

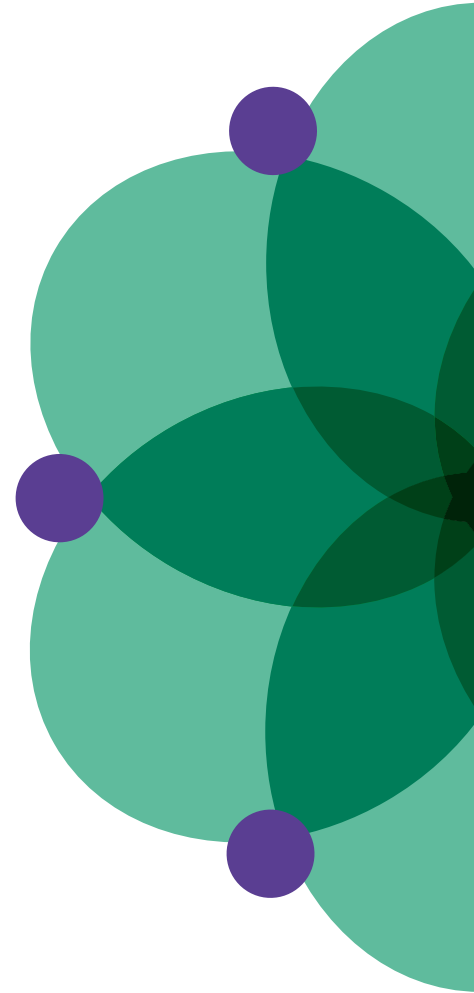
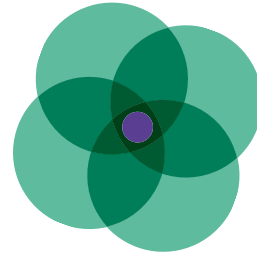
Los caminos hacia la soledad en el cuidado familiar

Laura Gallego-Alberto

Dra. Psicología Clínica y de la Salud

Grupo Investigación CUIDEMOS

Universidad Autónoma de Madrid



Los cuidados informales constituyen la principal vía de atención en Europa



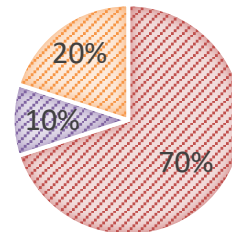
Cuidado informal en Europa

Comisión Europea, Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión. (2021). *Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU*. Oficina de Publicaciones de la Unión Europea. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/06382>.

Se estima que 52 millones de europeos ejercen la tarea de cuidar, siendo en su mayoría mujeres

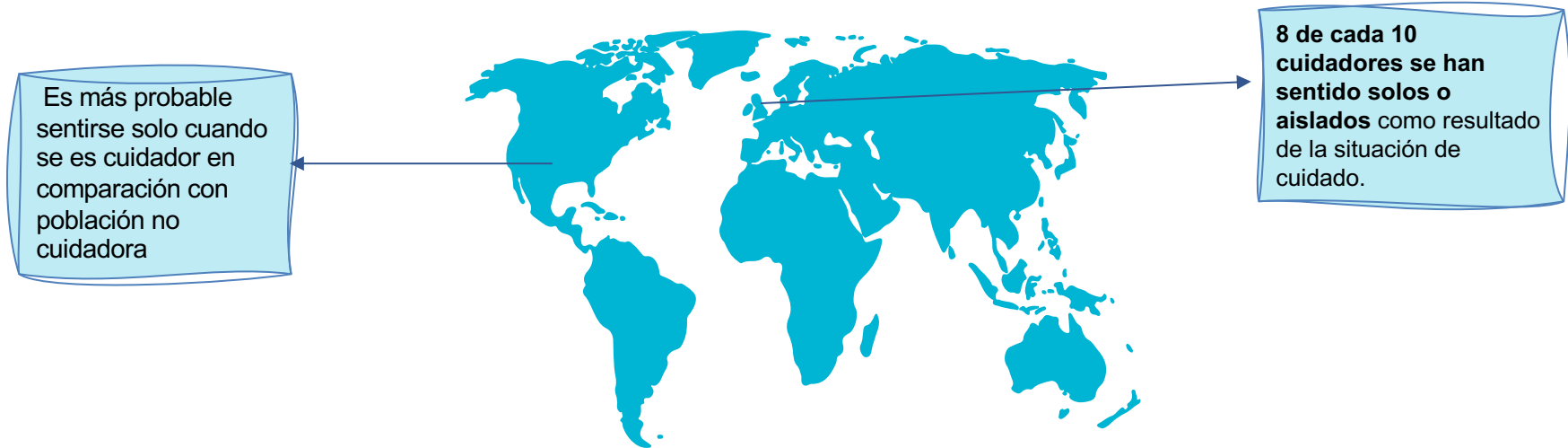
CUIDADO RECIBIDO POR PERSONAS CON DEPENDENCIA:

