

Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues

# SER CUIDADOR

Estrategias para el cuidado  
del adulto mayor



Manual  
Moderno®

# **Ser cuidador: estrategias para el cuidado del adulto mayor**

# Ser cuidador: estrategias para el cuidado del adulto mayor

**Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues**

Profesor Asociado de la Universidad de Guanajuato.  
Miembro del Claustro de Doctores de la Universidad de Extremadura, España.  
Miembro del Consejo Consultivo Interinstitucional del INAPAM-SEDESOL.  
Investigador del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) de CONACYT.  
Posdoctorado en Filosofía Antropológica por la Universidad de Lisboa.  
Doctorado por la Universidad de Extremadura con Sobresaliente CUM LAUDE.  
Especialización en Neuropsicología, por el Instituto CRIAP, Lisboa.  
Maestría en Psicología del Lenguaje y Logopedia,  
por la Universidad Autónoma de Lisboa (UAL).  
Licenciatura en Psicología Clínica, UAL.

Editor responsable:  
**Lic. Georgina Moreno Zarco**  
Editorial El Manual Moderno



Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.  
Av. Sonora 206 Col. Hipódromo, C.P. 06100 Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.  
Carrera 12-A No. 79-03/05 Bogotá, DC

**Nos interesa su opinión, comuníquese con nosotros:**

**Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.**

Av. Sonora 206, Col. Hipódromo, Alcaldía Cuauhtémoc, 06100, Ciudad de México, México

(52-55) 52-65-11-00

[info@manualmoderno.com](mailto:info@manualmoderno.com)

[quejas@manualmoderno.com](mailto:quejas@manualmoderno.com)



[www.manualmoderno.com](http://www.manualmoderno.com)

**Ser cuidador: estrategias para el cuidado del adulto mayor**

D.R. © 2019 por Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

ISBN: 978-607-448-760-2 versión electrónica

Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana, Reg. núm. 39

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida sin permiso previo por escrito de la Editorial.

**Para mayor información sobre**

Catálogo de producto

Novedades

Instrumentos de evaluación en línea y más

[www.manualmoderno.com](http://www.manualmoderno.com)



es marca registrada de

Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.

Director editorial:

**Dr. José Luis Morales Saavedra**

Editora de desarrollo:

**Lic. Ericka Ramos Sosa**

Diseño de portada:

**D.P. Cynthia Karina Oropeza Heredia**

# Colaboradora

## **Paula Alexandra Carvalho de Figueiredo**

Investigadora y colaboradora del Centro de Estudos das Migrações e das Relações Interculturais – Migrações e Diversidades Culturais da Universidade Aberta de Portugal. Doctoranda en Relações Interculturais da Universidade Aberta de Portugal. Maestra en Estudios Europeos, por la Universidade Aberta de Portugal. Licenciada en Filosofía, por la Universidade de Lisboa.

## **Capítulo 6**

# Dedicatoria

*Este libro se lo dedico a mis padres, Agostinho y Teresa Ribeiro,  
por el cariño, amor y confianza que siempre depositan en mí.*

*A mi hija y a mi hermano, Margarida Rodrigues y Miguel Rodrigues,  
para quienes busco ser un buen ejemplo y motivo de orgullo.*

*A mi esposa, Paula Figueiredo, por su compañerismo,  
complicidad y principalmente, por la incondicionalidad  
que deposita en nuestro proyecto de vida.  
Para Fodor y Becky.*

# Agradecimientos

Este libro es el resultado de un largo proceso de investigación, y en este sentido me parece fundamental agradecer a la Universidad de Guanajuato, Campus León, incidiendo en el apoyo otorgado por la División de Ciencias de la Salud y del Departamento de Psicología. Debo un agradecimiento muy especial a otras dos importantes instituciones, que se dedican al envejecimiento, pero que igualmente inciden en el cuidado: Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) del Estado de Guanajuato, México; y a la Cruz Roja Española de Extremadura, en España.

En este sentido cabe agradecer al Dr. Tonatiuh García Campos, director de la División de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guanajuato; al Dr. Luis Felipe García y Barragán, director del departamento de Psicología de la Universidad de Guanajuato; a la Lic. Estela Romero Lara, delegada Estatal del INAPAM en el Estado de Guanajuato; y a la Lic. Marta Gruart Vila, Psicóloga y responsable por los centros de día Cruz Roja Española, en Badajoz.

Aprovecho para agradecer a la Maestra Paula Alexandra Carvalho de Figueiredo, profesora de la Universidad de Guanajuato, por haber participado en el capítulo: Lo que los cuidadores deben saber, y por haber intervenido en todas las investigaciones adyacentes a la obra, cuidando de los aspectos éticos y metodológicos; y a las estudiantes María Guadalupe Ortega Cárdenas y Verónica Paulina Mora Méndez por el soporte y dedicación a este proyecto.

# Introducción

Antes de iniciar la investigación de manera formal, respetando criterios y métodos científicos, indagamos sobre la problemática a investigar, el cuidado. Iniciamos leyendo el material existente en esa época, que no era abundante, buscando noticias, comentarios, videos y todo aquello que nos pudiera ayudar a aclarar un poco más la temática en la cual trabajaríamos. Al cabo de un par de meses de lecturas y pesquisas, se realizó un piloteo, donde se aplicó una serie de entrevistas individuales semiestructuradas para indagar sobre lo que pensaban y cómo pensaban los cuidadores. En esos tiempos habíamos realizado las entrevistas únicamente direccionadas a los cuidadores informales. Los primeros resultados arrojados por las entrevistas eran difusos, así como el análisis final de los datos, creímos que las preguntas que habíamos construido no eran las más adecuadas, por tanto, decidimos repetir el piloteo, pero en otro formato, algo que lamentablemente la psicología actual no utiliza tanto como debería, el *focus group* (grupo focal). La idea sería retirar el máximo de información posible para que se pudiera construir una pregunta de investigación, sus hipótesis, elaborar un proyecto, y empezar a investigar. Resultó ser que el segundo piloteo nos demostró que la problemática era efectivamente compleja y que requería de una metodología más amplia.

El proceso de investigación como tal se inició en el año 2010, después de 2 años enfocados a la búsqueda de información. Desde entonces y hasta 2014 trabajamos sesiones de *focus group* con cuidadores al sur de Europa, posteriormente y hasta 2017 hicimos el mismo trabajo de recolección de datos en Centroamérica y Latinoamérica. En realidad, trabajamos en esta temática desde el 2008, en un total de 10 años de investigación exhaustiva. La población total fue de más de 4 000 cuidadores, además de los 4 000 adultos mayores que entrevistamos para poder contrastar los datos recogidos y analizados.

Se aplicó a la investigación el método cualitativo y, a través del *focus group*, fue posible recolectar toda la información necesaria. El procedimiento metodológico pasó por reunir un mínimo de 6 a un máximo de 12 cuidadores en cada sesión de los *focus group*, con la finalidad de generar debate y la exposición de situaciones difíciles que se pudieran presentar en el acto de cuidar. Las sesiones fueron moderadas por un psicólogo y contaron con un promedio de duración de 3.5 h, aunque lo anterior dependió mucho del número de cuidadores y su disponibilidad para compartir.

Las sesiones fueron registradas y transcritas con fines de análisis, ya que inicialmente se crearon las categorías con base en la frecuencia y variables

semánticas de las respuestas, con el apoyo del software ATLAS.ti versión 8.1 para Windows. Posteriormente, se analizaron e identificaron las categorías más importantes, las mismas que se presentan en el capítulo “Qué dicen los cuidadores”, es decir, priorizamos las categorías que más afectan al cuidador en el ámbito psicológico y emocional. Además, constatamos que estas categorías se asociaban con un alto umbral de expectativas inherentes al cuidador.

La asimilación de las expectativas de los cuidadores fue, en definitiva, lo que nos llevó a realizar las entrevistas a los adultos mayores, parecían expectativas coherentes y efectivas, pero también pareció necesario confrontar esas expectativas con una serie de principios y realidades socioculturales, socioeconómicos y sociodemográficos con las que vive el adulto mayor, considerando las diferentes regiones en que realizamos la investigación. En ese sentido nos enfocamos sobre la percepción del envejecimiento, la equidad social, la soledad, el miedo, y los desafíos sociales más contemporáneos.

De esta forma, en los seis capítulos siguientes de este libro, presentamos, describimos y documentamos, los factores más relevantes para el cuidado. El primer capítulo está dedicado a los cuidadores de adultos mayores con trastorno neurocognitivo (TNC), demencia, discapacidad y, o enfermedades neurodegenerativas. Este apartado se fundamenta en instituciones, sobrecarga y algunos instrumentos de apoyo a la evaluación de esa misma sobrecarga, que se conceptualiza principalmente por el exceso de trabajo, responsabilidad y dificultades en el afrontamiento del cuidado.

Cuando el exceso de carga del cuidador supera su misma capacidad de afrontar los problemas más comunes del cuidado, se inician las dificultades para ejercer su rol como cuidador. Así, el segundo capítulo está dedicado a temas tales como: el síndrome del cuidador, trastorno adaptativo, trastorno por estrés agudo, estrés postraumático, trastorno de ansiedad generalizado, trastorno depresivo mayor, episodio depresivo mayor, trastorno depresivo menor y, finalmente, *síndrome de burnout* o síndrome del cuidador quemado.

El autocuidado se presenta como la única forma saludable de evitar la sobrecarga y todas las problemáticas alrededor de ese fenómeno, en ese sentido el tercer capítulo indaga sobre las estrategias generales de afrontamiento, estrategias de afrontamiento para evitar las patologías asociadas con la sobrecarga, y para evitar el duelo. La muerte del mayor puede generar en el cuidador un sentimiento de pérdida, e incapacidad, porque éste cree que no sabe hacer otra cosa en la vida que no sea el cuidar a alguien, pensamiento que puede generar malestar.

En el cuarto capítulo se indaga sobre la importancia de la intervención psicoterapéutica y apoyo psicológico para el cuidador, así como un apartado sobre el cuidador por dentro; intervención cognitivo-conductual, intervención psicológica con las familias y sobre la pertinencia de los grupos de apoyo. Estos grupos, si bien no se consideran terapéuticos, son extremadamente importantes, porque informan, generan consciencia y permiten la descarga emocional de sus participantes. No se trata de una intervención sistematizada, pero sí fundamental para quienes ejercen como

cuidadores.

En el quinto capítulo presentamos los principales resultados y datos sobre los *focus group*. Exponemos las categorías, algunos datos relacionados con la población, y dejamos información con fundamento en la teoría y experiencia de los cuidadores sobre las principales problemáticas asociadas con el cuidado. En este capítulo se pretende pasar en primera persona los factores de mayor sobrecarga del cuidado y que además son coincidentes con la teoría, pero expresados, sentidos y vivenciados por la persona que tiene que prestar cuidados, apoyar a su familia y tener una vida social dentro de un determinado patrón de normalidad.

En el sexto y último capítulo se destacan las expectativas de los adultos mayores, esto con el sentido de dar a conocer a los cuidadores una serie de temáticas fundamentales para el pensamiento del mayor. Existen aspectos muy importantes que no siempre son considerados como, por ejemplo, cuando el adulto mayor forma parte de una familia compuesta por 4 o 5 elementos, pero se siente solo; o cuando quieren retirarlo de su hogar, porque ya no es capaz de cuidarse por sí mismo, pero es su casa el único lugar donde puede encontrar confort y seguridad, entre muchas otras situaciones.

En el apartado de conclusión se integra toda la información concreta y subjetiva sobre el cuidado, destacando los resultados más oportunos y considerando los aspectos que más importancia pueden tener para que el cuidador pueda cuidar sin sufrimiento o sobrecarga. Es fundamental dar a conocer los beneficios del autocuidado y compartir los conocimientos de aquellos que ya cuidan desde hace muchos años, para que este acto tan honroso sea algo verdaderamente importante tanto para el adulto mayor como para el cuidador.

# Contenido

[COLABORADORA](#)

[DEDICATORIA](#)

[AGRADECIMIENTOS](#)

[INTRODUCCIÓN](#)

[CAPÍTULO 1. EL CUIDADOR](#)

*CHARLES YSAACC DA SILVA RODRIGUES*

[CAPÍTULO 2. SÍNDROME DEL CUIDADOR](#)

*CHARLES YSAACC DA SILVA RODRIGUES*

[CAPÍTULO 3. AUTOCUIDADO](#)

*CHARLES YSAACC DA SILVA RODRIGUES*

[CAPÍTULO 4. INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA Y APOYO PSICOLÓGICO](#)

*CHARLES YSAACC DA SILVA RODRIGUES*

[CAPÍTULO 5. QUÉ DICEN LOS CUIDADORES](#)

*CHARLES YSAACC DA SILVA RODRIGUES*

[CAPÍTULO 6. LO QUE LOS CUIDADORES DEBEN SABER](#)

*PAULA ALEXANDRA CARVALHO DE FIGUEIREDO*

[CONCLUSIÓN](#)

# Capítulo 1.

## El cuidador

*Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues*

Con independencia de su contexto o situación, el cuidador es la persona que acompaña y apoya a otra en un proceso, generalmente, de enfermedad o discapacidad. Es quien ejerce el rol de apoyo a la persona cuidada, tanto en sus actividades instrumentales, como en sus acciones de la vida diaria y que, además, realiza la supervisión de las conductas del individuo a su cargo, su estado de salud, emocional, necesidades elementales y todo aquello que éste pueda necesitar en su adaptación al entorno y a su condición progresiva de incapacidad o de deterioro cognitivo.

El cuidador puede ejercer dos tipos de cuidado: el formal y el informal, considerando que estos aún se pueden subdividir por principal y secundario. El cuidador formal principal es aquel que pasa una parte del día con la persona que cuida, en general pertenece a una institución de cuidado o está contratado por 8 horas diarias; el cuidador formal secundario podrá ser un familiar, amigo o vecino, que comparte el cuidado en las horas del día restantes. Este cuidado compartido se refiere fundamentalmente a pasar la noche con la persona cuidada y algunas pocas horas del día. En el cuidado informal principal, el cuidador se encuentra suscrito a un proceso de acompañamiento del desarrollo de la persona cuidada durante 24 h, con frecuencia es un familiar directo. Los cuidadores informales secundarios, que pueden ser varias personas o inclusivamente una institución de cuidado, como sean clubes o espacios de convivio social, se ocupan de la persona cuidada en un promedio de 4 h diarias, fundamentalmente para que el cuidador informal principal tenga tiempo para solucionar cuestiones privadas o familiares.

En este libro se considerarán los dos tipos de cuidados, pero únicamente centrados en el cuidado del adulto mayor con enfermedad y, o dependiente, aunque la mayoría de las circunstancias que aquí se describen también se podrían transponer a los cuidadores en general. En el cuidado lo que cambia es la adaptación del cuidador a la persona cuidada, bien como el desarrollo de su enfermedad o discapacidad. En el caso concreto de los adultos mayores el proceso es muy complejo, porque comúnmente sus enfermedades crónicas o trastornos mentales están asociados con cambios morfológicos, fisiológicos, bioquímicos y psicológicos.

El cuidador tiene una responsabilidad significativa en relación con el adulto mayor dependiente, una responsabilidad que exige esfuerzo, paciencia, respeto y compromiso. Cuidar de un adulto mayor implica modificar la rutina; tomar

decisiones, pero siempre considerando a la persona dependiente; realizar tareas y acciones que aseguren el cuidado físico, social, psicológico y espiritual de quien está siendo cuidado. Este proceso, debido a la enfermedad, en ocasiones necesita de más tiempo, responsabilidad y dedicación, es decir, de un mayor gasto de energía por parte del cuidador.

El cuidado no es un proceso que tenga un tiempo predeterminado, en realidad puede durar mucho más tiempo de aquel que se puede esperar, semanas, meses, años, o incluso décadas intensivas de cuidado. Cuando así sucede, por el tiempo, se da una interrupción de los roles habituales que desempeña el cuidador tanto en el ámbito familiar, como social. En este sentido, ser cuidador requiere una extrema fortaleza interna, desde su capacidad emocional, espiritual y psicológica, esto para poder ser capaz de cuidar con dignidad al otro, independientemente que tenga que hacer esperar a sus propios objetivos de vida.

Considerando todos los cambios que el cuidador tiene que enfrentar, es inevitable que experimente un variado conjunto de emociones tales como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, desesperanza, inquietud o, al contrario, que en algún momento experimente emociones como amor, satisfacción por cuidar o felicidad intensa, esto porque las emociones estarán dependientes de la fase del cuidado, de las expectativas que el cuidador tenga frente al comportamiento de la persona dependiente, y de las circunstancias individuales de un determinado momento en la vida del que cuida.

Un aspecto muy importante para el cuidador es que no siempre están desarrolladas las habilidades del cuidado como proceso natural, muchos cuidadores van desarrollando determinadas habilidades conforme las necesitan para adaptarse a su entorno. En este sentido algunos cuidadores se ven obligados a generar la capacidad de cuidar por una circunstancia donde deben ser cuidadores. El desarrollo de esas habilidades se verá reflejado al momento que tenga que afrontar las demandas del cuidado y las vivencias de los efectos de la enfermedad de quien está cuidando.

El cuidado puede surgir a partir de una variedad de situaciones, ya sean circunstanciales, por atribución, por un sentido de humanitarismo, por consciencia, por valores o por principios morales. En la mayoría de los casos, la persona que se torna cuidadora es porque conoce de cerca las necesidades del cuidado y de la asistencia; porque tiene el conocimiento de que un cuidado con amor y empatía puede generar en el adulto mayor un cambio muy positivo para su bienestar subjetivo; o porque quiere cuidar con base en la profesionalidad, conocimiento y habilidades del cuidado.

En realidad, el cuidador puede ejercer con adultos mayores por diversas razones, considerando la vocación, la necesidad económica, las normas sociales, las creencias personales asociadas con la ética (pensar que es lo correcto), por aprobación, obligación, pena e incluso, puede haber como trasfondo el querer redimirse de alguna situación negativa que haya ocurrido en determinado momento de la vida con la persona que necesita ser cuidada. Si bien el cuidado está asociado con la experiencia de vida personal del cuidador, también se asocia con la necesidad de aprender.

Asimismo, debe considerarse que la calidad del cuidado depende de factores asociados con el tiempo y disponibilidad del cuidador; de la relación entre cuidador y adulto mayor; del estadio en que se encuentre la enfermedad de la persona cuidada; y de la necesidad de conocer cada vez mejor las técnicas del cuidar bien. Muchos cuidadores buscan estar informados sobre lo que es el envejecimiento, sobre las enfermedades más comunes en el anciano, sobre los cambios conductuales, cognitivos, funcionales y emocionales que pueden aparecer a lo largo de la enfermedad o asociados con comorbilidades.

Con todo lo anterior, es posible comprobar que la decisión de tornarse cuidador depende de diversas situaciones y factores que influyen directamente en la calidad con que se pueda apoyar el adulto mayor. En un mundo con una población cada vez más vieja, y con un mayor número de adultos mayores en fase de envejecimiento patológico, es primordial tener cuidadores formados e implicados con seriedad y responsabilidad en el cuidado, aplicando estos principios tanto a los cuidadores informales como formales, así como a los cuidadores principales y secundarios.

# CUIDADOR FORMAL

El cuidador formal es toda persona que se dedica profesionalmente al cuidado, y que por lo general es parte de una institución de salud, tal como un hospital, un centro recreativo, un centro de día, una residencia o, incluso, que preste sus servicios de cuidado a domicilio. Este tipo de cuidador, casi siempre se presenta en el cuidado secundario, esto porque las tareas se comparten por los diversos profesionistas de la institución, precisamente porque representa un trabajo especializado y que se realiza en función de las habilidades del profesional que cuida.

Estas instituciones formales de cuidado presentan una diversidad importante de servicios y metodologías de atención. En la actualidad existen cada vez más organizaciones que prestan sus servicios a domicilio y proporcionan todos los cuidados en el lugar donde reside el adulto mayor, manteniéndole en su espacio de confort y seguridad. Además de que se conservan las típicas instituciones que proporcionan los cuidados en instalaciones propias, donde se atribuye al adulto mayor un servicio integral en el que se reúnen las condiciones de un cuidado continuo, especializado y dedicado al bienestar de la persona cuidada.

Estas unidades de atención y cuidado para el anciano pueden presentar diferencia cuanto a la temporalidad del apoyo, contando con centros de día, para la atención en días hábiles y no superior a 8 h diarias de cuidado; o con los asilos, donde el adulto mayor pasa las 24 h del día y los fines de semana. El beneficio de los centros de día es que los finales de tarde y fines de semana el mayor está acompañado de su familia, mientras que en los asilos los familiares pueden ir a buscarlos y llevarlos a pasear o a pasar tiempo con ellos en algún lugar, pero sin una obligación u horario determinado.

Trabajar el cuidado de manera formal puede involucrar un proceso de selección, donde existan criterios de inclusión y exclusión en unidades de atención para adultos mayores con discapacidad y, o alteraciones cognitivas; o instituciones de atención especializada y dedicadas fundamentalmente al cuidado de adultos mayores con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. Para el envejecimiento normal también existen unidades especializadas, pero se dedican a proporcionar al adulto mayor tiempo de ocio y socialización.

Actualmente, las instituciones de cuidado procuran incorporar una visión más holística, donde se concentren adultos mayores no con problemáticas específicas, pero sí con problemáticas similares, de tipo unidad de atención para ancianos con enfermedades neurodegenerativas, y así reunir pacientes con Alzheimer, Parkinson, Huntington, entre otros cuadros clínicos asociados con trastorno neurocognitivo (TNC). Otra visión novedosa son los centros de cuidado múltiples, donde se integra en el mismo espacio físico: centro de día y asilo, permitiendo el cuidado por algunas horas o durante todo el día.

En el aspecto del TNC se han trabajado unidades de cuidado integrativas, en las cuales se juntan a todos los adultos mayores con trastorno neurocognitivo, aunque dentro de la misma institución exista una segunda unidad que se dedica únicamente a

los enfermos de Alzheimer. A partir del ámbito conceptual de la institución de cuidado formal, se puede indagar sobre la gran diferencia entre el cuidador profesional de la salud y el cuidador informal, y es que el cuidador formal no atiende sistemáticamente a un adulto mayor, pero en su área puede cuidar a decenas de personas con discapacidad.

El grupo de trabajo especializado, dentro de una institución de cuidado formal, desarrolla habilidades individuales donde cada profesional interviene en su área. Entre ellos los asistentes, quienes apoyan al adulto mayor en las tareas básicas de la vida diaria (cuidado personal, movilidad, alimentación), y actividades básicas de la vida instrumental (mantenimiento de la propia salud, tareas domésticas, vestirse). Dentro de estas instituciones, el rol del asistente será lo más próximo a un cuidador formal principal, esto porque nunca debe tener a su cargo más de 2 o 3 adultos mayores muchas horas del día.

En algunos países, los asistentes ya son profesionales calificados y con formación de base, dedicados a acompañar y ejercer un apoyo más próximo de las necesidades del adulto mayor. Otro profesional y cuidador de gran importancia en el cuidado del adulto mayor es el psicólogo, responsable de realizar la evaluación de aceptación del paciente a la institución, así como evaluaciones periódicas para verificar el desarrollo psicológico, emocional y conductual de cada uno; también es orientador de las terapias no farmacológicas, y en algunas instituciones se ocupa de los grupos de apoyo para cuidadores familiares.

Los neuropsicólogos se dedican a realizar estimulación o rehabilitación cognitiva, asegurando una estabilidad intelectual a través de la compensación funcional de mecanismos más deteriorados por mecanismos funcionales, o a través de la reeducación y reestructuración de actividades, respectivamente. En el caso de la rehabilitación, se considera la reeducación de problemas de lenguaje como las afasias; de limitaciones en los movimientos, como las apraxias, hemiplejias o hemiparesias; o de la incapacidad del reconocimiento sensorial como las agnosias, entre otras problemáticas.

Los enfermeros se encargan de realizar la gestión farmacológica (ajustan horarios y aseguran la administración de fármacos), de hacer seguimiento clínico, además de actividades relacionadas al entorno como actividades recreativas, y difusión de acciones de salud para los adultos mayores y sus familiares. Un trabajo que además debe ser seguido de cerca por el trabajador social, cuyo rol principal es objetivar y desarrollar las redes de apoyo social del adulto mayor, promover y defender los derechos de estos dentro y fuera de la institución, y ser parte de su proceso de entrada y salida de la misma.

En cuanto a los nutriólogos, ellos son responsables de verificar si los alimentos están frescos, si están bien preparados, se cercioran de que los mayores sigan a rigor sus planes alimenticios, y en las situaciones necesarias, aseverarán la ingesta asistida. Los terapeutas ocupacionales son probablemente los cuidadores formales que más creatividad necesitan, esto porque en muchas ocasiones los recursos económicos son limitados y como tal, estos profesionistas son responsables de engendrar actividades

que se ajusten a materiales reciclables o materiales donados por alguna persona, empresa o institución.

Otros profesionales pueden estar asociados con estos espacios de cuidado formal como, por ejemplo, rehabilitadores físicos, terapeutas de ocio, y en servicio no permanente podemos encontrar masajistas, podólogos, médicos e incluso peluqueros. La diversidad es una de las varias fortalezas que presentan estas instituciones, además de un personal especializado en las áreas de necesidad del adulto mayor, formación continua a sus empleados, y el trabajo multidisciplinario, que fortalece el cuidado a través de un enfoque biopsicosocial del envejecimiento y de sus particularidades.

En el cuidado formal están categorizadas cuatro importantes condiciones operacionales: prevención, educación, promoción y asistencia. Para la prevención se explora la capacidad que el cuidador pueda tener en relación con la optimización y el reforzamiento de las capacidades físicas y cognitivas que el adulto mayor aún mantenga en funcionamiento normal; bien como la capacidad para identificar de manera precoz las circunstancias que puedan poner en peligro la integridad del adulto mayor, considerando sus debilidades y la potencialidad que éstas presenten para estimulación.

En la educación o psicoeducación, el cuidador formal debe transmitir conceptos relevantes tanto para los adultos mayores como para sus familiares, considerando que la mayoría de las instituciones de cuidado están apenas unas horas con el usuario, y todo el tiempo restante estos se encuentran con sus familiares. La promoción está muy a la par con la psicoeducación, aunque puede surgir en un formato más informativo, ya sea en carteles, talleres o pláticas. Además la asistencia tiene fundamento en las actividades directamente asociadas con el cuidado de la salud, bienestar, sociabilización e integración familiar.

Una buena gestión integral de las condiciones operacionales es fundamental para la anticipación de enfermedades crónicas o crónico-degenerativas que por lo general están asociadas con una alta prevalencia en los adultos mayores en fase de envejecimiento patológico, como las comorbilidades, cuadros clínicos independientes o asociados con la enfermedad original. En este sentido, las instituciones deben ser facilitadoras del trato entre los usuarios y los médicos generales o de especialidad, puesto que el control de la actividad clínica es imprescindible para la estabilidad sintomatológica del adulto mayor. Las instituciones de cuidado comúnmente no integran a los médicos en sus equipos multidisciplinarios; así mismo, cuando un adulto mayor tiene alguna necesidad sanitaria, este es transportado a un consultorio clínico. El cuidador formal, como acompañante, debe asumir la responsabilidad de informar a este profesional de la salud sobre el estado de dolencia del paciente, además de sus síntomas e historia clínica. Incluso, debe informar al médico sobre cualquier tratamiento farmacológico vigente, toma de medicamentos de venta libre, de medicina alternativa o de producción casera.

En conformidad con todo lo anterior es posible verificar la complejidad que implica ser un cuidador formal, trabajar de forma dedicada al cuidado, asumiendo la

responsabilidad de mejorar o mantener el bienestar físico y psicológico del adulto mayor, con independencia de su área de intervención; manejar una serie de conceptos y de estrategias multidisciplinarias importantes para asegurar una felicidad subjetiva mínima de los usuarios; manejar con objetividad y claridad las condiciones operacionales; ser empático y operar con efectividad las estrategias de afrontamiento, indispensables para mantener el control del cuidado.

En lo personal, ser cuidador formal puede implicar volverse esa persona que, al final de su jornada laboral, regresa a su casa sin lograr desconectarse de las muchas historias que escucha a lo largo del día, que comparte o que testifica; que realiza un trabajo de un mérito incalculable, pero que no recibe ninguna palabra de conforto o de motivación por todo el esfuerzo que dedica al cuidado; que espera llegar a su casa y recibir toda la comprensión de su familia, aunque al final sólo escuchará reproches y críticas, y que muchas veces ni siquiera recibe el agradecimiento del adulto mayor o de su familia.

# CUIDADOR INFORMAL

El cuidador informal es, generalmente, familiar del adulto mayor que cuida, amigo o persona muy significativa para éste, no recibe remuneración o retribución económica, el cuidado no se realiza como actividad de una institución u organización, además es muy probable que esa persona no esté preparada o capacitada para prestar los cuidados que en realidad el adulto mayor necesita. El cuidador informal primario representa más del 90% de los cuidados a los adultos mayores en todo el mundo, y muchas veces acaba por serlo en condiciones meramente situacionales o no esperadas.

Aquí, el mismo cuidador desempeña todas las actividades, aunque sea para el cuidado de un único adulto mayor, quedando responsable por las acciones de salud como, por ejemplo, regularidad de las consultas médicas y la no interrupción de los tratamientos por falta de medicación. En un ámbito socioeconómico más limitado, el cuidador tiene que hacerse responsable por la gestión del poco dinero que tiene para solventar las dificultades económicas, y muchas veces recurrir a la medicina tradicional, hacer las curaciones, aplicar masajes, entre otras actividades importantes para el bienestar clínico. En las acciones del cuidado del hogar, le toca al cuidador informal realizar la compra de los alimentos necesarios para la dieta del adulto mayor, prepararlos y dar la comida las veces que sea necesario. En este ámbito también es necesario estar atento a su aseo personal, bañándolo, lavándole los dientes, estando atento a sus necesidades fisiológicas o cambiarle el pañal. Además, debe certificarse de que la casa esté limpia, la ropa lavada y planchada, entre todas las demás actividades relacionadas con la vida diaria y el mantenimiento del hogar. Estas acciones pueden crear en el cuidador la falta de tiempo y de energía necesaria para el cuidado.

Una situación cada vez más común es que el cuidador presente un promedio de edad que varía entre 40 y 69 años, lo que lleva a indagar sobre una red de apoyo con edad avanzada, sino es que envejecida. Otro factor importante, es que en general estos cuidadores son casados, lo que puede generar numerosos conflictos familiares, que se fundamentan principalmente en el tiempo que absorbe su dedicación a la persona cuidada, dejando de alguna manera, al abandono, sus actividades rutinarias con su familia, tanto por la falta de tiempo como por el mismo agotamiento que provee el cuidado informal.

El cuidador informal, en determinadas situaciones, presenta un bajo nivel de escolaridad, lo que consecuentemente se relaciona con una actividad profesional precaria, una remuneración insuficiente, y algunas veces se relaciona con el mismo desempleo. En determinadas situaciones estos cuidadores tienen que vivir con la jubilación del mayor, y hacer que ese dinero sea suficiente para todos los gastos básicos. Cuando los cuidadores tienen más formación y como tal mayor recurso económico, no abandonan su trabajo, prefieren contratar a alguien que realice el cuidado, mientras ellos ejercen su profesión.

En realidad, el problema más importante y actual sobre el cuidado informal reside en los cambios sociodemográficos que se han vivido en los últimos años. Estos cambios tienen un impacto en las familias, que cada vez son más reducidas y tienen mayores dificultades al momento de prever el cuidado a un familiar, además ha impactado fuertemente en el incremento de las distancias entre familiares, debido a la creciente necesidad de emigrar. No obstante, también se deben considerar los casos en que los hijos, por ejemplo, simplemente no quieren cuidar de sus padres o familiares mayores.

El cuidador informal, por falta de conocimiento sobre el desarrollo humano y más objetivamente sobre la vejez, acaba por tener una fuerte tendencia a somatizar y estigmatizar el envejecimiento. Tiende a verse mayor, enfermo, con discapacidad y teniendo las mismas necesidades de cuidado que tiene la persona a quien cuida. Estos sentimientos hacia la ancianidad hacen crecer en la persona que cuida una impresión negativa hacia el envejecimiento, y que en determinadas situaciones lo lleva a tener comportamientos que, según el mismo cuidador, le hacen parecer más joven.

En el cuidado informal la prioridad debe estar dirigida a que el cuidador esté bien física y psicológicamente, para poder cuidar con calidad. Además, la preocupación de cualquier sistema de salud mundial es que los cuidadores informales se puedan enfermar, esto porque si pensamos que los cuidadores informales son la gran mayoría de los cuidadores en general, y que existen más de 50 millones de adultos mayores en estado demencial y, o de incapacidad, podríamos pensar que existe un riesgo plausible de que sus 50 millones de cuidadores, puedan pasar de cuidadores a enfermos con necesidad de cuidados.

# **SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

El fenómeno de la sobrecarga comprende una diversidad de factores tales como: dificultad económica, carga fiscal, o las limitaciones de tiempo. Aunque, en la práctica, el proceso multidimensional del fenómeno presenta criterios subjetivos e incorpora muchas otras formas en las que los cuidadores informales pueden verse sobrecargados por la práctica del cuidar. La carga subjetiva está relacionada con la actitud y reacción emocional ante la experiencia de cuidar; y la carga objetiva está asociada con los cambios de rutina cotidiana, relaciones familiares, sociales, cambios en los tiempos de ocio, entre otros aspectos del entorno.

La división entre la carga objetiva (asociada con el cansancio físico) y la carga subjetiva (asociada con el desgaste psicológico) parece bastante importante al momento de evaluar la sobrecarga total del cuidador, esto porque la sobrecarga debe estar controlada, considerando que sus efectos pueden desencadenar descuido extremo de la persona, síntomas psicósomáticos, trastornos psicopatológicos, o incluso *burnout* o como es más conocido entre cuidadores, síndrome del cuidador quemado. Este último debido a las dificultades en el manejo de los cambios conductuales y emocionales del adulto mayor a su cuidado.

El factor inscrito a la carga psicológica se manifiesta con base en las expectativas que el cuidador tiene sobre el desarrollo de los síntomas y limitaciones que la enfermedad del adulto mayor pueda presentar. Así, cuando la expectativa no corresponde a la realidad y las estrategias de afrontamiento fallan, el cuidador puede generar sentimientos de culpabilidad, estigmatización y aislamiento. Otros factores de sobrecarga subjetiva pueden ser el duelo del cuidador frente al fallecimiento del adulto mayor; y la incertidumbre, ya que después de décadas de cuidado, el cuidador no se visualiza realizando otra actividad que no sea cuidar.

Este fenómeno se refleja, por lo general, a través de una diversidad de cuadros sintomatológicos que podrían exteriorizarse en forma de estrés, producido esencialmente por problemas personales, por una incesante lucha contra la enfermedad del adulto mayor, por la falta de control de la situación (alteraciones del paciente) y sentido de incapacidad para solucionar una serie de obstáculos propios del cuidado de mayores con TNC. Aunque, en realidad, existen diversos cuadros clínicos que son la manifestación de la sobrecarga, siendo los principales, además del estrés: depresión y ansiedad.

Sobre la carga objetiva o derivada del cansancio físico, son varios los elementos que debemos considerar, el primer factor está asociado con la edad. Aquí se trazan dos visiones, la primera, que el cuidador informal joven puede estar motivado, porque siente que tiene un proyecto de vida y lo asume como un objetivo satisfactorio al cuidar a alguien, y como tal presentará una menor sobrecarga del cuidado. En segundo lugar, una visión del mismo cuidador, pero que por falta de experiencia, puede presentar una mayor dificultad para entender y gestionar los cambios conductuales, cognitivos y emocionales del adulto mayor, potenciando

sobrecarga del cuidado.

La experiencia en el cuidado es fundamental, por lo general, cuidadores experimentados tienen edad avanzada o pueden llegar a ser adultos mayores, en este sentido, sus capacidades para cuidar estarán disminuyendo conforme envejecen. Por este motivo, existe una fuerte relación entre la mayor edad del cuidador y el aumento de la sobrecarga del cuidado. Este fenómeno sucede sistemáticamente en el cuidado informal, donde cuidadores y personas cuidadas a veces tienen casi la misma edad, aunque no debería suponer un problema, la realidad es que la edad se presenta como una variable significativa para el aumento de la sobrecarga.

El segundo factor se refiere al género, donde se sabe que la mayoría de los cuidadores son mujeres, y que la sobrecarga se vivencia de manera diferente entre hombres y mujeres. Estas diferencias son el efecto de un constructo social de género y de los roles que cada uno de los géneros juega en una determinada cultura social. Usualmente, lo esperado en el cuidado es que el cuidador de un adulto mayor sea su esposa, compañera, hermana, hija, nieta o nuera, al nivel del cuidado informal. En el caso que se opte por un cuidado formal a domicilio, los cuidadores son igualmente del género femenino.

El estado civil se presenta como tercer factor, considerando que los cuidadores en su generalidad son casados. No existe una relación directamente proporcional entre carga y estado civil a no ser la indagación de que por un lado pueda ser algo favorable, pensando en que la pareja pueda apoyarse, e incluso ser parte del cuidado informal. Mientras que, en la práctica, se verifica que estas parejas presentan problemas conyugales, a consecuencia de su menor dedicación del cuidador hacia su familia, y cuando existen hijos en la pareja, también son razón de desentendimiento, igualmente por falta de disponibilidad de la persona que es cuidadora.

El parentesco en el cuidado representa el cuarto factor, que además está muy relacionado con el anterior. Conforme referimos previamente, el cuidado en general se realiza por alguien muy próximo del mayor, como su pareja, hermana o hija, esto porque al nivel sociocultural parece ser más aceptado que cuidados como los de higiene personal, alimentación, gestión de dinero, dislocaciones, entre otras actividades instrumentales y de la vida diaria, sean aseguradas por un familiar directo. Este factor se ha relacionado a un mayor bienestar del mayor por la afinidad con el cuidador.

El componente económico representa el quinto factor de la carga objetiva, y está vinculado con la actividad profesional, que anteriormente referimos en el apartado del “cuidador informal”. Esto porque el alto ingreso económico, además de permitir un apoyo extraordinario en el cuidado, permite también al cuidador no preocuparse con la dura gestión financiera para poder comprar medicamentos, comida, pagar traslados, entre otras necesidades que son fundamentales para el bienestar del adulto mayor. En cuanto los bajos recursos implican el apoyo social, espera y mucha burocracia.

La convivencia es otro factor que ha mostrado alguna relevancia en la carga del cuidador, principalmente cuando éste pasa muchas horas prestando apoyo, sin que

tenga descansos o la posibilidad de tener una vida social activa, aumentando la probabilidad de un incremento de la sobrecarga. El poder tener respiros, aunque sean de poca duración, pero en varios momentos del día o de la semana, ayudan bastante como para reforzar las estrategias de afrontamiento y consecuentemente la carga. Este factor también se relaciona con el parentesco y el tipo de relación que tenga el cuidador con el adulto mayor.

El séptimo factor es el tiempo aplicado al cuidado, se ha podido verificar que cuanto más se extiende la cantidad de tiempo dedicado al anciano, mayor es la posibilidad de sobrecarga del cuidador, esto fundamentalmente, porque esa temporalidad puede incitar a una percepción más intensa de la enfermedad, del sufrimiento y del padecimiento del adulto mayor. La intensificación del tiempo de cuidado puede ser un potencial generador de cuadros de sintomatología depresiva, de ansiedad o de estrés. Siendo que el gran problema, sería más bien, la falta de tiempo que el cuidador tendría para sus relaciones sociales y respiros.

El conocimiento sobre la enfermedad es el octavo factor que aquí presentamos y que puede generar alteraciones en la carga del cuidador. Conocer bien la enfermedad implica que el cuidador esté despierto y preparado para los cambios, que pueda identificar las fases y principalmente las alteraciones conductuales, emocionales y cognitivas. Este fenómeno es exclusivo del cuidado informal, sin embargo, la formación psicoeducativa se ha revelado sustancialmente significativa al momento de mejorar los conocimientos del cuidador respecto con la enfermedad de la persona a quien cuida.

Los elementos descritos anteriormente no siguen un orden de importancia o de prioridad, básicamente existen otros factores objetivos más difíciles de controlar, como por ejemplo, un desempleo repentino e inesperado, o que el mismo cuidador se enferme y no pueda prestar buenos cuidados al mayor. Así, indagamos sobre los factores objetivos y subjetivos que han presentado mayor variabilidad y frecuencia al momento de valorar la sobrecarga del cuidador. De igual modo importa referir otros dos elementos de ámbito sociocultural: las creencias y las estrategias de afrontamiento.

En lo que concierne a las creencias, éstas pueden estar dirigidas hacia la religión, etnicidad, culturalidad o espiritualidad, aunque naturalmente es un elemento difícil de controlar considerando su diversidad. Con todo, es un componente estratégico muy utilizado por los cuidadores para afrontar los cambios de la enfermedad, las alteraciones del mayor, y muchas veces para afrontar lo inevitable, la pérdida de la persona cuidada. Las creencias sufren muchas influencias de la diversidad cultural, prototipos familiares, del contexto étnico, barreras lingüísticas, y del nivel socioeconómico.

El impacto generado por aquello que creen las personas tiene una estrecha relación con la cultura de cada lugar, en algunas sociedades, por ejemplo, la hija mayor o la hija que no se casó, sería la persona a quien le recaería el cuidado del envejecimiento de sus padres. En otras sociedades, el cuidador es escogido aleatoriamente entre los familiares, o simplemente, se atribuye el cuidado a todos los miembros de la familia,

de manera cooperativa y dinámica. En el cuidado formal las creencias están más asociadas con la ayuda espiritual, y muchas veces a la calidad del cuidado mental del adulto mayor.

En relación con las estrategias de afrontamiento existen dos tipos: estrategias centradas en el problema y estrategias orientadas a la emoción. Las estrategias centradas en los problemas se han considerado como estrategias adaptativas que tienen como objetivo hacer planificación de respuestas posibles, generar estrategias y solucionar problemas. Mientras que las estrategias orientadas a la emoción se han considerado tácticas no adaptativas y tienen como objetivo la ventilación de las emociones, el procesamiento de la negación, la aceptación, en general, la regulación de las emociones.

Por lo general, estas estrategias son acciones racionalizadas, para que el cuidador pueda asegurar la contención emocional de sus emociones, evitando el aumento de la sobrecarga del cuidado, y probablemente, impidiendo que, a largo plazo puedan surgir otras problemáticas o enfermedades asociadas. Otros factores, tales como: la influencia del contexto del cuidador, sus características individuales, su idiosincrasia, su tipo de personalidad, y su estado anímico, pueden ser altamente influenciados para su capacidad de afrontamiento, al instante de tomar una decisión o solucionar un problema.

En el ámbito de la racionalidad será importante controlar la impulsividad, ya que las decisiones tomadas con tiempo suelen ser bastante más efectivas, que las decisiones tomadas en un momento de alteración. En el ámbito emocional podría ser esencial que el cuidador tuviera la capacidad de hablar con el adulto mayor de manera afable, tranquila o lo más cariñoso posible. Es indudable que las estrategias y capacidad de autocontrol están muy asociadas con la duración de la enfermedad, éstas deben ser cambiantes conforme las limitaciones, los niveles y la gravedad de los síntomas del adulto mayor.

Las estrategias van a producir efectos diferentes tanto en el cuidador como en el adulto mayor, dependiendo de todos los factores que referimos anteriormente. Aunque se ha verificado que el control emocional es la estrategia más optimizadora del entorno, también es la que tiene mayor probabilidad de producir sobrecarga como consecuencia de una contención fallada o de una intervención en crisis no realizada convenientemente. Mientras que las estrategias más centradas en el problema, por su objetividad y eficacia, presentan menor probabilidad de sobrecarga del cuidador.

Considerando los factores asociados con la carga objetiva, subjetiva, a otros componentes no controlables por el cuidador, y a los elementos socioculturales, entre otros aspectos que pueden incrementar la sobrecarga, la influencia de cada una o de todas estas variables cambian de cuidador a cuidador, dependiendo del momento, de la situación y de la forma en cómo se aplican; lo mismo sucede en relación con el mayor, porque la eficacia también dependerá de su capacidad cognitiva, conductual y emocional, pues estas características determinarán el nivel de adaptación y funcionalidad de las estrategias aplicadas.

