

ADULTOS MAYORES CUIDADORES DE FAMILIARES ENFERMOS CRÓNICOS

Therapeutic experience with elderly people caregivers of a chronic sick relative

Vera Bail Pupko*

Susana Celeste Azzollini**

Resumen

Se realiza la presentación de una experiencia terapéutica que ilustra diversos aspectos de una intervención dirigida a grupos vulnerables con el objetivo de aumentar la eficacia de los mecanismos de afrontamiento, las redes sociales de apoyo y reducir la incertidumbre, que se realiza en distintos hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires, Argentina. Se presentan los datos correspondientes a un grupo de 7 adultos mayores enfermos crónicos que, a su vez, cuidan a un familiar. Se grabaron las sesiones y se construyeron categorías emergentes de las narrativas planteadas. Se concluye que los adultos mayores son habitualmente las personas que reciben cuidados, pero cuando son cuidadores, requieren un apoyo adicional que las instituciones de salud no siempre pueden brindarles.

Palabras clave: adultos mayores - cuidadores - enfermos crónicos - afrontamiento - red social

Abstract

This article presents a therapeutic experience illustrating a wide range of aspects of an intervention carried out in some public hospitals of Buenos Aires city, Argentina. The experience was directed to susceptible groups with the aim to improve the effectiveness of the tackling mechanisms and the social support networks, as well as to reduce the uncertainty. The studied group was formed by seven chronic sick elderly people who take care of a relative. The sessions were recorded and emergent categories of the narratives presented were constructed. The conclusion is that the elderly people are usually the people receiving care, but when they are caregivers, they need additional support that health institutions cannot always give them.

Key words: elderly people - caregivers - chronic sick people - tackling - social network

* Docente Adjunta de la cátedra de Psicología Social de la Universidad de Buenos Aires. verabail62@yahoo.com.ar

** Docente Adjunta en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. susana1060@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su carta fundacional definió la salud como “*el estado de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedades o dolencias*” (OMS, 1948: pag. 4). En 1984, el mencionado organismo consideró la salud como “un recurso para la vida diaria” en el que “se subrayaría, como concepto positivo, los recursos sociales y personales además de las capacidades físicas” (OMS, 1984: pag.10). Los elementos básicos para la salud serían la dotación económica (salario), la vivienda, la alimentación, y también “información y destrezas vitales; un entorno que apoye, proporcione oportunidades para elegir entre bienes, servicios e instalaciones, y condiciones en el entorno total (físico, social y cultural) que incrementen la salud” (OMS, 1984: p. 31).

En este sentido, para experimentar calidad de vida se requieren condiciones sociales y políticas libres de explotación económica y de abuso de los derechos humanos (Felice, 2003; George, 2002; Korten, 1995,1999; Sen, 1999). Prilleltensky (2004) considera que los seres humanos esperamos que los intercambios interpersonales basados en el respeto y apoyo mutuo, aumenten nuestra calidad de vida. Elabora una teoría del bienestar que concibe el desarrollo humano “*en términos de propiedades mutuamente reformadoras de las cualidades personales, relacionales y sociales*” (Prilleltensky, 2004: p. 16). Así, el bienestar, agrega el mencionado autor, también la justicia dependen del reparto equitativo de los recursos de una sociedad. Por lo tanto, el bienestar va a ser el resultado de una sinergia de factores personales (tales como salud, autodeterminación, oportunidad de crecimiento), relacionales (como afecto, cuidado, comprensión, vinculación, apoyo, respeto por la diversidad, participación significativa en la familia, el trabajo y la vida cívica), y colectivos (donde se incluyen la adecuada atención en salud, acceso al agua potable, justa y equitativa distribución de cargos y recursos e igualdad económica).

