

UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21

RÍO CUARTO

**Programa asistencial para  
cuidadores informales  
de ancianos con demencia**

Laura Berasategui

Licenciatura en Psicología

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN

2010

**RESUMEN**

**Título:** Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia.

**Área:** Psicología Sanitaria

**Autora:** Laura Berasategui

**Año:** 2010

A partir de un trabajo de exploración efectuado en el Servicio de Salud Mental del Nuevo Hospital San Antonio de Padua, se pudo detectar la presencia de distintos tipos de demandas. Se decidió trabajar sobre una de ellas, que está vinculada con la asistencia que se presta a los pacientes de tercera edad que llegan al servicio presentando demencia. Si bien esta población recibe la atención en el servicio, resulta dificultoso para los profesionales tratantes continuar el abordaje después de que los pacientes reciben el alta. Se destacan sistemas de apoyo informales (no a cargo de instituciones) como los responsables del cuidado y la asistencia de los ancianos fuera del instituto mental. Llamaremos a los encargados del cuidado principal del anciano, cuidador principal o informal.

Numerosas investigaciones han demostrado que la tarea de cuidado a una persona dependiente trae como consecuencia importantes efectos negativos para la persona que se encarga de la misma. Por esta razón se propone un programa asistencial de educación, asesoramiento y apoyo dirigido a los cuidadores principales de ancianos mayores. Se trata de una intervención grupal a cargo de profesionales idóneos. Este programa pretende ofrecer una oportunidad para prevenir o limitar el deterioro de la salud mental y la pérdida de la calidad de vida de los cuidadores; a su vez, su fin

último es que la población envejecida, que crece cada vez más, se encuentre asistida de la manera más adecuada.

**Palabras clave:** adultos mayores - demencia - dependencia - cuidadores informales - educación - asesoramiento - apoyo.

**ABSTRACT**

**Title:** Assistance programme for informal care-givers of elder people suffering from dementia.

**Subject matter:** Sanitary Psychology

**Author:** Laura Berasategui

**Year:** 2010

There are several kinds of demands that have been found out at the Mental Health Service of Nuevo Hospital San Antonio de Padua. This work will deal with one of them, that is related to the assistance that elder people suffering from dementia receive at the hospital. Although elderly people are well assisted at the service, it is very difficult for professionals to give them after discharge attention. Most of the times, the ones that are in charge of taking elder people to the hospital are informal care-givers, who are responsible for their every day assistance.

It has been proved that taking care of elder people might bring many negative effects on those who are in charge of them. That is why this work deals with the possibility of providing informal care givers with education, specific instruction and support, by group interventions led by competent professionals. The aim of the programme would be to prevent care-givers from suffering from any mental disease as well as ensuring them not to change their current life style. It is also expected that elder people could receive a better and more suitable assistance.

**Key words:** elder people - dementia - dependence - informal care-givers - education - instruction - support.

ÍNDICE

- **Capítulo 1: Introducción y objetivos** ----- P.7
  - Introducción ----- P.8
  - Objetivos ----- P.22
  
- **Capítulo 2: Marco conceptual** ----- P.23
  - Marco conceptual ----- P.24
  
- **Capítulo 3: Investigación diagnóstico operativa** - P.63
  - Investigación Diagnóstico Operativa ----- P.64
    - Características de la institución ----- P.64
    - Plan Diagnóstico ----- P.67
      - *Técnicas a utilizar* ----- P.67
      - *Participantes* ----- P.70
      - *Datos a revelar y tipo de análisis propuesto* - P.71
      - *Análisis y resultados F.O.D.A* ----- P.73
      - *Cuestiones éticas* ----- P.75
      - *Resultados del Diagnóstico* ----- P.75
  
- **Capítulo 4: Propuesta de intervención** ----- P.83
  - Plan de actividades ----- P.84
    - Primer módulo ----- P.85
    - Segundo módulo ----- P.90
    - Tercer módulo ----- P.94
    - Cuarto módulo ----- P.100
  - Evaluación ----- P.103
  - Plan de avance ----- P.107

- **Capítulo 5: Partes finales** ----- P.108
  - Conclusiones ----- P.109
  - Referencias ----- P.112
  - Anexos ----- P.137

---

# CAPÍTULO 1

## Introducción y objetivos

---

a. **INTRODUCCIÓN**

La Organización Mundial de la Salud (1960) define a la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad; la preservación de aquella es sumamente importante para los seres humanos, ya que su pérdida genera un gran sufrimiento y malestar. La evaluación integral del estado de salud de un individuo debe considerar el funcionamiento físico, psicológico y social; y además, si existe un proceso patológico, se deben evaluar las alteraciones o trastornos de estos niveles funcionales provocados por la presencia de la enfermedad (Baztán, González y Del Ser, 1994).

En cuanto a la salud mental en particular, Ferrari (1996) propone la siguiente definición:

estado de relativo equilibrio e integración de los elementos conflictivos constitutivos del sujeto, de la cultura y de los grupos -equilibrio e integración progresivos con crisis previsibles e imprevisibles, registrables subjetiva u objetivamente - en los que las personas o los grupos participan activamente en sus propios cambios o en los de su entorno social.

A partir de esta definición, Ferrari (1996) explica que la importancia de lo mental radica en que la mente es el lugar desde el cual el Yo le encuentra sentido a la experiencia, desde el que se vincula consigo mismo y con los objetos, desde el que percibe, siente, piensa y recuerda las vivencias. Lo mental es lo que permite la simbolización y el acceso a la cultura y a la socialización. Además, ma-

nifiesta que cualificar la vida mental de una determinada persona implica cuestionar su calidad de vida y detectar lo que es valioso y útil para esa persona en particular.

Por otra parte, el autor destaca que la vida mental está sostenida, entre otras cosas, por un proceso de vinculaciones humanas afectivas, solidarias y de apoyo, imprescindibles para la salud, el crecimiento y la realización de proyectos de vida. Por esto, las dimensiones familiar, grupal y social tienen una considerable incidencia en la salud mental de las personas.

Tomando la reseña histórica sobre la salud mental que realiza Ferrari (1996), se detecta que durante mucho tiempo, la enfermedad mental fue atribuida a causas sobrenaturales, a posesiones demoníacas, etc. Esto generaba grandes temores en el resto de la sociedad, por lo que los enfermos eran aislados, depositados en hospicios donde se los trataba con métodos crueles.

En 1789 Pinel implanta la reforma hospitalaria, introduciendo un enfoque humano, digno y racional en el trato con el enfermo. Más adelante, crea junto a su discípulo Esquirol, lo que se llamó *tratamiento moral* (Etchegoyen, 1986). Etchegoyen (1986) lo caracteriza de la siguiente manera: "es el conjunto de medidas *no físicas* que preservan y levantan la moral del enfermo, especialmente el hospitalizado, evitando los graves artefactos iatrogénicos del medio institucional". A partir de esta reforma, el trato hacia el enfermo mental cambió; sin embargo, el ámbito de los hospicios mantenía a los pacientes inactivos y aislados, lo que cronificaba sus trastornos mentales en internaciones de por vida. Se comenzó a pensar en la posibilidad de que cierto grado del deterioro mental era, precisamente, resultado de las condiciones en las que estaban insertos los tratamientos (Ferrari, 1996).

Con los aportes de múltiples disciplinas se comenzó a reconocer la importancia de los vínculos, de los procesos grupales y comunitarios. La mirada se volvió más integral: tenía en cuenta al individuo, a la familia, al grupo, a las instituciones y a la comunidad. Los profesionales de la salud vieron ampliarse sus espacios de trabajo a servicios de salud mental en hospitales, dispensarios, centros de salud, escuelas, etc. (Ferrari, 1996).

En 1957 se crea, en Argentina, el Instituto Nacional de Salud Mental, con objetivos tales como promover la prevención, la asistencia y la rehabilitación de los pacientes con trastornos mentales. También se buscaba motivar la investigación. En la década del 60 se dio un desarrollo muy valioso con relación a las prácticas comunitarias y a las comunidades terapéuticas. A partir del golpe de estado que se produce en 1976, se interrumpe el crecimiento de estas prácticas y, desde entonces, ha sido muy difícil recuperar el nivel de progreso con el que se contaba hasta ese momento (Foro de instituciones de profesionales en salud mental de la ciudad de Buenos Aires, 2006).

En la actualidad, los trastornos mentales son una verdadera preocupación para los individuos que los padecen, para sus familiares y para las instituciones que se encuentran involucradas en este campo. Según informa la OMS (2003; 2005), aproximadamente 450 millones de personas en el mundo sufren algún tipo de trastorno mental; una de cada cuatro personas se verá afectada por algún trastorno mental en su vida (OMS, 2001) y una de cada cuatro familias en el mundo tiene un miembro que sufre de un trastorno mental (Saraceno, 2004).

Los trastornos mentales generan costos sociales, tales como el rechazo, la estigmatización, la discriminación y la falta de oportunidades de trabajo. Además de éstos,

también producen costos económicos, familiares, emocionales y personales (Collazos, 2007).

Como puede observarse, el campo de la Salud Mental se encuentra sobrecargado de demandas. Es por ello que el presente trabajo pretende ocuparse de una de estas demandas, y lo hace mediante la propuesta de un proyecto. Con este fin, se ha realizado un trabajo de investigación en el Servicio de Salud Mental del Nuevo Hospital San Antonio de Padua, que consistió en la observación y la realización de entrevistas informales.

Este Servicio cubre la atención de los cuatro departamentos del Sur de la provincia de Córdoba: General Roca, Roque Sáenz Peña, Juárez Célman y Río Cuarto, con una población aproximada de 460 mil habitantes. Cuenta con un área dedicada a la atención por consultorio externo y un área que se ocupa de la internación de los pacientes. La internación no es considerada un fin en sí misma sino como un recurso más dentro del proceso de abordaje. Los criterios para realizar una internación se detectan en un primer diagnóstico situacional, en el que se determinan las necesidades prioritarias. La internación es llevada a cabo siempre que se concluya que ésta será útil, ya sea para atravesar una situación crítica, ya sea para aislar al paciente temporalmente de un ambiente patógeno. Los tratamientos son *no protocolizados*, es decir, que no se abordan desde un programa pre-establecido. El modo de abordaje se define a partir del diagnóstico situacional y de la evolución de los pacientes.

Las entrevistas informales y la observación realizada permitieron detectar distintos tipos de demandas en el Servicio de Salud Mental. Este trabajo abordará una de ellas, la cual se vincula a la asistencia que reciben los pacientes ancianos que padecen demencia. Los profesionales expre-

san que la mayoría de estos pacientes no continúan sus tratamientos a través del tiempo y que, por lo tanto, resulta muy difícil, sino imposible, lograr un adecuado seguimiento de los mismos. Esto trae como consecuencia el desconocimiento acerca de la evolución de las enfermedades que presentan estos pacientes. Asimismo, los profesionales son testigos de la necesidad de que el anciano reciba mejores cuidados, contención afectiva y acompañamiento. Si se considera que muchos de estos pacientes viven en situación de dependencia, la responsabilidad por el cuidado cotidiano y el compromiso con el tratamiento recae sobre los cuidadores informales, es decir familiares o amigos.

En este proyecto se propondrá el trabajo con cuidadores informales, ya que la tarea de cuidado trae como resultado una serie de efectos negativos que deben ser tratados para lograr una mejor calidad de vida tanto en ancianos como en cuidadores.

Las demandas que presentan los cuidadores informales influyen directamente en la calidad de vida que reciben los ancianos, por eso es muy importante atenderlas; además se debe considerar que en todo el mundo se está dando un proceso de envejecimiento de la población, producto del descenso de la mortalidad y de la fecundidad (Ham Chande, 1999). La prolongación de la expectativa de vida representa un desafío para los sistemas de salud y protección social, dado que deben enfrentarse a enfermedades de más larga duración, que demandan costos por individuo considerablemente altos (Frenk, 1997). Existe la necesidad de afianzar el vínculo entre la institución, la comunidad y el hogar como forma de ofrecer una atención adecuada a la población envejecida (Nigenda, López Ortega, Matarazzo & Juárez Ramírez, 2007) y se requiere de la formación de conceptos propios de la vejez, tomando a este sector de la población como pieza

relevante en la planificación social y económica (Ham Chande, 1999). A las problemáticas propias de la vejez se agrega que en los adultos mayores, las enfermedades mentales tienen una prevalencia del 40 al 45%, incluyendo problemas geriátricos reversibles e irreversibles (Conde, 1998).

Asimismo, la vejez genera un regreso a la familia en particular, y a la sociedad en general, demandando cuidados y manutención. Esto ocurre porque el anciano se caracteriza por la pérdida de las capacidades físicas y mentales, que disminuyen la autonomía y la adaptabilidad; por la modificación de los roles familiares y sociales, el retiro del trabajo, la pérdida de la capacidad económica, el cese de otras actividades y los deterioros en la salud, muchos incurables y progresivos (Ham Chande, 1999).

Las demencias afectan a un gran número de ancianos; existe de un 5 a un 8% de los mayores de 60 años que la padecen y, entre los mayores de 75 años, la prevalencia es del 20%. Dentro de las demencias, la enfermedad de Alzheimer es la más común, siendo la causa del deterioro en un 50 a 75% de los casos. El trabajo con la demencia implica una aproximación individualizada y multidimensional que incluye el uso de tratamientos y herramientas psiquiátricas, psicoterapéuticas y psicosociales, además de la educación al paciente y su familia. Como se puede observar, el abordaje es muy complejo y, uno de sus objetivos más importantes es la preparación adecuada para enfrentar la inevitable evolución de la enfermedad (Muñoz Chacón, 2003).

Este tipo de enfermedades crónicas y deteriorantes generan importantes cambios en la dinámica familiar. Se presenta la necesidad de una adaptación, tanto psicológica como relacional, que equilibre las nuevas demandas con las capacidades del propio sistema familiar. Las variables cognitivas, o sea, los significados que la familia da a las

nuevas demandas, a sus propias capacidades, a su dinámica familiar, al mundo, etc., ejercen influencia en la adaptación final, en el avance de la enfermedad, en el aumento de las limitaciones del paciente, en la falta de comunicación entre los miembros del grupo familiar y en las dificultades para expresar las necesidades; todo esto genera un cambio de la estructura familiar (Martínez, 2004).

En cuanto a los cuidadores, se ha detectado que tienen una percepción negativa acerca de los servicios de salud mental de que disponen. De esto se puede deducir que el sistema asistencial aún no está preparado para asistir a estas familias y los profesionales no están lo suficientemente formados para atender los problemas familiares específicos generados por la enfermedad (Steve & Pedraza, 2005). Dado que los servicios de atención a la salud son deficientes, adquieren presencia los sistemas de apoyo informales (Ham Chande, 1999).

La familia es la principal proveedora de ayuda y la preferida tanto por los ancianos afectados (Molina Linde, Iáñez Velasco & Iáñez Velasco, 2005; IMSERSO, 2002), como por los cuidadores (IMSERSO, 1995), y por las instituciones, para quienes constituye un ahorro importante en calidad de planificación, desarrollo y gestión de recursos formales de atención (Losada, Moreno-Rodríguez, Cigarán & Peñacoba, 2006).

Según un estudio realizado por Molina Linde et al. (2005), el perfil más frecuente de los cuidadores resultó tener las siguientes características: de mediana edad, hijas de la persona enferma, que no trabajaban fuera del hogar y cuyo nivel cultural era básico. También se encontraron lo que se denomina *cuidadores sobrecargados*, definidos así por la presencia de tres elementos; el primero está vinculado con el impacto que la prestación de cuidados a un

familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud y otros; el segundo tiene que ver con la calidad de la relación interpersonal: deseos de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia el familiar y sentimientos de indecisión acerca del cuidado; y el tercero alude a las expectativas de autoeficacia, es decir, a las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar al familiar, el deber hacerlo, la falta de recursos económicos para hacerlo de manera adecuada, o la expectativa de no poder continuar prestando el cuidado por mucho más tiempo (Molina Linde et al., 2005). El cuidador sobrecargado se caracterizó, en este estudio, por ser joven, varón, con estudios superiores, que trabajaba fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos y con escaso apoyo social (Molina Linde et al., 2005). El ser varón hace que, por lo general, el rol de cuidador se perciba como *impuesto* por ser el último recurso, por lo que el impacto es mayor, surgiendo en él deseos de delegar el cuidado en otros. El ser joven, con estudios superiores y trabajar fuera del hogar caracterizan a una persona que comienza a transitar por el mundo laboral, haciendo que un nuevo rol, como el de cuidador, genere estrés, además de despertar todo tipo de dudas acerca de la capacidad para proporcionar los cuidados a medida que las necesidades aumenten. Es muy frecuente que se presenten conflictos laborales. El no tener cónyuge ni hijos trae como consecuencia un deficiente apoyo social, emocional, instrumental y material (Molina Linde et al., 2005). Y según Laserna et al. (1997), el apoyo social desempeña un papel fundamental como amortiguador de los efectos negativos del cuidado.

La evaluación de los problemas que se manifiestan a partir del desempeño del rol de cuidador es una práctica

clínica poco habitual, ya que por lo general, se privilegia la valoración de las necesidades de los pacientes con algún tipo de demencia (Martín y cols., 2002). La mayoría de las veces, los profesionales de la salud tienen con los cuidadores un contacto superficial, dado que su objetivo principal es atender al paciente anciano. No obstante, los cuidadores, por la tarea que desempeñan, también sufren graves consecuencias en su salud. Además, podrían tomarse como aliados, ya que ellos son quienes controlan los tratamientos, conocen las necesidades del paciente (Párraga Díaz, 2005), llenan las lagunas del sistema, completan los cuidados y los servicios de la red pública, y son los principales contribuyentes a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico del anciano (Flórez, Flórez & Rodríguez, 2003). La dedicación hacia el paciente, que suele ser exclusiva, puede convertir al cuidador en un *paciente oculto* (Flórez, 2002), manifestando problemas psicopatológicos como ansiedad y depresión (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; Gallant & Connell, 1998; Jones & Peters, 1992; Martín & cols., 2002; Moral, Juan, López & Pellicer, 2003; Santiago, López & Lorenzo, 1999; Párraga Díaz, 2005), aunque en la mayoría de los casos, estos síntomas no forman parte de una patología, sino que es una sintomatología asociada al malestar emocional producto del trabajo de asistencia en el núcleo familiar (Song, Biegel & Milligan, 1997); deterioro de la salud física, como cefaleas, alteraciones del sueño y fatiga (Bell, Araki & Neumann, 2001; Roca, Úbeda, Fuentelsaz & cols., 2000; Párraga Díaz, 2005), aumento del aislamiento social (Jones & Peters, 1992; Mateo, Millán, García & cols., 2000; Párraga Díaz, 2005), empeoramiento de la situación económica (Mateo & cols., 2000) e importantes alteraciones laborales (Párraga Díaz, 2005), como la dificultad en el acceso a un empleo o la pérdida del mismo (Larrañaga

et al., 2008); además, los cuidadores que deben trabajar fuera del hogar están en riesgo de experimentar un conflicto entre las tareas que requiere el cuidado y las obligaciones que provienen del trabajo, con consecuencias como la falta de puntualidad, ausentismo y limitada concentración, pudiendo producir incremento en la siniestralidad, conflictos laborales e incluso la pérdida del trabajo. También es posible que el dilema que se desprende del intento de compatibilizar el trabajo y el cuidado del enfermo, lleve al abandono del trabajo, con los consecuentes problemas económicos, entre otros. Al descenso de los ingresos se le suma el aumento de los gastos producto de la enfermedad (Biurrun, 2001).

El estado de sobrecarga que sienten los cuidadores está dado por la escasa información de que disponen acerca de las enfermedades, de las dificultades que pueden presentar las mismas y de cómo deben actuar ante ellas (Párraga Díaz, 2005). También influye, en muchos casos, la falta de apoyo familiar ya que, en la mayoría de los casos, una sola persona se hace responsable de todo el esfuerzo y del trabajo que implica el cuidado (Párraga Díaz, 2005; Song et al., 1997). Otras variables son el insuficiente apoyo que reciben de los profesionales de la salud, las tareas específicas que implica el cuidado (Song et al., 1997) y la falta de tiempo libre para el esparcimiento y el descanso (Párraga Díaz, 2005).

Está comprobado que el ser humano, cuando posee una buena relación familiar y fuentes de apoyo significativos, se conserva en óptimas condiciones psicológicas y supera más fácilmente las tensiones o enfermedades (Canto Pech & Castro Rena, 2004). Esto es así tanto para cuidadores como para ancianos. Los ancianos institucionalizados con ausencia o mala calidad de lazos afectivos se ven negativamente

afectados, cediendo ante las enfermedades. El apoyo social también influye de manera importante en los deseos de continuar viviendo o no (López, 1998). Se ha demostrado que muchos de los síntomas ansiosos en los ancianos son consecuencia de los deseos de estar con familiares y de querer salir y no poder hacerlo por las debilidades físicas (Canto Pech & Castro Rena, 2004). Buela Casal y Sierra (2001) plantean que siempre es aconsejable la programación de actividades agradables, ocupaciones y labores que permitan el encuentro con situaciones nuevas, facilitadoras de la adaptación y del afrontamiento de problemas, logrando, además un mejor control de su entorno.

Como lo expone Hernández Zamora (2004), la importancia del apoyo social en la vejez, y sobre todo la situación dramática que se desprende de su falta, están generando programas de intervención para fomentar la mejoría del apoyo social. Estos programas están dirigidos a familiares, grupos de autoayuda, vecinos, voluntariado y personal de instituciones residenciales.

Entre los recursos a los que pueden acceder los cuidadores, se encuentran: a) los recursos de respiro: aportan tiempo libre al cuidador ya que en ese lapso no debe atender al enfermo (Servicio de ayuda a domicilio, Centros de día, Estancia temporal en residencia, Residencias nocturnas); b) intervenciones ambientales: para que el entorno se estructure de manera que los síntomas psicológicos y conductuales del enfermo se atenúen y el cuidador tenga una sensación de mayor control (modificaciones ambientales/eliminación de barreras, intervención domiciliaria); c) grupos de ayuda mutua o autoayuda: consisten en un grupo de cuidadores, que organizado por un profesional o por otro cuidador, comparte experiencias y consejos mediante sesiones no estructuradas; d) intervenciones educativas: profe-

sionales que proporcionan información a los cuidadores (charlas en centros de Servicios Sociales o de Salud); e) intervenciones psicoeducativas: se basan en cuidadores que, ya sea en grupo o en forma individual, toman parte de un programa de intervención previamente estructurado a cargo de un profesional; en ellos, además de recibir información, reciben un entrenamiento en habilidades o estrategias que buscan mejorar la situación de los cuidadores (intervenciones psicoeducativas grupales, intervenciones psicoeducativas individuales, intervenciones mixtas: grupales e individuales); f) intervenciones basadas en las nuevas tecnologías: los cuidadores reciben atención o formación a través de nuevas tecnologías (entrenamiento por ordenador, ayuda telefónica); g) programas multimodales: los cuidadores obtienen más de un tipo de intervención (por ejemplo, Centro de día más Servicio de ayuda a domicilio más intervención psicoeducativa); h) miscelánea: los cuidadores entran en contacto con información acerca de múltiples cuestiones o se los entrena en múltiples habilidades, en un intervalo breve de tiempo (programas educativos que contienen multitud de contenidos, programas psicoeducativos en los que se entrena en múltiples habilidades); i) otros tipos de ayuda (por ejemplo, ayuda económica) (Losada et al., 2006). Además de estos recursos, el cuidador también puede contar con la asistencia a nivel psicoterapéutico individual (Ruiz Adame-Reina, 2000).

Es indispensable que los cuidadores tengan la oportunidad de acceder a una red amplia y diversificada de recursos sanitarios y sociosanitarios que den la posibilidad de mantener al enfermo en casa por el mayor tiempo posible. Esto requiere de una atención y un seguimiento del caso sin grandes demoras en la atención especializada, con un rápido diagnóstico precoz y revisiones no muy espaciadas en el tiempo; atención, supervisión y seguimiento sanitario domi-

ciliario, otorgando una sensación real de respaldo y apoyo a los cuidadores; servicio de ayuda a domicilio según las necesidades conforme la enfermedad avanza; centros de día que ofrecen programas de psicoestimulación a los ancianos y alivio a los cuidadores; estancias temporales que permiten un descanso a la familia; plazas residenciales para el momento en que la familia no pueda seguir haciéndose responsable por el enfermo (Molina Linde et al., 2005).

Una estrategia preventiva a considerar es la que plantean Ros, Peinado, Jara Vera y Garcés de los Fayos (1997) a partir de la experiencia de la programación de sesiones formativas-terapéuticas. Estas tenían como objetivo mejorar las condiciones previas del cuidador con las que llega al momento en que aparece la enfermedad y debe enfrentarla, como así también trabajar sobre las condiciones nuevas, que van apareciendo a medida que la enfermedad evoluciona. Durante esta experiencia se trabajaron distintos aspectos, tales como: análisis de las estrategias que los cuidadores ponían en práctica a la hora de interactuar con el enfermo y optimización de aquellas que se reconocieran como favorables y recompensantes; análisis de la calidad de las relaciones familiares existentes, detección de las que se reconocían como aversivas a consecuencia de la enfermedad; trabajo en la búsqueda de sensaciones de bienestar en el contexto de la enfermedad, por difícil que resultara; descripción de la manera en que se vive la enfermedad, buscando patrones que indicaran modos adaptativos de experimentar; trabajo del duelo como adelanto a un suceso innegable; establecimiento de estrategias para permitir el tiempo libre a los cuidadores y para disfrutarlo adecuadamente; conocimiento profundo acerca de la enfermedad, evitando planteamientos fatalistas que convierten a la situación en irremediable; tratar el sentimiento de culpa tan frecuente en cuidadores; entrenamiento en habilidades de afronta-

miento del estrés, como asertividad, comunicación, solución de problemas, toma de decisiones, autocontrol, etc.

Este trabajo busca elaborar un proyecto con el cual se puedan prevenir y limitar los efectos negativos que tiene la tarea de cuidado a ancianos con demencia sobre la salud mental y la calidad de vida de los cuidadores informales. Los objetivos serán, entre otros, la prevención y promoción de la salud y la capacitación de los recursos comunitarios para la contención y el apoyo, perfeccionando el soporte de carácter fundamental que brindan a los ancianos.

b. **OBJETIVOS**

Objetivo general:

- Implementar un programa de asistencia para cuidadores informales de ancianos que padecen demencia, destinado a preservar la salud mental y la calidad de vida de los mismos.

Objetivos específicos:

- Capacitar a cuidadores informales en el cuidado de ancianos con demencia.
- Brindar a cuidadores informales un espacio de apoyo y reflexión.

---

## CAPÍTULO 2

# Marco conceptual

## MARCO CONCEPTUAL

Las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud han establecido convencionalmente los 60 años como la edad del inicio de la vejez o tercera edad (Zetina Lozano, 1999). Sin embargo, existen connotaciones arbitrarias en cuanto a lo que se considera que es la vejez, ya que se suele definir al anciano como un miembro disfuncional de la vida activa y productiva, pero las consecuencias del proceso de envejecimiento varían enormemente de una persona a otra; algunas personas que atraviesan el proceso de envejecimiento se encuentran libres de enfermedades crónicas, otros experimentan episodios de morbilidad crónica, y algunos se encuentran gravemente incapacitados (Zetina Lozano, 1999).