# EVALUACIÓN DE LA CARGA DEL CUIDADOR

La evaluación de la carga del cuidador, conforme verificamos en el apartado anterior, está asociada con dos importantes dimensiones: objetiva y subjetiva. La objetividad se relaciona con las preocupaciones, inquietudes y desasosiegos del cuidador con los componentes que contribuyen a la sobrecarga, a su vez relacionados con el cuidado y la persona cuidada. En cuanto a la subjetiva se relaciona a los estados emocionales del cuidador hacia el cuidado, se pueden referir las emociones de culpa, tensión, preocupación, miedo, embarazo, vergüenza, entre muchas otras emociones típicas en el cuidador.

Estas dimensiones están interrelacionadas, proponiendo aspectos como el impacto subjetivo que tiene la enfermedad del adulto mayor en el cuidador, y consecuentemente en la forma cómo éste ejercerá el cuidado. Considerando también la importancia subjetiva que tienen los problemas personales del cuidador y del adulto mayor a su cuidado, el impacto positivo o negativo que estos problemas o preocupaciones puedan traer a la sobrecarga del cuidador, la dificultad de ajustar el cuidado a las diferentes situaciones, y la percepción del cuidador hacia los estresores que enfrenta.

En general, los estresores están divididos en dos tipos, los primarios y los secundarios, siendo que los estresores primarios se relacionan con las exigencias necesarias para afrontar el deterioro cognitivo, físico, funcional, conductual y emocional. Estos estresores primarios son considerados concretos u objetivos, pero la valoración que el cuidador realiza sobre esas mismas exigencias y sus consecuencias, que se limitan a sentimientos de sobrecarga (pérdida, desilusión, frustración, ruptura, entre otros), son la parte subjetiva de los estresores primarios.

Los estresores secundarios son manifestaciones derivadas de los estresores primarios que, en general, surgen en forma de conflictos familiares, laborales, económicos, profesionales, sociales y culturales. En este sentido, los estresores secundarios tienen fundamento en la subjetividad de la percepción que el cuidador pueda presentar a raíz de su interpretación. Con todo, debemos considerar también aspectos concretos tales como los factores somáticos, las limitaciones físicas, cognitivas, emocionales y enfermedades que pueden presentarse de forma independiente, concomitante o como comorbilidad.

Estas dimensiones se han ido desarrollando y ajustando a teorías capaces de justificar la forma en cómo se ha evaluado la sobrecarga en los cuidadores. Argumentos concretos y comprobados, metodología sistematizada y comprobadamente funcional, interacción estadística de los resultados con la teoría, y un esfuerzo muy grande de las comunidades de investigación para interpretar y comparar resultados, además de construir y validar instrumentos que permiten, cada vez con mayor precisión y objetividad, la medición del fenómeno de la sobrecarga en

la persona que cuida.

La gran mayoría de los instrumentos de evaluación de sobrecarga del cuidador están direccionadas para el cuidador informal/familiar, tomando en cuenta que el tema del cuidador formal/profesional de salud es reciente y menos complejo. Los cuidadores formales se supone que tienen un trabajo compartido, apoyado, con formación y conocimiento, y que además están preparados para ejercer el cuidado. Aunque también es una realidad que las instituciones de cuidado reciben cada vez más usuarios, manteniendo el mismo número de cuidadores, y así, acaban por promover la sobrecarga de sus funcionarios.

Aquí se presentan 31 instrumentos resultado de una revisión de instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador del adulto mayor con demencia, lo que actualmente en el DSM-V se considera como trastornos neurocognitivos. De estos instrumentos, 15 miden la sobrecarga objetiva y, o subjetiva, 9 miden la sobrecarga del cuidador como un fenómeno multidimensional y otros 7 miden la sobrecarga con relación al estrés asociado con el deterioro del adulto mayor. Como cualquier instrumento de medida, dependiendo del país de aplicación puede ser conocido por siglas o por la traducción de su nombre, en este sentido utilizaremos los nombres originales, para evitar equivocaciones.

Los primeros 15 instrumentos que presentaremos fueron desarrollados para evaluar la sobrecarga objetiva, subjetiva o ambos tipos (objetivo/subjetivo), por lo general son de autoaplicación, considerados como instrumentos de fácil llenado, con un promedio de reactivos que varían de 4 a 42, y de una rápida aplicación, debido a que su puntuación se realiza a partir de escalas de tipo Likert. Además, estos instrumentos proporcionan una interpretación numérica a partir de una puntuación total y en algunos casos, incrementan el nivel de interpretación dividiendo el instrumento en subgrupos que están validados por las diferentes dimensiones que las escalas puedan presentar.

En sus validaciones se pueden confirmar los puntos de corte para su interpretación, dicho proceso se realiza conforme la necesidad de evaluación tanto en el mismo país como en países que hablen el mismo idioma, con el objetivo de asegurar los criterios sociales y culturales del lugar donde se aplicará el instrumento. Cuando el idioma es diferente, además del proceso de validación, el instrumento debe ser traducido y adaptado, para que pueda respetar expresiones ideosemánticas, y considerar idiosincrasias semánticas, fonéticas o sintácticas del idioma.

La validación de estos instrumentos implica su aplicación y más datos al respecto, además de la comparación de esos datos con datos de otras pruebas similares, y es a partir de la información arrojada por este proceso, que el instrumento define con más agudeza su confiabilidad y validez. Esto es importante, porque dichos instrumentos, por lo general, no cuentan con un constructo o interpretación estadística, como en las pruebas psicométricas, como tal, su efectividad depende de los umbrales construidos con base en el mayor número posible de resultados arrojados por su aplicación.

A continuación se enlistan los 15 instrumentos de sobrecarga objetiva y, o subjetiva del cuidador:

1. *Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes (CBS-FNH)*: prueba de evaluación subjetiva y de autoaplicación, con 16 reactivos aplicados específicamente a familiares con pacientes institucionalizados, con base en una escala Likert de 3 puntos y 4 dominios.
2. *Carers of Older People in Europe (COPE Index)*: prueba de evaluación subjetiva y de autoaplicación, con 16 reactivos aplicados específicamente en cuidadores informales de mayores de 65, con base en una escala de 4 puntos y 3 dominios.
3. *Caregiver Vigilance Scale*: prueba de evaluación objetiva y de autoaplicación, con 4 reactivos aplicados específicamente en cuidadores informales de personas enfermas de Alzheimer, con base en una escala de 4 puntos.
4. *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI)*: prueba de evaluación subjetiva y de autoaplicación, con 50 reactivos aplicados en cuidadores informales de personas con demencia, con base en una escala Likert de 5 puntos y 3 dominios.
5. *Caregiver Risk Screen (CRS)*: prueba de evaluación subjetiva y de autoaplicación, con 12 reactivos aplicados en cuidadores informales de usuarios de programas regionales de atención a domicilio, con base en una escala Likert de 3 puntos.
6. *The Caregiver Activity Survey (CAS)*: prueba de evaluación objetiva de auto y heteroaplicación, con 6 reactivos aplicados en cuidadores informales de personas con Alzheimer, que abarca el uso de transportes, vestuario, alimentación, apariencia personal y supervisión.
7. *Sense of Competence Questionnaire (SCQ)*: prueba de evaluación subjetiva, de auto y heteroaplicación, de 26 reactivos aplicados en cuidadores informales de personas con Alzheimer o demencia vascular, con base en una escala Likert de 5 puntos.
8. *Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia (SCAD)*: escala de evaluación subjetiva y de autoaplicación, compuesta por 26 reactivos aplicados en mujeres cuidadoras que conviven con familiar anciano demente, y presenta un baremo de medida que inicia en 0 y termina en 100 puntos.
9. *Subjective Burden Scale (SBS)*: escala de evaluación subjetiva y de autoaplicación, con un promedio de 10 minutos para el llenado, utilizada para cuidadoras familiares de personas con demencia, con base en una escala Likert de 5 puntos.
10. *Caregiving Burden Scale (CBS)*: prueba de evaluación subjetiva de autoaplicación, con base en 13 reactivos aplicados en cuidadores informales de pacientes psicogerítricos en recurso ambulatorio, con base en una escala Likert de 5 puntos y 2 dimensiones.
11. *Caregiver Burden Scale (CBS2)*: prueba de evaluación objetiva y subjetiva de auto y heteroaplicación, con 15 reactivos aplicados en cuidadores familiares de personas con demencia, y con 3 niveles de análisis.

12. *Screen for Caregiver Burden (SCB)*: prueba de evaluación objetiva y subjetiva de autoaplicación con un promedio de aplicación de 10 minutos, utilizada en cuidadores cónyuges de personas con Alzheimer, con base en una escala Likert de 5 puntos.
13. *Caregiving Hassles Scale*: prueba de evaluación objetiva de autoaplicación, con 44 reactivos aplicados en cuidadores informales de personas con Alzheimer, y con 5 dimensiones de análisis.
14. *Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB)*: prueba de evaluación objetiva y subjetiva de autoaplicación, con 22 reactivos utilizados en cuidadores familiares de ancianos, y su medición con base en 2 dimensiones.
15. *Zarit Burden Interview (ZBI)*: prueba de evaluación subjetiva de autoaplicación, con 29 reactivos aplicados en cuidadores informales de personas con demencias.

Ahora, se presentan 9 instrumentos desarrollados para medir la sobrecarga del cuidador como un fenómeno multidimensional, las dimensiones surgen bajo los dominios de las alteraciones cognitivas, trastornos conductuales y deterioro funcional del adulto mayor; salud física y mental del cuidador, e impacto social, económico y legal. Aunque, sean instrumentos más extensos y complejos, tienen una excelente fiabilidad debido al trabajo psicométrico que se puede realizar con este tipo de instrumento, pero pocos de los instrumentos presentan validez.

Un factor importante que debe ser referido es que estos instrumentos están orientados al concepto de sobrecarga en el cuidador de una perspectiva operativa, funcional y orientada a la práctica del cuidado y de la asistencia:

1. *Risk Appraisal Measure*: prueba autoaplicada de 16 reactivos que mide las necesidades de apoyo en torno a varias áreas del cuidador de personas con trastornos neurocognitivos, y su aplicación es de entre 5 y 7 minutos. Esta escala se divide en seis dominios: cuidados personales, conductas saludables, comportamientos de problemas del paciente, carga y depresión, apoyo social y seguridad.
2. *The Careers Needs Assessment for Dementia (CNA-D)*: entrevista semiestructurada que evalúa área, problema y necesidades de ayuda; presenta una escala Likert de 3 puntos para la severidad y de 5 puntos para las necesidades.
3. *Caregiver Experience Assessment (CEA)*: prueba que evalúa la visión general de la experiencia de cuidado, bienestar emocional y social, con 105 reactivos y 14 dimensiones.
4. *Caregiver Reaction Assessment (CRA)*: prueba que evalúa las reacciones del cuidador, con 24 reactivos en 5 dimensiones autoaplicada, y con una escala tipo Likert de 5 puntos.
5. *Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)*: prueba que evalúa los aspectos del cuidado que los cuidadores consideran como más difíciles; con 30

reactivos autoaplicados y una duración promedio de 25 minutos, apoyada en una escala Likert de 3 puntos.

6. *Caregiver Appraisal Scale (CAS2)*: Prueba autoaplicada para evaluar el estrés del cuidador con 46 reactivos, con base en 5 dimensiones y una escala Likert de 5 puntos.
7. *Caregiver Burden Inventory (CBI)*: prueba autoaplicada para evaluar el estrés del cuidador con 44 reactivos, con base en 5 dimensiones y una escala Likert de 4 puntos.
8. *Cost of Care Index (CCI)*: prueba autoaplicada para evaluar las consecuencias del cuidado con 20 reactivos, con base en 4 dimensiones y una escala Likert de 4 puntos.
9. *Entrevista estructurada de Rabins, Mace y Lucas*: entrevista de 52 reactivos que evalúa el impacto de la demencia en la familia.

Enseguida presentaremos los últimos 7 instrumentos que evalúan la carga del cuidador, siendo que estos fueron desarrollados para calificar la relación del distrés asociado con el deterioro del adulto mayor con trastorno neurocognitivo en áreas muy específicas. Esta división ayuda a precisar el impacto del deterioro cognitivo, conductual, funcional y los síntomas neuropsiquiátricos del adulto mayor, con relación al cuidador. Además, estos instrumentos son de fácil aplicación y análisis. Así, pasamos a presentar los instrumentos:

1. *Behavioral and Psychological Questionnaire (BPSQ)*: prueba autoaplicada para evaluar los síntomas neuropsiquiátricos.
2. *Caregiver Assessment of Function and Upset (CAFU)*: prueba que evalúa el deterioro funcional con 15 reactivos y una escala Likert de 7 puntos.
3. *Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE)*: Prueba que evalúa diversas situaciones problemáticas planteadas por el enfermo y diversas planteadas por el cuidador, con 16 reactivos y una escala Likert de 3 puntos.
4. *The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D)* y versión abreviada: *The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)*: prueba de 10 o 12 reactivos que evalúa síntomas neuropsiquiátricos.
5. *Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC)*: prueba autoaplicada que evalúa el deterioro cognitivo y conductual, con 24 reactivos y una escala Likert de 4 puntos.
6. *Relative Stress Scale (RSS)*: prueba que evalúa el distrés con 15 reactivos y una escala Likert de 4 puntos.
7. *Behavioral and Mood Disturbance Scale (BMD)*: prueba que evalúa síntomas neuropsiquiátricos con 34 reactivos y una escala Likert de 4 puntos.

Podríamos identificar otros instrumentos para cada una de las 3 categorías presentadas anteriormente, aunque preferimos seguir la revisión encontrada,

considerando que tomaron en cuenta los instrumentos que más se utilizan tanto en clínica aplicada como en investigación, permitiendo la comparación de resultados entre ellos; que cuenten con varias versiones, validaciones, adaptaciones y, o traducciones; y con propiedades psicométricas lo que permite una categorización precisa de los niveles y estadios de la sobrecarga y una mayor precisión en su sensibilidad al cambio.

La evaluación del cuidador debe ser completa, y además de la valoración de la carga el cuidador debe ser valorado a nivel de la cognición, emoción y personalidad. Este proceso es muy importante, principalmente por la prevención, y debe ser realizado únicamente por un psicólogo. Considerando los factores que pueden ejercer influencia en la carga, es indispensable complementar la valoración con una historia clínica, entrevista con personas conocidas, cuando sea posible, y una entrevista final. El análisis y la integración de la información dictarán el nivel de sobrecarga y los factores que influyen esa misma incapacidad de adaptación al cuidado.

Teniendo esta información resulta más fácil manejar los cambios necesarios para que el cuidador pueda continuar ejerciendo sus funciones de cuidado sin que enferme y desarrolle problemáticas que a largo plazo podrían ser bastante negativas para él. El cuidado exige mucho de las personas que se dedican a cuidar, principalmente cuando se trata de cuidadores de adultos mayores con discapacidad y alteraciones psicológicas. La sobrecarga es un fenómeno que aparece de manera paulatina y sin previo aviso, se desarrolla y puede dejar marcas severas en el cuidador.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Abengózar, M. C., & Serra, E. (1996). Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia: SCAD. *Geriatrica*, 12:15–21.
- Acuña, M. R., & González, A. L. (2010). Autoeficacia y red de apoyo social en adultos mayores. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 2(2):71-81.
- Alós, P. (2011). Alzheimer y familia. Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan? *International Journal of Developmental and Educacional Psicología*, 1-(4):65-76.
- Barrios, M. D. M., Martínez, G. J. J. & Martínez, N. H. (2011). Intervención educativa a cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer del área norte de Morón. *MEDICIEGO*, 17(1):1-9.
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tarraga, L., Lopez, O. L., & Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurologia*, 17:317–323.
- Cardona, D., Segura, A., Berberí, D., & Agudelo, M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1): 30-39.
- Charlesworth, G. M., Tzimoula, X. M., & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11:218–225.
- Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clin Salud*. 2015; 9(1): 9-15.
- Da Silva, C. Y. S. (2017). *Envejecimiento: evaluación e intervención psicológica*. México: El Manual Moderno.
- Davis, K. L., Marin, D. B., Kane, R., Patrick, D., Peskind, E. R., & Raskind, M. A. (1997). The Caregiver Activity Survey (CAS): Development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12:978–988.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo, M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el entorno familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22:21-40.
- Flores, G. E., Rivas, R. E. & Seguel, P. F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Revista de Ciencias y Enfermería*, 18(1):29-41.
- Fukahori, H., Yamamoto-Mitani, N., Sugiyama, T., Sugai, Y., & Kai, I. (2010). Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: Scale development. *Japan Journal of Nursing Science*, 7:136–147.
- Gerritsen, J. C., & Vanderende, P. C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing*, 23:483–491.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15:271–283.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. C. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. *Age and Ageing*, 11:121–126.
- Hennings, J., Frogatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27: 683-691.
- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Christine, D., Bray, T., Castellon, S., & Masterman, D. (1998). Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46:210–215.
- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., & Shelley, T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 12:233–239.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Caregiving Hassles Scale: Assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*, 29:328–332.
- Kosberg, J. I., & Cairl, R. E. (1986). The Cost of Care Index: A case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*, 26:273–278.
- Larban, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y*

*del adolescente*, 50:55-99.

- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44:61–71.
- Macara, C. A., Eaker, E. D., Jannarone, R. J., Davis, D. R., & Stoskopf, C. H. (1993). A measure of perceived burden among caregivers. *Evaluation & the Health Professions*, 116:205–211.
- Mahoney, D. F., Jones, R. N., Coon, D. W., Mendelsohn, A. B., Gitlin, L. N., & Ory, M. (2003). The Caregiver Vigilance Scale: Application and validation in the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) project. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 18:39–48.
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. S., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E. & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia – Revisión. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6):276-284.
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 42:751–765.
- Matsuda, O. (1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 49:209–211.
- Matsuda, O. (1999). Reliability and validity of the subjective burden scale in family caregivers of elderly relatives with dementia. *International Psychogeriatric*, 11:159–170.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., & Krevers, B. (2003). The COPE index—a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 7:39–52.
- Montgomery, R. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7:137–152.
- Neil, W., & Bowie, P. (2008). Carer burden in dementia—assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23:60–64.
- Nogales, C., Romero, R., Losada, A., Márquez, M., & Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging and Mental Health*, 19(11):1022-1030.
- Nolan, M. R., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: A neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14:950–961.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29:798–803.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., & Polidori, M. C. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*, 17:46–53.
- Rabins, P. V., Mace, N. L., & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *JAMA*, 248:333–335.
- Salvia, M. G., Dawidowski, A., Schapira, M., Figar, S., Soderlund, M. E., & Seinhart, D. (2011). Spanish Revised Memory and Behavior Problems Checklist Scale (SpRMBPC): transcultural adaptation and validation of the RMBPC questionnaire. *International Psychogeriatric*, 23:1160–1166.
- Schofield, H. L., Murphy, B., Herrman, H. E., Bloch, S., & Singh, B. (1997). Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychological Medicine*, 27:647–657.
- Ulstein, I., Bruun, W. T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22:61–67.
- Vázquez-García, C., Esperón, R., & González-Losa, M. R. (2013). Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores que trabajan en casas de asistencia social. *Revista de Investigación Clínica*, 65(6):510-514.
- Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M., & Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43:41–49.
- Vilalta-Franch, J., Lozano-Gallego, M., Hernandez-Ferrandiz, M., Llinas-Regla, J., Lopez-Pousa, S., & Lopez, O. L. (1999). The Neuropsychiatric Inventory, psychometric properties of its adaptation into Spanish. *Revue neurologique*, 29:15–19.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The screen for caregiver burden. *Gerontologist*, 31:76–83.
- Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R., Unger, A., & Kaiser, G. (2005). The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *International*

*Psychogeriatric*,17:393–406.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20:649–55.

## Capítulo 2.

# Síndrome del cuidador

*Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues*

El síndrome del cuidador está asociado con agotamiento mental, angustia, culpabilidad y miedo; estados emocionales que se reflejan a nivel psicológico, social y físico, y que pueden llevar al cuidador hacia problemáticas o trastornos psiquiátricos de tipo adaptativo, estrés, ansiedad, depresión y, en última instancia, puede transformarse en un síndrome de burnout. Los cuidadores en general padecen de sobrecarga en diferentes niveles, aunque se ha verificado que los cuidadores de adultos mayores con discapacidad, trastorno neurocognitivo, y enfermedades neurodegenerativas, son más afectados por el síndrome del cuidador.

Este apartado pretende identificar los aspectos que más afectan el ámbito psicológico, tomando en cuenta los aspectos físicos y sociales del cuidador. Haremos una alusión desde la problemática hasta el trastorno, al menos en los aspectos de la regulación emocional, pasando al síndrome de burnout, y finalmente al autocuidado. Otras causas también pueden ser descritas como potenciadores de la sobrecarga, tales como la alimentación y la falta de sueño o el insomnio, pero en realidad son todos los aspectos que se manifiestan como consecuencia de la fatiga psicológica provocada por el cuidado. El síndrome del cuidador no tiene un cuadro sintomatológico sistematizado, pero puede presentar una diversidad de síntomas, tales como: irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a críticas, dificultad en relaciones interpersonales, desesperanza, resentimiento, ideación suicida o de abandono, dolores generalizados o focalizados, dolores somáticos, cansancio, aislamiento, pérdida de interés, dificultades para concentrarse y alteración de la memoria. Estos síntomas son representativos de altos niveles de desregulación emocional y por eso están asociados con estrés, ansiedad y depresión.

Existen diversas estrategias que ayudan a disminuir la carga del cuidado, aunque más que estrategias deben ser vistas como propuestas naturales de bienestar para el cuidador y deben funcionar naturalmente durante todo el tiempo que funjan como cuidadores de un mayor. Lo anterior se refiere a descansar lo suficiente cada día, con un mínimo de 8 h de sueño; evitar la utilización de fármacos que no hayan sido prescritos por un médico, ir al médico siempre que surjan síntomas de indiferencia en el cuidado; y, o buscar a alguien con quien pueda compartir sus problemas personales.

Siempre que el cuidador padezca de alguna enfermedad debe realizar el seguimiento necesario sin descuidarse; procurar mantener sus amistades y acudir a

reuniones sociales y actividades; realizar algunas actividades placenteras y tener hobbies; evitar sentirse culpable por reírse o pasarla bien, porque si el cuidador es feliz le será más fácil sobrellevar la situación; cuidar del aspecto físico, esto mejorará su bienestar psicológico; tener tiempo a la semana para él mismo; también es importante tener días de vacaciones durante el año; y estar siempre preparado para una situación de duelo o pérdida.

Debido a todas las problemáticas que se pueden encontrar en la prestación de cuidados a un adulto mayor dependiente y, o con trastorno neurocognitivo, se puede decir que cada cuidador puede ser un enfermo escondido en el cuidado que proporciona al otro. Una realidad cada vez más evidente para la salud pública y que duplica la preocupación que tenía con el número de adultos mayores en fase de envejecimiento patológico. Así que presentaremos los principales trastornos que pueden surgir en el proceso del cuidado, y cómo pueden afectar al cuidador y a la persona cuidada.

# TRASTORNO ADAPTATIVO

El trastorno adaptativo se presenta como un cuadro sintomatológico de atención primaria cuya sintomatología tiene fundamento en las alteraciones emocionales o conductuales que surgen en el cuidador como respuesta a un estímulo o agente estresor de tipo psicosocial, y que se encuentra debidamente identificado por la persona que ejerce el cuidado al adulto mayor. El cuadro clínico se activa como reacción al malestar causado por un agente estresor, o por el deterioro significativo del ejercicio de cuidar, con influencia en el ámbito personal, familiar, profesional y social. Este trastorno puede estar asociado con otros trastornos tales como los de ansiedad o del estado de ánimo.

Esta posibilidad de asociación con otros trastornos, y la similitud de los síntomas que presenta el trastorno adaptativo con las manifestaciones de otras entidades patológicas hacen que su diagnóstico sea bastante difícil, además de que el trastorno de adaptación es una problemática psiquiátrica de tipo limítrofe y como tal, se presenta como un puente entre patología y normalidad. Este disturbio no debe presentarse en un periodo superior a 6 meses, a no ser que hubiera surgido como respuesta a un agente estresor crónico, como puede ser una enfermedad incapacitante; o por repercusiones importantes en la vida del mismo cuidador, como podrían ser dificultades económicas o emocionales debido al cuidado.

El agente estresor puede tener origen en una experiencia traumática para el cuidador, provocada por una amenaza a la seguridad o integridad física del adulto mayor a quien cuida, por ejemplo, un accidente o una caída, estar presente en un asalto o en una catástrofe natural; o por consecuencia de un cambio brusco y amenazador del entorno social del mayor, como por ejemplo, una tentativa de suicidio, su fallecimiento, o en el ámbito social del cuidador, como puede ser, el fallecimiento de varios seres queridos en un pequeño espacio de tiempo, una experiencia de separación, divorcio o en una situación de migración ilegal o de refugiado.

Las reacciones más comunes a los agentes estresores en el trastorno de adaptación son los estados de malestar subjetivo que surgen en el cuidador, originando alteraciones de la regulación emocional que aparecen en el periodo de adaptación a un cambio significativo de vida, como el iniciar la actividad de cuidador, y que son capaces de interferir con su actividad social diaria. Los síntomas clínicos pueden ser muy variados: humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para solucionar problemas, para planificar, para generar estrategias, y una evidente dificultad para gestionar la rutina diaria.

Es importante referir dos factores importantes, en primer lugar, que si el cuidador presenta únicamente una manifestación no mostrará suficiente gravedad como para poderle presentar algún tipo de diagnóstico y, en segundo lugar, que el cuadro sintomatológico suele presentarse hasta antes de un mes de un cambio significativo o de un acontecimiento estresante en la práctica del cuidado al adulto mayor. El

trastorno adaptativo puede considerarse agudo, si los síntomas duran menos de 6 meses; o crónico, si los síntomas se presentan durante más de 6 meses.

# TRASTORNO POR ESTRÉS AGUDO

En el trastorno por estrés agudo predomina el estado de shock generado a partir de un hecho o evento significativo extremo que haya vivido el cuidador en relación con el cuidado, siendo que el estado de reacción a ese evento no deberá ser superior a 2 o 3 días, El estado reactivo del cuidador estará asociado fundamentalmente con manifestaciones de ansiedad, síntomas de desapego, despersonalización, sentimientos de culpabilidad, ausencia de placer en la realización de actividades que anteriormente le resultaban placenteras, e incapacidad para recordar detalles específicos del acontecimiento traumático.

Este trastorno se considera transitorio, cuando la duración de su estado de reacción está entre los 3 días y un mes, porque se puede desarrollar hacia un trastorno de estrés postraumático, incidiendo en la evitación de los agentes estresores que hacen que el cuidador recuerde dicho evento. En este proceso temporal de tránsito ante el estrés agudo puede generar un malestar clínico significativo en el cuidador, de tal manera que éste podría ver afectadas sus capacidades de llevar a cabo tareas básicas, instrumentales y de la vida diaria en el cuidado del adulto mayor.

En la fase inicial del evento, el cuidador revivirá repetidamente recuerdos, imágenes, pensamientos, episodios o la misma sensación de estar reviviendo el impacto del agente estresor que ocasionó el malestar clínico. Posteriormente, estos agentes estresores van a generar conductas asociadas con la evitación ya sea de lugares, personas o actividades dependiendo del contexto que tenga el evento traumático, y de manera continua surgirá un aumento de la activación de los comportamientos de respuesta a los agentes estresores, tales como: falta de concentración, hipervigilancia, inquietud motora y respuestas exageradas de sobresalto.

Los agentes estresores pueden estar asociados con diversas alteraciones del mayor que son provocadas por su enfermedad, y que tienen un impacto directo en el cuidador, como la incapacidad de reconocimiento de las personas más próximas, incapacidad de comunicar sus necesidades, y alteraciones graves de la conducta (gritar, dar golpes, huir, perderse). Esta situación se ve aún más agravada cuando el cuidador no tiene una persona a su lado con quien pueda compartir sus preocupaciones, dudas, tristeza, cansancio, enojo, frustración o miedo; y que además, le pudiera apoyar en el cuidado.

Es importante referir que el estrés agudo debe diferenciarse del trastorno mental debido a una enfermedad médica o accidente cerebral; del trastorno relacionado con sustancias y del trastorno psicótico breve, considerando que estos también pueden surgir como respuesta a un agente estresor psicológico o físico esporádico y significativo. Además, un cuadro clínico de estrés agudo que no cumpla con todas las manifestaciones esperadas debe considerarse la posibilidad de un trastorno de adaptación, o verificar que el trastorno de estrés agudo no esté asociado con depresión o a otro trastorno mental preexistente.

# TRASTORNO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO

El trastorno por estrés postraumático está asociado con eventos o agentes externos que hacen que el cuidador reviva un acontecimiento extremadamente traumático, que en determinado momento representó un peligro o una amenaza real a su integridad física. Las manifestaciones que puede presentar el cuidador son de temor, desesperanza y un sentimiento de horror intenso, y como manifestaciones secundarias pueden surgir pensamientos constantes sobre el evento traumático, un desgaste en la capacidad de afrontamiento, bien como síntomas preexistentes de activación de los comportamientos de evitación frente a agentes estresores.

Los pensamientos son recurrentes y surgen sin que el cuidador quiera recordarlos, a veces estos pensamientos aparecen en el sueño en forma de pesadilla, y en algunos casos, aunque con muy poca frecuencia, el cuidador puede sufrir de estados disociativos graves, es decir, pérdida temporal de la realidad, confusión o pérdida temporal de la identidad y alteraciones graves de la memoria. Sobre todo, pueden existir elementos simbólicos del trauma, como por ejemplo el aniversario del evento, regresar al lugar donde sucedió el hecho o a lugares que puedan recordar el original, y toda o cualquier situación que sea un estímulo capaz de despertar memorias del evento traumático.

El cuidador bajo este trastorno puede presentar reactividad al mundo exterior; indiferencia emocional en relación con su entorno y a la persona que cuida, así como a sus propios familiares; sensación de alejamiento de las personas queridas y más próximas; disminución del interés por la intimidad y sexualidad; ideas sistemáticas de un futuro triste y sin ilusión. Cuando el cuidador no tiene familia propia, puede surgir la idea de que no la tiene y que jamás la tendrá. Del mismo modo, cuando el adulto mayor a su cuidado fallece, puede surgir la idea de que no podrá conseguir otro trabajo que no sea el de cuidador, es decir, presentará una idea recurrente de que no podrá tener una vida normal. El cuidador en raras ocasiones puede presentar conductas de miedo, pánico y, o agresividad, desencadenadas por agentes estresores capaces de evocar una memoria o un recuerdo inesperado sobre el trauma vivido. Los comportamientos más comunes se relacionan con estados de hiperactividad vegetativa con un incremento excesivo de la hipervigilancia; aumento sustancial de las reacciones de susto acompañadas de sobresalto, conductas relacionadas con la ansiedad y depresión, al igual que insomnio y en muchos casos surgen las situaciones de ideación suicida.

Los cuidadores que sufren el trastorno pueden sentir una inmensa frustración y culpabilidad por el evento, cuando éste tiene origen en una situación relacionada con el mayor; pueden sentir que el trauma interfiere directamente con su vida, generando problemas interpersonales; pueden sufrir de una afectación en el equilibrio y regulación de su afectividad hacia la persona cuidada; además, pueden ser invadidos

por comportamientos impulsivos y autodestructivos; sensación de pérdida de creencias y de peligro constante; síntomas psicósomáticos; sentimientos de inutilidad, vergüenza, culpa, hostilidad y desesperación; e incluso alteración de las características personales.

Los síntomas más graves de este trastorno pueden durar entre un par de semanas y 6 meses como máximo, siguiéndose un proceso de estabilización ya sea como curso crónico de la enfermedad o como transformación persistente de la personalidad debido a una experiencia catastrófica. Esta transformación presenta en el cuidador un cambio definitivo y duradero de la percepción de su entorno y de sí mismo, pudiendo vivenciar estos síntomas por un mínimo de 2 años. A nivel psiquiátrico general, esta transformación se puede deber a experiencias asociadas con torturas, secuestros, cautiverio prolongado o exposición prolongada del individuo a situaciones amenazantes.

En relación con el cuidador la transformación se puede deber a un sufrimiento constante provocado por el mayor, sea por violencia psicológica o física; por exposición prolongada a situaciones límite asociadas con el cuidado como los malos tratos; o vivir sobre el miedo de comportamientos amenazantes por parte del mayor, ya sea por tentativas reales de suicidio; o porque el deterioro cognitivo del adulto mayor haya generado algún tipo de catástrofe, como haber dejado el gas abierto tras lo que pudiera haber sucedido: una explosión, un incendio o incluso la muerte de alguien.

La transformación de la personalidad conlleva a un comportamiento rígido e inadaptado, que provoca un natural deterioro de las relaciones personales, familiares, sociales e, incluso, profesionales del cuidador. Considerando que es un cambio en la personalidad, diferentes rasgos del cuidador se pueden ver afectados de forma definitiva o indefinida, generando conductas como una actitud permanente de desconfianza, hostilidad hacia el entorno, aislamiento social, sentimientos de vacío interior, desesperanza, vivencia de extrañeza de sí mismo, y un sentimiento de que su vida está constantemente amenazada.

# TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA

La ansiedad generalizada es un trastorno con base en el exceso de preocupación, su origen puede estar asociado a cambios muy intensos de la rutina personal del cuidador haciendo que éste tenga una percepción muy negativa de su entorno y consecuentemente, que vivencie sentimientos de miedo, incapacidad, culpa, además de una extremada dificultad para tomar decisiones. Las principales manifestaciones se traducen en dificultades para controlar el estado de inquietud, fatiga, irritabilidad, dificultades en concentrarse y alteraciones en el sueño, siendo que estos síntomas se observarán durante un periodo superior a 6 meses.

Las situaciones asociadas con ansiedad pueden llegar a provocar en el cuidador el temor a sufrir crisis de angustia, miedo a quedar mal frente a los demás, miedo a contraer enfermedades, a estar alejado de la familia y personas amadas, y a tener manifestaciones de orden físico, situaciones que pueden llevar al cuidador a perder relaciones cercanas, ya sean personales, familiares o sociales, arrastrándolo hacia un estado de soledad y aislamiento. Aunque en el trastorno de ansiedad generalizada el cuidador no siempre reconoce que sus preocupaciones son excesivas, y que tiene dificultades en controlarlas. A los cuidadores les resulta difícil olvidar sus preocupaciones, impidiendo que puedan orientar su atención para las tareas que tienen que realizar, y así poder realizarlas bien. La incapacidad de éxito en la realización de sus actividades diarias genera un malestar subjetivo, dejando al cuidador aún más ansioso para la realización de su próxima actividad. Las preocupaciones están, por lo general, asociadas a actividades diarias como sean las responsabilidades profesionales, económicas, problemas de salud de la familia, entre otras situaciones de ámbito menor, que deberían ser de fácil control.

Existen otros tipos de trastornos de ansiedad, pero la ansiedad generalizada es el trastorno que más afecta a los cuidadores de adultos mayores, aunque debe diferenciarse del trastorno de ansiedad por enfermedad médica o del trastorno de ansiedad inducido por sustancias. La mayor dificultad del reconocimiento del cuadro sintomatológico de la ansiedad generalizada es saber si la preocupación no está relacionada con un trastorno subyacente a la ansiedad, en otras palabras, que la inquietud excesiva del cuidador no es una manifestación originada por otra entidad patológica.

Son varias las señales que se tienen que controlar para distinguir las preocupaciones excesivas del trastorno de ansiedad generalizada, de las ideas obsesivas del trastorno obsesivo-compulsivo, pero aún deben ser más cuando pensamos que la ansiedad además de un trastorno es un síntoma que podemos encontrar en el trastorno de estrés postraumático, en el trastorno adaptativo, en los trastornos del estado de ánimo, e incluso en los trastornos psicóticos. Aunque lo más difícil sea hacer la distinción entre la ansiedad patológica, en este caso concreto, entre

el trastorno de ansiedad generalizada y la ansiedad no patológica.

Por lo tanto, la distinción entre el trastorno de ansiedad generalizada y la ansiedad no patológica se realiza en primer lugar, porque en el trastorno las preocupaciones son muy difíciles o básicamente imposibles de controlar e interfieren significativamente en la actividad diaria del cuidador y de los cuidados que proporciona al adulto mayor, además las manifestaciones del trastorno de ansiedad generalizada se presentan de forma más intensa, perturbadora, duradera, acompañada de síntomas físicos que dejan trasparecer fatiga, inquietud motora, impaciencia, irritabilidad, y en general, los síntomas del trauma aparecen en ausencia de los estímulos desencadenantes.

# TRASTORNO DEPRESIVO MENOR

La pérdida de interés o de placer por el cuidado y un ánimo triste pueden caracterizar un estado depresivo, pero no un trastorno; para un diagnóstico de trastorno depresivo menor, estas manifestaciones deben ser acompañadas al menos de otros 3 síntomas y su empeoramiento debe generar un malestar clínicamente significativo. Este trastorno puede surgir por una diversidad de factores, pero está muy asociado con el fallecimiento del adulto mayor. Los cuidadores no están previamente preparados para una pérdida de este nivel, y las relaciones entre cuidador y mayor son muy intensas y a veces de muchos años.

Un cuidador con trastorno depresivo menor no presentará alteraciones en su rutina o en el apoyo del adulto mayor en sus actividades instrumentales o de la vida diaria, los sentimientos son de tristeza, inseguridad, ansia, mal humor, irritabilidad; y alguna desregulación emocional, pero que en general sólo impacta al nivel personal del cuidador, tales como dificultad en concentrarse, en tomar decisiones, en dormir, en tener una buena alimentación; incluso sentimientos de culpa. Considerando todos los tipos de trastornos depresivos éste es el más común, aunque sea difícil de valorar, considerando que toda la sintomatología es de baja intensidad.

Es importante poder distinguir el trastorno depresivo menor de otras entidades psicológicas con manifestaciones similares como, por ejemplo, con el trastorno adaptativo y estado de ánimo deprimido, aquí debe considerarse que en los casos adaptativos la sintomatología depresiva responde únicamente a agentes estresores psicosociales. En un cuadro depresivo mayor la distinción se haría por un mayor número de síntomas y una mayor intensidad, capaz de generar alteraciones al nivel de la rutina del cuidador respecto con los cuidados y a los demás ámbitos de su vida, ya sean personales, sociales o profesionales.

En el caso de sospecha de un trastorno depresivo menor en el cuidador, es realmente importante obtener el diagnóstico, esto porque la sintomatología del trastorno no es evidente o visible a las demás personas de su entorno, con lo que muchas veces se podría confundir con una fase más difícil de la vida del mismo cuidador. El no tener un diagnóstico diferencial o una intervención efectiva hacia el trastorno, podría provocar una intensificación de los síntomas, y consecuentemente el riesgo de que el cuidador padeciera de un episodio o de un trastorno depresivo mayor. Estas condiciones desfavorables a la salud del cuidador podrían exponerlo también a episodios maníacos, hipomaniacos o mixtos.

Los episodios maníacos pueden ser los más comunes en estos casos, y al contrario del episodio depresivo, este confunde a las personas del entorno del cuidador, considerando que las manifestaciones son bastante positivas, como lo es un incremento de energía, actividad y desesperación o bien, necesidad de dormir, lo que muchas veces se confunde con cansancio, originando una idea de que ha tenido más cuidados de lo habitual; presentan un positivismo excesivo, que en el cuidado siempre es bien recibido; intentan divertirse, aunque la diversión mayoritariamente

no es la más convencional o la más sana, por otro lado, se incrementa el deseo sexual.

Estos síntomas cuando son experimentados o vivenciados por el cuidador en un contexto social normal de su mismo entorno, pueden parecer normales y positivos a las personas que socializan habitualmente con el cuidador, considerando que dichas manifestaciones pueden disimular síntomas más depresivos, como la irritabilidad, agresividad, dificultad en concentrarse, hacer pocos juicios sobre el mismo o incluso el abuso de sustancias como el alcohol, los medicamentos o sustancias psicoactivas. La verdad, es que la única persona que pasa tiempo suficiente con el cuidador como para darse cuenta de los cambios es el adulto mayor, que debido a su deterioro muchas veces no se percata de la situación.

# EPISODIO DEPRESIVO MAYOR

El estado de ánimo se presenta de tipo deprimido, y pérdida de placer en el cuidado y otras actividades que realice con regularidad, estas dos manifestaciones tienen que estar acompañadas de otros 4 síntomas: como falta de energía, sentimientos de infravaloración o culpa, dificultad en la organización del pensamiento y toma de decisiones; cambios en el apetito, en el peso y en el sueño; e incluso ideación, planificación e intentos suicidas. La situación es descrita muchas veces por los mismos cuidadores, como estar en el fondo de un pozo, desde donde no se puede vislumbrar una salida.

El episodio depresivo como tal puede surgir en el cuidador por un periodo que deberá ser superior al de 2 semanas y todos los síntomas deben ser de nueva presentación, es decir, que no se hayan verificado anteriormente en el cuidador; o síntomas que hayan empeorado, cuando estas manifestaciones se comparan con la situación del cuidador antes del episodio. Debe considerarse que las manifestaciones serán visibles la mayor parte del día, sino es que casi todo el día, la frecuencia e intensidad de las manifestaciones deben generar deterioro social del cuidador, como el deterioro en otras áreas importantes de éste, ya sean en actividades, relaciones o eventos personales, familiares o profesionales.

El episodio depresivo es difícil de controlar, y muchas veces el cuidador desata en llanto sólo porque alguien le pudo haber comentado que lo ve más triste o que le parece que está con un ánimo diferente al que acostumbra a verlo. Entre las manifestaciones más comunes, los cuidadores refieren muchas veces quejas somáticas, asociadas con molestias y cambios físicos, en vez de sentir tristeza; otros cuidadores refieren una gran intensidad en la irritabilidad, haciendo que estos respondan con ira e insultos a los demás; y otros comentan sobre un exagerado sentido de frustración con situaciones de menor importancia.

A partir de los comentarios de los mismos cuidadores que sufrieron episodios depresivos mayores, se sabe que a veces el síntoma de pérdida de interés al cuidado del mayor y otras actividades que realice con regularidad, son sustituidos por un sentimiento de menor interés por sus aficiones, es decir, que por ejemplo en el cuidado, algunos de los cuidadores dejan de hacerlo con la misma eficiencia y evitan realizar una serie de tareas que les puedan parecer secundarias y poco importantes para el bienestar del adulto mayor. Además, refieren que más que pérdida de apetito, los cuidadores ganan la preferencia por dulces u otros alimentos que se preparan con mucha azúcar.

En cuanto al insomnio, los cuidadores hablan de despertarse durante la noche y las dificultades que sienten para volver a dormir, una vez que sus pensamientos se centran en situaciones que hacen aumentar la tristeza y, muchas veces, que generan ansiedad. Aunque, otros cuidadores refieren dificultad extrema de dormirse cuando se acuestan o al despertarse demasiado temprano y ser incapaz de dormirse otra vez. Lo que sí es menos usual en los cuidadores es que presenten exceso de sueño, es

decir, dormir bien durante la noche y además tener necesidad de algún sueño diurno. Aunque, es gracias a los problemas del sueño que muchas veces los cuidadores van en busca de ayuda profesional.

En el ámbito psicomotor las manifestaciones son más evidentes y observables, se puede ver la incapacidad que el cuidador tiene para estar sentado o quieto, sin estar frotándose las manos, arrugar la piel o la ropa, o estar manoseando algún objeto; en lo que respecta al lenguaje y pensamiento, se puede apreciar en una breve conversación que están lentificados; además de las expresiones corporales que se pueden identificar como desorganizadas, impulsivas y a veces, inadecuadas. Mientras que el volumen de voz es más bajo y la variedad del contenido lingüístico menor.

En los aspectos psicomotores también se ve reflejada la fatiga física, considerando que los síntomas anteriores de lentificación se pueden considerar en el ámbito del agotamiento cognitivo. Así, la falta de energía, según los propios cuidadores está asociada con cansancio que se produce en estos, posterior a la realización de una actividad del cuidado como, por ejemplo, después de bañar al mayor, o recoger sus cosas del cuarto, o después de realizar cualquier actividad de la vida diaria. Nótese, que el cansancio debe surgir de una actividad que no sea diferente que las actividades normales, además es necesario recordar que la fatiga es constante a lo largo del tiempo en que se da el episodio depresivo mayor.

Otra manifestación que limita mucho las actividades del cuidador es el sentimiento de inutilidad que éste pueda sentir, y que se refleja en la valoración negativa de pequeños errores cometidos en el presente o en el pasado; manipulan con el pensamiento los acontecimientos rutinarios para utilizarlos de ejemplo de sus defectos personales, como pudiera ser el caso de cualquier actividad de cuidado; y muchas veces se autoreprochan por los fracasos imaginarios. En intensidades descontroladas, pueden llegar a sentirse culpables por problemáticas relacionadas con el cuidado, pero no con el cuidado que ellos proporcionan, sino, con los cuidados de índole general, como la falta de recursos mundiales a los adultos mayores.

Los síntomas de pérdida de memoria son menos aplicados en los cuidadores, pero los pensamientos de muerte, ideación suicida, planeación y tentativa, son muy comunes en el cuidador con episodio depresivo mayor. La idea más común en el cuidador es que la persona cuidada y todas las personas de su entorno se beneficiarían mucho con su muerte.

En este sentido, planifican con muchos detalles su suicidio que dependiendo la intensidad de sus ideas pueden durar unos minutos o pueden surgir una o dos veces en una misma semana. Esta intensidad depende de los momentos a lo largo del día que los cuidadores saben que van a estar solos y en el cual, realmente se podrían suicidar.

Si bien la ideación y planeación suicidas en su mayoría no pasan de esto, muy raros son los casos que acceden al intento, aunque los hay, y además es extremadamente difícil distinguir el cuidador que piensa del que intenta suicidarse. La tentativa de suicidio para el cuidador puede surgir también por el deseo avasallador de rendirse, como forma de decir que está agotado y no es capaz de continuar cuidando a alguien,

porque no ha logrado ni cuidar de sí mismo; o para terminar con el estado emocional enormemente doloroso, interminable y aislado en el que vive.

# TRASTORNO DEPRESIVO MAYOR

El trastorno depresivo mayor puede surgir de forma independiente al episodio depresivo mayor, siempre y cuando entre ellos haya existido un tiempo intermedio de 2 meses; aunque el padecimiento de uno o más episodios depresivos mayores en el cuidador puede ser una característica importante para diferenciar el trastorno del episodio depresivo mayor. El cuadro clínico de ambos padecimientos es muy similar así que además de algunas pocas diferencias en las manifestaciones de estos conceptos patológicos, sólo el tiempo de duración, la frecuencia y la intensidad, los distingue.

Es importante también referir que para el diagnóstico del trastorno depresivo mayor, anteriormente, no puede haber existido ningún tipo de episodio maniaco, hipomaniaco o mixto, es decir, con características compartidas de los anteriores. Además, a los mismos síntomas asociados al cuadro clínico general de depresión, no se deben agregar manifestaciones de tipo depresivo que sean originarias de otros trastornos, como sean del trastorno del estado de ánimo inducido por sustancias o del trastorno del estado de ánimo por enfermedad médica.

La sintomatología depresiva puede expresarse en el cuidador de 4 formas: síntomas afectivos, cognitivos, somáticos y manifestaciones relacionadas con los actos y la voluntad (volitivos). A nivel de los afectos, el cuidador presenta fundamentalmente cambios de ánimo relacionados con tristeza y desesperanza; pesimismo, falta de ilusión y tendencia al llanto. A nivel cognitivo se pueden verificar las expresiones asociadas con modulación del ánimo, como sea la valoración negativa de sí, del mundo, de las personas y del tiempo, que se podrían traducir en ideas de inutilidad, ideación suicida, alteraciones de los mecanismos cognitivos de la atención y memoria.

Las manifestaciones somáticas afectan el estado fisiológico del cuidador, generando alteraciones del sueño, del apetito, además de la afectación del deseo sexual que se ve disminuido. Otros síntomas que pueden surgir son las cefaleas o lumbalgias, es decir, manifestaciones de cariz físico. Cuanto a las manifestaciones relacionadas con los actos y la voluntad se destaca la abulia, apatía, falta de iniciativa y capacidad de decisión, considerando que estos síntomas asociados con las alteraciones de ánimo son en general, los responsables por el abandono de las actividades personales, sociales y profesionales.

El trastorno depresivo mayor permanece estable en un 50% de los cuidadores que lo padecen, considerando que en los otros 50% el trastorno puede ser cambiante y evolucionar hacia la distimia, depresión recurrente breve, trastorno depresivo menor, depresión crónica, episodio depresivo o inclusivamente, depresión bipolar. La depresión puede surgir en el cuidador en cualquier momento del cuidado, teniendo una adherencia temporal breve o crónica, el número de episodios depresivos puede ser muy variado y no existe una regla cuantitativa, además, es importante referir que cuando se da un segundo episodio, las probabilidades de un tercer episodio son de un 90%, y de recurrencia crónica son del 70%.

# SÍNDROME DE BURNOUT

A lo largo del tiempo el síndrome de burnout ha recibido otras denominaciones tales como: agotamiento cerebral, sobrecarga emocional o síndrome de agotamiento emocional, aunque es cierto que los cambios de denominación se relacionan con pequeños atributos o características que se van agregando a la caracterización de este estado patológico. El agotamiento en sí es un padecimiento muy común entre cuidadores y profesionales de salud, que están en constante exposición al estrés y ansiedad que se generan cuando prestan cuidados a otra persona, y aún más, cuando esa otra persona pueda presentar limitaciones motoras, incapacidad y alteraciones cognitivas.

La caracterización del síndrome de burnout se divide en 3 grandes dimensiones: el agotamiento emocional o la desregulación emocional severa incapacitando al cuidador para hacer su trabajo; la despersonalización y distanciamiento personal o profesional de la persona cuidada, en este caso del adulto mayor, presentando actitudes depresivas, de indiferencia y actitudes de cinismo, sarcasmo y afrontamiento hacia el mayor; y una disminución severa de los logros personales y profesionales en su trabajo, una autopenitencia, y una baja autoestima pese a la manera como cuida.

El agotamiento emocional o la desregulación emocional severa, es la fase en que el cuidador empieza a experimentar el sentimiento de incapacidad para cuidar, promoviendo conductas negligentes, descuidadas e inadecuadas al cuidado del adulto mayor. El cuidador vivencia en esta fase las primeras consecuencias de la sobrecarga del cuidado, como la fatiga o fatiga crónica, alteraciones afectivas y alteraciones al nivel físico y psicomotor. Ésta es también la fase en que el cuidador gana consciencia de los cambios y se autopenitencia, además de buscar formas de afrontar el problema, que usualmente pasan por la automedicación y consumo de sustancias (alcohol, drogas psicoactivas).

La segunda dimensión, es decir la despersonalización y distanciamiento individual o profesional de la persona cuidada, es la fase en que el cuidador genera un autoconcepto negativo, aumentando de forma exacerbada la autopenitencia, y consecuentemente provoca un malestar con la familia o con sus compañeros de trabajo, dependiendo si es cuidador formal o informal. Conforme habíamos referido anteriormente, estas manifestaciones se pueden producir después del fallecimiento de la persona cuidada, produciendo en el cuidador sentimientos de culpa e incapacidad, por no haber hecho más por el adulto mayor.

La tercera dimensión se relaciona con la disminución severa de los logros personales y profesionales, conforme el tipo de cuidador. Surgen síntomas asociados con ansiedad y depresión; cansancio imposibilitador de cualquier actividad; alteraciones del sueño y la imposibilidad de descansar; reacciones agresivas y excesivas frente a estímulos de menor importancia; surgimiento de problemas de salud o empeoramiento de los problemas existentes; inicia o aumenta los consumos

de fármacos, alcohol, tabaco o drogas; desatiende sus responsabilidades, disminuye las actividades de ocio, y se aísla cada vez más.

Este padecimiento, aún es muy frecuente en el cuidador informal, principalmente porque éste carece de formación e información sobre las enfermedades que enfrenta la persona a la que cuida, y los fuertes lazos emocionales que muchas veces les une. Independientemente del tipo de cuidador, el burnout es más frecuente en cuidadores que se dedican a cuidar a mayores que presenten altos niveles de sufrimiento, alteraciones cognitivas severas, enfermedades psiquiátricas asociadas con el envejecimiento, y muchas veces el burnout es consecuencia del sufrimiento que pasa el cuidador como consecuencia del fallecimiento del mayor al que cuidaba.

El cuadro sintomatológico del burnout es bastante complejo y muchas de sus manifestaciones pasan por una observación subjetiva a nivel clínico, y un análisis metaanalítico al nivel de la investigación. Además de las particularidades sintomatológicas referidas en las dimensiones del burnout, se pueden encontrar manifestaciones psiquiátricas que logran en algún momento coincidir o incluso confundirse con las manifestaciones de las dimensiones del síndrome de burnout, esto debido a la interactividad y dinamismo existentes entre las diferentes variantes presentadas por el padecimiento en sí.

Así, las manifestaciones psiquiátricas se pueden caracterizar por un deterioro progresivo de la persona, asociado con los síntomas generales de la depresión y ansiedad crónica; a los trastornos de la personalidad, con cambios conductuales severos; ideación, planeación y tentativa suicida; disfunción familiar o profesional; y la adherencia a las adicciones. En este último aspecto deben considerarse varios factores: la adicción a las redes sociales, como forma de escape a la realidad, adicción al trabajo, o a sustancias que permitan el encubrimiento de los síntomas de sufrimiento que padece el cuidador.

En los cuidadores formales los comportamientos asociados al burnout se caracterizan por la ausencia de compromiso emocional hacia los mayores que cuidan, mostrando un trato distante con el mayor o de absoluta indiferencia, un manejo negligente e inadecuado de la información, incompatibilidad con los compañeros de trabajo y otros profesionales de la salud que puedan participar interdisciplinariamente en el cuidado de los mayores institucionalizados; además de la falta de empatía frente a los problemas y sentimientos de los adultos mayores a su cuidado, de los compañeros y de los familiares de los mayores que ocasionalmente buscan un consuelo hablando con los cuidadores.

La incapacidad de humanizar los fenómenos asociados con el cuidado profesional y el adulto mayor, hacen que los cuidadores formales se expresen con conductas demasiado automáticas y rígidas, sin que pongan mucha atención en lo que están haciendo; lo mismo sucede en la comunicación que pasa a ser unidireccional, es decir, sólo el cuidador habla y en ningún momento quiere escuchar; utiliza estrategias de intelectualización para omitir sus problemas con el entorno, estas estrategias pasan por un lenguaje demasiado técnico, aceptación únicamente de justificaciones o conceptualizaciones de ámbito científico, lo que conlleva a que el cuidador tenga

intervenciones innecesarias.

La negación es otro factor determinante en los cambios conductuales del cuidador formal frente a su labor de cuidado al adulto mayor, donde presenta falta de consciencia de su propio estado, es decir, de sus sentimientos de irritabilidad, agresividad en la manera en cómo se expresa sea de forma verbal o no verbal; es hipercrítico tanto con el mayor como con sus compañeros, es decir, tiene siempre algo que agregar negativamente a lo que observa en relación con la persona cuidada y a sus compañeros de la institución; por otro lado es incapaz de realizar críticas constructivas a sus propios comportamientos.

La impulsividad se destaca en conductas inscritas a acciones reactivas y asociadas con el enojo, ira y muchas veces con desprecio; confrontaciones reiteradas a sus compañeros profesionales de salud y adultos mayores de la institución; y el maltrato o la humillación a las personas que trabajan sobre su supervisión. Además de la desmotivación, asociada con baja autoestima, bajo autoconcepto y pérdida de autorregulación; falta de iniciativa frente a situaciones nuevas o inesperadas; poca aportación en las tareas multidisciplinarias; asimismo, como un sin número de ausencias, impuntualidades y poca participación en proyectos institucionales y de apoyo a los familiares.

Todas las conductas negativas del cuidado presentadas anteriormente son un reflejo sintomatológico del síndrome de burnout. Este cuadro clínico suele ser más grave, en el caso del cuidador informal, debido a su falta de experiencia y formación en el cuidado, bien como por los lazos familiares que comparte en esa misma relación (cuidador/persona cuidada). El resultado de este agravamiento puede llevar a que el cuidador presente conductas negligentes o de riesgo, tales como falta de cuidado con la medicación, con la dieta, o con el estado de salud, como resultado de su falta de estabilidad emocional.

La falta de tiempo que puede llegar a sentir el cuidador para hacer sus propias cosas, el querer realizar las actividades de la vida diaria sin interrupciones, o sin tener que estar discutiendo, en conjunto con la intensidad de los síntomas del burnout pueden llevarle a realizar actos de mucho riesgo para el mayor, como el medicarle sin prescripción médica, con el único objetivo de que éste se mantenga dormido o en un estado apático. Además, pueden surgir conductas de abandono temporal, como las salidas diurnas y nocturnas del cuidador justo cuando el adulto mayor está durmiendo, sin considerar que éste se puede despertar y entrar en pánico porque está solo, o porque puede darse una urgencia y el mayor no tendrá a nadie que le pueda ayudar.

Otro factor muy importante en la conducta del cuidador informal está relacionado con la frustración, considerando que el cuidador familiar se somete a una serie de cambios inesperados en su vida personal, pérdida de relaciones sociales, pérdida de su trabajo o pareja, abandono de proyectos de vida, para poder prestar cuidados a alguien que es especial, cercano y, o de su familia, hace con que sus expectativas esperen que ese familiar a quien cuida pueda sentir una enorme satisfacción y gratitud por todos los sacrificios que ha tenido que hacer el cuidador para poder

cuidarle. Esta falta de reconocimiento del mayor, tales como la de los demás familiares que no cuidan, pero que opinan sobre el cuidado, genera en el cuidador informal conductas agresivas, impulsivas, y que muchas veces sólo buscan ofender a los demás.

De la perspectiva personal del cuidador, el síndrome de burnout se encarga de que éste pierda paulatinamente la necesidad de tener tiempos libres, actividades de ocio y relaciones sociales; la necesidad de realizar ejercicio físico, de comunicarse con las demás personas, de evitar los peligros inherentes al descuido de sí mismo; de expresar sus sentimientos; de tener una vida sexual ajustada a sus necesidades; y la necesidad de autorrealización, considerando los cambios drásticos en su vida familiar, su reducida economía frente al aumento de las necesidades y el descuido de sus demás actividades fuera del rol de cuidador.

Además, estos cuidadores también dejan de tener una buena apariencia física o un buen cuidado personal; pierden peso y gusto por la alimentación; y dejan de sentir la necesidad de aprender más sobre el cuidado o de buscar ayuda para formarse y hacer mejor su trabajo. En este sentido el diagnóstico es fundamental para que pueda haber una intervención efectiva, pero lo idóneo, sería que el cuidador adquiriera una serie de competencias que están asociadas al autocuidado, no con el objetivo único de la prevención del burnout, pero sí como una postulación filosófica de vida de quienes cuidan.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- American Psychiatric Association, APA (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association, APA. (2014). *DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Bertel-De la Hoz, A. M. (2012). Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de Ciencias Biomédicas*, 3(1):77-85.
- Carrillo-Esper, R.; Hernández, K. G., & Estrada, I. E. M. (2012). Síndrome de burnout en la práctica médica – Artículo de revisión. *Medicina Interna de México*, 28(6): 579-584.
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia*, 6(1), 21-33.
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia*, 8(2):73-81.
- Cerquera, A., Pabón, D., & Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2):360-384.
- De Valle-Afonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L. & Martínez A. P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1):19-27.
- Del-Pino-Casado, R., Palomino-Moral, P.A., & Frias-Osuna, A. (2015). The association of satisfaction and perceived burden with anxiety and depression in primary caregivers of dependent elderly relatives. *Research in Nursing & Health*, 38:384– 391.
- Del Pino-Casado, R., Pérez-Cruz, M., & Frías-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23:3335-3344.
- Domínguez, J. A., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*, 38(1):16-23.
- Espin, A. (2010). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3):393-402.
- Estrada, A., Cardona, D., Segura, A. M., Ordóñez, J., Osorio, J. J., & Chavarriaga, L. M. (2013). Síntomas depresivos en adultos mayores institucionalizados y factores asociados. *Universitas Psychologica*, 12(1), 81-94.
- García, M. C., Lozano, M. R., & Marcos, J. M. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(2):100–107.
- Guerra-Martin, M. D., Amador-Marin, B. A., & Martinez-Montilla, J. M. (2015). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 38(3):425-438.
- Eterovic, C., Mendoza, Z., & Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 38(1):235-248.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47:102-109.
- Fernández L. P., Martínez, S., Ortiz, S., Carrasco, M., Solabarrieta, J. & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3): 388-393.
- Flores, N., Jenaro, C., Navarro, E., Vega, V., & Vázquez, A. (2013). Salud biopsicosocial y relación con la carga experimentada por cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista iberoamericana de Gerontología (RIAG)*, 1: 47-60.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomşa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2):79-88.
- Lee, J. V., Bakker, T. J., & Duivenvoorden, H. J. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia - a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15:76-93.
- Martín, M., Domínguez, A. I., Muñoz, P., González, E., & Ballesteros, J. (2013). Instrumentos para medir

- la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(6), 276-284.
- Muñoz S. C. A, Rojas O. P. A., & Marzuca-Nassr, G. N. (2015). Criterios de valoración geriátrica integral en adultos mayores con dependencia moderada y severa en Centros de Atención Primaria en Chile. *Revista Médica de Chile*, 143(5):612-618.
- Nonterah, C., Jensen, B., Perrin, P., Stevens, L., Cabrera, T., & Arango-Lasprilla, J. (2013). The influence of TBI impairments on family caregiver mental health in Mexico. *Brain Injury*, 27(11):1287-93.
- Ojea, T., González, M. M., Pérez, O., & Fernández, O. (2013). Un nuevo test para la valoración de la memoria episódica. Test episódico y test episódico del cuidador. *Neurología*, 28(8): 488- 496.
- Olivi, A., Fadda, C. G., & Pizzi, K. M. (2015). Evaluación de la calidad de vida de los adultos mayores en la ciudad de Valparaíso. *Papeles de Población*, 21(84):227- 249.
- Palomo, T., & Jiménez-Arriero, M. A. (2009). *Manual de Psiquiatría*. España: Ene Life Publicidad y Editores.
- Pérez, P. & Llibrel. J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3):104-116.
- Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N.; Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(6): 660-668.
- Romero, F., Domínguez, R., Barahona, R., & Rodríguez, O. (2015). Demencias. *Medicine*, 11(72): 4297-4305.
- Ruíz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1: 22-30.
- Sánchez M. R. T, Molina C. E. M., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1):1171-1184.
- Santos, S. S. C., Tier, C. G., Silva, B. T, Barlem, E. L. D., Felicianni, A. M., & Valcarenghi, F. V. (2010). Diagnósticos e intervenciones de enfermería para ancianos con depresión y residentes en una institución de larga estancia. *Enfermería Global*, 9(20): 1-13.
- Stensletten, K., Bruvik, F., & Espehaug, B. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*. 15:35-42.
- Sutter, M., Perrin, P. B., & Peralta, S. V. (2016). Beyond strain: personal strengths and mental health of Mexican and Argentinean dementia caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*, 27:376-384.
- Tovilla-Zárate, C., Juárez-Rojop, I., Peralta, J. Y., Jiménez. M. A., Vázquez, S., & Bermúdez-Ocaña, D. (2012). Prevalence of anxiety and depression among outpatients with type 2 diabetes in the Mexican population. *PLoS One*, 7(5):368- 387.
- Valle, M. J., Hernández, I. E., Zúñiga, M. L., & Martínez, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1): 19-27.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M. & Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología*, 28: 366-377.
- Wilks, S., Little, K., Gough, H., & Spurlock, W. (2011). Alzheimer's aggression: Influences on caregiver coping and resilience. *Journal of Gerontological Social Work*, 54: 260-275.

## Capítulo 3.

# Autocuidado

*Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues*

El autocuidado puede ser conceptualizado de varias maneras, sea como paradigma, como método de prevención o como filosofía de vida para el cuidador, lo cierto es que este concepto teórico respeta 4 factores fundamentales. En primer lugar, que el cuidador es una unidad integral, es decir, que también es una persona y que tiene una determinada constitución biológica, fisiológica, emocional, simbólica, social y una dinámica cognitiva que le permite racionalizar y reflexionar sobre su propio estado de salud y realizar los esfuerzos y acciones necesarias para su autocuidado.

En segundo lugar, el factor entorno físico y social, que está asociado con la cultura y con los aspectos socioeconómicos que naturalmente representan los argumentos principales para la adhesión y cumplimiento de pautas relacionadas con el autocuidado. El tercer factor se relaciona con el significado objetivo que el cuidador o la persona que cuida atribuye al concepto subjetivo: salud. Este concepto en sí se caracteriza como el estado de bienestar subjetivo del sistema biológico, fisiológico, emocional, simbólico, social y cognitivo de cada cuidador, con base en su experiencia de satisfacción, placer, experiencias espirituales, realización personal, personalización y condición existencial.

El cuarto y último factor se relaciona con el cuidado en sí y la capacidad humana que necesita el cuidador para poder cuidar a otra persona, sin hacer juicios de sus deterioros, sean a nivel físico, orgánico o psicológico. La capacidad de ponerse en los ojos del otro para poder ver con mayor exactitud la real perspectiva de la persona cuidada y, principalmente, la capacidad que el cuidador debe tener para encarar el autocuidado como la mejor forma de estar bien y como tal, de poder cuidar bien. Por consiguiente, el autocuidado debe ser interpretado como el comportamiento del cuidador hacia sí mismo y su entorno, para identificar y regular los factores que puedan afectar su estilo de vida, su salud y bienestar.

El autocuidado debe estar asociado con una buena capacidad de resiliencia por parte del cuidador, considerando que ésta le permite hacer frente a las adversidades de la enfermedad del mayor, superarlas e inclusive ser capaz de aprender con esas adversidades; por la capacidad que el cuidador tiene de comprometerse a factores que promueven la prevención y la percepción positiva del bienestar; por la capacidad de respuesta del cuidador frente a situaciones nuevas e inesperadas; por la capacidad de entender que el cuidado es un proceso de adaptación y aprendizaje; y naturalmente, por la capacidad de ser realista.

Para que el cuidador pueda ser resiliente existen 6 componentes esenciales: la noción realista de adversidad, trauma, riesgo o amenaza al desarrollo humano; la capacidad de adaptación positiva y optimista que permitan al cuidador superar las adversidades del cuidado; y el proceso de desarrollo humano que depende de la dinámica estructural y funcional de los mecanismos cognitivos, emocionales y sociales; dotar de sentido y significado los problemas que puedan surgir en el proceso de cuidar, siendo capaz de preguntar: ¿cuándo?, ¿cómo? y ¿por qué?; enfrentar las adversidades del cuidado como parte del ciclo vital del adulto mayor a quien se cuida; y una adaptación social aceptable.

El cuidador, además de la resiliencia, debe presentar otras competencias personales como la iniciativa, creatividad, moralidad, autonomía, espiritualidad; capacidad de introspección, indispensable para la racionalización de factores estresantes o adversidades inesperadas; tener la capacidad de estabilizar su humor, para apoyar la positividad que es necesaria en la resiliencia; y sentido común, que le podrá permitir una mejor adherencia a la empatía, comprensión de otras perspectivas, entendimiento de las necesidades del mayor, y la capacidad de pensar que cuando fue crianza también fue cuidado, y que se le entendió y cuidó tanto cuanto fue necesario.

La resiliencia y las competencias personales que enunciamos anteriormente son una valía para el autocuidado, considerando que fortalecen la búsqueda de actitudes positivas para la salud y el bienestar. Aunque otro factor muy importante para que el cuidador tenga en cuenta el autocuidado es la virtud de cuidar con gusto y pasión, generando altos niveles de bienestar subjetivo y, en consecuencia, la necesidad de cuidarse para cuidar bien. En situaciones en que el cuidador ejerce su función por necesidad, obligación o por una condición circunstancial, el bienestar es menor, se ha verificado que estos cuidadores no se preocupan tanto por el autocuidado o por el cuidar bien.

Existen diversas virtudes del cuidador que potencian el autocuidado, pero aquí se enlistarán las 10 virtudes más importantes, tanto para el cuidado como para la potenciación del autocuidado. El **respeto** es una virtud que procura no causar daño al adulto mayor y además tratarle con la dignidad, honestidad y humanidad que se merece; **responsabilidad**, es la virtud que vincula al cuidador con el compromiso de cuidar al mayor con moralidad y profesionalidad; **escucha**, la virtud de empatizar, de escuchar, de prestar atención y comprender; **prudencia**, es la virtud que permite al cuidador tener la palabra correcta para decirla en el momento oportuno, y conocer los límites de actuación frente a una situación desconocida o de emergencia.

Se debe considerar también la **alegría**, como una virtud que vincula el cuidador a la satisfacción y a la vida, y que trasmite al adulto mayor la tranquilidad necesaria para que éste pueda afrontar sus limitaciones; la **veracidad**, como la virtud de ser verdadero y de saber comunicar la realidad de las situaciones asociadas con el cuidado y al autocuidado del mayor; la **humildad**, es la virtud de conocer los propósitos y los límites de cada persona en la relación, tomando un lugar real y necesario para el buen funcionamiento de la misma; **confianza**, es la virtud de proporcionar al adulto mayor la posibilidad de compartir sus preocupaciones,

tristezas, experiencias o cualquier otra cosa que no contaría a alguien con quien no tuviera la confianza necesaria.

Además, debe considerarse la **paciencia** como una virtud para que el cuidador se ajuste a los tiempos y al ritmo del adulto mayor, y la **comprensión**, que propone la necesidad de escuchar y de ser generoso, sin tener que juzgar. Todo lo anterior, además de proponer las características esenciales para que alguien pueda ser un cuidador feliz, propone que un cuidador satisfecho se llegue a preocupar por su salud y su autocuidado. Cabe destacar que cuando el cuidador se preocupa por mantener su bienestar, es posible que también intente motivar al adulto mayor a que se cuide.

El punto es que los cuidadores, en general, no presentan esa capacidad de autocuidado, por lo que llegan a situaciones complicadas de salud. En ese sentido, se presentan estrategias que se pueden utilizar para fortalecer la salud, estrategias de autocuidado que permitan una mayor estabilidad emocional y psicológica al momento de ejercer el cuidado al adulto mayor. Estas estrategias, generalmente conocidas como estrategias de afrontamiento, pueden generar la diferencia entre un cuidador que se cuida y que por ende, puede cuidar bien al otro, del cuidador que no se cuida y que por tanto, se enferma y no puede cuidar bien a nadie, ni siquiera a sí mismo.

# **ESTRATEGIAS GENERALES DE AFRONTAMIENTO**

## **Gestión de tiempo**

El cuidador tiene una serie de tareas diarias que son necesarias realizar y otras que deberían ser realizadas, además de aquellas tareas que le gustaría realizar. El día tiene 24 h, y éstas deben ser aplicadas para las necesidades propias del cuidador, tales como dormir, comer, vestirse, hacer su higiene personal; para cuidar al adulto mayor; para atender a otros adultos mayores u otras personas de la familia, considerando si es cuidador formal o informal; para poder descansar y salir con amigos. Pensar en la incapacidad de poder realizar todas las tareas sólo va a generar estrés y ansiedad, cuando aquí la idea principal es priorizar, y gestionar el tiempo para hacer lo que es más importante.

En este aspecto son necesarios dos factores: el primero, saber gestionar el tiempo, agrupando tareas en una lista diaria, semanal o mensual; ordenar las tareas por prioridad como en una escala donde la primera actividad es imprescindible y la última poco importante; frente a la actividad agregar el tiempo que estime necesario para realizar la tarea; si surge algún obstáculo con una de las actividades no deberá perder tiempo en preocuparse, pero debe continuar con la próxima actividad y reajustar la actividad no realizada; este reajuste debe estar asociado con las tareas que no logra terminar hasta el final del día; además, debe realizar evaluaciones periódicas de prioridades, considerando que la importancia de la tarea puede cambiar de un día a otro por diversas razones.

## **Ser congruente con la realidad**

Cuando el cuidador genera una lista de tareas debe hacerlo en consonancia con las 24 h que tiene el día, tiene que incluir en esa lista sus necesidades, es decir, estimar el tiempo que necesita para dormir, comer, vestirse, hacer su higiene personal. El cuidador tiene que tener consciencia de que las tareas se pueden aplazar sin que esto genere una situación grave, en realidad las prioridades muchas veces son subjetivas y se pueden cambiar. Además, el cuidador debe entender que algunas tareas no tienen por qué ser realizadas en una periodicidad exacta y sistemática, la tarea podrá, seguramente, ser realizada cuando sea necesario sin que tenga que seguir una rutina.

La realidad es que muchas veces las tareas no son posibles de cumplir por mucho que se gestione el tiempo o se prioricen las actividades, si las actividades no son realistas no se podrán cumplir en un día, en ese sentido el cuidador debe analizar la lista de tareas y pedir ayuda, ya sea a otros familiares o a compañeros de trabajo; en el caso del cuidador informal, debe verificar qué tareas se podrían realizar a partir de los servicios de la zona donde reside, ya sea por servicios de ayuda a domicilio,

centro de día, servicios de acompañamiento, apoyo doméstico, servicio de compras y entrega a domicilio, realización de gestiones por internet, entre otros servicios que se realicen en la ciudad, comunidad o estado, ya que estos serán cambiantes de lugar a lugar.

## **Poner límites**

La enfermedad es siempre difícil de afrontar, principalmente cuando ésta proporciona dependencia y, o alteraciones a nivel cognitivo, esta dificultad de afrontamiento por parte del adulto mayor provoca que éste demande más cuidados de aquellos que realmente necesita. En estos casos, el exceso de demanda está asociado con la frustración de depender de alguien más que no sea de él mismo, generando situaciones donde el adulto mayor pedirá apoyo en tareas que él puede realizar; y culpar al cuidador por errores que hayan sido cometidos por sí mismo, ya sea de forma voluntaria o involuntaria.

Es posible también que el adulto mayor agregue manifestaciones inexistentes a su condición de salud para poder llamar la atención del cuidador y de los familiares; que no acepte la utilización de objetos que pudieran facilitar las tareas de cuidado, como accesorios para dislocarse, para bañarse con mayor facilidad, entre otros, y que además culpe al cuidador por no ser ágil y demorar tanto al realizar esas mismas actividades a las cuales no permite la utilización de objetos facilitadores; en algunas situaciones los mayores llegan a ser agresivos, empujando y golpeando a sus cuidadores como forma de demostrar su frustración.

En situaciones asociadas con el cuidado informal los mayores pueden llegar a hacer gastos injustificados para generar tensión familiar, uno de los ejemplos más comunes son los gastos desmesurados en llamadas telefónicas, en servicios de luz y agua; cuando llegan las cuentas para pagar esos servicios en los que exageró, se niega a pagarlos con su dinero, y culpa al cuidador por los gastos. Ante este tipo de situación es necesario que el cuidador sepa decir NO a la demanda exagerada e innecesaria que hace el adulto mayor y a sus demostraciones de poder y frustración.

El cuidador tiene que ser consciente que no es mejor cuidador sólo porque deja que el adulto mayor haga todo lo que quiera o que pueda demostrar sus frustraciones de cualquier manera. El adulto mayor debe realizar todas las tareas que le sea posible realizar, aunque lo haga lentamente y, o con alguna dificultad. El no realizar determinadas tareas lo único que genera en el adulto mayor es que pierda sus habilidades y que, por falta de práctica, le resulte cada vez más difícil realizarlas. Aceptar más actividades que el mayor no quiere hacer es aceptar actividades que en poco tiempo parecerá que son de su incumbencia, o realmente lo serán, porque el mayor ya no será realmente capaz de hacerlas, ésta sería una manera de aumentar el número de tareas de cuidado, sin que sea realmente necesario.

Aquí el secreto es que el cuidador sepa distinguir entre las actividades que el adulto mayor puede y debe hacer solo, de las actividades en que el cuidador le gustaría apoyar y participar junto con el mayor, y las actividades que deben ser realizadas

únicamente por el cuidador. En este caso es legítimo saber que cuántas más actividades pueda realizar el adulto mayor, igualmente, más actividades podrá realizar el cuidador y más tiempo tendrá para organizarse y ser realista en relación con el tiempo y número de actividades diarias que realmente debe realizar, y en las que realmente quiere apoyar.

## Saber decir que NO

Una vez que existan algunos límites es importante que el cuidador aprenda a decir que NO, pero de manera adecuada. En este sentido es importante que el cuidador no diga que NO de una forma pasiva, poco clara o con excusas, sólo hará que el adulto mayor siga insistiendo en lo que solicitó y, probablemente, justificando las excusas que le proporciona el cuidador para no decir que NO. Aunque una de las formas más utilizadas por el cuidador para decir que NO es la agresividad, es decir, rechazar lo solicitado por el mayor, gritando y enfrentándolo, este tipo de actitud sólo generará más agresividad, porque el mayor responderá también de forma agresiva y diciendo cosas que tienen como objetivo ofender al cuidador.

No existe una receta mágica para decir que NO, pero sí existen estrategias que el cuidador podrá utilizar para minimizar los problemas. El cuidador debe escuchar con mucha atención lo que le solicita el adulto mayor, esto para que pueda entender muy bien lo que le pide la persona a su cuidado, porque en realidad las limitaciones cognitivas del mayor a veces pueden ser un obstáculo para la comunicación. Una vez entendido lo que se solicita, el cuidador debe decir que NO de manera clara, breve y amable, sin generar posibilidad de otras interpretaciones que no sean el NO.

En este sentido es necesario adecuar el lenguaje verbal, pero también el lenguaje no verbal, es decir, el cuerpo debe igualmente demostrar tranquilidad, coherencia, firmeza y principalmente serenidad, muchas veces es necesario explicar el por qué de decir que NO. Una explicación debe ser objetiva, y en ningún momento puede parecer una excusa; es importante que cuando el cuidador explique el porqué, sea capaz de expresar sus sentimientos. Justificar, implica ponerse en el lugar de la persona, empatizar, tener la misma percepción de las cosas que tiene el mayor, ayudando al cuidador a colocar y expresar mejor sus argumentos.

En caso de que el mayor no acepte el NO y la justificación, e insista de forma permanente, o haya tomado la opción de ser agresivo, cínico o sarcástico, el cuidador deberá repetir el NO y la misma justificación las veces que sean necesarias y cada vez de manera más amable y cortés, enfatizando las capacidades y habilidades del adulto mayor para realizar lo solicitado. En situaciones extremas, el cuidador deberá ignorar la demanda y pedir al mayor que no se lo pida otra vez. La insistencia puede ser una estrategia del mayor para generar cansancio en el cuidador y casi obligarle al SÍ para no tener que escucharlo más.

En realidad, los juegos de manipulación son muy utilizados por los mayores para que los cuidadores hagan todo lo que ellos quieren, y para que se sientan molestos con la situación. Las estrategias de manipulación son de varios tipos: **emocionales**,

donde el mayor refiere cuánto confía en el cuidador, y que no esperaría que éste no lo apoyara; otro tipo de manipulación es la **crítica**, donde el mayor apela a la incapacidad del cuidador para realizar lo que le solicitó; por **victimización**, haciendo que el cuidador se sienta mal consigo mismo por no ser capaz de ayudar a alguien que necesita de su apoyo; por **excepción**, es cuando el mayor asegura que será la última vez que le pedirá al cuidador apoyo en algo; y haciendo que el cuidador se sienta culpable, diciéndole cosas malas que podrían suceder si el cuidador no le apoyara en lo solicitado.

## Promover autonomía

Para lograr la promoción de la autonomía, o de la máxima autonomía posible, es indispensable un entorno capaz de proporcionarla, principalmente no dejando de lado la preocupación con la seguridad del adulto mayor. Es importante que pueda dislocarse sin que encuentre un sinnúmero de obstáculos, que pueda estar en el baño con espacio suficiente para ejercer todos los movimientos necesarios, tener una bañera preparada con antideslizantes, barras para que el cuidador se pueda sostener y un espacio donde se pueda sentar y continuar con la actividad de bañarse.

En este sentido es importante que el cuidador realice una valoración de aquello que el adulto mayor es capaz de realizar considerando las accesibilidades del entorno, evidentemente que esta valoración se realizará por observación. Es importante identificar qué actividades o parte de las actividades instrumentales o de la vida diaria es capaz de realizar el adulto mayor, con independencia de si lo hace más lento o con mayor dificultad, lo fundamental es que no deje de hacer lo que aún puede, porque eso se resume a una mayor pérdida de autonomía de la persona cuidada y mayor sobrecarga para el cuidador.

Para promocionar la autonomía, muchas veces es necesario favorecerla, es decir, si el mayor tiene dificultades al vestirse solo, porque no es capaz físicamente de ejecutar los movimientos necesarios para poder llevar las mangas de la camisa hacia sus brazos, el cuidador deberá favorecer ese movimiento, pero dejar que el mayor haga todo lo demás: ajustar la camisa y abrocharla. En el proceso también es importante reconocer favorablemente lo que el mayor es capaz de hacer, felicitándolo y enunciando lo que hace bien y por qué le parece al cuidador que está bien hecho.

Cuando la intención es promocionar la autonomía, el cuidador no debe utilizar estrategias de crítica o humillación, lo que el adulto mayor podría necesitar, cuando el cuidador logra percibir que la actividad está siendo muy difícil de concretar, son frases que le motiven para que el mayor logre realizar la actividad, mostrando la confianza que el cuidador pueda tenerle. La motivación es muy importante, pero sólo para aquello que es posible realizar por el adulto mayor, con independencia del esfuerzo, de otra manera lo único que el cuidador lograría, en caso de que el mayor no fuera capaz de realizar la actividad, sería frustrarlo.

Aquí la adecuación del lenguaje también es importante, considerando que si el cuidador le pide de buena manera al mayor que haga algo que le sea difícil de hacer,

probablemente el mayor lo hará sin poner resistencia, pero si lo hace obligado, es posible que su propia resistencia no permita que él sea capaz de terminar la actividad con éxito. El cuidador, en estos casos, debe evitar que el mayor ejecute la tarea de manera impulsiva o con agresividad, éste no puede olvidar que el objetivo es promover la autonomía y fundamentalmente que, si lo logra, su carga en el cuidado será menor.

Para que este proceso sea más fácil, el cuidador debe motivar al adulto mayor en un ambiente privado, lejos de las miradas curiosas de otras personas; el cuidador debe ser muy objetivo al señalar las actividades que desea que el mayor intente realizar; explicar las consecuencias positivas y negativas de la no realización de la tarea; explicarle cuánto la autonomía puede ayudar a mejorar el cuidado y la organización de las demás tareas; si es necesario, debe realizar pausas en la actividad para escuchar la opinión del mayor sobre el desarrollo de la actividad; y terminar de forma positiva la tarea, independientemente de que el mayor haya logrado realizarla o no.

## **Sentimientos negativos**

Los pensamientos son muy difíciles de controlar, y en situaciones de ansiedad, estrés y sobrecarga es bastante normal que surjan pensamientos negativos, pesimistas y recurrentes. Es importante que el cuidador reconozca la intensidad, duración y frecuencia de estos pensamientos, principalmente el por qué los tiene. Es natural y esperado que en una situación negativa los pensamientos tengan el mismo sentido negativo, y también es natural que este sentido tenga origen en una fuente de tensión o puede que el pensamiento sea la misma fuente de tensión.

Los pensamientos en general son respecto a algo vivido o a algo que es posible que suceda, o simplemente de la interpretación subjetiva que el cuidador atribuye a una situación. Estos pensamientos o recuerdos surgen como imágenes mentales, como un todo que muchas veces el cuidador no descifra, apenas lo vive tal cual como su percepción le permite. Otro factor importante es que los sentimientos negativos se controlan frente a pensamientos concretos, porque estos permiten su racionalización y el crear estrategias que permitan que el cuidador pueda cambiar el rumbo de lo que accionó el pensamiento.

Aquí, el cuidador deberá, en primer lugar, identificar adecuadamente la situación que se transformó en fuente de tensión para sus pensamientos, analizando todo el entorno de la situación, es decir, dónde estaba, qué estaba haciendo, con quién estaba y sobre qué circunstancias ocurrió esa determinada situación. En segundo lugar, identificar los pensamientos fuente de tensión, ya que muchas veces parecen espontáneos y rápidos. La velocidad a la que pensamos y la forma aleatoria en cómo piensa el cuidador es una fuente de negatividad porque no puede saber por qué razón piensa así.

La estrategia es evitar las situaciones y los pensamientos que generen sentimientos negativos, es evidente que algunas situaciones y pensamientos son inevitables, es

indispensable que el cuidador indague sobre cuáles son las situaciones y pensamientos que le provocan tensión, malestar y que además pueden ser evitadas. Incluso, algunas de estas situaciones en vez de ser evitadas pueden ser cambiadas. Si el cuidador es consciente del problema real que está de trasfondo a la situación podrá generar y aplicar estrategias que proporcionen el cambio, y que ese cambio no sea negativo para el cuidador o para el mayor.

En estos casos, definir el problema es fundamental, porque cuando el problema está delimitado y conceptualizada su importancia, en general, disminuye. Un problema bien identificado es mitad del camino para su solución, porque esto facilita generar estrategias, es decir, si el cuidador conoce bien las consecuencias que una determinada situación puede ocasionar, será más fácil pensar en soluciones o alternativas para dichas consecuencias. Así, que en esta etapa el cuidador sólo deberá escoger una solución y aplicarla e ir analizando qué tan eficaz ha sido esa solución.

## **Tener una perspectiva optimista**

Si los pensamientos negativos persisten porque el cuidador no puede cambiar la situación, lo mejor será que éste encuentre una perspectiva optimista con qué mirarla, o mejor dar a la situación una interpretación distinta. Para esto el cuidador puede utilizar la técnica de reestructuración cognitiva que se caracteriza por identificación, pensamientos y consecuencias, de conductas y sentimientos. Esta técnica psicológica permite que el cuidador analice y discuta cada pensamiento, proponiendo un debate interno, donde se puede verificar qué tan realistas son los pensamientos, y qué tanto se ajustan a su realidad.

Los pensamientos a veces son dominados por la irracionalidad de las distorsiones cognitivas, errores de atribución de significado y creencias irracionales, esta última se expresa lingüísticamente con ideas de lo que debería hacer o tendría que haber hecho; además, tiene fundamento en términos absolutos como el siempre o nunca y dependiendo si los pensamientos son sobre el mismo cuidador, estos términos incidirán en la culpabilidad pero, si son sobre los demás, esto favorecerá las conductas agresivas por parte del cuidador. Así, el cuidador debe ser flexible en sus valores, no permitiendo que los pensamientos le hagan creer que sólo existe una forma de hacer las cosas.

Los pensamientos también pueden surgir en el cuidador con un determinado grado de catastrofismo, haciendo previsiones que implícitamente llevan a una minimización de su capacidad de generar estrategias de afrontamiento. Este pensamiento catastrófico se asocia con la suposición de que algo negativo podría suceder si determinado factor influyera, en general, estos pensamientos juegan con factores de baja probabilidad de cambio, aunque el cuidador no sea capaz de entenderlo, principalmente porque sus pensamientos son negativos.

Las distorsiones cognitivas son alteraciones o sesgos de la percepción que pueden influir negativamente en los pensamientos del cuidador, de tal manera que generalicen, es decir, que el cuidador concluya algo al nivel general de una sola

situación, como tener una discusión con el mayor sobre dinero, y creer que todos los mayores piensan de la misma manera sobre el tema económico; las etiquetas, básicamente lo mismo que la sobregeneralización, pero en relación con las personas y no con las situaciones; el pensamiento tajante, el que no logra identificar los matices de una determinada temática, todo se resume a lo que ve o que no ve.

La interpretación emocional también puede ser una distorsión cognitiva si se considera que el cuidador proyecta lo que siente ante el significado de una situación particular, sin cuestionar si es sólo resultado de su percepción frente a esa situación; o adivinar el pensamiento, capacidad irreal que el cuidador cree tener y que le posibilita saber lo que los otros piensan y sienten; o ver ciertas conductas como algo personal, que es cuando el cuidador cree que todo lo que los otros hacen está relacionado con él.

Como verificamos anteriormente los pensamientos irracionales también pasan por los errores de atribución de significado, y representan la tendencia errónea que el cuidador pueda tener al momento de considerar quién y cuáles son las causas responsables por sus emociones. En este sentido, el cuidador cree saber quién es el causante de sus emociones y comportamientos; cuando exageran acerca de sus responsabilidades en relación con el cuidado; pensar que cada uno tiene lo que merece; y creer que no es posible cambiar los hábitos o las conductas relacionadas con la rutina del cuidado.

Existen, naturalmente, otras creencias, que no son sólo las que enunciamos anteriormente y que se relacionan con los pensamientos irracionales como, por ejemplo, tener expectativas poco realistas; pensar en la recompensa y el placer inmediato; pensar que se tiene que pagar con la misma moneda; dar importancia o creer en estereotipos; y la creencia que el cuidador pueda tener sobre la necesidad de aprobación y aceptación social para realizar determinadas acciones, esto porque creen que deben anteponer los intereses sociales antes que sus propios intereses.