■ Cuidado informal ■ Combinado ■ Cuidado formal

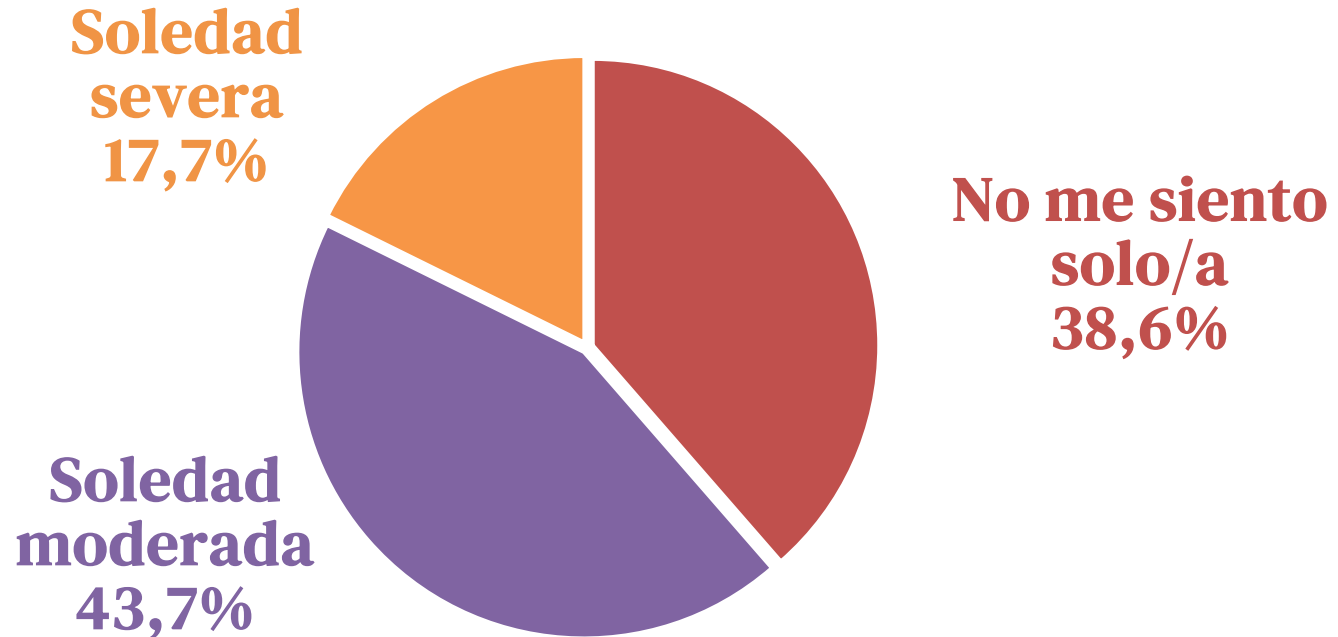




¿Es frecuente sentir soledad cuando soy cuidador/a de un ser querido?



Soledad durante el cuidado





¿Qué caminos facilitan que los y las cuidadoras experimenten soledad?