Desde un enfoque biológico, el envejecimiento se asocia a una disminución en la eficiencia del funcionamiento orgánico que, tarde o temprano, lleva a la muerte. Podemos distinguir un *envejecimiento primario*, que depende de la herencia y al que se le atribuyen los cambios inevitables relacionados con el tiempo e independientes del estrés, de los traumas o de las enfermedades; y un *envejecimiento secundario*, que tiene que ver con la falta de capacidades como consecuencia de traumas y enfermedades (Zetina Lozano, 1999).

Desde un enfoque socio-económico, la vejez se identifica con la población que se encuentra retirada de la actividad laboral, a pesar de que muchos deben seguir trabajando para poder subsistir. Es importante considerar los ingresos económicos ya que éstos influyen en la posición social y, por lo tanto, en la salud, en la propiedad y mantenimiento de una vivienda e incluso, en la continuidad de

las relaciones sociales (Zetina Lozano, 1999). Ingresos adecuados a las necesidades permiten mantener alta la autoestima (Cabirol, 1981). Por otro lado, se ha demostrado que las personas sufren un deterioro y una disminución de sus ingresos a partir de la jubilación (Shulz, 1992).

Desde un enfoque socio-cultural, Simons (1945) plantea que la población envejecida es más valorada y privilegiada en sociedades primitivas porque son capaces de desarrollar funciones útiles para su sociedad. En este punto se encuentran dos líneas de pensamiento opuestas. Por un lado, se encuentra la teoría de la desvinculación, propuesta por Elaine Cumming y William Henry, en 1961. Sostiene que a medida que las capacidades de las personas cambian, también cambian sus preferencias. Eligen retirarse de los roles sociales y reducir sus compromisos con los demás. Se convierten en personas introvertidas para prepararse para la incapacidad y la muerte. La sociedad, a la vez, se aparta de los mayores y da a los jóvenes los roles y las responsabilidades que desempeñaban los otros. La desvinculación sería un proceso universal basado en la biología, muy satisfactorio para las personas mayores y para la sociedad (Hoffman, Paris y Hall, 1995). Por otro lado, se encuentra la teoría de la actividad, que sostiene que si los ancianos mantienen su actividad diaria, obtendrán satisfacciones muy gratificantes para su vida, tales como autoestima, seguridad e independencia, prevaleciendo un estado saludable (Zetina Lozano, 1999). Considera que la satisfacción de la vida gira en torno de la integración social y de un alto grado de implicación (Hoffman, Paris & Hall, 1995).

Vinculada con ésta última, se encuentra la teoría de roles, que plantea a la actividad como fundamento de la vida humana. Se considera a la vejez como un proceso evolutivo de adquisición y pérdida de roles. En lo que hace a lo

social, el individuo reconoce su posición social mediante la interacción con las otras personas de la sociedad, lo que se logra con el desempeño de roles. Sin embargo, se observa una ausencia de roles formales desempeñados por personas mayores en las principales instituciones de la sociedad. Por lo tanto, se da en ellos una pérdida de roles asociada a la jubilación, a la falta de salud, etc. La pérdida de roles se ha relacionado, también con el deterioro del concepto que se tiene de sí mismo, con la autoestima, la satisfacción en la vida y el estado de ánimo (Zetina Lozano, 1999). La satisfacción y bienestar en la tercera edad puede darse por un complejo sentido de yo, consistente en muchos roles sociales (como ser abuelo, cónyuge, amigo), concepciones sobre sí (de acuerdo con las actividades que realiza) y aspectos de la personalidad (como ser independiente, competente, etc.). Los adultos más satisfechos son los que tienen un concepto de yo que aún incluye la posibilidad de yoes deseados, que afectan a la motivación y a la conducta. Estos yoes o cambios deseados representan metas. Las personas mayores de 70 años que tienen metas, suelen ser más sanas (Hoffman, Paris & Hall, 1995).

La perspectiva de la interacción simbólica (Hill, 1970) sugiere que las personas ancianas adoptan distintas conductas según la concepción que tienen de las relaciones que mantienen con otras personas y en los grupos en los que están inmersos. Estas son concepciones prefijadas simbólicamente, respuestas al propio yo reflejado como espejo ante los demás. También son producto de las representaciones que tienen de sí mismos y que valoran en un determinado sentido (identidad y autoconcepto).

El modelo descriptivo del envejecimiento que propone Ham Chande (1999) señala que primero hay una trayectoria de crecimiento y ascenso, seguida de cambios endógenos y exó-

genos que van limitando, gradualmente, el desarrollo y la capacidad de supervivencia. Entre los elementos que actúan para los cambios se encuentran las enfermedades, la nutrición, los estilos de vida y los errores metabólicos; estos elementos no sólo actúan en la edad avanzada, sino que intervienen desde los inicios de la vida y participan en el tipo de vejez posterior. El concepto de "envejecimiento exitoso" se presenta como meta individual y social que responde al hecho de que no es la muerte lo que más preocupa, sino la calidad de vida frente a las incapacidades y el deterioro funcional. Un objetivo importante es el de la "compresión de la morbilidad", es decir, la disminución de las consecuencias de las enfermedades crónicas para contribuir al éxito del envejecimiento. Esto es importante ya que, en la actualidad, la calidad de vida de las personas mayores no se corresponde con el éxito de la esperanza de vida; es decir que, a pesar del avance que significa el incremento de la esperanza de vida, hay que considerar que, en la mayoría de los casos, no se acompaña de una buena calidad de vida. Rodríguez Marín, Pastor y López Roig (1993) definen la calidad de vida como un equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o asequibles. Una buena calidad de vida se expresa en términos de satisfacción, contento, felicidad y capacidad para afrontar los acontecimientos vitales, permitiendo una óptima adaptación. La enfermedad y, sobre todo, la crónica, y su tratamiento o sus secuelas, modifican las metas, las expectativas y las esperanzas (Calman, 1987). El análisis psicosocial de la calidad de vida requiere la consideración de indicadores "objetivos" de una sociedad y los "subjetivos" de la experiencia de cada persona (Campbell, 1979).

La demencia es, a nivel biológico, una de las afecciones más frecuentes entre los ancianos (Steve & Pedraza, 2005). Cacabelos (2001) caracteriza a la demencia por la

desintegración global de las funciones superiores del sistema nervioso central; en ella se encuentran alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales. En el área cognitiva se pueden encontrar perturbaciones en la memoria, en la inteligencia general, en el pensamiento abstracto y operativo, en el lenguaje, en la praxis y en la gnosia. En el área conductual pueden estar alterados la psicomotricidad voluntaria, las emociones, la conducta relacional, el sueño, la alimentación, la personalidad y el carácter. En lo que se refiere a lo funcional, se pueden ver afectados la psicomotricidad involuntaria, la marcha y la capacidad de manejo en la vida diaria.

Históricamente, el término *demencia* implicaba un curso progresivo e irreversible (DSM-IV, 1995). Ey (1995) señala que la definición clásica de demencia es la siguiente:

debilitamiento psíquico profundo, global y progresivo que altera las funciones intelectuales basales y desintegra las conductas sociales. La demencia afecta a la personalidad hasta en su estructura de "ser razonable", es decir en el sistema de sus valores lógicos, de conocimiento, de juicio y de adaptación al medio social.

Esta definición caracteriza a la demencia como de decadencia irreversible, crónica, progresiva e incurable (Ey, 1995). Sin embargo, en la actualidad, la definición de demencia está basada en un patrón de déficit cognoscitivo (DSM-IV, 1995). Está comprobado que la demencia se puede estabilizar y, en algunos casos, se puede incluso mejorar. Es decir que el diagnóstico, el pronóstico y la misma noción de demencia se han ido modificando con el progreso de las terapias (Ey, 1995). La demencia puede ser progresiva, estática o estar en remisión (DSM-IV, 1995). Es muy impor-

tante realizar un diagnóstico preciso que permita conocer la naturaleza, la forma, el grado de debilitamiento y el dinamismo evolutivo del padecimiento; así se puede lograr una modificación eventual del curso de la enfermedad (Ey, 1995). Esto es elemental ya que la reversibilidad de una demencia depende de la patología subyacente y de la rapidez y posibilidad de aplicar un tratamiento eficaz. El modo en que inicia y el curso que tome la enfermedad también dependen de la etiología subyacente (DSM-IV, 1995). Por otro lado, existe un consenso al considerar que el potencial evolutivo de los estados demenciales es la tendencia espontánea a la agravación progresiva y a la decadencia psíquica terminal. Puede ser detenida por períodos de mejoría, pero siempre hay un debilitamiento progresivo de las funciones psíquicas (Ey, 1995).

Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV, 1995), la demencia se caracteriza por el múltiple déficit cognoscitivo como consecuencia de una enfermedad médica, el uso persistente de determinadas sustancias o a múltiples etiologías. Los síntomas son comunes pero se diferencian en su etiología: demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, demencia debida a traumatismo craneal, demencia debida a enfermedad de Parkinson, demencia debida a enfermedad de Huntington, demencia debida a enfermedad de Pick, demencia debida a enfermedad de Creutzfeld-Jakob, demencia debida a otras enfermedades médicas, demencia persistente inducida por el consumo de sustancias y demencia debida a etiologías múltiples; para los cuadros clínicos en los que no se puede determinar la etiología, se la denomina demencia no especificada. La edad de inicio de la demencia depende de la etiología de la misma, pero por lo general es tardía. Se estima que entre el 2 y el 4% de la población mayor de 65 años padece de demencia tipo Alzheimer. Después de los 75 años, la prevalencia de la de-

mencia tipo Alzheimer y de la demencia vascular aumenta, llegando al 20%, y sigue creciendo a medida que aumenta la edad (DSM-IV, 1995).

El múltiple déficit cognoscitivo incluye un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia y agnosia. La capacidad para aprender información nueva está deteriorada y hay olvido del material aprendido previamente. Con respecto al lenguaje, se encuentra deteriorado (afasia); puede ser vago o vacío, con ambigüedad y uso de términos indefinidos. Pueden verse afectadas la comprensión del lenguaje hablado y escrito, como también la repetición del lenguaje. En las fases más avanzadas, los enfermos pueden enmudecer o presentar un lenguaje muy deteriorado con ecolalia (repetición de lo que escucha) y/o palilalia (repetición de sonidos o palabras) (DSM-IV, 1995).

Las personas con demencia también pueden presentar apraxia, que es la incapacidad para la ejecución de actividades motoras a pesar de que las capacidades motoras, la función sensorial y la comprensión de la tarea a realizar, estén intactas. La capacidad para utilizar objetos puede estar deteriorada, como así también la actividad constructiva de actos motores ya conocidos (DSM-IV, 1995).

La agnosia también puede ser observada en las personas con demencia; es el fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial esté intacta. Puede llegar a una incapacidad para reconocer a sus familiares o a su propia imagen en el espejo (DSM-IV, 1995).

Es habitual que se encuentren alteraciones en la actividad constructiva de ejecución, estando afectada la capacidad para el pensamiento abstracto y para planificar,

iniciar, secuenciar, monitorizar y detener un comportamiento complejo. El deterioro del pensamiento abstracto trae como consecuencia una incapacidad para afrontar situaciones nuevas y una evitación de las situaciones que requieran del procesamiento de información nueva y compleja (DSM-IV, 1995).

La naturaleza y el grado de deterioro varían y dependen del marco social del sujeto. Para valorar la capacidad mental es necesario considerar el bagaje cultural y educativo de que dispone. El grado de discapacidad que presenta una persona con demencia depende de la gravedad del deterioro cognoscitivo pero también de la disponibilidad de soporte social. Cuando la demencia se encuentra en una fase avanzada, el enfermo puede llegar a estar en un estado de desconexión total con respecto al entorno y requerir, entonces, cuidados constantes (DSM-IV, 1995).

La enfermedad de Alzheimer se define como una demencia degenerativa de base genética, en la que coinciden diversos factores etiopatogénicos; está dada por la muerte prematura y progresiva de las neuronas (Cacabelos, 2001). El diagnóstico definitivo sólo puede realizarse por autopsia (o biopsia, que no se recomienda por ser un proceso demasiado riesgoso), encontrando determinado número de placas seniles y ovillos neurofibrilares en regiones específicas del cerebro (Takeuchi Yuri, 2000). El inicio de la demencia tipo Alzheimer es gradual y presenta un deterioro cognoscitivo continuo (DSM-IV, 1995). En la enfermedad de Alzheimer, las neuronas sufren un proceso de destrucción gradual que comienza, probablemente, en el momento en el que el cerebro deja de madurar (alrededor de los 25 y 30 años), pasando entre 30 y 40 años desde que se inicia el deterioro hasta que se manifiesta la enfermedad (Braak; Braak & Bohl, 1994).

El principal rasgo de la enfermedad de Alzheimer es el compromiso progresivo de la memoria. Hay una alteración del aprendizaje de información nueva: amnesia de corto plazo. En las fases tempranas, el recuerdo del material remoto bien aprendido, puede estar conservado. Se da una desorientación progresiva de tiempo y lugar asociada a la dificultad de aprendizaje. En las fases más tardías se manifiesta una imposibilidad total para recordar información que estaba bien preservada, como el nombre de los propios hijos (Takeuchi Yuri, 2000). Con respecto al lenguaje, al principio puede haber una dificultad para encontrar palabras en una conversación espontánea y como respuesta, circunlocuciones compensatorias. El lenguaje es vago e inespecífico. Más tarde, la dificultad para comprender información lingüística se vuelve evidente (Geldmacher, 1999; Gauthier, 1996).

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan, con frecuencia, cambios en la personalidad, disminución de la expresión emocional, de la iniciativa y de las expresiones de afecto (Levy et al., 1996). Por otro lado, pueden presentarse también delirios, que por lo general son de carácter persecutorio, llegando a acusaciones de robo e infidelidad. También es común que estos pacientes muestren síntomas depresivos, aunque en ocasiones, es difícil distinguirlos de la apatía (Takeuchi Yuri, 2000).

Según la edad de inicio de la enfermedad de Alzheimer, ésta puede denominarse de inicio temprano (65 años o antes) o de inicio tardío (después de los 65 años). De acuerdo con el síntoma predominante, puede llamarse: con ideas delirantes, con estado de ánimo depresivo o no complicado. Éste último se utiliza cuando ninguno de los síntomas anteriores resulta predominante en el cuadro clínico. También puede llamarse con trastorno de comporta-

miento si es que es necesario indicar la presencia de un trastorno de comportamiento significativo (DSM-IV, 1995).

La demencia vascular, antes llamada demencia multiinfarto, presenta los mismos déficit cognoscitivos y el mismo deterioro que la demencia tipo Alzheimer. En ella existe una enfermedad cerebrovascular que se estima etiológicamente relacionada con la demencia. Entre los síntomas y signos neurológicos que se presentan en esta enfermedad, se pueden mencionar la parálisis pseudobulbar, anomalías de la marcha, exageración de los reflejos tendinosos profundos o debilidad de una extremidad. La tomografía computarizada del cerebro y la resonancia magnética exhiben diversas lesiones vasculares (DSM-IV, 1995). Los subtipos de demencia vascular son: con ideas delirantes, con estado de ánimo depresivo, no complicado y con trastorno de comportamiento (DSM-IV, 1995).

El inicio de la demencia vascular suele ser brusco y su curso es oscilante, por etapas, con rápidos cambios de la actividad del sujeto. El patrón de deterioro es, por lo general, irregular, dependiendo de las regiones del cerebro que estén afectadas (DSM-IV, 1995).

La demencia debida a enfermedades médicas se diagnostica cuando puede demostrarse, a través de la historia, de la exploración física y de los hallazgos del laboratorio, que la enfermedad médica se presume etiológicamente relacionada con la demencia. Para esto, se considera la asociación temporal entre el inicio de la enfermedad médica y los déficit cognoscitivos. Algunas veces existen datos en la literatura que sugieren la asociación directa entre una enfermedad médica y el desarrollo de la demencia. Dentro de este grupo podemos encontrar: la demencia debida a enfermedad por VIH, demencia debida a traumatismo craneal, demencia debida a enfermedad de Parkinson, demencia debida a en-

fermedad de Huntington, demencia debida a enfermedad de Pick y demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. También hay otras enfermedades médicas que producen demencia como lesiones, enfermedades metabólicas, enfermedades nutricionales, enfermedades infecciosas, trastornos de la función hepática y renal, y enfermedades neurológicas (DSM-IV, 1995).

Por último, se encuentra la demencia persistente inducida por sustancias. No se diagnostica como tal si sobreviene tras una intoxicación o abstinencia de sustancias, sino que debe demostrarse que los déficit cognoscitivos están etiológicamente relacionados con los efectos del consumo de sustancias, que puede ser el abuso de una droga, un medicamento o la exposición a tóxicos. Se la denomina persistente porque la demencia persiste mucho después de que el sujeto ha experimentado los efectos de la intoxicación o abstinencia. Los síntomas de la demencia persistente inducida por sustancias son los mismos que los de las demencias en general. La edad de inicio es, salvo excepciones, después de los 20 años. Su inicio es insidioso y progresa lentamente (DSM-IV, 1995).

Desde un aspecto evolutivo, podemos encontrar a la demencia en tres estados diferentes: incipiens o poco profunda, de grado evolutivo medio y en su estado terminal. La demencia incipiens también es llamada "deterioro mental" en grados iniciales o leves de debilitamiento. En estos casos, es difícil apreciar el grado de deterioro. La memoria puede ser irregular, presentando, por ejemplo, amnesia de los nombres propios, recuerdo de hechos personales pero lagunas sobre acontecimientos sociales importantes, y solidez en los recuerdos antiguos pero no en los recientes. En cuanto a la atención, se puede observar dificultad para mantener el esfuerzo y desviaciones de la atención ante pequeños

obstáculos técnicos o conceptuales. El examen de la ideación se realiza tomando en consideración la riqueza, la rapidez y la facilidad; es normal que el sujeto tienda a volver, sin darse cuenta, sobre algunos temas esenciales (perseveración). Pichot (1948) ha definido al "deterioro mental" como la diferencia entre la eficiencia anterior y la eficiencia actual; el grado de deterioro mental puede medirse mediante pruebas psicométricas. Sin embargo, es difícil establecerlo ya que no es común que se haya determinado el grado de eficiencia anterior (Ey, 1995).

La demencia de grado evolutivo medio no se evidencia fácilmente ya que el debilitamiento intelectual permanece enmascarado ya sea por una evolución lenta o por una tolerancia del medio. Sin embargo, las consultas suelen darse por trastornos de la conducta como actos absurdos, compras desconsideradas, modificaciones de la conducta en la familia y en el trabajo, y otros. En relación a la memoria, las evocaciones son poco precisas, inexactas y se dan de manera lenta. Con respecto a la atención, no hay posibilidad de concentración, las consignas son mal comprendidas, se distraen fácilmente y el tiempo de reacción es largo. La orientación temporoespacial está constantemente alterada. Se observa un trastorno profundo de la inteligencia, del poder de invención, de juicio y de razonamiento. Con respecto al humor, suele ser más bien expansivo que depresivo. El enfermo da respuestas absurdas a las pruebas en un tono jovial y se permite fracasar en las pruebas más simples. Sin embargo, no es raro que por el contrario, se añadan al déficit intelectual reacciones depresivas y ansiosas, lo cual dificulta la estimación de las capacidades intelectuales. Por otro lado, también pueden manifestarse delirios fabulatorios y, en ocasiones, alucinatorios. Esto puede darse sobre todo al principio de la evolución. Más avanzada la enfermedad, pueden encontrarse enmascarados por el défi-

cit intelectual o ahogados en la atmósfera psíquica desordenada. Las ideas delirantes son inconsistentes, absurdas, sin sistematización y dependen del humor (Ey, 1995).

En la demencia en estado terminal se puede observar suciedad, descuido y desorden en el vestir. La actividad de estas personas es desordenada, insólita y absurda. Con respecto al lenguaje, hay casos en que ha perdido toda coherencia en su significación o en su morfología fonética; en otros casos, es posible la conversación pero hay una incapacidad para captar verbalmente el conjunto de una situación simple y de hacerse dueño de ella. También se observan desorientación temporoespacial, trastornos de la memoria de fijación y evocación, trastornos del humor, imposibilidad de contención y desorden de las expresiones emocionales, entre otros. La enfermedad tiene una evolución larga, y puede verse interrumpida por períodos de remisión (Ey, 1995).

Otra clasificación es la que se hace en base a la psicopatología, pudiendo encontrar demencias puras, demencias globales y demencias orgánicas. La demencia pura es la que presenta trastornos del juicio y del capital intelectual sin que exista un trasfondo de trastornos en el campo de la conciencia o de trastornos instrumentales. El enfermo se encuentra lúcido pero manifiesta una desintegración de su ser razonable; y es capaz de utilizar sus funciones perceptivas, gnósicas y verbales pero no puede integrarlas en comportamientos que denotan una actividad intelectual superior (Ey, 1995). La demencia global es la más común y se caracteriza por una superposición de trastornos intelectuales y de elementos confusionales incluyendo también, en algunos casos, trastornos instrumentales. La demencia orgánica es en la que predominan trastornos de la actividad instrumental, pudiendo verse el síndrome afasoapraxoagnó-

sico (en el que están comprometidos el lenguaje, la motricidad y el reconocimiento de estímulos ya aprendidos o de aprender unos nuevos), desorientación, amnesia, etc. (Ey, 1995).

Según lo plantea Ey (1995) la característica esencial de las demencias es el trastorno profundo de la inteligencia; afecta a las capacidades básicas de la vida psíquica en el poder de invención, de juicio y de razonamiento. Ey (1995) define al juicio como un conjunto de valores lógicos o de la realidad que un sujeto asigna a una situación, a un acontecimiento, a un conjunto de circunstancias o a una opinión (incluida la autocrítica). La persona que padece demencia no puede estimar de manera exacta ni aproximada, sus capacidades físicas, mentales, morales y sociales. Sus intereses, los fines de sus actividades y sus creencias se encuentran *dislocados*. La autocrítica se encuentra alterada, dando lugar a una actividad psíquica sin unidad y sin referencias. El razonamiento es definido por Ey (1995) como una "operación compleja que pone en juego la capacidad de ordenar, con la ayuda de conceptos, una construcción lógica en relación a un fin, gracias a técnicas intelectuales y verbales". El enfermo se muestra sin inquietud frente a los fracasos en el razonamiento e indiferente a la solución de los problemas. Ha perdido las capacidades operacionales (atención, memoria, orientación, etc.) y sus facultades de juicio, la estructura lógica de su sistema de conocimiento, su *razón*.

El Yo demencial, como lo denomina Ey (1995), presenta rasgos como el desgano, la desaparición de los valores éticos, la indiferencia a los valores lógicos y la instalación en una vida animal. El yo demencial parece estar vacío de estructura lógica. Está afectada la vida mental (las capacidades actuales de organización del pensamiento) y la ca-

pacidad mental (el capital intelectual de valores lógicos y razonables) (Ey, 1995). Por esto dice Ey (1995) "la demencia da lugar, en psiquiatría, a la más grave deshumanización del hombre".

Las personas que padecen demencia pueden encontrarse en una situación de dependencia, sobre todo si se encuentran en las fases más avanzadas de la enfermedad. Ésta las posiciona en una situación de discapacidad. La discapacidad se define como "cualquier restricción o falta de habilidad para realizar una actividad en la forma y rango considerado como normal para un ser humano" (OMS, 1990). Sería la pérdida de la función normal como resultado del deterioro producido por el proceso patológico, y genera una pérdida de la autonomía personal (Montorio Cerrato & Losada Baltar, 2004). Implica la dificultad para desempeñar roles y llevar a cabo actividades socialmente aceptadas, habituales en personas de similar condición; se refiere a la imposibilidad para desarrollar una función en un contexto social y en un entorno determinado. También alude a una limitación funcional, emocional o cognitiva. Es la brecha entre las capacidades de una persona (dadas, en parte, por la salud) y las demandas del medio (físico, social, laboral). Todas estas dificultades traen como consecuencia que la persona solicite ayuda a otras para realizar sus actividades cotidianas. En esto último consiste la dependencia (Puga, 2005). La discapacidad se analiza considerando el grado de limitación y de necesidad de ayuda que presenta una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria (Larrañaga et al., 2008). Las actividades de la vida diaria son el conjunto de conductas que una persona ejecuta todos los días o con frecuencia casi cotidiana que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente y cumplir con su rol social. Una persona discapacitada es la que presenta

limitaciones en la ejecución de una o más actividades, consideradas componentes básicos de la vida diaria, y que por lo tanto, necesita depender de otra persona (Fernández Ballesteros, Izal, Montorio, González y Díaz Vega, 1992).

Si se considera que el bienestar de un individuo está directamente relacionado con la adaptación del mismo al medio, un factor básico a considerar es el de la capacidad para llevar a cabo las actividades cotidianas esenciales (Rubenstein, Calkins y Greenfield, 1989). La OMS (1984) ha desarrollado el concepto de "expectativa de vida autónoma" que alude al número y calidad de años que una persona mayor puede vivir sin discapacidades; es un índice fundamental de la salud y, por extensión, de la calidad de vida.

La dependencia presenta múltiples facetas y dimensiones (dependencia mental, física, económica, social, emocional, cognitiva, imaginaria, neurótica, funcional, etc.); y puede ser analizada desde diversas perspectivas (conductual, personal, situacional e interpersonal). Por lo general, los enfoques que abordan la dependencia se centran en aspectos específicos pero rara vez la consideran en toda su complejidad (Horgas, Wahl & Baltes, 1996). Además, la dependencia puede estudiarse a partir de tres niveles de análisis: las características de cada persona mayor, el contexto social en el que se produce la conducta dependiente y la interacción entre ambos (detectando la cantidad y naturaleza de dependencia que es socialmente inducida) (Montorio Cerrato & Losada Baltar, 2004).

Montorio Cerrato & Losada Baltar (2004) señalan tres factores causantes de la dependencia: los físicos, los psicológicos y los contextuales. Entre los factores físicos se encuentran la fragilidad física, las enfermedades crónicas y la utilización de fármacos. La fragilidad física se da porque el deterioro de alguno o varios de los sistemas bio-

lógicos del organismo (cardiovascular, respiratorio, muscular, etc.) afecta a la fuerza física, la movilidad, el equilibrio, la resistencia, etc., lo cual trae como consecuencia una disminución de la ejecución de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Las enfermedades crónicas, como la osteoporosis, la osteoartritis, los accidentes cerebro vasculares, etc., y las limitaciones sensoriales propias de la vejez, contribuyen directamente en la aparición de la discapacidad y la dependencia. La utilización de fármacos como consecuencia de las enfermedades de la vejez, tiene importantes efectos secundarios, así como efectos indeseados producto de las interacciones farmacológicas (Montamat, Cusack & Vestal, 1989). La confusión, el deterioro cognitivo y el aplanamiento afectivo, entre otros, son síntomas que en muchos casos se derivan del consumo de fármacos. Estos síntomas tienden a aumentar la dependencia (Horgas, Wahl & Baltes, 1996).

Entre los factores psicológicos se encuentran los trastornos mentales y los factores que dependen de la personalidad. Entre los trastornos mentales más frecuentes en ancianos se encuentra la depresión, que se asocia con síntomas como el aislamiento social, las quejas físicas y el declive cognitivo y funcional. La demencia, por otro lado, con sus respectivos síntomas, favorece a la dependencia (Frazer, Leicht & Baker, 1996). Los factores de la personalidad dependen de las experiencias y aprendizajes personales de cada individuo, lo que hace que las personas sean diferentes unas de otras en cuanto a las demandas que realizan y a la aceptación de ayuda que presentan, revelándose más o menos dependientes.