Prevenir es la mejor forma de evitar problemas de salud relacionados con la sobrecarga, anteriormente se describieron una serie de estrategias que muestran cómo debe actuar el cuidador y qué situaciones le afectan más en el cuidado. Lamentablemente, son raras las situaciones en que los cuidadores logran hacer una buena gestión del cuidado, porque cuidar es, sin duda, bastante más complejo que todo lo que se pueda escribir en un papel, cuidar es un fenómeno emocional y mental que juega con millones de factores del entorno, y con factores asociados con el mismo cuidador, con otras personas, con el mayor, y con las vicisitudes de la enfermedad de este último.

En la mayoría de las situaciones las estrategias de actuación para el cuidado ya no son suficientes, esto porque el cuidador no las adaptó desde un inicio del proceso o porque no logró manejarlas debido a la presión del cuidado. Cuando la prevención y, o una filosofía de vida saludable para el cuidador ya no son suficientes para generar un bienestar global, es necesario que éste pase al proceso de intervención. Este proceso tiene dos fases, una fase muy avanzada, en la cual se necesita tratamiento farmacológico y psicológico, o una fase inicial o intermedia, en la cual la

intervención debe ser únicamente psicológica.

## **Solucionar problemas con asertividad**

Es una estrategia con base en la comunicación y que depende en gran parte de la capacidad que tenga el cuidador para expresar sus derechos de forma respetuosa, honesta, objetiva y, principalmente, sin dejar de considerar los derechos del otro. En este sentido, la solución exitosa de cualquier conflicto que el cuidador pueda tener con el adulto mayor pasa por la negociación y, consecuentemente, por la posibilidad de un acuerdo entre ambas partes. La conducta asertiva en el cuidado es el entendimiento de que no se pueden solucionar problemas imponiendo la fuerza y la autoridad, para que el mayor acepte o realice alguna tarea que no quiera realizar.

La asertividad en la resolución de problemas implica que el cuidador evite actitudes extremas como no dedicarse exclusivamente o desatender totalmente a la persona que cuida; no establecer rutinas que no sean realmente necesarias, considerando que la flexibilidad es un factor importante al momento de impedir un proceso de agotamiento; mantener diálogos claros con todas las personas comprometidas en el cuidado, esto quiere decir, que quienes intervienen en este entorno deben conocer los sentimientos de quien cuida, de igual manera que deben saber identificar cuándo el cuidador necesita ayuda.

Es igualmente importante que el cuidador sepa proponer alternativas, soluciones nuevas, y que tenga un plan alternativo ante los conflictos y molestias que puedan surgir en las tareas diarias del cuidado; que tenga pleno conocimiento de sus necesidades más inmediatas, considerando que esto le permitirá priorizar la solución de dichas necesidades; y evitar el conformismo, que dependerá de la no aceptación de comentarios que al cuidador no le parezcan justos o congruentes, de igual manera, dependerá de las buenas estrategias que tenga para poder defender sus ideas y opiniones, siempre que sea benéfico hacerlo.

Aunque, para que el cuidador pueda ser asertivo, primero debe tener consciencia de que tiene sus propias necesidades; que puede ejercer cambios en sí; que puede tomar sus propias decisiones; y puede afirmar sus convicciones; debe ser tratado con respeto y dignidad; estar al tanto de todos los problemas asociados con la persona que cuida; puede reflexionar antes de tomar cualquier decisión que llegara a tener repercusiones para el mismo cuidador, tiene derecho a la soledad y a su tristeza siempre y cuando lo necesite. También, puede decir si quiere o no responsabilizarse por los problemas del mayor, además, tiene derecho de poder expresar sus emociones y sentimientos.

El cuidador cuando realmente logra presentar conductas asertivas en el cuidado siente un incremento en su autoconfianza, además de confiar en las demás personas; reduce las posibilidades de conflictos por respuestas agresivas o de sumisión; pasa a tener un mayor control sobre sus emociones y respuestas conductuales; tiene una mayor capacidad de autocontrol, y como tal no se deja controlar o manipular; por lo general, el cuidador tiene una mayor capacidad para defender sus derechos, pudiendo

reconocer los derechos y opiniones de las demás personas involucradas.

Así, para mantener su condición de asertividad la persona que cuida, siempre que necesite, debe ser capaz de pedir ayuda, ya sea por medio de una petición directa, de un favor, de solicitar a los demás que moderen su forma de ser o que inhiban conductas que sean perjudiciales al proceso del cuidado. Pensando que una petición no es lo mismo que una exigencia y que la persona a quien se le hace la petición tiene todo el derecho de negarse, por ese motivo también es fundamental que el cuidador tenga la consciencia de que no está obligado a hacer lo que no quiere, así como tiene todo el derecho de abandonar el cuidado siempre que lo considere pertinente y benéfico para su salud mental.

## **Comunicar y compartir**

Es una estrategia fundamental para el cuidado, como tal, el cuidador debe tener una gran preocupación tanto con la forma cómo quiere darse a entender, como con las estrategias que puedan favorecer la comprensión de las necesidades del adulto mayor. Existen una serie de criterios que deben ser considerados al momento de comunicar con mayor énfasis en el envejecimiento patológico, tales como que el cuidador se mantenga en la línea de visión del mayor; aplicar un ritmo discursivo adecuado, evitar gritar, e intentar manejar un vocabulario sencillo; y utilizar la comunicación no verbal de manera significativa, a través de gestos y cambios de entonación.

Otros factores pueden ser motivadores a que el adulto mayor también sienta la necesidad de comunicarse con el cuidador, entre ellos, que la persona que cuida formule frases claras y sencillas; mantener una determinada continuidad temática, sin cambiar repentinamente de un asunto que se está platicando a otro asunto nuevo; no generar diálogos frente al mayor, ignorando su presencia; evitar conversaciones infantilizadas; no hablar por el adulto mayor o intentar adivinar lo que va a decir, más bien tener la paciencia necesaria para que éste se pueda expresar correctamente; y no interrumpir al adulto mayor para corregirlo, permitiéndole que se equivoque o cometa errores cuando habla.

En algunas situaciones el mayor presenta dificultades en el habla, ya sea por comorbilidades de tipo afásicas o por consecuencia de un accidente cerebrovascular, derrame o compresión tumoral; en estos casos es necesario evaluar la necesidad de utilizar medios alternativos de comunicación como, por ejemplo, la comunicación aumentativa. Se pueden crear tableros de comunicación, con letras, palabras, imágenes, entre otras animaciones que permiten la comunicación, así, el cuidador debe hacer una selección a criterio de los estímulos y características de esos tableros, dependiendo de las habilidades motoras y, o cognitivas que tenga el mayor.

La comunicación tiene un papel efectivamente preponderante en dos de las estrategias anteriores: saber decir que NO y asertividad, además, el diálogo permite una conscientización de los pensamientos, sentimientos, motivaciones, necesidades y deseos del cuidador. A través de la expresión oral es posible que el cuidador se reconozca; que desarrolle habilidades para considerar un raciocinio derivado de sus

propias experiencias de vida, antes de tomar decisiones importantes; y que quiera generar una sintonía real, que permita al adulto mayor hablar de sus cosas, sin que el cuidador haga juicios de valor.

# ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PATOLÓGICO

Con anterioridad a la aplicación de las estrategias de afrontamiento es importante entender que el estrés, principalmente, pero también la ansiedad, pueden ser factores adaptativos tanto a nivel social, como moral y de salud orgánica. En cuanto a lo social, nos referimos a la manera en que el cuidador gestiona sus relaciones interpersonales en el entorno, con base en la diversidad de roles sociales que éste pueda aplicar a cada situación vivida. Este potencial adaptativo debe ser capaz de generar una sensación de integración y pertenencia del mismo cuidador al entorno en el cual se produce el cuidado del adulto mayor.

Este referente social, en un ámbito más global, depende de la historia individual de la persona que cuida, de su autonomía, seguridad, de sus valores culturales, sociales y expectativas cuanto al cuidado y a todo lo que exista en su entorno. En este sentido el cuidador debe ser responsable por analizar, verificar y prever los eventos que puedan generar situaciones de estrés o ansiedad y, principalmente, ser capaz de indagar sobre los sentimientos y emociones que puedan surgir frente a dichas situaciones. Esta capacidad permitirá a la persona que cuida la posibilidad de anticipar y modificar las conclusiones erróneas asociadas con las sensaciones negativas que pudieran surgir.

El referente social proporciona un determinado control de la situación, mientras el referente moral, a este nivel, podrá producir en el cuidador una impresión de sensaciones positivas y de bienestar. De esta manera, la persona que cuida, aunque esté ante una situación generadora de estrés o ansiedad, se sentirá tranquila y con el control de los acontecimientos. El último de los tres referentes que se expondrán, aunque existan más, es el de la salud orgánica que presenta una evidente relación con la enfermedad, fundamentalmente con alteraciones en el sistema endocrino, y consecuentemente en el sistema inmunológico.

Los cambios orgánicos dependen de la sistematización de patrones de respuesta frente a una determinada situación, tal como el impacto emocional interno que esa situación pueda tener en la regulación emocional del cuidador, tomando en cuenta la frecuencia, intensidad y duración del evento. Los síntomas de estrés o de ansiedad activan los sistemas corpóreos de alerta, provocando un aumento del ritmo cardiaco, dificultad respiratoria y sobrecarga en el sistema inmunitario; días después los anticuerpos se agotan y existe la posibilidad de morbilidad vascular.

Asimismo, estos síntomas pueden generar en el cuidador una necesidad intensa de desconexión con la realidad que vive en su entorno, abriendo camino al abuso de sustancias, que por lo general son alcohol y tabaco. El problema es cuando el cuidador prefiere ejercer consumos descontrolados de fármacos sin prescripción médica; o consumos exacerbados de sustancias ilícitas, como metanfetaminas o cocaína que sirven para generar más energía, o heroína, que proporciona una apatía extrema, en la cual el cuidador deja de pensar en el cuidado.

Considerando todo lo anterior, el tipo de estrategia de afrontamiento debe ser coherente con la situación vivida, en este sentido se pueden aplicar estrategias centradas en el problema, y su manejo implicará por parte del cuidador una buena capacidad para modificar las condiciones que originaron el malestar, a partir de sus competencias, capacidad de manejo de problemas y de su especial capacidad de enfoque en las soluciones, ponderando todas y cada una de las variables de la situación, con el afán de extinguir o minimizar los efectos del estímulo estresor.

Así, el afrontamiento debe realizarse con estrategias de visualización, considerando una imagen holística de todo lo que se relaciona con el evento y con el cuidado; de diálogo interno, con el objetivo instruccional que permite al cuidador entender el origen y los efectos de la situación o con el objetivo motivacional, que le llevará a encontrar una solución rápida y eficaz para el problema; o de simulación de actividades competitivas, que proporciona una distracción mental, reorganización de la atención y percepción hacia nuevos estímulos, que podrán promover automotivación e interés por nuevas actividades. El entrenamiento psicológico puede ser otra importante estrategia de afrontamiento, pensando en esta opción como el proceso de mentalización previa a una respuesta, o el condicionamiento de respuestas tipo, frente a un evento frecuente; y el aumento del esfuerzo, que básicamente se trata en despendar más energía emocional para compensar los sentimientos negativos. Todas estas estrategias deben estar asociadas con una buena planificación del cuidado, es decir, considerar un buen plan de gestión de tiempo y actividades, permitiendo mayor facilidad a la focalización del problema.

Otra importante estrategia de afrontamiento para el cuidador es su capacidad de solicitar apoyo social, desvinculándose de estrategias personales y acudiendo a sistemas de nuevas tecnologías y estrategias de organización social o privada. En el caso de los dispositivos el servicio de teleasistencia puede ser una excelente ayuda, considerando que en el domicilio del mayor se instala un dispositivo que está conectado, por vía telefónica a un centro de atención, con el cual la comunicación se realiza de manera verbal, y que está disponible las 24 h del día.

El sistema de teleasistencia permite una ausencia más segura y prolongada del cuidador, sin que éste tenga que preocuparse tanto, mientras que al adulto mayor, el servicio hace que se sienta más seguro en casa. La teleasistencia dispone de unidades móviles para dislocarse al domicilio del mayor y solucionar algún problema siempre que sea necesario; realiza llamadas telefónicas periódicas para saber cómo se encuentra el adulto mayor; y disponen de recordatorios personalizados, de tipo, recordar al adulto mayor el horario de toma de medicación o de citas médicas.

Con el avance de la tecnología, este mismo servicio se puede asociar con un celular, esto para adultos mayores que sean autónomos. El sistema permite establecer contacto con el mayor; realizar una localización de la persona en tiempo real, vía GPS, incluso conocer sus rutas; evitar el aislamiento residencial; comunicación por videollamada, permitiendo a la central hacer verificaciones más específicas sobre la localización del mayor; además, el celular permite que varias personas en lugares diferentes se puedan incorporar a una única llamada, dejando que los familiares y el

cuidador puedan participar activamente en este proceso tecnológico de cuidado.

El servicio de apoyo a domicilio pudiera ser otra estrategia para aliviar el estrés y la ansiedad del cuidador, permitiendo que otros profesionales puedan participar en la atención personal del mayor, esto es, en la higiene personal, acompañamiento a consultas médicas, apoyo para recoger medicamentos o documentos, entre otras actividades; en la atención a domicilio, asegurando la limpieza de la residencia, compra y preparación de alimentos, organización de la ropa; y apoyo familiar, en colaboración con tareas del cuidado y hacer compañía al mayor.

El cuidador también podrá solicitar el apoyo a un centro de día, donde los mayores pueden estar durante algunas horas diarias, permitiendo un complemento a la ayuda domiciliar; potencializa la autonomía; y sirve de respiro para el cuidador. Mientras que las residencias pasan por una decisión más definitiva, donde el cuidador deja de tener la responsabilidad del cuidado, para estar con el mayor los fines de semana y días festivos en los cuales tenga esa disponibilidad. En este proceso importa mucho la opinión del mayor, siempre y cuando sus facultades cognitivas le permitan opinar.

El otro tipo de estrategias son las centradas en la emoción, con base en la necesidad de regular la angustia emocional que el cuidador pueda estar viviendo, tanto por ansiedad como por estrés. Estas estrategias pueden ser utilizadas como mecanismos adaptativos, porque participan en la adaptación funcional desde una perspectiva racional, donde el cuidador acepta y asume que existen situaciones de conflicto que no se pueden solucionar. Es importante referir que estas estrategias son temporales y como tal deben estar asociadas con otras estrategias.

Existen diversas formas generales de afrontamiento que de una manera o de otra están asociadas con las estrategias centradas en el problema o en la emoción, a continuación se enlistan las 12 estrategias más importantes para hacer frente a situaciones patológicas:

1. **Confrontación-Reacción:** aquí el cuidador asocia con todas las acciones un determinado grado de imposición, enojo, hostilidad o agresividad, como forma de demostrar la frustración hacia las tareas del cuidado;
2. **Separación-Expectativa:** tiene fundamento en un esfuerzo particular por parte del cuidador para distanciarse de la situación y no pensar en ella, o de dejar que el tiempo solucione lo que en el momento parece sin resolución;
3. **Autocontrol-Autonomía:** es un concepto que se relaciona con el esfuerzo personal de regular las emociones y sentimientos en relación con las acciones que generan molestias; o dejar que cada uno de los involucrados busque soluciones independientes, esperando que cada solución pueda aportar en la resolución final del conflicto;
4. **Apoyo:** conforme referimos anteriormente se centra en el compartir con otras personas o instituciones el cuidado del mayor; o encontrar profesionales de salud que, directa o indirectamente, puedan contribuir para una menor sobrecarga en el cuidado;
5. **Aceptación:** depende únicamente del cuidador y de su capacidad para aceptar y

- asumir un rol efectivo en el problema;
6. **Huida-Negación:** concepto subjetivo que se presenta como sinónimo de evitación y escape tanto de los pensamientos como de las emociones que se relacionan con un determinado evento, además, puede pasar por la no aceptación del problema o por hacer de cuenta que éste no existe;
  7. **Resolución de problemas:** estrategia analítica y racional que permite visualizar el origen del problema y ponderar las varias posibilidades de respuesta, además del esfuerzo que el cuidador tiene que presentar para poder cambiar la situación;
  8. **Reevaluación positiva:** es la forma que el cuidador puede tener para encontrar significados positivos en eventos que por lo general podrían tener consecuencias embarazosas y amenazadoras;
  9. **Evitación emocional:** más que una estrategia es una conducta en la que el cuidador inhibe sus emociones, ya sea para disminuir la carga emocional, como para evitar la censura u obtener aceptación social;
  10. **Evitación cognitiva:** concepto de supresión de los pensamientos negativos, con el objetivo de facilitar la resolución del problema con base en las evidencias y en los pensamientos positivistas;
  11. **Negociación:** capacidad que pueda tener el cuidador en encontrar puntos de coincidencia en la resolución del problema, considerando la relación cuidador-mayor, y así, llevar el conflicto a un punto convergente de solución;
  12. **Expresión hacia el afrontamiento:** concepto de expresión de los principales problemas que el cuidador siente en el cuidado del mayor, esperando que éste pueda contribuir con opiniones o sugerencias que permitan una disminución de la dificultad y consecuentemente del estrés o de los estados de ansiedad.

En situaciones donde la sobrecarga es mayor y existe riesgo de burnout, las estrategias de afrontamiento deben estar asociadas con la sintomatología presentada. En el caso de la sintomatología cognitiva-afectiva, existe una limitación en la capacidad de flexibilidad del pensamiento, el cuidador insiste en acciones negativas que desfavorecen la resolución de problemas; y, además, se verifica una clara predisposición para vivenciar todas las acciones del entorno con angustia y sentimiento de desesperanza. Así, las estrategias deben seguir un orden cognitivo-afectivo, que permitirán un cambio conductual para afrontar eventos desagradables.

El realizar prácticas deportivas o de juegos de estrategia con amigos o conocidos, con el objetivo de ejercitar la asertividad a través de actividades que proporcionen una visión más amplia de los eventos; integrar dinámicas informativas con el apoyo de manuales, noticias y discusiones de casos que puedan ayudar a entender las problemáticas, preferencialmente, para ello, el cuidador debe integrar grupos de ayuda o talleres que apoyen el ámbito práctico de las habilidades sociales y que permitan mejorar las habilidades del cuidador, en relación con el entendimiento de la perspectiva del adulto mayor; además, debe desarrollar actividades lúdicas para incrementar la automotivación y emprender acciones en grupo que permitan facilitar

la resolución de problemas.

Estas estrategias facilitan los procesos conductuales de tipo restauración cognitiva, proporcionando al cuidador una mayor eficacia en la interpretación y valoración de situaciones preexistente de malestar; de tipo control y eliminación de pensamientos, que producen sentimientos negativos y bloquean la capacidad que el cuidador tiene de desempeñar bien sus tareas; y de tipo exposición progresiva, que puede llevar a la persona que cuida a ponderar sobre nuevas estrategias de afrontamiento, y que le posibilite el dominio de sus emociones y comportamientos.

En el ámbito conductual, los síntomas llevan a que el cuidador se presente constantemente ansioso e incapaz de realizar una tarea con energía y vitalidad. Aquí se aplicarían estrategias de tipo organizativas y de intervención social, fundamentalmente para desarrollar estilos de comunicación, fomentar la necesidad de diálogos eficaces y mejorar el ambiente del entorno; incrementar flexibilidad en las tareas y actividades del cuidado; y considerar más las opiniones y sugerencias del adulto mayor.

En el ámbito de los síntomas físicos, asociados con la falta de energía, cambios de humor, movimientos lentificados y poca agilidad psicomotora, las estrategias presentan una amplia forma de reestructuración, que no sólo benefician la intervención física, sino también a la cognitiva y afectiva. Así, que las estrategias van direccionadas al ejercicio físico diario, al menos caminar; aprender y practicar técnicas de relación, como puede ser el control de la respiración y relajación del tono muscular; y asociado o no a la práctica de yoga y meditación, para que el cuidador pueda alcanzar estados de equilibrio y homeostasis.

# ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO AL DUELO

El duelo es un proceso complejo que tiene una tipología variada, fases subjetivas y una temporalidad que depende de cada persona, con lo que resulta difícil trabajar estrategias de afrontamiento. Asimismo, presentaremos las principales, pero no antes de referir que el duelo puede ser un proceso normal, que básicamente se conceptualiza por un sufrimiento esperado y por reacciones propias al tipo de muerte y a la vinculación existente; o un proceso de duelo anticipado, donde la angustia y el sufrimiento surgen con mucha anticipación a la muerte, es un proceso que puede suceder frente a cuidados paliativos o enfermedades incurables de larga duración.

Podrá ser también un proceso de duelo precoz, donde la pérdida cognitiva global, por estado de coma o la minusvalía física total, por tetraplejia, pudieran iniciar un duelo que respeta a la muerte de una parte de la persona cuidada; no siendo un proceso efectivo del duelo, puede suceder que el cuidador pase por un proceso de negación absoluta, donde no asume la realidad. Es importante recordar que el cuidador frente a la muerte del mayor, dependiendo del tiempo del cuidado, por lo general asume que su vida terminó, porque no se cree capaz de hacer otra cosa que no sea cuidar.

El duelo puede transformarse en una situación crónica de sufrimiento, y esto se asocia con criterios muy específicos de apego, es decir, qué tanto era el apego del cuidador al mayor, porque éste es el factor que define la calidad de la relación; otro factor es el tipo de muerte que tuvo el adulto mayor, qué tanto sufrió, en qué situación falleció y primordialmente si se murió por su enfermedad o por una fatalidad inesperada, y que al cuidador le pueda parecer injusta.

Frente al fallecimiento del adulto mayor, la estructura cerebral prepara al cuidador para una serie de trabajos naturales en el proceso de duelo, empieza por una adaptación a la nueva realidad, que debe pasar por la aceptación de la muerte del mayor, por el entendimiento de que esa persona no regresará y como tal no se podrá compartir nada más con la persona cuidada, que no sea por pensamientos. En esta primera fase es fundamental que el cuidador no permita que su estado cognitivo y afectivo retiren al fallecimiento la importancia real de la pérdida y, fundamentalmente, que no permita una negación de esta realidad.

En una segunda fase del fallecimiento del adulto mayor es significativo que se realice un reajuste de la realidad, lo cual es importante después del reconocimiento de la pérdida, porque permitirá al cuidador pensar y racionalizar el sentimiento de un entorno diferente. El sufrimiento del duelo surge mayoritariamente por la imposibilidad de realizar determinadas tareas que se realizaban con el mayor antes de su muerte, son rituales que no se olvidan, como por ejemplo, desayunar todos los domingos en aquella cafetería del centro de la ciudad; las largas conversaciones que realizaban en el cuarto del mayor todos los días por la mañana, toda una serie de

rituales que no se podrán repetir.

Siendo que el cuidador entendió que el adulto mayor murió y que es algo que genera sufrimiento, y que entendió también que no volverán a hacer nada juntos, viene la tercera fase, la de reconocimiento, la fase que genera más angustia al cuidador, que le hace pensar cómo será la vida para el adulto mayor, después de haber fallecido. Él busca una existencia posterior a la muerte es una manera que el cuidador utiliza, para indirectamente cuestionarse sobre aquello que vale o no la pena vivir, porque con el fallecimiento del mayor éste se hace consciente de que también irá a morir algún día, aunque ya lo supiera, la evidencia de un fallecimiento es un recordatorio demasiado real para poder ignorarse.

La última fase, de aceptación, es probablemente la más compleja, porque exige una admisión efectiva y general de la muerte del mayor, y en la que además, el cuidador deberá entender que no debe en ninguna situación, querer olvidarlo. La aceptación se refiere a la capacidad que el cuidador tiene de retirar al mayor de un entorno físico para pasarlo a un entorno mental, a una eternidad que se alimenta de las memorias, de los buenos y malos momentos y de los recuerdos de años de vivencias. Para que la vida regrese a la normalidad, el recuerdo del mayor debe generar satisfacción en el cuidador, sentimientos positivos y automotivación.

Como referimos anteriormente, el afrontamiento se realiza por estrategias centradas en el problema o centradas en la emoción, ganando una expresión diferente conforme lo que el cuidador tenga que afrontar. En el duelo, las estrategias centradas en el problema se basan en 3 diferentes preposiciones para generar el afrontamiento:

1. **Confrontando** la realidad sin abandonar sus propios sueños y metas en la vida, luchando y batallando por nuevos objetivos por los cuales tendrá que esforzarse para lograrlos y tener éxito. En realidad, es no dejar que el duelo sea un factor imposibilitante para sus actividades y proyecto de vida;
2. **Identificándose** con una nueva realidad, donde el mayor y el cuidado no harán parte de sus actividades diarias, donde es necesario encontrar otro entorno profesional que permita nuevos objetivos y una necesidad de construir nuevas experiencias;
3. **Continuando** el proceso normal, para tal existen situaciones en que son necesarios apoyos externos al cuidador, como el apoyo de amigos, familiares o incluso de profesionales de salud.

A partir de estas proposiciones las estrategias deben ser en su gran mayoría actividades grupales, o a menos que se indique lo contrario, porque esto generaría mayor dificultad en el proceso de afrontamiento. Para confrontar es necesario tener una buena autoestima y una excelente capacidad para racionalizar ideas, aun cuando el cuidador está en estados emocionales de alto impacto para su vida. Los deportes conjuntos; actividades de apoyo, como el voluntariado, que además de motivar hace que el cuidador pueda ver otras realidades; el emprender proyectos de apoyo a otros cuidadores, o simplemente socializar, serán actividades de apoyo al afrontamiento.

Entre la identificación y la continuación en una vida ausente de duelo, las actividades se ajustan más a un proceso de organización, como la creación de planes, la organización tanto del tiempo como de actividades y la integración en nuevos grupos y entornos. A partir de esta nueva identificación las actividades deben estar orientadas a la continuidad de esa nueva perspectiva, participando en formaciones, especializaciones, y todo aquello que pueda enseñar y desarrollar mayor posibilidad de convergencia del cuidador con estos nuevos proyectos que le permiten continuar viviendo.

En cuanto a las estrategias centradas en la emoción, referiremos otras 3 diferentes preposiciones que permitan generar el afrontamiento:

1. **Control y distancia** son responsables por dos movimientos estratégicos que son de la competencia del cuidador, primero, la tentativa de control de sus sentimientos y respuestas afectivas, y segundo, su capacidad de alejarse de la parte negativa del problema, dejando que lo bueno del mayor pueda desarrollarse como un pensamiento positivo y persistente;
2. **Anticipar la culpa** es un proceso difícil, pero legítimo, considerando que en casi todas las situaciones el cuidador se siente culpable por el fallecimiento del mayor, de manera que, si el cuidador logra anticipar la culpa, puede evitar el sufrimiento y el sentimiento de pérdida;
3. **Evitar** la angustia y el sufrimiento del duelo dependerá del uso de la imaginación, de la capacidad creativa del cuidador, de sus aptitudes para construir a partir de la nada, evitando el sentimiento persistente de vacío por el fallecimiento del adulto mayor.

Considerando las preposiciones anteriores las estrategias deben ser en su gran mayoría actividades de evitación a estar solo y tener tiempo para pensar en lo sucedido. Para el control y distancia, el cuidador debe procurar actividades que generen alegría, aún en las actividades más rutinarias, ya sea ver una película o una serie, debe evitar temáticas tristes, románticas, drama o relacionadas con la situación del duelo o de la muerte; además necesita de actividades lúdicas o recreativas que lo distancien de los pensamientos persistentes que generan dolor, probablemente viajar, conocer espacios culturales en su lugar de residencia o dedicarse a investigar algo de su interés.

Las actividades anteriores son importantes también para anticipar la culpa, aunque deben estar asociadas con actividades de información y probablemente a grupos de apoyo. En cuanto a la evitación, las actividades más preponderantes deben ser las que se relacionan con la creatividad: pintar, dibujar, tocar un instrumento, ensayar una pieza de teatro, participar en actividades lúdicas con niños, apoyar escuelas primarias o secundarias con menos recursos en las actividades recreativas, en cualquier situación, el construir algo evita que el cuidador persista en un final, pues está frente a la creación de algo.

Finalmente, dejaremos 5 estrategias de afrontamiento más generales para el duelo,

considerando que éstas juegan conexiones importantes entre las estrategias centradas en el problema y en la emoción:

1. **Afrontamiento:** realizar una actividad a la vez, consciente de que en pequeños pasos es posible pasar por el proceso de duelo con menos sufrimiento;
2. **Planificación:** tener una planeación efectiva y diaria que permita expectativas reales y breves, contando con una valoración social mayor;
3. **Priorizar:** tener el discernimiento de realizar lo que es más importante, además de evitar actividades asociadas con el fallecimiento;
4. **Interpretación:** poder retirar de lo sucedido una lección de vida, que tenga una interpretación personal y positiva para el cuidador. Es como pensar en los aprendizajes que deja el mayor;
5. **Descarga:** expresar sus emociones, ventilar sentimientos, dejar que los demás entiendan el nivel de dolor y sufrimiento que el cuidador pasa en cada fase del duelo.

Evidentemente, todas las estrategias deben ser adaptadas a cada cuidador de manera personal, y atendiendo a sus motivaciones internas y externas, para que las actividades no parezcan desproporcionadas o desmotivadoras. La frecuencia de las actividades depende mucho de cómo se siente el cuidador en ese momento, las estrategias no son para hacer desaparecer el sentimiento, sino para tornarlo tolerable. En nada sería normal que un proceso de duelo no conlleve al sufrimiento y a la tristeza, estos sentimientos son normales, aunque deban ser coherentes con la situación.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- American Psychiatric Association, APA (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- American Psychological Association, APA. (2012). Guidelines for the practice of parenting coordination. *American Psychologist*, 67(1), 63-71.
- American Psychiatric Association, APA. (2014). *DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Antúñez, M. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. *Nuberos Científica*, 2(10).
- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Vizcaya. (2015). *El cuidado del cuidador*. España: Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Vizcaya.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2010). *Cuidarte para cuidar – Guía para cuidadores de enfermos de cáncer*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.
- Barry, J. J. (2008). *Cuidadores, una guía práctica para la supervivencia emocional*. Barcelona: Paidós ibérica.
- Bilbao, A., & Díaz, J. L. (2008). Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral. España: Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral de Madrid - *IMSERSO*.
- Boots, L. M. M., Vugt, M. E., Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M. & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29: 331-344.
- Cardona, D., Segura, A., Berbesí, D. & Agudelo, M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1): 30-39.
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1): 35-45.
- Cerquera, A. & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1): 149-167.
- Cerquera, A., Pabón, D., Granados, F. & Galvis, M. (2016). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19(36): 240-251.
- Dimidjian, S., Barrera, M., Martell, C., Muñoz, R. F. & Lewinsohn, P. M. (2011). The origins and current status of behavioral activation treatments for depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7: 1-38.
- Elliott, A. F., Burgio, L. D., & DeCoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58: 30-37.
- Escuela Andaluza de Salud Pública & Dirección General de Innovación Sanitaria, Sistemas y Tecnologías. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2015). *Cuidar y cuidarse – Guía para personas cuidadoras*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública & Dirección General de Innovación Sanitaria, Sistemas y Tecnologías. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 493-402.
- Eysenck, H. J. (1952). The effects of psychotherapy: An evaluation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 16: 319-24.
- Fernández, M., J., Escalante, G. E., & Richard, P. F. (2011). Algunas Herramientas de Evaluación Sistémica. *Psicoperspectivas*, 10(1):190-208.
- Gómez, E. & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-131.
- Gómez, E. & Muñoz, M. (2012). Efectos de la Terapia de Interacción Guiada sobre el bienestar de diadas en riesgo psicosocial. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 30(1):15-24.
- González, L., Silvia, P. & Arévalo, L. (2013). La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. *Investigación y educación en enfermería*, 17(2).
- Ibañez, M. B., Barrio, S. M., & Urdiales, S. S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. Vizcaya: Ayuntamiento Muskiz

y Diputación Foral de Vizcaya. Recuperado de: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoservici osintegrados.pdf>.

- Infurna, F. J., Gerstorf, D. & Zarit, S. H. (2013). Substantial changes in mastery perceptions of dementia caregivers with the placement of a care recipient. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68:202-214.
- Knight, B., & Losada, A. (2011). *Family Caregiving for Cognitively or Physically Frail Older Adults: Theory, Research, and Practice*. En K. W. Schaie y S. L. Willis (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (7th ed.) (pp. 353-365). New York: Academic Press.
- Lazarus, R & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos Cognitivos*. España: Ediciones Martínez Roca.
- Linde, J., Velasco, M. & Velasco, B. (2014). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1): 33-43.
- Londoño, N.H; Henao, G. C; Puerta, I.C; Posada, S; Arango, D; Aguirre, D.C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de COPING modificada 108 (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Pshyologica*, 5(2): b327-349.
- López, J., Losada, A., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M. & Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27: 83-89.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. & López, J. (2014). Development and Validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health*, 18: 897-904.
- Losada, A., Peñacoba, C., Márquez, M., & Cigarán, M. (2008). *Cuidar cuidándose: Evaluación e intervención con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Luborsky L, Singer B, & Luborsky L. (1975). Comparative studies of psychotherapy. Is it true that "everyone has won and all must have prizes"? *Archives of General Psychiatry*, 32: 995-1007.
- Painepán, B., & Kühne, W. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica UST*, 9(1): 5-14.
- Pérez, M. y Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería.*, 26(3): 104-116.
- Peón, J. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica*. 16-19.
- Palomo, T., & Jiménez-Arriero, M. A. (2009). *Manual de Psiquiatría*. España: Ene Life Publicidad y Editores.
- Prieto, S., Arias, N., Villanueva, E. & Jiménez, C. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Revista de Medicina Interna de México*, 31: 660-668.
- Rabaça, S. Aparecida, E. (2014) Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6).
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69:502-513.
- Roth, D. L., Haley, W. E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. G. y Judd S. (2013). Family caregiving and all cause mortality: findings from a population based propensity matched analysis. *American Journal of Epidemiology*, 178:1571- 1578.
- Ruhm, L. (2010). The Impact of Worker Health on Long Term Care: Implications for Nursing Managers. *Geriatric Nursing*, 31(3).
- Vázquez, C. (2010). Ciencias cognitivas y psicoterapias cognitivas: una alianza problemática. *Revista de Psicoterapia*, 16: 43-63.
- Villar, F. (2009). *Discapacidad, Dependencia y Autonomía en la vejez*. España: Editorial Aresta.
- Zambrano, R. Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*, 34(1).

## Capítulo 4.

# Intervención psicoterapéutica y apoyo psicológico

*Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues*

La intervención psicoterapéutica y el apoyo psicológico han tomado un papel fundamental en el tratamiento de cuidadores y familiares que participan en el cuidado del adulto mayor discapacitado o en fase de envejecimiento patológico. Este tipo de tratamiento durante muchos años fue puramente farmacoterapéutico y, posteriormente, un tratamiento mixto, donde se emplea la terapéutica farmacológica asociada con la terapéutica o el apoyo psicológico. El tipo de tratamiento depende mucho del nivel de sobrecarga del cuidador o de las problemáticas de salud mental que pueda presentar.

Las terapias farmacológicas han demostrado ser muy útiles en situaciones de mayor gravedad pero, en efecto, su principal acción es hacer desaparecer la sintomatología de manera temporal, siendo la terapia psicológica, la que ha demostrado más efectividad en la disminución o extinción definitiva de las conductas inapropiadas y desencadenantes de problemas en el cuidado del adulto mayor. Además, la farmacoterapia genera demasiados síntomas adversos, interacciones con otros medicamentos, contraindicaciones, adicción y la necesidad de que se tenga que ajustar, en muchas situaciones, la dieta alimentaria del cuidador, cuando éste, por lo general, no tiene tiempo ni para comer.

Así, cuando el cuidador está en una fase leve o inicial del cuidado, se le sugiere el apoyo psicológico y una psicoeducación que le permita socializar y mantener su calidad de vida; en situaciones moderadas o donde la sobrecarga ya es visible, se le sugiere al cuidador la psicoterapia, para que sea una intervención a fondo con la eficacia necesaria; finalmente, cuando el cuidador está en una situación severa de sobrecarga muy alta o en fase inicial de un *burnout*, se le sugiere el tratamiento psicofarmacológico, asociado con el tratamiento psicoterapéutico, y con asistencia a grupos de apoyo y de ayuda psicológica.

# EL CUIDADOR POR DENTRO

Son los dos factores internos que más contribuyen al buen ejercicio del cuidado: el autoconcepto, que se refiere a la imagen que el cuidador tiene de sí mismo, la imagen que cree que los otros tienen sobre él, la aceptación de su rol como persona que cuida, su capacidad de interacción y reconocimiento social, su objetividad y motivación para realizar actividades relacionadas con el cuidado; y el estado psicológico, considerando los rasgos de personalidad y su capacidad de comunicación. Aspectos indispensables para una buena vinculación con el mayor y con las demás personas del entorno del cuidado.

En el ámbito del autoconcepto iniciamos con la imagen que el cuidador tiene de sí mismo, la capacidad de reconocer sus propias emociones y su autoconfianza, son criterios importantes para un buen patrón psicológico del cuidador, y cuando estos aspectos no están claros podemos estar frente a un cuidador triste, temeroso, vulnerable, y que, por eso, no es capaz de verse como una persona que puede cuidar y proveer bienestar a la persona bajo su supervisión. En este sentido, el cuidador puede ser una persona que fácilmente se irrita, se enfada, o demuestra ira y estados de ánimo alterados al momento de imaginarse como la persona que cuida.

Luego, surge la forma de cómo el cuidador cree que las demás personas lo ven, y esto pasa por el reconocimiento social de sus cualidades y atribución de características relacionadas con la autoconfianza y la fortaleza por parte de las demás personas posicionadas en el entorno del cuidado. Estas características convierten al cuidador en una persona generosa, honesta, trabajadora y dedicada; mientras que en la situación inversa obtendremos un cuidador con actitudes agresivas, comodistas y muy poco ambiciosas, transformando su tarea de supervisión del mayor, en una actividad pasiva e irrelevante.

La aceptación de sí mismo como cuidador puede ser otro aspecto importante asociado con la predisposición de la sobrecarga, siendo que para que exista esta aceptación es necesario un reconocimiento continuo de sus características personales, por medio de las experiencias vividas y de una imagen positiva que la persona pueda tener de su futuro. Cuidadores que logran aceptarse, se presentan en el cuidado como alguien cariñoso, con gran capacidad de socializar y alegre, y cuando esto no sucede, estamos frente a un cuidador que es reservado, solitario y en algunas situaciones presentando expresiones faciales de tristeza.

El cuidador que recurre al apoyo social es aquel que sabe identificar el tipo de apoyo que necesita para potenciar sus capacidades y, como tal, es capaz de reconocer su satisfacción de ejercer tareas de cuidado y balancear, sin dificultades, los aspectos personales de los aspectos del cuidado. Son cuidadores que se presentan al adulto mayor como personas creativas, curiosas y, fundamentalmente, como personas que quieren explorar nuevas acciones, pensamientos, actitudes, conductas y experiencias de vida. Así, estos cuidadores serán seguramente personas alegres, comprometidas y con excelentes características sociales.

La capacidad de realizar actividades, frente a la incertidumbre de lo que sería capaz de hacer el cuidador por el adulto mayor, son atributos de un patrón donde el cuidador reconoce su perseverancia, su capacidad de tomar decisiones y concretarlas, y el buen desarrollo de sus competencias personales. Al mismo tiempo, y como complemento de lo anterior, su capacidad de automotivación para el cuidado, le permite inhibir acciones poco congruentes, sentimientos o creencias inapropiadas, siendo un cuidador con un fuerte atributo social, con un gran sentido de lucha y una persona, muy ingeniosa para el cuidado.

Las características del autoconcepto referidas anteriormente representan la condición favorable para el cuidado, considerando que cuando no es favorable, dependiendo de su intensidad, sería necesario el apoyo psicológico, que por lo general pasa por un proceso de ejercicios o juegos de rol. Fundamentalmente, se trabaja la resolución de problemas, la introspección, la respiración, la relajación, la narrativa, la interpretación, el planeamiento, el reconocimiento y autorreconocimiento, el contexto abstracto, el modelamiento, asimismo, como psicoterapia individual, la musicoterapia, entre otras formas terapéuticas de ayuda.

Sobre el estado psicológico, se considera que el cuidador debe estar en sus plenas facultades, sin ningún tipo de alteración cognitiva o emocional, y tal se verifica en los procesos de personalidad, debido a la estrecha relación que tienen estos fenómenos. Así, nos basamos en los rasgos de personalidad de la teoría del *Big Five Factor* (neuroticismo, extraversión, responsabilidad, apertura a la experiencia y amabilidad), esto porque su construcción tiene fundamento en el ámbito cognitivo y emocional del individuo que se evalúa, dando una visión general pero también predictiva del estado psicológico, y de la posibilidad de ser más o menos afectado por la sobrecarga.

El neuroticismo es un rasgo de personalidad estable que ejerce en el cuidador una propensión a focalizar los aspectos más negativos de cada situación, actividad o vivencia. Este rasgo parece ser de los más importantes al momento de pensar en la regulación emocional, es decir, en la capacidad de afrontar y manejar situaciones estresantes o situaciones que puedan generar síntomas de ansiedad o depresión, al momento de sentir miedo, melancolía, ira, culpa, entre otros factores característicos del neuroticismo. En este sentido es un rasgo que se asocia directamente con perturbaciones de índole psicológico en la sobrecarga del cuidador.

Estas perturbaciones psicológicas pueden justificarse fundamentalmente por la influencia emocional que genera, interfiriendo en la organización de los sentimientos, además de recibir la influencia cognitiva asociada que se traduciría en su fijación por ideas irracionales que, por consiguiente, controlan los comportamientos impulsivos, generando altos niveles de estrés y ansiedad frente a un problema inesperado y poco familiar, que tienen que solucionar de inmediato. Mientras la polaridad contraria, representa el típico cuidador tranquilo que soluciona las situaciones sin enfrentamientos y de manera impecable.

Otro rasgo muy importante en la predicción de las enfermedades asociadas con la sobrecarga del cuidador es la extraversión, que es un biomarcador de la conducta social, determina la tendencia de la persona que cuida a buscar recursos de

interacción social y el ejercicio de actividades. El alto nivel de este rasgo es muy importante para que el cuidador se vincule a las personas de su entorno, principalmente al adulto mayor que cuida; es el rasgo que influencia en la preferencia del cuidador por los grupos de apoyo a los cuales se asocia cuando busca ayuda, además, es un rasgo que está asociado con la elección de las actividades de autocuidado o de la intervención cuando la sobrecarga ya es demasiada.

La extraversión es un rasgo que potencia factores de asertividad y de comunicación, fundamentales para un cuidado exigente y objetivo. En cuanto a la polaridad contraria, es evidentemente todo lo opuesto, lo que coloca al cuidador en una posición de persona reservada, poco comunicativa, orientada a las cosas y no a las personas, la afectividad de cuidadores con este rasgo es negativa, todo lo que el adulto mayor no necesita cuando está siendo cuidado, pero principalmente, este rasgo también es predictor de enfermedad, debido a las dificultades que el cuidador tiene en ajustar las estrategias de afrontamiento a los problemas cotidianos.

Así, podemos verificar que el neuroticismo y la extraversión juegan un papel fundamental en el afrontamiento, y consecuentemente una mayor probabilidad de enfermedad psicológica o mental frente a la sobrecarga del cuidado. Son dos rasgos que juegan un papel indispensable para el bienestar del cuidador, considerando que el alto neuroticismo genera infelicidad y de forma directa, permite una mayor predisposición para patologías psiquiátricas, de tipo depresión o disturbios de la personalidad. Mientras que la extraversión se asocia con el éxito social y su desregulación por sobrecarga puede tener consecuencias al nivel de las alteraciones cognitivas, capacidad funcional o trastornos conductuales.

Los otros tres rasgos también producen alteraciones en el afrontamiento, pero son básicamente alteraciones de ajuste, mientras que el neuroticismo y la extraversión, representan rasgos sólidos y con menos variantes. Son rasgos menos flexibles y cuando se ven asociados a la sobrecarga pueden generar enfermedades alteraciones significativas en el bienestar. La responsabilidad, apertura a la experiencia y amabilidad, son más adaptativos, también generan influencia, pero no a un nivel patológico, sino de malestar. Aunque lo más difícil es realmente, identificar estos rasgos en cuidadores, en un contexto real de cuidado.

En los aspectos relacionados con los rasgos de personalidad es importante mencionar que el apoyo psicológico sólo se podrá realizar en el ámbito psicoterapéutico, y que a veces, debido a los estados de ansiedad, estrés y depresión, esta intervención psicológica individual debe estar asociada a una intervención farmacoterapéutica.

En cuanto a la comunicación, factor trasversal a todos los componentes y como tal, fuente de motivación del cuidador, es un mecanismo cognitivo complejo que se asocia con el pensamiento, y es la herramienta más importante en las relaciones interpersonales. Además, sabemos que la personalidad tiene como finalidad la conducta o el comportamiento, y el lenguaje es un comportamiento de expresión lingüística verbal o no verbal. Entonces, ¿cuáles serían los aspectos más importantes en la comunicación entre cuidador y adulto mayor?

El cuidador debe comunicarse con cariño en un ámbito positivo, donde la comunicación debe llevarse de manera agradable y respetuosa, a través de expresiones familiares, regulación del tono de voz, buena comunicación no verbal, y contacto físico. La intención es principalmente captar la atención del adulto mayor, para eso el cuidador debe evitar espacios demasiado iluminados, ruidosos y que presente muchos distractores. Es importante captar la atención del adulto mayor, manteniéndole sentado, a la misma altura que el cuidador y no perdiendo el contacto visual.

Para una comunicación más fluida y objetiva, el cuidador debe utilizar frases sencillas, hablar con el ritmo necesario para entenderse claramente y con una entonación de tranquilidad. Debe repetir la información o elaborarla de otra manera, siempre y cuando el mayor no entienda el mensaje que se quiere transmitir, y si al revés, le quiere preguntar algo, que utilice preguntas de respuesta facilitada, de tipo *sí* o *no*. Deben evitarse las preguntas abiertas o que propicien demasiadas posibilidades de respuesta, lo cual, al final, puede generar confusión en el adulto mayor.

Lo más importante de las preguntas realizadas a los mayores es la paciencia que tiene que tener el cuidador mientras espera que éste responda, y la capacidad de ayudarlo en la respuesta, siempre y cuando éste note alguna dificultad adicional en la tentativa de respuesta del mayor. El cuidador debe prestar mucha atención a los gestos y a toda la comunicación no verbal y de expresión facial del mayor, para asegurarse que entiende sin margen a dudas la información que el mayor le transmite como respuesta a su pregunta.

Al momento de proponer tareas al mayor, éstas deben estar muy bien organizadas y el cuidador tendrá que ser muy claro en la manera en cómo le transmite los pasos de cada actividad, para que el mayor las sienta como una motivación y no como una obligación. Muchas veces el adulto mayor olvidará los pasos que debe seguir, y en ese sentido el cuidador deberá repetírselos, utilizando estrategias, ya sean visuales o auditivas para que el mayor pueda asociar la actividad con lo que tiene que hacer y, naturalmente, poder terminar la tarea exitosamente. Aquí cuando decimos tareas, nos referimos a las actividades de la vida diaria o alguna otra actividad que se agregue al repertorio de actividades del adulto mayor.

Si por alguna razón el mayor no logra terminar una tarea con éxito, es muy relevante para éste generar una pausa, que se cambie de actividad o que se cambie el procedimiento, aquí lo importante es que el mayor no se frustre por no ser capaz de realizar una actividad. Aunque en estos casos el trabajo más difícil es que el cuidador pueda explicar al mayor que no es un problema el que no lo consiga, que el objetivo principal es que intente realizarla hasta que le sea posible. Es muy normal que los mayores, principalmente con alteraciones cognitivas, se presenten confusos o frustrados frente a las tareas, por eso los cuidadores deben de ser serenos y cariñosos.

Algo que es usual, pero que genera ansiedad en los adultos mayores, es la insistencia del cuidador para convencerles que están equivocados, cuando lo único que necesitan es de contacto físico, un abrazo, un gesto, una palabra de consuelo o únicamente, sentir la serenidad del cuidador. Las alteraciones cognitivas pueden

llevar a que los mayores tengan la percepción alterada, lo que genera alguna confusión o distanciamiento de la realidad. Además, otra buena estrategia es jugar con su sentido del humor, incluso porque es importante que el mayor lo mantenga y en vez de quedarse ansioso, que se ría de lo que no puede hacer o de lo que no entiende.

Recordar buenos momentos es otra excelente estrategia para tranquilizar al mayor, y además hacerlo recordar. No importa tanto que consigan evocar recuerdos o hasta que día, semana, mes o año, lo importante es que recuerde y que disfrute de los momentos que aún guarda y es capaz de recuperar. Cuando el cuidador le motiva a recordar buenos momentos, es fundamental que no indague demasiado sobre el pasado, porque lo más probable es que no puedan recordar mucho más y el ejercicio pasará de recordar buenos momentos a frustrar y generar ansiedad en el adulto mayor.

Algo que es muy importante y se refleja mucho en la comunicación es el intento de cambiar la manera de ser del adulto mayor, cuando no es posible, principalmente porque estos mayores en general sufren alteraciones cognitivas, por lo que será el cuidador el que se deba de adaptar al comportamiento del mayor, sin querer controlarlo o manipularlo. El cuidador por tener todas sus capacidades cognitivas intactas es el que mejor se puede adaptar a las situaciones más complejas del cuidado, y en ese sentido, si el cuidador cambia su comportamiento es muy posible que el mayor también cambie el suyo.

Las conductas en el adulto mayor pueden sustituir la comunicación, muchas veces la debilidad y las alteraciones mentales no permiten que el mayor pueda expresar lo que piensa o siente. Conductas como desacomodar algo, desordenar o dejar las cosas donde sabe que al cuidador no le gusta, puede ser una manera de llamar la atención. El mensaje de estos cambios conductuales también puede estar asociado a algo que el cuidador dijo o alguien de su entorno, incluso pueden surgir como consecuencia de una alteración en su rutina y la cual no pueda comentarla así que con su conducta intentará llamar la atención.

Aunque fuera posible entender lo que lleva a un adulto mayor a comunicarse a través de conductas negativas, es necesario que el cuidador no tenga la ilusión de que, si en algún momento logra entender y solucionar la situación, el mismo método probablemente no servirá ni para otra situación, ni para la misma situación en caso de que se repitiera. Los factores mayoritariamente son siempre cambiantes, pero en el caso de adultos mayores con patología también se debe considerar el desarrollo de la enfermedad como un factor cambiante y, por esa razón, puede que un método que funcionó el día de hoy, no funcione el día de mañana.

Lo más importante en la comunicación es el apoyo, las redes de apoyo son fundamentales para entender determinadas situaciones a partir de la experiencia de personas que anteriormente han pasado por lo mismo. La información y el conocimiento de las enfermedades, de la discapacidad o de las alteraciones cognitivas pueden ser una valía al momento de cuidar, y seguramente es más eficaz apoyarse en quienes ya tienen conocimiento de la situación, que esperar que el mismo cuidador

sea capaz de aprender todo y aplicarlo. Además, es importante para el cuidador tener buenas redes de apoyo, porque como a toda la gente, los cuidadores también tendrán sus días buenos y malos.

Independientemente, la relación que la comunicación tiene con la personalidad, cuando esta vía no funciona para ejercer un cuidado amistoso con el adulto mayor, el cuidador deberá buscar apoyo psicológico en los grupos de ayuda. En general los problemas de expresión están asociados con el estado de ánimo, y como tal, lo importante es buscar experiencias en otros cuidadores que les ayude a realizar un autoaprendizaje de comunicación, y que consecuentemente, le servirá para gestionar mejor su estado de ánimo, al menos cuando se comunica con el adulto mayor.

# INTERVENCIÓN COGNITIVO- CONDUCTUAL

La intervención psicoterapéutica en cuidadores de adultos mayores, en casi todas las ocasiones tiene una orientación cognitivo-conductual, donde se procura que el cuidador gane consciencia de su situación, y que consecuentemente se pueda realizar una reestructuración en los pensamientos responsables de las conductas no adaptativas del mismo cuidador. En este sentido la intervención pasa por el desarrollo de habilidades para la solución de problemas, por la organización del tiempo en el cuidado, y por la motivación de la persona que cuida en el sentido que ésta no deje de tener espacios de placer, actividades gratificantes y una buena socialización con otras personas, fuera del entorno del cuidado.

La terapia o intervención cognitivo-conductual tiene como principal objetivo potenciar cambios a nivel del pensamiento, y con ello ajustar, implementar o disminuir conductas. En este sentido las características más importantes de la modificación conductual que hacen efectivo este modelo, se basan en el rechazo de factores que surjan casualmente y que no están relacionados directamente con el problema conductual que se quiere modificar; en que la conducta sea el factor de interés central de una situación, y que exista preferencia por la observación y exploración de las conductas; y que se centre en el problema conductual presente, sin dejar de analizar sus antecedentes y consecuentes.

Además, porque sus herramientas y métodos terapéuticos se basan únicamente en la investigación empírica en laboratorio y ambiente clínico; por la evaluación e intervención individualizada, es de las pocas orientaciones que aplica pocas técnicas en grupos (terapia de pareja); realiza una clara descripción de los problemas, hipotetiza las soluciones e identifica con rigor el tratamiento; se preocupa por la educación y entrenamiento de las habilidades que permiten a la persona controlar sus miedos y sufrimientos; realiza siempre una clara descripción de los procedimientos utilizados a cada momento de la evaluación e intervención; se preocupa con el progreso de cambio de los pensamientos y de la conducta, y con las estrategias de recaída y prevención, además de preocuparse extremadamente por las cuestiones éticas.

La psicoterapia puede ser un proceso importante para el cuidador, pero no se adapta de manera general a todas las personas que son cuidadoras, considerando que es una forma de intervención individual; por lo general, es un proceso breve que no va más allá de las 10 o 12 semanas, con lo que puede ser poco factible en función de todas las problemáticas que presenta el cuidador del adulto mayor; la técnica magistral de afrontamiento a los problemas del cuidador pasa por la psicoeducación, es decir, por **enseñar** al cuidador cómo debe comportarse o presentarse frente a una determinada situación.

Con todo, la psicoterapia cognitivo-conductual ha demostrado ser la orientación

más eficaz en relación al apoyo psicológico y psicoterapéutico a cuidadores y familiares de adultos mayores dependientes y en fase de envejecimiento patológico. La terapia ha podido, en la mayoría de los casos, reducir el grado de malestar emocional en la persona que cuida, tanto al nivel del estrés generado por el cuidado, como en la ansiedad y la depresión, asimismo, ha sido capaz de incrementar el bienestar y una satisfacción subjetiva en la persona que ejerce el cuidado; y presenta un porcentaje de abandono de la terapia inferior al 10%.

Los beneficios en este tipo de terapia están relacionados con herramientas que complementan el proceso terapéutico del cuidador, siendo que a la par de la psicoeducación, el cuidador pasa por procesos de relajación, que son sesiones donde se trabaja la respiración diafragmática, la relajación muscular progresiva y entrenamiento autógeno en relajación; de reconstrucción cognitiva, que son sesiones dedicadas al reconocimiento y modificación de pensamientos irracionales relacionados con el cuidado de ancianos; y de habilidades sociales, sesiones donde se trabajan los roles para proveer a los cuidadores de las herramientas que les permitirán expresar sentimientos, actitudes, deseos y opiniones.

En algunos casos se aplican técnicas que dependen de las preocupaciones principales del cuidador, éstas son: la exposición, que fomenta en el cuidador la extinción o el contra-condicionamiento de conductas adquiridas que le provoquen miedo o ansiedad; y las técnicas asociadas al condicionamiento operante, que tienen bases fundamentalmente en las estrategias de reforzamiento positivo, reforzamiento negativo, castigo positivo, castigo negativo y extinción, resultan importantes para el control de estímulos, entre otras problemáticas asociadas con el pensamiento que el cuidador pueda padecer en determinado momento, debido a la desregulación emocional y sobrecarga.

Otra técnica muy importante para el cuidador es el autocontrol, que le permite conocer mejor su conducta, además de saber cómo cambiarla, y cómo fomentar el mantenimiento de ese cambio; el entrenamiento en las habilidades sociales, donde el cuidador está preparado para relacionarse e interactuar adecuadamente con las demás personas de su entorno, siendo posible recibir y expresar opiniones, sentimientos y deseos. La terapia conductual racional emotiva que se basa en la detección y el cambio de las creencias irracionales del cuidador; y una de las técnicas más importantes, la prevención de recaídas.

La prevención de recaídas está orientada a que el cuidador, una vez recuperado de su problemática de regulación emocional, sobrecarga o burnout, pueda mantener los cambios que se tuvieron que realizar en el tratamiento, y no recaiga en la problemática, la cual lo llevó a la intervención psicológica. Esta técnica proporciona al cuidador la capacidad de detectar situaciones de alto riesgo para su recaída, la capacidad de generar estrategias de afrontamiento conductual a esas situaciones, y la capacidad de manejar habilidades cognitivas y de asertividad, para evitar la recaída.

Existen aún más técnicas de intervención en la terapia cognitivo-conductual, aunque aquí preferimos dejar las más importantes para el tratamiento de situaciones asociadas con la sobrecarga. Estas técnicas, en su mayoría se aplican a través de

juegos de rol y han demostrado ser altamente eficaces en el mejoramiento relacional entre la persona que cuida y el adulto mayor cuidado. Todo el programa de intervención que se pueda presentar, primero pasará por una evaluación exhaustiva del cuidador, por la identificación de su principal problema, para que el terapeuta pueda presentar una o varias técnicas, las que considere más adecuadas para intervenir con el cuidador y para que éste se pueda recuperar.

Antes de iniciar el proceso propiamente dicho, el terapeuta hablará con el cuidador sobre la evaluación, le explicará el por qué de las técnicas escogidas para su programa de intervención, discutirán sobre el procedimiento del programa y la duración. La terapia cognitivo-conductual siempre depende del entendimiento entre terapeuta y paciente, y además, que el mismo paciente quiera ser ayudado y como tal, quiera participar libremente en el proceso terapéutico. El programa irá teniendo los ajustes necesarios a lo largo de la intervención, pero siempre con el conocimiento del cuidador.

# INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON LAS FAMILIAS

Antes que nada, es necesario realizar la planificación de una estrategia efectiva, para ello, primero se deben conocer las características de la familia, sus necesidades concretas y, o problemas prioritarios. Para obtener la mayor información posible se pueden realizar evaluaciones integrales de la situación de los familiares más involucrados; evaluaciones psicológicas, las cuales se centrarán en la cognición, personalidad y regulación emocional; otras pruebas de valoración específica, como sea de sobrecarga, funcionalidad, entre otras; y la realización de historia clínica; entrevistas a familiares y otras personas del entorno familiar. La evaluación permitirá al profesional de la salud armar un programa considerando las necesidades detectadas por el mismo psicólogo y las necesidades expresadas por los familiares.

En la detección de necesidades por parte del psicólogo, casi siempre es importante la intervención con la familia del adulto mayor cuidado, principalmente por el rol moderador que desempeña en el impacto que tiene la discapacidad y, o patología del mayor en el cuidado, bien como el rol facilitador del proceso de adaptación a la dependencia y, o enfermedad, además de proveedora de cuidados y apoyo, promotora de salud, bienestar, autonomía y autoestima, en el proceso de rehabilitación física y, o psicológica. Sin embargo, es sabido que en algunos casos la familia toma un rol desestabilizador, que va a dificultar la atención.

Las necesidades en proyecto de intervención psicoterapéutica dependerán del momento evolutivo de la discapacidad y, o patología, considerando las fases: leve, moderada y severa; características principales del tipo de discapacidad y, o enfermedad, fundamentando en los aspectos crónicos, degenerativos o asociada con otras morbilidades y, o comorbilidades; dependiendo de la temporalidad y, o cronicidad de la discapacidad o patología, desde la perspectiva de que éstas sean temporales o irreversibles; y dependiendo de la gravedad de afectación del adulto mayor en relación con sus problemáticas de salud.

Otros factores importantes, que están relacionados con el mismo adulto mayor, son en el nivel de adaptación y aceptación del mayor frente a sus limitaciones; su acomodo a las alteraciones conductuales, emocionales y cognitivas que pueda expresar a partir de sus enfermedades; su nivel de consciencia sobre su discapacidad y, o enfermedad, si existen alteraciones psiquiátricas que puedan alterar ese nivel de consciencia, y cómo el adulto mayor es capaz de lidiar con esa situación; entre otras variables que van desde los estilos de afrontamiento a la resiliencia, resistencia a los cambios; situación económica y social, el apoyo de la misma familia y de sus amigos y conocidos.

Es importante referir que las necesidades de atención a la familia no son sólo en la relación con el adulto mayor o con el cuidador, con independencia a si éste es o no familiar, la perspectiva debe ir más allá, pensando en una intervención a la familia en

sí, y que depende de factores diferentes, naturalmente, como sea la falta de información y de psicoeducación, relacionada con el curso y progresión de las características y consecuencias de la enfermedad y, o situación de la dependencia; la falta de habilidades para realizar tareas asociadas con el cuidado y manejo de situaciones inesperadas; y la falta de conocimiento sobre los recursos existentes en la comunidad.

La necesidad de apoyo y de descarga emocional; el apoyo funcional y emocional en el proceso de aceptación y adaptación a la realidad de tener un familiar en situación de dependencia y, o envejecimiento patológico; la preparación previa del proceso de apoyo al cuidado y, o al cuidador, como el proceso preparativo hacia el fallecimiento del adulto mayor; la necesidad de valorar y actuar frente a factores que puedan condicionar la salud mental o física; y la necesidad de aprender cómo valorarse y pedir ayuda siempre que la ocupe, sin pensar en la vergüenza o en la manera cómo los demás juzgarán este acto.

Además, son necesarias las estrategias para afrontar otros problemas importantes que puedan surgir en el proceso de apoyo al cuidador o al mismo adulto mayor y que son necesarias para mantener la estructura y la comunicación sana entre la misma familia; para que no se renuncie a los planes y proyectos de vida en función al cuidado; la necesidad de saber gestionar los conflictos de manera positiva; la capacidad de solvencia financiera para el apoyo especializado de salud para el mayor; la preparación psicológica para situaciones de violencia que puedan surgir en la relación cuidador/mayor; la gestión de las necesidades de un cuidador principal que también envejece; y la capacidad de hacer frente a todos los estigmas sociales que se han desarrollado sobre el cuidado del adulto mayor.

Para realizar un programa de intervención verdaderamente asertivo es necesario conocer las razones que puedan llevar a que la familia presente resistencia para solicitar los recursos adecuados y, o delegar partes o determinados aspectos del cuidado que no pueda asegurar; es importante también reconocer las consecuencias que se pueden generar por falta de implicación familiar, por no hacer caso a las recomendaciones de los profesionales de la salud que se ocupan de la monitorización del estado de salud del mayor, o por errores de tipo diagnóstico o de intervención, cometidos por los mismos profesionales de la salud.

Por otro lado, y conforme habíamos referido anteriormente, la evaluación presentará igualmente información sobre las necesidades expresadas por los familiares, indispensables para crear estrategias que mejoren el cuidado y la atención hacia el adulto mayor; que reduzcan los niveles de estrés que se pueden generar como consecuencia de la intensidad y frecuencia de actividades específicas del cuidado, y fundamentalmente, para facilitar el proceso de adaptación de la familia al estado de incapacidad y, o patología del mayor y además adaptarse a compartir el cuidado con otro cuidador, familiar o institución.

Existiendo el conocimiento específico y real de las necesidades de la familia, se deben ponderar las formas de intervención: psicoterapia individual, siempre y cuando el cuidador principal sea un familiar y presente señales de sobrecarga; programa de

ayuda mutua o apoyo social, donde el psicólogo trabaja la psicoeducación de la enfermedad, de las limitaciones asociadas, de su origen y de la extensión de daños que puede presentar, asimismo promover encuentros y testimonios de otros familiares que hayan pasado por una situación similar de cuidado; programas psicoeducativos, con base en el manejo de problemas y sentimientos negativos, como el aprendizaje de estrategias y habilidades de afrontamiento.

Además de estos, pueden ser efectivos programas de psicoeducación específicos para generar resistencia a problemáticas y comportamientos muy específicos, por ejemplo, la gestión de comportamientos violentos, tanto de forma física como verbal; los grupos de apoyo o de ayuda, donde se intercambian ideas y experiencias con personas que no son de la familia y que tienen el mismo tipo de problema en relación con el cuidado; y claro, programas clínicos de intervención específica, cuando algún miembro de la familia sufre de trastorno depresivo o de ansiedad, creados por la sobrecarga del cuidado.

En el caso de no ser posible la intervención específica en la familia, existen una serie de productos que podrían ayudar: libros temáticos, cursos breves de psicoeducación para el cuidado, charlas informativas, entre otras formas creíbles de aprendizaje; buscar los grupos de apoyo o ayuda, o centros diurnos donde se pueda quedar el mayor durante unas horas, mientras la familia descansa y se reorganiza diariamente; por otro lado, se pueden apoyar en iniciativas sociales y académicas que pueden ser de ayuda, como los talleres de manejo de estrés, de relajación, o de psicoeducación práctica para cuidadores.

En el caso de los talleres, los objetivos generales pasan por promocionar un estilo de vida más ajustado a la tarea del cuidado, reduciendo sus consecuencias, fundamentalmente en el ámbito mental; dar a conocer exhaustivamente las necesidades de los cuidadores, y elaborar pautas para afrontarlas; y, evidentemente, demostrar que el autocuidado es la mejor solución para un cuidado efectivo del adulto mayor. Como objetivos específicos, el taller pretende informar, crear estrategias y técnicas, proponer respuestas eficaces; y fomentar la utilización de técnicas capaces de favorecer el cuidado del cuidador y del mayor.

# GRUPOS DE APOYO

Los grupos de ayuda o apoyo procuran crear un espacio de reunión donde las personas se puedan apoyar mutuamente frente a un problema común, que provoca cambios significativos en sus vidas cotidianas. El intercambio de ideas y experiencias tiene como objetivo mejorar las competencias de sus participantes a la hora de afrontar la problemática que sustenta al grupo, sus consecuencias y posibles soluciones. Asimismo, el compartir vivencias permite igualmente la descarga de emociones, y la posibilidad de expresar sentimientos de culpabilidad, ira, tristeza, desesperanza, entre otros, igualmente comunes en estos ejercicios de apoyo interpersonal.

La iniciativa de crear un grupo de ayuda puede surgir de diferentes maneras, la más común es a través de asociaciones civiles o instituciones gubernamentales dedicadas a la problemática en cuestión. Aunque es importante referir que los grupos no son eficaces para todos sus participantes, esto porque algunas personas se sienten incómodas compartiendo sus experiencias con otros individuos que en realidad no conocen, con independencia a que compartan un problema similar. Al mismo tiempo, debe referirse que los grupos no solucionan todos los problemas, ni sustituyen el conocimiento de profesionales en el área problematizada.

La creación de estos grupos debe contemplar que no exista ningún otro en las cercanías, y que éste pueda cubrir las necesidades específicas de las personas locales que compartan la misma situación de ayuda. Posteriormente, buscar un facilitador dinámico y comprometido con la causa central y un espacio donde se puedan juntar los interesados. Sigue la divulgación del proyecto por entre los aspirantes, sin embargo, este proceso deberá contar con la participación de los profesionales en la temática de ayuda, y de instituciones u organizaciones que estén dispuestas a intervenir y fortalecer el grupo de apoyo.

Las metas son fundamentales al buen funcionamiento del grupo de ayuda, las principales deben pasar por permitir a los participantes que se reúnan regularmente para darse apoyo mutuo, al menos una vez a la semana; ofrecer a las personas la oportunidad de conocer a otros individuos en su misma condición para que compartan sus experiencias; y proporcionar a los que participen en el grupo, la oportunidad de aprender más sobre el problema en cuestión, y sus particularidades. Éstas deben ser las principales metas, aunque se pueden agregar muchas más, siempre y cuando sean realistas y factibles. Debe considerarse el número de participantes en las sesiones de ayuda, aunque seguramente la población participante será muy inestable y fluctuante, es probable que en algunas sesiones esté poca gente, pero inesperadamente, en sesiones siguientes estén más personas de lo habitual. Aunque por lo regular si van muchos participantes, debe pensarse dividir el grupo, porque la intención es que todos aporten y compartan, sin tiempos de intervención estipulados. La adherencia dependerá del lugar donde se realicen las reuniones, pensando en si es fácil llegar al lugar; si tiene buen tamaño y es confortable; o si es lo

suficientemente tranquilo para permitir un buen intercambio entre los miembros del grupo.

Otros factores fundamentales son, por ejemplo, los costos de participación en los grupos de apoyo; la frecuencia con que se realizan, dicha decisión, por lo general, se toma en la reunión previa a la primera sesión, y lo más común es que sean semanales o quincenales; el horario en que se realizan las sesiones de apoyo, aunque encontrar un horario que sea conveniente para todos es muy difícil, por eso en cada reunión se reajustan los horarios, y por lo cual es importante que los miembros del grupo intercambien números de teléfono, así cuando faltan a una reunión siempre tienen un medio de saber cuándo será la próxima.

Por lo anterior, la reunión previa al arranque de las sesiones es muy importante, porque ahí se definen principios fundamentales para el buen funcionamiento del grupo, tales como: si el grupo únicamente brindará apoyo o también proporcionará información sobre su temática; si se invitarán a personas que participen brindando conocimiento en el área, y que puedan igualmente compartir experiencias muy específicas o peculiares sobre el problema; y cómo se organizarán los arreglos, cómo será la posición de las sillas o la disposición de la mesa de apoyo, dónde se puede encontrar: café, té, agua, galletas, dulces, entre otros productos de cafetería.

En la reunión se definen las reglas básicas de las sesiones, entre muchas reglas posibles, las fundamentales son: que toda la información acerca de los miembros y las discusiones del grupo sean confidenciales; que los participantes escuchen y brinden su apoyo a los demás, sin criticar o juzgar; que ninguna de las personas aspire a ser el “perfecto” en la problemática de ayuda; que cada individuo sea respetado y que todos sean tratados de igual manera dentro del grupo; que cada uno tenga la oportunidad de hablar; y que exista la consciencia de que lo que se adecua como solución a la situación de una persona, es posible que no se adecue a la situación de otra.

En resumen, la reunión previa a las sesiones se utiliza para dar la bienvenida a todos los participantes, teniendo en cuenta que estos serán probablemente de diferentes estratos socioeconómicos y con mayor o menor disposición a compartir sus experiencias; para que se realice una breve presentación de cada participante y que el facilitador informe sobre el programa de apoyo, dando a conocer su metodología, ventajas y objetivos. Una característica muy especial de estos grupos es que los participantes pueden incorporarse, salir y regresar en cualquier momento, pero sin interrumpir la participación de la persona que comparte.

La participación en estos grupos de ayuda depende principalmente del lugar y los horarios de las sesiones; de si los participantes se sienten bienvenidos y consideran que el lugar es seguro para compartir sus experiencias y sentimientos; de si el individuo tiene oportunidad de expresarse en cada sesión, tantas veces las necesite; de si encuentra o no utilidad a lo que se comparte en las reuniones; de si el número de participantes es el idóneo para una dinámica precisa y suficiente; y de si participan otras personas cuyo aporte es fundamental para la discusión y para la solución de problemas reales.

Los grupos de apoyo han tenido como principal referencia los doble AA (alcohólicos anónimos), al menos en sus características fundamentales de acción y creación, aunque la estrategia de los 12 pasos sólo se aplique a los grupos de ayuda en las adicciones. Existen grupos de apoyo y ayuda a enfermos oncológicos y a sus familiares; a víctimas de estrés postraumático y familiares; a exmilitares, primordialmente para aquellos que estuvieron en combate; y para una serie de otras problemáticas sociales, siendo que aquí nos interesa abordar los grupos de apoyo para cuidadores de adultos mayores.

Para el apoyo a los cuidadores, algunos factores tendrán que ser forzosamente diferentes como, por ejemplo, que el facilitador sea psicólogo, y ¿por qué un psicólogo?, en primer lugar, porque tiene formación para saber analizar lo que escucha, y en segundo lugar porque la descarga emocional puede llevar a la necesidad de una intervención en crisis, situación para la cual el psicólogo está bien preparado. En casos extremos, si no se realiza una buena intervención en crisis el cuidador podría tener problemas emocionales graves, cuando el objetivo de los grupos de apoyo es ayudar y no de fomentar la enfermedad.

Aquí, las reuniones existen fundamentalmente para fomentar el desarrollo de herramientas y, o habilidades que permitan al cuidador llevar a cabo su actividad de cuidado y que, además, promueva en ellos mismos la racionalización de contrariedades del cuidado, ofreciendo a la vez calidad de atención al mayor. El objetivo es que el cuidador cuide al adulto mayor sin que su propio bienestar y calidad de vida se vean afectados, y así, pueda evitar situaciones de sobrecarga, o de enfermedades asociadas con el ámbito psiquiátrico o mental, tales como estrés, depresión y ansiedad.

El cuidado es un factor importante, pero los cuidadores y personas que diariamente conviven o socializan con los mayores deben presentar habilidades que les permitan contener determinadas situaciones generadoras de tensión. Los grupos admiten que el cuidador descargue sus emociones; comparta sus sentimientos; comunique experiencias que puedan ser importantes también para los otros miembros del grupo; permite a los participantes que verbalicen sus aprendizajes sobre la enfermedad de las personas que cuidan, saliendo del ámbito teórico, y al contrario compartiendo síntomas y conductas vivenciadas; escuchar, identificar e intercambiar impresiones de las experiencias de otras personas.

El resultado pretendido para estas reuniones es que las personas puedan compartir y aprender cosas nuevas y de utilidad para el cuidado; que puedan durante al menos una o dos horas estar fuera de sus casas y a la vez desprovistas de la responsabilidad de cuidar; que el intercambio de vivencias y experiencias permitan fomentar en los cuidadores y personas próximas al cuidado de los adultos mayores un estilo de afrontamiento que les sea más saludable; y otro aspecto importante, es que sean conscientes de que no están solos, de que existen más personas que cuidan y que pasan por problemas similares.

Cabe mencionar que los grupos de apoyo están orientados fundamentalmente a cuidadores formales e informales, pero considerando que sean cuidadores

principales, lo que no quiere decir que otros cuidadores secundarios o familiares no puedan participar activamente. Estas reuniones también se proponen apoyar tanto a cuidadores experimentados como a cuidadores principiantes en las funciones del cuidado. La regla de oro es que todos los cuidadores tengan que participar, contando sus dificultades, mayores obstáculos en el cuidado o respondiendo a preguntas específicas del facilitador del grupo.

Los grupos de apoyo a cuidadores son muy especiales y deben seguir un programa de ayuda sistematizado que es inherente a su propia eficacia. Como primera idiosincrasia de este proceso, en los grupos de ayuda a cuidadores se realiza la evaluación de los aspirantes al apoyo, principalmente para verificar si ya existe sobrecarga, y en el caso que no exista, para conocer los principales factores de riesgo que podrían llevar a que esa persona padeciera de sobrecarga del cuidado. La evaluación es inicial, cada seis meses del proceso, o cuando el cuidador abandona el apoyo, así, la evaluación también permite saber qué tan eficaz es el programa y la dinámica del grupo.

El proceso de valoración puede durar alrededor de una hora, considerando que, de esta manera, el psicólogo podrá ir construyendo un ambiente de empatía y confianza por parte del cuidador hacia su trabajo como facilitador del grupo. Además, el proceso de evaluación también será importante para que el psicólogo pueda identificar las expectativas del cuidador frente a su participación en el grupo de ayuda, sus principales preocupaciones ante el cuidado del adulto mayor, y cómo podrá integrar a cada cuidador con los restantes participantes, respetando sus diversidades y particularidades.

Las 2 primeras sesiones son obligatorias, es decir, nadie se puede incorporar al grupo de ayuda sin que haya participado en estas sesiones: la primera sesión es informativa y la segunda de conscientización y discusión sobre el cuidado del adulto mayor. Las sesiones siguientes son de descarga emocional, y los participantes no necesitan de una frecuencia determinada, al contrario, podrán incorporarse o abandonar el grupo siempre que lo consideren pertinente, sin previo aviso o explicaciones. Siendo que cada seis meses o cada año se repiten las dos sesiones obligatorias, para que se puedan incorporar nuevos cuidadores al grupo.

En la primera sesión se empieza por indagar sobre los conocimientos que el cuidador tiene sobre la enfermedad del adulto mayor, para que posteriormente se realice una charla informativa sobre el envejecimiento, donde se aclaren conceptos básicos como: actividades de la vida diaria o actividades instrumentales en la vejez; donde se describan las alteraciones naturales de la edad y las alteraciones patológicas, que por lo general inciden en el trastorno neurocognitivo; sobre los cambios orgánicos y psicológicos que se pueden observar en el envejecimiento con patología; las enfermedades asociadas al TNC, las morbilidades independientes, y las comorbilidades más frecuentes en el deterioro.

La segunda sesión tiene como objetivo generar en el cuidador la consciencia de que cuidar es una actividad de responsabilidad compartida; que el cuidador debe seguir un plan estratégico de trabajo capaz de incrementar su bienestar y fortalecer

sus redes de apoyo. Igualmente, esta sesión debe ir direccionada a la conscientización de que el cuidado no es un castigo o una venganza de la vida hacia el cuidador, pero sí una casualidad o un deseo de poder ayudar a los demás; así como la toma de consciencia de que el adulto mayor no presenta conductas malévolas y personales contra la persona que lo cuida, pero sí, que está enfermo y que sus comportamientos son el reflejo de esa enfermedad.

En estas dos primeras sesiones se discuten conceptos, opiniones y pareceres sobre cómo se desarrolla la enfermedad a nivel orgánico; sobre los diferentes y extremos cambios que pueden surgir en el mayor dependiendo de la fase del cambio cognitivo; sobre la labilidad emocional y las modificaciones al nivel de los rasgos de personalidad; sobre los efectos que todos esos cambios tienen en la vida diaria del cuidador y sus relaciones sociales; pero también se indaga sobre pautas que puedan ser útiles para afrontar y gestionar el estrés y la ansiedad que estos cambios pueden llegar a producir en el cuidador.

Las descargas emocionales serán el contenido de las restantes sesiones durante todo el tiempo de existencia del grupo, en estas reuniones, cada cuidador hablará de sus problemáticas, o del tema específico de un problema del cuidado. El objetivo de esta parte del programa es que la persona que cuida pueda expresar sus sentimientos, exteriorizar emociones, y tener una percepción clara de lo que los demás cuidadores sienten sobre ese mismo problema. Una vez que cada persona expuso sus preocupaciones, se genera una breve discusión de los aspectos más importantes.

La discusión va orientada hacia el aprendizaje de habilidades emocionales que permitan al cuidador generar una mayor capacidad para afrontar futuros problemas, esto considerando que son cuidadores de dultos mayores en diferentes estados de la patología, como tal con diferentes preocupaciones; este tipo de discusión permite también que los participantes puedan intercambiar conocimiento, es decir, que cada uno exprese la forma en cómo solucionó su inquietud en el momento, y qué reflexiones realizó posteriormente, así los demás cuidadores podrán tener referentes que les ayuden a afrontar una situación similar.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Alzheimer's Disease International (2000). *Como empezar un grupo de autoayuda*. United Kingdom: Alzheimer's Disease International.
- Arechabala, M. C, Catoni, M. I., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1):74-9.
- Blanco-Martínez, L. L., Simón-Álvarez, A. M., & Sánchez-Fernández, A. (2016). Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3):3.17.
- Canga, A., García-Vivar, C., & Naval, C. (2012). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3):463-469.
- Cerquera, A. M., & Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio de cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1): 149- 167.
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K., & Ruíz, A. L. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2):1-12.
- Childs, E., White, T. L., & Wit, H. (2014). Personality traits modulate emotional and physiological responses to stress. *Behavioural Pharmacology*, 25(5-6): 493-502.
- Cloninger, C. R. (1998). *The genetics and psychobiology of the seven-factor model of personality*. En: Silk KR, editor. *Biology of Personality Disorders*. Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Cófreces, P., Ofman, S. & Stefani, D. (2014). La comunicación en la relación médico- paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación y Salud*, 4(1):19-34.
- Córdoba, C., & Mercedes, A. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1):33-37.
- Córdoba, C., & Mercedes, A. (2015). Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Perspectivas en Psicología*, 11(2): 181-192.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1980). Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: happy and unhappy people. *Journal of Personality and Social Psychology*, 38:668-678.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1985). *The NEO Personality Inventory Manual*. Odessa, Fl: Psychological Assessment Resources.
- Costa, P. T, & McCrae, R. R. (2008). *Inventario de Personalidad NEO revisado (NEO PI-R) e Inventario NEO reducido de Cinco Factores (NEOFFI). Manual profesional*. Madrid: TEA.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencias y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Gómez-Soto, M. (2015). Cuidar al cuidador informal. *Nuberos Científica*, 2:58-62.
- Lavretsky, H., Epel, E. S., Siddarth, P., Nazarian, N., Cyr, N. S., & Khalsa, D. S. (2013). A pilot study of yogic meditation for family dementia caregivers with depressive symptoms: effects on mental health, cognition, and telomerase activity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28:57-65.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Planeta Roca.
- Lazarus, R., Lazarus, B. (1994), *Pasión y razon: La comprensión de nuestras emociones*. España: Paídos.
- Macías, M, A., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1):123-145.
- McCrae, R. R., & Costa, P. T. (2006). *Personality in Adulthood – A Five-Factor Theory Perspective*. (2ª ed). Nueva York: The Guildford Press.
- McCrae, R. R, & Costa, P. T. (2008). *Empirical and theoretical status of the Five Factor Model of personality traits*. En: Boyle GJ, Matthews, G, Sakloske DH, editores. *Personality theory and assessment*. Vol. 1. Personality theories and models. Londres: SAGE.
- Mendonca, M. D., Alves, L., & Bugalho, P. (2015). From subjective cognitive complaints to dementia: Who is at Risk? A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31:105-114.

- Millon, T. (2003). It's time to rework the blueprints: building a science for clinical psychology. *American Psychologist*, 58(11), 949-961.
- Millon, T. (2004). *Millon Index of Personality Styles, Manual Revised*. Minneapolis: Pearson Assessments.
- Muñoz, M. D. O. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Psychosocial Intervention*, 16(1): 93-105.
- Oken, B. S., Fonareva, I., & Wahbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24:191-198.
- Oliveira, B. S., Zunzunegui, M. V., Quinlan, J., Fahmi, H., Tu, M. T., & Guerra, R. O. Systematic review of the association between chronic social stress and telomere length: a life course perspective. *Ageing Research Reviews*, 26:37-52.
- Orozco-Gómez, A., Eustache-Rodríguez, V., & Grosso-Torres, L. (2012). Programa de intervención cognoscitivo conductual en la calidad de sueño de cuidadores familiares. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7(7), 75-85.
- Pérez-Fuentes, M. C., Gázquez, J. J., Mercader, I., & Molero, M. M. (2014). Brief Emotional Intelligence Inventory for Senior Citizens (EQ-I-M20). *Psicothema*, 26(4), 524-530.
- Redolat, R., & Mesa-Gresa, P. (2015). Brain health as a key concept in the development of strategies for delaying age-related cognitive decline and Alzheimer's disease. *Journal of Parkinson's Disease and Alzheimer's Disease*, 2:1-4.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Von-Kanel, R., Ancoli-Israel, S., & Harmell, A. L. (2011). Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of Health Psychology*, 16: 58-69.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1): 47-50.
- Romero, E., Maccausland, Y., & Solórzano L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena. *Salud Uninorte*, 30 (2):146-157.
- Rosique, S. M. T., López, M. B., Polo, U. C., López, G. M. L., Sanz, A. M. T., & González V. C. (2015). El reto de la terapia de familia: estudio de las intervenciones realizadas durante 13 años en un centro de salud mental. *Clínica Contemporánea*, 6(1):33-37.
- Ruíz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidador: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1(22): 22-33.
- Saavedra, M. F. J., Bascón, M. J., Arias, S., García, M., & Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Revista Clínica y Salud*, 24:85-93.
- Savundranayagam, M. Y., & Orange, J. B. (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(1): 49-59.
- Secanilla, E., Bonjoch, M., Galindo, M., & Gros, L. (2012). La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *EJIHPE*, 1:105-118.
- Valadez-Roque, G., Campo-Arias, S. M., & Hernández-Arenas, C. (2017). Estado psicológico y físico relacionado con estilos de afrontamiento en cuidadores primarios informales de pacientes con EVC. *Investigación en Discapacidad*, 6(1):3-11.
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59:900-908.

## Capítulo 5.

# Qué dicen los cuidadores

*Charles Ysaacc Da Silva Rodrigues*

A la mayoría de los cuidadores les gusta cuidar. En el caso de los cuidadores formales este agrado se percibe con mayor evidencia, considerando que tienen la oportunidad y el privilegio de elegir el cuidado como función principal de su actividad profesional. Mientras que, en los cuidadores informales, por lo general, será la casualidad quien se encargue de atribuirles esa responsabilidad, sustentándose mayoritariamente en un trasfondo de obligación que puede deberse a la falta de otro individuo para ejercer el cuidado, o a cualquier otra razón que despierte en esta persona la necesidad de cuidar y asegurar las necesidades del adulto mayor a quien irá a apoyar.

Independientemente del tipo de cuidador, debe considerarse indispensable la necesidad de una preparación previa al ejercicio del cuidado, en esencia para evitar que los obstáculos propios de ese proceso puedan influir en su vida personal, familiar y social. El testimonio de diversos cuidadores con muchos años de experiencia en el área del envejecimiento ha sido determinante para identificar una compleja dificultad en la asimilación psicológica de los cambios de humor del adulto mayor o bien, de sus cambios conductuales y cognoscitivos y que, aun así, el cuidador sea capaz de mantener un trato amistoso y afectivo para con la persona que está a su cuidado.

La experiencia profesional se interpreta como el factor primordial para la consolidación de conocimientos y, consecuentemente, para el desarrollo profesional del cuidador. Aunque se ha podido verificar que este proceso natural de práctica y aprendizaje puede ser más efectivo en los casos que se hace acompañar por una formación elemental de los cambios más comunes de la vejez. Este conocimiento previo le confiere al cuidador una capacidad de afrontamiento mayor y con mayor diversidad al momento de solucionar problemas, y un entendimiento más objetivo de que esos cambios indeseables en el mayor son una consecuencia orgánica del deterioro, expresado por limitaciones en cuerpo y mente.

Este apartado no pretende incidir en la formación del cuidador, pero sí en la manera cómo éste puede ser afectado por situaciones que están relacionadas con los cambios del adulto mayor. El envejecimiento representa la última etapa del desarrollo en el ciclo de vida, y como tal simboliza también una respuesta general al tiempo, que produce cambios visibles, llevando al adulto mayor a un estado de vulnerabilidad. Es un proceso que debe ser entendido como multifactorial, gradual y adaptativo, siendo que además, produce modificaciones morfológicas, fisiológicas,

bioquímicas y psicológicas.

Los cambios son aún más evidentes cuando el envejecimiento se presenta de tipo patológico, donde se pueden encontrar alteraciones cognitivas al nivel de la orientación y memoria; cambios de personalidad implícitos en el comportamiento, tales como agresividad, agitación, impulsividad; y cambios a nivel de la regulación emocional, ya sea por estrés, ansiedad o depresión. En casos donde el deterioro cognoscitivo pueda ir empeorando, pueden desarrollarse alteraciones psiquiátricas, como los síntomas psicóticos de tipo alucinación auditiva, visual, paranoia y, o delirios. La progresividad del deterioro puede llevar al mayor a la pérdida parcial de su capacidad para comprender, aprender, abstraerse y concentrarse.

El cuidado al adulto mayor se presenta como un escenario profesional difícil y que puede generar traumas psicológicos capaces de influir en todos los aspectos de la vida de un cuidador. Aquí, se presenta el análisis de los datos recogidos a lo largo de la investigación por medio de los *focus group*, para tal, los datos fueron categorizados en grupos de respuestas donde presentan las categorías con mayor frecuencia: el sentimiento de culpa, las primeras impresiones, la influencia del cuadro clínico, parentesco y apoyo familiar, malos tratos y violencia, cuando fallece el mayor y condiciones de vida.

En cada una de estas categorías se analizó minuciosamente todo lo que dijeron los cuidadores, se seleccionaron los testimonios más relevantes, para que, finalmente, se pudiera presentar, en forma de pequeños extractos, la conceptualización práctica de cada una de esas categorías, contadas en primera persona. Evidentemente, que muchas de las situaciones compartidas son idénticas dentro de cada categoría, pero pareció importante destacar los casos de mayor impacto y que podrían generar situaciones traumáticas al cuidador.

Las categorías se expondrán en orden descendente, desde la que exhibió mayor frecuencia hasta la que mostró menor frecuencia. Cada una de ellas se presentará con una breve descripción teórica, un extracto de lo que fue compartido, seguido de alguna indagación sobre esa misma experiencia. En algunos casos se podrán presentar más que un extracto de lo que relata el cuidador, y en otros casos se podrán extender las explicaciones teóricas o las indagaciones experienciales, dependiendo del factor de importancia. Los resultados del análisis de los conceptos categóricos tienen como principal objetivo alertar a los cuidadores de situaciones posibles, y que pueden ser evitadas o minimizadas.

# SENTIMIENTO DE CULPA

Es una vivencia psicológica del cuidador que surge cuando éste transgreda alguna norma moral, ética o social. Esa vivencia se refleja en una disposición emocional negativa que se acentúa con el reconocimiento de que una determinada responsabilidad asociada con el cuidado del mayor, que no se realizó de manera correcta o que un determinado cuidado fue omitido, generando un daño en la persona cuidada. Es un efecto cognoscitivo y emocional que está inscrito a la responsabilidad de cuidar y asegurar el bienestar del mayor, y que cuando falla genera un efecto negativo, usualmente designado de remordimiento, esto porque la acción o su omisión, en general, pueden afectar o poner en peligro la salud y la vida del mayor.

Éstas situaciones están naturalmente afiliadas a una predisposición conductual de un determinado rasgo de personalidad, considerando que frente a la misma acción u omisión un cuidador puede sentirse culpable, mientras otro cuidador puede quedarse imperturbable, tranquilo y sin ningún trazo de culpabilidad. En los cuidadores que se sienten responsables o culpables por aquello que han percibido como una negligencia al mayor, se ha verificado que la expresión de esa culpabilidad se traduce en sentimiento de dependencia hacia la persona cuidada, inseguridad en las tareas del cuidado, angustia por lo que puedan pensar los demás y vergüenza, por creer que la acción u omisión fueron voluntarias.

El sentimiento que genera la responsabilidad hacia alguna situación o actividad debe considerarse como un proceso adaptativo capaz de conformar los comportamientos del cuidador, con el objetivo de asegurar que éste realice determinada actividad con la eficacia esperada y asegurando el bienestar de la persona a quien cuida. En este sentido la culpabilidad puede definirse como la creencia o sensación de una falta cometida en cierta actividad o en su omisión, que resulta en un atentado directo hacia el bienestar del mayor. Mientras que la intensidad de este sentimiento varía en función de la vinculación existente entre el cuidador y el adulto mayor.

La culpabilidad surge de manera más intensa y descontrolada en cuidadores que se sienten responsables por la muerte del mayor a quien cuidaban, especialmente cuando entre estos existía un lazo de sangre. En estos casos, el cuidador puede presentar una mayor diversidad de síntomas, tales como ira, miedo, frustración y ansiedad, mismos que deben ser considerados amenazadores al bienestar de éste. En ocasiones el sentimiento de culpa es tan grande que genera comportamientos que están más allá del control del cuidador, generan un deseo autodestructivo, incluso puede originar la ideación suicida.

La culpa debe considerarse como un umbral de aceptación de la realidad y debe influir únicamente en la capacidad de búsqueda de estrategias reparadoras por parte del cuidador, y una mayor responsabilidad en las tomas de decisiones futuras sobre el cuidado de alguien. Este proceso adaptativo sólo se altera cuando la consciencia de un daño supera todas las justificaciones internas del cuidador, desencadenando una

serie de emociones que afectan directamente su estilo de afrontamiento y su capacidad de racionalizar los hechos, impidiendo que éste pueda disfrutar de su vida cotidiana y de sus relaciones personales, familiares y sociales.

Asimismo, este sentimiento también puede surgir por una percepción errónea del cuidador en relación con los cambios del adulto mayor, cambios que surgen inevitablemente en los ámbitos cognitivos, conductuales y emocionales. Se supone que el cuidador debería estar consciente de la consecuencia de estos cambios y, por ende, ser capaz de adaptar el cuidado a los mismos. Cuando este proceso no logra entablar un equilibrio, el cuidador empieza a culparse por diversas situaciones, ya sea por las caídas del mayor, por su falta de apetito y sueño, entre otros cambios que perjudican severamente el bienestar de la persona cuidada.

La culpabilidad en los cuidadores, por lo general, se identifica con facilidad, considerando que sus comentarios son de tipo: *“Si le hubiera creído antes, todo podría haber sido diferente (...) como lo siento, y lo peor es que no puedo perdonarme”* o de tipo: *“Sentí que ya no podía hacer nada, principalmente porque ella no quería vivir...y cuando falleció, sentí que podía haber hecho más por ella...”*. Son expresiones predecibles en un cuidador que tiene la creencia o la sensación de que su trabajo no fue realizado bajo los patrones de responsabilidad exigidos para tal y que, como consecuencia de su fallo, el adulto mayor sufre daños irreparables.

Imaginemos que a un adulto mayor institucionalizado el grupo multidisciplinario responsable por su cuidado le prescribe actividad física dos veces al día por un tiempo mínimo de 2 minutos. Considérese al mayor como una señora con 72 años en fase de envejecimiento normal, pero con complicaciones crónicas al nivel cardiorrespiratorio. Uno de los profesionales de salud de servicio en la institución se da cuenta que la recomendación no había sido seguida durante todo el día, y solicita a una asistente que lleve a la adulta mayor a caminar unos 5 minutos, para que pueda compensar el ejercicio diario.

Continuando con esta situación hipotética, pensemos que la asistente regresa sola y le dice a la profesional de salud que la mayor se sintió mal y falleció, lo que pudiera parecer por accidente cardiorrespiratorio. La profesional seguramente se reprochará por haber exigido a la mayor que cumpliera con una recomendación que además de preventiva era benéfica para su estado de salud. Seguramente la profesional de salud terminaría con un fuerte sentimiento de culpa y sufrimiento por lo sucedido. Probablemente, también utilizaría lo sucedido como modelo para llamar la atención de otros profesionales.

Podríamos indagar sobre otras situaciones como, por ejemplo, la de un adulto mayor que se cae y como consecuencia de su caída, se fractura una pierna. La institución o el cuidador solicitan a los familiares del mayor que lo visiten, pero estos no comparecen, así que el mayor se entristece y con el tiempo se deprime, 3 meses después de la caída fallece. Ésta es una situación típica en la que se podría generar un sentimiento de culpa en el cuidador, fundamentalmente, por la creencia que éste podría tener sobre su incapacidad para convencer a los familiares de la importancia de dicha visita.

Al cuidador, independientemente de la consciencia que tenga sobre los límites de su responsabilidad en la situación, le sería difícil aceptar que no dependió de su desempeño o buena voluntad que los familiares pudieran o no acudir a la institución para ver al mayor, tanto al momento que se les solicitó, como después de ese pedido. El sentimiento de culpabilidad en el cuidador puede desarrollarse a lo largo de los 3 meses en que vivió la desesperación, tristeza y angustia del mayor, principalmente, por la impotencia de no haber sido capaz de hacer algo que evitara el sentimiento de soledad y abandono que viviera el adulto mayor.

Los cuidadores han sido unánimes en referir que este tipo de situación tiene un proceso de doble culpabilización, es que además de lo referido anteriormente, el cuidador puede despertar en sí recuerdos de situaciones relacionadas con el abandono en su propia familia o en personas cercanas. El proceso es difícil, pero las personas que cuidan también refieren que la única manera de evitar la culpabilidad es que, independientemente de los factores externos al cuidado, estos deben mantener la dedicación, cariño y amor con que siempre cuidaron a esa persona; que deben mantenerse imparciales cuando escuchan al mayor, no juzgando, teniendo paciencia y siendo amables.

La condición fundamental para evitar el sufrimiento por un sentimiento de culpa es no involucrarse de manera emocional en el cuidado, y esto no quiere decir que el cuidador no sea afectuoso, al contrario, pero sin involucrarse como si fuera un familiar o responsable por ese adulto mayor. El cuidador debe ser capaz de racionalizar las situaciones por las que pasa y, principalmente, debe ser capaz de entender que existe una responsabilidad compartida en el cuidado, y que su parte de esa responsabilidad es asegurar las necesidades básicas del mayor, para que éste pueda pasar sus últimos tiempos de vida bajo una condición mínima de bienestar subjetivo y de estado de salud.

# PRIMERAS IMPRESIONES

Representan la primera idea que el adulto mayor puede crear sobre el cuidador, siendo ésta, la base para el desarrollo de la interacción social futura entre ambos, y considerando que su análisis se basa en elementos informativos tales como la voz, la apariencia, el género, la edad, entre otras características externas de la persona que ejerce el cuidado. A veces, no son necesarios más que un par de segundos para que se generen ideas e ideales sobre la persona observada, ya que dicha formación de impresiones u opinión sobre éste se mantendrá de forma constante, en caso de que el adulto mayor no disponga de otra oportunidad para conocer más a fondo al cuidador.

Las primeras impresiones surgen como proceso psicológico intrínseco a la percepción social, puesto que se refiere al desarrollo de una opinión acerca de algo o de alguien, en el caso del cuidado pueden surgir las dos formaciones a la vez, en los casos que, por ejemplo, el adulto mayor acaba de ser institucionalizado, naturalmente estará generando opiniones sobre la institución y sobre las personas que ahí trabajan. La formación de estas impresiones depende de cómo el mayor selecciona la información del entorno, el nivel de subjetividad con que las organiza, y su estado de ánimo al momento de analizar los elementos.

Existen tres diferentes e importantes procedimientos en la formación de las primeras impresiones, el primero es que el mayor actúa con casualidad, pero ejerciendo un fuerte control sobre la información que recoge; el segundo es que el mayor infiere acerca de los sentimientos y las conductas del cuidador, con base en su propia experiencia; el tercero es que el proceso de captación e interpretación de la información es dinámico, y en ese sentido el mismo patrón conductual del adulto mayor puede afectar el comportamiento del cuidador. Comúnmente, se suele decir que las primeras impresiones cambian mucho y los mayores que incluso odiaban a sus cuidadores, pueden llegar a entablar excelentes relaciones de amistad.

En el momento de asimilar las primeras impresiones, los mayores agrupan categóricamente las diversas peculiaridades positivas que el cuidador pueda tener, y las separan de las particularidades negativas, que también serán agrupadas por el mayor. El proceso dependerá de cuál categoría pudiera tener más atributos, porque considerando que sean más los atributos negativos, el mayor de manera intuitiva complementará la impresión general del cuidador con la atribución de más características negativas que éste piensa que el cuidador podrá presentar a lo largo del tiempo de interacción con él.

Las primeras impresiones se generan de forma automática, es casi imposible evitarlo, y esta formación se facilita en función de dos factores, el primero, a través de la información disponible, que en lo general se podría traducir en el aspecto físico y del comportamiento del cuidador; y el segundo factor se relaciona con la aplicación del lenguaje, es decir, las marcas sociales del discurso y la forma cómo está elaborado. Una vez que la información de estos dos factores esté reunida se procesa la información con base en estrategias cognitivas, y otros mecanismos que influyen

en el desarrollo de la interacción de ambos, como pudiera ser el tipo de humor que el cuidador presente en esa ocasión.

Una de las estrategias cognitivas más esperables en la manipulación y en el procesamiento de la información recogida está relacionado con la memoria, lo que nos lleva a creer que las inferencias realizadas por el adulto mayor sobre las primeras impresiones del cuidador dependerán del almacenamiento de información asociado con el cuidado. Con esta afirmación se dice que si la información recogida por el mayor fuera de ámbito mayoritariamente negativa, y que en las noticias locales más recientes se hubieran destacado problemas relacionados con el cuidado de mayores, la inferencia del adulto mayor que genera sus primeras impresiones sería claramente negativa.

En los aspectos relacionados directamente con el cuidado, estas primeras impresiones pueden surgir de diferentes maneras, considerando que la más común tiene que ver con el exceso de trabajo del cuidador. En general, esta situación conlleva a una menor dedicación al mayor, y en ocasiones, puede acarrear a que el mismo cuidador responda de manera impertinente e inadecuada a algún comentario de la persona a su cuidado. Esta situación también puede ser consecuencia de problemas personales, familiares o sociales, que afecten directamente al individuo que cuida.

La consecuencia de una primera impresión negativa es que ésta se puede desarrollar hacia un sentimiento más fuerte y duradero, haciendo que el adulto mayor promueva la discordia, incluso entre el cuidador en cuestión y otros cuidadores. Los problemas se pueden reflejar en el contexto profesional del cuidador, a través de llamadas de atención por parte de sus superiores o de los familiares del adulto mayor. Este proceso puede representar un verdadero escenario de angustia empeorando los cuidados por parte de ese profesional de salud y no sólo al mayor que promueve la discordia, también en relación con los demás mayores a su cuidado o directamente con su propia familia.

Cuando se hizo referencia a las primeras impresiones en los *focus group*, por lo general los comentarios fueron de tipo: “... *mis compañeros me culpaban, porque decían que yo era la única del equipo con quien ella no se llevaba bien ...*” o por el contrario, “...*fueron meses de conflictos con mis compañeros, simplemente porque yo no estaba de acuerdo con la manera cómo le trataban (...) intenté de todo con mis compañeros, pero al final tuve que recurrir a la dirección de la institución (...) podría haber terminado mal...*”. Es evidente que en este tema nos orientamos más a las primeras impresiones de los adultos mayores, considerando que muchas veces son ellos quienes pasan por cambios cognitivos capaces de aumentar, aún más, la manipulación de la información recogida para las primeras impresiones.

Uno de los casos compartidos se refería a una adulta mayor que acabada de ingresar en la institución de cuidado y se enfrentó a uno de los cuidadores que ahí trabajaba. La situación se origina cuando dicho cuidador pasa en el salón de descanso casi corriendo y sin darse cuenta hace una rasante al adulto mayor, y éste a su vez tuvo la sensación que se podría haber caído y fracturado algún hueso. El cuidador

corría para poder llegar rápidamente a enfermería donde necesitaba apoyar a un compañero en la curación de un adulto mayor, y la persona que acababa de ingresar en la institución apenas tuvo la sensación de caerse.

Con el tiempo, el mayor se fue quejando con la familia, con los otros cuidadores y con los responsables de la institución, y como sería esperado el comportamiento del cuidador, que no sabía por qué razón el mayor le odiaba tanto, era cada vez más agresivo. La situación tomó proporciones muy desagradables para todos, así que el cuidador, gracias a su experiencia y habilidad para el cuidado, un día decidió ir al cuarto del mayor en cuestión. *“Entré en el cuarto y le dije: - ¡escúcheme antes de decir algo! – Creo que empezamos con mal pie y ni siquiera sé por qué, pero creo que lo mejor será empezar de nuevo”*.

El nuevo inicio fue protagonizado por una presentación, es decir, el cuidador y el mayor se presentaron como si fuera el primer día en que se vieron, y lograron iniciar una interacción social con menos fricciones y proporcionando a ambas partes la posibilidad de que se conocieran mejor. *“...infelizmente ella ya falleció, pero a partir del día en que nos presentamos por segunda vez, pasamos a ser amigas (...) en algún momento creo que fui su mejor amiga dentro de la institución (...) pasamos momentos que jamás olvidaré...”*. El cuidado es exactamente esto, tener la capacidad de racionalizar y de entender hasta dónde y cuándo el cuidador tiene que ajustarse al mayor.

# INFLUENCIA DEL CUADRO CLÍNICO

Los adultos mayores, en la vejez, terminan por padecer una serie de alteraciones asociadas especialmente con deterioro orgánico. El trastorno neurocognitivo, por ejemplo, es de los padecimientos más comunes en esta población y es causado por un deterioro neurológico progresivo que afecta desde la movilidad hasta el procesamiento mental. A nivel cognitivo la afectación puede surgir de forma paulatina en los mecanismos de las funciones ejecutivas, memoria, atención, percepción y lenguaje; y en los procesos de aprendizaje, habilidades perceptuales, motoras y reconocimiento social.

Considerando las posibles limitaciones en el potencial cognoscitivo del mayor, será importante identificar el efecto de estos cambios al nivel de las funciones ejecutivas, que inevitablemente interfieren en su capacidad de anticipación frente a eventos inesperados o poco familiares, como su capacidad para establecer objetivos, proyectar planes futuros, dar inicio a nuevas actividades, efectuar operaciones complejas, autorregularse y principalmente, presenta limitaciones en su capacidad para monitorear, analizar y ajustar el progreso de sus actividades o tareas, lo que acabará por afectar directamente su comportamiento social.

Las alteraciones ejercidas en los mecanismos cognoscitivos de la memoria pueden generar una serie de cambios en el mayor, básicamente por tratarse de un mecanismo abstracto con capacidades y habilidades para registrar, codificar, consolidar, retener, almacenar, recuperar y evocar información previamente almacenada. Una variación común de este mecanismo pasa por la imposibilidad parcial que el adulto mayor presenta para acceder a determinados recuerdos, así como a sus características y carga emocional, además de la dificultad para consolidar nueva información o crear nuevas memorias.

Los cambios mnésicos afectan también a las memorias que permiten al adulto mayor recuperar recuerdos que aparecen asociados con sus experiencias personales, familiares y sociales; a los hechos biográficos o culturales por los cuales éste ha pasado; y a todos los acontecimientos adquiridos o vividos a través del aprendizaje accesible a la consciencia. Además de la afectación que puede ejercer en las memorias automáticas y procedimentales que permiten al mayor ejecutar varias acciones en simultáneo o realizar actividades con menor nivel de consciencia, por ejemplo, hablar y caminar.

Los mecanismos atencionales pueden presentar igualmente importantes alteraciones en la conducta del adulto mayor, fundamentalmente porque la atención está implicada en los procesos de cálculo, aprendizaje y reconocimiento visoespacial, y asociada directamente con las alteraciones en los mecanismos cognoscitivos del lenguaje, memoria y percepción. Asimismo, la atención está implicada en el proceso de orientación, afectando la capacidad del mayor para manejar la temporalidad, el reconocimiento del espacio, y su capacidad de relacionar su persona con el tiempo y el lugar.

En cuanto a la percepción, sus limitaciones pueden ser muy específicas, tales como las agnosias, donde el adulto mayor, aun presentando sus funciones sensoriales preservadas, no es capaz de reconocer los objetos, es decir, el mayor puede mantener una agudeza visual normal, pero perder la capacidad de reconocer objetos tan comunes como una simple silla o un lápiz. En algunas situaciones el mayor no logra reconocer a un familiar o a una persona próxima, no reconoce su propia imagen reflejada en un espejo; en otras situaciones, la incapacidad para el reconocimiento de objetos, por ejemplo, puede mantener sus sensaciones táctiles, pero no ser capaz de reconocer lo que está en sus manos.

En la esfera de las funciones cognoscitivas, aún pueden surgir las limitaciones del lenguaje, que básicamente consisten en la disminución temporal o definitiva de la capacidad para producir y, o entender el lenguaje, ya sea a nivel verbal o escrito. De las alteraciones verbales la más común es la afasia, que se presenta como una lesión en el sistema nervioso central que implica cambios en la fluidez, elaboración, comprensión y, o emisión de un mensaje. Mientras que en el lenguaje escrito pueden surgir las agrafías o disgrafías, y en la lectura las dislexias o alexias, entre otros trastornos menos comunes del lenguaje.

Los cambios cognoscitivos que se acaban de identificar obedecen a una determinada organización funcional, considerando las relaciones entre mecanismos cognoscitivos, intensidad y nivel de la afectación. En el deterioro cognitivo leve se puede encontrar un déficit mnésico ligero de la memoria de corto plazo y un déficit inicial en la orientación espacial. En este nivel de deterioro, los mayores presentan alguna predisposición para alteraciones en el lenguaje, y para el desarrollo de trastornos neurocognitivos, limitaciones que reflejan una incapacidad parcial para la realización de sus actividades de la vida diaria.

En el deterioro moderado las limitaciones de la memoria de corto plazo son más significativas, afectando la capacidad para retener y recuperar nueva información o información reciente, respectivamente. Surgen los primeros cambios de la memoria de largo plazo, que pueden aparecer asociados con confabulaciones y desorientación parcial o general, incapacidad para entender, analizar o solucionar problemas, además, surgen las primeras alteraciones del lenguaje y ahora sí, la incapacidad para rendir en tareas de la vida diaria, como vestirse, comer o mantener su nivel de higiene personal.

En el tope de la organización funcional del deterioro cognoscitivo se encuentra el deterioro grave, cuyo cuadro sintomatológico presenta alteraciones mnésicas graves en todos los niveles, desorientación total, lenguaje imperceptible, e incapacidad permanente para solucionar problemas, planear y verificar actividades. Asociado con los cambios cognoscitivos surgen los cuadros clínicos de confabulaciones, delirios, labilidad emocional, entre otros cambios inscritos en las alteraciones orgánicas como la falta de control de esfínteres, disfunción motora, apatía y, o agresividad.

Los cambios cognoscitivos son apenas uno de los cambios que podemos encontrar en los adultos mayores patológicos. Los cambios en la personalidad son importantísimos, aunque su afectación no sea de incapacidad como cuando se

encuentran los mecanismos cognoscitivos disminuidos, pero al contrario, la personalidad puede ser propicia o no a un mejor cuidado y a una adherencia más efectiva por parte del mayor a sus actividades diarias, a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, bien como a las sugerencias de los equipos multidisciplinarios, para que puedan asegurar un nivel más agradable de bienestar.

Los rasgos de personalidad pueden definir la forma cómo el mayor vive las situaciones de angustia y ansiedad, las dificultades que presentan para manejar el estrés, el control de impulsos y la inhibición del comportamiento en acciones que deben realizar por primera vez; sus preferencias en la interacción social y tendencia para experimentar las emociones; en su capacidad para anticipar momentos de placer o de sufrimiento; su interés por las cosas novedosas, como viajar o experimentar cosas nuevas, o cosas relacionadas con el arte, fantasía y sensaciones.

Los rasgos de personalidad también caracterizan los niveles de sintonía del adulto mayor con su entorno, con sus actividades y tareas; al nivel de sinceridad con el que interactúa con las demás personas, pero principalmente con sus cuidadores y familiares; además, estos rasgos permiten identificar a los ancianos con mayor y menor capacidad para planificar el futuro, desarrollar estrategias para lograr sus objetivos, su potencial de enfoque y de cambio de enfoque en asuntos de interés, y su capacidad para suprimir respuestas inadecuadas.

Otro aspecto que importa y condiciona las conductas del adulto mayor son las alteraciones del ánimo que se asocian fundamentalmente con problemas neuropsiquiátricos, tales como apatía, depresión, agitación física o mental y agresividad. Estos factores emocionales, como los de personalidad y cognoscitivos pueden recibir influencias de los trastornos del sueño, alimentación desequilibrada y falta de ejercicio físico e interacción social. Siendo la depresión la comorbilidad más común inscrita en la regulación emocional, los potenciadores del cambio del humor y de los trastornos psiquiátricos.

En las sesiones se pudo indagar sobre muchos casos, incluso de adultos mayores sin patología crónica o neurodegenerativa, pero que padecían depresión, en una de esas situaciones un cuidador formal de una institución de cuidados de día, compartió: *“...era una adulta mayor con 59 años de edad, no sé si es una adulta mayor de manera formal, pero era una usuaria de la institución, cuando yo ingresé ahí a trabajar (...) a través de las redes sociales se enamora de otro mayor (...) al principio nos reíamos, pero después que supimos que se habían encontrado, nos empezamos a preocupar (...) sólo se encontraron 2 veces, pero sabíamos que el señor era del tipo rompecorazones (...) la regañamos...”*.

No entendíamos el por qué de enamorarse de alguien que en realidad no iba a contribuir en nada para su felicidad, así que el cuidador continuó el relato: *“Hablamos con el psicólogo y él nos explicó la fuerte relación que puede tener la depresión con la soledad, y que la señora en realidad no buscaba un compañero de vida, pero sí una compañía, y en ese sentido no le interesaba quién pudiera ser, pero sí que necesitaba estar con alguien”*. Entender la etiología de cada problemática que pueda incidir en el adulto mayor ayuda a entender, a no juzgar y a apoyar siempre y

cuando sea necesario.

Otros casos menos felices surgieron, porque en mayores de envejecimiento patológico las ocurrencias son siempre bastante más complejas. Una cuidadora inició su intervención diciendo: *“Al inicio me decían que no debía crear vínculos (...) ya no estoy tan apegada como antes, ya sufrí mucho creo (...) y no quiero seguir sufriendo cada vez que un mayor se muere.”* Aquí podemos encontrar dos factores de angustia y sufrimiento para el cuidador, el primero es ser testigo de cómo estos adultos mayores se deterioran tan rápidamente, y el segundo es tener que enfrentar la muerte de estos.

La falta de entendimiento, ya sea del mensaje o del comportamiento, puede presentar circunstancias igualmente complicadas, como se nos compartió: *“No aguantaba más aquella situación, yo estaba segura de que la mayor me quería hacer de tonta (...) algunas cosas me las pedía bien, otras es como si quisiera jugar conmigo, me acuerdo de una vez que quería pedirme el lápiz y me decía: - aquello que escribe, si, y que se puede borrar, como se llama...lo llevábamos a la escuela (...) discutimos variadísimas veces por lo mismo, hasta que el psicólogo nos explicó que esta confusión era el resultado de una anomia”*.

Las limitaciones generadas por el cuadro clínico del mayor son bastante importantes al momento de la interacción de estos con el cuidador, así como en el caso anterior, los mayores suelen presentar alteraciones en el lenguaje, lo que genera un impedimento al momento de comunicar. El desconocimiento de una prevalencia lingüística puede llevar a que la persona que cuida no tenga paciencia para esperar por un mensaje más claro o para esperar que el mayor pueda concluir su idea. Incluso, determinados síntomas emocionales pueden evitar la comunicación por parte del cuidador.

*“En una situación tuve que cuidar a un mayor que era tan seco, tan agrio, tan amargo, tan duro, tan malo, que no sabía qué hacer (...) hasta que en algún momento lo escuché hablando con su hermana, y recordando cómo en su infancia su tío lo trataba mal”*. El cuidador esperó hasta que la hermana saliera del cuarto para preguntarle sobre la infancia del mayor, siendo que ésta le explicó que por cuestiones económicas sus padres tuvieron que entregar a 3 de sus hijos a otros familiares para que les pudieran apoyar en el cuidado. No todos tuvieron la misma suerte, y a aquel adulto mayor agrio, amargo, duro y malo, le había tocado el tío alcohólico.

La cuidadora continúa sus comentarios diciendo que de ahí en adelante, le dio la oportunidad de expresarse libremente, tuvo la paciencia de entenderle y el buen sentido común de aceptar su amistad tal cual él era. *“no teníamos cualquier lazo de sangre, pero pasé a quererle como si fuera de mi familia (...) lo vi llorar y escuché las tristes historias que contaba sobre su infancia, cómo le golpeaban, y cómo aquel niño tuvo que superar sus traumas para poder sobrevivir (...) y como si fuera poco, ahora tiene que envejecer acompañado de una serie de enfermedades...”*.

Los cuidadores fueron unánimes al momento de confesar que con los mayores han aprendido a ser tolerantes, pacientes, a escuchar, a atender la frustración que es consecuencia única de la soledad, y esencialmente que el cuidado tiene que ser algo

agradable. La postura del cuidador tiene que ser positiva y creativa; el cuidador debe ser capaz de encontrar soluciones o medios para resolver las dificultades; estar enterado de la evolución científica para poder basarse en conceptos empíricos aceptados, como potenciales soluciones; y ser capaz de encarar los fracasos como un aprendizaje y no como un fallo.

Como ejemplo, se comenta un caso hospitalario que se compartió en una sesión, donde el cuidador proporciona una solución que encaja perfectamente en los patrones de creatividad con base en la ciencia. Un paciente da entrada en el hospital con un cuadro clínico asociado con un tumor parietotemporal en el hemisferio izquierdo, siendo que el neuropsicólogo al primer contacto, se da cuenta que no le podría entender debido a alteraciones en el lenguaje: *“no entendíamos nada, el paciente padecía de una afasia de Broca con tendencia al desarrollo de una afasia transcortical motora (...) sabíamos que nos quería decir algo, pero no podíamos entender (...)”*.

En cuanto el equipo médico decidía lo que sería mejor para el paciente, el neuropsicólogo se dedicó a investigar formas que fueran eficaces para la comunicación en este tipo de casos. *“Acabé por encontrar algo que se había desarrollado en su tiempo para niños con parálisis cerebral, pero que me pareció que se podría adaptar al caso...”*. Construyeron un instrumento denominado *libro de comunicación aumentativa o alternativa*, un libro constituido por imágenes organizadas, debidamente identificadas y categorizadas, que además se elaboraba a través de una aplicación *online*.

La categorización de los cuadernos se planteaba de diversas formas, podría ser por los sentimientos que el paciente mayor quisiera expresar, el tipo de dolor que sentía, o alguna necesidad que de otra manera no pudiera expresar. Con la aplicación correcta del cuaderno el neuropsicólogo pudo comunicar y entender que la preocupación del paciente era informar a los médicos que desde hace una semana hasta esa parte estaba tomando un medicamento que se lo habían sugerido, es decir, sin prescripción médica y que por lo tanto no aparecería en su expediente. El libro tuvo tanto éxito que acabó por ser adoptado por los profesionales de salud de la neurología de ese hospital, para casos especiales como aquél.

# PARENTESCO Y APOYO FAMILIAR

La familia es un recurso indispensable para que el adulto mayor pueda alcanzar su bienestar, pero es muy importante referir que no se puede considerar únicamente familia a aquellas personas que compartan con éste vínculos consanguíneos, pero sí todas las personas que le amen, que apoyen, entiendan y protejan al adulto mayor. Esta aclaración tiene todo el sentido al momento que sabemos que el cuidador del mayor no es su familiar, pero que lo considera como si fuera su familia. En estas situaciones el apoyo es por alguna necesidad del cuidador o por altruismo, pero muy pocas veces por obligación. En los casos que el cuidador es también un familiar y que comparte con el mayor, vínculos consanguíneos, el sentimiento más asociado al cuidado es la reciprocidad, fundamentalmente si esos vínculos son directos. Los hijos, en general, comparten la idea de que en algún momento aquel mayor fue quien le cuidó, protegió y quien todo hizo para que al cuidador no le faltara nada en su desarrollo, y de repente, la ley natural de la vida hace con que ese antiguo cuidador sea ahora la persona cuidada. Un cambio de rol que permite al hijo retribuir el cariño, cuidado y la preocupación que un día recibió de sus padres.

En los casos donde existen vínculos consanguíneos, el sentimiento es de culpa, esto cuando un familiar cree que cuidando a alguien puede hacer que los problemas o situaciones altamente traumáticas del pasado, caigan en el olvido, y que el mayor pueda perdonarle. Es una verdadera estrategia compensatoria donde el cuidador y familiar buscan ajustar y redimirse del mal que en algún momento fue ejercido por uno de ellos. Aunque, el cuidado también pueda representar una estrategia para evitar la censura de uno o más familiares, que conocen la realidad de los factores.

Las limitaciones del cuidado de un familiar también se pueden extender a otros factores como es la distancia. Muchas veces los hijos y familiares más directos necesitan salir de sus aldeas, ciudades, estados, países o incluso de sus continentes, para buscar una vida más estable o un mejor patrón de vida. Ésta es muchas veces, la distancia que separa al cuidador familiar de sus seres más queridos, claro que la temática tiene sus matices, pero cierto es que, por ejemplo, en algunos países aún existen políticas migratorias en las que no permiten que un hijo pueda hacerse responsable de sus padres, dentro de ese país en el cual reside, pero del cual no es nacional.

Otro factor de extrema importancia para el cuidado de un familiar es exactamente el número de miembros que tiene su familia, porque cuantos más hermanos, hijos o familiares próximos que el mayor tenga, mayor será también la probabilidad de que sea cuidado por alguien con vínculos consanguíneos. Aunque la probabilidad de apoyo por parte de una familia numerosa sea mayor que la probabilidad de apoyo de una familia monoparental, en el cuidado y para el mayor lo verdaderamente importante es el cariño y la intensidad con que lo quieran, lo cuiden y respeten.

Aunque el mayor problema de cuidar a un familiar es cuando la familia no lo quiere hacer. Para un adulto mayor tener el apoyo incondicional de su familia es

fundamental, aunque no le quieran cuidar, es un aspecto básico de compañerismo, cariño y reciprocidad como se revisó anteriormente. En las sesiones se escuchan muchos comentarios sobre la familia, demasiados en realidad, y con esto no se quiere decir que todas las familias se quieren quitar la responsabilidad de sus mayores, pero que es uno de los grandes problemas en el cuidado institucional, el que los familiares no participen activamente en el envejecimiento de su ser querido.

Un cuidador hijo nos compartió que por su trabajo no podía estar todo el día con su madre, con lo que decidieron entre ellos que pasara al menos una parte del día en una institución. *“Un día me llamaron y me preguntaron si mi madre en casa comía bien, porque en la institución no lograban que comiera (...) era una situación difícil porque mi madre en ese entonces padecía de enfermedad de Alzheimer en un estado moderado (...) me reí...”*. El cuidador nos comentó que en realidad el secreto para que ella comiera lo había descubierto de manera aleatoria.

Continuó compartiendo el cuidador hijo: *“A mí me sucedió lo mismo, antes nunca tuvo problemas con la comida, pero de un momento a otro dejó de comer (...) estábamos sentados en la cocina y no sabía qué más hacer (...) de repente me di cuenta de que con el tenedor movía el arroz y las hortalizas y estaba haciendo como caritas (...) se las mostré a mi madre y ella las comió.”*. Comentaba el cuidador que desde entonces no había tenido más problemas con la alimentación de su madre.

Este cuidador compartió su experiencia con la institución con el objetivo de que su madre también pudiera comer bien mientras no estaba con él, no obstante, la información también sirvió para que dicha institución pudiera solucionar los problemas de alimentación de otros adultos mayores y que ayudara a cuidadores familiares que tal como a la institución les generaba angustia que el mayor no comiera lo suficiente. Un caso que además de tener un final feliz para el cuidador, también proporcionó un excelente final para otros adultos mayores y otros cuidadores, aunque lamentablemente no siempre es así.

En esa misma sesión una cuidadora formal compartió indignada una situación que había sucedido justo con ella. *“La mayor se enfermó, nada especial en un principio, una simple gripe (...) convocamos a sus familiares para que la fueran a ver y a darle un poco de apoyo, pero no fueron (...) semanas después la gripe fue a peor y terminó siendo una neumonía, difícil de tratar por la edad que la mayor tenía (...) estuvo varios días internada, informamos a la familia y volvieron a no aparecer”*. La neumonía se curó, pero la mayor acabó por fallecer de causas naturales dos meses más tarde.

*“En el día del velorio fuimos muchas personas de la institución, porque todos la querían mucho (...) no me pareció demasiado que ahora sí estuviera su familia presente, pero sí me impactó la manera cómo lloraban, casi gritaban de dolor y comentaban: - que buena persona era...”*. La cuidadora continuó compartiendo: *“(...) ¡yo lloraba, pero de rabia!”*, cuenta que se aproximó a uno de los nietos de aquella mujer fallecida y le preguntó si era muy próximo a la abuela y el respondió que sí, *“entonces le pregunté y ¿por qué nunca te vi en la institución visitando a tu abuela? ¿O en el hospital cuando hace dos meses se curaba de una neumonía?”*

La cuidadora paró su intervención, y con los ojos llenos de lágrimas dijo: *“simplemente me respondió porque no podía, como si se refiriera a algo sin importancia...”*. Nos comentó que de su experiencia profesional parece que las personas viven absorbidas por su vida y que sólo reflexionan sobre los otros cuando algo sucede, y que lo peor de todo, es que no quieren admitir que esa obsesión por la vida no es de la responsabilidad de quien necesita del apoyo de la familia. Cerró su participación comentando: *“Yo creo que en realidad la gente tiene miedo de los mayores, porque saben que también les llegará la vejez, y no la quieren, no la aceptan, incluso sufren y se angustian por no querer llegar a viejo”*.

Por otro lado, se hipotetiza una situación de cuidado informal donde el cuidado de un padre le ha tocado a su hijo varón, que además trabaja, y que al final la verdadera cuidadora sería la nuera. Además, nuera y suegro nunca se llevaron bien, tenían formas diferentes de pensar sobre la persona que comparten esposo e hijo, o simplemente, porque nunca tuvieron mucho contacto social. Nuera y suegro se hacen amigos en el cuidado, pero entre los hermanos se genera tensión y el mayor tiene que cambiar de casa, probablemente es de las situaciones que más perturba al adulto mayor, el cambio.

Actualmente con los cambios socioculturales los adultos empiezan a ganar la consciencia de que tienen que preparar muy bien su adultez para no pasar por este tipo de situación. La mayoría piensan en construir comunidades privadas, donde cada mayor ya tuvo la oportunidad de construir su casa, con todos los accesos y características necesarias, cerca de la casa de amigos y familiares de las mismas edades y que coincidieron en la adultez con la misma ideología. Un tema que se ha desarrollado fundamentalmente al norte de Europa y que ha sido un ejemplo a seguir.

No todos los adultos tendrán la posibilidad económica de preparar de esta manera su envejecimiento, por eso han surgido comunidades sociales o religiosas de adultos mayores, donde estos se juntan con el único fin de cooperar y cuidar a los que más necesitan. En estas comunidades los mayores participan a partir de lo que saben, por ejemplo, los que saben cocinar se juntan diariamente para preparar la comida, mientras otros mayores la distribuyen. Algunos mayores cortan el pelo a los otros, mientras otros retribuyen el servicio apoyándoles en manualidades. Nada se paga, todo es un intercambio de conocimientos, para que las cortas jubilaciones sean suficientes para solventar las necesidades más básicas.

Ésta puede que sea una estrategia importante para el sentimiento de abandono e indiferencia que muchos mayores sienten por parte de sus familiares. En determinadas sesiones de los *focus group* se pudieron compartir testimonios verdaderamente difíciles de entender, por ejemplo, varias veces se evocó que a los mayores con condición económica muy baja, y que además no tienen bienes físicos que dejar a los familiares, estos los dejan olvidados en instituciones públicas que los albergan casi por caridad, considerando que el dinero del pensionado mayoritariamente no les alcanza ni para gastos médicos.

Los cuidadores también compartieron que en situaciones en que los familiares aun visitan a los mayores, esas visitas son de muy corta duración: *“llegan a estar con sus*

familiares 5 minutos y dicen que tienen que irse porque tienen mucho trabajo...”, según los mismos cuidadores son visitas exentas de contenido: “...a veces tenemos que entrar en los cuartos aun cuando tienen visitas y ahí están los familiares, pegados a sus celulares (...) sin prestar la más mínima atención al mayor a quien supuestamente vienen a visitar y muchas veces son visitas de manipulación”.

Indagando un poco más sobre el concepto de **visita de manipulación**, se entendió que cuando el adulto mayor tiene una mejor disponibilidad económica y algunos bienes físicos, los familiares más cercanos intentan hacerles firmar poderes o documentos que les permitan realizar movimientos económicos en torno a los bienes del mayor, y en otros casos, bastante más graves, solicitan atestados de incapacidad para tomas de decisiones de los mayores, nombrando un tutor para hacer la gestión económica de éste. Sin embargo, lo peor de estas situaciones, es que después de que los familiares hayan retirado a los ancianos sus pertenencias, no vuelven a visitarlos.

“Aún recuerdo bien a un mayor que estuvo institucionalizado más de 20 años (...) un señor con buenas poses económicas y que hacía todo lo que quería, hasta que se enfermó y pasó a cuidados intensivos”. Su estado de salud no le permitía gestionar su dinero y por incapacidad, su esposa pasó a ser su tutora y responsable del dinero, y de repente el señor dejó de recibir visitas. “(...) nosotros inventábamos las consultas para llevarlo a su casa, la esposa nunca lo quería recibir, sus hijos no lo querían ver, entonces el señor pues se fue deprimiendo, deprimiendo (...) el señor se quería morir...”

En estos casos se genera una tempestad de emociones en la cabeza del mayor, que se traducen en sentimientos de desesperanza, pena de sí mismo, rabia, odio y todo lo que haga justicia al sentido de abandono que éste vive. En determinadas situaciones, los cuidadores intentan alertar a los adultos mayores de los peligros que pueden correr y a veces, les advierten antes de situaciones que ellos prevén como traumáticas para la persona que cuidan, pero el mayor no los escucha y si lo hiciera, al final estaría del lado de su familia, no importa qué tanto lo puedan engañar, lo que importa realmente es la esperanza de que el familiar únicamente esté preocupado por el bienestar del mayor.

Un cuidador comparte: “Los familiares nos ven a nosotros como el enemigo, como el que lo maltrata (...) pero yo siempre le decía: (...) entre aquí que aquí encuentra el trampolín, para llegar... ¡Para terminar el ciclo de la vida!”. Comparte este cuidador que es muy difícil superar el impacto que este tipo de situación pueda tener posteriormente: “es que después de todo, el mayor no se siente traicionado o engañado (...) ¡se siente solo! (...) no le importa haberse quedado sin nada, pero sufre porque fue abandonado por la familia...”. Es muy doloroso para el cuidador ser empático con la angustia de los mayores que viven la soledad y el abandono.

Otro testimonio resaltaba el sufrimiento del cuidador en estas situaciones: “...entré en su cuarto y él estaba llorando, me aproximé y sin que le preguntara nada me dijo: -¿tú crees? pasé los mejores años de mi vida privándome de todo para poder guardar dinero y darles estudios a mis hijos (...) ella también, mi esposa tenía dos trabajos para que no les faltara nada a nuestros pequeños príncipes (...) que bueno

*que ella ya falleció (...) porque yo continuo a vivir con casi nada, como siempre viví, pero lo que no soportaría ella, era estar seis meses sin una visita o una palabra, ni siquiera por teléfono, de ninguno de nuestros 4 hijos (...) quiero mucho que llegue mi hora”.*

Éste es un tema sensible, pero en el que casi todos los cuidadores participaron, muchos expresaban situaciones naturalmente con menos impacto emocional, pero que no dejan de ser tristes para el mayor. Comentan que muchas veces casi que obligan a los familiares a que lleven al mayor a las consultas de especialidad que son realizadas fuera de la institución, pero los familiares no acuden a las citas, y cuando lo hacen, muchas veces no emiten una única palabra al mayor, como si éste fuera invisible. En unanimidad, los cuidadores creen que, si los familiares dieran más cariño al mayor, éste dejaría de parecer tan infeliz e indignado con la vida, porque ellos sólo presentan este tipo de conducta cuando se sienten abandonados.

# MALOS TRATOS Y VIOLENCIA

Lamentablemente, las limitaciones de salud presentadas en el adulto mayor tanto en cuestiones físicas como psicológicas hacen de esta población un grupo vulnerable en materias relacionadas con los malos tratos y la violencia. El concepto se refiere a conductas aprendidas, asociadas con estímulos que la predisponen, que ponen en riesgo la integridad física o psíquica del mayor, tales como su autonomía, independencia y derechos fundamentales. Estos malos tratos o violencia pueden ser ejercidos por familiares, amigos, vecinos, profesionales de la salud, cuidadores o incluso, por personas desconocidas.

Existen varios tipos de malos tratos donde se pueden indicar como los más usuales: maltrato psicológico, físico, sexual, abandono y negligencia (negligencia intencionada o activa, negligencia no intencionada o pasiva y autonegligencia), maltrato económico y, o patrimonial, y maltrato estructural. El psicológico es generalmente el maltrato más común, por ende, es el más difícil de comprobar, por no dejar cualquier tipo de evidencia física visible, aun así, es un tipo de daño que se va desarrollando a peor, y que en algunas situaciones puede originar daños irreversibles.

La aplicación de violencia a otra persona, por lo general, tiene la intención de producir angustia, desvalorización, estrés, inseguridad, minusvalía, dependencia, baja autoestima a través de hechos verbales, pero principalmente de atentar contra la dignidad y respeto del otro. Este tipo de maltrato psicológico se presenta en forma de amenaza, insulto, descalificación, intimidación, abandono, institucionalización, humillación, infantilización, ridiculización, silencios ofensivos dirigidos al adulto mayor, o simplemente, no respetar sus creencias personales, familiares o sociales.

Existen diversos factores que podrían ser considerados de riesgo y a la vez facilitadores del acto de ser violento, uno de ellos es el ámbito personal, siendo que su influencia puede estar asociada con problemas de la movilidad y movimiento por parte del mayor; trastornos mentales o comorbilidades psiquiátricas tanto por parte del anciano como del agresor; y abuso de fármacos, sustancias psicotrópicas o de alcohol por parte del agresor. Otros dos factores que pueden incrementar la motivación al uso de violencia es el género, considerando que los mayores del género femenino presentan más problemas con violencia, aunque también representen un gran porcentaje de la población de mayores.

En el ámbito relacional de los factores de riesgo más importantes se puede encontrar en primer lugar el abuso económico, relacionado con la dependencia que los adultos mayores tienen, ya sea de su pareja, cuidador, hijos, u otros familiares; y en segundo lugar el que vivan bajo el mismo techo, permitiendo al agresor que pueda manipular la situación, las razones y la percepción de lo sucedido. Cuando es el cuidador o familiar quien depende económicamente del adulto mayor, puede que exista una menor posibilidad de violencia, porque la tendencia está más asociada con la manipulación emocional.

Lo que sí es cierto, es que independiente al ámbito personal o relacional, el aislamiento del adulto mayor, que puede resultar de la pérdida de amigos o familiares, del traslado a una región donde no conozca a nadie, la institucionalización, o por la pérdida de movilidad y, o pérdidas de capacidades mentales, genera una fuerte posibilidad de manipulación. En el aislamiento, además de que al adulto mayor no le importa el sufrimiento y que incluso lo ve como merecido, el abusador mantiene un control absoluto de su silencio, sin que se tenga que preocupar con las demás personas del entorno, considerando que es el mismo adulto mayor el que no quiere hablar con nadie.

Debemos igualmente referir los factores socioculturales de riesgo, que tienen fundamento en la representación estereotipada de las personas mayores como frágiles, débiles y dependientes; la debilidad de los vínculos de la persona cuidada con los demás miembros de su familia, principalmente por la incompatibilidad generacional, que genera una comunicación muy superficial entre estos; las injusticias vividas en el núcleo de las familias al momento de la distribución de bienes materiales, dejando a los adultos sin nada; la migración de los hijos, hermanos o personas con mayor afinidad al adulto mayor, dejándolo aislado y vulnerable al maltrato; y la falta de dinero para poder solventar sus necesidades y cuidados de salud, le impiden que pueda hacer una vida independiente.

Igualmente, para los mayores que están institucionalizados los efectos socioculturales pueden ser un factor de riesgo, principalmente porque los niveles de la atención sanitaria, los servicios sociales y las instituciones de cuidado para las personas mayores no son adecuados o no están preparados para sus necesidades reales; muchas veces los profesionales de la salud no tienen una formación especializada; estos reciben sueldos muy bajos que no son suficientes para solventar las necesidades mínimas de su rutina diaria, dejándolos más atentos a preocupaciones personales que al cuidado; están sometidos a cargas de trabajo muy altas; el espacio físico muchas veces no facilita las tareas de los cuidadores, principalmente cuando el mayor utiliza silla de ruedas u otro utensilio de apoyo a la motricidad.

Cuando se hace referencia a instituciones de cuidado para el adulto mayor y su eficacia en el tiempo de respuesta a circunstancias relacionadas con la violencia, se debe considerar el encuadre legal de la empresa, porque éste definirá la responsabilidad social que tiene la institución dentro de las actividades que ejercen; el número de trabajadores y el tipo de autonomía que detiene cada responsable jerárquico, considerando que esta autonomía definirá el tiempo y la burocracia necesaria para frenar situaciones de riesgo o incluso de violencia activa contra el mayor.

Cuando los malos tratos suceden en instituciones pequeñas son más fáciles de solucionar, porque el contacto entre empleados y jefes, directores o dueños de la institución es más cercano. Estas situaciones aun así pueden ser demoradas si se trata de agresiones que no produzcan marcas, como es el caso de la violencia psicológica, es que los mayores institucionalizados pueden utilizar una serie de estrategias para intentar que los dejen ir, que los dejen regresar a sus casas, o que hagan que los hijos

los vayan a buscar a la institución y se ocupen de ellos.

En instituciones donde se cuidan a muchos adultos mayores y en donde trabajan centenas de personas, la violencia puede pasar desapercibida. En un caso hipotético de que un cuidador esté tratando con violencia psicológica y física a un adulto mayor, éste podría quejarse, pero como todo mayor, vamos a imaginar que hasta a unos meses anteriores a las agresiones se quejaba continuamente porque no quería estar institucionalizado, incluso que inventó un par de síntomas para que la institución citara a sus hijos y el mayor pudiera ejercer determinada presión psicológica para poder regresar a casa.

Pensando en este caso hipotético y agregando que debido a su deseo de salir de la institución y regresar a casa, en general, es una persona fría y poco empática, que frente a casi todos los trabajadores de la institución demuestra una constante insatisfacción por estar en aquel lugar. La opinión de la mayoría de las personas sería unánime y tendrían un preconceito evidente en relación con el mayor, y si imaginamos que posterior a las agresiones se da un cambio en su comportamiento, y que además se aproxima a un profesional de salud para denunciar los malos tratos, el proceso será lento por su misma naturaleza.

Un proceso de verificación de lo sucedido dependería mucho de cómo ven los demás compañeros al agresor, que además también es un trabajador de la institución, se consideraría los actos anteriores del mayor, de cuando se inventaba enfermedades para poder irse a su casa. Se evaluaría las conductas rutinarias y su manera de tratar a la gente, antes de que dicha denuncia pasara a los responsables directos de estos profesionales de la salud. El proceso, por poder presentar poca consistencia, podría demorar muchos meses hasta llegar a los responsables que pueden realmente intervenir.

¿Qué es lo peor que podría suceder? Que el mayor falleciera y que posteriormente a su fallecimiento se pudiera constatar la veracidad de dicha denuncia de violencia. Se esperaría que el cuidador a quien el mayor contó lo sucedido acabara por frustrarse mucho y culpase por no haber creído en el mayor. Ese sentimiento de culpa se reflejará en frases como “...si yo le hubiera creído ella todavía podría estar entre nosotros...” o “...desgraciadamente no pudimos quitar ese cáncer antes de tiempo (...) ese maltratador que tuvo y al cual ella misma refería que tenía miedo.” y muchas otras siguiendo la misma lógica de culpabilidad.

Entre otras cosas, una situación imaginaria de este tipo podría generar un muy mal ambiente de trabajo frente al compañero que ahora se sabría que en realidad es un agresor. Aunque una situación potencialmente más compleja, podría ser si el caso estuviera asociado con un adulto mayor con alteraciones evidentes a nivel mental y cognitivo, considerando que este mayor, en la misma condición de agredido, no se le podría entender la angustia y el terror de la situación, fundamentalmente porque en lo general presentan conductas incoherentes, comunicación difusa y que, además, en determinados cuadros clínicos no son capaces ni siquiera de comunicar.

Todas las condiciones de violencia son muy importantes y requieren cuidados específicos de supervisión. El acoso o la violencia sexual hacia el adulto mayor, por

ejemplo, cada vez más frecuente por ingestión indebida de fármacos, y propiciado de alguna manera por el agresor; la negligencia, que casi siempre sucede por no proporcionar los cuidados de salud necesarios al mayor, es el caso de no proveerle el dinero suficiente para solventar sus necesidades mínimas, u olvidarse de sus consultas médicas de especialidad, entre muchas otras formas de violencia que no siempre son de agresión física o psicológica.

La violencia y los malos tratos pueden generar muchas problemáticas o traumas psicológicos, como tal es importante en este ámbito, prevenir. La prevención de esa violencia en mayores se basa fundamentalmente en campañas públicas de sensibilización a los cuidadores, profesionales de la salud y público en general; programas informativos interrelacionales en las escuelas, centros técnicos y universidades; políticas más estrictas en instituciones de cuidado para el adulto mayor; formación sobre el envejecimiento y el envejecimiento patológico para cuidadores y familiares; y una penalización legal más efectiva para los agresores.

En caso que la violencia sea un hecho, las instituciones de cuidado al mayor o las instituciones públicas dedicadas al mayor deben estar preparadas para proporcionar a la persona ofendida: grupos de ayuda, espacios preparados para la acogida anónima y urgente del mayor, programas de ayuda psicológica, una vía de contacto para asistencia donde puedan proporcionar información y derivación, e intervenciones de apoyo a los cuidadores, porque mayoritariamente la violencia no pasa por el mismo cuidador, y éste tampoco sabe cómo actuar, principalmente si los malos tratos tienen origen en un familiar directo.

Evidentemente que la violencia es un problema público y como tal, cualquier sociedad debe estar preparada para apoyar a la persona que sufre agresión, esencialmente cuando esa persona hace parte de un grupo vulnerable de la sociedad. Así que, en el caso de violencia a los mayores, el sector social debe hacerse responsable por el apoyo jurídico, financiero y domiciliario de la persona agredida; el sector educativo debe hacerse responsable de las campañas de sensibilización y de la educación pública sobre la no violencia; mientras el sector salud tiene la obligación de evaluar, diagnosticar y tratar a la persona agredida.

De una forma u otra el cuidador se siente culpable por los malos tratos cuando no es quien los infringe, también es importante recordar que se habla de una población frágil no sólo por la edad e incapacidad física, sino también por las alteraciones cognitivas y comorbilidades psiquiátricas que pueden llevarlos a una percepción errónea de la realidad. Además de la labilidad emocional por la cual pasan muchas veces los mayores en contra punto con el estrés que viven los cuidadores, algunas conductas o palabras pueden ser interpretadas como agresivas o negligentes, cuando puede que no sean más que el resultado de un cansancio crónico.

Uno de los cuidadores en *focus group* compartió que en la institución para la cual trabaja, inicialmente, le habían recomendado que tratara a los mayores con más delicadeza, porque según los mayores éste parecía demasiado agresivo. Nos comentaba: "... ¿Cómo le digo? ¡Que les grito! yo tengo una voz muy fuerte y a mí me decía la coordinadora: - no les grites (...) no señorita le digo, no les grito yo así

*tengo la voz fuerte...*”. Lo mismo sucede con algunos cuidadores que gesticulan mucho cuando hablan y que muchas veces son interpretados como personas agresivas.

En otras situaciones puede que los agresores sean los mismos adultos mayores, no es un tema tan referido, porque las condiciones orgánicas en general son responsables por esa conducta agresiva por parte del mayor y, por otro lado, porque los cuidadores deben estar preparados para identificar y contener dichos síntomas. Aun así, la mayoría de la agresividad presentada por el mayor al cuidador se encuentra justificada por la frustración de sentirse solo o abandonado, por sus familiares, originando comportamientos desagradables para con los cuidadores y todo el personal de la institución.

Nos compartían: *“(...) entonces yo creo que, por el abandono él estaba enojado. Pues son situaciones muy difíciles por las que pasamos y tenemos que reaccionar de una manera neutral (...) cuando sus familiares no le vienen a visitar los sábados, sabemos que la semana entrante será imposible con ella (...) siente mucha falta de sus familiares, pero principalmente de su nieto que tiene 2 años (...) a ella le encanta tenerlo en sus brazos...”*. Así que en estas situaciones los cuidadores están preparados y abiertos a la solución, claro que con esto no queremos decir que no existan situaciones en que el mayor provoca intencionalmente malos tratos en los cuidadores o familiares.

La institucionalización es probablemente uno de los mayores motivadores de agresividad de la persona a cuidar, principalmente por la adaptación y el sentido de injusticia que viven, porque seguramente hubieran preferido que su propia familia los cuidara. Claro que cuidadores con más experiencia prestan más atención a los mayores recién incorporados, proporcionándoles actividades más sociales y recreativas, para que no piensen en por qué están en una institución de cuidado, y fundamentalmente para que no piensen en temas como la muerte y sobre, qué sucederá después de ella.

Así, que surgieron en sesión diversos comentarios como: *“...siento que no se les pone la atención adecuada; cosa que desde siempre luché para cambiar (...) que se les pusiera alguna actividad, para que no fuera algo rutinario en su día, como levantarse y sentarse en el sillón a ver la tele, ir a comer, y regresar al mismo sillón a ver la tele...”*, esto porque según el cuidador la monotonía genera aburrimiento y consecuentemente agresividad. En la adaptabilidad es necesario paciencia: *“... algunas pláticas pueden sonar tediosas, son cosas que ya me las sé de memoria, pero me gusta escucharlas, porque sé que así, con esas historias no se le olvidará al mayor y lo harán sentirse más integrado.”*

Muchas situaciones pueden dificultar la integración del mayor a la institución, como por ejemplo el tipo de comida, las reglas, el no conocer a nadie en la institución, el no conocer el lugar, entre otras cosas que pueden ser difíciles para acostumbrarse. En ese sentido, el cuidador debe ser una persona fuerte, capaz de controlar sus emociones y principalmente capaz de racionalizar y evitar su enojo, contribuyendo para la adaptabilidad del mayor a toda la novedad. Como se sabe, el

mayor tiene muchas estrategias sociales para conseguir lo que quiere, y si no existe un equilibrio entre lo que puede y lo que quiere, se pueden generar situaciones muy desagradables.

Son menos usuales las quejas de cuidadores en relación al mayor, por todo lo anterior, aun así, algunos cuidadores comparten: “*..yo he vivido de todo (..) y a diferencia de los que adoran a los viejitos, yo soy realista, los adultos mayores son muy crueles, descargan sus frustraciones, su amargura, sus traumas, sus complejos en la persona que los atiende..*”, en realidad, es una de las razones más comunes que generan alteraciones en la regulación emocional de los cuidadores, es decir, potencian estrés, ansiedad y depresión. No importa qué tan preparado está el cuidador, nunca es positivo pasar por malos tratos y primordialmente, en situaciones de violencia psicológica como esta última que nos comparte un cuidador.

# CUANDO FALLECE EL ADULTO MAYOR

Independientemente de que el adulto mayor en algún momento se hubiera comportado menos tolerante, justo o predecible con la persona que le cuidaba, la muerte será siempre difícil de expresar y principalmente difícil de aceptar por parte del cuidador. Si bien, la muerte es algo cercano a la vejez, debido a la enfermedad, a la dependencia, al deterioro natural o patológico, no deja de ser difícil y penoso para el cuidador, pensar que no volverá a ver a aquella persona, que no le volverá a hablar o a compartir algún momento o alguna historia. El cuidado es una tarea que va más allá del tiempo completo, es más bien una tarea de tiempo repleto, que el cuidador comparte con la persona cuidada.

El duelo es una etapa difícil, principalmente cuando el cuidador tiene que demostrar que todo está superado, sea para tranquilizar a los demás mayores de la institución o para tranquilizar a los familiares que también estarán sufriendo con la pérdida. Este proceso pasa por una readaptación psicológica natural de una nueva realidad, en la cual no volverá a participar la persona fallecida, será para el cuidador y familiares, como un lapso definitivo en una rutina de años. Un reajuste inesperado en un entorno cambiante, por una pérdida que será subjetiva para cada persona involucrada, tanto en su expresión como en su aceptación.

Es importante para el cuidador que decida ir afrontando de manera paulatina la realidad de un futuro fallecimiento de la persona que cuida, apoyándose en los cambios conductuales y comportamentales del mayor. El proceso pasa por un duelo anticipatorio, y no es que éste facilite el duelo del fallecimiento, porque también generará dolor, rabia estrés y desesperación, pero el proceso anticipatorio permitirá que el cuidador pueda identificar la posibilidad de la pérdida como una liberación para el propio mayor que frente a algunos cuadros clínicos puede estar sufriendo demasiado.

Anticipar el final de la vida de la persona cuidada, en el caso familiar podrá abrir algún sentido de motivación para el futuro, es decir, el cuidador podrá retomar sus estudios, sus proyectos o simplemente, podrá retomar su vida o el contacto más emocional con su propia familia (pareja y, o hijos). El proceso de anticipación del duelo puede ser aún más eficaz en los casos que el cuidador también recibe apoyo psicológico o que participa activamente en grupos de apoyo que trabajan el duelo. Además, si el cuidador tiene un buen nivel de autocuidado y como tal toda una vida personal, familiar y social, más allá del cuidado, el duelo será seguramente un proceso mucho menos doloroso.

Es muy usual hablar del duelo por la pérdida de la persona a quien se cuidaba, algo bastante natural en el cuidado formal, pero diferente, en parte, en el cuidado informal. En esta segunda situación, muchas veces el cuidador ya no sabe qué hacer de su vida, imaginar a alguien que dedicó años consecutivos al cuidado, probablemente 10 o 15 años cuidando a uno o más adultos mayores, a veces a sus padres; este cuidador que en algún momento tuvo que abandonar sus sueños, su

formación y que al momento de cuidar tuvo que dejar su trabajo o su carrera profesional: ¿qué podrá hacer ahora?

En la misma línea de pensamiento imaginemos que el cuidador tiene 50 años de edad cuando fallece la persona a su cuidado, y que cuidó a ese mayor desde los 23 años, teniendo que abandonar la universidad, el deporte y que además, a lo largo de esos 27 años de cuidado no haya tenido tiempo u oportunidad para haberse podido casar o tener hijos. Imaginemos que estuvo 27 años cuidando a su padre, que además había enviudado muy temprano y que por ello, este cuidador no tiene hermanos o familiares próximos que le hubieran podido apoyar en el cuidado a su progenitor.

Aunque exista una expresión o un dicho muy motivador que la gente suele utilizar en estas situaciones: “*nunca es tarde para empezar*”, la verdad es que la motivación es meramente lingüística, porque a los 50 años sin profesión, sin trabajo, sin saber hacer nada más que cuidar, y sin familia; según una gran parte de los cuidadores que estuvieron en sesión, aunque ninguno de ellos se encontrara o se hubiera encontrado alguna vez en una situación similar, el problema no pasa por no ser posible empezar de cero a los 50 años, si no en quererlo. Los comentarios apuntan al cansancio, al tiempo para reorganizarse y a todo lo que puede implicar empezar de cero.

La reorganización de la persona que deja de ser cuidador después de muchos años ejerciendo el cuidado pasa por dos aspectos importantes, por un lado, la capacidad de afrontar el vacío emocional que deja el mayor después de fallecer, de la imposibilidad de volver a estar con él y, por otro lado, la necesidad de llenar el vacío emocional, pero principalmente, la necesidad de llenar un tiempo absolutamente disponible, que antes había sido casi exclusivamente dedicado al cuidado. Algunos cuidadores, después del fallecimiento de la persona que cuidaron en vez de entrar en un proceso de liberación, entran más bien en procesos depresivos y de culpabilidad.

Una cuidadora asociada a una institución religiosa comentaba que con los años se podría generar como un proceso más efectivo de aceptación: “...*sus fotos están en un espacio de oración, pero yo evito ver las fotos de esas personas que ya nos dejaron (...) o las veo muy rápido, para que no me despierten emociones (...) esto al principio, ahora, pasado tantos años de cuidar, la fe me permite ver las fotos y saber que están bien...*”. Es una cuestión de fe la que muchas veces apoya al cuidador en pensar que el fallecimiento del mayor fue bueno, porque después de la vida estarán en un lugar donde no existe ni enfermedad, ni sufrimiento, al menos así propuso esta cuidadora.

El fallecimiento de un adulto mayor puede generar diversas emociones en el cuidador, dependiendo de la vinculación que tenía con el mayor, bien como de su propia perspectiva sobre la muerte “...*me entero de que fallece (...) fue un impacto (...) empecé a recordar y te lo juro, me dolió mucho (...) en el funeral sentí rabia, porque mientras yo lloraba, sus familiares y amigos se reían afuera de la capilla...*”. En esta situación concreta, el cuidador sentía un inmenso dolor por creer que los familiares de aquel mayor, probablemente, no sufrían tanto por su fallecimiento, como ella misma.

Otro cuidador nos compartió que en un determinado momento, en la institución de

cuidado donde trabaja, falleció un mayor con el cual tenía un fuerte vínculo, lo consideraba como el abuelo que no había tenido. Después del fallecimiento, este cuidador se dejó adentrar en un cuadro sintomatológico depresivo, y acabó por pasar varias semanas de incapacidad, aislado en su casa y sin mantener contacto con nadie. En algún momento de su duelo decidió escribir una carta al mayor, en ese escrito expresó sus sentimientos: *“...le dije cuán importante había sido en mi vida, cuánto le echaba de menos (...) pero lo que más me hizo sentir bien, fue escribir al final de aquella hoja de papel, - Adiós, nos vemos uno de estos días”*. Al final quemó la carta.

Existe una diversidad de estrategias que podrían ayudar al cuidador a seguir con su vida, entre las cuales, asumir la partida del adulto mayor, no con el objetivo de olvidarlo, pero sí de encontrar en su memoria un lugar especial que le permita continuar compartiendo su compañía y disfrutando de su presencia; asumir que llevará algún tiempo para poder reajustar su nueva realidad, que incidirá fundamentalmente en la ausencia de la persona cuidada; y asumir que a lo largo de todo el tiempo en el cual ejerció el cuidado hizo todo lo que estaba a su alcance para asegurar el bienestar del mayor.

Además, es importante que el cuidador asuma que su vida no volverá a ser igual a lo que era anteriormente; que asuma el dolor, la rabia y el sufrimiento por la pérdida del mayor durante el tiempo que sea necesario; que asuma la necesidad de compartir el sufrimiento que siente, ya sea con un amigo, en un grupo de apoyo o con un psicólogo; que asuma la necesidad de participar en algo o de aprender alguna cosa que siempre deseó y que nunca había tenido tiempo para hacerlo; asumir la importancia del autocuidado y aplicarlo ejemplarmente; y que la realización de algún tipo de actividad física, aunque sea simplemente caminar, puede tener un impacto muy positivo en el desarrollo del duelo.

# CONDICIONES DE VIDA

El adulto mayor busca esencialmente ser capaz de cuidarse hasta los últimos minutos de su vida, aunque no siempre sea posible que la ancianidad coexista con un envejecimiento óptimo o normal, que permiten la autonomía y la independencia del mayor. Un gran número de mayores necesita el cuidado o la supervisión de otro adulto, entre estos están los mayores que serán cuidados en sus propias casas por un familiar o los que serán trasladados a la casa de un familiar donde le cuidarán; y, finalmente, los adultos mayores que serán institucionalizados, que se trasladarán a una institución con la cual no tienen ninguna afinidad, y serán cuidados por profesionales de salud que no conocen.

La institucionalización es probablemente lo que genera más indignación en el adulto mayor, aunque una pequeña minoría esté de acuerdo en vivir en asilos, sólo para que su familia pueda continuar su vida sin la responsabilidad del cuidado. Conforme fue posible indagar entre las sesiones de *focus group* desarrolladas para esta investigación, los mayores institucionalizados, por lo general, no tienen otra opción, es decir, son obligados a institucionalizarse, ya sea por los familiares o por los servicios sociales. Algunos de ellos, al parecer, aunque digan que fue por su voluntad, siempre lamentan no poder estar al lado de sus familiares, principalmente de sus hijos.

Una de las situaciones que puede llevar al mayor a una institución de cuidado es la desesperación de estar viviendo en soledad: “...llegó llorando, desesperado y decía que no sabía qué hacer (...) dijo: - yo vivo solo, no tengo familia y estoy cansado de vivir así...”, otra situación bastante común de la institucionalización, es porque no quieren morir solos: “...todos me abandonaron y no quiero morir sola (...) necesito que alguien me agarre la mano (...) necesito que alguien pueda dejar escapar una lágrima y que me haga sentir una persona (...) necesito que me quieran, aunque sea 5 minutos antes de morir...”.

Cuando el mayor se dirige a una institución social solicitando apoyo para su ingreso en un centro de cuidado formal para mayores, en general, está presionado por una de las dos razones siguientes: la primera, porque no logran solventar sus propios gastos de comida y de salud, fundamentalmente, pero también, porque aunque vivan en un espacio propio, lo hacen sin los servicios básicos, es decir, sin luz, sin agua, y, o sin gas. En segundo lugar, porque padecen de alguna enfermedad o comorbilidad degenerativa o crónica que no les permite asegurar sus necesidades básicas o instrumentales de la vida diaria.

Los cuidadores son unánimes al momento de pensar que los mayores, casi siempre, cuando van a pedir ayuda a las instituciones de cuidado es porque sus familiares viven lejos, y no pueden ocuparse de ellos. Cada vez más casos de este tipo de solicitud se generan porque sus hijos están emigrados, y además, en estas situaciones, los mismos hijos no se hacen responsables de sus padres, porque viven en condiciones muy precarias en el país al cual emigraron sea por dificultad o por

legalidad, o por cualquier otra condición.

Otra situación que los lleva a pedir auxilio a las instituciones es la necesidad de algún apoyo económico o de estructura para que puedan vivir un poco mejor, y en realidad existen algunos apoyos gubernamentales para el adulto mayor, pero que son casi inaccesibles para ellos, en su mayoría porque ya casi no pueden leer o porque son analfabetos, pero especialmente porque no tienen a nadie que les apoye con toda la parte burocrática necesaria para obtener dichas ayudas. Esto porque para apoyar al mayor se les solicita documentos que ya no tienen y que tantas veces no pueden pagar un duplicado, o porque se les exigen evaluaciones en lugares distantes a los cuales no pueden ir solos.

En estos casos es natural que las personas quieran apoyar al adulto mayor, buscando soluciones para sus problemas, incluso, porque muchas de estas personas también tienen mayores a su cargo y saben perfectamente todo lo que es necesario para que el mayor pueda estar bien, aunque, ayudar es diferente a cuidar. El cuidado como se ha podido verificar anteriormente es un ejercicio complejo, exigente, y para el cual es importante que la persona tenga alguna vocación, pero no todos los cuidadores tienen la posibilidad de poder decidir si quieren o no ser cuidadores.

Algunos cuidadores, cuidan por solidaridad, porque sienten la necesidad de ayudar a aquellos que no han tenido la suerte que estos probablemente tendrán cuando sean mayores; cuidan porque no tuvieron la oportunidad de cuidar a sus mayores, y necesitan compensar esa falta; cuidan por necesidad de redimirse, principalmente porque no pudieron despedirse, pedir perdón o arreglar diferencias con sus seres queridos antes de que fallecieran; cuidan por necesidad, porque creen que si lo hacen alguien hará lo mismo por ellos; no obstante, una gran parte de los cuidadores, cuidan por obligación.

*“A mi madre, me la dejó mi hermana en la puerta de mi casa, cuando yo no estaba (...) ahí la dejó con sus pocas cosas en una maleta, sentada frente a la puerta (...) cuando llegué a mi casa no sabía qué pensar, la metí adentro y le marqué a mi hermana (...) mi hermana vive muy lejos (...) al día siguiente me dejó un mensaje en el celular: - te toca mi querida hermana, yo no puedo, tengo que cuidar de mi vida...”,* la cuidadora nos comparte que pensó en ese momento: *“...¿y mi vida?, yo también tengo esposo y dos hijos, y un trabajo, y una vida... (...) Felizmente, mi esposo y mis hijos me apoyaron, hicimos de la situación algo que nos juntó y fortaleció más como familia”.*

En otro caso: *“Me mandaron llamar del hospital y me tuve que hacer cargo de mi padre (...) tengo otro hermano, pero está emigrado, y además vive donde hace demasiado frío para mi padre (...) así que tuve que asumir los cuidados”.* La cuidadora continúa compartiendo su historia y dice que asumió los cuidados, pero que en realidad no imaginaría que tan difíciles podrían llegar a ser. *“...año y medio después de estar cuidando a mi padre, mi esposo me dejó, decía que yo sólo tenía tiempo para mi padre...y poco después, sin su ayuda, tuve que dejar de trabajar, además porque mi padre había empeorado mucho, tenía Alzheimer”.*

La cuidadora comentaba que cuando su padre falleció ella tenía 39 años de edad y

que el duelo le llevó mucho tiempo, casi 4 años: “...me dolió demasiado que después de años cuidando a mi padre, después de haber perdido a mi marido y mi trabajo, mi hermano hubiera encontrado tiempo para regresar y vender todo lo que tenía mi padre, incluso la casa donde yo vivía, que era de mi padre (...) me quedé sin nada y lo pasé muy mal (...) por eso hoy vivo con poco y soy voluntaria en una institución de cuidado a los adultos mayores con enfermedades degenerativas...”, al final, termina su testimonio diciendo: “...era mi padre, ¿qué iba a hacer? (...) ¿abandonarle?”.

Otro cuidador nos compartía que también se tuvo que hacer cargo de su madre, que su esposo y sus dos hijos le apoyaron mucho a lo largo de los más de 10 años de cuidado por los que tuvieron que pasar. “cuando mi madre llegó a mi casa, mi hija pequeña tenía 12 años y era una excelente estudiante (...) nuestras preocupaciones estaban direccionadas a mi madre que padecía Parkinson y que en realidad era muy demandante, por su enfermedad (...) mi hija en esos 10 años de cuidado encontró amigos que la motivaron a dejar la escuela, luego se embarazó, hoy es una joven de 22 años con una vida que no quería (...) me siento muy culpable...”. Una cuidadora joven, de 32 años de edad, en una situación cada vez más usual compartía: “Soy hija única, tengo alguna otra familia pero no viven cerca, mis padres en determinado momento vinieron a vivir aquí por cuestiones profesionales, de mi padre (...) ahora están ambos envejecidos, yo nací cuando mi madre tenía 39 años y mi padre 45, así que están envejecidos (...) no sé qué hacer de mi vida, porque por un lado siento que es mi obligación cuidarles, pero por otro lado, pienso que perderé mi juventud y mi vida, por no haber tenido ilusiones (...) y peor ¿Qué pensaría la gente si yo los pusiera en un asilo? (...) mi padre me dice que los deje en una institución, pero se le llenan los ojos de lágrimas cuando me lo dice...”.

Nuestra cuidadora informal más joven tenía apenas 16 años de edad, y había empezado a ser cuidadora a sus 14 años: “...recuerdo que mi madre nos dijo que iríamos a cuidar de mi abuelito, yo tenía como 10 años (...) creo que un año después de que mi abuelito estuviera en casa mi papá nos dejó, se fue a vivir a otro lugar (...) a partir de ahí yo pasé a ayudar a mi mami en los cuidados de mi abuelito, pero tiempo después, mi madre se enfermó y estuvo encerrada en su cuarto durante semanas (...) tuve que dejar la escuela y cuidar de mi madre y de mi abuelo...”. Comentó esta joven cuidadora que su abuelo había fallecido poco antes del *focus group*, pero que aún tenía que cuidar de su madre.

Existen otros casos bastante más complejos, y para dar una idea de su dimensión se mencionará hipotéticamente una situación. Una cuidadora de 42 años de edad ejerce el cuidado hace 14 años en una institución de cuidado para el adulto mayor. Un día, van en familia a un paseo, la cuidadora, su esposo y su hija de 17 años. De regreso a casa, como a las 9 de la noche en un cruce con semáforos, un individuo ebrio no se detiene en la señal de rojo y acaba por chocar con el carro de esta familia que regresaba pacíficamente a su casa. Son todos trasladados al hospital de urgencias.

En el transcurso de la noche van teniendo noticias unos de los otros, pero al día siguiente, después del periodo de observación, la cuidadora y su esposo se encuentran

posteriormente de recibir el alta médica. La hija se mantiene hospitalizada, imaginemos que los daños son mayores y tiene que ser sometida a una intervención quirúrgica de urgencia. Los días pasan, y una semana después fallece la niña. Independientemente de las creencias o percepción de vida que tengan estos dos padres, quedará naturalmente un trauma psicológico muy grande y un cambio en cada una de estas personas.

La hipótesis nos puede permitir indagar un poco más allá de lo común, podríamos pensar que esta cuidadora no quisiera cuidar más a ningún adulto mayor, porque al verlos podría imaginar que uno de ellos podría ser el padre de la persona que destruyó su vida. La historia es ficticia, pero nos pareció necesaria para indagar sobre determinadas condicionantes que pueden surgir al momento de cuidar, por ejemplo, ¿cómo podrá encarar un cuidador el ejercicio de cuidar a un hombre que en su adultez fue un violador? o ¿un asesino? o ¿un pedófilo? o ¿un maltratador?

No se trata de discriminación o de estereotipar a las personas, pero los cuidadores en general, así como probablemente cualquier persona, comentaron el conflicto que es cuidar de alguien que conocían previamente y que además conocen su historia de vida o lo que hicieron mal en algún momento. Si es cierto, que algunas situaciones pueden ser incómodas, o superables por el profesionalismo del cuidador, principalmente si pensamos en cuidadores formales, la mayoría de los cuidadores en sesión estuvieron de acuerdo que determinados conflictos éticos son difíciles de superar.

Son los dos temas más complejos del análisis de las sesiones, el ser capaz de cuidar a un mayor después de haber sufrido un trauma psicológico grave, como fue perder a una hija en un accidente de carro, por la ebriedad de un conductor inconsciente; y el otro tema, el ser capaz de cuidar a alguien que a lo largo de su adultez pudo atentar contra otras vidas, que tuvo la desfachatez de incitar o practicar violencia, actos terroristas, violaciones, entre muchas otras situaciones que además de castigadas por la ley, no son aceptadas por las personas. ¿Qué hacer? ¿Qué es lo correcto? ¿Qué haría usted?

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Achury, A., Castaño, H., Gómez, L., & Guevera, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1): 27-46.
- Abellán, A., & Pujol, J. (2015). Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos. *Envejecimiento en red*, 10: 1-27.
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9: 327-353.
- Cardona-Arango, D., Segura-Cardona, A. M., & Berbesí-Fernández, D. Y. (2011). Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Investigación Andina*, 13(22):178-193.
- Cardona, D., Segura, A. M., & Berberí, D. Y. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1):30-39.
- Casado-Marín, D., García-Gómez, P., & López-Nicolás, A. (2011). Informal care and labour force participation among middle-aged women in Spain. *Series, Spanish Economic Association*, 2: 1-29.
- Cerquera, A. M., & Pabon, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia, una revisión. *Psicología*, 8(2):73-81.
- Cerquera, A. M., Granados, F. J., & Galvis, M. J. (2014). Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores con pacientes con Alzheimer. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*, 42:127-137.
- Contreras-Gallego, A., López-Soto, P. J., & Crespo- Montero R. (2013). Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. *Enfermería Nefrol*, 16(1):44-48.
- Corazza, D., Pedroso, R., Andreatto, C., Scarpari, L., Garuffi, M., & Costa, J. (2014). Los predictores psicoimmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49(4):173-178.
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31: 19-27.
- Da Silva, C. Y. R. (2007), *Envejecimiento, evaluación e intervención psicológica*. México: El Manual Moderno.
- Damáso, A. (2010). *O Livro da Consciência - A construção do cérebro consciente*. Portugal: Circulo de Leitores.
- Darwin, C. (1859). *El origen de las especies por la selección natural*. Madrid: Alianza.
- Darwin, C. (1984). *La expresión de la emociones en los animales y en el hombre*. Madrid: Alianza.
- Duxbury, L., Higgins, C., & Smart, R. (2011). Elder care and the impact of caregiver strain on the health of employed caregivers. *Work*, 40: 29-40.
- Escribano-Sotos, F., Pardo-García, I., & Moya- Martínez, P. (2012). Análisis empírico del coste del tiempo dedicado a mayores dependientes. *Presupuesto y Gasto Público*, 66: 149-166.
- Ekman, P. (1992). An argument for basic emotions. *Cognition and Emotion*, 6(3/4): 169- 200.
- Ekman, P. (1993). Facial expression and emotion. *American Psychologist*, 48(4): 384- 392.
- Fuentes, M., & Moro, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención: *Trabajo Social Hoy*, 71: 43- 62.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5): 481-488.
- Johannesen, M., & LoGiudice, D. (2013). Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders. *Age Ageing*, 42(3):292-298.
- Leggett, A. N., Zarit, S. H., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy Body Dementia. *Gerontologist*, 51: 76-85.
- Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T. L., & Grant, I. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 5-13.
- Nardi, R., Sawada, N., & Santos, J. L. (2013). Asociación entre la incapacidad funcional del adulto mayor y la sobrecarga del cuidador familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermería*, 21(5):1-8.

- Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Pascual, A. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de psiquiatría y gerontología*, 44(2): 48-54.
- Pearlin, L. I. (2010). The life course and the stress process: Some conceptual comparisons. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 65: 207-215.
- Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., & Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: Evidence from the REGARDS study. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 68: 504-512.
- Piccini, A. T., Quirós, M. B., & Crespo, M. (2012). Estado emocional y duelo en cuidadores de personas con demencia tras el fallecimiento. *Revista Ansiedad y Estrés*, 18(2-3): 103-117.
- Plutchik, R. (2002). Nature of emotions. *American Scientist*, 89(4): 349-355.
- Rodríguez-Medina, R. M., & Landeros-Pérez, M. E. (2014). Overload in the dependent care agent and its relation to the elder adult functional dependency. *Enfermería Universitaria*, 11(3): 1-9.
- Semiatin, A., & O'Connor, M. K. (2012). The Relationship Between Self-Efficacy and Positive Aspects of Caregiving in Alzheimer's Disease Caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6): 683-688.
- Sörensen, S., & Yeates, C. (2011). Issues in Dementia Caregiving: Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6): 491-496.
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R., & Ponocny, I. (2013). Informal Eldercare and Work-Related Strain. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 68: 257-267.
- Udina, M. E., Mailing, L. P., Cuesta, M. M., Aguilar, C., Monedero, J. M., & Coiduras, (2011). ¿De qué se ocupan las enfermeras? Estudio Transversal de la Producción Científica Enfermera. *Nursing*, 29(10):56-9.
- Vaquiro, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16: 9-16.
- Wang, Y. N., Shyu, Y. I. L., Tsai, W. C., Yang, P. S., & Yao, G. (2013). Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5): 1051-1062.
- Wang, Y. N., Shyu, Y. I. L., Chen, M. C., & Yang, P. -S. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4): 829-840.
- Wimo, A., Jonsson, L., Bond, J., Prince, M., & Winblad, B. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *The Journal of the Alzheimer's Association*, 9(1):1-11.
- Zarit, S. H., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *American Journal of Nursing*, 108: 47-53.
- Zhang, S., Edwards, H., Yates, P., Li, C., & Guo, Q. (2014). Self-Efficacy Partially Mediates between Social Support and Health-Related Quality of Life in Family Caregivers for Dementia Patients in Shanghai. *Dementia Geriatric Cognitive Disorders*, 37(1):34-44.

## Capítulo 6.

# Lo que los cuidadores deben saber

*Paula Alexandra Carvalho de Figueiredo*

El cuidado siempre se ha interpretado por la expectativa que viven los cuidadores en relación con la persona cuidada, pero en muy pocas ocasiones se considera lo que piensan los adultos mayores. Comentarios como: “*Mis padres están mayores y para que estén bien cuidados, creo que lo mejor es que se vayan a vivir a mi casa...*”, o como: “*es que en mi casa tienen de todo, nada les va a faltar*”, estas afirmaciones pueden escucharse en una diversidad de contextos, pero la gran cuestión es: ¿es eso lo que quieren los adultos mayores?, ¿por qué no preguntarles si realmente lo que quieren es salir de sus casas para irse a vivir con los hijos?

Otras familias prefieren que sus mayores ingresen en instituciones de cuidado formal, donde estarán cuidados por profesionales de la salud, y donde, supuestamente para los hijos, estarán mejor cuidados. Las preguntas se repiten: ¿es eso lo que quieren los adultos mayores?, ¿por qué no preguntarles si realmente lo que quieren es salir de sus casas para irse a vivir a una institución? No se pretende cuestionar las intenciones de los familiares en cada uno de estos escenarios, pero sí entender qué sienten los adultos mayores cuando no se les permite participar en decisiones sobre sus propias vidas.

Existe una serie de otros contextos donde las expectativas de los cuidadores no coinciden con el deseo y la voluntad de los adultos mayores. En cualquier caso la capacidad de decisión del mayor depende básicamente de su nivel de autonomía personal, capacidad económica y del consentimiento familiar. Es posible que si el cuidador se dedicara a conocer un poco mejor la manera en cómo piensa el adulto mayor, en relación con determinadas condicionantes personales y sociales, sería más fácil de estrechar las expectativas entre ambos y, principalmente, mejorarían las condiciones básicas del cuidado.

Lo más importante de este apartado es identificar las situaciones que generan más ansiedad, estrés y tristeza en el adulto mayor, esto porque son estas mismas situaciones que provocan conductas agresivas, egoístas y tantas veces ofensivas para con sus cuidadores. No es posible ganar la confianza y el cariño de un adulto mayor, si el cuidador ni siquiera ha pensado en situaciones tan evidentes para la persona cuidada, como la percepción que estos tienen del envejecimiento, sobre las justicias e injusticias que han vivido estas personas, sobre si se sienten solas, sobre sus miedos, o sobre qué piensan del futuro.

Es una tendencia incorrecta de los cuidadores pensar que el envejecimiento es algo

similar a la infancia, nada más incorrecto, esto porque los mayores tienen en su gran mayoría más conocimientos, estrategias sociales y vivencias, de aquellas que tienen quienes lo cuidan. El cuidador debe entender el sentido y el sentir del adulto mayor para que pueda ajustar sus tácticas a la persona que cuida, y no intentar imponer lo que cree que sea más correcto, cuando en realidad, el cuidador tiene mucho menos experiencias de vida. El cuidar a un mayor debe basarse en el compartir, escuchar y aprender.

En este capítulo se revisarán los asuntos y aspectos que hicieron de los mayores las personas que son. Presentarán sus perspectivas sobre una fase del desarrollo humano que sólo conocen los que han llegado; comentarán sobre el sentido de justicia e injusticia que sienten o han sentido en su vejez; sobre sus relaciones con los demás o su aislamiento; indagarán sobre sus principales miedos, sobre aquello que les hace perder la esperanza en ellos, en el mundo y en las demás personas, hablarán sobre las adicciones; esto permitirá conocerlos un poco mejor, entenderlos y aprender a cuidarles conociendo el por qué de sus conductas y muchas veces de su tristeza.

# PERCEPCIÓN DEL ENVEJECIMIENTO

El adulto mayor, sin duda, hubiera preferido que el tiempo pasara más despacio, y si fuera posible, que no pasara. Después de un análisis exhaustivo de todas las entrevistas realizadas, se verificó que la generalidad de los mayores estaba de acuerdo en que la calidad de la vejez depende de la manera en cómo estos hayan vivido su juventud y adultez. Vidas sanas se tradujeron en envejecimientos óptimos y saludables; vidas equilibradas se transforman en una ancianidad normal; y, claro está, vidas de desequilibrio y excesos tienen un final de vida con patología, comorbilidades y sufrimiento.

En este sentido, existe otro consenso entre los mayores, y se refiere a que las personas en edad adulta deben empezar a preparar su vejez, la forma cómo quieren ser vistas en la ancianidad y, fundamentalmente, cómo quieren compartir el final de su etapa de desarrollo con sus familiares y personas más próximas. Esta preparación previa puede marcar la diferencia entre que el mayor sea una persona feliz, con objetivos de vida, y capaz de adaptarse a todas las diferencias socioculturales, o que por lo contrario sea un mayor desesperanzado, triste y sin ilusiones.

Los mayores también comentaban que los tiempos habían cambiado mucho, que las nuevas tecnologías parecen ser la fuga de una juventud que prefiere no encarar la dura realidad de la vida. En general, no creen que la tecnología sea un cambio positivo, porque se ha direccionado fuertemente al ocio, y muy poco a construir una historia de mejorías y desarrollo. Las redes sociales, según ellos, sirven para asegurar la desinformación, mientras la robotización de las empresas sirve para desemplear gente, la misma gente que pierde poder de compra y como tal, que obliga a que los robots produzcan menos, porque no hay a quién vender la producción.

Se podrían cuestionar las afirmaciones anteriores, pero no sin antes recordar, que estos mismos adultos mayores han pasado por muchos cambios promisionarios pero que no perduraron. Recuerdan cuando se dejaron los casetes de música para utilizarse los CD, que al final duraron hasta la llegada de las memorias externas. Acompañaron los cambios de los periódicos de papel a los periódicos digitales, de las novelas de radio a las novelas de televisión, pero dicen que, principalmente, son testigos del cambio de las generaciones realistas, humanas y perseverantes, a las generaciones donde todo es virtual.

