *Nursing Research*, 40, 338-345. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Busmayor C. (2005) Desde el Alzheimer. Un relato testimonial. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Carr Alan (2007) *Psicología positiva. La ciencia de la felicidad*. Barcelona: Paidós.
- Cattani R., Girardon-Perlin N. (2004) Cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 06, n.02, p. 254-271.
- C.E.A.F.A. (2003) Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia. Navarra.
- Cibanal L. (2006) *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Chalier C. (1993) Prefacio a *La paciencia. Pasión de la duración consentida*, Cátedra, Madrid, pp. 13-14)
- Charmaz K. (1995) Identity dilemmas of chronically ill men. In D. Sobo & D.F. Gordon (Eds.), *Men's health and illness: Gender, power, and the body* (pp. 266-291). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Clarke CL. (1999) Family care-giving for people with dementia: some implications for policy and professional practice. *Journal of Advanced Nursing*; 29 (3): 712-720.
- Cohen M. (1993) The unknow and the unknow-able_Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 77-96.
- Collière M F. (1993) Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Interamericana. McGraw-Hill.
- Comaroff J & Maguire P. (1981) Ambiguity and the search for meaning: Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science and Medicine*, 15B, 115-123.
- Comas d'Argemir (1994) *D. Dona, familia i estat del benestar*. Barcelona: Institut catalá de la dona.

- Cortina A. (1992): «Ética Comunicativa», en V. Camps, O. Guariglia y F. Salmerón: Concepciones de la Ética. Madrid, Editorial Trotta, En Op. Cit. 47.
- Cummings JL y Benson DF. (1992) Dementia: A clinical approach. Stoneham: Butterworth-Heineman.
- Cummings JL y Cole G. (2002) Alzheimer Disease. Journal of the American Medical Association, 287(18): 2335-2338.
- De Andrés J. (2000) El análisis de estudios cualitativos. Atención Primaria 2000; 25(1): 42-46.
- De la Cuesta C. (2004) Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- De la Cuesta C. (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 [On-line Journal], 7 (4), Art. 5. Disponible en <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-5-s.htm> [2006, julio, 28].
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. Y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. International Journal of Aging and Human Development, 52, 1-18.
- Denzin y Lincoln (2000) Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of Qualitative Research. Thousands Oaks: SAGE Publications.
- Deví J, Ruiz I. (2002) Impacto emocional y cambios familiares en la demencia. Geriátrika; 18 (5): 161-165.
- Díaz-Veiga P, Montorio I. y Yanguas J. (1999) Intervenciones en cuidadores de personas mayores. En Izal M y Montorio I. (Eds.) Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación (pp. 159-180). Madrid: Síntesis.
- Díaz C. (2005). La virtud de la paciencia. Editorial Trillas.
- Domínguez (1998) Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index de Enfermería; 23: 15-21.
- Doria J M. (2003) Inteligencia del alma. 144 avenidas neuronales para despertar la consciencia y lograr una mente feliz. Un eficaz "oráculo del alma". Colección Ciencias Espirituales y Esotéricas. Edición electrónica. Libros en Red.
- Dreyfus SE y Dreyfus H L. (1980) A five-stage model of the mental activities involved in directed skill acquisition, Universidad de California, Berkeley.
- Durán MA. (1988) El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. De puertas a dentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer; p. 83-102.
- Durán MA. (1991) El tiempo en la economía española. Economía y Tiempo. Información Comercial Española; 695:9-48.
- Farran C. J., Miller B. H., Kaufman J. E., Donner, E., y Fogg I. (1999) «Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease», Journal of Clinical Psychology, 5: 1107-1125.
- Fernández Barberá C. (1988) La paciencia engendra virtud probada, Madrid: Narcea.
- Fernández de Samamed, MJ. (1995) Introducción a la investigación cualitativa. Formación Médica Continuada en Atención Primaria 1995; 2(1): 23-28.
- Fielding N y Lee R. (1991) Computers in qualitative research, London: Sage.
- Frankl V. (2004) El hombre en busca de sentido. Editorial Herder. Barcelona)
- Frankl V. (2002) La voluntad de sentido. Editorial Herder. Barcelona 4ª Edición.)
- Fraser Nancy. (1997): «Rethinking the Public Sphere», en: Kettering Review. Winter 23-34. Traducido por Manuel González Ávila como Volviendo a pensar.
- Frías A y Pulido A. (2001) Cuidadores familiares de pacientes en domicilio. Index de Enfermería 2001; 34: 27-32.
- Friss L., y Kelly K. A. (1995) A Well-Deserved Break: Respite Programs Offered by California's Statewide System of Caregiver Resource Centers, The Gerontologist, 35(5): 701-706.
- Fromm E. (1986) El arte de amar. Paidós Studio.
- Gallagher-Thompson, D.; Aréan, P.; Coon, D.; Menéndez, A.; Takagi, K.; Haley, W.E.; Argüelles, T.; Rubert, M.; Lowenstein, D., y Szapocznik, J. (2000) Development and Implementation of Intervention Strategies for Culturally Diverse Caregiving Populations, en R. Schulz (ed.), Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers, Nueva York: Springer.
- García MM., Mateo I., Gutiérrez P. (1999) Cuidados y Cuidadores. En el sistema informal de salud. Investigación Cualitativa. (Monografías EASP; 27) Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

- Gaskins I., Thorne Elliot (1999), *Cómo enseñar estrategias cognitivas en la escuela. El manual Benchmark para docentes*, Buenos Aires: Paidós.
- Gastaldo y McKeever (2000) Gastaldo D, McKeever P. *Investigación Cualitativa, ¿intrínsecamente ética?*. *Index de Enfermería*; 28-29: 9-10.
- Gatz M., Bengtson VL., Blum MJ. (1990) *Caregiving familias*. En: Birren JE., Schaie KW. (ed.) *Handbook of the psychology of aging*, San Diego : Academic Press ; 29 :245-254.
- Gelat H. (1989) *Positive uncertainty: A new decision-making framework for counseling*. *Journal Of Consulting & Clinical Psychology*, 36, 252-256.
- Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat. (2007) *Plan Integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana*.
- Gil E., Escudero M., Prieto MA., Frías A. (2005) *Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración*. *Enfermería Clínica*; 15 (4): 220-6.
- Girardon-Perlini NMO. (2001) *Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar*. *Coleção trabalhos acadêmico-científicos. Série dissertações de mestrado*, 19. Ijuí: UNIJUÍ.
- Gitlin LN., Corcoran M., Winter L, Boyce A. y Hauck WW. (2001) *A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia*. *The Gerontologist*, 41(1), 4-14.
- Gitlin LN., et al. (2003) *Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression: The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up*. *Psychology and Aging*, 18(3): 361-374.
- Glaser B. y Strauss A. (1965) *Awareness of Dying*, Chicago: Aldine Publishing.
- Glaser B. y Strauss A. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine publishing.
- Glaser B. (1978) *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, C.A. Sociology Press.
- Glaser B. (1992) *Basic of Grounded Theory Analysis: Emergence vs. Forcing*, Mill Valley, C.A.: Sociology Press.
- Gómez MI., et al. (1997) *Perfil de los cuidadores de enfermos incapacitados*. *Centro de Salud*, Diciembre, 686-695.
- Gómez MM. (2007) *Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia*. *Investigación y Educación en Enfermería Vol. XXV (2): 60-71*.
- González T. (2002) *Cuidado del paciente psicogeriátrico. Papel de los familiares y cuidadores*. En: Agüera LF, Martín M, Cervilla J. Eds. *Psiquiatría geriátrica*. Barcelona: Masson, p. 761-78).
- González Ávila (2002) *Aspectos éticos de la investigación cualitativa*. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29: 85-104.
- Graham C., Ballard C, Sham P. (1997) *Carers' Knowledge of dementia and their expressed concerns*, *Int J Geriatr Psychiatry*, 12: 470-473.
- Graham HA. (1983) *Caring: a labour of love*. En: Finch I. Groves O, editores. *A Labour of love: women, work and caring*. Londres: Routledge and Kegan Paul: 13-39.
- Guba EG., Lincoln YS. (2000) *Paradigmas de competencia en la investigación cualitativa*. En Denman CA, Haro JA. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: Colegio de Sonora; México p. 113-145.
- Grootenthuis M & Last B. (1997) *Parents' emotional reactions related to different prospects for the survival of their children with cancer*. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15: 43-61.
- Gruetzner H. (1992) *Alzheimer's. A caregiver's guide and sourcebook*, New York, John Wiley & Sons.
- Guimaraes de Andrade O., Partezani Rodrigues RA.(1999) *Representaciones del cuidador familiar*. *Revista Rol de Enfermería*; 22(6): 453-464. En *De la Cuesta (2004) Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Habermas J. (1999) *Teoría de la Acción Comunicativa*, Tomo I: *Racionalidad de la Acción y Racionalización Social*; y Tomo II: *Crítica de la Razón Funcionalista*. 4º Ed. Taurus, España
- Haley WE. (1997) *The family caregiver's role in Alzheimer's disease*. *Neurology*, 48: 25-29.
- Hammersley M., y Atkinson P. (1994). *Etnografía*. Barcelona: Paidós
- Herrera Gómez M. (1998) *Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care*. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*; 82: 249-281.
- Herman Hesse (1982) *Demian*. *Historia de la juventud de Emil Sinclair*. Editorial Alianza.