Hermi cuida a su esposo, Pedro, quien padece Alzheimer desde hace 5 años y vive con ella. Desde el inicio de la enfermedad, Hermi ha priorizado por completo el cuidado de Pedro, dejando de lado sus propias necesidades. Ella nos cuenta "lo primero es que mi marido esté bien".

Cuidar de Pedro significa cumplir con todas sus necesidades, desde atender su alimentación y aseo hasta asegurarse de que esté tranquilo y seguro en todo momento. Hermi considera que una buena cuidadora no debe perder los nervios, debe hablar siempre con cariño y mantenerse de buen humor, incluso cuando la situación es difícil. Sin embargo, siente que cumplir con estas expectativas es cada vez más complicado.

Una de las cosas que más tristeza le provoca es la sensación de que Pedro ya no es el mismo. Recuerda con nostalgia cómo antes compartían momentos importantes, salían juntos o simplemente hablaban de sus preocupaciones y sueños. Ahora, Pedro no es capaz de participar en esas actividades ni de ser el apoyo emocional que solía ser. A esto se suma la desconexión progresiva con su círculo de amistades. Antes de la enfermedad, tenían amigos con los que salían frecuentemente y compartían buenos momentos. Sin embargo, desde que Pedro ya no puede acompañarla ni participar en esas actividades, Hermi ha sentido que estas amistades no comprenden lo que está viviendo por lo que fue dejando de tener contacto frecuente.

Además de cuidar a su marido, Hermi también cuida de su nieto de 7 meses todos los días porque su hija tiene un horario laboral complicado. Aunque disfruta de su rol como abuela, siente que no le queda tiempo para descansar o para sí misma. Hermi también evita desahogarse con su hermana porque no quiere "cargarla más", ya que ella también tiene problemas de salud. Además, su hermana no para de decirle que pida plaza en un centro de día, lo que a Hermi le parece que sería fallar a Pedro.

Hermi se siente agotada, tiene el llanto fácil y una profunda tristeza. A veces piensa que sería mejor para todos si Pedro falleciera, pero inmediatamente se siente culpable por estos pensamientos, sintiéndose como "la peor esposa y cuidadora del mundo". Cree que si dedicara tiempo a cuidarse a sí misma, sería egoísta. Sin embargo, reconoce que cada vez tiene menos fuerzas y que su cuerpo y mente le están pasando factura.





Caminos hacia la soledad



La propia naturaleza de la tarea nos hace priorizar al otro (Bastawrous, 2013).
Quitando tiempo de lo que categorizamos como menos importante: Nuestro autocuidado, relaciones sociales...
Mayor exposición a estresores y aparición de emociones negativas

Estado de ánimo bajo y deprimido reduce la motivación para realizar actividades sociales