Por último, entre los factores contextuales se encuentran el ambiente físico y el ambiente social. Un ambiente físico estimulante con suficientes ayudas protési-

cas, con una armonía adecuada entre autonomía y seguridad, contribuye a un funcionamiento óptimo. Un ambiente poco estimulante, con poca capacidad de ayuda, favorece al incremento de la dependencia (Lawton, 1990; 2001). El ambiente social puede favorecer la dependencia o puede prevenirla. Existen dos factores que intervienen: las contingencias ambientales y las expectativas y estereotipos. El primero tiene que ver con los patrones de interacción que se establecen entre la persona mayor y sus cuidadores durante distintas actividades en diversos contextos cotidianos. El patrón de interacción más frecuente consiste en que las conductas dependientes son reforzadas por el entorno social, convirtiéndose para la persona mayor en instrumentos de control, asegurándose la atención y el contacto con los demás (Horgas et al., 1996). Enseñando al entorno social inmediato a responder positivamente ante conductas de autonomía e independencia y a no reforzar las conductas dependientes, se pueden disminuir las conductas de dependencia. El segundo factor tiene que ver con que las expectativas sociales acerca de las personas mayores producen dependencia. La vejez es la consecuencia de un proceso biológico pero también es una construcción cultural (Beauvoir, 1970). En la interacción social, las conductas de las demás personas funcionan como un espejo en el que uno mismo se ve reflejado; las reacciones de los demás hacia una persona le muestran la imagen que presenta, haciéndola comportarse como sabe que los demás esperan que se comporte. La vejez está atravesada por falsas creencias, convirtiéndose fácilmente en una serie de profecías autocumplidas y las personas mayores se vuelven víctimas de ideas preconcebidas o estereotipos acerca de cómo se supone que deben actuar o reaccionar (Bond; Coleman & Peace, 1993). Los familiares y cuidadores de personas mayores terminan teniendo, por esto,

conductas paternalistas y sobreprotectoras (Cicirelli, 1990).

Little (1988) propone un modelo de interacción entre los estereotipos, las expectativas negativas sobre la vejez y la discapacidad para las actividades de la vida diaria: el cuidador tiene expectativas negativas respecto de la capacidad de la persona mayor para llevar a cabo una conducta de independencia; esto lleva al cuidador a realizar conductas de sobreprotección, prestando más ayuda de la realmente necesaria. Esta sobreprotección impide que la persona mayor tenga la oportunidad de realizar y practicar la conducta independiente, disminuyendo en ella la sensación de autoeficacia, la capacidad para ejercer control sobre su vida y el autoconcepto. La pérdida de hábitos por falta de práctica y la percepción de que los demás le consideran incapaz favorecen una disminución de las capacidades y un incremento de la dependencia. Finalmente, las expectativas previas sobre la incapacidad terminan cumpliéndose.

Por otro lado, y como consecuencia de lo anterior, entre otras cosas, se produce el exceso de incapacidad, el deterioro provocado por el desuso de capacidades preservadas que no es efecto directo de un estado de fragilidad física o enfermedad y que es de carácter reversible. Se le atribuyen a la enfermedad comportamientos de dependencia que, en realidad, derivan de una fuente reversible, como los efectos secundarios, un ambiente físico inadecuado, contingencias ambientales favorecedoras de dependencia o estereotipos y atribuciones negativas hacia las personas mayores. Una persona con exceso de discapacidad es la que está más deteriorada de lo que debería (Roberts, 1986).

Las consecuencias más importantes de la pérdida de autonomía son, por un lado, personales, ya que se ven afectados negativamente el autoconcepto y el bienestar autoper-

cibido; y, por otro lado, socioeconómicas, ya que la necesidad de la prestación de cuidados debe cubrirse por la familia, con los subsiguientes cambios en las rutinas, necesidades y relaciones de sus miembros (Pearlin, 1994), o por profesionales, con el subsiguiente costo económico por parte del individuo y su familia o del Estado (Montorio Cerrato & Losada Baltar, 2004).

De esto se desprende el concepto de cuidado informal, que es la actividad de asistencia no retribuida, a personas enfermas, ancianas y/o dependientes (Larrañaga et al., 2008). Este concepto alude a las interacciones entre un miembro de la familia que ayuda a otro de una manera regular (diariamente o con una intensidad cercana a la anterior) a realizar actividades que son necesarias para llevar una vida normal (Pérez Salanova & Yanguas Lezaun, 2004). El cuidador informal es la persona que se ocupa del cuidado de un familiar anciano, discapacitado y/o enfermo (Larrañaga et al., 2008). Los cuidadores informales son quienes se ocupan de las necesidades básicas de autocuidado y de la atención a personas que tienen un cierto grado de dependencia. Su labor es, por lo general, diaria y continua, y a lo largo de grandes períodos de tiempo (Párraga Díaz, 2005).

La existencia de cuidadores informales tiene un impacto económico y unas implicaciones para la política social porque al reducir o evitar la utilización de recursos formales, disminuye el gasto público (Brown (1996). Por esto, los cuidadores son un recurso muy valioso pero, a la vez, vulnerable, ya que la responsabilidad de cuidar tiene importantes costos materiales, emocionales y de salud (Montorio Cerrato, Izal Fernández de Tróconiz, López López & Sánchez Colodrón (1998).

Prestar asistencia informal constituye una situación generadora de estrés en las personas encargadas del cui-

dado, con efectos para su bienestar físico, psicológico y social (Brody, 1981; Montgomery & Borgatta, 1989; Montorio, Díaz Veiga & Izal, 1995).

El concepto de carga se refiere al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus cuidadores (Grad & Sainsbury, 1963). Alude al conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores (George & Gwyter, 1986). Martín et al. (1996) proponen tres factores de carga: el impacto del cuidado, la calidad de la relación interpersonal y las expectativas de autoeficacia. El impacto del cuidado apunta a los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud y otros. La calidad de la relación interpersonal se refiere a la relación que el cuidador mantiene con la persona mayor cuidada: deseo de delegar el cuidado en otros; sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar; sentimientos de indecisión acerca del cuidado, etc. Las expectativas de autoeficacia reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente, o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

Dentro del concepto general de carga se distinguen una carga objetiva y una carga subjetiva. La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores; la carga subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Montgomery, Gonyeawe & Hooyman (1985).

La sobrecarga se produce, entre otras cosas, por la escasa información de que dispone acerca de las enfermedades, respecto a las dificultades que pueden presentar las mismas y cómo debe actuar ante ellas (Párraga Díaz (2005); la falta de apoyo familiar de que es víctima por lo general, ya que, en la mayoría de los casos, una sola persona se hace responsable de todo el esfuerzo y el trabajo que implican el cuidado (Párraga Díaz, 2005; Song et al., 1997) y el insuficiente apoyo de los profesionales de la salud; las tareas específicas que implica la tarea de cuidar (Song et al., 1997); la falta de tiempo libre para el esparcimiento y el descanso (Párraga Díaz, 2005).

Como consecuencia de este estado de la situación, aumentan los riesgos de padecer el síndrome de Burnout. El concepto de síndrome de burnout fue acuñado por Freudenberger (1974), quien lo definió como una sensación de fracaso y una existencia agotada o gastada que resulta de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador. García Izquierdo (1991) señala que el burnout es un problema característico de los servicios humanos, de las profesiones que deben mantener una relación continua de ayuda hacia el "cliente": médicos, profesores, enfermeros, asistentes sociales, psiquiatras, psicólogos, etc. Sin embargo, cualquier individuo puede verse afectado por este problema. Burke & Richardsen (1991) señalan que el burnout es una experiencia psicológica interna, que se da a nivel individual, en la que están involucradas sensaciones, actitudes, motivos y expectativas; es una experiencia negativa que da lugar a problemáticas de distrés y discomfort.

Maslach & Jackson (1981) plantean que el burnout es un síndrome tridimensional; las tres dimensiones son: el agotamiento emocional, la despersonalización y una reducida

realización personal. Describen estas dimensiones del siguiente modo: el agotamiento emocional alude a las sensaciones de sobreesfuerzo físico y hastío emocional que se produce como consecuencia de las continuas interacciones que los trabajadores deben mantener entre ellos, así como con los clientes. La despersonalización es el desarrollo de actitudes y respuestas clínicas hacia las personas a quienes los trabajadores prestan sus servicios. Una reducida realización personal implica la pérdida de confianza para la misma, y la presencia de un autoconcepto negativo como resultado de situaciones ingratas.

Entre los factores predictores del burnout, se encuentran: los factores intrapersonales, variables propias del individuo como aspectos de la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones, actitudes, etc.; los factores familiares, variables relacionadas con la familia que pueden generar, por sí mismas, situaciones aversivas, jugando un papel importante en la interacción continua entre el cuidador, el resto de la familia y el enfermo; y los factores interpersonales o ambientales, variables que no están relacionadas con el contexto familiar pero sí con otros ámbitos que pueden originar roces con efectos negativos como, por ejemplo, amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc. (Peinado Portero & Garcés de Los Fayos Ruiz, 2004).

Dentro de las variables intrapersonales se consideran los siguientes factores: a) la indefensión aprendida, es decir, la sensación de nulo control sobre la situación o evento aversivo, entendiendo por tal a la enfermedad y lo que ésta implica (Ensiedel & Tully, 1981); b) el interés social, el cual consiste en la tendencia a fomentar el bienestar humano (Ansbacher & Ansbacher, 1956), que a medida que decrece por el paso del tiempo, aumenta la probabilidad de padecer burnout, desembocando en un desgaste

emocional (Smith, Watsein & Wuehler, 1986); c) una personalidad resistente, que previene el desarrollo del síndrome y consiste en el compromiso hacia uno mismo y la tarea, la percepción de control sobre el ambiente y la tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío en lugar de una de amenaza; d) el sexo, ya que las mujeres son las que presentan un mayor conflicto de rol, sintomatología depresiva, conflictos familia-trabajo, entre otros, volviéndose más propensas a padecer el síntoma (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); e) las demandas emocionales, ya que a mayor percepción de demandas emocionales abrumadoras, mayor probabilidad de padecer el síndrome (Garden, 1989); f) el empleo de estrategias de afrontamiento inadecuadas para la situación contribuye en el aumento de las probabilidades de padecer burnout (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); g) la autoeficacia, ya que la crisis en la propia percepción de eficacia para las tareas de cuidado aumenta la posibilidad de sufrir burnout (Leiter, 1992); h) patrón de personalidad tipo A, que se compone de características como la competitividad, el esfuerzo por conseguir el éxito, la agresividad, la impaciencia e inquietud, la hiperresponsabilidad, etc. Este tipo de personalidad predispone al burnout (Nagy & Davis, 1985); i) el autoconcepto, que cuando es negativo, predispone al burnout (Sarros & Friese, 1987; Friedman & Farber, 1992), y en el caso de los cuidadores informales, suele serlo, porque suelen sentir que deben dar solución a aspectos de la enfermedad para los cuales no hay respuesta (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); j) las expectativas personales, ya que a medida que aumentan las expectativas que no se cumplen, aumentan los riesgos de padecer burnout (Cordes & Dougherty, 1993).

Entre las variables que dependen del contexto familiar, se encuentran: a) una negativa dinámica de trabajo,

producto de interacciones mal conducidas con los otros familiares; b) ubicación profesional e inadecuación, que se refiere a que el perfil profesional y personal del individuo no se adapta al perfil de la tarea que realiza, no estando objetivamente preparado para la misma; c) las exigencias de la situación, que sobrepasan las racionalmente aceptables, aumentando así las probabilidades de padecer burnout; d) la interacción cuidador-enfermo, ya que los conflictos cotidianos pueden aumentar el riesgo de sufrir burnout; e) la participación en la toma de decisiones, que condiciona aspectos como la seguridad personal, la responsabilidad y la realización personal, dado que da la posibilidad al individuo de tomar decisiones que van a tener una repercusión en la situación; f) la falta de recompensas, sobre todo las que tienen que ver con la no mejoría del enfermo y de la realidad familiar, predispone al burnout; g) el apoyo familiar, que es un factor fundamental ya que la falta del mismo contribuye en la aparición del burnout; h) relaciones con los demás familiares, decisivas en la dinámica que se genera y el clima resultante; i) rigidez familiar, es decir, la dificultad para improvisar y tomar decisiones; j) los estresores económicos, ya que a medida que aumenta la inseguridad económica de la familia o del cuidador principal, aumenta la vulnerabilidad para sufrir burnout; k) la falta de satisfacción en la situación de enfermedad aumenta el riesgo de padecer burnout (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); l) adicción al trabajo, ya que los individuos con una absoluta dedicación a la tarea de cuidado por encima de otras actividades personales o familiares, son más propensos a padecer burnout (Nagy & Davis, 1985).

Por último, entre las variables que dependen del contexto ambiental, se encuentran: a) el apoyo social que el cuidador recibe de otros familiares y amigos; b) las rela-

ciones interpersonales mantenidas con amigos y familiares, que influyen en el ambiente, haciéndolo más agradable o más desagradable (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); c) la comunicación, ya que cuanto más deteriorados se encuentren los flujos comunicativos, más probabilidades hay de padecer burnout (Sarros & Friesen, 1987); d) el sentido positivo o negativo de las actitudes de otros familiares y amigos; e) la satisfacción vital, o sea, la sensación de felicidad y agrado que la persona presenta con su estilo de vida y con las interacciones que se producen como consecuencia de ese estilo; aquí se debe considerar que en el caso de los cuidadores, es difícil encontrar motivos para que el estilo de vida conduzca a algún tipo de satisfacción, al menos de carácter duradero (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004); f) las exigencias familiares, ya que las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo en los aspectos de la vida pueden causar burnout; g) los problemas familiares, que pueden distorsionar el funcionamiento normal de la dinámica familiar, predisponiendo a la persona a padecer burnout (Leiter, 1992), siendo las características de la demencia, un factor que por sí mismo genera problemas de carácter adaptativo a la nueva situación; h) recursos de afrontamiento familiares, ya que cuantos más recursos de afrontamiento disponga la familia para hacer frente a la situación, menor es la vulnerabilidad a padecer burnout (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruíz, 2004).

Por otro lado, el estado de estrés que muestra una persona no puede detectarse solo a partir de la intensidad de sus fuentes o estresores, sean acontecimientos vitales, tensiones vitales crónicas, disminución de los recursos personales para afrontar problemas o los tres aspectos al mismo tiempo (Marsella, 1984). Una persona se enfrenta a las circunstancias que generan estrés con diversos compor-

tamientos, percepciones de la realidad y cogniciones que pueden alterar las circunstancias generadoras de estrés o que pueden mediatizar su impacto (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Los cuidadores se ven sometidos a estresores vinculados con la tarea de cuidado, que traerán más o menos consecuencias negativas para el cuidador en función de si estos estresores son valorados como tales por los cuidadores, y de si existen unas circunstancias que amortigüen los efectos negativos de los estresores (variables mediadoras) (Losa et al., 2006).

Las variables mediadoras o, también llamadas, moduladoras, se pueden reunir en tres grupos básicos: el apoyo social, los recursos de afrontamiento (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990; Pérez Salanova & Yanguas Lezaun, 2004) y los programas de apoyo e intervención a los que se recurre (Pérez Salanova & Yanguas Lezaun, 2004).

El apoyo social es definido por Lin, Dean & Ensel (1986) como "las provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, las redes sociales y los amigos íntimos". Tiene una importante influencia sobre el bienestar psicológico, tanto en sus aspectos funcionales como en sus aspectos estructurales. Los aspectos funcionales aluden a las funciones que cumplen las relaciones sociales; los aspectos estructurales se refieren a la composición de las redes sociales (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001).

El apoyo social puede recibirse como apoyo formal, que es el que proporcionan los profesionales de la salud, y como apoyo informal, que proviene de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios (Molina Linde et al., 2005).

Bourdieu (1980) plantea el término *capital* para designar a cualquier recurso que puede producir efectos sociales, siendo entonces sinónimo de poder. El capital es un concepto tridimensional, definido por su volumen, su estructura y su historia. El volumen es la cantidad total de capital disponible; la estructura o composición del capital distingue formas en que éste puede presentarse: capital económico, capital cultural, capital social y capital simbólico; la historia tiene que ver con la trayectoria que ha permitido el volumen y la estructura del capital presente, mediante estrategias de acumulación y reconversión del capital en sus distintas formas. El capital social, que es el que más importancia tiene para el tema que se trata, se define como los recursos actuales o potenciales de que se dispone por pertenecer a un grupo, por la red social más o menos institucionalizada de que se disfrute. Su volumen depende del tamaño de la red de conexiones que pueda movilizar. Esta red puede ser implícita o estar, en mayor o menor grado institucionalizada. Pueden ser amigos más o menos íntimos o miembros de un club con rígidas normas de acceso (Martínez García, s/f).

Una red social se define como "un conjunto de lazos". Cuando la red social de una persona le proporciona asistencia técnica y tangible, apoyo emocional, sentimientos de estar cuidado, autoestima, etc., esa red social le está proporcionando soporte social (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990). El soporte social no depende únicamente de la amplitud de las relaciones o de la frecuencia de la interacción social; sin embargo, la existencia de la red es un primer paso para llegar al soporte social. El paso final depende de las cualidades de las relaciones que el sujeto puede encontrar dentro de la red social. De estas cualidades, las más importantes parecen ser el intercambio de co-

municaciones íntimas y la presencia de la solidaridad y la confianza (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Los análisis cuantitativos de la red social toman en consideración aspectos como el tamaño de la red, la frecuencia del contacto entre los miembros, la fuerza de los lazos, la homogeneidad ( semejanza o diferencia entre los sujetos de la red respecto a sexo, edad, grupo étnico y cultura), dispersión (miembros físicamente cercanos y miembros físicamente lejanos), simetría de contactos (conductas de iniciativa y conductas receptivas) y relaciones entre la red y las influencias exteriores (red abierta o red cerrada e impermeable) (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Los análisis cualitativos consideran la valencia emocional de la red: si las conductas proporcionan soporte o son destructivas, cálidas, amistosas, íntimas, confidenciales, tolerantes, alegres, consoladoras; su opuesto o una mezcla de ambas (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

La red social puede entenderse como una serie de círculos concéntricos en el que la familia nuclear constituye el círculo más pequeño; otros familiares, el círculo siguiente; los amigos, el tercer círculo; y otras personas, el círculo exterior (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990). Dentro de este último también se encuentran las "redes de tratamiento no profesional" (Gottlieb, 1976), los grupos de autoayuda, compuestos por personas que comparten una necesidad o problema, los "porteros" de la comunidad como médicos de familia, sacerdotes, maestros, y sistemas de apoyo basados en el vecindario.

La red social tiene tres dimensiones: la estructura (tamaño o densidad), el contenido (tipo de relación por el que están formados los lazos, que puede ser de contenido único o múltiple), y función (naturaleza de la transacción:

soporte emocional, obtención de información, feedback, etc.). Con respecto a la estructura, el tamaño de una red está dado por el número de personas calificadas como importantes para un sujeto y con las que habitualmente se relaciona. La "densidad" hace referencia a la proporción de lazos entre los miembros de la red, tomando en consideración todos los lazos posibles. La densidad tiende a ser mayor cuando el tamaño es menor. En cuanto al contenido, las relaciones interpersonales se definen como de contenido múltiple cuando los miembros asumen roles diversos (Tolsdorf, 1976).

El soporte social puede valorarse considerando los siguientes elementos: la dirección en la que circula el soporte social, distinguiendo entre soporte social recibido de otros o aportado a otras personas; la disponibilidad de los apoyos, distinguiendo entre soportes disponibles (cantidad de apoyo al que el sujeto tiene acceso) y soportes utilizados por el sujeto; descripción pero también evaluación del soporte social, valorando la satisfacción que el sujeto muestra con sus apoyos; el contenido, que puede ser de cuatro tipos: emocional (suministro de confianza, empatía y amor), instrumental (ayuda material con dinero, tiempo o habilidad), informativo (apoyo a través del consejo) y valorativo (suministro de feedback); y la composición de la red, haciendo hincapié en las características de quienes componen la red de apoyo (Tardy, 1985).

Se han planteado dos efectos del apoyo social, los cuales han dado lugar a las dos perspectivas que se conocen como la hipótesis del efecto directo y la hipótesis del efecto de amortiguación. La hipótesis de efectos directos considera que el apoyo social tiene un efecto sobre la salud y el bienestar, independientemente del estrés (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001). El soporte social,

en tanto que indica la integración del sujeto en su ambiente social, ejerce influencia directa y positiva sobre la salud mental. Aún cuando otros factores también tengan efectos en la salud, el soporte social debe mantenerse porque influye en la predicción y en la explicación de las variaciones de la salud mental de los sujetos (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990). La hipótesis del efecto de amortiguación propone que el apoyo social es un moderador de otros factores que influyen en el bienestar (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001). El soporte social ejerce en este caso, un rol mediador o amortiguador frente al efecto negativo que los acontecimientos vitales ejercen sobre la salud mental (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990). Sin embargo, Cohen y Wills (1985), tras una revisión bibliográfica sobre el apoyo social, concluyen que las mediciones realizadas en base al concepto estructural del apoyo social, tienden a confirmar la hipótesis de los efectos directos; mientras que las mediciones que toman las funciones del apoyo social, tienden a confirmar la hipótesis de efectos de amortiguación (Barrón López de Roda & Sánchez Moreno, 2001). Por lo tanto, existe evidencia demostrativa respecto a ambos modelos. El efecto de amortiguación se encuentra cuando la medida del soporte social valora los recursos interpersonales cuyas funciones de apoyo en la autoestima y en el suministro de información responden a las necesidades que generan los estresores. El efecto directo se encuentra cuando la medida del soporte social valora el grado de integración del sujeto en una red amplia, utilizando múltiples índices de la estructura del soporte. Las dos conceptualizaciones acerca del soporte social son correctas, pero en diversos aspectos, representando ambas un proceso por el que el soporte social afecta al bienestar (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

En términos generales, puede decirse que la falta de relaciones sociales lleva a estados psicológicos negativos, presentando por ejemplo, ansiedad y depresión. Estos estados pueden influir en la salud, a través de un efecto directo sobre los procesos fisiológicos que contribuyen en la susceptibilidad para enfermar, o mediante patrones de conducta que aumentan los riesgos para enfermar. El efecto positivo del soporte social tiene que ver con el hecho de que las relaciones sociales suministran experiencias positivas de afecto, sensación de estabilidad, capacidad para prever la propia situación vital y reconocimiento de la valía personal (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Respecto de la función de amortiguación, los mecanismos de actuación de los soportes sociales pueden modificar la valoración que hace un sujeto de los estresores ambientales y afectar a las autopercepciones del sujeto, modificando en ambos casos, las cogniciones del sujeto; o pueden cambiar los patrones de conducta de manejo del estrés. En relación con el efecto directo y positivo, los soportes sociales pueden actuar sobre el sentimiento de bienestar, desarrollando así sentimientos de estabilidad y capacidad de previsión del futuro, generando estados afectivos positivos; o pueden actuar suministrando apoyo para el mantenimiento de un status o reconocimiento social, proporcionando reforzadores sociales (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Dentro de los recursos de afrontamiento, o capacidades personales para el manejo del estrés, pueden distinguirse los ambientales y los personales (Kohn, 1972). Los recursos ambientales se definen en términos de disponibilidad de soporte social, especialmente la familia, amigos y compañeros de trabajo (Liem & Liem, 1978); en términos de integración social en general (Myers, Lindenthal & Pepper,

1975). Los recursos personales se refieren a facetas de la personalidad o de la conducta que pueden incrementar el potencial del sujeto para habérselas eficazmente con el estrés (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Moos (1984) propone un modelo conceptual basado en un sistema integrativo. En él, se da importancia a los escenarios naturales del sujeto, a las conductas molares y a los procesos de influencia recíproca entre el sujeto u organismo y el contexto ambiental. El sujeto u organismo es un sistema que funciona en los niveles biológico, psicológico y sociológico, que consta de determinadas características sociodemográficas y recursos personales tales como la autoestima, la capacidad cognitiva, las habilidades generales de resolución de problemas, el estado de salud y la capacidad funcional. El contexto ambiental está compuesto de factores suprapersonales del clima social; constituye un flujo continuo que proporciona el contexto en el cual se entiende la conducta del sujeto. La interacción es de naturaleza bidireccional, por lo que puede haber feedback recíproco en las influencias. La salud o la enfermedad dependen, en gran parte, del grado de ajuste sujeto-ambiente, o sea, de la congruencia entre las demandas y recursos que están presentes en el ambiente y en el sujeto. Este modelo considera que la relación entre los estresores (acontecimientos vitales o tensiones vitales crónicas) está afectada por el sistema ambiental y el sistema personal, así también como por los recursos de la red social, la valoración cognitiva y las respuestas de afrontamiento. Sostiene que los estresores ambientales y los factores ambientales y personales relacionados con tales estresores pueden delimitar los recursos de la red social y las respuestas de afrontamiento, así como su eficacia adaptativa (Lemos Giraldez & Fernández Hermida, 1990).

Por otro lado, existen algunas estrategias generales que deberían ponerse en funcionamiento en todos los casos, ya que influyen disminuyendo los efectos negativos de la tarea de cuidado y, por lo tanto, los riesgos de padecer el síndrome de burnout y sufrir de sobrecarga (Garrido Barral, (2003); Párraga Díaz (2005); Peinado Portero & Garcés de Los Fayos Ruiz, 2004). Garrido Barral (2003), propone cuatro aspectos fundamentales que se deben tener en cuenta: informar al cuidador sobre la enfermedad que padece el anciano, formarlos en los cuidados que debe aplicar, identificar las necesidades propias del cuidador y brindarle el apoyo que necesita. Párraga Díaz (2005) señala que se debe trabajar de la siguiente manera: implicando, desde el comienzo, a la familia en el tratamiento; incluir a los cuidadores en programas de educación sanitaria en los que se les brinde información y formación, valorando constantemente las necesidades del cuidador y planificando junto a éste, la solución a los problemas; indicar al cuidador lo beneficioso de tomar descansos y de utilizar los recursos sociales comunitarios disponibles, entre los que se encuentran mecanismos de ayuda domiciliaria destinados a cubrir necesidades cotidianas básicas; proponer la participación en grupos de apoyo; trabajar con el entorno para que éste logre un reconocimiento de la labor del cuidador principal. Por último, Peinado Portero y Garcés de Los Fayos Ruiz (2004), enfatizan en que el cuidador principal debe ser educado en las habilidades que le permitan afrontar mejor la situación de enfermedad y la tarea de cuidado; también consideran importante trabajar con la familia para que ésta reconozca la necesidad de aportar un apoyo al cuidador principal, dando por resultado "respiros" al cuidador y un compromiso global de todo el grupo familiar.

Los grupos de apoyo se revelan como una herramienta que busca aliviar el estrés del cuidador (Mendoza, 1996) e

incrementar la autoestima de los cuidadores capacitándolos con el propósito de que obtengan mayor control de su propia vida, la cual se encuentra completamente modificada a partir de las necesidades de atención por parte del enfermo; "los miembros pueden experimentar alivio emocional, desarrollar mayor autoconciencia y entendimiento de la situación, y adquirir nuevas y más positivas actitudes" (Alzheimer Society of Canada, 1984).