- Herman Hesse (1986) *Lecturas para minutos 1*. Editorial Alianza.
- Hilton B A. (1988) The phenomenon of uncertainty in women with breast cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 9: 217-238.
- Hinds P., Birenbaum L., Clarke-Steffen L., Quarmenti A., Kreissman S, Kazak A. et al. (1996) Coming to terms: Parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research*, 45: 148-153.
- INSERSO (1995) *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- IMSERSO (2005) *Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- INSALUD (1999) *Programa de Atención a las Personas Mayores*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.
- Iñiguez L. (1999) Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*; 23(8): 496-502.
- Janson-Bjerklic S, Ferketich S, & Benner (1993) Predicting the outcomes of living with asthma. *Research in Nursing and Health*, 16: 241-250.
- James V. (1998) Unwaged carers and the provision of health care. En: Field D. Taylor S. editores. *Sociological perspectives on health: illness and health care*. Londres: Blackwell Science; 211-229.
- Janevic M.R., y Connell, C.M. (2004): «Exploring Self-Care Among Dementia Caregivers: The Role of Perceived Support in Accomplishing Exercise Goals», *Journal of Women & Aging*, 16(1/2): 71-86.
- Jáuregui J.A. (2001) *La Identidad Humana*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Jessop D & Stein R.(1985) Uncertainty and its relation to the psychological and social Science and Medicine, 20: 993-999.
- Jeon J-H Madjar I. (1998) Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research*; 8 (5): 694-706.
- Kaplan M. (1996): *Dementia Patients*, Washington, Taylor & Francis, p. 71
- Karp DA (2000) Tanarugsachock V. Mental health illness, caregiving and emotional management. *Qualitative Health Research*; 10 (1): 6-25.
- Kelly, B.; Edwards, P.; Synott, R.; Neil, C.; Baillie, R., y Battistutta, D. (1999): Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients, *Psychooncology*, 8: 237-249.
- Katz A. (1996) Gaining a new perspective of life as a consequence of uncertainty in HIV infection. *JANAC*, 7: 51-60.
- Kerr S., Smith L. (2001) Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*. London, 15: 428-436.
- Kuhn TS. (1962) *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lang A. (1987) Nursing of families with an infant who requires home apnea monitoring. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 10: 123-133.
- Laserna JA., et al. (1997) Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5(3): 365-375.
- Lawton MP. y Nahemow L. (1973) Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C., Lawton M.P. (Eds.), *Psychology of adult development and aging* (pp. 619-674). Washington: American Psychological Association.
- Lawton M.P., Moss M., Kleban M.H., Glicksman A. y Rovine M. (1991): «A Two-Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being», *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46: 181-189.
- Leininger (2005). "Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa". En: Janice M. Morse (Editora) *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Universidad de Alicante: Alicante.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299).
- Levinas E. (1995) *De otro modo que ser o más allá de la ciencia*. Ediciones Sígueme.
- Levinas E. (1997) *Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad*. Ediciones Sígueme.
- Lincoln YS.(1997) Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*; XV(2): 57-69. <http://tone.udea.edu.co/revista/sep97/Conexiones.html>.
- Lincoln I. A. and Guba E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park CA:Sage.
- Lofland J., & Lofland L. H. (1984). *Analyzing Social Settings*. 2a. Edición. Belmont, CA: Wadsworth.

- López V y col. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24 (7): 404-410.
- López J. (2004) Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. Documento no publicado.
- Luque J.d.D., Manjón F. J. (1998) Fraseología, metáfora y lenguaje taurino, en Luque; J.d.D. & Palies, A. (eds): *Léxico y fraseología Granada: Método*. Pp. 139-154.
- Lustbader W. y Hooyman N.R. (1994) *Taking care of aging family members. A practical guide*, New York: The Free Press.
- Marina J. A. (1998) *Teoría de la inteligencia creadora*. Barcelona: Editorial Anagrama (Novena edición).
- Martorell Poveda, M^a Antonia. *Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona*. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2008; 17(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n1/6602.php>> Consultado el 13 de septiembre de 2008.
- Marrugat ML.(2005) La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes *Rev. Mult Gerontol*; 15 (3): 171-177.
- Mason J. (1996) *Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- May R. (1969) *Lowe and well*. New York: Norton: Norton.
- Mayeroff M. (1971) *On caring*. Harper and Row, Nueva York. Pp. 13-27.
- Mead G H (1934) *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press, in Denzin (1978) *The Research Act*. New York: McGraw-Hill.
- Meleis A, Trangestein P. *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission*. *Nurs Outlook*. 1994; (42): 255-259.
- Meleis A, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger DK, Shumacher K. (2000) *Experiencing Transitions: An emerging middle range theory*. *Adv Nurs Sci*. 23(1): 12-28.
- Mercado F., Gastaldo D., Calderón C. (2002) *Investigación cualitativa en salud en Ibero América : Métodos, análisis y ética*. Universidad de Guadalajara-México, Guadalajara, México.
- Mercado FJ. (2000) El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. En Mercado Martínez FJ, Torres López TM (compiladores). *Análisis Cualitativo en Salud. Teoría, Método y Práctica*. México: Universidad de Guadalajara, 47-72.
- Mercado FJ., Torres López TM. (compiladores). (2000) *Análisis Cualitativo en Salud. Teoría, Método y Práctica*. México: Universidad de Guadalajara. 47-72.
- Merle H. Mishel. (2007) *Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad*. En Marriner A. y Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Capítulo 28 Elsevier Mosby 2007 Madrid.
- Millan JC., et al. (1998) Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika*; 14 (9): 449-453.
- Mishel M. (1988) *Uncertainty in illness*. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20: 225-231. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Mishel M & Braden C. (1988) *Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness*. *Nursing Research*, 37, 98-103. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Mishel M & Murdaught C. (1987) *Family adjustment to heart transplantation: Redesigning the dream*. *Nursing Research*, 36: 332-338. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Mishel M. (1990) *Reconceptualization of the uncertainty in illness theory*. *Image: The journal of Nursing Scholarship*, 22: 256-262. En Marriner , A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby. 2007.
- Mittelman MS., Ferris SH., Shulman E., Steinberg G. y Levin B. (1996) *A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial*. *Journal of the American Medical Association*, 276(21): 1725-1731.
- Mittelman MS., Roth DL., Coon DW. y Haley WE. (2004) *Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease*. *American Journal of Psychiatry*, 161(5): 850-856.
- Moniz-Cook E. y Woods RT. (1997) *The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12: 1143-1145.

