



Cuidar y cuidarse: un aprendizaje posible

Rosario Paniagua Fernández - Santa Lázaro Fernández

Profesoras del Departamento de Sociología y Trabajo Social
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

«¿Qué le da una persona a otra? Da de sí misma, de lo más precioso que tiene, de su propia vida. Esto significa que da lo que está vivo en él, da su alegría, su interés, su comprensión, su conocimiento, todas las expresiones de lo que está vivo en él. El dar de su vida enriquece a la otra persona, realza el sentimiento de vida de la otra al exaltar el suyo propio. No da con el fin de recibir, dar es una dicha en sí mismo» (De El Arte de Amar, de ERICH FROMM).

1. Acerca de cuidar

Para comenzar, nuestro reconocimiento a todos los que se encargan de cuidar, a los que asumen la realidad frágil de otro, a los que hacen suyo el acompañamiento y regalan encuentro, porque cuidar exige un rostro, una mirada, acoger el dolor de otro, caminar juntos... El propósito de este artículo es reflexionar acerca de las dificultades que entraña el cuidar, afrontar los sentimientos que produce esa hermosa y ardua tarea y ofrecer algunas estrategias que ayuden a experimentar de forma positiva la relación con el enfermo, disfrutando de ser útil y de tener la oportunidad de devolver amor, ya que cuidar es una de las más conmovedoras tareas que se puede desempeñar. Desde nuestra experiencia profesional, hemos considerado conveniente centrarnos básicamente en los cuidadores de las personas aquejadas de demencia senil, tipo Alzheimer, aunque muchas de las propuestas son válidas para otro tipo de enfermos.

«Cuidar a una persona conlleva esfuerzo, dedicación, y en muchos casos implica renunciar a otra forma de vida, a un trabajo o promoción laboral, a continuar la formación, a dedicar más tiempo al resto de la familia o a los amigos, y así hasta un largo etcétera de posibilidades. Afortunadamente, cuidar puede significar también la oportunidad de descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo habrían pasado desapercibidos. Igualmente, puede llevar a que se establezca una relación más próxima con la persona a la que se cuida o con otros familiares, y se pueden descubrir en ellos facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas. Por todo ello, una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, pueden acabar

descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos»[1].

Actualmente hay una abrumadora mayoría de cuidados dispensados por la familia directa, lo que supone un esfuerzo muy intenso en horas semanales de dedicación y muy extenso en el tiempo. La mayoría de los cuidadores viven en el mismo hogar que el enfermo, y son miembros del mismo en una proporción del 61,5%. La mayor representación de cuidadores son mujeres, hijas, nueras y cónyuges. El 45% de personas dependientes reciben más de 40 horas semanales de cuidados, y el 62% de los dependientes severos reciben más de 60 horas semanales; la media de estos cuidados puede estar en torno a los ocho años. Esta cantidad e intensidad de atención, recae en la familia sin compensación económica alguna. Este modelo de solidaridad familiar, denominado «mediterráneo», está entrando en un proceso de cambio, debido al descenso del número de cuidadores y al aumento de los ancianos dependientes. Se están operando cambios en el modelo tradicional de familia, entre otras cosas, por la incorporación de la mujer al mundo del trabajo: el 74% de cuidadores son mujeres, frente al 26% de hombres. Los cuidadores cónyuges son cada vez mayores (65 a 74 años). Esta solidaridad familiar no va a desaparecer ni a reducirse en los próximos años, pero los cambios demográficos llevan a pensar que se verá afectada; por lo que los sistemas de protección social deberán tener un papel más determinante del que han tenido hasta ahora [2].

La historia de cada cuidador es única y está tejida de muchas horas de acompañamiento y desvelos. Es singular en función de la personalidad del cuidador, de la capacidad de afrontamiento, del grado de soledad o compañía en que se está desarrollando el cuidado, de las condiciones socio-ambientales, del deterioro de la persona cuidada, de la prolongación en el tiempo, de la historia afectiva con el enfermo. Cada caso es único, aunque las experiencias compartidas de cuidadores revelan puntos en común. Todos manifiestan sentirse solos al afrontar los cuidados de un ser querido, cuya personalidad se está destruyendo irreversiblemente y cuya existencia se desliza gradualmente hacia un estado de dependencia severa que el cuidador observa lleno de impotencia. Siente que está enfrentándose a una obra de arte difícil y muy valiosa. La perplejidad, la incredulidad y el miedo son reacciones frecuentes en el cuidador principal.

Cuando la enfermedad llama a la puerta, se desvanece la noción de familia, en lo que representa de calor, solidaridad, cariño, proyección... Todos se sienten presos de una gran perplejidad. Esa sensación es muy común en cualquier lugar, a cualquier edad, en cualquier nivel económico y social [3].

El cuidador principal es quien desde el primer momento se ocupa de la atención del paciente en cantidad e intensidad de tiempo. Siempre hay una persona en la familia que se responsabiliza más. Las causas de por qué es esta persona y no otra, pueden ser muy variadas, pero el que decide cuidar lo hace casi siempre desde el cariño, por encima de cualquier otra consideración. En la mayoría de los casos, el cuidador principal suele ser una persona mayor, si se trata del cónyuge; pero en el caso de los/las hijos/as pueden ser personas jóvenes que han de compatibilizar el cuidado del enfermo con obligaciones familiares y profesionales. El cuidador emprende la tarea con una fuerte carga emocional y sin la suficiente formación asistencial y geriátrica, y ha de afrontar jornadas interminables de trabajo y cuidados sin saber manejar, en la mayoría de los casos, los recursos de ayuda. Los espacios domésticos en que se desarrolla la vida del enfermo han de ser modificados a medida que la enfermedad va haciendo su trayecto, utilizando recursos de movilidad y erradicando barreras arquitectónicas, entre otras cosas. El cuidador principal vive con angustia el tener que asumir tantos cambios a la vez y, sobre todo, el tener que vivir con un «extraño» al que quiso mucho y al que sigue queriendo, pero que ya no lo reconoce ni lo entiende.

2. Los límites del cuidador

Al comenzar la andadura de cuidar, la conmoción, la sorpresa y el miedo impulsan al cuidador a dar lo mejor de sí mismo sin medida y sin escatimar tiempo ni esfuerzo. Pero los efectos de cuidar prolongadamente le van afectando, apareciendo una serie de síntomas denominados síndrome del cuidador, que se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son un fuerte agotamiento físico y/o psicológico. Estos síntomas no tienen por qué aparecer necesariamente en todas las personas que cuidan a otra, aunque se observa una gran tendencia a padecerlos, por el elevado coste físico y psíquico que supone atender a un enfermo, que es algo para lo que uno no ha sido preparado y que le va a suponer una gran cantidad de energía. En este síndrome se pueden establecer varias fases por la que pasa el cuidador:

- Primera fase, o de *estrés por sobrecarga*. La situación con la que se encuentra el cuidador le hace estar sometido a un sobreesfuerzo físico, muchas veces con escasa o nula ayuda de los próximos. No tiene tiempo libre, vive «por y para» el paciente, y le invade el cansancio. El demostrarse a sí mismo y a los demás que puede con la situación le genera aún más cansancio, lo que posteriormente puede provocar un descenso en la calidad del cuidado; en unas ocasiones será consciente de este descenso, pero en otras no. La duración de esta etapa es variable, en función de la capacidad de respuesta del organismo. Al final pueden llegar la desesperanza y la depresión.
- Segunda fase, o de *estrés afectivo*. Viene derivada de la sensación de carencia de afecto y comprensión por parte de los próximos, que, según el cuidador, no le apoyan lo necesario. Esta sensación puede ser infundada, aunque no siempre lo es. Es necesario el reconocimiento de que la labor no es fácil, un apoyo, una «palmada en la espalda» que anime a continuar y sirva de estímulo para superar las dificultades que está viviendo. Se puede incluso trasladar al paciente la queja de la falta de reconocimiento a lo que está haciendo por él, lo que no tiene sentido ni va a tener respuesta por las dificultades comprensivas derivadas de la propia enfermedad.
- Tercera fase, o de *inadecuación personal*. Ésta se presenta cuando el cuidador principal comienza a sufrir las consecuencias físicas y psíquicas de un tipo de atención desmedida y carente de ayuda para el enfermo y para él. Coincide con los síntomas de estar permanentemente fatigado, presentar problemas óseos y musculares, úlceras gástricas, cefaleas frecuentes, insomnio, crisis de ansiedad, alteraciones afectivas, incapacidad para concentrarse. En el desempeño de su función de cuidador hay más frialdad afectiva y falta de comprensión hacia las limitaciones del enfermo. El cuidador se reprende e intenta negar la situación que vive, busca excusas, se centra menos en el paciente, y aparece el sentimiento de culpa: se recrimina a sí mismo que la forma de atender al enfermo no es la adecuada, que no ha hecho bien las cosas, que no ha sopesado el esfuerzo que va a suponer cuidar, que no ha pedido ayuda, que no ha sabido expresar sus límites a tiempo...
- Cuarta fase, o de *vacío personal*. Viene derivada de la ausencia del paciente cuando éste ha fallecido; el cariño, el espacio y el tiempo que antes llenaban la atención continua están por rellenar. Ha perdido a un ser querido y un modo de vida que le ha llevado muchos años y mucho esfuerzo. Se siente vacío, extraño, sobran manos, sobra tiempo, sobra cariño aún por dar, falta todo... No encuentra motivos para seguir viviendo, y suele reaparecer intensamente el sentimiento de culpa [4].

El cuidador pasa por distintos estados de ánimo, a medida que la enfermedad va haciendo su trayecto. Los principales sentimientos que lo acompañan son la aflicción,

la desolación, la angustia. Tiene que seguir atendiendo los problemas cotidianos, además de dispensar atención constante, y todo ello va desgastando las energías. Vamos a señalar algunos de los principales sentimientos del cuidador.

– *Tristeza*: el cuidador se siente triste y descorazonado al ver que su familiar ya no es el que era, le cuesta «reconocerlo», cada vez va olvidando más los hábitos de conducta, las palabras... Esta tristeza viene producida por el avance de la enfermedad, está acompañando a un enfermo que día a día va empeorando de forma irremediable. Esta tristeza es comprensible, pero no puede vivirse como único sentimiento. Le abruma el futuro, no sabe si podrá seguir cuidando hasta el final.

– *Depresión*: cuando la tristeza, la preocupación y la desesperanza se viven sin alternativas, aparece la depresión. Cuando estos sentimientos que causan infelicidad no se mitigan o equilibran con vivencias positivas (amor, cariño, ilusiones...), no se encuentra salida. Es conveniente consultar al médico y poner los medios terapéuticos necesarios.

– *Vergüenza*: el cuidador se siente mal por el cambio de conducta del paciente, sobre todo si es en público. Hay comportamientos que originan momentos muy embarazosos, pero hay que hacer comprender a los demás lo que está pasando, cosa que el enfermo no hace por no molestar⁵.

– *Aflicción*: esto viene determinado al constatar que la persona que era ya no es; hay dificultad de acceder a ella; está presente físicamente, pero todo ha cambiado. El inevitable sentimiento de «pérdida» es uno de los rasgos que más definen al cuidador; siente que ha perdido a un compañero, a un amigo; que ha perdido libertad. Y, sobre todo, el cuidador intenta encontrar, en medio de la confusión, al ser que ha perdido y no encuentra.

– *Cólera*: hay muchos aspectos de la enfermedad que pueden producir cólera y enfado en el cuidador: las repeticiones continuas, la falta de cooperación, la deambulación constante, pérdidas en la calle, agresividad, incontinencia, etc. El cuidador no quiere reconocer que está enojado, le parece falta de respeto hacia una persona enferma, lo niega, no lo expresa..., con lo que aumenta más la tensión interior.

– *Culpa*: el cuidador se culpa de la enfermedad; piensa que algo ha hecho mal, que no puso remedio a tiempo, que no lo atendió debidamente. Esto le genera un gran sufrimiento, y para compensarlo quiere cuidar aún más, con más esmero, y no permite que nadie coopere en los cuidados; se vuelve reactivo a utilizar recursos de apoyos personales e institucionales. Cree que pedir ayuda es un fracaso, y que no está dando la «talla» que el enfermo y los demás esperan de él.

– *Confusión*: el cuidador debe asumir un cambio de papeles: tendrá que prestar ayuda a una persona que en un pasado atendió a sus propias necesidades; deberá cuidar a alguien que ha tenido mucho peso en su vida. El enfermo puede conservar, pese a la enfermedad, una actitud paternalista, que hará que el cuidador se sienta infantilizado. Esto va unido a vivirse padre de su padre, lo que constituye una mezcla de sensaciones difíciles de conjugar, y es frecuente que aparezca un fuerte sentimiento de confusión.

– *Soledad*: la tarea del cuidador suele ser muy solitaria; los continuos cuidados fatigan en exceso; no se tienen deseos de relacionarse con el exterior, por lo que el aislamiento se va dando de manera progresiva. La soledad es una de las principales dificultades para afrontar la situación. Cuidar no significa renunciar a todo y a todos; hay que aprender a compartir los cuidados con otras personas, con instituciones especializadas, para disponer de tiempo de ocio, de descanso y de relación.

- *Contradicción*: de la combinación de sentimientos negativos y positivos se puede establecer un buen equilibrio que hace posible seguir adelante. El cuidador quiere al enfermo, le importa su vida, su bienestar, y se siente bien al dispensarle cuidados. Saber encontrar el lado bueno de las cosas; es todo un arte que hace crecer a las personas y les permite vivir sanamente las dificultades [6].
- Dificultad para afrontar la muerte biológica del enfermo: la muerte del ser querido es un acontecimiento muy difícil en la vida del cuidador. No por esperada es menos dolorosa; da lugar a un profundo sentimiento de vacío. Ha perdido a un ser querido y un modo de vida que le ha llevado años y mucha dedicación. Por tanto, la readaptación se hace difícil. El tiempo de duelo depende de la edad del cuidador, del mundo de intereses, del vínculo afectivo con el fallecido. En esta etapa se llega a adoptar una actitud de permanente recuerdo y una idealización del enfermo [7].

3. Poner límite a los límites

La misma importancia tiene «saber cuidar» que «saber cuidarse»; esto último se olvida con frecuencia. Los cuidadores se autoconvencen de que no tienen que cuidarse, pues ello significa quitar tiempo al enfermo, y lo viven como egoísmo. Pero, según avanza la enfermedad, la intensidad de los cuidados hace aumentar el cansancio. Es cuando se empiezan a encontrar motivos para cuidarse, para mantener la propia salud y bienestar y el de la persona a la que cuida. Para llevar a cabo la tarea de una manera satisfactoria existen algunas estrategias que pueden orientar al cuidador a vivir la experiencia de la mejor manera posible y llegar hasta el final. Enumeramos algunas de ellas que pueden resultar útiles en todo el proceso de la enfermedad de principio a fin.

- *Pedir información*. Hay que acudir al médico que ha hecho el diagnóstico inicial y solicitar información acerca de la enfermedad y del proceso de la misma. Es importante que la familia, el cuidador, tenga desde el principio conocimiento de qué es y cómo cursa; es muy conveniente tener un médico de referencia, lo que va a descargar mucho la angustia inicial de no saber qué hacer y cómo conducirse. Tener información y pautas de cuidados ayudará a no vivir en la ignorancia y en la constante sorpresa ante el progresivo deterioro que irremediablemente va a llegar.
- *Comunicación con la familia*. El cuidador principal no puede estar solo, afrontando una situación que es familiar y que va a ser cada vez más costosa. Por eso hay que expresar lo que se está viviendo y los temores al futuro que, inevitablemente, van a llegar, aun con los mejores cuidados. La reunión familiar tiene por objeto valorar juntos los recursos personales, materiales, financieros, legales, para hacer frente a la situación. Es importante que todos participen en la medida de lo posible, y no dejar solo al cuidador ante una suerte incierta.
- *Conectar con las Asociaciones*. Éste es un recurso de primer orden para el cuidador, por la oportunidad de compartir la experiencia con otras personas que están en idénticas circunstancias. El escuchar a otros y expresar lo vivido tiene un efecto terapéutico indudable, aminora la carga y brinda la oportunidad de orientar a otros cuidadores. En la Asociación se da la oportunidad de recibir cursos de formación sobre la enfermedad, sobre los cuidados, buscar lecturas ilustrativas, guías prácticas, pedir ayuda al voluntariado.
- *Consultar a otros profesionales*. Psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería...: todos ellos pueden ayudar al cuidador a resolver situaciones difíciles. Es conveniente acudir a los profesionales antes de que la situación se desborde.
- *Solicitar servicios socio-sanitarios*. Servicios Sociales Municipales y Autonómicos.

Ayuda a domicilio, ayudas económicas, centros de día, estancias temporales, residencias, centros de salud, medicina ambulatoria, unidades de memoria, centros médicos, hospitalización a domicilio, servicios de enfermería doméstica.

– *Pararse a pensar que necesita ayuda.* Éste es el primer paso de realismo, y es conveniente expresarlo con la familia y los más cercanos. La «tarea de cuidar no tiene que ir aparejada al no cuidarse». El propio organismo tiene mecanismos que avisan de que hay una sobrecarga, y lo hace por medio de señales que actúan como luz roja, indicando que algo no va bien.

– *Dejarse ayudar.* Implica no sólo saber aceptar la ayuda de otros, sino también aceptar la forma en que los demás ayudan. El cuidador principal debe transmitir la experiencia de cómo hacer las cosas; pero no puede pretender que se haga exactamente igual. De esta forma, además de evitar conflictos, se consigue que los demás colaboren en los cuidados, aliviando el sentimiento de soledad.

– *Asumir el cambio de vida.* Hay que asumir que la vida futura va a ser diferente de la que ha tenido hasta ahora. No podrá tomar decisiones con el enfermo; hay que aceptar que las decisiones se tomarán sin él. Cuanto antes se asuma esto, tanto mejor, y tanto más sufrimiento se evitará. El realismo es siempre un buen aliado del cuidador.

– *Saber decir «no».* Es importante poner límites cuando el enfermo está solicitando más atención de la necesaria. Hay personas que, al tener que soportar los sufrimientos de su enfermedad, exigen un esfuerzo sobrehumano al cuidador. Estas demandas excesivas se producen de forma gradual, de tal manera que los cuidadores apenas llegan a darse cuenta hasta que la situación se hace insostenible. Para resolver esta situación hay que saber decir «no» desde el principio.

– *Cuidar la salud.* El cuidador que mejor desempeña la tarea es el que mantiene unos hábitos saludables de vida que le permiten cuidar y cuidarse. Para ello es importante dormir, descansar, procurarse ratos de relax, cuidar la alimentación, evitar el alcohol, hacer ejercicio físico, evitar el aislamiento, salir de casa, mantener aficiones e intereses, conservar el sentido del humor, tener relaciones con amigos y familiares y con personas que estén viviendo la misma experiencia.

– *Organizar el tiempo.* Hay que saber combinar las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo de que se dispone, lo que sin duda puede ayudar a vivir y hacer vivir mejor. Para ello hay que aprender a distinguir las actividades importantes de las que no lo son, qué prioridad establecer entre ellas, y marcarse unos objetivos realistas y alcanzables.

– *Planificar el futuro.* Es conveniente afrontar el futuro desde los comienzos de la enfermedad e implicar al resto de la familia. Tomar decisiones antes de que la situación sea crítica (cuestiones legales, económicas, recursos a utilizar...). No se debe dejar nada a la improvisación, teniendo presente que muchos de los dilemas a los que se enfrenta el cuidador no tienen una única solución.

A modo de síntesis, y aplicable durante todo el proceso de cuidar, hacemos a continuación una serie de consideraciones que pueden resultar beneficiosas para el cuidador.

– *Aprender a sentirse bien.* Los sentimientos que se experimentan cuando se está cuidando a una persona enferma son diversos y pueden ser positivos y negativos hacia el enfermo y hacia uno mismo. Lo deseable no es no tener pensamientos negativos, sino ser consciente de que existen, reconocerlos y saber como controlarlos. Los cuidadores que reconocen que es normal tener pensamientos negativos son precisamente los que no se sienten culpables por ello, y son capaces de expresarlos

con amigos, familiares y con otros cuidadores. Algunas pautas que pueden servir para controlar sentimientos muy frecuentes en los cuidadores son

- *Controlar el enfado y la irritabilidad.* Para ello, ayuda saber que los comportamientos irritantes o molestos son consecuencia de la enfermedad y no un intento de molestar por parte del enfermo. Es sano reconocer y comunicar que se está enfadado y que se tiene derecho a estarlo. En cualquier caso, no hay que acumular estos sentimientos nunca.

- *Aliviar la tristeza y la depresión.* Es importante identificar en qué momentos o situaciones se siente más tristeza, para tratar de evitarla o cambiarla. Desarrollar actividades gratificantes ayuda a combatir estos sentimientos. No hay que hacer más de lo que es posible ni marcarse metas excesivas.

- *Alejar los sentimientos de culpa.* Para ello es positivo pensar en qué ocasiones se siente culpable, y aceptarlo como algo normal y comprensible. Buscar las razones de estos sentimientos puede ser muy útil, y más aún analizarlos con alguna persona de confianza; expresar es una forma de curarse. Y, por último, hay que saber admitir las limitaciones para satisfacer todas las necesidades del enfermo. Una forma de prevenir los sentimientos de culpa consiste en equilibrar las obligaciones y derechos como cuidadores, pues los cuidadores también tienen derechos, tal como se señala a continuación [8]:

- * Derecho a experimentar sentimientos negativos al ver al enfermo y estar perdiendo a un ser querido.