Los beneficios mencionados también incrementan la efectividad en el cuidado, ya que ayudan al cuidador a proporcionar los cuidados necesarios para la seguridad del paciente y una relación interpersonal en la que el cuidador puede ser más contenedor y afectuoso ante las necesidades emocionales del mismo (Mastropiero, Steve & Pedraza, 2006).

Los grupos de apoyo se caracterizan por: 1) ser limitados en el tiempo; 2) depender del líder o de la organización que los promueve; 3) ser promocionados o iniciados por profesionales que estimulan los procesos de grupo, potenciando los aspectos del intercambio personal (Mastropiero et al., 2006).

El líder de este tipo de grupos debe tener un interés sincero de acompañar al grupo, además de conocimientos sobre la demencia y su cuidado, y capacidad de convocatoria. También se destacan como importantes la "habilidad para escuchar de forma imparcial sin juzgar y para estimular la participación, con sentido del humor y excelentes técnicas de comunicación, abstenerse de dar consejos, ser flexible" (Mendoza, 1996).

Según Napier & Gershenfeld (1975), es frecuente que los miembros de este tipo de grupos señalen los siguientes propósitos para su participación: el recibir y ofrecer apo-

yo, adquirir información y conocimientos sobre la enfermedad y su cuidado, compartir la propia experiencia con otros que se encuentran en una situación similar, aprender de la experiencia de los demás, experimentar alivio ante los estados emocionales displacenteros; la consideran una oportunidad de desahogo y catarsis en un ambiente de tolerancia y comprensión.

Por otra parte, los grupos de reflexión también poseen características de interés para el trabajo con cuidadores informales. Este tipo de grupo es un instrumento útil para personas que viven una problemática común y que tienen que adquirir recursos personales para encararla. Se considera, incluso, una herramienta de prevención en salud mental. Los grupos de reflexión no tienen objetivos terapéuticos, por lo tanto sus miembros no son considerados como pacientes ni se realizan interpretaciones personalizadas. Sin embargo, si la coordinación es eficaz, se pueden producir efectos terapéuticos, sin ser éste su fin principal. Estos efectos se producen ya que se dan modificaciones de estereotipos y existe un intercambio de información. El grupo se constituye como un apoyo grupal al psiquismo. Se busca promover, estimular el debate creador y el intercambio de experiencias concretas (Edelman & Kordon, s/f).

Aguilar (1992) define el trabajo en grupo como:

las acciones y actividades que se llevan a cabo de manera colectiva. Para que exista un trabajo grupal sólo es necesario que las acciones se desarrollen colectivamente o que se realicen mediante las interacciones de unas personas con otras en el seno de un grupo.

Dentro de un grupo se puede hacer uso de las técnicas grupales, que son "instrumentos que aplicados al trabajo en

grupo, sirven para desarrollar su eficacia y hacer realidad sus potencialidades" (Ander Egg, 1985). Aguilar (1992) define las técnicas grupales como:

conjunto de medios y procedimientos que, aplicados en una situación de grupo, sirven para lograr un doble objetivo: productividad y gratificación grupal. El uso de técnicas grupales sirve para facilitar y estimular la acción del grupo en cuanto conjunto de personas (lograr gratificación) y para que el grupo alcance los objetivos y las metas que se ha propuesto de la manera más eficaz posible (lograr productividad grupal).

La dinámica de grupos, propuesta inicialmente por Lewin, considera que el grupo es una realidad nueva y diferente de la suma de los individuos que lo forman; el grupo tiene una dinámica distinta a la suma de las fuerzas individuales. La dinámica de grupos hace referencia a las interacciones y procesos que se producen en el interior de un grupo como resultado de su existencia. La experimentación práctica de la dinámica de grupos se evidencia utilizando las técnicas de dinámica de grupos (Aguilar, 1992).

Las técnicas de dinámica de grupos deben elegirse según los siguientes aspectos: 1) los objetivos que persigue el grupo; 2) la madurez y el entrenamiento que posea el grupo; 3) el tamaño del grupo; 4) el ambiente físico en el que se desarrolla el trabajo en grupo; 5) las características del medio externo (contexto social inmediato o medio institucional de referencia); 6) las características de los miembros que componen el grupo; 7) la capacidad del coordinador del grupo (Aguilar, 1992).

Aguilar (1992) propone como condiciones indispensables para el trabajo en grupo: un ambiente o clima favorable para el trabajo en grupo; relaciones interpersonales que reduzcan la intimidación e incrementen la confianza y la comunicación; el establecimiento de acuerdos sobre la forma en que se resolverán los problemas; libertad del grupo para definir sus objetivos y tomar decisiones; aprendizaje de las formas más adecuadas para tomar las mejores decisiones. Para lograr estas condiciones, la autora propone tomar en cuenta el estado de los siguientes aspectos:

- 1) atmósfera grupal: en ella influyen el ambiente físico, los sentimientos de igualdad o de intimidación y la forma en que se inicia la reunión;
- 2) comunicación en el grupo: que ejerce la función de unión y coordinación de los miembros con el fin de hacer común lo que saben o viven las otras personas;
- 3) participación y espíritu de grupo: es decir, sentir al grupo como algo propio, lo que implica la inclusión personal y psicológica de cada uno de los individuos en los asuntos del grupo;
- 5) objetivo: que debe ser claramente definido y formulado desde el primer momento con la participación directa y activa de todos los miembros del grupo;
- 6) flexibilidad: ya que, si bien es importante contar con un programa de acción que permita ir logrando los fines propuestos con orden, también es indispensable la flexibilidad y la capacidad de adaptación a situaciones y necesidades nuevas;
- 7) consenso en la toma de decisiones: el cual resulta del esfuerzo por llegar a un acuerdo o postura relativa en la que se consideran opiniones, sugerencias y propuestas diferentes;
- 8) comprensión del proceso: el proceso grupal es la forma en que un grupo trabaja, las actitudes y reacciones de sus miembros, el tipo de comunicación e interacción que se da, los roles, la participación, los fenómenos y situaciones que se producen. La comprensión de este proceso permite mejorar la participación,

la comunicación y la productividad; 9) evaluación continua: para detectar en qué medida se está avanzando hacia los objetivos propuestos, si éstos responden a las necesidades actuales, y si existe un buen nivel de gratificación y crecimiento.

Como puede observarse, el aumento de la población envejecida trae como resultado el incremento de enfermedades deteriorantes como la demencia. El enorme déficit que ésta trae aparejado, crea la necesidad del establecimiento de nuevos recursos y de la protección de los ya existentes. Entre estos últimos se encuentran los cuidadores informales; su tarea trae, con gran frecuencia, graves consecuencias en su salud y calidad de vida. El cuidador informal corre el riesgo de convertirse en un paciente oculto. El presente trabajo busca implementar un programa que contribuya al resguardo y preservación de los sujetos que día a día realizan "un trabajo del amor", como lo denomina Graham (1983).

---

## CAPÍTULO 3

# Investigación diagnóstico operativa

## INVESTIGACIÓN DIAGNÓSTICO OPERATIVA

### ● Características de la institución

El Servicio de Salud Mental del Nuevo Hospital San Antonio de Padua está dirigido por el Jefe de Servicio Dr. Jorge Berlaffa.

Este Servicio fue inaugurado en el año 1969, por el médico psiquiatra, Dr. Lucero Kelly. Comenzó siendo subordinado del Instituto de Salud Mental Nacional. Funcionaba como una Comunidad Terapéutica en el Pabellón 5 del Hospital Central.

El Servicio contaba con numerosos profesionales, entre ellos: Psiquiatras, Psicólogos, Fonoaudiólogos, Labor-terapistas, Trabajadores Sociales, Enfermeros, etc. También contaba con una estructura edilicia sobresaliente, ya que se podían encontrar incluso hornos para que los pacientes pudieran hacer cerámicas, un salón para actos, etc.

Diez años más tarde, en 1979, los hospitales fueron transferidos a la provincia. Como consecuencia, el Servicio de Salud Mental comenzó a funcionar en el Hospital San Antonio de Padua. Surgieron numerosos inconvenientes ya que muchos profesionales renunciaron y la estructura edilicia no era la adecuada para el tipo de pacientes psiquiátricos.

En el año 1981, se creó el servicio para pacientes con problemas de alcoholismo. Y en el año 1984, comenzó a funcionar la Dirección de Salud Mental en la provincia de Córdoba, lo que significó un gran progreso ya que se estableció el servicio de atención comunitaria y se inició el trabajo con estrategias terapéuticas no convencionales. Estas estrategias incluían talleres de: pintura, literatura, teatro, etc.

## **Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia**

En 1993, el Hospital San Antonio de Padua es cerrado, por lo que el Servicio de Salud Mental es re-trasladado al espacio que actualmente ocupa. Adopta el nombre de: "Unidad Programática de Salud Mental del Sur", dependiendo entonces de la Dirección de Salud Mental del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba. Se inauguró también, la Residencia Interdisciplinaria, pero ésta sólo funcionó durante tres años, ya que en 1996, y como consecuencia de una crisis administrativa pública de la provincia, disminuyeron los recursos de tal manera que ni la Residencia Interdisciplinaria ni los talleres mencionados pudieron seguir funcionando. A partir de esta crisis, el Servicio de Salud Mental dejó de funcionar de manera independiente y comenzó a ocupar la misma posición que los demás servicios del Hospital Central.

En el año 2004, el Hospital Central es trasladado y adopta el nombre de "Nuevo Hospital San Antonio de Padua". Sin embargo, el Servicio de Salud Mental, continúa, hasta el día de hoy, funcionando en el espacio que le asignaran cuando aún se encontraba allí el Hospital Central. Ese mismo año, se reabre la Residencia Interdisciplinaria.

En el presente, cubre la atención de los cuatro departamentos del Sur de la provincia de Córdoba: General Roca, Roque Sáenz Peña, Juárez Célman y Río Cuarto, con una población aproximada de 460 mil habitantes.

Actualmente, los profesionales de planta que componen el equipo de salud en el Servicio, son seis médicos psiquiatras, dos Licenciados en Psicología, un Licenciado en Trabajo Social, dos médicos clínicos y once enfermeros. El personal administrativo está constituido por tres empleados administrativos y un empleado encargado de servicios generales. En cuanto al personal en formación, se encuentran

dos residentes de la R. I. S. A. M. en Medicina, dos Licenciados en Psicología y un Licenciado en Trabajo Social.

El Servicio trata pacientes psiquiátricos agudos y crónicos, de 18 a 65 años de edad (en internado). Ofrece una asistencia ambulatoria y una por internación. Como ya se mencionó antes, los criterios para realizar una internación se detectan en un primer diagnóstico situacional, en el que se determinan las necesidades prioritarias. Los tratamientos son "no protocolizados", no se abordan desde un programa pre-establecido. El modo de abordaje se define a partir del diagnóstico situacional y de la evolución de los pacientes.

Las actividades que se llevan a cabo dentro del Servicio son:

- o Revista de sala: esta actividad se realiza diariamente y se extiende desde las 8 horas hasta las 9 horas. Durante estos encuentros, el o los profesionales de guardia informan a sus compañeros sobre las novedades ocurridas durante las últimas 24 horas. De este modo, todos los profesionales tiene conocimiento acerca de la evolución de los pacientes que tratan pero, también, acerca de los demás pacientes internados. Se aprovecha este espacio para discutir y consultar sobre las estrategias de abordaje y reflexionar acerca de la evolución de los pacientes.

- o Internado: el internado cuenta con veinticinco camas. Los criterios para realizar una internación se detectan en un primer diagnóstico situacional, en el que se determinan las necesidades prioritarias. La internación es llevada a cabo siempre que se concluya que ésta será útil, ya sea para atravesar una situación crítica, ya sea para aislar al paciente temporalmente de un ambiente patógeno. Los tratamientos son "no protocolizados", no se abordan

desde un programa pre-establecido. El modo de abordaje se define a partir del diagnóstico situacional y de la evolución de los pacientes.

o Supervisión de internado: este encuentro es semanal y está a cargo del Jefe del Servicio. Los residentes presentan los casos que están tratando e informan acerca de las últimas novedades en la evolución de los pacientes. Además, intercambian opiniones con sus compañeros y con el supervisor, pidiendo también consejos y recomendaciones para continuar con el tratamiento.

o Supervisión de consultorio externo: este encuentro es semanal y está a cargo de una Licenciada en Psicología. Los residentes presentan los casos que tratan por consultorio externo, aquellos en los que sienten inseguridad o incertidumbre acerca de cómo continuar con el abordaje. También en estos encuentros participan los compañeros, aportando sus propios puntos de vista acerca de la situación.

o Consultorio Externo: Los profesionales realizan esta actividad dos días a la semana. Se trata a personas que acuden al Servicio solicitando asistencia y, también, a pacientes que han estado internados para realizar un seguimiento.

### ● **Plan diagnóstico**

#### **Técnicas a utilizar**

Las técnicas seleccionadas para obtener información son entrevistas en su modalidad semi-dirigida, aplicando una guía con flexibilidad, dando lugar a la expresión de datos útiles no tenidos en cuenta de antemano, y pudiendo completarlas con preguntas que aclaren o precisen las respuestas da-

das por la persona entrevistada. Este tipo de entrevistas serán dirigidas al Jefe de Servicio, a determinados profesionales que trabajan en el Servicio y a cuidadores de pacientes de tercera edad.

Entrevista al Jefe de Servicio

1. ¿Cuáles son las personas que se encuentran trabajando actualmente en la institución?
2. ¿Qué función cumple cada una de ellas?
3. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, el poder ofrecer a los cuidadores de los pacientes de tercera edad un espacio grupal de educación, asesoramiento y apoyo que busque el bienestar tanto de los cuidadores como de los pacientes con demencia?

Entrevista a los profesionales

1. ¿Cuánto tiempo hace que usted está trabajando en la institución?
2. ¿Cuál es su función en la institución?
3. ¿Qué demandas recibe, en general, de los pacientes de tercera edad?
4. ¿Qué objetivos se plantea al trabajar con los pacientes de tercera edad?
5. Por su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares y amigos de los pacientes de tercera edad, en los tratamientos?
6. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, el poder ofrecer a los cuidadores de los pacientes de tercera edad un espacio grupal de educación, asesoramiento y apoyo que busque, como fin último, el bienestar tanto de los cuidadores como de los pacientes de tercera edad?
7. ¿Cuáles son las inquietudes que suelen traer los familiares o amigos y que podrían ser temas a tratar en el grupo?

Entrevista para el cuidador

1. Edad:
2. Sexo:
3. Datos sobre la persona a la que cuida:
  - Vínculo que los une:
  - Edad de la persona cuidada:
  - Sexo de la persona cuidada:
  - Tipo de demencia que padece la persona cuidada:
  - Tiempo estimado que esta persona lleva enferma:
4. ¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?
5. ¿Qué consecuencias cree usted que esta tarea ha tenido en su vida?
6. ¿Cómo calificaría el tipo de relación que usted mantiene con la persona a la que cuida?
7. ¿Cree usted que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida? ¿Cuáles?
8. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?
9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?
10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?
11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?
12. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su familia nuclear?
13. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?
14. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo? (Si dispone de uno)

15. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida? ¿Se siente usted "sobrecargado" por tener que ocuparse de cuidar a una persona?
16. ¿Se ha sentido irritable?
17. ¿Se ha sentido preocupado?
18. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?
19. ¿Siente que ha perdido el interés por las cosas?
20. ¿Siente que ha perdido la confianza en sí mismo?
21. ¿Cree usted que podría cuidar mejor de la persona que cuida? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?
22. ¿Cree que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padece la persona a la que cuida?
23. ¿Cree usted que se sentiría más seguro en su tarea si le asesoraran sobre cómo realizarla?
24. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?

### **Participantes**

Jefe de servicio: médico psiquiatra.

Licenciada en Trabajo Social: residente con tres años de antigüedad. Se encarga de la asistencia en internado (trabaja con condiciones familiares, gestión de recursos, realización de informes sociales, etc.) y consultorio externo (trabaja con asuntos pendientes de la internación y con las condiciones familiares).

Residente de Medicina (masculino): con tres años de antigüedad. Se encarga de asistencia en internado y consultorio externo.

Médico Psiquiatra: con cuatro años de antigüedad. Se encarga de asistencia en internado, consultorio externo y guardia.

Licenciado en Trabajo Social: con cinco años de antigüedad. Desde lo intrainstitucional se encarga de la gestión de pacientes internados, de la elaboración de estrategias terapéuticas interdisciplinarias, del acompañamiento y asesoramiento familiar, de la articulación con otras instituciones como geriátricos, clínicas, obras sociales, etc. Desde lo extrainstitucional se encarga de la promoción y prevención en, por ejemplo, escuelas, de la construcción de redes interinstitucionales con pueblos, de la creación de talleres, etc.

Cuidadores informales de ancianos con demencia.

#### **Datos a relevar y tipo de análisis propuesto**

La entrevista con el Jefe de Servicio pretende recabar datos generales sobre la institución para establecer claramente cuáles son las personas que trabajan en la misma y qué función cumple cada una de ellas. Además, considerando el conocimiento y la experiencia del profesional, se buscará conocer la opinión personal acerca del programa a proponer.

La entrevista dirigida a los profesionales del servicio buscará detectar las demandas típicas que se reciben de los pacientes ancianos y sus familiares, conociendo a la vez sus objetivos de trabajo con los mismos. Asimismo, interesa conocer la opinión, basada en el conocimiento y la experiencia, de los profesionales acerca del papel que juegan los familiares en el cuidado del anciano y del programa que se busca implementar.

La entrevista a realizar con los cuidadores informales busca conocer aspectos inherentes a la relación que estos mantienen con las personas cuidadas. También se considera importante averiguar cuál es la percepción de cada cuidador acerca de su tarea y de los efectos que ésta ha

tenido en su vida. Esto será importante para poder establecer el impacto que tiene la tarea de cuidar y la forma en que se enfrentan a la misma. Por último, se interrogará acerca del beneficio que podría tener, en su opinión, la participación en el programa que se propone.

Se realizará un análisis cualitativo y semántico de las respuestas obtenidas en las entrevistas, tomando al lenguaje como modo de representación y procesamiento de los datos recabados (León y Montero, 2003).

**Análisis y resultados F.O.D.A.**

| <b>Factores<br/>Aspectos</b>                             | <b>Factores internos<br/>de la organización</b>  | <b>Factores externos<br/>de la organización</b>  |
|--|--|--|
| <b>Aspectos positivos<br/>para la organiza-<br/>ción</b> | <p><b>Fortalezas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena disposición por parte de los profesionales para participar del proyecto.</li> <li>• Reconocimiento por parte de los profesionales del importante valor que tendría el programa propuesto.</li> <li>• Espacio físico disponible por parte de la institución.</li> </ul> | <p><b>Oportunidades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena disposición por parte de los cuidadores para participar del taller.</li> <li>• Deseos por parte de los cuidadores de optimizar la atención que proporcionan.</li> </ul> |
| <b>Aspectos negativos<br/>para la organiza-<br/>ción</b> | <p><b>Debilidades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de recursos económicos y materiales.</li> </ul>   | <p><b>Amenazas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de disponibilidad horaria por parte de los cuidadores para asistir al grupo.</li> <li>• Resistencia por parte de los cuidadores a participar del programa.</li> </ul>        |

El análisis FODA (Fortalezas - Oportunidades - Debilidades - Amenazas) muestra que se cuenta con fortalezas (aspectos positivos por parte de la institución) para poner en funcionamiento el programa dirigido a cuidadores informales. Estas fortalezas tienen que ver con que los profesionales han reconocido la necesidad atender a los cuidadores, y han demostrado buena disposición para participar en el mismo. Esto significa que se cuenta con recursos humanos importantes y esenciales para lograr la exitosa implementación del programa. También se dispone del espacio físico, lo cual representa una fortaleza ya que es un lugar seguro y conocido por muchos de los participantes.

En cuanto a las oportunidades (factores externos a la institución), los cuidadores entrevistados han manifestado su interés por participar del programa, ya que han reconocido la necesidad de conocer más acerca de la demencia y de recibir apoyo emocional, con el fin último de preservar su salud y la de las personas a las que cuidan.

Una debilidad (factor interno a la institución) importante es la falta de recursos económicos y materiales. Esto plantea el desafío de trabajar en condiciones que, tal vez, no son las ideales. Sin embargo, se considera la posibilidad de recibir ayuda por parte de la comunidad.

Por último, como amenazas (factor externo a la institución), se pudieron detectar la falta de disponibilidad horaria por parte de los cuidadores ya que, como se puede deducir, son personas muy ocupadas y en ocasiones, con muy poco apoyo social; también se pudo observar que algunos de ellos se resistían a la idea de participar. Sería interesante investigar las razones de esta resistencia.

### **Cuestiones éticas**

Las técnicas destinadas al recogimiento de información para la elaboración del diagnóstico fueron supervisadas por el Jefe del Servicio, quien otorgó el permiso para que las mismas fueran realizadas.

Por otro lado, antes de ser administradas, se explicitó a los participantes el objetivo de las mismas y el del proyecto. También se especificó, en el caso de los cuidadores, que sería anónimo.

### **Resultados del diagnóstico**

Las demandas que se presentan por parte de los pacientes de tercera edad son muy variadas. Las que se dirigen a los profesionales de la salud, en general, están referidas a la superación de síntomas, a la mejoría anímica y a la necesidad de escucha.

Podrían clasificarse las demandas en dos tipos: las que provienen del paciente y las que provienen de terceros, en general, de los familiares. Los pacientes que se encuentran en un estado cognitivo relativamente óptimo, suelen presentar demandas propias. Éstas se relacionan, principalmente, con síntomas depresivos dados por el deterioro propio de la edad y las limitaciones que trae aparejadas. Los casos en que las demandas provienen de terceros suelen ser los de los adultos mayores que comienzan a sufrir déficit cognoscitivos a causa de la demencia; sus familiares buscan principalmente la superación o regulación de síntomas relacionados, en la mayoría de los casos, con los déficit funcionales en general. Expresan, en las consultas, la necesidad de conocer pautas de cuidado y atención hacia la persona mayor. Muchas veces necesitan también apoyo y contención.

Por otro lado, los profesionales dedicados a Trabajo Social se encuentran con demandas que suelen estar asociadas a la optimización de las condiciones socio-familiares, económicas y habitacionales. Otro tipo de demanda es la de contención y apoyo afectivo. Los Trabajadores Sociales operan gestionando recursos económicos (subsidios, pensiones y medicamentos) para lograr la cobertura de, al menos, las necesidades básicas del paciente mayor. También dirigen su labor a la reconstrucción de redes familiares. Esto presenta muchas dificultades por las características de cada familia, la relación específica de cada paciente con la misma, y por la historia personal y personalidad de cada paciente. En algunos casos deben trabajar para la hogarización o geriatrización de los pacientes. En estos casos, se busca la mayor participación posible por parte de la familia, tratando de lograr una mayor implicancia afectiva y una mayor responsabilidad en la toma de las decisiones.

Es importante destacar que, en la mayoría de los casos, las demandas de los pacientes experimentan un reordenamiento a partir de la intervención y del trabajo conjunto con los profesionales. Un criterio indispensable para este tipo de trabajo es el reconocimiento y respeto absoluto de los derechos de los sujetos que se tratan.

Los profesionales coinciden en que los familiares juegan un papel fundamental en los tratamientos, ya que brindan contención, apoyo y sentido de pertenencia. Por otro lado, en los casos en que los pacientes sufren de un importante deterioro cognitivo, la familia desempeña un papel fundamental como ordenador externo y responsable de la preservación de la salud del anciano. En muchos casos, de esta participación depende el pronóstico y la estabilización de la persona con demencia. Por su parte, los amigos contribuyen al mantenimiento del desempeño funcional, ya

que motivan al paciente a participar de actividades sociales. Esto no sólo permite una satisfactoria interacción social, sino también la activación de funciones como la memoria, la atención, etc.

Así como es importante atribuir la categoría de sujeto al paciente, también lo es atribuirle al entorno, tomándolos como sujetos pensantes, autónomos y deseantes. Por esto es que la institución evita actuar como sustituto de los vínculos. Se intenta reencontrar y fortalecer los vínculos cuando se han perdido; también se busca fortalecerlos cuando ya existen, a través del asesoramiento y el acompañamiento. Las razones por las que los vínculos, a pesar de existir, están ausentes, pueden referirse al desgaste y deterioro que sufren por las experiencias de vida con el paciente y, principalmente, por la patología de la que sufre el anciano. Las demandas por parte de familiares, de exclusión, marginación y depositación responden muchas veces al exceso de responsabilidades sobre una sola persona, con el consecuente deterioro del vínculo. La reconstrucción de una red implica buscar alternativas, redefinir responsabilidades y activar vínculos sanos ampliando la red, entre otras cosas.

El programa dirigido a cuidadores fue considerado por los profesionales como de gran importancia, ya que podría prevenir y limitar el deterioro de la salud mental y de la calidad de vida de los cuidadores. Además, se espera que los ancianos con demencia experimenten una importante mejoría en el cuidado que reciben y en el vínculo que mantienen con las personas que los cuidan, logrando, en el caso que sea posible, algunas condiciones para la estabilización y/o el mejoramiento de la enfermedad. Asimismo, el grupo podría lograr que los cuidadores cuenten con una guía que genere mayor seguridad en el cuidado y en el acompaña-

miento. Además, el espacio se valoró significativo ya que podría funcionar como descompresor del estrés y de la ansiedad, dado que los participantes tendrían la oportunidad de intercambiar opiniones y sentimientos con personas que atraviesan una situación similar.

Por último, el grupo podría lograr la resignificación de una etapa evolutiva que, actualmente, está colmada de mitos, de las ideas de deterioro, inactividad y destrucción. El programa podría conseguir que se la dote de contenido con la consecuente reinclusión del sujeto mayor en un medio activo, con funciones y responsabilidades propias.

El inconveniente que se planteó es el que se refiere a la frecuente falta de implicancia familiar, producto de numerosas condiciones, entre las que se mencionaron: la personalidad del anciano, las características de la estructura familiar, la relación que mantiene el anciano con su familia, etc.

Dado el trato que los profesionales tienen diariamente con los familiares y cuidadores de pacientes de tercera edad, los temas propuestos como significativos para ser tratados en el módulo informativo son: los cuidados que deben tenerse para con el anciano, las limitaciones y capacidades que poseen los mismos para la realización de actividades, los posibles inconvenientes con los que pueden llegar a tener que enfrentarse (como crisis agudas, dificultades en la marcha y en la memoria, estados de postración) y las precauciones que deben tomarse en lo que respecta a los cuidados específicos que deben tenerse en, por ejemplo, las complicaciones metabólicas, y las que deben tenerse en la dieta y la alimentación, sobre todo en los pacientes que padecen diabetes e hipertensión.

Un tema que se destaca es el que tiene que ver con la discusión y explicitación, a los familiares, de las capacidades institucionales, es decir, de las expectativas de cambio que pueden tenerse de las posibilidades institucionales. Se reconoció como esencial explicitar las limitaciones de los tratamientos.

También deben tratarse las capacidades y limitaciones de los cuidadores y familiares, haciendo hincapié en lo decisivo del acompañamiento para la favorable evolución del paciente. Por otra parte, temas en los que se debería insistir son los que permitan el desarrollo de la tolerancia y la aceptación del miembro envejecido y enfermo. El rescate de la historia vital del anciano, del respeto por sus opiniones y deseos como sujeto pensante, autónomo y deseante, son elementos que pueden contribuir a una mayor implicancia familiar, con la consecuente delegación de responsabilidades, que pasan de sobrecargar a una persona a ser compartidas.