- MTAS (1999) Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad.
- Montalvo AA. (2007) Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena; *Avances de Enfermería XXV* (2): 90-100.
- Montorio I., Yanguas J., y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Morse J. M., y Richards L. (2001) *Read me first*. Thousand Oaks: SAGE.
- Morse y Field (1995) Morse JM, Field PA. *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Thousands Oaks: SAGE Publications.
- Mota B., y Unzueta L. (1995) Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. *Enfermería Científica*. 158-159: 31-34.
- Motenko A.K. (1989) Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29: 166-172.
- Muñoz F., et al. (1995) Detección de factores predictores de abandono de pacientes incapacitados de una zona básica de salud. *Atención Primaria*, 15 (1): 37-45.
- Munn-Giddings Mc. Vicar (2006) Self-help groups as mutual support: What do carers value?. *Health and Social Care in the Community*, 15 (1): 26-34.
- Murray J. (1993) Coping with the uncertainty of uncontrolled epilepsy. *Seizure* 2: 167-178.
- Murray, J.; Schneider, J.; Benerjee, S., y Mann, A. (1999) Eurocare: A crossnational study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 662-667.
- Nelson J.(1996) Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. *ANS Advances in Nursing Science*, 18 (3): 59-76.
- Neufeld A, Harrison MJ. (1995) Reciprocity and social support in caregivers' relationships: variations and consequences. *Qualitative Health Research*; 5 (3):348-365.
- Neufeld A., Harrison MJ. (1998) Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of advanced Nursing* 28 (5): 959-968.
- Nyhlin K. (1990) Diabetic patients facing long-term complications. Coping with uncertainty. *Journal of Advance Nursing* 15: 1021-1029.
- Nickerson, Raymond S.; David N. Perkins; Edward E. Smith (1987), *Enseñar a pensar. Aspectos de la aptitud intelectual*. España: Paidós.
- Nkongho Nogozi (1999) "The caring Ability Inventory". En: Stricklan O. Waltz, C., *Measurement of Nursing Outcomes*, Volumen FORU. In Rojas M V. (2007) *Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot*. *Av.enferm.*, XXV (1): 33-45, 2007.
- Nolan M., Grant G., Keady J. (1996) *Understanding Family Care. A Multidimensional Modelo of Caring and Coping*. Open University Press.
- O'Brien R A., Winedman N M & Nealon N R.(1995) Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 9: 323-342.
- O'Connel B., Baker L. (2004) Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*. Oxford, 10: 121-126.
- Ortega y Gasset (1981) *Estudios sobre el amor*. Alianza editorial.
- Ortuño MA. y Ferreres C. (1996) La familia como soporte asistencial del anciano discapacitado. *Geríatrika*, 12 (6): 47-49.
- Ory MG., Yee JL., Tennstedt SL., y Schulz R. (2000) The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving* (pp. 1-32). New York: Springer Publishing.
- Pérez JM., et al. (1996) El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*; 16 (4): 194-202.
- Pérez L. (2002). *Indicadores sociales*. En IMSERSO, *Envejecer en España* (pp. 63-82).Madrid: IMSERSO.
- Perinat Adolfo (s.f.), *Psicología del Desarrollo*, en línea, www.ediuc.es/libroweb/3.htm, fecha de consulta: 10 de octubre de 2006.
- Picolli F., Pedroso M. (2006) *Qualidade de vida de cuidadores não-profissionais em portadores de Alzheimer*. *Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.

CAPÍTULO 7. BIBLIOGRAFÍA

- Pinquart M y Sörensen S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2): 250-267.
- Poggiolini D. (1996). Report on Alzheimer Disease. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515.
- Proctor R., Martin C, Hewison J. (2002) When a little Knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' Knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1133-1139.
- Puga M D y Abellán A. (2004) El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Fundación Pfizer: Alcobendas, Madrid.
- Puig C, et al. (1992) Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*. 10 (1): 550-552.
- RAE (2001) Diccionario de la Lengua Española. Vigésima Segunda Edición.
- Ramazanoglu C., Holland J. (2002) *Feminist Methodology. Challenges and Choises*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications; 2002.
- Ratcliffe JW., González Del Valle A. (2000) El rigor en la investigación de la salud: hacia un desarrollo conceptual. En Denman CA., Haro JA. Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. Sonora: El Colegio de Sonora; p. 57-111.
- Rath L. Harmin M., y Simon S. (1966) Values and teaching. Merrill, Ohio.
- Red P. (1991) Toward a nursing theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories. *ANS Advances in Nursing Science*, 13 (4): 64-77.
- Red P. (2003) The theory of self-transcendence. In MJ. Smith & PR. Liehr (Eds.) *Middle range theory for nursing* (pp. 145-165). New York: Springer.
- Richards L. y Richards T. (1991) The transformation of qualitative method: computational paradigms and reserarch processes”, en N.G. Fielding & R.M. Lee (com): *Using computers in qualitative research*, London: Sage, pp. 38-53.
- Ryle G.(1949) *The concept of mind*,Hutchinson, Londres.
- Rocha H. (2006) “Subitamente cuidadores informais”: da incerteza ao(s) ponto (s). Uma análise de conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, Vol. 10 N° 2 2° Semestre: 19-33.
- Rodríguez P. (2004) Características del cuidado informal en España. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, Canarias, junio.
- Rodríguez G., Gil S., y García E. (1999) Metodología de la investigación cualitativa, Aljibe, Málaga.
- Rokeyach M. (1973)*The nature of human values*. The Free Press, Nueva York.
- Rossman G. B y Rallis S. F., (1998) *Learning in the field*. Thousand Oaks: SAGE.
- Rubio ML., et al. (1995) Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16 (4): 181-186.
- Ruiz J.I. (1996) Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz J. I. (1999) Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz J.I. (2003). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz B., De Lorenzo E., Basurto S. (2006) Estrategias de Afrontamiento beneficiosas. Para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*. Otoño, Año XV, N 54).
- Sánchez B. (2001) La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. *Invest. Educ. Enferm*; 19 (2):36-51.
- Schwandt Th. A. (1994) “Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry”, en N.K. Denzin & Y. Lincoln: *Handdbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, California: Sage, pp. 118-137.
- Schulz R., O'Brien AT., Bookwala J., y Fleissner K. (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35: 771-791.
- Skaff M. M., y Pearlin L. I. (1992) Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32: 656-664.
- Seale C. (1999) *The Quality of Qualitative Research. Introducing Qualitative Methods*. London: SAGE Publications.
- Snyder C R. (2000) *Handbook of Hope*, Orlando, FL, Academic Press.
- Stoehr V. (2000) Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas. *Espéculo*. Revista de estudios literarios. (acceso noviembre del 2002). http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.html
- Sternberg R.J., Wagner R.K, Wiliams W.M., Horvarth J.A. (1995) Testing common sense. *American Psychologist*, 50: 912-927.