En Salud Mental Comunitaria, el valor del individuo emerge en tanto resulta un “miembro de una población, que es el verdadero blanco de la intervención” (Sánchez Vidal, 1991: p. 96). En Psicología Comunitaria, “*la persona tiene una consideración suplementaria, como actor y elemento social básico*”. (Sánchez Vidal, 1991: p. 96). Desde esta concepción, se puede intervenir sobre: 1) individuos en una situación dada de riesgo o de estrés, 2) sobre un sistema de educación- socialización (que proporciona pocos recursos psico-educativos para confrontar el estrés), 3) sobre un sistema de salud o de toma de decisiones políticas

sobre asignación de recursos o fijación de prioridades que no trate apropiadamente los efectos (o las causas) de ese estrés en forma de pérdida de salud mental (depresión, malestar vital, ansiedad, disfunciones interpersonales, etc.). Para Montero (1984) el objeto de la Psicología Comunitaria es el estudio de los factores psicosociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y el poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social, para solucionar problemas y modificar cambios en los ambientes y en la estructura social. Esta perspectiva prescribe un rol de agente de cambio para el psicólogo quien, al situar el centro de control y de poder en la comunidad, enfatiza los aspectos de detección de potencialidades y los recursos en la comunidad y el fomento de los mismos en el proceso de resolución de los problemas (Martínez Guzmán, 1998).

Iscoe y Harris (1984) han señalado que la meta de la intervención en Psicología Comunitaria es el mejoramiento de la condición humana a través de esfuerzos dirigidos principalmente a la asistencia de los grupos más pobres, menos privilegiados, y dependientes, para enfrentarse con los problemas y mantener o mejorar su calidad de vida.

Uno de estos grupos resulta el de los adultos mayores. Las necesidades fisiológicas asumen una gran importancia para este grupo etario, viéndose también aumentadas las necesidades de protección y seguridad. Sin embargo, en América Latina dichas necesidades resultan de difícil satisfacción por las dificultades de acceso a los servicios de salud (largas esperas, problemas para acceder a medicación gratuita e incluso a turnos para distintas especialidades médicas) y por los escasos recursos económicos provistos por las devaluadas jubilaciones que perciben. Según Potter-Perry (1994), con el envejecimiento hay una disminución de la percepción sensorial, de tal modo que el individuo ya no está tan alerta del peligro y disminuye su capacidad física para afrontarlo; por ejemplo, los reflejos ya no son tan rápidos ni la coordinación tan buena, en consecuencia la reacción de una persona en situaciones peligrosas es lenta y menos eficaz.

Los ancianos son los mayores usuarios de los servicios de salud. Además, pueden ser víctimas de la soledad, el aislamiento y la depresión (Ordóñez Carceller, 2004).

En este sentido, si los adultos mayores son considerados población vulnerable, los que son cuidadores de enfermos crónicos son una población doblemente

vulnerable porque padecen de los mismos problemas que cualquier adulto mayor, sumados a la problemática de tener que cuidar cuando necesitarían ser cuidados. A esto hay que agregarle, en el caso de constituirse en cuidadores de sus hijos, la conciencia de que sus hijos van a seguir necesitando de cuidados aún cuando ellos no estén para hacerlo.

Sin embargo, el rol social de padres no prevé que los hijos dependan de ellos toda la vida porque están enfermos. Por lo que, cuando esto ocurre, el marco cognitivo previo no sirve para comprender la situación, es decir, genera incertidumbre. Esto se suma a la incertidumbre ya generada por la propia enfermedad que implica entender el patrón de síntomas, la familiaridad con los mismos y la congruencia de aquéllos con el diagnóstico (progresión esperable de la patología) (Mishel, 1988).

A su vez el marco de estímulos está influenciado por dos variables: una es la capacidad cognitiva (habilidades de procesamiento de información de la personas), y la otra consiste en los proveedores de estructura (recursos disponibles para ayudar a la persona en la interpretación del marco de estímulos). Los proveedores de estructura son: la educación, el apoyo social, y la credibilidad en la autoridad (en el personal de salud, por ejemplo).

Por lo tanto, el poder brindar estructura a los estímulos va a depender en gran parte de las redes sociales de apoyo y de las habilidades de afrontamiento.

El afrontamiento es una respuesta humana para manejar el estrés, son los "esfuerzos orientados tanto hacia la acción como intrapsíquicos, para manejar (tolerar, reducir, minimizar) las demandas ambientales e internas y los conflictos que surgen entre ellas" (Folkman, 1999). Las estrategias de afrontamiento tienen dos funciones principales: por un lado, la resolución de problemas y, por otro, el control emocional (Lazarus y Folkman, 1986). La primera implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno; mientras que la segunda incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno. Estas dos funciones no son excluyentes, ya que existe evidencia de que la mayoría de la gente utiliza estrategias de afrontamiento que cumplen las dos funciones simultáneamente (Folkman y Lazarus, 1980).