También se debe acentuar la necesidad de permitir a los participantes del grupo, el planteo de inquietudes a tratar, que vayan teniendo origen a medida que se asiste a los encuentros.

Los profesionales entrevistados declararon su interés y disposición para la participación del programa propuesto. Sin embargo, se hizo mención de que sería positivo tratar de implementarlos generando espacios de salud a nivel comunitario. El espacio físico en el Servicio estaría disponible pero se planteó que tendría mayor utilidad si se creara un equipo itinerante que visitara distintas comunidades de la ciudad, proponiendo la implementación del programa allí, evitando la concentración de la actividad en el Servicio.

Las entrevistas realizadas a los cuidadores informales revelaron que, dependiendo del caso, éstos se encuentran sobrecargados, en mayor o menor grado. Se pudo observar que el impacto de la tarea traía como consecuencia la falta de tiempo libre, con la consecuente pérdida de actividades gratificantes de recreación, la falta de intimidad (no poder salir solo, no poder invitar a amigos, tener que compartir la habitación, etc.) y un deterioro importante de la vida social. En cuanto a la relación interpersonal entre cuidador y anciano, se observó gran tolerancia hacia las actitudes y comportamientos del último, pero a la vez, una diversidad de sentimientos encontrados como ternura, dolor, bronca, angustia, etc. Se pudo comprobar el deseo de delegar las tareas y responsabilidades, pudiendo lograrlo en algunos casos, pero no en otros.

Es importante destacar que se pudo detectar una variable importante en la relación interpersonal entre cuidador y anciano. Esta variable es la que tiene que ver con la historia del vínculo, que atañe al tiempo anterior al inicio de la enfermedad.

Por otra parte, se pudo advertir que los cuidadores se sentían capaces para realizar la tarea, sobre todo por tener experiencias previas. En cuanto a lo económico, éste fue considerado uno de los aspectos más preocupantes. La mayoría de los cuidadores recibían ayuda económica por parte de algún familiar para poder solventar los gastos que implicaba el tratamiento de la enfermedad. El problema económico también influía en sus posibilidades de realizar actividades de recreación y tener otros gastos personales.

Con respecto al apoyo social, se detectó una diferencia para el caso en que el cuidador es el cónyuge y para los casos en los que el cuidador es otro familiar, que por lo general es un hijo. En el caso del cónyuge se percibió

que no había una demanda explícita de apoyo vinculado con la enfermedad de la persona cuidada. En el caso de ser hijo de la persona cuidada, se observó una gran demanda de apoyo, no sólo para compartir las responsabilidades, sino también en lo que hace a las relaciones sociales, de acompañamiento y sostén.

Algunos cuidadores manifestaron estar medicados con antidepresivos. En estos casos, los síntomas depresivos tenían una causa detectada que no se asociaba a la tarea de cuidar; sin embargo, se puede considerar que el consumo de este tipo de medicación actúa como amortiguador en los efectos que produce la atención continua a un familiar con demencia.

Es muy alentador encontrar que algunos de los cuidadores entrevistados han logrado reconocer sus propias necesidades de tiempo libre, realizando actividades de placer y terapéuticas que contribuyen a su bienestar físico y mental. En la mayoría de los casos, los cuidadores contaban con la ayuda de personas externas a las que se les pagaba por sus servicios.

Las personas entrevistadas fueron todas mujeres, lo cual es coherente con lo señalado por Molina Linde et al. (2005) acerca del perfil del cuidador informal: mujeres de mediana edad, hijas de la persona enferma.

Con respecto a la propuesta del programa se manifestó interés por parte de los cuidadores, especialmente por el espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes. Realizaron importantes aportes. Se sugirió trabajar temáticas como el sentimiento de culpa y el manejo de otro tipo de emociones; no valerse únicamente de la palabra sino también brindar un espacio donde se puedan vivenciar las emociones y "dejarlas fluir"; contar con un coordinador que

## **Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia**

sea capaz de manejar el desarrollo de angustia para que ésta no se vuelva colectiva, entre otras cosas.

Los aportes que realizaron para la implementación del programa se tomarán en cuenta ya que se consideran sumamente relevantes.

---

## CAPÍTULO 4

# Propuesta de intervención

## PLAN DE ACTIVIDADES

Se propone realizar el programa de asistencia a cuidadores informales de ancianos con demencia empleando la técnica de grupo. Éste tendrá componentes del grupo de apoyo y del grupo de reflexión. Desde el segundo hasta el cuarto módulo, se buscará capacitar a los cuidadores con el fin de aumentar su autoestima, producir un alivio emocional y modificar sus actitudes negativas. El coordinador del grupo deberá contar con conocimientos sobre la demencia y su cuidado. Tendrá un rol relativamente directivo, ya que planteará una temática determinada que deberá tratarse a lo largo de los encuentros. Para esto contará con ciertas pautas predeterminadas. Sin embargo, deberá ser flexible a la vez y con una escucha imparcial estará abierto a recibir y responder, en el caso posible, las demandas y preguntas que surjan de los participantes. Si bien las actividades y temas a tratar estarán dispuestos con anticipación, estarán sujetos a las modificaciones que se consideren pertinentes a partir de los planteos de los participantes.

A partir del último módulo (apoyo y reflexión), el coordinador ya no tendrá un rol directivo, sino completamente flexible. Las temáticas a tratar no estarán previamente preparadas, sino que se trabajará con las inquietudes que surjan por parte de los participantes. El coordinador buscará estimular la participación y el debate, poniendo en práctica técnicas de comunicación grupal. También incentivará el intercambio de experiencias y emociones. Se intentará brindar un espacio de alivio y desahogo. El coordinador deberá ser lo suficientemente contenedor para que el desarrollo de angustia pueda ser controlado y no se vuelva colectivo e inmanejable.

Se estima que la duración del programa será de cinco meses hasta el inicio del cuarto módulo. La duración de éste último será indefinida, estando su finalización sujeta a la decisión del coordinador y los participantes. Los encuentros, durante los tres primeros módulos, serán cada quince días. A partir del cuarto módulo, los encuentros se realizarán cada una semana.

### **PRIMER MÓDULO: Iniciación de la vida grupal**

**Objetivo:** Constitución del grupo.

**Meta:** Lograr una atmósfera grupal cordial, permisiva y gratificante que permita al grupo constituirse como tal. Permitir al grupo romper con la tensión o sentimiento de intimidación normal que existe al principio, tener una visión global de las riquezas y potencialidades humanas presentes, crear espacios para que cada uno brinde algo de sí mismo al grupo.

**Especificaciones:** Los participantes se ubicarán en círculo para facilitar la interacción. Los encuentros serán cada quince días y, en lo posible, los días sábados para permitir la asistencia de los participantes. Se buscará lograr un proceso de integración de los miembros del grupo para el establecimiento de una comunicación satisfactoria. Ésta será importante para el desarrollo de una dinámica grupal satisfactoria, necesaria para los siguientes encuentros.

#### **Primer encuentro**

##### **Actividades:**

- Se pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador se presentará.

### Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia

- Planteará la consigna de que cada participante vaya presentándose y de que exponga las razones por las cuales ha decidido participar en el grupo y las expectativas que tiene para el mismo. También se le pedirá que aporte datos acerca de la persona a la que cuida como la edad, el sexo, el vínculo que los une, el tiempo que hace que se desempeña como cuidador, etc.
- El coordinador anotará en una cartulina el nombre de cada participante, el nombre del anciano y el vínculo que los une. Cada participante contará con una cartulina. Ésta se colocará en la pared del lugar y continuará relleniéndose con información en los encuentros siguientes.
- Se propondrá llevar un cuaderno en el próximo encuentro para anotar información importante. También se les planteará la posibilidad de llevar mate para favorecer la interacción.
- Se utilizará la técnica *presentación por parejas*, propuesta por Aguilar (1992), ya que permite a los miembros del grupo sentir un alivio de la tensión inicial natural; hablar con otra persona resulta más cómodo que hablar a un grupo al que no se conoce demasiado; y hablar de otra persona también resulta más fácil que hablar de uno mismo. El grupo se subdividirá en parejas y el coordinador sugerirá las preguntas que uno y otro deben contestarse mutuamente (éstas pueden ser personales, acerca de la tarea de cuidado, sobre la persona cuidada, etc.). Pasados algunos minutos, se hará un intercambio de información, en el que cada persona expondrá al resto del grupo lo que su compañero le contó.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: Espacio físico, sillas (cantidad según número de participantes), cartulinas (una por participante), fibrones.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b> | <b>Importe</b> |
|-----------------|----------------|
| Honorarios      | \$50,00        |
| Espacio físico  | En existencia  |
| 10 Sillas       | En existencia  |
| 10 Cartulinas   | \$0,30 c/u.    |
| 3 Fibrones      | \$1,50 c/u.    |
| <b>Total</b>    | <b>\$57,50</b> |

**Segundo encuentro**

**Actividades:**

- Se pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- Se utilizará la técnica *frases incompletas*, propuesta por Aguilar (1992) ya que permite un conocimiento bastante profundo de las personas que forman el grupo pero sin crear tensiones, ya que se utiliza un cuestionario para la misma. El coordinador comunicará al grupo que individualmente, deberán completar por escrito un cuestionario que consiste en frases incompletas que deben terminarse, haciendo referencia a uno mismo. Después de completar el cuestionario, cada miembro leerá sus respuestas al grupo y responderá las preguntas que le hagan. El cuestionario, sujeto a va-

**Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia**

riaciones según la composición del grupo y el clima que se dé en el mismo, será el siguiente:

- Me gusta \_\_\_\_\_
- Algunas veces deseo \_\_\_\_\_
- Cuando algo me sale mal \_\_\_\_\_
- No puedo soportar \_\_\_\_\_
- La mayoría de las personas que conozco \_\_\_\_\_
- Necesito saber \_\_\_\_\_
- Cuando entro en un grupo nuevo \_\_\_\_\_
- Lamento \_\_\_\_\_
- Mi objetivo de vida es \_\_\_\_\_
- La virtud que más admiro \_\_\_\_\_
- Lo que más detesto \_\_\_\_\_
- Tengo miedo de \_\_\_\_\_
- Estoy orgulloso de \_\_\_\_\_
- Una cosa buena que me ha ocurrido hace poco es \_\_\_\_\_
- La persona a la que cuido \_\_\_\_\_
- Cuidar a esta persona me hace sentir \_\_\_\_\_
- Lo más difícil de cuidar a esta persona es \_\_\_\_\_
- Lo más gratificante de cuidar a esta persona es \_\_\_\_\_

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de setenta minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

**Recursos**

**Importe**

Honorarios

\$50,00

|                |                              |
|----------------|------------------------------|
| Espacio físico | En existencia                |
| 10 Sillas      | En existencia                |
| Lapiceras      | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>   | <b>\$50,00</b>               |

### Tercer encuentro

#### **Actividades:**

- Se pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- Se utilizará la técnica *tres experiencias*, sugerida por Aguilar (1992) con una variación en su propuesta original. Los miembros se subdividirán en pequeños grupos de tres o cuatro participantes. Se elegirá un representante de cada grupo. Luego, cada uno compartirá con los demás, datos específicos sobre el estado de salud del anciano al que cuida; y contará tres experiencias significativas que ha vivido desde que se desempeña como cuidador. El objetivo es crear una atmósfera de gran confianza y cohesión grupal, dadas por la oportunidad de compartir experiencias importantes, aumentando así la confianza en el otro y disminuyéndose las tensiones.
- Luego, cada representante expondrá los datos concretos acerca de la salud de las personas cuidadas, y el coordinador agregará esta información en la cartulina de cada participante.
- Los demás participantes escucharán con atención y tendrán la posibilidad de hacer preguntas acerca de lo expuesto.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de noventa minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, cartulinas, fibrones, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| Recursos       | Importe                      |
|----------------|------------------------------|
| Honorarios     | \$50,00                      |
| Espacio físico | En existencia                |
| 10 Sillas      | En existencia                |
| 10 Cartulinas  | En existencia                |
| 3 Fibrones     | En existencia                |
| Cuadernos      | Propios de cada participante |
| Lapiceras      | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>   | <b>\$50,00</b>               |

**SEGUNDO MÓDULO: Capacitación I: ¿Qué es la demencia?**

**Objetivo:** capacitar a los participantes acerca de la demencia y sus implicancias.

**Meta:** proporcionar información clara y precisa sobre la demencia, sus efectos, su evolución y tratamiento.

**Especificaciones:** Los participantes se ubicarán en círculo para facilitar la interacción. Los encuentros serán cada quince días y, en lo posible, los días sábados para facilitar la asistencia de los participantes. Se buscará que cada participante conozca a fondo en qué consiste la demencia, por qué se da, qué consecuencias tiene y cómo puede evolucionar. Se especificará, además, las limitaciones y los inconvenientes que genera, y los cuidados que deben tenerse

en cada caso. También se asesorará acerca de los tratamientos que pueden ser beneficiosos para el enfermo.

**Primer encuentro:**

**Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador explicará de manera clara y precisa, con términos conocidos, qué es la demencia y cómo se produce a nivel orgánico. Especificará de la misma: tipos, causas y síntomas comunes.
- El coordinador escribirá la información en una pizarra y pedirá a los participantes que escriban en sus cuadernos la información que consideren relevante.
- Después de la exposición se destinarán quince minutos para que los participantes realicen preguntas o aportes.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b> | <b>Importe</b> |
|-----------------|----------------|
| Honorarios      | \$50,00        |
| Espacio físico  | En existencia  |
| 10 Sillas       | En existencia  |
| 1 Pizarra       | En existencia  |

|                       |                              |
|-----------------------|------------------------------|
| 1 Fibrón para pizarra | \$12,00                      |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$62,00</b>               |

### Segundo encuentro

#### **Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador realizará una breve revisión de lo discutido en el último encuentro para refrescar la memoria de los participantes.
- El coordinador continuará especificando características de la demencia como evolución esperable, limitaciones que genera, tratamientos a los que se puede recurrir y cuidados especiales que requiere.
- El coordinador escribirá la información en una pizarra y pedirá a los participantes que escriban en sus cuadernos la información que consideren relevante.
- Después de la exposición se destinarán quince minutos para que los participantes realicen preguntas o aportes.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

#### **Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b>       | <b>Importe</b>               |
|-----------------------|------------------------------|
| Honorarios            | \$50,00                      |
| Espacio físico        | En existencia                |
| 10 Sillas             | En existencia                |
| 1 Pizarra             | En existencia                |
| 1 Fibrón para pizarra | En existencia                |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$50,00</b>               |

### Tercer encuentro

#### **Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador intentará transmitir a los participantes acerca de la importancia que tiene aceptar la enfermedad que padece su familiar y comprender que muchas conductas del mismo no son voluntarias; reconocer el efecto favorable que tienen los vínculos sanos sobre la salud mental y el valor de tolerar las limitaciones que presenta el anciano producto de su enfermedad.
- El coordinador escribirá la información en una pizarra y pedirá a los participantes que escriban en sus cuadernos la información que consideren relevante.
- Después de la exposición se destinarán quince minutos para que los participantes realicen preguntas o aportes.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

#### **Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| Recursos              | Importe                      |
|-----------------------|------------------------------|
| Honorarios            | \$50,00                      |
| Espacio físico        | En existencia                |
| 10 Sillas             | En existencia                |
| 1 Pizarra             | En existencia                |
| 1 Fibrón para pizarra | En existencia                |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$50,00</b>               |

**TERCER MÓDULO: Capacitación II: Desempeños físico, cognitivo y social**

**Objetivo:** que los participantes sepan, de manera objetiva, cuáles son las capacidades físicas, cognitivas y sociales de los ancianos con demencia, y cómo pueden estimularlas.

**Meta:** Proporcionar pautas de acción a los participantes para que éstos puedan contribuir al desarrollo y mantenimiento del desempeño físico, cognitivo y social de los ancianos.

**Especificaciones:** Los participantes se ubicarán en círculo para facilitar la interacción. Los encuentros serán cada quince días y, en lo posible, los días sábados para permitir la asistencia de los participantes. Se pretenderá que los participantes detecten las capacidades de los ancianos a los que cuidan e incentiven en ellos conductas físicas,

cognitivas y sociales que favorecen el equilibrio mental y la calidad de vida.

### **Primer encuentro**

#### **Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- Se utilizará la técnica *foro*, propuesta por Aguilar (1992). El coordinador explicará que el objetivo de esta actividad consiste en hacer explícitas las ideas que se tienen con respecto a las capacidades y limitaciones de los ancianos con demencia; y tener la posibilidad de confrontarlas con datos objetivos que proporcionará un experto en el encuentro siguiente. El grupo en su totalidad realizará un debate abierto en torno a lo que ellos opinan acerca de las capacidades y limitaciones que tienen las personas cuidadas, en relación a los aspectos físico, cognitivo y social. La participación de cada uno será libre y espontánea. El coordinador actuará como sistematizador de los aportes y relanzará los aspectos pendientes, formulará preguntas y sintetizará las contribuciones. Hacia el final, el coordinador realizará una síntesis de lo discutido y se plasmarán las conclusiones en una cartulina.
- A partir de estas conclusiones se elaborará, con la participación de todo el grupo, una serie de preguntas relacionadas con el tema discutido. El grupo elegirá un miembro que se encargará de realizar estas preguntas a un experto en el siguiente encuentro.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

#### **Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| Recursos              | Importe        |
|-----------------------|----------------|
| Honorarios            | \$50,00        |
| Espacio físico        | En existencia  |
| 10 Sillas             | En existencia  |
| 1 Pizarra             | En existencia  |
| 1 Fibrón para pizarra | \$12,00        |
| <b>Total</b>          | <b>\$62,00</b> |

**Segundo encuentro:**

**Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de semi-círculo.
- Se utilizará la técnica *entrevista pública*, propuesta por Aguilar (1992), que consiste en que un experto es interrogado por uno de los miembros del grupo según la entrevista elaborada en el encuentro anterior, y en presencia de todo el grupo. Después de una presentación del experto, el entrevistador iniciará el diálogo formulando una pregunta; se buscará mantener un diálogo flexible, que no debe reducirse a preguntas y respuestas.
- Al finalizar la entrevista, se realizará un resumen de lo aprendido y se lo comparará con lo discutido en la reunión anterior. El objetivo de esta comparación es poner en evidencia las expectativas negativas que se tienen acerca de las capacidades y limitaciones de los ancianos; falsas creencias que, por lo general, hacen que los cuidadores tengan

actitudes paternalistas y sobreprotectoras, dando por resultado el exceso de incapacidad.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de noventa minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador, un experto.

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b>       | <b>Importe</b>               |
|-----------------------|------------------------------|
| Honorarios            | \$100,00                     |
| Espacio físico        | En existencia                |
| 10 Sillas             | En existencia                |
| 1 Pizarra             | En existencia                |
| 1 Fibrón para pizarra | \$12,00                      |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$112,00</b>              |

**Tercer encuentro**

**Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador compartirá con los participantes los enunciados de la teoría de la actividad. Para esto escribirá en la pizarra, a medida que lo expone, que si los ancianos mantienen una actividad diaria pueden obtener satisfacciones muy gratificantes para su vida,

tales como autoestima, seguridad e independencia, prevaleciendo un estado saludable.

- El coordinador compartirá con los participantes los enunciados de la teoría de los roles. Para esto escribirá en la pizarra, a medida que lo expone, que el individuo reconoce su posición social mediante la interacción con las otras personas de la sociedad, lo que se logra con el desempeño de roles y que la pérdida de roles trae como consecuencia el deterioro del concepto que se tiene de uno mismo, de la autoestima, de la satisfacción en la vida y del el estado de ánimo.
- Se explicitará que el anciano puede y debe ser estimulado a: desempeñar roles como el de abuelo, amigo; realizar actividades que involucren el reconocimiento de las capacidades y responsabilidades del anciano; reconocerlo como sujeto competente; visitar a amigos y familiares; desarrollar actividades de ocio y recreación.
- El coordinador proporcionará ejemplos y pautas de acción para lograr lo expuesto.
- Se pedirá a los participantes que escriban en sus cuadernos la información que consideren relevante.
- Se destinarán los últimos quince minutos para que los participantes realicen preguntas y aportes.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de ochenta minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b>       | <b>Importe</b>               |
|-----------------------|------------------------------|
| Honorarios            | \$50,00                      |
| Espacio físico        | En existencia                |
| 10 Sillas             | En existencia                |
| 1 Pizarra             | En existencia                |
| 1 Fibrón para pizarra | \$12,00                      |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$62,00</b>               |

#### Cuarto encuentro

##### **Actividades:**

- El coordinador pedirá a los participantes que se ubiquen en forma de círculo.
- El coordinador compartirá con los participantes los enunciados de la perspectiva de la interacción simbólica, explicando que las personas ancianas adoptan distintas conductas según la concepción que tienen de las relaciones que mantienen con otras personas y en los grupos en los que están inmersos.
- El coordinador planteará la importancia de que el anciano mantenga una satisfactoria interacción social con su entorno, destacando el papel de los miembros de la red de apoyo informal.
- Se explicitará que el anciano puede y debe ser estimulado a visitar a amigos y familiares; participar en actividades de ocio y recreación que involucren la posibilidad de desarrollar vínculos.
- El coordinador proporcionará ejemplos y pautas de acción para lograr lo expuesto.

## Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia

- Se pedirá a los participantes que escriban en sus cuadernos lo que consideren relevante.
- Se destinarán quince minutos a preguntas y aportes por parte de los participantes.

**Tiempo:** este encuentro tendrá una duración de setenta minutos, aproximadamente.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas, pizarra, fibrón para pizarra, cuadernos, lapiceras.

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| <b>Recursos</b>       | <b>Importe</b>               |
|-----------------------|------------------------------|
| Honorarios            | \$50,00                      |
| Espacio físico        | En existencia                |
| 10 Sillas             | En existencia                |
| 1 Pizarra             | En existencia                |
| 1 Fibrón para pizarra | \$12,00                      |
| Cuadernos             | Propios de cada participante |
| Lapiceras             | Propias de cada participante |
| <b>Total</b>          | <b>\$62,00</b>               |

### **CUARTO MÓDULO: Apoyo y reflexión**

**Objetivo:** brindar un espacio de apoyo y reflexión a los cuidadores informales.

**Meta:** Conocer las dificultades propias de cada participante en relación a la tarea de cuidado y a la interacción anciano-cuidador. Lograr un manejo óptimo de la situación de cuidado, el más adecuado posible tanto para anciano como

para cuidador. Además de detectar estas dificultades, se trabajarán con aportes pertinentes del coordinador, pero principalmente con los intercambios entre los participantes del grupo que se encuentran atravesando una situación común. La meta última es lograr un mejor manejo de la situación de cuidado, que sea saludable tanto para cuidador como para anciano.

**Especificaciones:** Los encuentros serán semanales con el fin de no perder la continuidad entre un encuentro y otro. En lo posible, se realizarán los días sábados para facilitar la asistencia de los participantes. Se ofrecerá un espacio seguro para la libre expresión de las dificultades, de los sentimientos y de las emociones surgidas de la tarea de cuidar. Se buscará principalmente, el intercambio entre los participantes con los objetivos de recibir y ofrecer apoyo, compartir la experiencia adquirida con otros que se encuentran en una situación similar, aprender de la experiencia de los demás asistentes, recibir alivio ante angustias y otros estados emocionales displacenteros, y tener una oportunidad de desahogo y catarsis en un ambiente de tolerancia y comprensión.

**Actividades:**

- Las actividades estarán sujetas a criterios del coordinador, que deberá pautarlas en conjunto con los miembros del grupo.

**Tiempo:** la cantidad de encuentros y la duración de los mismos, estarán sujetas a criterios del coordinador según las características y necesidades del grupo.

**Recursos:**

Humanos: coordinador

Materiales: espacio físico, sillas.

**Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia**

**Presupuesto:** para el cálculo del presupuesto se considerará un número de diez participantes aproximadamente.

| Recursos              | Importe        |
|-----------------------|----------------|
| <b>Honorarios</b>     | \$50,00        |
| <b>10 Sillas</b>      | En existencia  |
| <b>Espacio físico</b> | En existencia  |
| Total                 | <b>\$50,00</b> |

## EVALUACIÓN

La evaluación se realizará en base a la participación y la asistencia de los cuidadores, y de las valoraciones personales que realicen los mismos, ya sea durante los encuentros o en la consulta con profesionales, al acompañar al paciente de tercera edad.

Se pedirá a los profesionales que indaguen sobre los efectos que han tenido los encuentros, preguntando al anciano y al cuidador si notan cambios, si perciben mejoras en la convivencia, etc.

Además, se realizarán evaluaciones periódicas mediante técnicas de evaluación grupal para poder valorar por un lado, el proceso grupal en lo que se refiere a su funcionamiento y relaciones/interacciones, es decir, a lo que es la gratificación; y por el otro lado, el nivel de logro de los objetivos para detectar si el grupo está avanzando hacia la obtención de los mismos y si lo está haciendo con eficacia, es decir que tiene que ver con la productividad (Aguilar, 1992).

Para esto se recurrirá a las propuestas de Aguilar (1992). Se sugiere utilizar alguno de los siguientes modelos de evaluación:

Cuestionario de evaluación general: mide los aspectos genéricos del proceso y el trabajo del grupo, sin profundizar en uno de ellos en particular.

1. ¿Hay en el grupo alguien que participa excesivo número de veces?
2. ¿Hay alguien que no suele participar?
3. ¿Las participaciones son cortas?
4. ¿Los miembros del grupo se quitan la palabra y se cortan unos a otros?

5. ¿Existe algún miembro del grupo que es rechazado, que después de su intervención los demás comentan o se ríen por lo bajo?
6. ¿Se crean tensiones en el grupo cuando no hay acuerdo o cuando se exponen críticas?
7. ¿Cree que hay entusiasmo en el grupo?
8. ¿Las normas son conocidas, aceptadas y cumplidas por todos?
9. ¿Se tienen en cuenta los objetivos del grupo y de las reuniones?
10. ¿El método de trabajo le parece adecuado?
11. ¿Si usted fuera el coordinador, llevaría al grupo de otra forma?
12. ¿Cree que el grupo debería tratar más profundamente algunos de estos aspectos? (Señale cuáles):

- Clima del grupo
- Comunicación
- Roles
- Tipo de animación
- Normas de grupo
- Participación del grupo
- Tamaño del grupo
- Técnicas de grupo
- Evaluación
- Objetivos grupales

Cuestionario de evaluación de las reuniones: tienen por finalidad detectar los posibles fallos ocurridos en el transcurso de una reunión y recoger sugerencias para mejorar el funcionamiento y desarrollo de las reuniones siguientes.

1. ¿Estaba usted interesado en esta reunión?

Muchísimo - Bastante - Algo, pero no mucho - Muy poco

**Programa asistencial para cuidadores informales de ancianos con demencia**

2. ¿Según su opinión, estaba el grupo interesado en esta reunión?

Muchísimo - Bastante - Algo, pero no mucho - Muy poco

3. ¿Se enteró de algunos hechos nuevos o logró algunas ideas nuevas?

Sí, muchas - Bastantes - Algunas, no muchas - Muy pocas o ninguna

4. ¿Cambió usted alguna de sus opiniones previas como resultado de esta reunión?