- Sternberg R.J., Forsythe G.B., Hedlund J., Horvarth J., Snook S., Williams W.M., Wagner R.K., Grigorenko E.L. (2000) *Practical Intelligence in everyday life*, Cambridge University Press, Nueva York.
- Stone R, Cafferata GL y Sangl J. (1987) Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27: 616-626.
- Strauss A y Corbin J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Medellín, Colombia, Editorial Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.
- Strauss A. (1987). *Qualitative Analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sutor J., y Pillemer K. (1993) «Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia», *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48: S1-S8.
- Sullivan K., y O'Connor F. (2001) Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. *Aging & Mental Health*, 5(4): 340-348.
- Swanson J M. (1986). The formal qualitative interview for grounded theory. En C. Chenitz W & M. Swanson J (eds). *From practice to grounded theory* (pp. 66-78). Menlo Park, CA: Addison-Wesley
- Taraborrelli P. (1993) *Becoming a Carer*. En Gilbert N. (ed) *Researching Social Life*. SAGE Publications; London: 172-186.
- Taylor SJ., y Bogdan R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Teri L., Logsdon RG., Uomoto J., y McCurry SM. (1997) Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52(B): P159-P166.
- Tesch R. (1990) *Qualitative research: Analysis types and software tools*, New York: The Falmer Press.
- Thomas P., Hazif-Thomas C., Arroyo-Anlló E. (1998) Una mirada sistémica sobre la enfermedad de Alzheimer. Hacerse cargo de la familia de enfermos mentales. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*; 8:5-12.
- Thompson LW., Gallagher-Thompson D. (1996) Practical issues related to maintenance of Mental Health and Positive Well-Being in family caregivers. En: Cartersen L.Edelstein BA, Dornbrand L. *Handbook of Practical Gerontology*. New York: SAGE.
- Tomlinson P S., Kirschbaum M., Harbaugh B & Anderson K H.(1996) The influence of illness severity and family resources on maternal uncertainty during critical pediatric hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 5: 140-146.
- Torralba F. (1998) *Antropología del Cuidar*. Instituto Borja de Bioética
- Trinidad A, Carrero V, Soriano R.M. (2006) Teoría fundamentada «Grounded Theory» La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. *Cuadernos Metodológicos*. CIS.
- Turner BS. (1989) *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México: FCE.
- Valderrama E. et al. (1997) El cuidador principal del anciano dependiente. *Rev. Gerontol*, 7: 229-233.
- Valles MN., et al. (1998) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*. 22 (8): 481-485.
- Valles M. (1999) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional, Síntesis*, Madrid.
- Van Maanem J. (Editor) (1983) *Qualitative Methodology*. Beverly Hills: SAGE .
- Vitaliano PP, Zhang J y Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129: 946-972.
- Visuvalingam E.(1993) "Compasión o renuncia", en *La paciencia. Pasión de la duración consentida*, Cátedra, Madrid, p. 125).
- Watzlawick P., Beavin J., Jackson D. (1967) *Teoría de la comunicación Humana*. Buenos Aires, Ed. Tiempo Contemporáneo.
- Walsh (1998) *Strengthening family resilience*. Guilford Pres, N.Y.
- Weitz R. (1989) Uncertainty and the lives of persons with AIDS, *Journal of Health and Social Behavior*, 30: 270-281.
- Weitzman E. y Miles M. (1991) *computer programs for qualitative data análisis*, London: Sage.
- Werner E. (1993) Risk, resilience and recovery: perspectives from the Kanai Longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 5: 503-515.
- Werner A., Rouslin S. (1996) *Teoría Interpersonal en la práctica de la enfermería*. Trabajos seleccionados de Hildegard E. Peplau. Masson S.A. Barcelona.

CAPÍTULO 7. BIBLIOGRAFÍA

- Whyte, W. F. (1982) *Interviewing in Field Research*. EN: R.G. Burgess (Editor) *Field Research: a Sourcebok and Field manual*. Ondon: George Allen and Unwin.
- Wilson HS. (1989) *Family Caregiving for a Relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices*. *Nursing Research*, 38, (2): 94-98.
- (Wilson (1977) "The use of ethnographic techniques in educational research". *Review of Educational Research*, 47 (1): 245-265.
- Wright (1991). *The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship*. *Gerontologist*, 31: 224-237.
- World Health Organization Regional Office for Europe (1989). *Health, lifestyles and services for the elderly*. Copenhagen.
- Yanguas Lezaun, J.J, Leturia Arrazola F.J. y Leturia Arrazola M. (2001) *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*, Matia,2001, www.matia.net/profesionales/articulos. Octubre: 1-20.
- Zabalegui A. y col.(2005) *Cuidadores informales de personas mayores de 65 años*. Informe de estudio de investigación sin publicar. RIMARED, Investen.
- Zart VB, Rodrigues MS., Kerber CA. (2006) *Cuidado familiar: desafios no processo de cuidar Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.

CAPÍTULO 8

ANEXOS

ANEXO 1

ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO

Novelda, a 14 de febrero de 2007

Presidenta

Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Novelda

Me dirijo a ustedes para darles a conocer mi proyecto de tesis que versa sobre el aprendizaje de los cuidadores familiares que cuidan a un familiar con Alzheimer. La investigación se centra en conocer como los cuidadores familiares van adquiriendo destrezas durante el proceso de cuidado a su familiar.

La tesis doctoral esta dirigida por el profesor Dr. Luis Cibanal Juan, Catedrático de Escuela en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Alicante.

La presente carta tiene como objeto poner en conocimiento de esta Asociación la realización de esta investigación y solicitar su apoyo para la captación de los informantes que serán cuidadores que realicen cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Para ello les solicito su colaboración para contactar con 25 cuidadores que deseen participar en el estudio.

Les remito el proyecto del estudio. Agradezco sinceramente toda la atención y colaboración que pudieran prestar a este estudio. Quedo a su disposición para aclarar cualquier duda o problema.

Fd.: M^a Elena Ferrer Hernández
Doctorando Universidad de Alicante

Elche, a 10 de marzo de 2008

Presidenta

Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Elche

Me dirijo a ustedes para darles a conocer mi proyecto de tesis que versa sobre el aprendizaje de los cuidadores familiares que cuidan a un familiar con Alzheimer. La investigación se centra en conocer como los cuidadores familiares van adquiriendo destrezas durante el proceso de cuidado a su familiar.

La tesis doctoral esta dirigida por el profesor Dr. Luis Cibanal Juan, Catedrático de Escuela en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Alicante.

La presente carta tiene como objeto poner en conocimiento de esta Asociación la realización de esta investigación y solicitar su apoyo para la captación de los informantes que serán cuidadores que realicen cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Para ello les solicito su colaboración para contactar con 25 cuidadores que deseen participar en el estudio.

Les remito el proyecto del estudio. Agradezco sinceramente toda la atención y colaboración que pudieran prestar a este estudio. Quedo a su disposición para aclarar cualquier duda o problema.

Fd.: M^a Elena Ferrer Hernández
Doctorando Universidad de Alicante

ANEXO 2

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
DE LA INVESTIGACIÓN**

Título del estudio

EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES CON ALZHEIMER. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad.

Director de la Tesis:

Luis Cibanal Juan. Catedrático de Escuela. Escuela de Enfermería de la Universidad de Alicante.

Doctorando

M^a Elena Ferrer Hernández. Profesora Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante.

Propósito de la investigación

Con esta investigación se pretende conocer como los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en el ámbito domiciliario van adquiriendo destrezas durante el proceso del cuidado a sus familias.

Descripción de la investigación

Su participación consistiría en conceder una entrevista de una hora y media de duración. La entrevista se realizará en un lugar y tiempo que le resulte más cómodo. El contenido de las entrevistas será registrado en una grabadora y transcrito en forma de texto y después estas grabaciones serán destruidas.

Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes

Su testimonio es muy importante para ayudarnos a comprender la experiencia de cuidar a un paciente muy dependiente. Contribuirá en la planificación de programas educativos desde los sistemas socio-sanitarios para mejorar su calidad de vida y la de su familiar. Participar implicará un tiempo de traslado y unas dos horas de dedicación en el desarrollo de la entrevista. Si usted esta de acuerdo en participar, es importante que comprenda que:

- Si cambia de idea y quiere retirarse del estudio antes de realizar las entrevistas, simplemente debe informar al investigador, ello no conlleva ningún tipo de consecuencias negativas para usted.
- Antes de empezar las entrevistas se le volverá a preguntar si usted todavía esta dispuesto a participar en el estudio.
- Se realizarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad.

Confidencialidad

Una vez haya aceptado participar garantizamos que los datos serán tratados de mane-

ra confidencial, esto es, que sólo podrán ser utilizados por las personas implicadas en el estudio. Así mismo la información que proporcione será anónima, no le podrán reconocer por sus palabras. Su identidad no será revelada en ningún informe sobre este estudio.