Caminos hacia la soledad

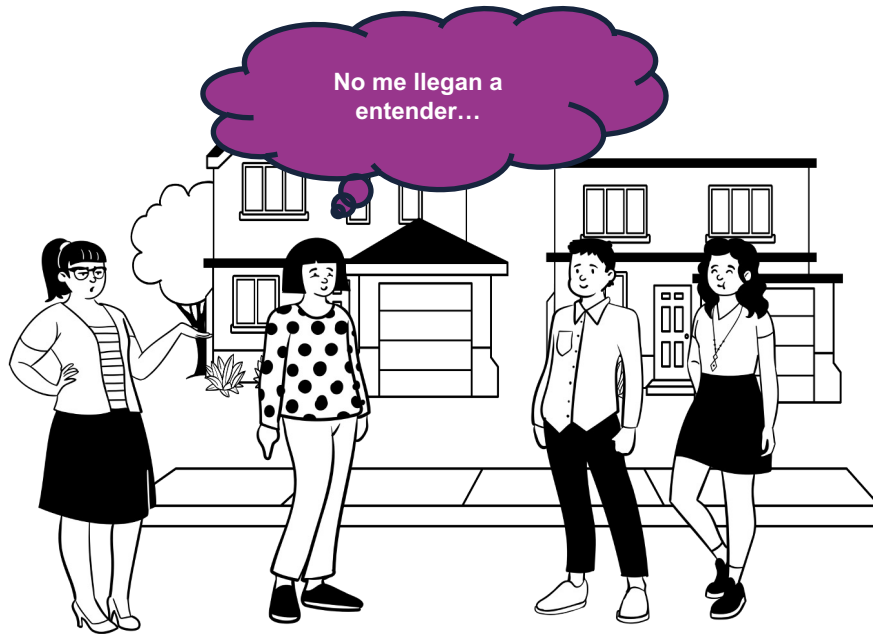


Barreras:
La culpa y la visión social del cuidador perfecto

Mayores creencias familistas (cuidar como algo obligatorio), rígidas (dedicarse tiempo a uno mismo es egoísta cuando tu familiar te necesita...)

Favorecen mayores niveles de soledad y malestar

Barreras sociales: La importancia de tener una comunidad conectada



Los cuidadores informales no solo pueden sentir una privación de relaciones sociales, sino que las interacciones que tienen también pueden **carecer de satisfacción debido a la ignorancia de los amigos o familiares sobre los desafíos que enfrenta un cuidador** o la falta de voluntad para sentir empatía (Vasileyou et al., 2017).

Necesidad de educar a la población sobre el cuidado de personas dependientes como una tarea compartida y no una responsabilidad individual

Caminos hacia la soledad



Procesos de duelo anticipado.

Pérdida de una persona importante, “*ya no es la misma persona*”

Muchas veces se pierde una de las principales relaciones o acompañante con el que se realizaban otras actividades o se accedía al mundo social.

Duelo y cuidado



Duelo anticipado

Sentimientos de dolor y pérdida que aparecen en el cuidador a lo largo de la enfermedad, antes del fallecimiento de la persona cuidada.



PROCESO COMPLEJO Y AMBIGUO

¿Qué pérdidas se asocian a ser cuidador/a?

Deterioro de la persona
enferma



Vínculo entre el cuidador y
la persona enferma



Libertad personal y tiempo
libre



(Blandin y Pepin, 2017)
(Noyes et al., 2010)

¿Perfil vulnerable en SND en cuidadores?

Conviven con la
persona cuidada

Mala relación con la
persona cuidada

Mayores

En los momentos
iniciales del cuidado

En los momentos de
transición a
residencia

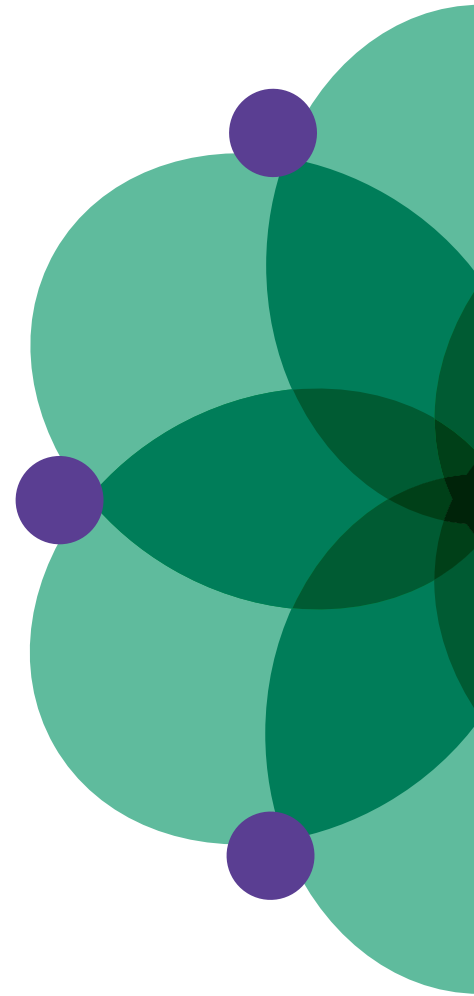
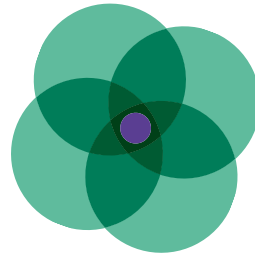
Con mayor estrés y
sobrecarga

Problemas de salud
mental

Creencias rígidas
sobre cuidado



¿Cómo podemos acompañar?