Sí, muchas - Bastantes - Algunas, no muchas - Muy pocas o ninguna

5. ¿Fueron confirmadas o consolidadas sus opiniones previas?

Muchísimo - Bastante - Algo, pero no mucho - Muy poco

6. ¿Piensa usted que el grupo logró algo como resultado de esta reunión?

Ciertamente - Probablemente - Lo dudo - No logra nada

7. ¿Hubo suficiente preparación para la reunión?

Más de la necesaria - Toda la necesaria - Debió haber sido mayor - Debió haber sido mucho mayor

8. ¿Hubo suficiente oportunidad de discutir?

En demasía - Toda la necesaria - Debió ser mayor - Debió ser mucho mayor

9. ¿Hubiera sido mejor la reunión si se hubiesen omitido algunas partes?

Sin duda - Quizás - Probablemente - De ninguna manera  
¿Cuáles?

10. ¿Encontró simpática y agradable la atmósfera social de la reunión?

Excelente - Bastante - Regular - De ninguna manera

11. ¿Tiene sugerencias sobre técnicas, materiales u otros, para mejorar las reuniones futuras? ¿Cuáles?

Cuestionario para el coordinador: trata de establecer el estilo, modo o forma en que el coordinador se ha desempeñado durante el encuentro, y que permiten mejorar para los siguientes. Es un cuestionario que responde el coordinador.

1. ¿Me he ocupado desde el principio de que estén claros los objetivos y la forma de trabajar?
2. ¿Propongo y sugiero alternativas al grupo?
3. ¿Favorezco el diálogo informal entre todos, o por el contrario, centro el diálogo en mí mismo y "dirijo" la reunión, respondiendo siempre a cada intervención?
4. ¿Estimulo el diálogo, preguntando al grupo su opinión sobre las cuestiones que se plantean?
5. ¿Procuro centrar el tema, cortando las desviaciones y haciendo síntesis de vez en cuando?
6. ¿Me preocupo de la integración en el grupo de cada uno de los miembros?
7. ¿Busco crear un ambiente informal y comunicativo?
8. Ante los problemas, ¿estimulo al grupo para que se busquen soluciones entre todos?
9. Cada dos o tres reuniones, ¿propongo al grupo una breve autoevaluación o análisis sobre su propia marcha?
10. ¿Cómo definiría mi modo de coordinar?

**PLAN DE AVANCE**

Los módulos se llevarán a cabo respetando el orden de sucesión ya que están planteados con una lógica pre establecida. Sin embargo, se podrán repetir determinados encuentros cuando se considere necesario.

Se pedirá a los participantes que sugieran temas de interés; se los escuchará y se continuarán implementando módulos a partir de lo que los participantes planteen como inquietudes.

Se espera poder realizar un encuentro libre, contando con la presencia de los ancianos, en el que la única consigna consista en conversar, tomar mate, jugar a las cartas o al ajedrez. El objetivo del mismo será facilitar un espacio de interacción con el fin de fortalecer el vínculo anciano-cuidador.

---

## CAPÍTULO 5

### Partes finales

## CONCLUSIONES

Flórez (2002) ha señalado que los cuidadores informales se convierten, con mucha frecuencia en "pacientes ocultos". Y precisamente, el tema elegido para este trabajo fue detectado luego de una larga investigación bibliográfica, ya que la demanda básica que lo inspiró estaba originalmente centrada en los ancianos que padecían demencia. Esto demuestra, de alguna manera, que es frecuente centrar la mirada sobre aquello que se expresa en lo manifiesto, descuidando lo que, estando presente, permanece oculto, reservado, latente.

El envejecimiento de la población, con todo lo que implica, genera grandes preocupaciones a nivel político, económico, social, comunitario y, especialmente, familiar. La tendencia a mantener a los ancianos en el hogar es muy provechosa, sobre todo porque alivia a los gobiernos en cuanto a planes económicos y sociales; además, si las condiciones son favorables, es lo más conveniente para el anciano, ya que se mantiene en un ambiente conocido y seguro, con personas de confianza que atienden a sus necesidades. Sin embargo, los cuidadores informales que deben responsabilizarse por la tarea de cuidado se "ocultan" tras las necesidades de los ancianos; se sienten inseguros acerca del cuidado que prestan, se sienten solos y sobrecargados de responsabilidades, sienten que van perdiendo, poco a poco, las actividades y vínculos que los mantenían satisfechos. Pero a pesar de esto, lo callan. En las entrevistas realizadas se pudo observar que este "callarse", este "ocultarse" está sostenido, en muchos casos, por la culpa, el sentimiento de la "deuda", el sentimiento del deber y la resignación. Asimismo, podría pensarse que estas personas se ocultan porque no encuentran un espacio seguro para mos-

trarse, o que callan porque no hay quien los escuche. De hecho, las consultas médicas se limitan a las problemáticas del anciano, haciendo el cuidador caso omiso de sus propias necesidades y de los efectos que la tarea de cuidado pueda estar generando en ellos. Callan. Y será porque callan que muchas veces, los profesionales de la salud, se distraen y olvidan indagar en estos aspectos, no pudiendo orientarlos en el cuidado de su salud física y mental.

Tras la realización de las entrevistas, se pudo llegar a una clara conclusión: cuando se les pregunta, los cuidadores no callan. Esto es importante ya que pone en evidencia que la propuesta de un grupo que los incluya, que les otorgue un espacio seguro para mostrarse, que les brinde oídos confiables que escuchen, podría ser muy conveniente. Se considera que sería sumamente enriquecedor tener la oportunidad de escuchar lo que estas personas pueden decir, no sólo por el alivio que puede significar para ellos, sino también por la enseñanza que puede significar para los profesionales; ya que además de ofrecer un grupo que los asista, se podría optimizar la atención desde la práctica clínica, para que los cuidadores se sientan mirados y no "ocultados", tomando conciencia de que existen otras personas en situaciones similares y de que la tarea de cuidado tiene efectos negativos en la salud.

A través de la realización de este trabajo se pudo establecer una situación esperable a partir de la implementación del programa. Se espera que la mejora psicofísica de los cuidadores informales influya de manera directa en la calidad de los cuidados que ofrecen a los ancianos, teniendo por lo tanto, un efecto positivo sobre la salud física y mental de los ancianos enfermos. Se sostiene que si los cuidadores cuentan con información y pautas claras de acción, la tarea puede resultar más sencilla y reali-

zarse con mayor confianza y seguridad. Por otro lado, si cuentan con un espacio de descompresión del estrés y alivio emocional, pueden conquistar estrategias de afrontamiento más óptimas, que mejoran su estado de ánimo y el tipo de relación interpersonal que mantienen con el anciano enfermo. Se espera que estos beneficios en la vida del cuidador informal tengan efectos positivos también, en la calidad de vida del anciano.

Una conclusión básica que se quiere expresar es la que tiene que ver con poder reconocer que lo que se oculta, por más oculto que se encuentre, existe. El envejecimiento de la población es un fenómeno relativamente nuevo, por lo que muchos de sus aspectos, como el fenómeno de los cuidadores informales, se encuentran aún como interrogantes, a la espera de ser respondidos. La propuesta es descubrirlos, conocerlos y aprender a tratarlos de la manera más adecuada posible. Este tipo de desafíos forma parte de los aspectos inherentes a la práctica en psicología, porque otorga sentido y provee un estímulo para querer reconocer, cada vez más, cuáles son las necesidades que presenta esta cambiante realidad, y cómo se pueden abordar desde el humilde lugar que ocupa cada uno. Ningún fenómeno es susceptible de un conocimiento completamente exhaustivo. Sin embargo, es posible realizar acercamientos y aproximaciones que aportan respuestas provisionarias para los interrogantes que se le presentan a la humanidad.

## REFERENCIAS

- Aguilar, M. J. (1992). *Técnicas de Animación Grupal*. Buenos Aires: Espacio editorial.
- Alzheimer Society of Canada (1984). Alzheimer support groups. En Mastropiero, E.; Steve, F. & Pedraza, V. (2006) Grupos de familiares de pacientes con diagnóstico de demencia: un análisis del proceso grupal. *Umbral Científico*, 8, 21-33.
- Ander Egg, E. (1985). *Técnicas de reuniones de trabajo*. En Aguilar, M. J. (1992). *Técnicas de Animación Grupal*. Espacio editorial, Buenos Aires.
- Ansbacher, H. L. & Ansbacher, R. R. (1956) The individual psychology of Alfred Adler. A system and presentation in selections from his writings. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.
- Barrón López de Roda, A. & Sánchez Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13, número 1, pp. 17-23.
- Baztán, J., González, J. & Del Ser, T. (1994). Escalas de actividades de la vida diaria. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicoso-

cial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Informe Portal Mayores, 12.*

- Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse*. Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores, 12.*

- Bell, C. M.; Araki, S. S. & Neumann, P. J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud, 15, 1, 33-43.*

- Biurrun, U. A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud, 15, 1, 33-43.*

- Bond, J.; Coleman, P. & Peace, S. (1993). Ageing in Society. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores, 12.*

- Bourdieu, P. (1983). The forms of capital. En Martínez García, J. S. (s/f). *Las clases sociales y el ca-*

*pital en Pierre Bourdieu. Un intento de aclaración.* Documento P/10 98-PB94/1382. Departamento de Sociología. Universidad de Salamanca.

- Braak, H.; Braak, E. & Bohl, J. (1994). Neuropathology of the cerebral cortex in Alzheimer's disease. En Cacabelos, R. (2001). Enfermedad de Alzheimer - Presente terapéutico y retos futuros. Primera parte. *Revista colombiana de psiquiatría, 30, 3.*

- Brody, E. M. (1981) Women in the middle and family stress. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Unidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología, 14, 2,* 229-248.

- Brown, A. S. (1996). The social processes of aging and old age. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Unidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología, 14, 2,* 229-248.

- Buela Casal, G. & Sierra, J. (2001). *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos.* En Canto Pech, H. G. & Castro Rena, E. K. (2004). Depresión, autoestima y ansiedad en la tercera edad: un estudio comparativo. *Enseñanza e investigación en psicología, 9, 2,* 257-270.

- Burke, R. J. & Richardsen, A. M. (1991). Psychological burnout in organizations. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.
- Cabirol, C. (1981). La condition des personnes âgées. En Zetina Lozano, M. G. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población*, 19, 23-41.
- Cacabelos, R. (2001). Enfermedad de Alzheimer - Presente terapéutico y retos futuros. Primera parte. *Revista colombiana de psiquiatría*, 30, 3.
- Calman, K. C. (1987). Definitions and dimensions of quality of life. En Rodríguez Marín, J.; Pastor, M. A. & López Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, Suplemento, 349-372.
- Campbell, A. (1979). Subjectives measures of well-being. En Rodríguez Marín, J.; Pastor, M. A. & López Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, Suplemento, 349-372.
- Canto Pech, H. G. & Castro Rena, E. K. (2004). Depresión, autoestima y ansiedad en la tercera edad: un estudio comparativo. *Enseñanza e investigación en psicología*, 9, 2, 257-270.

- Cicirelli, V. G. (1990). Relationship of personal-social variables to belief in parent caregiving situations. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. En Barrón López de Roda, A. & Sánchez Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13, número 1, pp. 17-23.

- Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.

- Conde, J. (1998). La gerontología y sus acciones e interacciones del equipo multiinterdisciplinario. En Hernández Zamora, Z. E. (2004). La participación del psicólogo en la atención a la salud del adulto mayor. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 9, 2, 303-319.

- Cordes, C. L. & Dougherty, T. W. (1993). A review and an integration of research on job burnout. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.

- DSM-IV (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Masson.

- Edelman, L. & Kordon, D. (s/f). *A manera de introducción a la teoría y técnicas de grupos*. Ficha APCVC.

- Ensiedel, L. & Tully, J. (1981). Methodological considerations in studying the burnout phenomenon. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.

- Etchegoyen, R. H. (1986) *Los fundamentos de la técnica psicoanalítica*. 2ª ed.; Buenos Aires: Amorrortu Editores.

- Ey, H. (1995). *Tratado de psiquiatría*. Editorial Masson.

- Fernández-Ballesteros, R.; Izal, M.; Montorio, I.; González, J. L. & Díaz, P. (1992). Evaluación e intervención en la vejez. En Fernández del Valle, J. & García García, A. (1994). Redes de apoyo social en usuarios del

servicio de ayuda a domicilio de la tercera edad. *Psicotema*, 6, 1, 39-47.

- Ferrari, H. A. (1996). *Salud Mental en Medicina. Contribución del Psicoanálisis al campo de la Salud*. Buenos Aires: López Libreros Editores, 13-33.

- Flórez, L. J. A.; Flórez V. I. & Rodríguez S. J. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Flórez, L. J. A. (2002). El síndrome del cuidador. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Foro de instituciones de profesionales en salud mental de la ciudad de Buenos Aires (2006). *Plenario ampliado: derechos humanos y salud mental a 30 años del último golpe militar*. Disponible en [www.forodesaludmental.com.ar/Docs/ddhh%20y%20sm%20desgrabacion.doc](http://www.forodesaludmental.com.ar/Docs/ddhh%20y%20sm%20desgrabacion.doc).

- Frazer, D. W.; Leicht, M. L. & Baker, M. D. (1996). En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004).

Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Frenk, J. (1997). Reformar sin deformar: la necesidad de una visión integral en la transformación del sistema de salud mexicano. En Nigenda, G., López Ortega, M., Matarazzo, C. & Juárez Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*. Pp. 286-294.

- Freudenberger, H. J. (1974). Burn-out. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.

- Friedman, I. A. & Farber, B. (1992). Professional self-concept as a predictor of teacher burnout. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.

- Gallant, M. & Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. En Molina Linde J. M., Iáñez Velasco, M. y Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15, 1, 33-43.

- García Izquierdo, M. (1991). Burnout en profesionales de enfermería de centros hospitalarios. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. (2004) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14, 1, 83-93.
- Garden, A. M. (1989). Burnout: the effect of psychological type on research findings. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14, 1, 95-104.
- Garrido Barral, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista española de geriatría y gerontología*, 38, 4, 189-191.
- Gauthier, S. (1996). Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease. En Takeuchi Yuri, M. D. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista colombiana de psiquiatría*, 29, 2, 119-126.
- Geldmacher, D. S. (1999). Alzheimer's disease. En Takeuchi Yuri, M. D. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista colombiana de psiquiatría*, 29, 2, 119-126.
- George, L. K. & Gwyter, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. En Molina Linde J. M., Iáñez Velasco, M. y Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como

modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud, 15, 1, 33-43.*

- Gottlieb, B. H. (1976). Lay influences on the utilization and provision of health services: A review. Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema, 2, 2, 113-135.*

- Grad, J. & Sainsbury, P. (1963) Mental illness and the family. En Molina Linde J. M., Iáñez Velasco, M. y Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud, 15, 1, 33-43.*

- Graham, H. (1983). Caring: a labour about love. En de la Cuesta Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & contexto enfermagen, 13, 1, 137-146.*

- Ham Chande, R. (1999). El envejecimiento en México: de los conceptos a las necesidades. *Papeles de población, 19, 7-21.*

- Hernández Zamora, Z. E. (2004). La participación del psicólogo en la atención a la salud del adulto mayor. *Enseñanza e investigación en Psicología, 9, 2, 303-319.*

- Hill, R. (1970). Family development in three generations. En Zetina Lozano, M. G. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población, 19, 23-41.*

- Hoffman, L.; Paris, S. & Hall, E. (1996). *Psicología del desarrollo hoy*. Madrid, España: McGraw-Hill.
- Horgas, A. L.; Wahl, H. W. & Baltes, M. M. (1996). Dependency in late life. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.
- IMSERSO (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. En Losada, A.; Moreno-Rodríguez, R.; Cigarán, M.; Peñacoba, C. & Montorio, I. (2006). Informaciones Psiquiátricas. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos; Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid* 184.
- IMSERSO (2002). Las personas mayores en España. Informe 2000. En Losada, A.; Moreno-Rodríguez, R.; Cigarán, M.; Peñacoba, C. & Montorio, I. (2006). Informaciones Psiquiátricas. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos; Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid*, 184.
- Jones, D. A. & Peters, T. J. (1992). Caring for elderly dependants: effects on carer's quality of life. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del

cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Kohn, M. L. (1972). Class, family and schizophrenia. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.

- Larrañaga, I.; Martín, U.; Bacigalupe, A.; Begiristáin, J. M.; Valderrama, M. J. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadores: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22, 5, 443-50.

- Laserna, J. A.; Castillo, A.; Peláez, E.; Navío, L.; Torres, C. J.; Rueda, S.; Ramírez, N. & Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Lawton, M. P. (1990). Residential environment and self-directedness among older people. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Lawton, M. P. (2001). The physical environment of the person with Alzheimer's disease. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Leiter, M. P. (1992). The impact of family resources, control coping and skill utilization on the development of burnout: the function of control and escapist coping patterns. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14, 1, 95-104.

- Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.

- León, O. G. & Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en Psicología y Educación. Tercera edición*. Madrid: McGraw-Hill.

- Levy, M. L.; Cummings, J. L.; Fairbanks, L. A.; Bravi, D.; Calvani, M. & Carta, A. (1996). Longitudinal assessment of symptoms of depression, agitation and psychosis in 181 patients with Alzheimer's disease. En Takeuchi Yuri, M. D. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista colombiana de psiquiatría*, 29,2, 119-126.

- Liem, R. & Liem, J. (1978). Social class and mental illness reconsidered: The role of economic stress and social support. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.

- Lin, N.; Dean, A. & Ensel, W. M. (1986) Social support, life events and depression. En Barrón López de Roda, A. & Sánchez Moreno, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13, número 1, pp. 17-23.

- Little, A. (1988). Psychological aspects of working with elderly clients. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- López, C. (1998). Diferencia de autoestima entre ancianos institucionalizados y no institucionalizados en la ciudad de Mérida. En Canto Pech, H. G. & Castro Rena, E. K. (2004). Depresión, autoestima y ansiedad en la tercera edad: un estudio comparativo. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 9, 2, 257-270.

- Losada, A.; Moreno Rodríguez, R.; Cigarán, M. & Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones psiquiátricas, segundo trimestre 2006*, 184.

- Marsella, A. J. (1984). An interactional model of psychopathology. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.
- Martín, C. M.; Ballesteros, R. J.; Ibarra, G. N.; Loizaga, A. C.; Serrano, V. B.; Larrumbe, L. M. J.; Aizcorbe, U. C. & Belenguer, A. C. (2002). Sobrecarga del Cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. En Molina Linde J. M.; Iáñez Velasco, M. y Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15, 1, 33-43.
- Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L. C.; Rico, J. M.; Lanz, P. & Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. En Molina Linde J.M.; Iáñez Velasco, M. y Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15, 1, 33-43.
- Martínez, T. (2004) Psychological attention to the family with Alzheimer. The Problematic one of the family of the patient with dementia. En Steve, F. & Pedraza, V. (2005). Demencia, sobrecarga y extrañamiento: programa

de asistencia familiar - "PAF". *Umbral Científico*, 7, 96-110.

- Martínez García, J. S. (s/f). *Las clases sociales y el capital en Pierre Bourdieu. Un intento de aclaración*. Documento P/10 98-PB94/1382. Departamento de Sociología. Universidad de Salamanca.

- Maslach, C. & Jackson, S. E. (1981). MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14, 1, 95-104.

- Mastropiero, E.; Steve, F. & Pedraza, V. (2006) Grupos de familiares de pacientes con diagnóstico de demencia: un análisis del proceso grupal. *Umbral Científico*, 8, 21-33.

- Mateo, R. I.; Millán, C. A.; García, C. M. M.; Gutiérrez, C. P.; Gonzalo, J. E. & López, F. L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Mendoza, L. (1996) Grupos de autoayuda o apoyo. Ponencia presentada en la Conferencia: La enfermedad de

Alzheimer y su impacto social. En Mastropiero, E.; Steve, F. & Pedraza, V. (2006) Grupos de familiares de pacientes con diagnóstico de demencia: un análisis del proceso grupal. *Umbral Científico*, 8, 21-33.

- Molina Linde J. M.; Iáñez Velasco, M. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15, 1, 33-43.

- Montamat, S. C.; Cusack, B. J. & Vestal, R. E. (1989). Management of drug therapy in the elderly. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Montgomery, R. J.; Gonyeawe, J. G. & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Unidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14, 2, 229-248.

- Montgomery, R. J. V. & Borgatta, E. F. (1989). Effects of alternative family support strategies. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de

carga del cuidador. Unidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14, 2, 229-248.

- Montorio, I.; Díaz Veiga, P. & Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Coldrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 2, 229-248.

- Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Coldrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 2, 229-248.

- Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Moos, R. H. (1984). Context and coping: Toward a unifying conceptual framework. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.

- Moral, S. M. S.; Juan, O. J.; López, M. M. J. & Pellicer, M. P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la

carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Muñoz Chacón, Y. (2003). Demencia, el reto del presente siglo. *Acta médica costarricense*, 45, 2, 42.

- Myers, J. K.; Lindenthal, J. J. & Pepper, M. (1975). Life stress, social integration and psychiatric symptomatology. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 2, 113-135.

- Nagy, S. & Davis, L. G. (1985). Burnout: a comparative analysis of personality and environmental variables. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14, 1, 95-104.

- Napier, R. W. & Gershenfeld, M. (1975). Grupos: teoría y experiencia. En Mastropiero, E.; Steve, F. & Pedraza, V. (2006) Grupos de familiares de pacientes con diagnóstico de demencia: un análisis del proceso grupal. *Umbral Científico*, 8, 21-33.

- Nigenda, G., López Ortega, M., Matarazzo, C. & Juárez Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 286-294.

- Organización Mundial de la Salud (1960). Wide research need to solve the problem of mental health. En Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.
- Organización Mundial de la Salud (1984). Documentos básicos de la OMS: Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.
- Organización Mundial de la Salud (1990). Healthy aging. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Coldrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 2, 229-248.
- Organización Mundial de la Salud (2001). Informe sobre la salud mental en el mundo. En Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.
- Organización Mundial de la Salud (2003). Mental health context. En Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.
- Organización Mundial de la Salud (2005). El contexto de la salud mental. Conjunto de guías sobre servicios

y políticas de salud mental. En Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.

- Párraga Díaz, M. (2005). Y... ¿quién cuida a los cuidadores? *Enfermería Global*, 6.

- Pearlin, L. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Peinado Portero, A. I. & Garcés de Los Fayos Ruiz, E. J. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14, 1, 83-93.

- Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, vol. 14, 1, 95-104.

- Pichot, P. (1948). La mesure de la détérioration mentale. En Ey, H. (1995). *Tratado de Psiquiatría*. Editorial Masson.

- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social. Entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79, 3, 327-330.

- Roberts, A. H. (1986). Excess disability in the elderly: exercise management. En Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández de Tróconiz, M.; López López, A. & Sánchez Coldrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología, 14, 2*, 229-248.
- Roca, R. M.; Úbeda, B. I.; Fuentelsaz, G. C.; López, P. R.; Pont, R. A.; García, V. L. & Pedreny, O. R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud, 15, 1*, 33-43.
- Rodríguez Marín, J.; Pastor, M. A. & López Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema, 5, Suplemento*, 349-372.
- Ros, A.; Peinado, A.; Jara Vera, P. & Garcés de Los Fayos Ruiz, E. J. (1997). Aplicación y evaluación de un programa de apoyo psicológico a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de Los Fayos Ruiz, E. J. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología, 14, 1*, 83-93.
- Rubenstein, L., Calkins, D. & Greenfield, S. (1989). Health status assessment for elderly patients. Re-

port of Society of the General Internal Medicine Task Force of Health Assessment. En Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Portal Mayores*, 12.

- Ruiz Adame-Reina, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del psicólogo*, 76, 3-8.

- Santiago, N. P.; López, M. O. & Lorenzo, R. A. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. En Molina Linde, J. M.; Iáñez Velasco, M. A. & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 1, 33-43.

- Saraceno, B. (2004). Mental Health: scare resources need new paradigms. En Collazos, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día mundial de la salud mental 2007. *Salud mental*, 30, 2, 75-80.

- Sarros, J. C. & Friesen, D. (1987). The etiology of administrator burnout. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14, 1, 95-104.

- Shulz, J. H. (1992). El envejecimiento de la población mundial: informe sobre la situación 1991. En Zetina

Lozano, M. G. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población*, 19, 23-41.

- Simons, L. (1945). The role of the aged in primitive society. En Zetina Lozano, M. G. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población*, 19, 23-41.

- Smith, N. M.; Watsein, S. B. & Wuehler, A. C. (1986). Burnout and social interest in librarians and library school students. En Pérez Salanova, M. & Yanguas Lezaun, J. J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14, 1, 95-104.

- Song, L.; Biegel, D. & Milligan, S. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. En Peinado Portero, A. I. & Garcés de Los Fayos Ruíz, E. J. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14, 1, 83-93.

- Steve, F. & Pedraza, V. (2005). Demencia, sobrecarga y extrañamiento: programa de asistencia familiar - "PAF". *Umbral científico*, 7, 96-110.

- Takeuchi Yuri, M. D. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista colombiana de psiquiatría*, 29, 2, 119-126.

- Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. En Fernández del Valle, J. & García García, A. (1994). Redes de apoyo social en usuarios del servicio de ayuda a domicilio de la tercera edad. *Psicothema*, 6, 1, 39-47.
- Tolsdorf, C. C. (1976). Social networks, support and coping. En Lemos Giraldez, S. & Fernández Hermida, J. R. (1990). Redes de soporte social y salud. *Psicothema*, 2, 113- 135.
- Zetina Lozano, M. G. (1999). Conceptualización del proceso de envejecimiento. *Papeles de población*, 19, 23-41.

## ANEXOS

### Entrevista a los profesionales

#### Licenciada en Trabajo Social

**1. ¿Cuánto tiempo hace que usted está trabajando en la institución?**

En octubre van a hacer tres años que estoy en la institución, como residente de Trabajo Social.

**2. ¿Cuál es su función en la institución?**

Bueno, las funciones son distintas en cada año de la residencia. Yo en este momento estaría en cuarto año y todo está dirigido a la salud mental comunitaria. Las actividades que hacemos son: asistencia en internado y consultorio externo. En el internado trabajamos con las condiciones familiares, gestión de recursos, realización de informes sociales, etc. Y en consultorio externo tratamos temas que han quedado pendientes de las internaciones, también trabajamos con las condiciones familiares problemáticas.

**3. ¿Qué demandas recibe, en general, de los pacientes de tercera edad?**

Bueno... la mayoría cursa alguna demencia, se encuentran en estados de desamparo y abandono... hay muchos alcoholistas, cuadros involutivos... en realidad, en el internado no se ve tanto este tipo de pacientes porque los criterios de la institución para la internación tienen con ver con situaciones agudas de crisis y estos pacientes, a no ser algunos casos, no presentan esos tipos de crisis. Presentan más bien las demencias, los cuadros involutivos... sí trastornos en la memoria, en la atención... Nosotros intentamos trabajar en la construcción de la red familiar, lo que es difícil porque a veces el desamparo viene desde muchos años. Además, muchos son alcohólicos o han sido agresivos y la

familia los ha aislado o ellos mismos se han apartado por vergüenza. Pero tratamos de lograr la "hogarización" de estos pacientes. Hay casos también en los que tenemos que gestionar derivaciones a geriátricos, pero si la familia está presente tratamos de que ellos sean los que tomen la decisión y se responsabilicen.