Participación

Su colaboración en esta investigación es voluntaria; usted no tiene obligación de participar y tiene derecho de retirarse en cualquier momento, sin justificación ni explicación y sin ningún tipo de daño o perjuicio para usted.

ANEXO 3

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
DE LOS INFORMANTES**

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas con satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrá confidencial y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerida por la ley.

Acepto participar en una entrevista con una duración aproximada de dos horas. Conozco el propósito de esta investigación en generar conocimiento sobre cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en el ámbito domiciliario identificando las estrategias de aprendizaje durante el proceso del cuidado a los familiares.

Se me informa que la entrevista será registrada en una grabadora y que el investigador tomará notas durante la entrevista.

Por la presente consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por M^a. Elena Ferrer Hernández, profesora del Departamento de Enfermería de la EUE Universidad de Alicante. Para poder mantener el contacto con ella se me facilita su teléfono.

Firma del Informante

Fecha

ANEXO 4

TRANSCRIPCIÓN DE UNA ENTREVISTA

P: Buenas tardes, estoy muy interesada en saber cómo los cuidadores familiares aprenden a cuidar. Otros cuidadores han hablado de que los cuidados que realizan a los pacientes con Alzheimer son complejos y difíciles. Me gustaría que me hablara de cómo usted ha aprendido a cuidar a su madre.

P: Dígame lo primero ¿cuántos años tiene usted y cuántos años tiene su madre?

R: Yo tengo 50 años y mi madre tiene 88 años, llevo 18 años cuidándola.

P: ¿Cómo aprendió a cuidar a su madre?

R: Muy difícil porque cuando empezó no había nada y no se sabía nada de la enfermedad, tampoco los médicos diagnosticaban tan fácilmente lo que era un Alzheimer, pero yo sabía que mi madre no estaba bien. Estaba rara, porque hacía cosas que no eran normales. Con lo cual, mi padre se ponía muy nervioso y eso era una rueda que era un infierno.

Tardaron en diagnosticarlo por lo menos 3 ó 4 años, porque yo la llevaba al neurólogo y me decía que era por la edad, que no pasaba nada que era por la edad, hasta que la cogí y me la lleve a un neurólogo de Alicante, le hicieron un TAC y le diagnosticaron Alzheimer. De todas formas, yo sabía que mi madre tenía Alzheimer antes de que el médico me lo dijese porque yo soy muy curiosa y leía todo lo que caía en mis manos y reflejaba todos los comportamientos que hacía mi madre. Entonces yo tenía claro que mi madre estaba enferma y tenía un Alzheimer, es que era de libro. Todo lo que ponía en los libros, en los folletos que llegaban a mis manos todo eran las cosas que hacía mi madre, de hecho yo intentaba que toda mi familia lo leyese para que supieran comprender un poco la enfermedad y se lo daba a mis hijos. Mi hijo el pequeño un día que lo leyó dijo “mama si esto es un retrato de lo que hace la yaya”, es lo mismo que lo que hacía ella. El único que no se quería enterar era mi padre. Mi padre, como todas las personas, cuando les dicen que tienen la enfermedad de Alzheimer, el primer problema que tienen es la negación, “que no tiene eso que se han equivocado”, eso es matemático en todas las familias. Lo primero dice “¡que va, a mi madre le va a pasar esto, si ella esta la mar de bien!”.

”Esta bien hoy, pero al mes que viene a ver lo que pasa, le contestaba yo. Luego, a los dos o tres meses vienen a darte la razón, “es verdad ha hecho esto, lo otro”.

P: ¿Sabía qué cuidados tenía que prestarle?

R: Los primeros cuidados que hay que prestarle prácticamente es ayudarla a que se vista bien e ir sacándole cosas, ella quiere hacer la comida y no sabe lo que hace y

yo estaba a su lado. Decía ayúdame a hacer la comida que si pelo la cebolla me llora los ojos y voy pintada. Son como niños y tienes que intentar hacer las cosas como jugando.

Yo he aprendido mucho porque me he preocupado mucho y me interesaba, he aprendido mucho siempre sobre la marcha. Siempre, yo le digo a la gente que no se agobie que hoy es hoy y hay que solucionar el problema de hoy y mañana vendrá otro problema y lo solucionaremos. Si piensas que te va a venir el mes que viene te agobias, entonces hay que ir solucionándolo día a día, y así hemos ido aprendiendo.

A mi me tocó enseñar, porque lo más difícil fue enseñar a mi padre que hacerlo yo. Porque yo sabía lo que se me presentaba yo tenía la mente más abierta. Mi padre tenía los mismos años que mi madre y claro, estaba acostumbrado a que mi madre lo hacía todo. De momento, si tenía que fregar o ayudar pues le costaba mucho pero lo aceptó muy bien lo hizo muy bien. Y en realidad, él, al final era el principal cuidador de mi madre, él era el que le hacía la comida, el que le hacía el desayuno. Luego, conforme fue deteriorándose tuvimos que meter una persona en casa, hay una persona que vive con ella. Hasta hace un año que esta encamada, todos los días íbamos a levantarla a ponerla en el sillón, luego por la tarde a acostarla en la cama y así hemos aprendido poco a poco. Leyendo mucho, preguntando a todo el mundo porque eso sí, yo he tenido mucha suerte como tengo la cafetería enfrente del centro de salud y he hablado con todo el mundo de allí. Nosotros estamos aquí como asociación desde el 2000. Esos diez años que han sido los peores los más difíciles yo me los he solucionado como he sabido, que fue leyendo todo lo que caía en mis manos y preguntándole a todo el mundo y era como tenía que aprender.

Cuando te enterabas que había alguien que tenía la enfermedad le preguntabas y fue así como nació la asociación porque nos juntábamos unas cuantas personas y entonces decidimos que teníamos que hacer algo para que la gente no estuviese como estábamos nosotros.

P: ¿Qué es lo que más le ha ayudado a cuidar a su madre?

R: Lo que más te ayuda es el cariño, porque tienes que tener mucha paciencia y tienes que tener mucho cariño con esa persona y entender que es una persona enferma, sobre todo eso, que es una persona enferma y no hace las cosas porque quiere, es su enfermedad y entonces es lo que más te ayuda. En el momento que tu asumes que es una persona enferma y que tienes que cuidarla lo llevas mucho más fácil. Lo que cuesta es asumir eso, que es la enfermedad que no es ella, eso es lo que más cuesta.

P: ¿En qué circunstancias ha tenido más dificultades mientras aprendía?

R: Todas las de no saber, nosotros aquí en la Asociación intentamos, cuando vienen aquí, que no tropiecen con esas cosas. Te llegas a encontrar muy agobiada, porque es una persona que no la puedes dejar sola las 24 horas del día y eso te come mucho parte de tu vida. Te vas y no te vas tranquila porque estas pensando lo que estará pasando allí y yo tenía suerte porque estaba mi padre allí. Hay personas que dicen que se quedan solas y yo les digo ¿como la dejáis sola, vosotros veis lo que come?. Lo primero es entender la enfermedad eso es lo principal.

Te cuesta mucho asumir que no te conozca, se pierde el contacto y se pierde la relación. Lo más duro de todo es que no te conozcan. Lo más duro es que tú seas su hija y pases a ser una persona desconocida.

P: ¿Cómo ha aprendido usted a asumir eso?