1º paso: Identificar y dar nombre a la emoción

LA ESCUCHA POR VUESTRA PARTE ES CLAVE



2º paso: Normalizar y validar la experiencia emocional

La soledad
La culpa
La tristeza
La ambivalencia
La ansiedad

Emociones normales cuando alguien está cuidando a un ser querido

Su aparición **NO** es signo de:

- Ser un/a mal/a cuidador/a
- No querer lo suficiente al familiar

Podrían ser señales de:

- Ser consciente de que están perdiendo a su ser querido y otros aspectos de su vida previa.
- Enfrentándose a una tarea difícil (por ej., si hay problemas de conducta)
- Falta de autocuidado
- Mucha autoexigencia
- Cambio (por ej., transiciones)

Las emociones como brújula



3º paso: Dar espacio y pasar a la acción

- RECONOCER QUE ESTÁN EN UNA SITUACIÓN DIFÍCIL
- SI ESTOY SOBREPASADO/A POR EL ESTRÉS Y MALESTAR:

-
- Escucharme, darse permiso para tener esa emoción
→ mindfulness
 - ¿Necesito ayuda?
 - ¿Me ayuda esto que me estoy diciendo a mí mismo/a?
-

AUTOCUIDADO



Abordaje:

Intervenciones y dispositivos orientados a cuidadores ya disponibles trabajan la soledad de manera indirecta

- Los cuidadores pueden acudir a intervenciones y programas de soledad
- Las intervenciones y grupos de apoyo dirigidos a cuidadores suelen trabajar y promocionar la importancia del pedir ayuda y autocuidado.
- Además, funcionan como espacio para compartir experiencias y crear nuevos vínculos.

Ejercicio:

¿Quién cuida al cuidador?

¿En tus prioridades dónde estás tú?

¿Este pensamiento me ayuda?

¿Cómo me hace sentir?

¿Demasiado rígido?

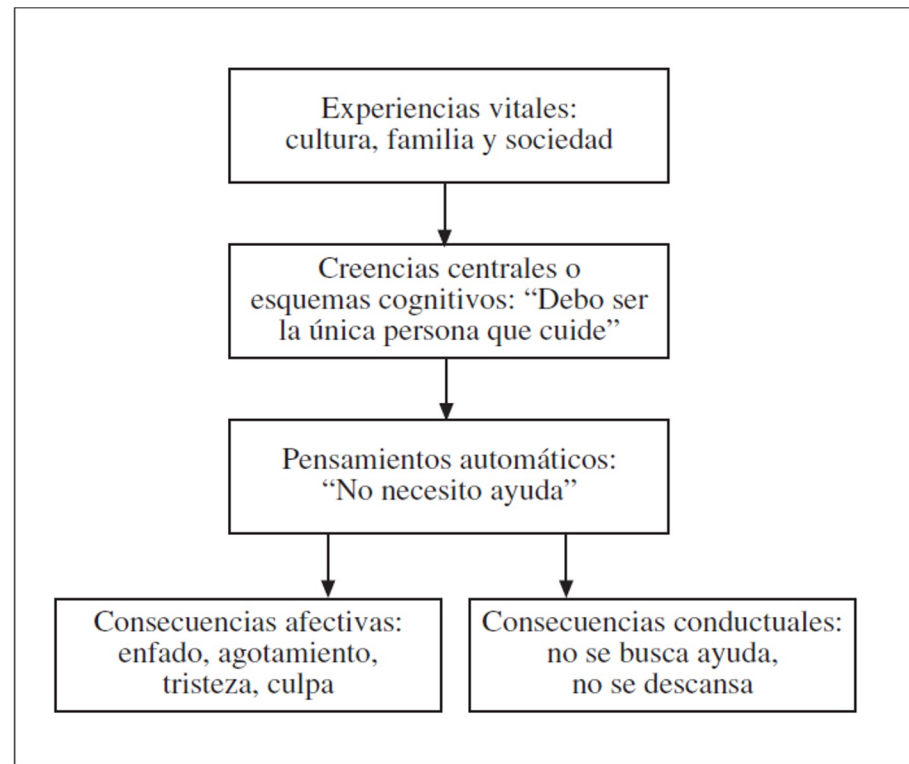


Figura 2. Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía patológica).