**4. ¿Qué objetivos se plantea al trabajar con los pacientes de tercera edad?**

Mi objetivo es, fundamentalmente, salvaguardar y proteger los derechos de la persona. Me parece lo más importante y es lo que pongo en primer lugar, los derechos. Busco asesorarlos en esos derechos. Y... otro de mis criterios sería el humanizar las relaciones.

**5. Por su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares y amigos de los pacientes de tercera edad, en los tratamientos?**

Cuando están, me parece que es fundamental, porque brindan un apoyo y un sentido de pertenencia muy importantes.

**6. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, implementar un taller informativo dirigido a los miembros de las redes de apoyo informales, con el objetivo de informarles acerca de las características del proceso de envejecimiento normal y de los trastornos mentales asociados?**

Fundamental porque informa para mejorar el cuidado y los hace participar. El problema es que en el momento de ponerlo en marcha, pienso que se puede presentar el inconveniente de la falta de implicancia por parte de los familiares. Muchas veces la familia también tiene una demanda de depositación del paciente... hay que pensar que muchos de estos pacientes pueden llegar a ser agresivos... o sea, muchas veces la participación familiar depende de la personalidad del anciano, también...

**7. ¿Cuáles son las inquietudes que suelen traer los familiares o amigos y que podrían ser temas a tratar en el taller?**

Principalmente, lo que tiene que ver con los cuidados que se tienen que tener con las personas mayores. También sobre los posibles inconvenientes que se pueden presentar como dificultades en la marcha, en la memoria... informarles también acerca de la alimentación, porque muchos pacientes mayores padecen diabetes o hipertensión...

**8. ¿Estaría usted dispuesto a participar de estos talleres?**

Sí, claro... no sé si para estar al frente de los talleres, pero sí me gustaría participar en la organización.

### **Residente de Medicina**

**1. ¿Cuánto tiempo hace que usted está trabajando en la institución?**

Hace tres años que estoy en la institución.

**2. ¿Cuál es su función en la institución?**

Soy residente.

**3. ¿Qué demandas recibe, en general, de los pacientes de tercera edad?**

Mmmm... y, yo diría que principalmente, una demanda de amor. O sea... la demanda es muy variada... hay demanda de mejoría anímica, de escucha... a veces, no hay demanda evidente o explícita, sobre todo en los casos de demencia. Digamos que la demanda es del familiar que lo acompaña, que tiene una demanda de atención, de contención, de cubrir un cuadro sintomático...

**4. ¿Qué objetivos se plantea al trabajar con los pacientes de tercera edad?**

Principalmente trabajo con empatía, con el rol de médico y el psicoterapéutico.

**5. Por su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares y amigos de los pacientes de tercera edad, en los tratamientos?**

El rol del familiar es de apoyo afectivo, de contención, de sustento hasta de necesidades básicas. También juegan un papel importante en el pronóstico del tratamiento, porque muchas veces depende de su participación... como garantes del tratamiento.

**6. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, implementar un taller informativo dirigido a los miembros de las redes de apoyo informales, con el objetivo de informarles acerca de las características del proceso de envejecimiento normal y de los trastornos mentales asociados?**

Y... me parece importante porque les puede servir de guía para el cuidado.

**7. ¿Cuáles son las inquietudes que suelen traer los familiares o amigos y que podrían ser temas a tratar en el taller?**

Los cuidados, las capacidades que tiene el paciente, las limitaciones. También tratar las capacidades y limitaciones de los cuidadores. Las inquietudes que suelen tener los familiares o cuidadores tienen muchas veces que ver con los mismos cuidadores, por cómo son ellos. También influye en eso la relación que el cuidador tiene con el paciente, el grado de implicancia afectiva. Otra de las cosas que podría tratarse sería el tema de las capacidades y limitaciones institucionales y terapéuticas... lo que tiene que ver con las posibilidades del diagnóstico, del tratamiento y del pronóstico o evolución, las expectativas de cambio.

### **Médico Psiquiatra**

**1. ¿Cuánto tiempo hace que está usted trabajando en la institución?**

Y... hace cuatro años aproximadamente que estoy trabajando acá.

**2. ¿Cuál es su función en la institución?**

Yo trabajo en internado, en consultorio externo y también hago guardia.

**3. ¿Qué demandas recibe, en general, de los pacientes de tercera edad?**

En la gran mayoría de los casos, las demandas son de terceros y no del paciente mismo. Esos casos se dan, generalmente cuando aparece el deterioro propio de la edad, y los familiares buscan la regulación de los síntomas. Los síntomas son los relacionados con los déficit funcionales en general. Los pacientes que, se podría decir que están cognitivamente bien, sí tienen demandas. En general, las demandas en estos casos tienen que ver con síntomas depresivos. Los síntomas depresivos suelen aparecer a esta edad por depresión involutiva, al ver que se van deteriorando, y por eso, muchas veces, aparecen justamente junto con la jubilación. Y los síntomas depresivos también pueden darme porque el marco de contención va desapareciendo. Por ahí, los amigos o familiares de edad van muriendo, los hijos tienen sus propias actividades y empiezan a sentirse muy solos.

**4. Por su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares y amigos de los pacientes de tercera edad, en los tratamientos?**

En los casos en que hay deterioro cognitivo, tienen un papel fundamental y no sólo por el apoyo afectivo que brindan sino también porque cumplen un papel de ordenadores externos. Cuando el deterioro es importante, es absolutamente necesaria la presencia de los familiares. Muchas veces, son ellos los que vienen a la consulta y se ocupan de que el paciente tome la medicación. Cuando no hay deterioro cognitivo, también tienen un papel importante desde lo que es la presencia y la contención afectiva. Y también, sobre todo

los amigos, ayudan a mantener el desempeño funcional, porque motivan a la persona a participar de actividades, a hacer cosas. Y bueno, en el caso en que no están, como te decía antes, pueden contribuir al desarrollo de una depresión.

**5. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, la implementación de un taller informativo dirigido a los miembros de las redes de apoyo informales, con el objetivo de informarlos acerca de las características del proceso de envejecimiento normal y de los trastornos mentales asociados?**

Bueno, me parece muy importante, pero creo que no lo plantearía como taller sino como encuentros grupales. Creo que sería una manera de flexibilizarlo, porque me parece que si no es difícil que los familiares participen. Por ejemplo, no lo plantearía en términos de una obligación de asistir a cada taller y que en cada encuentro se hable de un tema determinado, porque si una persona no puede asistir por cualquier razón, queda un tema que a lo mejor le interesaba y que no pudo estar. Pienso que sería mejor si los temas se van planteando desde los familiares, y que también sea como un espacio de descompresión del estrés, porque podrían tener la oportunidad de conversar con otras personas que están pasando por lo mismo, intercambiar opiniones, y demás.

**6. ¿Cuáles son las inquietudes que suelen traer los familiares o amigos y que podrían ser temas a tratar en el taller?**

Bueno, lo que más desestructura en general, son las urgencias que parecen ser de vida, digamos. Cuando ven al paciente en una crisis aguda y creen que la vida está comprometida o que van a quedar en ese estado para siempre. Los estados de postración también generan mucha ansiedad. Después tenemos, por ejemplo, las complicaciones metabólicas graves, que podría ser un tema a tratar porque requieren de

mucho cuidado. Bueno, y por otro lado, distinto a lo que te venía diciendo, creo que sería importante tratar temas que ayuden a desarrollar la tolerancia, que ayuden a generar un involucro general de la familia en lo que le pasa al anciano, por ejemplo, buscando una mejor organización en los cuidados, dividiendo las tareas para no sobrecargar a una sola persona, buscando la participación de toda la familia.

### **Licenciado en Trabajo Social**

#### **1. ¿Cuánto tiempo hace que usted está trabajando en la institución?**

1. En esta institución hace cinco años que estoy trabajando. Pero estoy trabajando en Salud Mental desde antes, trabajé antes siete años en el Neuropsiquiátrico en Córdoba.

#### **2. ¿Cuál es su función en la institución?**

Bueno, eso está bastante desdibujado. Podríamos dividirlo en dos: lo intrainstitucional y lo extrainstitucional. En lo que hace a lo intrainstitucional, la función tiene que ver con la gestión del paciente internado, estrategias terapéuticas interdisciplinarias, acompañamiento y asesoramiento familiar, articulación con otras instituciones, como geriátricos, clínicas, obras sociales, etc. En lo extrainstitucional, bueno, la función tiene que ver con la promoción y prevención en escuelas, redes interinstitucionales con pueblos, talleres, etc.

#### **3. ¿Qué demandas recibe, en general, de los pacientes de tercera edad?**

Bueno, en primer lugar tendría que aclararte que en esta institución la internación se realiza desde los 18 años hasta los 65 años. Es decir, puede haber casos excepcionales de pacientes mayores, pero en generales son hasta 65 años. Bueno, aclarado eso, te podría decir que las demandas de los pacientes suelen estar asociadas a la condición so-

cio-familiar, a la condición económica, habitacional y lo que tiene que ver con los cuidados que requiere, es decir, por ejemplo, que la persona no viva sola. También se puede detectar la falta de contención, la falta de recursos económicos... después tenemos las demandas referidas a las condiciones propias del deterioro psíquico. Tratamos de lograr la hogarización, la geriatrización, la gestión de recursos económicos como subsidios, pensiones y medicamentos, todo lo que tenga que ver con necesidades básicas. Y... muchas veces, la demanda se construye en conjunto, a lo mejor, a partir de una queja de la persona que no llega a ser una demanda, se puede ir construyendo. Tiene muchas veces que ver con los derechos patrimoniales, siempre intentamos respetarlos, por ejemplo, que los familiares no declaren insania para expropiar un bien patrimonial del anciano.

**4. ¿Qué objetivos se plantea al trabajar con los pacientes de tercera edad?**

Bueno... busco que el paciente sea considerado sujeto de derecho, como sujeto que tiene derecho de hacer las cosas que quiera, de pensar lo que quiera y demás, siempre que no altere el derecho de otra persona. Otra de las cosas es construir, o reconstruir, las redes posibles que garanticen una subsistencia digna y una calidad de vida, al menos, básica; como que tenga los anteojos, que tenga posibilidades de interacción, etc.

**5. Por su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares y amigos de los pacientes de tercera edad, en los tratamientos?**

Creo que es fundamental, es una forma de atribuir la categoría de sujeto también al entorno. No se busca sustituir a los que poseen los vínculos con las personas mayores, sino trabajar para fortalecer esos vínculos, para asesorarlos y acompañarlos. En los casos en que no están, la institución

debe sustituirlos, pero siempre es importante tratar de encontrarlos y fortalecerlos.

**6. ¿En qué estado se encuentran las redes de apoyo, en general?**

Generalmente no es que no existan sino que están ausentes. Suelen estar gastadas y deterioradas por la patología y las experiencias de vida con la persona. Por eso las redes suelen demandar exclusión e institucionalización. La reconstrucción de la red implica una estrategia de trabajo y confrontación, implica buscar alternativas conjuntas, a veces incluso usar la intimación mediante judicialización como herramienta, es decir, el abandono de persona o la citación de la familia por el juez. Entonces, para esa reconstrucción se busca convocar, ampliar las redes hasta puede ser en familias extensas, activar vínculos más sanos. A lo mejor no es el hijo, pero es un sobrino que hacía tiempo que no veía... es muy importante en este punto redefinir las responsabilidades porque, cuando históricamente la responsabilidad cae siempre sobre una sola persona, el apoyo se desgasta y deteriora.

**7. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, implementar un taller informativo dirigido a los miembros de las redes de apoyo informales, con el objetivo de informarles acerca de las características del proceso de envejecimiento normal y de los trastornos mentales asociados?**

Bueno... el valor que tendría, en mi opinión, es en que podría lograr la resignificación de esta etapa evolutiva, dotarla de contenido, reincluir al sujeto en un medio activo, reconocer el valor de la vida de otra manera... la exclusión del adulto mayor en las funciones es algo iatrogénico...

**8. ¿Cuáles son las inquietudes que suelen traer los familiares o amigos y que podrían ser temas a tratar en el taller?**

Me parece que se podría tratar... se podría buscar rescatar el valor del juego, el juego con el cuerpo, con las palabras, la creatividad, la memoria, rescatar la historia vital, la experiencia, la actitud crítica... es buscar la inclusión del otro, del anciano, y reconocerlo como otro, confrontarse con sus ideas y pensamientos pero respetándolo, sin excluirlo ni marginalizarlo.

### **Entrevista al Jefe de Servicio**

**1. ¿Cuántas son las personas que se encuentran trabajando actualmente en la institución? ¿Qué función cumple cada una de ellas?**

Hay seis psiquiatras, dos psicólogos, un trabajador social, dos médicos clínicos y once enfermeros. Esos serían profesionales de planta, que componen el equipo de salud. Después hay tres empleados administrativos y uno en servicios generales. Ese sería personal administrativo. Y después están los residentes, que sería personal en formación; son dos médicos, dos psicólogos y un trabajador social.

**2. ¿Qué importancia tendría, en su opinión, implementar talleres informativos dirigidos a los miembros de las redes de apoyo informales, con el objetivo de informarles acerca de las características del proceso de envejecimiento normal y de los trastornos mentales asociados?**

Creo que sería muy importante porque sería una acción dentro del rango llamado "promoción de la salud", que es el primer nivel de prevención. También se encuentra dentro de lo que es APS, la asistencia primaria en salud. Pero existe una nueva tendencia ideológica en cuanto a la naturaleza de los talleres... actualmente se busca generar más espacios de salud, tratando de no concentrar la actividad en los hospitales, que son espacios de enfermedad. Se intenta que la implementación de estos espacios de salud sea en la comunidad y no dentro de los hospitales. Por eso, en lugar de

pensar en implementarlos aquí, podrías pensar en armar el equipo con profesionales de la institución, pero para salir a la comunidad. Podrías pensar en un equipo itinerante que implemente el taller en distintas comunidades.

## **Entrevistas a cuidadores informales**

### **Primer entrevista**

**Datos generales:** la señora tiene un hijo de un primer matrimonio, del que quedó viuda. Hace 38 años que está casada con la persona a la que cuida. Fue dueña de una farmacia durante muchos años. Hace 15 años que trabaja con su hijo realizando cobranzas. Recibe ayuda de una joven a quien le paga por sus servicios.

1. **Edad:** 70 años

2. **Sexo:** Femenino

3. **Datos sobre la persona a la que cuida:**

- **Vínculo que los une:** cónyuge
- **Edad de la persona cuidada:** 78 años
- **Sexo de la persona cuidada:** Masculino
- **Tipo de demencia que padece la persona cuidada:** demencia senil
- **Tiempo estimado que esta persona lleva enferma:** tres años.

4. **¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?**

Y hace tres años... su primer síntoma fue un día que sale a tomar el ascensor, porque yo vivo en departamento, y viene la chica que trabaja en casa y me dice: "señora, vaya a ver al señor. Cuando voy a verlo, estaba en calzoncillos, y le digo: "¿a dónde vas?", "al kiosco a pagar la deuda" me dice. "¡Pero si estás en calzoncillos!" le dije. "Uy, no me dí cuenta" me dijo. Después, no me acuerdo si fue esa misma tarde o al otro día, se bañó y se puso a mirar televisión completamente desnudo. Bueno, ahí fue cuando decidí consul-

tar a un médico. Con las medicaciones que le dio, él mejoró muchísimo. El médico me dijo en ese momento que iba a deteriorarse muchísimo pero yo veo que él está bien... está escribiendo un libro sobre las instituciones de la ciudad.

**5. ¿Qué consecuencias cree usted que esta tarea ha tenido en su vida?**

Y mirá... por ejemplo, yo tenía una farmacia, era mía. Mi marido era dueño de varios negocios y le iba muy bien. En el año... 83-84 él se funde y desde ese momento él no trabaja más y empieza a andar muy mal, se deprimió y yo ya en ese momento tuve que dejar la farmacia, porque tenía que ocuparme de él, llevarlo a FUNDADIC... y ahora, desde que le pasó esto, tengo que estar más pendiente que antes. Yo ahora, desde hace varios años, trabajo con mi hijo, hago cobranzas y ese tipo de cosas, y mi marido se queda con una chica que lo cuida. Pero lo que veo es que no tengo tiempo para hacer las cosas que me gustan, eso, más que nada. Y me apena mucho verlo así a él... él era una persona muy activa, salidor, le encantaba la noche, tenía muchos negocios... ahora está todo el día en casa, si voy a algún lugar, él siempre quiere venir conmigo, quiere salir solo.

**6. ¿Cómo calificaría el tipo de relación que usted mantiene con la persona a la que cuida?**

Y... mirá, yo antes de que pasara esto, ya hacía 15 años que dormíamos en camas separadas. Él era muy salidor... a mí siempre me decían que yo era una tonta, que lo tenía que dejar, pero bueno... imaginate que esto fue veinte años atrás... ahora sería muy distinto. Ahora también me dicen mis sobrinas, mi hijo, que lo lleve a un geriátrico, pero no... yo no puedo, él no está en condiciones para un geriátrico, él está bien dentro de todo. Tiene sus mañas... tiene que tener sus magdalenas, tiene que tener su bizcochuelo, porque en el desayuno come una cosa, en la merienda come otra. Una vez gastó un dentífrico entero en un día, ahora se le dio

por el enjuague bucal. Y siempre tiene que tener pañuelos, muchos pañuelos, eso no le puede faltar. Y cuando le doy las pastillas - tiene que tomar muchas pastillas - se las pongo en la mesa, y él siempre se saca un pañuelo del bolsillo y lo apoya al lado de las pastillas, se toma las pastillas y se guarda el pañuelo, y siempre hace lo mismo... no sé por qué será... pero yo no le digo nada, para no afectarlo. Yo nunca le digo nada...

**7. ¿Cree usted que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida? ¿Cuáles?**

Y sí... me quiere acompañar a todas partes todo el tiempo, me tiene acorralada, nunca se quiere quedar solo, no puedo hacer mis cosas. A veces se le ocurre que quiere salir solo, y no puede salir solo, tiene dificultades para caminar. Además está sordo, eso ya desde joven, pero se le ha ido empeorando cada vez más, y yo le digo que tiene que cambiar el audífono, porque ya está viejo y no anda, pero él no quiere, él dice que sí anda. Y no puedo ni mantener una conversación con él, porque no te escucha y le tengo que repetir las cosas o andar gritando, y yo no soy de andar gritando.

**8. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?**

No puedo salir tanto como antes, porque como te decía, él siempre me quiere acompañar. Además no puedo dejarlo solo. No puedo invitar amigas a mi casa, las que me van a visitar y me apoyan mucho son mis sobrinas y mi hijo también.

**9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?**

No sé la verdad... no me doy cuenta... puede ser que me noto como más quedada, más cansada. Llego, como y me acuesto. Paso mucho tiempo en la cama.

**10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?**

Bueno, yo estoy tomando psiconor, un antidepresivo, pero lo tomaba antes de que a mi marido le pasara esto. Pero lo había dejado, y cuando pasó esto, el médico me dijo "no lo dejes".

**11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?**

Está muy restringido, yo tengo que estar en casa. No puedo salir. Lo que sí he mantenido siempre es Tierra y Tradición, ahí estoy como tesorera. Con eso tengo mucho trabajo, me necesitan mucho. Antes bailaba, eso me gusta muchísimo, pero como ahora soy tesorera no lo puedo hacer, porque las reuniones son en el mismo horario que las clases.

**¿Cuánto hace que dejó de bailar?**

Hace tres años.

**12. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su familia nuclear?**

Bueno, en realidad hacía ya tiempo que vivíamos solo nosotros. Mi hijo ya no vive con nosotros hace tiempo. Yo soy viuda de un primer matrimonio; él no es hijo de mi marido actual.

**¿Qué tipo de relación tiene su hijo con su marido?**

Mi marido nunca se ocupó de él como debió hacerlo, así que... él siempre me dice: "que no le falte nada, que tenga todo lo que necesita", pero nunca tuvieron una relación muy buena. A veces sí va, le cuenta cosas de la oficina, conversan...

**13. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?**

En lo económico... yo trabajo hace años con mi hijo, tengo ese ingreso y él me ayuda mucho con lo económico además...

**14. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo?**

No, no creo que haya influido porque yo siempre he tenido una chica que me ayuda, ella se queda con mi marido mien-

tras estoy trabajando, pero como además trabajo con mi hijo, tengo bastante libertad... no tengo un horario fijo, así que eso no es un problema.

**15. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida? ¿Se siente usted "sobrecargada" por tener que ocuparse de cuidar a esta persona?**

Me siento sobrecargada por estas cosas que te decía... me siento limitada en las actividades que puedo hacer, él siempre quiere salir conmigo a todas partes... o tengo que estar pendiente, pero tengo a esta chica que está desde la mañana hasta las diez de la noche y ella se ocupa mucho de él.

**16. ¿Se ha sentido irritable?**

No, no... no soy de hacer griterío... soy tranquila... pero todo va por dentro...

**17. ¿Se ha sentido preocupada?**

Y sí... la verdad es que me preocupo mucho por todo...

**18. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?**

No, para conciliar el sueño, no. Yo tomo una pastilla, bueno, en realidad tomo una mitad. Así que no tengo problemas para dormir. Antes me despertaba mucho a la noche, porque nosotros dormimos en habitaciones separadas y yo dejaba la puerta abierta para estar pendiente. Y mi marido por ahí se levanta a las 2, 3 de la mañana y se pone a tomar gaseosa, o se pone a escribir su libro... y bueno, antes me despertaba, pero ahora cierro la puerta porque total yo ya sé que él más que eso, no hace. Así que me cierro la puerta y ni me entero de lo que él hace, duermo tranquila... porque si no, ¿viste?... prende todas las luces, hace ruido, imposible dormir.

**19. ¿Siente a veces, que ha perdido el interés por las cosas?**

Hay muchas cosas que me gustaría hacer pero no puedo porque no tengo tiempo... O sea, el interés lo tengo, pero no puedo

hacerlas. Pero bueno... qué le voy a hacer... soy una persona de luchar.

**20. ¿Siente a veces, que ha perdido la confianza en sí misma?**

No, eso no.

**21. ¿Cree usted que podría cuidar mejor de la persona que cuida? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?**

No, no... yo siempre estoy en todo. Y con tantos años de farmacia, he aprendido muchas cosas.

**22. ¿Cree usted que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padece su marido?**

No sé... muchas cosas están en manos de la chica que trabaja en casa y yo veo que ella es muy capaz. Ella tiene diez hermanos y cuando era chica, su mamá se fue con otro hombre, así que ella se quedó a cargo de todos sus hermanos... así que ella tiene mucha experiencia, es muy capaz. Ella lo conoce muy bien, siempre se da cuenta si le pasa algo... le conoce todas las mañas.

**23. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?**

No sé... yo creo que andamos bien... sí es cierto que no tengo oportunidad de hablar de estas con nadie... por ejemplo, a mi hijo no le puedo contar nada... pero no sé.

### **Segunda entrevista**

**Datos generales:** la persona entrevistada tiene cuatro hermanos. Fue religiosa hasta hace algunos años. Vive con sus padres, ambos enfermos. Trabaja por la mañana cuidando a una señora que padece enfermedad de Alzheimer. Es estudiante de Psicología en cuarto año.

**1. Edad:** 48 años

**2. Sexo:** femenino

**3. Datos sobre las personas a las que cuida:**

- **Vínculo que los une:** madre y padre.

- **Edades de las personas cuidadas:** 77 y 80 años respectivamente.

- **Sexos de las personas cuidadas:** femenino y masculino.

- **Tipos de demencias que padecen las personas cuidadas:**

Madre: demencia tipo Alzheimer. También sufre de linfodema.

Padre: demencia tipo Alzheimer. Sufrió un accidente cerebrovascular hace seis años, perdiendo casi la motricidad casi total del lado izquierdo del cuerpo. Sufre de hipertensión y diabetes.

- **Tiempo estimado que estas personas llevan enfermas:**

Madre: tres años.

Padre: seis años.

**4. ¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?**

Cuatro años aproximadamente. Yo era religiosa antes, y muchos piensan que lo dejé por cuidar a mis padres, pero en realidad fue por cuestiones institucionales.

**5. ¿Por qué decidió desempeñarse como cuidadora de sus padres?**

Porque los vi muy abandonados... nadie se ocupaba de ellos, estaban abandonados. Más allá de haber vivido muchas veces en la pobreza y haber tenido dificultades, ellos siempre nos cuidaron, siempre se ocuparon de nosotros. Si uno de nosotros se enfermaba, inmediatamente nos llevaban al médico. Me dio mucho dolor verlos abandonados.

**6. ¿Cómo calificaría la relación con ellos?**

Bueno, ellos confían totalmente en mí. Si alguien va y les dice que tienen que tomar algo, ellos siempre preguntan si lo dije yo, todo tiene que pasar por mí, ellos nunca me cuestionan. Te dan un lugar, yo parezco la madre o el padre de ellos. A veces siento ternura por ellos, pena... a veces me he encontrado pidiéndole a Dios que se los lleve para que no sufran más. Es muy doloroso. Después a veces también han tenido fases muy agresivas que son muy dolorosas. Mi

papá el año pasado estuvo muy agresivo, mi mamá tiene fases agresivas ahora. Lo peor es que te dicen cosas que es como que supieran dónde te duele, y yo pienso que eso es propio de su enfermedad, que no lo hacen a propósito, pero es muy doloroso. En esos momentos, me voy afuera y después vuelvo y sigo cuidándolos.

**7. ¿Cree usted que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida? ¿Cuáles?**

Sí, porque te insume mucho tiempo y dinero. En febrero yo fui a rendir una materia y, había estudiado pero cuando llegué ahí, me bloqueé y me sentí tan mal. Les dije a los profesores que me disculparan pero que me iba a retirar. Pasé muchísima vergüenza, me largué a llorar. Estaba, no cansada, agotada. Y ellos me hablaron en ese momento, y me dijeron que no podía seguir así, que me iba a enfermar. Y la verdad es que agradezco no haber aprobado ese examen, porque desde ahí empecé a cambiar. Si lo hubiera aprobado, no iba a hacer ningún cambio porque "con esfuerzo se puede". Antes de eso no podía salir los fines de semana porque no podía dejarlos y por la plata. No tenía tiempo, tenía que estar siempre lavando la ropa porque se la ensucian, todo el día limpiando. A mi papá tengo que higienizarlo, darle de comer porque no puede cortarse la comida, camina muy poco. Mi mamá está un poco más conciente, hay que higienizarla pero se alimenta sola. Pero como tiene linfodema se le hinchan las piernas, y siempre se enferma de todo. Tiene períodos de mejoría pero hay que estar pendiente porque como está más conciente a veces quiere hacer cosas, como cocinar, que por ahí son peligrosas.

**8. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?**

Mirá, antes de ese examen, no podía salir, había perdido mis relaciones. Estaba adentro continuamente.

**9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?**

Principalmente que me siento muy agotada, pero como he tenido menopausia precoz, ya a los 38 años, siempre me estoy haciendo controles, me obliga a cuidarme.

**10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?**

Con esto de la menopausia tuve un principio de depresión, por los síntomas que tenía, la ginecóloga me dijo que debía ser por la menopausia. Así que estoy tomando algo para eso.