R: Pues con muchas lágrimas, eso duele mucho. Yo siempre he dicho que los familiares aparte del trabajo físico que tenemos para con ellos, es el desgaste psicológico, porque es un desgaste psicológico muy grande. Tú tienes que aprender a asumir que tu madre no es tu madre. Tú eres una extraña para esa persona. Mi madre, a mi me decía que yo no era su hija, que su hija era la que había en la foto que era cuando yo era pequeña. Yo era su madre, otras veces era su hermana, otras veces no sabía ni quién era, pero su hija no. No me relacionaba a mi como su hija, entonces eso es lo que más te cuesta de llevar. Mi padre murió hace un año y ella no lo echa de menos. Es una pena tan grande que se haya ido el compañero de tu vida durante cincuenta y cinco años y que no se haya dado ni cuenta y eso es duro. Ésas son de las cosas que más cuestan, porque las físicas... como estás cansada descansas pero las psicológicas son las que te están machacando.

Hay libros muy buenos que lo explican muy bien, sobre todo ahora los laboratorios se han encargado de lanzar muchos libros pequeños, son muy escuetos pero básicos y muy bien. A mi un Auxiliar del Centro de Salud me dejó un libro muy bueno, tenemos un enfermo de Alzheimer y la verdad que a mí ese libro me ayudó mucho. De hecho todas las cuidadoras que han pasado por mi casa le daba a leer el libro para que supieran como tenían que comportarse y como actuar con mi madre.

P: ¿Cómo sabe usted lo que tiene que hacer?

R: Ahora lo sé, ahora ya no se levanta, le hacemos los cuidados básicos, asearla, le hacemos masajes, el “Corpitol” se le da por todos los sitios, se le va cambiando de posturas. Todas esas cosas las aprendes un poco con el tiempo y con la lógica entonces bien, pero los años más difíciles han sido cuando los cambios de carácter, las idas, el que te roba, o el que llora y no sabe porque llora, cambios de humor, a veces se deprimen ellos mismos. Todas esas cosas son las que te cuestan más aprender en el día a día.

Es como darte contra un muro, porque yo lo digo ahora a todo el mundo, cuando la persona se enfada o se disguste no hay que gastar energía llevándole la contraria porque se va a alterar más ella y te vas alterar tu. Lo que tienes que hacer simplemente es darle la razón porque si tú te enfadas, la gente tiende a discutir y hacerles razonar, pues si con ellos no puedes discutir ni razonar, entonces lo que haces es que tú te enfadas acabas gritando, luego te sientes mal porque le has gritado, es una pescadilla que se muerde la cola. El comportamiento es totalmente contrario tú le das la razón, la llevas bien, se conforma se calma y a los dos minutos sigue con lo mismo como no se acuerda. Por eso que esas cosas, no te queda más remedio que aprenderlas.

No hay que anticipar acontecimientos porque estas personas van desaprendiendo, entonces cuando desaprenden una cosa ya no la vuelven a aprender nunca más. Yo

luchaba mucho con mi padre porque vivía en una urbanización que tiene rampas y escaleras y yo le decía, aunque nos cueste por las escaleras, porque en el momento que deje de subir escaleras ya no se acuerda de subir, no sabe cómo tiene que levantar el pie. Entonces como van desaprendiendo, se cambian totalmente los esquemas porque pasas de ser su hija a ser su madre sus protectores. Vuelven a ser niños pequeños con el desfase de la edad. Tenemos que aprender a asimilar lo que nos cuesta.

P: ¿En qué días se encuentra más preparada para aprender?

R: Siempre estaba dispuesta a aprender, porque soy yo sola entonces no me tocaba otra, tenía que aprender porque sí. También es cierto que he tenido momentos que he perdido los nervios, también he tenido momentos que me ha sobrepasado, que era tanto el agobio que tenía que tener en cuenta que tenía un trabajo, que llevas la familia, otra casa, llevas muchas cosas y no tienes tiempo porque estas personas te asumen todo el tiempo y además yo tenía al lado a mi padre, que el pobre necesitaba más cuidados que ella.

Cuando hablé a solas con el neurólogo le dije, tengo dos problemas: uno mi madre está enferma y lo asumo, pero el problema que tengo con mi padre. Mi padre no lo entiende ni quiere entenderlo y eso es una lucha constante. Mi padre llegaba a las 11 de la mañana al trabajo y me decía, ¡que tu madre no se ha podido levantar y no ha querido desayunar y mira sabes que te digo que a tu madre aquí la dejo y ya está!.. Y mi padre no era así, porque luego se ha comportado. No me iba a creer que se iba a comportar como se ha comportado, pero en esos momentos él perdía los nervios porque no entendía, creía que lo hacía porque ella quería hacerlo. Luego llévala a casa, el panorama que había allí. Aquella llorando porque la había gritado y aquel gritando que no se levantaba que no desayunaba, total que la arreglaba la levantaba, la aseaba, desayunaba, y se había hecho la una menos cuarto y me decía, ¡Mira lo que te digo, la comida está hecha, pero como tú no le des de comer, como se quede conmigo no come, así que si te vas no come. Así que te tienes que quedar, y eso al final te vuelves histérica.

Y si bien es cierto, que cuando el neurólogo le habló a mi padre y le hizo entender como era la enfermedad, a partir de ahí cambio todo radicalmente, mi padre ya no volvió a levantarle la voz, ya empezó a entenderla, a quererla.

Yo le llevaba las cosas para que él las leyese y él me decía, “yo no me veo, yo tengo la vista muy mal”, y yo le decía, “eso no es cierto, porque estás leyendo el periódico del fútbol, entonces ¿por qué no te da la gana leerlo, qué pasa que no quieres saber?”. Al final, empezó a leer todo lo que yo le llevaba y a conocer la enfermedad y lo asumió muy bien, hasta el final lo ha llevado muy bien. A mí me tocaba cuidar a los dos y hacerle compañía a mi padre para que no se sintiese solo. Ten en cuenta que tener una persona con esta enfermedad en el matrimonio es una soledad tan grande, es vivir con una sombra, con una persona que ya no puedes conversar con ella, que ya no puedes nada, es muy difícil.

Yo siempre digo que para los hijos es difícil, pero es mucho más difícil para la pareja. Es una vivencia que han tenido, como decía mi padre cuando mi madre le decía: que yo no me acuesto contigo en esa cama, que quieres que me acueste ahí y

que venga mi padre y nos pille?, y mi padre se le caían las lágrimas y decía: ¡que me diga eso después de cincuenta años! Y decía: “es que no puede ser que no me conozca, si soy yo y he vivido con ella cincuenta años, y yo le decía: es la enfermedad, mira como en la foto sí que te conoce, porque ellos se reconocen jóvenes, ellos no se reconocen mayores. Mi madre entraba al ascensor y allí había un espejo y decía: hola, mira, esa chica me conoce es amiga mía, es más buena chica, vivía por el Arrabal, y claro a mí me daba la risa y le decía: ¿es que la conoces? Si, ala adiós, ¿no ves como me saluda? Ellos se miran a un espejo y no se reconocen. Es una enfermedad muy dura y entenderla es muy difícil.

P: ¿Los profesionales de salud le enseñaron a cómo cuidar a su madre?

R: Nada, nada, si ellos no sabían, si le he enseñado yo a ellos un montón de cosas de cómo tratarlos, yo he dado muchas charlas en el hospital y en el centro de salud. La experiencia esta en el día a día. Es que una cosa es la teórica y la otra el día a día. O sea tú tienes que hablar del trabajo físico pero hay que hablar también de sentimientos y hay que hablar también de tantas cosas que son las que se implican todas ahí, Porque eso implica mucho.

P: Desde su experiencia, ¿qué aptitudes tiene que tener el familiar en su aprendizaje de cuidador?

R: Sobre todo tener mucho, mucho cariño, un cariño infinito, toda la paciencia del mundo, solamente que entendiera que es una persona enferma, que es una enfermedad que no se ve, que es una enfermedad silenciosa y que esta ahí. Y que esa persona no es esa persona y que no hace las cosas por querer ni por ser así, que piense lo que ha sido su familiar antes de estar enfermo y lo que es ahora y verá que no tiene nada que ver, entonces que lo recuerde como era antes y que intente ayudarle lo más posible y que le de mucho cariño, eso si que lo necesitan se sienten muy perdidos, se siente muy desprotegidos, temen el abandono, se sienten perdidos porque no saben su mente no se relaciona lo que tiene a su alrededor. Lo temen todo, lo desconocen todo en casa no saben donde esta el baño, donde esta nada, van desaprendiendo.