Pero Lazarus y Folkman (1986) reconocen el valor que tiene el afrontamiento no sólo en el contexto salud-enfermedad, sino también dentro de otros contextos como son la familia y el trabajo. De hecho, el afrontamiento se pone en práctica ante situaciones de la vida cotidiana y en la adquisición de aspiraciones y logros, aspecto común tanto en personas sanas como enfermas, en su lucha por mantener proyectos de vida. Funciona también ante situaciones que se salen de la rutina y exigen tomar alguna decisión y, por tanto, requieren de algún esfuerzo (Lazarus y Folkman, 1986).

Tomar decisiones está presente en la vida cotidiana, y esta condición se hace más patente cuando las condiciones y circunstancias de vida son muy complejas y difíciles, con el fin de hacer posible el alcance de metas y aspiraciones.

De este modo, es uno de los procesos utilizados por el individuo para manipular la relación individuo - entorno y, a la vez, es el proceso más organizado y maduro del yo, al ubicarlo en una escala jerárquica con otros recursos reguladores (Vaillant, 1977). No obstante, Lazarus y Folkman (1986) plantean que afrontar no es equivalente a tener éxito, y piensan que tanto el afrontamiento como las defensas deben verse como algo que puede funcionar bien o mal en determinadas personas, contextos u ocasiones y, por lo tanto, debe incluir tanto errores como éxitos. El afrontamiento eficaz, desde un punto de vista adaptativo, incluiría todo aquello que permita al individuo tolerar, minimizar, aceptar, o incluso ignorar, aquello que no puede dominar.

Es importante destacar los recursos de afrontamiento, los cuales incluyen aspectos físicos, sociales, psicológicos y materiales, que son evaluados respecto a las demandas de la situación, tales como: físicos (salud, energía), sociales (redes sociales y sistemas de apoyo), psicológicos (habilidad para resolver problemas, autoestima), materiales (dinero, herramientas y equipo).

Otro aspecto que contribuye a la estructuración de los estímulos en una situación de incertidumbre, tal como se mencionara, es la red social de apoyo. Ésta es definida como: "la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad" (Sluzki, 1996: pag. 19). Esta red social personal, constituye una de las claves de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis. (Sluzki, 1979; Steinmetz, 1988).

El apoyo social (y su contrapartida socio-estructural: las redes de apoyo) son el amortiguador más importante de los efectos del estrés (Sánchez Vidal, 1991). En este sentido, el apoyo social resulta cercano al concepto mismo de comunidad y a su componente psicológico (el sentido psicológico de comunidad) en especial. Este último es definido por Sarason (1974) como:

“El sentimiento de que uno es parte de una red de relaciones de mutuo apoyo en que se podría confiar y como resultado del cual no experimenta sentimientos permanentes de soledad que lo impulsan a actuar o a adoptar un estilo de vida que enmascara la ansiedad y predispone a una angustia posterior más destructiva” (...) *“El sentimiento de que uno pertenece a, y forma parte de, una colectividad mayor...”* (Sarason, 1974: p. 31).

Este sentimiento es el que satisface las necesidades de intimidad, diversidad, pertenencia y utilidad como ser humano, de ahí que se tome como objetivo en los grupos de intervención, ya que es justamente lo que va a permitir diluir la soledad, el aislamiento y el sentimiento de anomia. Se fomentan las condiciones que permitan crear una historia común, compartir experiencias comunes, desarrollar relaciones emocionales entre las personas, y una pertenencia al grupo que conlleve el reconocimiento de una identidad y destino comunes para los miembros del grupo. Sentirse acompañado estimula la cooperación, y redundante en la práctica de conductas saludables, una mayor adhesión a los tratamientos, evita la depresión, y revitaliza o genera una red social de apoyo eficaz.

Caplan (1974) define los sistemas de apoyo como:

“Agregados sociales continuos que dotan al individuo de oportunidades para obtener feedback sobre si mismo y la validación de sus expectativas sobre los demás. Las personas tienen una variedad de necesidades específicas que encuentran satisfacción a través de relaciones interpersonales duraderas (...) (desarrollando) y manteniendo un sentimiento de bienestar e involucrándose en un rango de relaciones que satisfacen “in toto” esas necesidades específicas” (Caplan, 1974: p. 4-5).