**11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?**

Bueno, tiempo libre, recién ahora me estoy permitiendo espacios gratos para mí. Antes nada, antes del examen... bendito sea que no lo aprobé. Ahora estoy haciendo biodanza, que es trabajar emociones desde el cuerpo y con la danza, es muy liberador, te permite celebrar tu vida... el cambio es impresionante. También hago gimnasia... antes sólo andaba en bicicleta. Ahora también me permito dormir más, mejor. Yo a mis hermanos les digo que estoy cursando en esos momentos. Me voy a la casa de mi amiga, duermo la siesta y para ellos estoy cursando. Si no, no puedo hacerlo.

**12. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?**

Y mirá... a lo económico lo enfrentamos entre mi hermano y yo, somos los únicos que aportamos. Y es muy difícil porque los medicamentos son caros y no entran todos por PAMI. Mi mamá necesitó una cama especial, por el problema de sus piernas, y eso no lo cubre el PAMI. Mi papá, usa unos calzoncillos especiales, porque no le gusta usar pañales y eso también, lo tenemos que comprar nosotros, porque el PAMI no lo cubre. Vos entrás a mi casa y es como un geriátrico. Antes de hacer este cambio que hice, yo trabajaba y gastaba todo en ellos, me quedaban cien pesos para mí nada más. Pe-

ro ahora les dije a mis hermanos que por lo menos quiero que me queden 600 pesos para mí.

**13. ¿Cómo cree que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo?**

Bueno, yo creo que fui de Guatemala a Guatemala, porque yo cuido a una viejita que tiene Alzheimer. Lo que sí veo es que ella está mucho más deteriorada que mis padres. Y bueno... pero trabajo ahí porque me conviene por el horario. Desde marzo que, mientras estoy trabajando ahí, tengo una mujer que los cuida de nueve de la mañana a cinco de la tarde.

**14. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida? ¿Se siente "sobrecargada" por tener que ocuparse de cuidar a sus padres?**

Sí, claro. Pero mirá... esto ha sido hablado muchas veces con mis hermanos... lo más dañino es que... una vez hablamos con mi hermano y les dijimos a mis otros hermanos que nos tomáramos un domingo cada uno, así yo podía salir, visitar a algunos amigos... bueno, uno fue dos veces, mi hermana fue una vez... y después nunca más. El problema es que mis padres no hablan, no se puede hablar mucho con ellos, hay que ir y ponerse a mirar la tele. Nadie quiere ir, a veces me llaman parientes, que quieren ir, pero no quieren ir si no estoy yo porque con ellos no pueden hablar de nada. En enero y febrero, por ejemplo, mis hermanos se fueron de vacaciones y me tuve que quedar yo todo el tiempo. El que más ayuda es mi hermano, somos los dos del medio. Él viene todos los domingos, hace el asado, se queda. También ayuda económicamente.

**15. ¿Se ha sentido irritable?**

Sí, a veces tengo mucha bronca. También por hablar con mis hermanos y ellos hacer caso omiso. Pero yo decidí apartarme de eso. Nos peleábamos mucho, y mis padres se daban cuenta de eso. Yo dije ya no me importa, no voy a seguir insis-

tiéndoles, ellos sabrán, se arreglarán con su conciencia... Que hagan lo que quieran. Es una emoción muy fuerte, una bronca... son como muy faltos de afecto...

**16. ¿Se ha sentido preocupado?**

Sí, la preocupación mayor es lo económico: cada vez se gasta más y se gana menos. Y por ahí me he dado cuenta de que por esto he dejado todo de lado, he tenido muchas invitaciones para hacer viajes, porque conozco a muchas personas por haber sido religiosa, que me invitan a un lugar o a otro, ellos se ofrecen de pagarme todo, pero yo tengo que dejar a una persona acá que los cuide a ellos y eso es una fortuna. Siento que he dejado todo de lado por un bienestar que... ellos ya hicieron su vida, la disfrutaron, hicieron lo que querían, y yo no puedo hacerlo.

**17. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?**

No, nunca he tenido problemas para conciliar el sueño. Estoy agotada, apoyo la cabeza en una almohada y me duermo. Pero sí me despierto al menor ruido y estoy pendiente.

**18. ¿Siente a veces que ha perdido el interés por las cosas?**

Me pasó el año pasado, por la menopausia, que tuve una especie de depresión, pero ahora estoy tomando el antidepresivo.

**19. ¿Siente a veces, que ha perdido la confianza en sí mismo?**

No, eso no.

**20. ¿Cree usted que podría cuidar mejor a sus padres? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?**

Bueno, a veces me gustaría ayudarles más con su motricidad, enseñarles a hacer algún tipo de gimnasia porque veo que pasan demasiado tiempo sentados o acostados. Algo como para estimular la motricidad pero yo no tengo tiempo ni dinero para hacerlo.

**21. ¿Cree que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padecen sus padres?**

Bueno, no sé... yo tengo experiencia porque cuando era religiosa estuve en una casa para mayores, también en un hogar para niños. También, a raíz de esto, he entrado en internet a buscar información y he visto, creo que es en España, que hay un lugar que buscan a las personas en una trafic, a la mañana, las llevan a un lugar, les hacen jugar a las cartas, tejer a las mujeres que pueden, bueno, una serie de actividades, y después los llevan a la casa por la tarde. Eso me parece muy bueno, pero claro, estamos en la Argentina nosotros. Pero igual creo que es interesante esto de más información porque, por ejemplo, yo veo que mi hermano a veces dice de mi papá: "se hace", y no, no se hace, él no entiende algunas actitudes. A él sí le faltaría asesoramiento, información. Una persona que no está informada, no se los aguantaría.

**22. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?**

Me parece un espacio riquísimo, porque cuando lo hablás, lo sacás. Pero creo que tendría que ser un espacio en el que haya un coordinador también, porque creo que si no el riesgo es que la angustia se haga colectiva. Como que uno habla, otro habla y la angustia se va contagiando y terminás peor que antes. Y también creo que la palabra ayuda mucho pero a veces también con la palabra "se chamuya", uno dice que esto le hace mal, y otro porque se siente culpable o porque le da vergüenza decir que no, dice que también le hace mal. Me parece que a veces no hay que hablar tanto y hay que vivenciar más las emociones... por ahí tenés un montón de emociones y sentimientos juntos, estructurados que no fluyen. Estaría bueno hacer ejercicios que desestructuren un poco, porque las estructuras es un modo de resguardo, pero a veces nos hacen mucho daño. Y me parece importante trabajar el tema de la culpa, de cómo asumirla. Mi amiga me preguntaba cómo había hecho yo con la culpa,

con todo este cambio que hice. Y no sé... pero desde que empecé a tener estos espacios que me gratifican tengo más ganas de expresar afectivamente con palabras lo que siento, le digo a mi papá "te quiero" y a él se le llenan los ojos de lágrimas y también me dice "te quiero". Por ejemplo, ellos cuando éramos chicos siempre nos daban el beso de las buenas noches, yo ahora se los doy a ellos. Siento que desde que hice este cambio, los cuido con más naturalidad, no es cuidar por cuidar como antes, sino con más ganas. Creo que lo importante es descubrirlos y permitirte con ellos.

### **Tercer entrevista**

**Datos generales:** la persona entrevistada vive con la persona a la que cuida. Estuvo casada pero luego se divorció. Tiene una hermana que vive en otra ciudad. Realiza trabajo administrativo.

1. **Edad:** 61 años.

2. **Sexo:** mujer.

3. **Datos de la persona a la que cuida:**

- **Vínculo que los une:** madre e hija.
- **Edad de la persona cuidada:** 87 años.
- **Sexo de la persona cuidada:** mujer.
- **Tipo de demencia que padece la persona cuidada:** demencia senil.
- **Tiempo estimado que esta persona lleva enferma:** seis años.

4. **¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?**

Desde que comenzó la enfermedad, hace seis años, porque hace 25 años que vivimos juntas.

5. **¿Qué consecuencias cree usted que esta tarea ha tenido en su vida?**

Creo que ha influido mucho en que he dejado de salir, he perdido muchas amistades... te ocupa mucho tiempo... te cambia el carácter.

**¿Cómo cree que le ha cambiado el carácter?**

Y... ahora muchas veces me siento como... irritada, nerviosa.

**6. ¿Cómo calificaría el tipo de relación que usted mantiene con su mamá?**

Yo a ella la cuido, la protejo, a veces por demás te diría. Es como una vez me dijo una psicóloga, pasás a ser la mamá vos y te acarrea muchos problemas.

**¿Qué tipo de problemas le acarrea?**

Y bueno... al principio ella estaba muy agresiva, después fue disminuyendo un poco... hay días que está más y otros que está menos. Y al principio es como que no lo podés aceptar, sentís que no puede ser. De ser una mujer totalmente activa, de ser... como podría decirlo... ambiciosa, una persona que proyectaba el futuro... siendo lo que más querés, te duele mucho verla así.

**7. ¿Cree que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida? ¿Cuáles?**

Sí, por ejemplo que no puedo salir a ningún lado. También en el trabajo, siento que no puedo concentrarme como antes.

**8. Me dijo que había perdido muchas amistades, ¿cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?**

Y bueno, sí, yo era de tener muchas amigas, salíamos. Pero ahora las he perdido, porque ella se cansan de invitarme acá o allá y yo no puedo ir, porque no puedo dejarla sola a mi mamá.

**9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?**

No sé, siento que ha influido, pero no te sabría decir bien cómo. Me siento agotada, nerviosa, irritada...

**10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?**

Bueno, yo fui a una psicóloga por esto, porque me sentía angustiada, pero lo dejé porque no me sentía entendida. Ella quería que yo me enfocara en mi infancia, y la verdad es que mi infancia fue feliz, mi problema es ahora. Mi mamá me dio una mano muy grande a mí, siempre me sentí muy protegida. Al principio estaba mejor, el trabajo mismo me mantenía bien, salía, me distraía. Pero después también consulté a un Psiquiatra, y me recetó unos medicamentos. Los compré pero la verdad es que nunca los tomé... no me animé, porque esas cosas te hacen bien para algo pero te hacen mal en un montón de otras cosas. Entonces, la verdad es esa, nunca me animé. Los tengo ahí guardados.

**11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?**

Y bueno, como ya te dije, no tengo tiempo para salir ni puedo reunirme con mis amigas. El fin de semana se vuelve muy pesado porque estoy en casa todo el tiempo, tengo que prever cualquier compra porque ya después no puedo salir.

**12. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?**

Y bueno, esto me representa un gasto importante porque para poder trabajar y ocuparme mejor de mi mamá, tengo dos personas que me ayudan. Pero a la vez, gracias a la compañía de estas mujeres, yo me siento mucho mejor. Tenés con quien hablar, con quien salir a dar una vuelta... compartimos mucho con ellas.

**13. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo?**

Ha influido un poco, sí. Lo que veo es que no me puedo concentrar... siento que tengo la cabeza allá pero también acá, como si estuviera dividida. Estoy pensando en mi mamá cuando estoy allá, y eso me impide concentrarme.

**14. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida con su hermana? ¿Se siente usted "sobrecargado" por tener que ocuparse de cuidar a su mamá?**

Lo que pasa es que mi hermana tiene su vida, tiene su marido, tiene sus hijos, tiene su trabajo, entonces ella no puede ocuparse. Además ella no vive acá y no es que no quiera llevar a mi mamá a su casa, lo que pasa es que ella tiene los dormitorios en el primer piso y mi mamá no puede estar subiendo y bajando las escaleras. Sí me siento sobrecargada a veces, pero por suerte tengo a estas mujeres que me ayudan, que no sólo me ayudan con mi mamá sino que son una compañía para mí también.

**15. Me dijo que a veces se sentía irritable, ¿qué más me puede contar sobre esto?**

Sí, me siento irritada muchas veces... como que a cualquier cosita, salto. Siento que tengo que estar pendiente de muchas cosas y eso me tensiona.

**16. ¿Se ha sentido preocupada?**

Sí... lo que más me preocupa es que esta enfermedad va incrementando... o sea, por más que sepas que hay una edad de por medio, no deja de... dolerte. Me preocupa que vaya empeorando cada vez más.

**17. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?**

No... hace ya un tiempo que tomo medio neuryl para poder dormir... no medio, un cuartito nomás.

**18. ¿Siente a veces, que ha perdido el interés por las cosas?**

Sí, sí... a veces mi hermana me pregunta: "¿qué es lo que te gusta hacer?" "nada", "¿cómo puede ser nada?". Me da lo mismo... antes me fascinaba viajar, por ejemplo, ahora ya no me da lo mismo, no me interesa nada.

**19. ¿Siente a veces, que ha perdido la confianza en sí mismo?**

No, la verdad que no.

**20. ¿Cree usted que podría cuidar mejor de su mamá? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?**

No sé si cuidarla mejor... hasta hace poco que no hacía tanto frío, la llevaba a hacer gimnasia por ejemplo, eso le hacía muy bien, le cambiaba el ánimo, pero ahora que hace más frío no puedo llevarla. Sé que hay lugares que pasan a buscar a los viejitos y los llevan a hacer actividades durante el día, que les hacen bien para la memoria, o hacer cosas que los distraigan un poco, porque se aburren, imagínate todo el día encerrados. Pero no sé, tendría que averiguar mejor sobre eso porque si la vienen a buscar y después la traen sería muy bueno, pero si no, yo no la podría llevar todas las mañanas, porque yo trabajo y además a la mañana hace mucho frío para hacerla salir muy temprano.

**21. ¿Cree que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padece su madre?**

Y sí, pienso que sí.

**22. ¿Cree que se sentiría más segura en su tarea si le asesoraran sobre cómo realizarla?**

Sí, claro. A veces hay muchas cosas que las vas aprendiendo en el camino, digamos... cosas que no sabes si las estás haciendo bien o mal... eso te da inseguridad.

**23. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?**

Sí, creo que sería interesante, porque podría servir para ir aprendiendo de los demás, de cómo manejan los demás ciertas situaciones, y además... bueno, es como dice ese dicho, "mal de muchos, consuelo de tontos", pero bueno, ayuda a pasar un poco el mal me parece.

**Cuarta entrevista**

**Datos generales:** la persona entrevistada vive con su familia nuclear, compuesta por su marido y sus tres hijos. Tra-

baja en un banco y su tarea consiste en atender al público. La persona a la que cuida vive sola.

1. **Edad:** 42 años.

2. **Sexo:** femenino.

3. **Datos sobre la persona a la que cuida:**

- **Vínculo que los une:** madre e hija.
- **Edad de la persona cuidada:** 83 años.
- **Sexo de la persona cuidada:** femenino.
- **Tipo de demencia que padece la persona cuidada:** demencia senil.
- **Tiempo estimado que esta persona lleva enferma:** cinco años aproximadamente.

4. **¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?**

Y bueno, te diría que desde hace cinco años, que es cuando se agudizó la enfermedad... mi mamá siempre fue una persona depresiva, pero a la vez, muy independiente. Ella de joven hizo un curso en técnica en laboratorio y trabajaba. Después dejó de trabajar cuando se casó, pero se casó de grande, a los 40 años. Ahí me tuvo a mí, imagínate... una mamá grande, súper absorbente. Como te decía, ella siempre fue depresiva pero nunca quiso tratarse, y con esto es lo mismo. Ella todavía vive sola, pero no sé hasta cuándo podrá seguir viviendo sola. Entonces yo desde hace algunos años, me ocupo más de ella, pero no es fácil, y encima ella no quiere a nadie que la ayude, a nadie que la cuide...

5. **¿Qué consecuencias cree usted que esta tarea ha tenido en su vida?**

No sé... actualmente estoy tratando de separar un poco más las cosas, porque yo tengo mi familia también, pero eso me costó mucho tiempo hacerlo. Una consecuencia que ha tenido esto es que... mi mamá nunca fue de salir mucho, ni de ser visitada. Además se niega mucho a aceptar ayuda... yo le preparaba viandas en un momento, y ella las rechazaba, no

quería que nadie fuera ayudarla... pero en este momento, que ya no queda otra opción, yo voy casi todos los días, le hago las compras, le hago de comer muchas veces... bueno, desde que estoy más pendiente de ella, más demandante se ha puesto, me llama muchas veces, me pide que vaya a verla... cosas que antes no.

**6. ¿Cómo calificaría el tipo de relación que usted mantiene con su madre?**

Trato de que sea buena. Trato de ser paciente... siempre fui muy dócil... si no, viviríamos peleando. Tenemos una relación conflictiva, pero yo trato de ser paciente, más ahora. Pero a veces, como ayer por ejemplo, la paciencia está al límite... pero bueno, a veces peleamos, y, ¿viste cómo es esto?, a las dos horas ella ya se olvidó.

**7. ¿Cree usted que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida?**

Podría tenerlos... pero la verdad es que mi familia me apoya mucho, mi marido me apoya muchísimo... nosotros somos muy positivos. Mis hijos también, muchas veces yo peleo con mi mamá, y viene mi hijo y me dice: "mami, la abuela está enferma". A veces ellos entienden mejor que uno.

**8. ¿Cómo cree que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?**

En eso no ha influido... o sea, yo quiero ser distinta a mi mamá, es algo que siempre quise. Ella nunca tuvo amigas, no le gustaba salir... yo tengo muchos amigos, tengo siempre alguna reunión, alguna salida. Es muy importante para mí.

**¿La tarea de cuidar le ha quitado tiempo para realizar estas actividades?**

No, como te decía, al tiempo me lo hago, porque es importante para mí.

**9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?**

Me siento agotada, agobiada. Muchas veces preferiría quedarme con mis hijos en lugar de ir a ver a mi mamá.

**10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?**

Es una situación que me afecta... me cuesta mucho porque a veces siento que ella está como en abandono... me siento muy culpable de dejarla sola. He hablado con algunos médicos, no de consultar, sino médicos amigos, y ellos me dicen que no tengo que sentir culpa, que ella ya vivió su vida, pero lo mismo es difícil no sentirme así. Trato de que no me afecte... ahora puedo separar un poco más las cosas, darle más importancia a mi familia, a mi marido, a mis hijos... siempre en una época del año, colapso... entre el trabajo, mi mamá... he hecho consultas y le digo al doctor que quiero tomar algo, que debería tomar algo, pero él me dice que no, que está todo bien, así que bueno... Para mí es muy importante que mi marido me apoya mucho, si él estuviera en contra, sería todo mucho más difícil.

**11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?**

No creo que haya influido demasiado, porque yo no lo tomo como una obligación, no es una carga para mí. Como te dije antes, a veces preferiría quedarme con mis hijos en lugar de ir a verla a ella, pero a la vez me gusta ir a verla.

**12. ¿Cómo cree que ha influido la tarea de cuidar en su familia nuclear?**

La tarea en sí no ha influido tanto. Mi marido me entiende mucho, él tiene a su mamá con Alzheimer desde hace muchos años, pero ya hace mucho que ella está en un geriátrico. Él me dice que tendría que poner a mi mamá en un geriátrico, pero yo no quiero porque pienso que la van a tener todo el día dopada, porque ella es muy conflictiva, muy agresiva. Entonces, bueno, él me entiende, me apoya... pero lo que sí ha influido es su enfermedad. Ella está todo el día ence-

rrada, no sale a ningún lado, incluso ya casi no se puede mover, ni caminar, porque se la pasa acostada, mirando televisión... y yo lo que lamento es que mis hijos no pueden disfrutar a la abuela, incluso mi mamá hasta se pelea con los chicos a veces. Cuando ellos van, se ponen a mirar tele, no comparten con ella... igualmente la quieren mucho. A veces se han quedado a dormir con ella. Una vez que tuve que viajar, mi hijo más grande, se quedó con ella, y yo le decía: "no tengas miedo, no va a pasar nada", y él me dice: "si yo no tengo miedo, qué puede pasar... si se muere te llamo a vos" (risas).

**13. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?**

Ha influido en que yo le tengo que pasar plata a ella porque la jubilación no le alcanza para nada. Yo le pago los impuestos, le hago las compras, le compro la comida, de paso para controlar que coma sano... pero por suerte mi marido y yo trabajamos y podemos hacer ese gasto.

**14. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo?**

No me ha influido en el trabajo pero como yo hago la parte de atención al público, eso es muy estresante... el 70 por ciento de mi paciencia se va en el trabajo, y después mi mamá también me exige paciencia... y a veces estoy al límite con la paciencia.

**15. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida?**

Y... no hay otras personas con quienes distribuir la responsabilidad... estoy sola.

**¿Se siente sobrecargada por tener que cuidar a su madre?**

A veces sí, sobre todo en la toma de decisiones. Tengo que tomar decisiones sola y ella es una persona muy difícil.

**16. ¿Se ha sentido irritable?**

A veces sí.

**17. ¿Se ha sentido preocupado?**

Sí, me preocupa que le pase algo a mi mamá, que se caiga y que no llegue al teléfono para llamarme. Si se cae, puede pasar hasta el otro día que yo vaya a verla y se quedaría en el piso.

**18. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?**

No, no. Mi marido dice que a la noche muero y resucito al día siguiente.

**19. ¿Siente a veces, que ha perdido el interés por las cosas?**

No.

**20. ¿Siente a veces, que ha perdido la confianza en sí misma?**

No.

**21. ¿Cree usted que podría cuidar mejor de la persona a la que cuida?**

Sí... es decir, creo que tendría que poder hacer más consultas médicas, pero es imposible si ella se niega. Ella va a los médicos, ellos les piden análisis y ella no se los quiere hacer.

**22. ¿Cree que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padece su madre?**

Sí, creo que sería útil porque sirve para aprender a manejarla.

**23. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?**

Sí, creo que sería bueno poder hablarlo con personas que puedan entender lo que uno está pasando... además la experiencia de otros también puede ayudar a ver cómo manejar ciertas situaciones... pero bueno, yo creo que uno hace lo que puede y hasta donde lo dejen.

### Quinta entrevista

**Datos generales:** la persona entrevistada quedó viuda hace muchos años. Tiene cuatro hijas y tres nietos. Convive con su madre (la persona cuidada), dos de sus hijas y uno de sus nietos. Es profesora de Biología del nivel secundario.

1. **Edad:** 57 años.

2. **Sexo:** femenino

3. **Datos sobre la persona a la que cuida:**

- **Vínculo que los une:** madre e hija.
- **Edad de la persona cuidada:** 90 años.
- **Sexo de la persona cuidada:** femenino.
- **Tipo de demencia que padece la persona cuidada:** demencia senil.
- **Tiempo estimado que esta persona lleva enferma:** cinco años, aunque fue apareciendo progresivamente.

4. **¿Cuánto tiempo hace que usted se desempeña como cuidador principal?**

Y yo diría que doce años, si consideramos que ella se vino a vivir conmigo cuando murió mi papá. Ya en aquel momento, si bien no estaba perdida, yo tenía que ocuparme de ella. Al principio hacía cosas en la casa, cocinaba... pero después ya empezó a tener los síntomas que nos hicieron consultar.

5. **¿Qué consecuencias cree usted que esta tarea ha tenido en su vida?**

Al comienzo, no hubo muchos cambios... los olvidos pasaban casi desapercibidos y como ella ya vivía en casa desde antes, no tomamos medidas. Pero a medida que se repetían los olvidos, fuimos asumiéndolo como algo más serio. Y más adelante, sí, hubo que reacomodar los roles familiares de todos los miembros, y su enfermedad influyó en todos nosotros. Ella pasó a ser totalmente dependiente, como un bebé.

6. **¿Cómo calificaría el tipo de relación que usted mantiene con su madre?**

La relación es buena... aunque ella depende cien por ciento de mí. A veces se entorpece la relación, cuando necesita que se le pongan límites que ella no acepta, los toma como retos y se ofende. A veces, puede ir a encerrarse en su habitación aunque pronto se olvido del motivo de sus enojos y todo vuelve a la normalidad.

**7. ¿Cree usted que la tarea de cuidar ha tenido efectos negativos en su vida? ¿Cuáles?**

Sí, principalmente limitación de la libertad. Y también he sentido mayor agotamiento físico.

**8. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en sus relaciones sociales?**

Las ha limitado por completo. Las salidas tienen que adaptarse a sus necesidades o hay que molestar a otro para que la cuide. Eso también hace que se entorpezcan las relaciones con el resto de la familia.

**9. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud física?**

Agotamiento físico sobre todo.

**10. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su salud mental?**

Me ha generado muchos nervios y preocupación. Al principio me costaba organizarme. Una vez que logré organizarme, me doy cuenta de que me cuesta mucho delegar el cuidado ya sea porque siento que molestaría o porque siento que no corresponde. Eso me hace sentir muy cansada y recargada.

**11. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en la disposición de tiempo libre?**

Y... lo ha absorbido y consumido por completo.

**12. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su familia nuclear?**

Bueno, siento un poco la incomprensión de parte de mis hijas. También entre ellas y mi hermano que no colabora en el cuidado de mi mamá. Ellas me ven sobrecargada. Cuando

vivía mi marido, la convivencia era buena, aunque los primeros olvidos de mi mamá creaban algunos roces. Además, antes de conocer el diagnóstico, nos enojábamos con ella y con esa situación porque no tenía justificación. Una vez que supimos del problema... sigue habiendo enojos, pero por lo menos uno sabe mejor qué es lo que está pasando.

**13. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su situación económica?**

No ha influido en lo económico, porque ella tiene su jubilación que le alcanza para cubrir sus gastos, que son remedios, ropa, médicos.

**14. ¿Cómo cree usted que ha influido la tarea de cuidar en su trabajo? (Si dispone de uno)**

Me cuesta organizarme, ella interrumpe mis actividades en la casa, me busca constantemente, me espera ansiosa cuando no estoy. Me da pena eso y que se aburra, no poder entretenerla. Eso no me deja concentrarme bien en mis actividades.

**15. ¿Cree usted que la responsabilidad por el cuidado está bien distribuida? ¿Se siente usted "sobrecargado" por tener que ocuparse de cuidar a una persona?**

Sí, me siento sobrecargada. Creo que mi mamá es responsabilidad mía y de mi hermano, pero mi hermano tiene dos razones por las que no puede asumir esta responsabilidad: es varón y tiene imposibilidades físicas, tiene problemas en una pierna.

**16. ¿Se ha sentido irritable?**

Sí, a veces sí.

**17. ¿Se ha sentido preocupado?**

Sí, tengo muchas preocupaciones.

**18. ¿Ha tenido dificultades para conciliar el sueño?**

No, pero sí me ha influido en que ahora no puedo dormir en mi habitación sino que me he trasladado a una habitación con ella, en la planta baja. Lo que me molesta de esto es que tengo menos privacidad e independencia.

**19. ¿Siente a veces, que ha perdido el interés por las cosas?**

Sí, al no poder organizarme, he sacrificado amistades, salidas... he tomado esto como una prioridad y el resto ha dejado de tener protagonismo.

**20. ¿Siente a veces, que ha perdido la confianza en sí mismo?**

No. Sí me siento cansada y no sé cómo hacer mejor las cosas de cada día.

**21. ¿Cree usted que podría cuidar mejor de la persona que cuida? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?**

Sí... principalmente, creo que necesito más tiempo.

**22. ¿Cree que sería útil contar con más información acerca de la enfermedad que padece la persona a la que cuida?**

Sí, me parece que necesitaría saber más sobre el cuidado y sobre cómo tratarla.

**23. ¿Cree usted que se sentiría más seguro en su tarea si le asesoraran sobre cómo realizarla?**

Sí, yo pienso que cuanto más conforme estás con la tarea realizada, más tranquila estás.

**24. ¿Cree que sería beneficioso para usted contar con un espacio de apoyo e intercambio de experiencias comunes?**

Sí, creo que sí porque a veces uno no puede compartir lo que le pasa porque no todos han pasado por lo mismo.