- * Derecho a resolver por uno mismo aquello de lo que se es capaz y derecho a preguntar sobre lo que no se comprende.

- * Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a las necesidades del cuidador y del familiar enfermo.

- * Derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes se solicita consejo.

- * Derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.

- * Derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia.

- * Derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.

- * Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para ello.

- * Derecho a admitir y a expresar los sentimientos negativos como positivos.

- * Derecho a decir «no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.

- * Derecho a seguir el propio proyecto de vida.

– *Gestionar el duelo.* Tras el fallecimiento hay que buscar nuevas ilusiones y afectos que canalicen la tendencia a dar cariño y atención a los demás. El cuidador puede dedicar más tiempo a sí mismo y a las personas queridas. Es el momento de emprender nuevas aficiones, trabajos, estudios y diversiones que había abandonado. Debe potenciar las relaciones, el ejercicio físico y la vida sana y equilibrada. En suma, comienza una vida diferente, donde los años pasados deben servir de experiencia para potenciar la confianza en sí mismo y la valía personal⁹.

4. Para terminar

Se puede afirmar que nadie ha salido de la experiencia de cuidar como entró en ella,

pues ha tenido que caminar con su enfermo bajo soles abrasadores y estepas heladas. Ha aprendido una nueva dimensión del tiempo y del espacio. Ha aprendido a diferenciar lo importante de lo que no lo es. Ha aprendido a curar y a dar vida aunque las fuerzas flaquearan. Ha aprendido a escuchar y ha sabido ponerse en el lugar del otro. Ha aprendido que hay un mundo mucho más grande que el de las palabras: el mundo de los sentimientos. Ha aprendido a acariciar como la más hermosa forma de comunicación. Ha aprendido a mirar a su enfermo como único y a decirle con su propia vida: «tú eres importante, tú eres muy importante para mí». Ha aprendido la hermosa aventura de cuidar, haciendo de ello una laboriosa obra de arte en la que ha implicado toda su persona.

Por todo lo vivido, se ha instaurado en el cuidador una nueva identidad, más generosa, más grande, más comprometida, amasada en el dolor y también en la satisfacción de haber ayudado a otro a llevar una carga muy pesada. El que ha cuidado ha entendido que «la carga del amor es vivir con los indefensos y saber que no podemos evitarles el dolor de perderse; como tampoco podemos evitarnos el dolor de nuestras propias pérdidas» (Powell y Courtice). Y cuando ya el enfermo no está y hay que reemprender un nuevo camino hacia adelante, recordamos a Gabriel Marcel cuando dice: «amar a alguien es decirle con la propia vida: “tú no puedes morir, porque vas a vivir siempre conmigo en mi corazón”».

NOTAS

1. IZAL, M., MONTORIO, I. y DÍAZ, P., Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares, Vol. 1: Cuidarse y cuidar mejor, IMSERSO, Madrid 1997, p. 9.
2. RODRÍGUEZ CABRERO, G. Protección Social de la Dependencia en España (Documento de Trabajo, 44), Fundación Alternativas, Madrid 2004, p. 16.
3. Cf. AA.VV., Enfermedad de Alzheimer. Vivencias Familiares, Fundación Alzheimer España, Madrid 1998, p. 5.
4. PASCUAL Y BARLÉS, G., El cuidador del paciente con demencia senil tipo Alzheimer, Esteve, Zaragoza 1999, p. 89.
5. DÍAZ, M., DOMÉNECH, N., ELORRIAGA, C., ELORRIAGA, S., ORTIZ, A., PÉREZ, M.S., SENDAGORTA, B., En casa tenemos un enfermo de Alzheimer (Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer), Ministerio de Asuntos Sociales (Instituto Nacional de Servicios Sociales), Madrid 1996, p. 70.
6. WOODS, R., La enfermedad de Alzheimer, Ministerio de Asuntos Sociales (Instituto Nacional de Servicios Sociales), Madrid 1991, p. 45.
7. Op. cit. en nota 5, p. 73.
8. Cf. op. cit. en nota 1, p. 27.
9. Cf. op. cit. en nota 5, p. 73.