Una de las dimensiones del apoyo social es el apoyo afectivo o emocional. Para Chambo (1998) este tipo de apoyo constituye un poderoso recurso contra las amenazas a la autoestima, ya que implica tener con quien hablar de los propios problemas. Sluzki (1996) llama “círculo virtuoso” a la presencia de una red social

que por sus características protege la salud del individuo, y a su vez, la salud del individuo mantiene a la red social.

El expresarse emocionalmente, el compartir los sentimientos, pensamientos y experiencias, la confianza y la intimidad, el afecto positivo e intenso, el dominio de las emociones, los sentimientos de ser valorado, los elogios y expresiones de respeto, desempeñan un papel muy importante en el fomento y mantenimiento de la salud y el bienestar (Chambo, 1998); y -potencialmente- toda enfermedad crónica entraña la pérdida del control corporal, compromete aspectos claves de la identidad y de las relaciones íntimas (Sourkes, 1982).

Tal vez el testimonio más revelador de la capacidad curativa de los vínculos emocionales es un estudio sueco publicado en 1993 (citado por Bonet y Luchina, 1998): todos los hombres que vivían en una ciudad sueca y que habían nacido en 1933 fueron sometidos a un examen médico gratuito; siete años más tarde, los 752 hombres que se habían presentado al examen fueron convocados nuevamente. De éstos, 41 habían muerto en los años transcurridos. Los hombres que originalmente habían informado que se encontraban sometidos a una intensa tensión emocional tenían un índice de mortalidad tres veces mayor que aquéllos que decían que su vida era serena y plácida. La aflicción emocional se debía a acontecimientos tales como un grave problema financiero, sentirse inseguro en el trabajo o quedar despedido del empleo, ser objeto de una acción legal o divorciarse. Haber tenido tres o más de estos problemas en el curso del año anterior al examen fue un pronosticador más claro de muerte dentro de los siete años siguientes de lo que fueron indicadores médicos tales como la elevada presión sanguínea, las altas concentraciones de triglicéridos en la sangre, o los niveles elevados de serum colesterol. Sin embargo, entre los hombres que dijeron que tenían una red confiable de intimidad -una esposa, amigos íntimos, etc.- no existía ningún tipo de relación entre los niveles elevados de estrés y el índice de mortalidad. Tener a quién recurrir y con quién hablar, alguien que podía ofrecer consuelo, ayuda y sugerencias, los protegía del mortal impacto de los rigores y los traumas de la vida.

Otro ejemplo, es un estudio realizado por Peterson y otros (1993), en el que 122 hombres que tuvieron su primer ataque cardíaco fueron evaluados para determinar su grado de optimismo o pesimismo. Ocho años más tarde, de los 25 hombres más pesimistas y con baja autoestima, 21 habían muerto; de los 25 más optimistas, sólo 6 habían muerto. Los optimistas tenían una red social estable con vínculos de alta intimidad, a diferencia de los pesimistas cuyas relaciones resulta-

ban menos cercanas y comprometidas. La visión mental de estas personas demostró ser un mejor pronosticador de la supervivencia que cualquier otro factor de riesgo, incluido el grado de daño sufrido por el corazón en el primer ataque, bloqueo de arterias, nivel de colesterol o presión sanguínea.

Inversamente, se ha encontrado una correlación entre la alienación psicológica generada por el aislamiento social (específicamente, cuando se le quita al enfermo de responsabilidades sobre su propia vida) y un resultado médico desfavorable en las enfermedades con riesgo de vida (Derogatis, Abeloff y Melisartos, 1979; Simonton, Matthews-Simonton y Saparks, 1980).

Y, justamente, los adultos mayores tienen una merma en su red social de apoyo. La longevidad hace que sea común el deceso de los amigos, a lo que se le suman las mudanzas y los traslados a otras ciudades, que interrumpen la cotidianeidad de los contactos. Hay que tener en cuenta también las características individuales de una persona en cuanto a habilidades sociales para establecer nuevos contactos, así como la cantidad y calidad de los nuevos contactos que se establecen.

A esto hay que agregarle que, ante la irrupción de una enfermedad crónica, se activa el "círculo vicioso" (Sluzki, 1996) que consiste en un impacto negativo en la red social de una persona, que a su vez impacta negativamente en la salud del individuo o del grupo íntimo, lo cual aumenta la retracción de la red, produciéndose una espiral de deterioro recíproco. Las redes sociales de apoyo del enfermo y su familia van a ser afectadas negativamente. La familia tiene la tarea de adaptarse a la nueva situación, eso quiere decir que tiene que incorporar elementos que le permitan desempeñarse exitosamente para poder salir de la crisis en que está inmersa.