P: ¿Qué le ha aportado esta experiencia de cuidadora?

R: Mucho, agradezco todo lo que ha pasado porque yo era otra persona. Te haces más tolerante, te haces más paciente, ves la vida desde otro prisma totalmente distinto. Hay que vivir el hoy y mañana ya veremos, porque yo toda la vida he oído a mis padres, decirle mi madre a mi padre: yo cuando me jubile te voy a llevar a Mallorca, cuando te jubile te voy a llevar a no se donde, ahora nos vamos a ir no se que, ahora vamos a hacer no se cuanto. Haremos, haremos, siempre haremos. Le llegó la jubilación y le llegó la enfermedad, con lo cual haremos nada. Yo, hoy, mañana ya veremos. Sobre todo, eso es lo que he aprendido y he aprendido que puedo ayudar mucho a la gente también. Que no creía yo, que no sabía que yo podía ayudar a la gente y si que es verdad que he aprendido a ayudar a la gente.

Porque es difícil aprender, yo he aprendido sola, es que no había nada, nada, nada. Ya te digo, a base de leer todo lo que caía en mis manos.

Además, es una enfermedad que no puedes hablar con la gente que no la tiene porque no la entiende. Yo te hablo desde mi experiencia de hace 18 años. Yo entiendo que a mis amigos he llegado a machacarlos y decía: "ésta no tiene otra conversación que nada más hablar de su madre como si no hubiera otra cosa en el mundo". Yo ahora lo entiendo, pero es que yo estaba tan agobiada, necesitaba hablar y tenía que sacarlo fuera y no tenía nadie con quien hablarlo como no fuese con mis amigos los que me rodeaban, y yo sé que a veces he sido un poco pesada. Ahora, la gente tiene la ventaja que viene aquí a la Asociación y hacen terapia de grupo y pueden hablar y se reúnen por la mañana y se forman grupos y se van a tomar café, se van a Mercadona, al mercadillo. Solamente con eso, para ellas es una terapia porque hablan unas con otras, les pasan lo mismo y entienden lo mismo. Aquí, ha llegado gente muy desorientada y cuando hemos estado un rato hablando, es que tú sí que me entiendes porque yo hablo con la gente y parece que yo sea una extraterrestre y es que tú me entiendes, y yo le decía; yo he pasado por lo mismo que tú". Para mí, eso ha sido muy positivo y el sacarlas para adelante.

El Alzheimer de los ochenta no es lo mismo que el Alzheimer de los sesenta y seis. Cuando mi madre empezó a tener Alzheimer, me cogió con treinta y pico de años, me cayeron todos los esquemas. A unos chicos que tienen ahora diecisiete y dieciocho años pues eso les destroza, porque eso sí que no lo entienden. Si a mí me costaba mucho entenderlo que tenía una casa dos hijos, a una gente ahora que empieza, estudiando, lo tienen muy mal y por eso les ayuda un montón que les vayamos indicando un poco por donde pueden ir y orientándolos un poco y sobre todo también es mucha la ayuda traer aquí a su familiar tres horas por la mañana y por la tarde y ellos pueden desconectar, porque claro, una persona que tiene una enfermedad de Alzheimer en su casa las veinticuatro horas no se puede despegar de él, es dependiente total. Mi padre siempre iba pegado a mi madre. Mi madre nunca se ha perdido, si es que mi padre nunca le dejaba ni a sol ni a sombra, luego siempre hemos tenido la precaución de todos los que entraban en casa cerraban la puerta. También ha tenido un Alzheimer bastante pasivo, salvo unos cuantos meses que estuvo un poco alterada normalmente ha estado bastante tranquila. Yo le daba un relojito y le decía: "ala, arreglámelo que no funciona", y ella se pasaba el tiempo con la mano y el reloj y un vestido que llevaba todo con ribetes con vieses pues con la mano lo deshizo todo. Cuando la veía muy nerviosa se lo daba y le decía: "vaya descosiéndolo" y me contestaba: "¿cómo no? si tengo los patrones hechos, tu sigue que yo luego te haré el vestido nuevo", y así se iba entreteniendo, cuando se cansaba "¿yo no sé si esto tendrá arreglo?", y yo le decía: "pues tú inténtalo". Era intentar distraerle un poco la mente, porque sino, se ponía a llorar, depende como le cogiera. Iba por la casa un día, se dejo los grifos abiertos y eso era un peligro.

Para mí, la experiencia, parece mentira, hubiera preferido que no me hubiera pasado, eso no se elige, pero ya que lo he tenido por lo menos creo que he sabido rentabilizarlo. Yo siempre le digo a la gente, que aunque cambien el dinero no aparquen nunca su vida, eso es un consejo que les doy siempre a todo el mundo. A tu madre a tu padre puede cuidarlo cualquier persona bajo tu vigilancia porque lo que hay que

hacerle es lo básico, no es que los abandones ni los dejes. Tú puedes ir todos los días y darle todo el cariño del mundo pero si tu aparcas tu vida en una edad de cuarenta y pico y no sabes cuanto puede tardar y luego cuando retomas tu vida. Tú imagínate que yo hubiera dejado mi vida, como retomas luego la vida, ni trabajo, ni amigos. Esta enfermedad ha roto muchos matrimonios, parejas. Yo creo que tienes que seguir con tu vida y tu trabajo y pagar una persona que les ayude, es que no vives. Tú imagínate si hubiera aparcado mi vida dieciocho años ¿qué hago ahora? Donde retomas amigos, no vives, eso ya no se retoma nunca, trabajo, amigos, tu vida. Porque tú has dejado tu vida aparcada cuidando a esa persona unos cuantos años de tu vida y ¿ahora qué tienes? Es que no tienes nada, tienes las manos vacías, no tienes nada. Entonces, yo lo que he hecho es tener más cosas, liarme con esto, tener el trabajo, más cosas. Esta enfermedad es muy dura, las decisiones que hay que tomar... Yo tengo muy claro, muy claro, muy claro, clarísimo que mi madre no va a ir a un hospital a que la intuben. El día que no quiera o no pueda comer, pues la alimentaremos con una jeringuilla con líquidos mientras podamos. Porque empiezan con la sonda nasogástrica, después empiezan con infecciones, después la orina. Yo he visto a gente que le han hecho traqueotomía para que respire y yo digo ¿para qué?, eso son barbaridades.. Una persona con ochenta años y con un deterioro como tiene mi madre para mi esta demás, de hecho el año pasado, subieron a verla porque estaba constipada y decía el médico: le noto como si tuviera neumonía claro pero aquí no podemos vérsela sino, nos la llevamos, ¿quieres que te mande una ambulancia la llevamos al hospital? Yo me quede mirándolo y le dije: ¿para qué?, entonces le mandó Augmentine y se le pasó enseguida.