Creencias que no ayudan

Debo ser un cuidador perfecto y competente

El cuidado de uno mismo es un comportamiento egoísta. Todo el bienestar y la felicidad de mis familiares son mi principal y única responsabilidad

Tengo que experimentar sentimientos y pensamientos positivos sobre mi familiar y mi papel de cuidador. No es correcto experimentar emociones y pensamientos negativos relacionados con el papel de cuidador



¿Qué me gustaría decirme?

¿Qué pensamiento podría ayudarme?

FLEXIBILIZAR

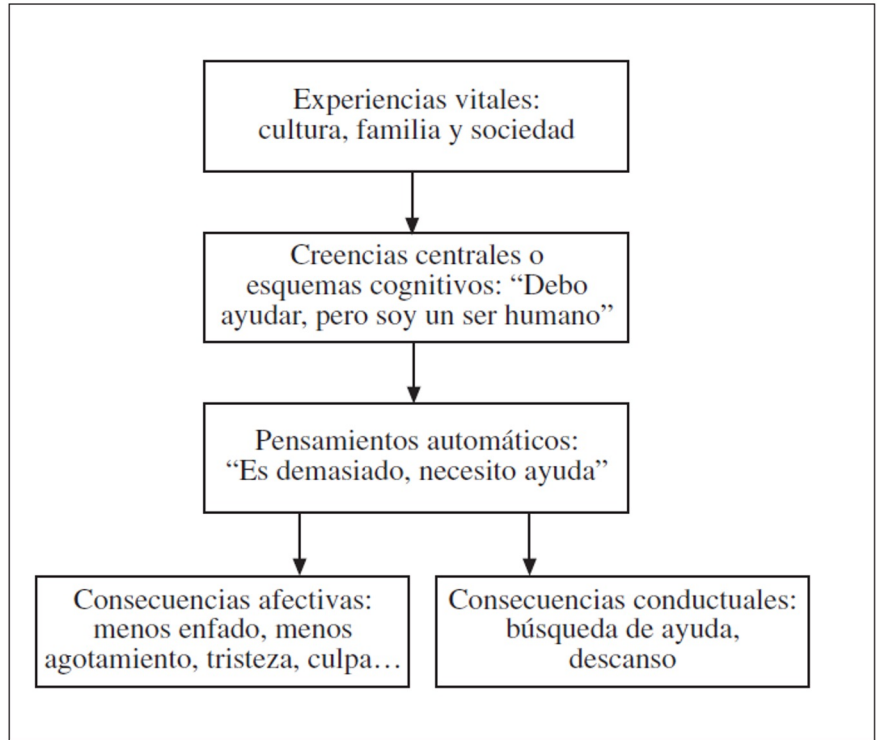


Figura 3. Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede dificultar o amortiguar la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía saludable).

¿Cuándo una norma o creencia no me ayuda?

No me ayudan	Me ayudan
Me desvían de mis valores: ignora mis necesidades y emociones, paraliza mi vida	Me acercan a mis valores: tienen en cuenta mis necesidades y emociones, dirigen mis acciones hacia lo que me importa
Rígidas: globales, sin excepciones	Flexibles: tienen en cuenta excepciones y situaciones especiales
Absorbidas: no las he cuestionado, aceptadas sin más	Propias: elegidas y creadas por mí misma
No realistas: imposibles de cumplir	Realistas: se ajustan a las circunstancias

- Debería ser competente y perfecta en el cuidado de mi familiar.
- No debería cometer errores.
- Debería saber qué hacer y tener la situación bajo control.
- No debería tener estas emociones, pensamientos



- ¿Hasta qué punto es posible no cometer errores?
- ¿Está escrito que no se deban cometer errores?
- ¿Es posible ser perfecto en todo?