La mayor parte de los cuidados que necesita un enfermo crónico está a cargo de la familia. Esto trae consecuencias para la propia familia, cuyo equilibrio se ve afectado por la irrupción de la enfermedad. El cuidador familiar principal (que mayoritariamente son mujeres), no son plenamente conscientes o desconocen totalmente (al igual que el resto de su familia) los riesgos que conlleva el desempeño del rol en forma prolongada (Seidmann y otros, 2001).

Este fenómeno es constatable en la red del cuidador familiar que se ve seriamente afectada por la enfermedad crónica, tanto más cuánto más visible sea la

enfermedad en cuestión (Seidmann y col., 2001). Así, la soledad resulta la consecuencia más inmediata.

Sin embargo, una red social estable, sensible, activa y confiable protege a la persona contra enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y rapidez de la utilización de servicios de salud, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida (Sluzki, 1996). Es decir, es salutogénica.

Para Muchinik y Seidmann (1998), es el tipo de ayuda que los adultos mayores esperan recibir de los hijos. No obstante, cuando esto no ocurre suele aparecer la problemática de la soledad y el aislamiento. La primera como sentimiento subjetivo de no contar con alguien significativo, el segundo como ausencia de comunidad, y ambos se consideran daños que puede sufrir la red. No todos los adultos mayores que viven solos cuentan con una potencial red para ser activada lo cual afecta no sólo el apoyo emocional sino la ayuda material de la que pueden disponer.

La ayuda material o instrumental es el aporte de recursos o prestación de servicios de una manera tangible. En circunstancias ordinarias este tipo de apoyo se relaciona con el bienestar porque reduce la sobrecarga de las tareas y deja tiempo libre para el ocio, para integrarse en actividades y preocuparse por un mayor crecimiento personal (Chambo y Javier, 1998).

Por estos motivos, los grupos terapéuticos de adultos mayores tienen el objeto de: a) integrarlos en actividades físicas, recreativas y creativas que redunden en salud mental, b) lograr que la familia del anciano conozca y comprenda las características biopsicosociales de esta etapa de la vida, c) lograr una adecuada interrelación entre los servicios de salud, los ancianos, sus familias y la comunidad, d) mejorar las condiciones de salud de este grupo de edad, e) educar tanto a los ancianos como al resto de la población sobre las principales afecciones de la vejez para aumentar el grado de cooperación en la solución colectiva de sus problemas (Ordóñez Carceller, 2004).

Montoya (1988) señala que la participación en los grupos con estos objetivos, aumentan la percepción de bienestar, comprensión y aceptación social, incrementa las relaciones sociales, disminuye el insomnio y mejora el descanso, reduciendo los estados depresivos y el uso de fármacos.

La participación provee a los grupos de menor influencia el espacio para la canalización de sus orientaciones y de las formas como éstas pueden ponerse en práctica, sería una función para fomentar el cambio social (Sánchez, 2000). "En última instancia la participación relevante remite pues al empowerment, potenciación y desarrollo de las personas" (Sánchez Vidal, 1991).

El concepto de fortalecimiento (empowerment) aparece relacionado con el de participación, ya que se define como: "*el mecanismo por medio del cual la gente, las organizaciones y comunidades obtienen dominio de sus propias vidas*" (Rappaport, 1987: pag. 121). El fortalecimiento no se refiere solamente a la adquisición de nuevas habilidades, sino también a la reconstrucción del sistema personal o grupal de relaciones sociales. La participación constituye el espacio de acción o el medio en el que se desarrolla el fortalecimiento.

En el proceso de la participación, los sujetos involucrados se forman y forman a otros en el manejo de conocimientos y destrezas que dependen de la naturaleza de la experiencia participativa. De esta forma, unos van cotejando experiencias con otros, produciéndose de esta forma no solo el aprendizaje de habilidades de afrontamiento ante las dificultades que se le presentan, sino un sentimiento de satisfacción personal y aumento de la autoestima producto de saberse poseedor de una destreza, y de haber ayudado a otro en hacerle frente a un problema (Sánchez, 2000).

En este proceso es primordial hacer un especial énfasis en todo lo referente a los desempeños positivos y eficaces. Poder identificarlos como parte de las habilidades propias genera "*un sentimiento de competencia, que va ligado al de empowerment en lo social, y al de autoeficacia, autoestima y al desarrollo de destrezas y resolución de problemas en los psicológico y personal*" (Albee, 1984: p. 158). Para White (1959) la competencia incluiría actividades selectivamente dirigidas a interactuar con el entorno.

La participación en grupos, sirve para crear o aumentar una red social de apoyo, y es una de las intervenciones en red propuestas por Attneave (1976).

PROPÓSITO DEL TRABAJO:

Analizar la problemática de los adultos mayores que padecen enfermedades crónicas y que, a su vez, son cuidadores de un familiar con una enfermedad crónica.

OBJETIVO DE LA INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA:

Lograr el desarrollo de: salud mental positiva, calidad de vida, bienestar social, competencia, sentido psicológico de comunidad y empowerment. El foco de atención es el aprendizaje de habilidades, que necesariamente van a producir una acción sinérgica o potenciadora que redunde en el mejoramiento de otros aspectos de la vida de los participantes.

ESTRATEGIAS UTILIZADAS:

Intervenciones con énfasis en la participación y concientización, búsqueda de fortalecimiento, aumento del control de estresores internos y externos, y aporte de un espacio privilegiado para la construcción de estrategias propias en el quehacer cotidiano de convivir con la enfermedad.

METODOLOGÍA:

- *Tipo de estudio:* Experiencia terapéutica
- *Participantes:* 7 adultos mayores que concurren a un grupo coordinado por docentes de la Práctica Profesional “Familia y Enfermedad Crónica” de la Fac. de Psicología de la UBA., quienes si bien padecen de alguna enfermedad física crónica son, además, cuidadores familiares, algunos de sus hijos (con algún tipo de discapacidad mental o psíquica), otros de su cónyuge, y otros de algún hermano o hermana.
- *Lugar de la intervención:* Hospitales públicos dependientes del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- *Materiales:* Se grabaron las sesiones semanales de grupo a lo largo de dos años, con la autorización de los participantes que, además, acordaron con las investigadoras los resultados a publicar.
- *Análisis de los datos:* diseño emergente, en el que las categorías de análisis surgen de la interacción del investigador con los adultos mayores participantes. Se utilizó la Teoría fundada en los hechos - Grounded Theory - para el hallazgo de las categorías emergentes.

RESULTADOS:

a) Análisis de problemáticas específicas

Razones que ofrecen respecto de su participación en el grupo:

“En vez de ir a los grupos de jubilados, donde son todos viejos, vinimos aquí, que la pasamos bien, vemos gente joven y podemos hablar de todo lo que queremos”. “Nos hacen muy bien los consejos que nos da la Licenciada, siempre pensamos en lo que nos dice y tratamos de aplicarlos” (Sr. O., casado, enfermo cardíaco y cuidador de su hija con diagnóstico de esquizofrenia, 81 años)

“A mí me hace bien venir, lo pasamos muy bien. La primera vez que vine pensé: yo no vengo más. Pero después vine una vez más y me quedé” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Yo vengo porque es un lugar donde puedo hablar, es el único lugar en el que hablo, con mi marido no puedo, siempre fue muy callado. Es la única salida que hago en la semana” (Sra. E., casada, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

“Ví el cartel que decía: Ud. cuida a un familiar enfermo y ¿a Ud. quién lo cuida?, que verdad que es eso, no?. Pensé que un ángel lo había puesto en mi camino, era lo que necesitaba, por eso vine. En realidad, antes de ver el cartel no lo había pensado así” (Sra. M., casada, enferma de artrosis, cuidadora de su esposo con diagnóstico de cáncer, 78 años).

La longevidad va acompañada de una mayor posibilidad de desarrollar enfermedades crónicas; sin embargo, los participantes del grupo no se consideran a sí mismos enfermos, y mucho menos “cuidadores de enfermos crónicos”, concepto que no tiene anclaje todavía en el conjunto de la sociedad, por lo que la presencia de estas personas en el grupo, es porque los convoca una problemática que no se la habían planteado como tal. La participación les da la posibilidad de crear una nueva red social de apoyo, y de contar con un lugar donde puedan expresar sus opiniones sobre cualquier tema que deseen, así como de encontrar los aspectos en común con los demás. Con el tiempo, se lo vivencia como un lugar donde pueden opinar libremente y compartir sus sentimientos sin temor a ser juzgados, además de cumplir la función de proporcionar recursos de afrontamiento que permitan

mejorar sus habilidades sociales y sus desempeños frente a sus padecimientos propios y del familiar.

Reducción de las redes sociales por la presencia de una enfermedad crónica:

“No me gustan las fiestas familiares porque R. (su hijo de 50 años, que vive en una institución) no para de tomar Coca Cola! Y habla y habla...habla con todos. Me pone muy nerviosa”. (...) “Mis familiares no dicen nada pero yo estoy incómoda porque él se pone muy molesto”. (...) Ya no festejo cumpleaños, ... mis hermanos y mi hijo M. (otro) y su familia están muy ocupados, no tienen tiempo”. (...) “Además, si ellos no dicen de reunirnos.....” (...) “Además, R. me vuelve loca...me dice: ‘mamá, yo quiero tener una familia igual que M. ¿por qué yo no puedo?’ Y yo no se que decirle, por eso, si no se ven, mejor”. (Sra. L., viuda, enferma de artrosis cuidadora de su hijo con diagnóstico de discapacidad mental, 83 años)

“Nosotros antes festejábamos todo y venía mucha gente, tirábamos colchones, venían más de 30 personas. Ahora no ... G. (hija de 51 años con diagnóstico de esquizofrenia que vive con ellos) se siente incómoda, sigue encerrada en su cuarto, no viene a compartir la mesa, aunque con nosotros tampoco lo hace, pero si viene gente, es más incómodo” (...) “Además, ...no me gusta porque viene P. (su hijo varón) a hacer pinta, le muestra a la hermana que él está bien y le van bien las cosas” (Sra. N., casada, hipertensa, cuidadora de su hija con diagnóstico de esquizofrenia y de su marido enfermo cardíaco, 81 años).

“Esos enfermos son así, se ponen violentos, no hay caso. Conmigo no, pero con el resto de la gente sí. Yo le explico y él me escucha pero con el padre se pone violento y tira cosas. Yo le digo, no lo sobreprotejas más, el chico tiene 31 años no necesita que le pongas azúcar en el té, pero él igual le hace todo. Entonces después no se puede ir de visita a ningún lado, porque mi hermano no le deja hacer nada a mi sobrino y la gente no lo entiende” (Srta. J., soltera, hipertensa con glaucoma, cuidadora de su sobrino con diagnóstico de esquizofrenia, 80 años).

La enfermedad crónica, la falta o reducción de la red, y la presencia de un familiar con una enfermedad crónica que presente comportamientos disruptivos, trae como consecuencia que sean hogares donde ya no se hacen festejos de ningún

tipo, esto incluye cumpleaños y fiestas tradicionales. Además de no recibir visitas y no ir de visita a otras casas con el familiar enfermo. Cuando el enfermo es un hijo, los padres se sienten intranquilos por las posibles conductas que rotulan de “no convenientes” y la permanente suposición de que el resto de la familia se siente incómoda, incluso cuando esto no sea así. Es interesante que cómo en los dos primeros casos, los padres manifiestan la incomodidad que les produce el encuentro del hijo sano con el hijo enfermo. Incomodidad que se resuelve a través de la utilización una estrategia de afrontamiento evitativa.

Aislamiento social y emocional: sentimiento de soledad:

“Si volviera a nacer, volvería a elegir ser lo mismo: soltero y pirata.Sí me enamoré, pero no quise que nada se interpusiera entre yo y mi mamá; no quise que el amor por una mujer se interpusiera al amor por mamá. Leí un libro de piratas a los catorce años y dije, quiero ser así ... y esa fue la vida que elegí: no me casé, tuve muchas mujeres, me embarqué, conocí muchísimos países, recorrí el mundo. Después tuve que dejar todo para cuidar a mis padres cuando se enfermaron ... y no me arrepiento. Si tuviera que volver a elegir elegiría esta vida, aunque ahora estoy solo, me siento muy solo” (Sr. J. operado de columna y cadera, dejó su trabajo para cuidar durante 15 años a su madre actualmente fallecida, 81 años).