ANEXO 5

DIAGRAMA DEL ANÁLISIS E INTEGRACIÓN TEÓRICA DE LOS DATOS

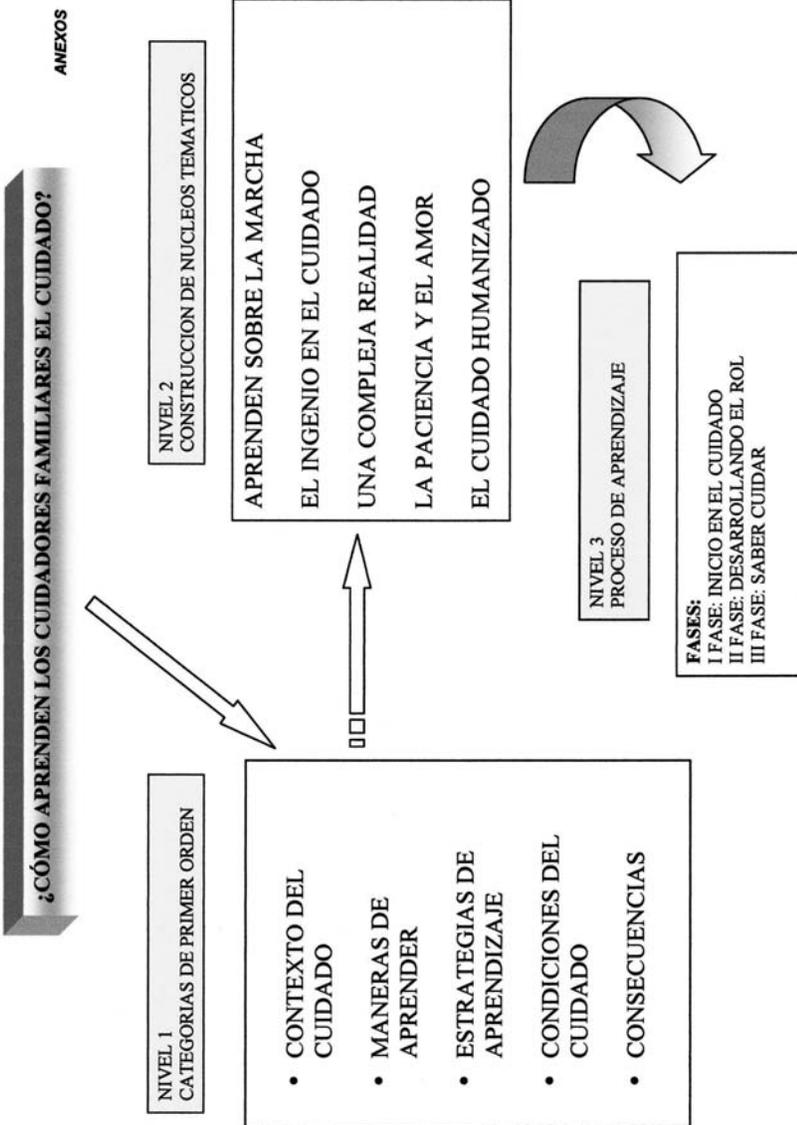
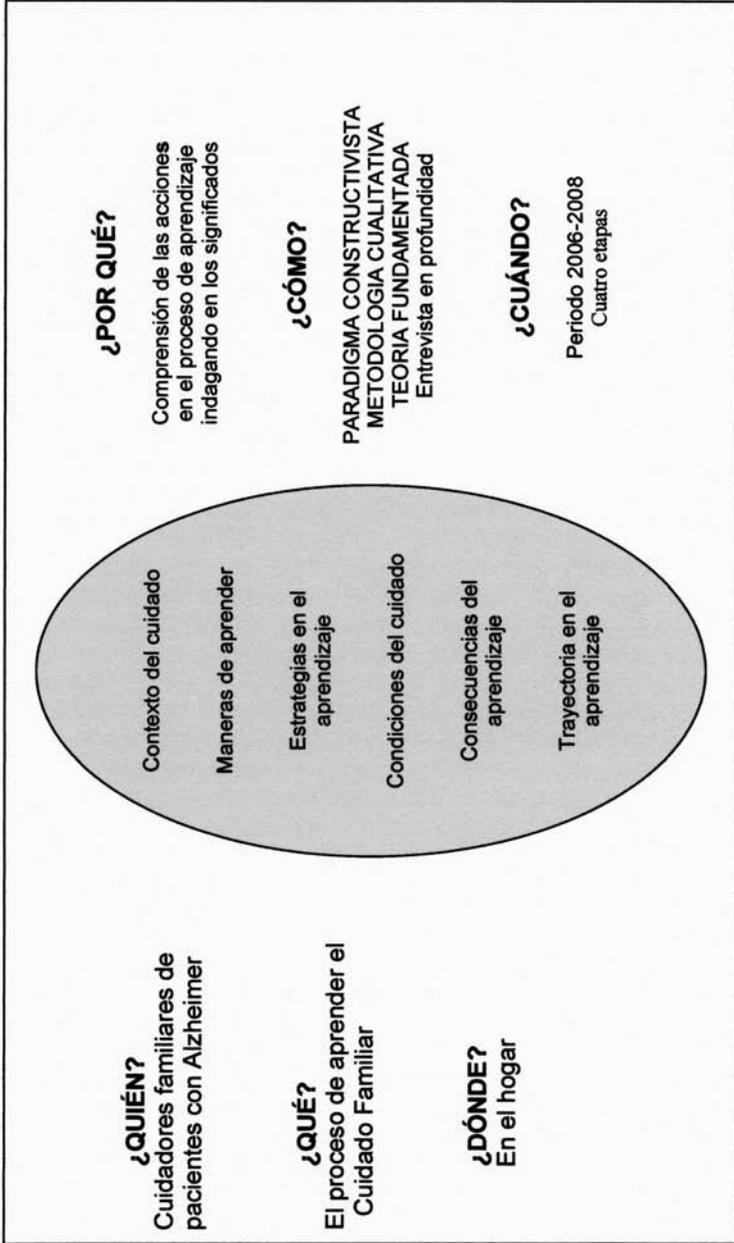


DIAGRAMA DEL ANÁLISIS E INTEGRACIÓN TEÓRICA DE LOS DATOS

ANEXO 6

ESQUEMA DEL DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN



ANEXO 7

**TABLA DE CATEGORÍAS EMERGENTES,
SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS**

Categorías emergentes	Subcategorías	Códigos
UNA COMPLEJA REALIDAD <i>Condiciones contextuales</i>	EL IMPERATIVO DEL CUIDADO	Decisión de asumir el cuidado La obligación moral/cumplimiento del deber Necesidad de salir adelante Asumir responsabilidades
	ACEPTANDO CAMBIOS	Percibiendo cambios en el paciente Adaptarse a un nuevo rol Asumir la nueva identidad del paciente Mentalizarse
	LA DIFICULTAD	Días buenos, días malos Tomar decisiones Manejo de los cuidados
	LA INCERTIDUMBRE	Sintiendo miedo No saber qué va a pasar
APRENDER SOBRE LA MARCHA Maneras de aprender	APRENDER EN EL DÍA A DÍA	Con el tiempo Con el hacer de cada día
	APRENDER DE OTROS	Profesionales de la salud Personas voluntarias Libros, Internet, cine
	APRENDER DE UNA EXPERIENCIA	Experiencia con la experiencia Preguntando a cuidadores que tenían familiares con la misma enfermedad Experiencia previa
	APRENDER DEL PACIENTE	Observando los cambios en el paciente Viendo las reacciones que tienen
EL INGENIO EN EL CUIDADO Estrategias de aprendizaje	LA OCURRENCIA	El ingenio Las artimañas, mañas, marañas Hacer cosas jugando
	NUEVAS FORMAS DE COMUNICARSE	Viendo cómo responden Convencer a buenas Saber llevarlo
	TENER UN SABER	Estar pendiente Encontrarse preparado Anticipar problemas Sabes y no sabes Priorizar Ajustar energías
	LA MOTIVACIÓN	Tener interés por saber Ver las cosas en positivo Estar predispuesto
	BUSQUEDA DE AYUDA	Información Apoyo Social

LA PACIENCIA Y EL AMOR Condiciones intervinientes	TENER PACIENCIA	Tener mucha paciencia Tener toda la paciencia del mundo Ir con mucha paciencia
	EL AMOR	Tratar con cariño Besar
EL CUIDADO HUMANIZADO Consecuencias	SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO	Hacer las cosas bien
	ENCONTRANDO UN SENTIDO A LA VIDA	Dialogo con uno mismo Reconocimiento de otros valores Superación de las dificultades

ANEXO 8

FASES EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE