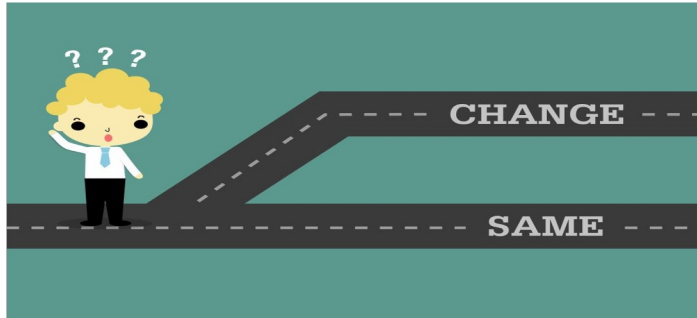
Flexibilizar, suavizar, matizar,
quitar peso al juicio

Recordad que soy un ser
humano, fiable, limitado

NO SOY OMNIPOTENTE



Autocuidado libre de culpa



- La culpa/malestar durante la actividad como **SEÑAL DE CAMBIO**.
 - Si esos sentimientos aparecen son señal de que uno está empezando a comportarse de manera diferente y está realizando las actividades con las que se había comprometido consigo mismo.
 - Al principio serán molestas pero poco a poco irán disminuyendo.

4º paso: acompañamiento en las transiciones y la pérdida



Promover una buena relación con la persona cuidada

- Focalizar en funciones preservadas
- Interacciones positivas (lenguaje no verbal, afecto)



Redefinir la relación

- Reconocer los cambios
- Adoptar nuevas tareas que antes hacía la otra persona
- Memorias positivas



Prepararse ante el futuro

- ¿Planes y deseos de la persona?

4º paso: acompañamiento en las transiciones y la pérdida

El ingreso en residencias o servicios formales NO es un fracaso ni tampoco finaliza el rol de cuidado

- Cuidado asistencial vs. Emocional
- ¿Qué puedo seguir haciendo por mi ser querido?
- ¿Y ahora qué? Búsqueda de acciones o actividades valiosas. ¿Qué realizaba antes? ¿Qué le apetece?
- ¿qué te movió a tomar la decisión? (Necesidad vs.culpa)



4º paso: acompañamiento en las transiciones y la pérdida

1

**Aceptar la realidad
de la pérdida**

2

**Elaborar el dolor
de la pérdida**

3

**Adaptarse a un mundo
sin el fallecido**

Adaptaciones externas:
Vida cotidiana sin la persona

Adaptaciones internas:
¿Quién soy ahora?