Los cambios también se realizaron en el ámbito de las relaciones interpersonales en la familia y en la sociedad, dicen que es más complejo que nunca ser dependiente, porque las instituciones de cuidado sustituyeron el cariño de cuidar por los datos estadísticos que les permiten recibir más apoyos económicos; que las familias sustituyeron las largas conversaciones y el respeto hacia los mayores por conversaciones vacías de gente que no se mira a los ojos cuando tiene algo importante que decir, y cuyo respeto, tiene fundamento en un par de normas cibernéticas inventadas por nadie.

En el concepto de estos 4 000 adultos mayores entrevistados, la globalización está

creando adultos infelices, con amigos virtuales, trabajos precarios, en sociedades de consumo, donde sólo se vale trabajar y consumir, sin poder disfrutar de la vida junto a los que más se ama. Para el mayor, no tiene sentido que las sociedades crezcan con base en una modernidad única, pero donde no es posible evitar que los jóvenes con menos de 25 años padezcan de trastornos neuropsiquiátricos de tipo depresión, fobia social, ansiedad, entre otras enfermedades que aparecían al final de la adultez.

Este mundo globalizado llevó a que los hijos de estos adultos mayores no tengan tiempo para sus propios hijos, así que los mayores independientes, son los que se ocupan de llevar a los nietos a la escuela, a las actividades extraescolares, a las fiestas de aniversario, al parque, se ocupan de ayudarles con las tareas y de escuchar sus tristezas y felicidades. En determinadas sociedades, y en las familias donde no haya nietos o que ya sean mayores, los ancianos se dedican al voluntariado, por ejemplo, en hospitales, donde ofrecen un té caliente y algunas palabras de sabiduría, a los que esperan por un diagnóstico.

El envejecimiento en algunas sociedades está considerado como el disfrute de una plenitud asociada con la experiencia que se adquirió a lo largo de la vida. Al momento de ir a un médico, a un psicólogo o de tener clases en la universidad, los mayores se destacan, porque la experiencia hace que sean más asertivos, que pierdan menos tiempo en busca de los problemas, y que se expresen mejor a través de ejemplos de su misma práctica. Argumentan los mismos mayores que saben escuchar, saben cuándo y cómo hacer una crítica o simplemente, siempre tienen el mejor consejo que alguien pueda dar a un adolescente preocupado o a un adulto desesperado.

Lo que sí queda claro es que el adulto mayor no tiene una visión tan negativa del envejecimiento como muchas veces nos hacen creer, en realidad, los adultos mayores que envejecen de manera normal o exitosa se sienten gratos por haber vivido tanto y, además, con salud. La negatividad que sienten los mayores está asociada con el estigma social, por ejemplo, cuando un individuo aún se siente con fuerzas para trabajar, pero por ser un adulto mayor no le dejan trabajar o no le pagan lo justo, esto impide que ellos tengan el dinero suficiente para solventar los gastos de la casa, del vestir, de la comida, de los transportes, entre otros gastos efectivos en la rutina diaria del mayor.

# EQUIDAD SOCIAL

Las campañas de sensibilización hacia el respeto y la integración del adulto mayor a la sociedad pueden presentar diferentes perspectivas. Los mayores en su gran mayoría consideran que la integración se presenta como un símbolo despreciativo para el envejecimiento, considerando que son parte efectiva de la sociedad y desde hace mucho tiempo. Adultos mayores con un sentido crítico más interviniente expresan que ese sentido de integración parece un grito de redención y embarazo, por la forma como son tratados después de haber dado tanto a la cultura, sociedad y economía de cada ciudad, de cada país y de cada continente donde viven.

Los adultos mayores tienden a enfatizar una diversidad de factores sociales con los que no siempre están de acuerdo, como las condiciones asociadas con la salud, por ejemplo, comentan sobre los precios exagerados de los medicamentos, principalmente comparado con lo poco que reciben de pensión. Esta situación asociada con el encarecimiento de muchos productos alimenticios reduce drásticamente la capacidad que estos mayores tienen para ser independientes, con lo que comparten la frustración de tener que molestar a los hijos para que les ayuden económicamente, porque de otra forma estas personas tendrían que vivir en situaciones muy precarias o simplemente no podrían sobrevivir.

Otro factor importante que refieren los mayores es que la falta de dinero lleva a que muy seguido se tengan que automedicar, por no tener cómo ir al médico, así que toman medicamentos porque alguien que tenía síntomas parecidos se los recomendó o porque en algún momento tuvieron señales clínicas similares y tomaron una determinada medicina que repetirán. La automedicación es un importante factor de riesgo, considerando que muchos fármacos presentan interacciones con otros fármacos, además de los peligros inherentes a las alergias, a una mala posología, o a una reacción neuropsiquiátrica inesperada.

La imposibilidad económica de esta población mayor lleva a que no puedan tener acceso a una serie de expertos en diversas áreas de intervención, las que más reportaron los adultos mayores son el endocrinólogo, cardiólogo, oncólogo, nefrólogo, reumatólogo, oftalmólogo, ortopedista, psiquiatra, y, fuera de las áreas médicas, el psicólogo y el nutriólogo. Especialidades que están estrechamente asociadas con el bienestar, y que además pueden fortalecer su sistema inmunitario y prevenir enfermedades. En diversos casos el poder ir a un especialista implica que sea a través de una urgencia hospitalaria, considerando que las consultas de especialidad tienen siempre grandes listas de espera.

Fuera del ámbito patológico, los adultos mayores en fase de envejecimiento normal presentan diferentes preocupaciones, para estos el obstáculo más difícil a su calidad de vida es la misma sociedad que gracias a los estigmas y estereotipos, les impiden trabajar, porque creen que el mayor es menos capaz, cuando en realidad, el adulto mayor refuerza su capacidad profesional precisamente por ser detentor de un gran conocimiento profesional a nivel práctico en sus áreas, conforme los años de práctica.

Se promocionan por su gran capacidad mecánica, por su independencia laboral y por su capacidad natural para solucionar problemas en sus áreas profesionales.

Evidentemente, las políticas laborales están orientadas hacia los jóvenes, porque estos necesitan iniciar una vida profesional y con ella buscar su propia independencia. Los mayores evidencian que no se les considera la experiencia, que les exigen formación, pero que, en su manera de ver, el conocimiento sólo funciona si existe experiencia profesional. Ejemplo de ello se puede verificar que algunos países han tomado partido del conocimiento del mayor para mejorar y profesionalizar a los jóvenes. En otras situaciones, nombran al mayor como tutor de jóvenes estudiantes, para evitar la deserción escolar, o como tutores de egresados de cursos técnico-profesionales, para un apoyo de la inserción profesional activa.

Esta interacción entre egresados técnico-profesionales y adultos mayores se rige por una especialización práctica. Los estudiantes terminan sus cursos con dos años de enseñanza en el área teórica de la carpintería, pensando que con la experiencia, en diez años pudieran ser excelentes carpinteros, pero ¿y si pudiera recibir el apoyo de un tutor adulto mayor que haya sido carpintero durante toda su vida? Sería legítimo pensar que el adulto mayor podría apoyar al joven con las técnicas y con la consolidación teórica de la carpintería, y el resultado sería que, en vez de diez años, este joven en tres años podría ser ya un excelente carpintero y así, contribuir para la economía de su país.

Aunque esta temática sea bastante más compleja de lo que pueda parecer, los adultos mayores comentan muchas veces que los jóvenes son muy irrespetuosos, y que traen poco sentido de competitividad, al contrario, prefieren argumentar su capacidad laboral, por el buen manejo de las nuevas tecnologías. Los adultos mayores también proponen que los jóvenes tienden exageradamente a querer que los mayores se jubilen para que se puedan quedar con sus puestos de trabajo, o principalmente, para que no tengan que estar sobre el mando o la supervisión de estos. En su mayoría, dicen los mayores, los jóvenes los consideran demasiados exigentes y conservadores con las técnicas profesionales.

Fuera del ámbito laboral la indignación se mantiene, cuentan que el mayor problema reside en los transportes públicos, donde los jóvenes y adultos ocupan sus lugares, ignorando completamente las discapacidades, problemas motores o dificultades que los mayores puedan tener para viajar parados. Según los mismos adultos mayores es la indiferencia, dicen que estos muchas veces miran hacia a un lado y fingen no verlos, y los testimonios confirman que es igual que el mayor esté cansado, como esté cargando bolsas o algo más o menos pesado, que la reacción es idéntica, nadie les ofrece un lugar para sentarse, ni siquiera los lugares especiales dedicados a esta población.

Otro ámbito de insatisfacción es la desigualdad social, de cómo los ricos están cada vez más ricos y los pobres cada vez más pobres, y muchas veces ni siquiera se quejan por ellos mismos, sino pensando en sus hijos y en sus nietos y, evidentemente, en la vida que les espera con toda la injusticia social que predomina en todo el mundo. Adultos mayores abandonados en las calles, en las instituciones, en lugares donde

ellos nunca hubieran pensado que terminarían, son unánimes en referir que lo que más les duele es que el abandono ya no es sólo social, cultural o económico, sino que ahora son las mismas familias quienes les abandonan para retirar lo viejo de sus vidas.

La mayoría de adultos mayores entienden que el envejecimiento es una nueva etapa, un momento en el desarrollo en que ya no son capaces de realizar una serie de actividades, y que al contrario de cuando eran jóvenes y adultos, todo parece más difícil. Intentan expresar cuánto es importante que en el envejecimiento los demás les puedan prestar un poco de atención, darles un poco de cariño y comprensión, y tener paciencia para escucharlos. Entre comentarios y silencios se escucharon murmullos de los muchos sacrificios que los mayores hicieron y todo lo que no vivieron para que sus hijos pudieran tener de todo y que, aun así, son muchos los adultos mayores que terminan en las calles abandonados por ellos.

Los murmullos se extienden para temas que son difíciles de racionalizar, entre estos rumores, la tristeza de saber que algunas familias intentan a cualquier costo apoderarse de los bienes materiales de los mayores para que después los puedan abandonar. La estrategia pasa por pedirles que firmen documentos, que los mayores no saben para qué sirven, y posteriormente les despojan de sus propios bienes. En algunos países para evitar el abandono del anciano se colocaron leyes de tutoría, donde uno de los hijos asume la responsabilidad del cuidado del mayor, pudiendo hacer uso o vender todos los bienes que éste posea, siempre y cuando el dinero sea para aplicarlo en el cuidado del anciano.

La respuesta de esta población es cada vez más unánime y en ese sentido, en diversos países los adultos mayores se juntan para vivir en comunidad, porque se sienten cansados del abandono y de la injusticia, los mayores de envejecimiento normal ayudan a los otros mayores con limitaciones físicas, y a los ancianos en fase de envejecimiento patológico. Se organizan desde lo profesional, los mayores que saben cocinar son los que hacen la comida y los que saben de electricidad son los que se encargan de esa parte, y así se organizan en un sistema de ayuda comunitario, en donde nadie paga ningún servicio, pero contribuye gratuitamente con sus servicios, conocimientos y habilidades.

Por lo general, estas comunidades son idealizadas desde la adultez, son personas que compran terrenos, construyen casas adaptadas y equipadas, y cuando se jubilan se cambian hacia esas casas. Lógicamente, estos proyectos de las comunidades son un éxito, pero no siempre son posibles, en su gran mayoría exigen una capacidad económica que no todos los mayores pueden tener. Aunque el fenómeno está en todo el mundo, pero en formatos distintos, dependiendo de la capacidad económica. En ámbitos de pobreza extrema, por ejemplo, algo muy similar sucede, sin un planeamiento previo y evidentemente sin tanta calidad, se dan fundamentalmente por la necesidad de cuidar y ser cuidado.

# SOLEDAD

La soledad se refiere a un sentimiento de tristeza asociado con la separación, en general se interpreta como la ausencia de alguien que ha fallecido, aunque en una sociedad global se puede interpretar mejor como la ausencia de comunicación y afectividad, considerando que a veces las personas están pero es como si no estuvieran. La soledad en el adulto mayor puede ser símbolo de dos importantes constructos: el social, relacionado con la pareja, familia y amigos; en el caso de la pérdida de su pareja, es decir, perder a la persona con quien fue cómplice toda una vida, con quien compartía los problemas y alegrías, y con quien encontró soluciones para los imprevistos de la vida. La soledad conyugal o de la pareja no depende únicamente de la pérdida de ésta, sino también de una ausencia de afecto y cariño, por no tener a su lado un ser amado con el cual pudiera compartir sus últimos momentos, una soledad que puede surgir tanto en ancianos viudos, como en ancianos solteros. En el ámbito familiar, este sentimiento de estar solo, se enfoca en la relación con hermanos, hijos o nietos; sin embargo, el trato más importante es el que tienen con los hijos. Estos descendientes, por lo general son un foco de soledad, sea por la ausencia, por la poca presencia o porque a veces, cuando están presentes, no proporcionan el cariño y compañía que tanto necesita el adulto mayor. Las personas que envejecen suelen decir que los hijos no tienen que asumir ninguna responsabilidad de los padres, aunque siempre que lo refieren se les puede notar la tristeza en el rostro y, alguna vez, una que otra lágrima que contrapone lo dicho. El adulto mayor busca compañía, pero en la soledad, busca a alguien con quien se pueda comunicar, compartir, cuidar y ser cuidado. Para ellos la soledad se desvanece, cuando pueden recordar, en conjunto con sus seres queridos, los domingos en que se juntaba toda la familia a festejar, las reuniones de Navidad y año nuevo, los convivios de semana Santa, los matrimonios, los bautizos, todo lo que los llevaba a estar juntos y en familia.

Por ende, vivir en un mundo global aportó otros matices a la soledad, por ejemplo, la migración de los hijos. La falta de trabajo les ha generado la necesidad de moverse de un país a otro, en busca de una oportunidad que muchas veces no encuentran en su propio país. Es cierto que hablamos de un nuevo concepto de migración, un flujo importante de personas altamente calificadas, siendo que por esta razón tienen mejores sueldos, pero que debido a la responsabilidad que acarrea sus funciones, no pueden visitar a sus padres con mucha frecuencia, y lo que es peor, debido a las políticas migratorias de algunos países, estos extranjeros no puedan llevar a sus padres enfermos para vivir con ellos.

La soledad de estar acompañado es el ámbito más complejo de este fenómeno, según cuentan los adultos mayores, nada es peor, en la soledad, que estar rodeado de hijos, hermanos, otros familiares y amigos, y aun así sentirse solo, por la falta de comunicación y cariño de sus seres más queridos. La globalización ha llevado a las personas a una socialización mayoritariamente virtual y cada vez con menor sentido

de humanidad. La soledad tiene muchas conceptualizaciones, pero en el envejecimiento se relaciona con no tener a alguien con quien descargar sus emociones y contar sus problemas, principalmente pensando en alguien con quien puedan y quieran compartir su intimidad.

El otro constructo es el personal, que se relaciona con la desesperanza, con el sentimiento de que ya no tiene nada que hacer en este mundo, o de que ya no existe sentido para seguir viviendo. La soledad interna se evidencia cuando surge un problema grave de salud, como una situación oncológica o degenerativa; la posibilidad de padecimiento de una enfermedad crónica como las problemáticas cardiovasculares, endocrinas, inmunológicas, entre otras; incapacidad física (falta de movilidad), cognitiva (deterioro), emocional (depresión, estrés o ansiedad) o de personalidad (trastornos neuropsiquiátricos); pérdida de un ser querido o por condiciones precarias de vida.

En general, los adultos mayores están de acuerdo que para no sufrir con la soledad lo más importante es saber estar y vivir solos, o con las personas que tengan esa disponibilidad. Aunque parezca demasiado evidente, la soledad, independientemente de su perspectiva, es la razón más frecuente tanto para la ideación suicida como para el mismo intento de suicidio por parte del adulto mayor. El suicidio en esta población es una preocupación real, además, porque muchos de ellos han vivido la experiencia cercana de un suicidio, ya sea de un familiar, vecino, amigo, o de alguien próximo. En el mayor, esta intención o tentativa aparecen en dos situaciones esenciales: la pobreza extrema y la soledad.

# MIEDO

El miedo tiene la capacidad de generar enfermedades, trastornos psiquiátricos, malestar, y de condicionar la vida de cualquier anciano, principalmente cuando éste centra sus pensamientos en situaciones como el abandono por su familia, o que su pareja pueda fallecer y consecuentemente abrir un fuerte vacío emocional con el que tendrá que vivir solo. El mayor tiene terror a la posibilidad de morirse solo, sin que alguien pueda lamentar su falta, o pueda agarrarle la mano mientras le dice que todo irá bien; siente pánico de pensar en la posibilidad de encarar una enfermedad prolongada y dolorosa en los últimos años de su vida.

Los mayores sienten miedo de la enfermedad, del dolor, de poder caerse o tener un accidente y quedarse inválidos; de perder su autonomía y tener que depender de otras personas para vivir; sienten miedo de que los hijos le vean moribundo y que esas sean sus últimas imágenes sobre su padre, en vez de imágenes felices; de que los familiares se puedan enfermar y ellos no puedan hacer nada al respecto; sienten miedo de que la precariedad les pueda retirar los bienes esenciales como agua, gas, luz, comida, remedios o la posibilidad de tener una casa donde vivir; sienten miedo de la inseguridad en las calles y, principalmente, sienten miedo de la muerte. La población mayor tiene miedo de las catástrofes naturales provocados por terremotos, inundaciones, incendios, incluso miedo al desentendimiento mundial, que cada vez se hace sentir más, fundamentalmente al nivel político. Sienten miedo de los ricos, de la autoridad, de los jóvenes, de las leyes, de los bancos, de la polución, de las guerras, del terrorismo, de casi todo. Conforme comentan los adultos mayores, tienen miedo de que los jóvenes no entiendan que el mundo existe hace millones de años y que continuará existiendo, que lo único que tiene fecha de caducidad es la vida humana, y que después de la muerte de cada uno, el mundo continuará aquí, en el mismo lugar.

Los adultos mayores demostraron miedo de haber fallado en la educación de sus hijos, en haber opinado en algo que al final les pueda perjudicar, en no haber hecho más por las personas que fallecieron, por no haber invertido en las relaciones interpersonales, sienten miedo de la oscuridad, del fin del mundo, de aquello que no conocen, de los presagios, de los sueños, de la verdad, de ellos, de sus pensamientos, y muchas veces, sienten miedo de dormir, de las sombras, o simplemente de cerrar los ojos, es el miedo de no volver a despertar, a ver el mundo, a ver a los que aman, es el miedo del sueño eterno, como dicen ellos.

El adulto mayor teme hacia la muerte, independientemente de la perspectiva que tengan sobre ella. Aunque la muerte, para muchos ancianos, representa la justicia social que no encontraron en vida, dicen que frente a la muerte no hay ricos o poderosos, que no importan las preferencias políticas o religiosas, que la muerte es para todos, no importa quienes sean. De forma graciosa comentaban que la muerte es ciega, que no tiene sentidos, que es como debería ser la ley, por eso no escoge, apenas ejecuta. En el envejecimiento la muerte puede tener dos sentidos importantes: el psicológico y el orgánico.

En el ámbito mental, los mayores creen que la muerte es una conexión entre dos vidas, la que viven al momento de morir, y la otra vida; el morir para muchos mayores representa una extensión mental de la vida; morir podría ser como salir de un cuerpo y vivir únicamente como espíritu, donde los demás prisioneros del cuerpo no los puedan ver; para otros, morir es cambiar de dimensión dentro de esta misma vida; es regresar a los orígenes, es empezar una nueva etapa, es el regreso con la familia y todas las personas cercanas que ya fallecieron; para algunos pocos, más escépticos, morir es estar inconsciente o profundamente dormido, es la nada, el vacío mental, el fin.

Otros mayores consideran que es pertinente creer que existe algo más después de la vida y comentan que, aunque no sepan lo que es saben que es algo mejor, más justo y reconfortante, para muchos es el cielo lo que existe después de la vida, y lo dicen como si el cielo fuera un mundo aparte; creen que la vida después de la muerte es como estar flotando por el mundo, y para otros, es la reencarnación. En general, los ancianos creen que tiene que existir algo más, porque en el panteón se queda el cuerpo, y el alma se va a otro lugar. Evidentemente las teorías van cambiando dependiendo de su historial sociocultural y de la creencia religiosa que practica, en el caso de tener alguna.

Aunque por unanimidad los adultos mayores hayan coincidido en que el mayor miedo en el envejecimiento es el miedo a morir, las justificaciones de ese miedo fueron diferentes, por un lado, algunos mayores referían que no querían morir para continuar acompañando la vida de sus familiares, porque quieren ver a sus nietos casados, trabajando, con hijos, y saber cómo terminarían sus vidas; por otro lado, algunos mayores dicen que no se quieren morir, simplemente porque aún se sienten con fuerzas y salud para hacer muchas cosas productivas tanto para la familia como para la sociedad; en cuanto a otros mayores, no quieren dejar algo que conocen bien por algo que ni siquiera están seguros de que pueda existir.

# DESAFÍOS SOCIALES CONTEMPORÁNEOS

Existen nuevos desafíos para el envejecimiento, asociados con la globalización, con los cambios socioculturales de esa unidad global y con la influencia de las nuevas tecnologías de información y de comunicación virtual. Las próximas generaciones de adultos mayores estarán constituidas por personas que hicieron parte de una movilidad propia entre las ciudades de un país, las regiones urbanas, las regiones autonómicas, los estados, entre países o entre continentes. Serán mayores con diversidad cultural, conocedores del mundo, de las culturas, tendrán una forma distinta y personal de ver la realidad de cada lugar donde vivieron y compararlos con otros lugares.

La migración se ha direccionado dentro del continente americano y desde otros continentes hacia EUA, Canadá, Argentina, Chile, Brasil, México y Uruguay; dentro del continente europeo, y desde otros continentes, hacia Inglaterra, Francia, España, Holanda y Alemania; dentro del continente africano migran hacia Somalia, Sudán y Congo, y desde otros continentes migran fundamentalmente hacia África del Sur, Angola, Mozambique; del continente asiático migran hacia Europa y China, recibiendo poca migración; y en lo que concierne a Oceanía, básicamente reciben migrantes de casi todo el mundo, no migrando muchas personas hacia otros lugares.

Las personas cuando salen para emigrar pueden hacerlo, por lo general, durante 10, 20, 30 años y, a veces, migran por una vida entera, sin regresar a su lugar de origen, siempre dependerá de las personas que se quedan en el lugar de origen o de las personas que tienen en el lugar hacia donde emigraron. Mayoritariamente, los emigrantes quieren regresar a las raíces, quieren regresar con su familia, quieren mostrar el éxito que pudieron tener en el extranjero, porque quieren morir donde nacieron. Algunos adultos mayores migrantes expresaron que emigrar tiene sentido para quien busca un lugar para ganar dinero y después regresar al lugar de origen, instalarse y vivir un envejecimiento tranquilo.

Según los adultos mayores entrevistados, lo peor es la adaptación, y esto sirve tanto para el momento en que llegan al lugar hacia donde emigraron, como cuando regresan al lugar de origen, pasados 20 o 30 años, donde todo está diferente, y es cuando el migrante entiende que ese lugar de origen tal cual como lo dejó, ya no existe. En la primera fase, la de emigrar, casi todos están de acuerdo que lo más difícil es legalizarse en ese nuevo país, porque es todo un proceso burocrático demorado, y que mientras se procesa la legalización, ellos no pueden trabajar, viviendo en condiciones generalmente precarias. Posterior a la legalización, viene la adaptación cultural, social, gastronómica, entre otras.

Los mayores expresaron que no todos los lugares son buenos para emigrar, principalmente cuando se cambia de país o de continente, según ellos, muchos sitios aún no están preparados para recibir extranjeros. Esto fundamentalmente por la discriminación que pueda existir, los mayores migrantes recordaron dos frases que se pueden escuchar un poco por todos los lugares, donde la inmigración no es bien

recibida: ¡aquí has venido a quitarme el trabajo! o ¡si no te gusta estar aquí, regrésate a tu país! Los mayores también refieren que en ese entonces buscaban oportunidades para mejorar la vida, por esa razón, en lo general, no pensaban mucho en la discriminación que vivían.

Algo que fue completamente unánime en sus respuestas, es que todos refirieron contar los días para que pudieran visitar su país, y que esa era una forma de motivación, siempre asociada con la idea de que un día regresarían sin tener que retornar al lugar donde habían emigrado. Lo peor, dicen los que regresaron, es que también son discriminados:

¡Si ahí donde estabas era mejor, por qué te regresaste, mejor te hubieras quedado por allá! o ¡nosotros no necesitamos salir, aquí hicimos nuestra vida! En cualquier caso, migrar es un proceso de adaptación que exige mucha perseverancia, así que algunos adultos mayores prefieren no regresar a su país de origen, porque no quieren pasar por otro proceso de adaptación.

Existen muchos otros nuevos desafíos en realidad, pero los más complejos de manejar serán, sin duda, la migración y las adicciones. Desde siempre, los mayores se han podido asociar fundamentalmente con la adicción al alcohol, tabaco y fármacos. Con todo, el alcohol continúa siendo la sustancia con mayor índice de adicción en el anciano, aunque en lo general, los mayores comentan que el alcohol es consumido únicamente en ocasiones sociales, o por la noche para relajarse y dormir mejor. Las bebidas con más alto consumo entre los mayores suelen ser cerveza, brandi, whisky, tequila y vino, dependiendo naturalmente del tipo de país, si es un país caliente, frío o de temperatura templada.

El cigarrillo, en muchas situaciones vinculado al alcohol, se presenta como una adicción tan independiente como otra cualquiera. Los mayores comentan que pueden fumar desde un cigarro hasta una cajetilla por día, y que la frecuencia con que fuman depende del estado de ánimo en que se encuentran, lo que sí ha sido una respuesta casi en acuerdo, es que todos los mayores que fuman lo hacen desde muy jóvenes. Lo curioso es que estos tienen plena consciencia del daño que hace el tabaco, pero siempre se justifican diciendo que la polución también mata, que el estrés es aún más peligroso que el fumar, que los medicamentos, entre otras excusas.

De alguna manera están en lo correcto, principalmente en cuanto a los medicamentos u otras sustancias químicas que son tóxicas para el organismo, siendo que el consumo de dichos compuestos crece vertiginosamente, según los mayores, lo que más consumen son los somníferos, ansiolíticos y antidepresivos. La adicción a determinadas sustancias se asocia con la polifarmacia, considerando que los mayores, en promedio, toman a diario entre 5 y 12 diferentes tipos de fármacos, lo que se podrá traducir en más de 20 tomas al día, considerando que algunos remedios tienen dosis indicadas de entre 2 a 3 tomas diarias. Dentro de la gran variedad de fármacos consumidos por el anciano podemos encontrar sustancias químicas prescritas para la presión arterial, para el colesterol, para la diabetes, para los huesos, para las articulaciones, protectores estomacales, vitaminas, antihistamínicos, analgésicos, antiinflamatorios, ácido acetilsalicílico, anticoagulantes, medicamentos para la gota,

para la epilepsia pero, fundamentalmente, según los mismos mayores, medicamentos para los nervios. En esta categoría farmacológica de ansiolíticos e hipnóticos, dentro de los cuales se prescribe con frecuencia las benzodiazepinas (en forma de Alprazolam), que es altamente adictivo.

Con los cambios socioculturales, así como con la globalización, los mayores empiezan a adicionar nuevos tipos de sustancias adictivas; en las drogas registradas, la marihuana es la más común, y en las no registradas, utilizan hierbas, que muchas veces tienen efectos medicinales, pero que las sintetizan de manera que tengan efectos psicoactivos y alucinógenos. Algunos de ellos, por haber empezado los consumos mucho más tarde o porque no son consumidores habituales, conocen los efectos de la cocaína, metanfetaminas, heroína, incluso drogas inhalantes como el pegamento (agua de celaste) y, o otros productos químicos con efectos semejantes a la droga.

Según las respuestas proporcionadas por los ancianos, las sustancias ilícitas son una adicción menor, es decir, la que tiene menor impacto en el envejecimiento, excluyendo el consumo de fármacos, claro está. Los adultos mayores refieren que en algún momento experimentaron drogas, pero básicamente por curiosidad, para tener más energía, para estar más fuertes, porque buscaban nuevas emociones, para ser parte de algún grupo, pero raramente para hacer del consumo una adicción. Algunos de estos mayores confiesan que continuaron los consumos por algún tiempo pero, según ellos, la mayoría únicamente probó o experimentó dos o tres veces y nada más.

Lo más importante sobre las drogas fueron los comentarios de los mayores cuando se les preguntó ¿qué prejuicios acerca de los consumos de drogas aportaron a su bienestar, a nivel psicológico, físico, social y familiar? Las respuestas fueron bastante variadas, dentro de los efectos positivos refieren que se sentían fuertes, desinhibidos y tranquilos, esto claro, dependiendo del tipo de droga; en los efectos negativos, la agitación, violencia, euforia y los cambios fisiológicos que se pueden generar al momento de consumir la droga. La principal cuestión se relaciona con las próximas generaciones de mayores, donde un gran número de ellos no son apenas consumidores curiosos, pero sí adictos.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Abeyta, A. A., Juhl, J., & Routledge, C. (2014). Exploring the effects of self-esteem and mortality salience on proximal and distally measured death anxiety: A further test of the dual process model of terror management. *Motivation and Emotion*, 38: 523–528.
- Adams, K. B. S., & Leibbrandt, H. M. (2011). A critical review of the literature on social and leisure activity and wellbeing in later life. *Ageing & Society*, 31(4), 683–712.
- Arrighi, H. M., Gelinas, T. P., McLaughlin, J. B., & Gauthier, S. (2013). Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. *International Psychogeriatric*, 1: 1-9.
- Barrera, I., & Spiegel, D. (2014). Review of psychotherapeutic interventions on depression in cancer patients and their impact on disease progression. *International Review of Psychiatry*, 26: 31–43.
- Cardona-Arias, J. A., Álvarez-Mendieta, M. I., & Pastrana-Restrepo, S. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de hogares geriátricos. *Revista Ciencias de la Salud*, 12(2): 139-55.
- Castles, S. (2010). Understanding Global Migration: A Social Transformation Perspective *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 36: 1565-1586.
- Castles, S. (2014). The Forces Driving Global Migration. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 59:235-59.
- Castro-Monteiro, E., Alhayek-Aí, M., Díaz-Redondo, A., Ayala, A., Rodríguez-Blázquez, C., Rojo-Pérez, F., MartínezMartín, P., & Forjaz, M. J. (2015). Quality of life of institutionalized older adults by dementia severity. *International Psychogeriatrics*, 28: 1-10.
- Castro-Monteiro, E., Forjaz, M. J., Ayala, A., Rodríguez-Blázquez, C., Fernández-Mayoralas, G., Díaz-Redondo, A., & Martínez-Martín, P. (2014). Change and predictors of quality of life in institutionalized older adults with dementia. *Quality of Life Research*, 23(9): 2595-2601.
- Díaz-Redondo, A., Rodríguez-Blázquez, C., Ayala, A., Martínez-Martín, P., Forjaz, M. J., & Spanish Research Group on Quality of Life and Aging (2014). EQ-5D rated by proxy in institutionalized older adults with dementia: psychometric pros and cons. *Geriatrics and Gerontology International*, 14(2): 346-353.
- Eshbaugh, E., & Henninger, W. (2013). Potential mediators of the relationships between gender and death anxiety. *Individual Differences Research*, 11: 22–30.
- Fernández-Mayoralas, G., Giráldez-García, M. J., Forjaz, F., Rojo-Pérez, P., Martínez-Martín & Prieto-Flores, M. E. (2012). Design, measures and sample characteristics of the CadeViMa-Spain survey on quality of life in community-dwelling older adults. *International Psychogeriatrics*, 24(3): 425-438.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, A., Turon-Estrada, D., Juvinya, D., Ballester, J., & Vilalta-Franch (2012). Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7): 1230-1236.
- García, A., Fontaine, O., Hernández, E., & Castañeda, I. (2010). Intervención psicológica en el anciano alcohólico, familia y sociedad. *Psicología y Salud*, 20(1): 55-64.
- Gallagher, M. W., Naragon-Gainey, K., & Brown, T. A. (2014). Perceived control is a transdiagnostic predictor of cognitive-behavior therapy outcome for anxiety disorders. *Cognitive Therapy and Research*, 38: 10–22.
- Gavilán, E., & Villafaina, A. (2011). Concepto y factores determinantes de la polimedicación. *Actualidad Farmacéutica*, 2: 6-10.
- Hsiao, C., Li, L., Chun, C., Shinn, H., Liang, C., & Feng, L. (2010). Correlates of institutionalized senior veterans' quality of life in Taiwan. *Health Quality Life Outcomes*, 8:70-76.
- Jauregui, J. G. (2015). Aging and loneliness: implications from building the notion of risk. *Acta Bioethica*, 21(2): 1-9.
- Kostka, T., & Jachimowicz, V. (2010). Relationship of quality of life to dispositional optimism, health locus of control and self-efficacy in older subjects living in different environments. *Quality Life Research*, 21(9):351–358.
- Maldonado, G., Banda, O., Rivera P., Medrano, R., Villanueva, O. & García, A. (2010). Consumo de tabaco y alcohol en un colectivo de Personas Adultas Mayores de Cd. Victoria, TAM. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 07: 1-14.
- Martín-García, S., Rodríguez-Blázquez, C., Martínez-López, I., Martínez-Martín, P., & Forjaz, M. J.

- (2013). Comorbidity, health status, and quality of life in institutionalized older people with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(7): 1077-1084.
- Marventano, S., Prieto-Flores, M. E., Sanz-Barbero, B., Martín-García, S., Fernández- Mayoralas, G., Rojo-Pérez, F., Martínez-Martín, P., Forjaz, M. J., & Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing. (2015). Quality of life in older people with dementia: a multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatrics and Gerontology International*, 15(1): 104-110.
- Ongider, N., & Eyuboglu, S. O. (2013). Investigation of death anxiety among depressive patients. *Journal of Clinical Psychiatry*, 16: 34-46.
- Palacio, L. M. A., Ríos, A. L., Payares, S. C., Maldonado, A., Campo, L., Quiñonez, D., & Zapata, Y. (2010). Perceptions of aging and wellness of the elderly from San Camilo nursing home at Barranquilla. *Salud Uninorte*, 26 (2): 250-259.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1): 63-75.
- Rodríguez-Blázquez, C., Martín-García, S., Frades-Payo, B., París, M. S., Martínez- López, I., Forjaz, M. J., & Grupo Español de Investigación en Envejecimiento y Calidad de Vida. (2015). Calidad de vida y estado de salud en personas mayores de 60 años con demencia institucionalizadas. *Revista Española de Salud Pública*, 89(1), 51-60.
- Rosero-Bixby, L. (2018). High life expectancy and reversed socioeconomic gradients of elderly people in Mexico and Costa Rica. *Demographic Research*, 38 (article 3): 95-108.
- Sanchez, J., Luyando, J., Aguayo, E., & Picazzo, E. (2014) El desarrollo laboral sustentable y su relación con la migración interna en México. *Región y Sociedad*, 26(60): 29-61.
- Spector, R. E. (2012). *Cultural diversity in health and illness*. New York: Prentice.

# Conclusión

Es importante entender que el tipo de cuidado y de cuidador dependen de las políticas socioeconómicas de cada país, en Europa, por ejemplo, existen países que viven de acuerdo con un estado de bienestar providente, esto quiere decir dos cosas fundamentales, primero: que los impuestos de los contribuyentes son aplicados en estrategias para proveer un mayor bienestar a las personas incapacitadas y que necesiten de cuidados permanentes; y segundo: que el Estado es quien se hace cargo del cuidado de las personas con necesidad de supervisión continua.

Esa política de intervención social hace que la mayoría de los adultos mayores se encuentren institucionalizados y cuidados por equipos multidisciplinarios con un alto nivel de formación y conocimiento. Además, dichas políticas llevan a pensar que los mayores que deciden no incorporarse a una institución de cuidado formal lo hacen por opción y porque tienen un fuerte apoyo familiar y social. El envejecimiento en familia, en dichos lugares, es sinónimo de un proceso exitoso y saludable, donde el mayor es parte activa de la sociedad, principalmente porque goza de un gran nivel de autonomía e independencia.

La responsabilidad Estatal de asegurar el cuidado de todo el mayor dependiente hace que estas naciones tengan fuertes campañas de prevención, y un gran número de ancianos en fase de envejecimiento exitoso. Finlandia, por ejemplo, es un país con una población superior a los 5 millones de habitantes, de los cuales más de un 25% son adultos mayores con 60 años y más. Ancianos que acuden a los eventos sociales y culturales, que salen a pasear al aire libre, que practican esquí y que andan en bicicleta por la calle. Adultos mayores que son productivos y que ayudan al desarrollo de su comunidad.

En este sentido, diversos Estados están promoviendo programas que pretenden destacar y hacer valer los conocimientos que tienen los adultos mayores, pensando principalmente que ese conocimiento más las experiencias de toda una vida podrían ser importantes para las nuevas generaciones. Así, uno de los programas con más éxito ha sido atribuir a cada joven un mayor que le pueda enseñar y supervisar en su profesión, destacando materias como: artesanía, gastronomía local, carpintería, herrería, soldadura, mecánica, entre otros; permitiendo al joven un aprendizaje más eficaz y rápido.

Regresando a las políticas sociales, la verdad es que no todos los Estados en el continente europeo aplican políticas de bienestar providente, incluso países como Holanda han sustituido el Estado providente por políticas de Seguridad Social, esto debido al fuerte incremento del envejecimiento en el país. Las políticas de seguridad

social asocian ideales corporativistas con ideales en las familias, es decir, una parte de la asistencia permanente al adulto mayor con incapacidad depende de instituciones públicas de salud y, o de cuidado formal, y la otra parte de la asistencia le corresponde a la familia. El sistema de Seguridad Social es una política implementada en diversos países de Europa occidental y meridional, como sean: Alemania, Francia, Italia, España, Austria, Bélgica y Países Bajos; mientras que en el continente americano el sistema se ha implementado únicamente en EUA; y en cuanto al continente asiático, la seguridad social predomina en Japón. Estas naciones al contrario de Finlandia presentan un menor número de envejecimiento saludable y un menor apoyo gubernamental en el cuidado, pero pudieron desarrollar nuevas estrategias de apoyo al cuidado.

El modelo más eficaz para las nuevas estrategias de cuidado tuvo fundamento en instituciones parciales de cuidado, como son los centros de día o diurnos, donde los cuidadores informales pueden dejar a sus adultos mayores durante 4, 6 o 7 horas diarias, lo suficiente para que puedan realizar sus actividades personales, familiares y, por consiguiente, evitar la sobrecarga. Además, este modelo permitió aumentar significativamente la contratación de jóvenes profesionistas especializados en cuidados primarios, como los psicólogos, enfermeros, terapeutas y rehabilitadores, además de trabajadores sociales.

Con todo, las comparaciones entre políticas sociales de diferentes países son muy difíciles de concretar, como pudimos ver anteriormente, la implementación del sistema de seguridad social benefició en menor nivel la variable: cuidado del adulto mayor, pero favoreció en mayor nivel la variable: creación de nuevos puestos de trabajo, esto comparado con una política social providente como la de Finlandia. La cuestión es que Finlandia tiene un índice de empleo alto, por esa razón no ha tenido la necesidad de compartir la responsabilidad del cuidado de los mayores para poder disminuir porcentajes en otros ámbitos sociales, como el desempleo.

Conforme todo lo anterior, es posible verificar que diferentes Estados han tomado diferentes posiciones respecto al cuidado del adulto mayor, por un lado, el Estado como responsable del cuidado y, por otro lado, la responsabilidad compartida entre estado, instituciones y familia. La preocupación en este ámbito, son los países donde el mayor no cuenta con otro apoyo que no sea el de la familia; y que además, no están preparados para el envejecimiento como fenómeno social o de salud. Estos países presentan pocas instituciones de cuidado formal y mucha sobrecarga del cuidador informal.

La existencia de pocas infraestructuras de cuidado formal, y la sobrevaloración de estos espacios, permite pensar que dichos países, en verdad, no esperaban que el envejecimiento global pudiera ser tan rápido, incisivo y efectivo en sus consecuencias, por esa razón, probablemente, no prepararon políticas sociales de combate eficaz a los problemas que están inscritos en el incremento de la ancianidad. Sumando a este factor, las condiciones de pobreza, migración, adicción, desempleo, enfermedad y prisión, el resultado podrá ser el caos del cuidado y de la economía de un país.

La población total de un país también es un factor para considerar, esto porque cuanto más población mayor, ésta será el número de adultos mayores con necesidad de cuidados permanentes, y como consecuencia se generará un incremento en la demanda de cuidadores informales. Pensando en países como China con más de 1 370 mil millones de habitantes, India con más de 1 260 mil millones, África con más de 1 215 mil millones, México con más de 130 millones, o Brasil con más de 200 millones, el cuidado del adulto mayor estará inevitablemente circunscrito a los familiares.

Así que ¿quién cuida al adulto mayor? Efectivamente, tenemos dos grandes instituciones: la primera sería el Estado, y cuando a éste le incumbe la responsabilidad de cuidar, el adulto mayor se institucionaliza en una infraestructura pública de cuidado formal, contando con las mejores condiciones de acompañamiento. Cuando el Estado comparte responsabilidad con la familia, éste puede proveer subsidio financiero, apoyo domiciliario, o atribuir vacantes públicas y sin costo en centros diurnos, donde el mayor podrá pasar la mayor parte del día, con una atención de calidad.

La segunda institución de cuidado sería la familia, conforme vimos anteriormente, el mayor estará en el seno familiar, porque es un anciano en fase de envejecimiento exitoso, y como tal una persona independiente; o porque el mayor vive en un país donde la obligación del cuidado es únicamente de la responsabilidad familiar. Cuando la responsabilidad no es compartida con el Estado, por lo general los mayores no se institucionalizan por falta de presupuesto para solventar los elevados precios de los centros de atención formal, por esa razón terminan siendo cuidados por un familiar, amigo o persona cercana.

Este apartado nos lleva a una indagación importante, que es sobre ¿dónde cuidarán mejor al adulto mayor?, esto porque hemos verificado que las instituciones de cuidado formal parecen estar mejor preparadas para el cuidado del adulto mayor que las familias. Siendo que, si a esta información le agregamos que la sobrecarga es más incidente en el cuidador informal que en el cuidador formal, la respuesta parece obvia. Independientemente de esta indagación, se ha podido verificar por el cuidado que en situación de envejecimiento patológico, la mejor opción de atención son las instituciones formales.

Algo esencial que intentamos transmitir es que el cuidado se puede presentar de manera formal y profesional, o de manera informal y mayoritariamente intuitiva. Independiente del tipo de cuidado, la persona que cuida tiene que tener la consciencia de que ejercer el cuidado puede generar sobrecarga y con esta pueden desarrollarse determinadas patologías. La primera gran lección en el cuidado es que el cuidador debe estar bien cuidado, para que pueda cuidar aún mejor. El cuidador sano, enérgico y satisfecho, además de hacer un mejor trabajo, podrá ejercer una conexión más natural con el mayor.

Una analogía excelente para esta situación está relacionada con los avisos de seguridad en los aviones, donde refieren que, en caso de despresurización del aparato, las personas que viajan con niños primero deben ponerse las máscaras y sólo

después ponérselas a los niños, esto porque si el adulto no está bien, entonces no podrá cuidar del menor. Lo mismo sucede con los adultos mayores, primero el cuidador se tiene que mantener sano y psicológicamente capaz, para que entonces pueda apoyar, cuidar y relacionarse bien con la persona a su cuidado.

La segunda gran lección, es que el cuidador debe investigar mucho sobre el tema, debe formarse y debe tener apoyo de profesionales de la salud que sean entendidos en el cuidado. No resultan bien las estrategias inventadas o aconsejadas por otros cuidadores, aunque se deben considerar; existen muchos manuales que permiten identificar conductas y estados de ánimo del adulto mayor, y que proponen una diversidad de respuestas que pueden ayudar al cuidador, pero que deben adaptarse a la persona que se cuida, porque cada mayor es un adulto mayor diferente al otro.

Finalmente, los cuidadores compartieron una serie de dificultades rutinarias que han podido vivir en primera persona, al cuidar adultos mayores; además, de que también pudimos identificar las principales preocupaciones de los ancianos al momento de envejecer; con estas dos perspectivas podemos llegar a la tercera gran lección del cuidado, el último y más importante aprendizaje que quisimos dejar en este trabajo, la base de ese aprendizaje está en adaptar la experiencia y capacidad de cuidar con el entendimiento de lo que siente y cómo lo siente la persona cuidada. Este conocimiento, junto con los dos aprendizajes previos, hacen que el cuidado pueda ser algo saludable y que además sea fuente de placer y motivación.