Adaptaciones espirituales: replantearse la
visión del mundo

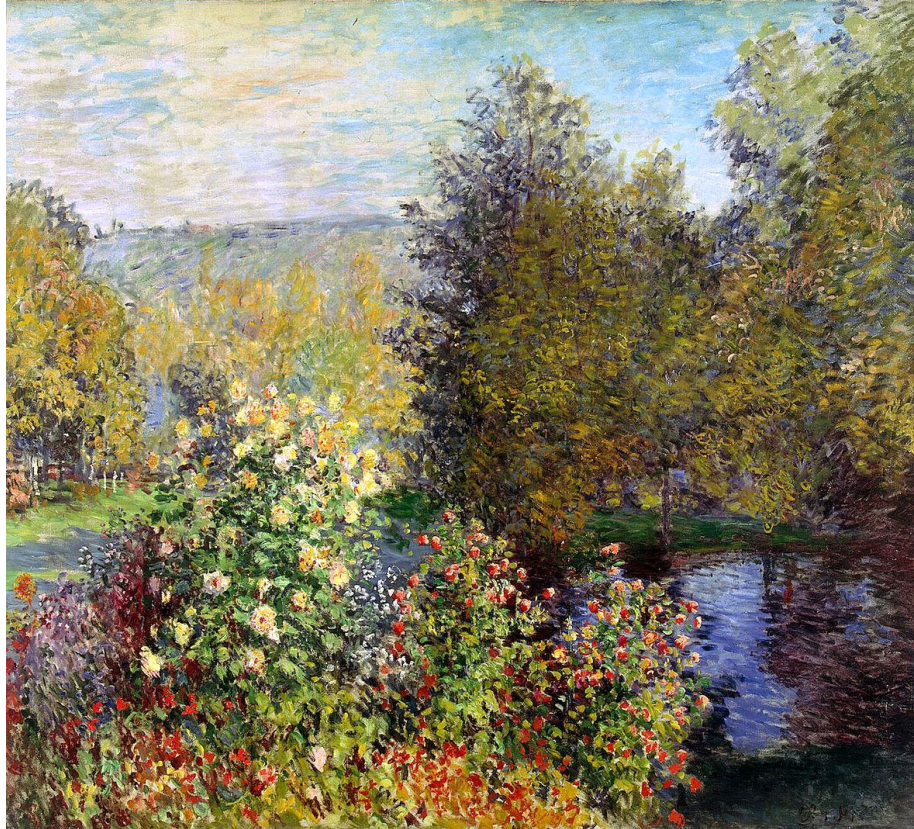
4

**Hallar una conexión
perdurable con el
fallecido al embarcarse
en una vida nueva**

4º paso: acompañamiento en las transiciones y la pérdida

- **Sostener y no juzgar**
Escucha activa
- **Objetos de vinculación**
Guardar recuerdos
- **Asignar deberes**
(Ej. Escribir una carta, diario de emociones)





Promoviendo una vida
encaminada hacia mis
valores:

**El ejercicio del jardín
personal**

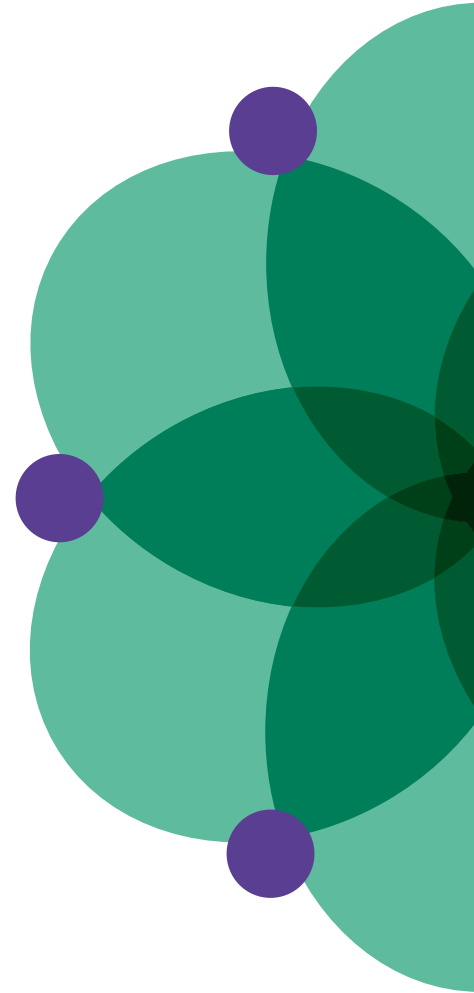
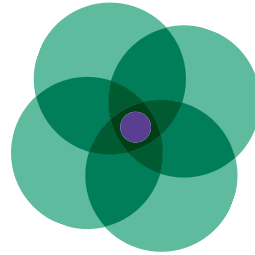
Yo como jardinero, ¿qué pequeñas acciones puedo hacer en mi día a día por el cuidado de mis plantas?



(C) ArtDot.com - Vincent Van Gogh

Gracias por su atención

Laura Gallego-Alberto
laura.gallego-alberto@uam.es
Universidad Autónoma de Madrid





Fundación "la Caixa"