“Tuve oportunidad de casarme, pero mi novio, un médico venezolano, quería llevarme a su país y yo tenía que mantener a mi familia. Ellos siempre me tuvieron cuando me necesitaron, pero yo ... a mí cuando me pasa algo nadie puede. Todos tienen que trabajar o se enferman. Yo ya no pido más, ellos tienen que darse cuenta que ahora soy yo la que está sola y enferma” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Antes cuando vivíamos en Ituzaingó venían todos los familiares, los atendíamos, hacíamos comida para todos, se quedaban a dormir. Ahora, desde que G. se enfermó llaman, no podemos decir nada, pero no vienen ni nos invitan, a veces nos sentimos solos” (Sra. N., casada, hipertensa, cuidadora de su hija con diagnóstico de esquizofrenia y de su marido enfermo cardíaco, 81 años).

“Mis amigas se fueron muriendo y mi familia cree que me tengo que arreglar sola como siempre lo hice. No se dan cuenta que ahora estoy vieja, y me

siguen llamando cuando tienen problemas. Pero si yo necesito algo ... la verdad es que estoy sola” (Srta. J., soltera, hipertensa con glaucoma, cuidadora de su sobrino con diagnóstico de esquizofrenia, 80 años).

Los distintos relatos son la constatación de los efectos de reducción de la red social de apoyo que tiene el rol de cuidador y la enfermedad crónica. Esto se suma a la reducción de la red que tienen normalmente los adultos mayores, producto de la pérdida de parientes y amigos de su edad. La participación en el grupo enriquece la vida social y aumenta el bienestar. Para algunos integrantes es la única salida que hacen en la semana, y por consiguiente, la única conversación con una relativa duración que hacen entre adultos, donde pueden expresar sus sentimientos, pero también las noticias de actualidad, y por qué no, también las bromas.

Beneficios secundarios de asumir el rol estereotipado de la ancianidad:

“Soy una anciana, no puede hacerme esperar tanto, le dije y pasé como Pedro por su casa” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Tomé los 30\$ que tenía ahorrados para comprarle a mi nieta unas zapatillas nuevas. Ella, sin querer, quemó las que tenía con la estufa porque quería secarlas rápido. Cuando llegué al negocio no estaban las que había visto por ese precio y le dije a la nena: ‘Vos calláte y dejáme hablar a mí’. Cuando el empleado dijo que ya no tenía y que las que había eran más caras, le dije: ‘Soy una jubilada, ¿no podría fijarse si tiene un par guardado? Porque yo no puedo gastar más’, y encontró uno!! Mi nieta estaba muy contenta” (Sra. E., viuda, enferma de cáncer, cuidadora de su hermana con enfermedad cardíaca, 78 años).

“Yo, a veces, subo al colectivo rengueando o mostrando que me cuesta caminar para que me den el asiento ... porque si espero algún gesto de caballerosidad estoy muerta” (Srta. J., soltera, hipertensa con glaucoma, cuidadora de su sobrino con diagnóstico de esquizofrenia, 80 años).

Hay un estereotipo del adulto mayor, como personas que parecen haberse quedado en el tiempo, desactualizadas, y que parecen no entender qué sucede en el mundo. Esto está muy lejos de ser cierto. Pero es curioso cómo los adultos mayores aprenden a desempeñar este rol estereotipado. Quizá asumir ese rol sirva como forma de aceptar el lugar que le dan los otros, y evitar confrontaciones que

resulten en aislamiento social. También sirve para lograr algún beneficio, tales como descuentos en negocios, o que les busquen la mercadería que vieron hace un tiempo y ya no tienen más. Este tipo de eventos siempre es contado como una picardía y festejado por el resto del grupo.

Angustia por el destino del hijo cuidado ante la propia muerte:

“¿Siempre me preocupa quién se va a hacer cargo de él (del hijo con discapacidad mental) cuando yo no esté?” (Sra. L., viuda, enferma de artrosis, cuidadora de su hijo con diagnóstico de discapacidad mental, 83 años).

“Nosotros también pensamos qué va a ser de G. cuando no estemos! No queremos que nuestro hijo (en referencia al hijo sano) cargue con ella llevándosela a vivir con su familia, pero una internación A veces pensamos que es mejor que G. se muera antes que nosotros, así nos quedaríamos tranquilos de haberla cuidado hasta último momento. A ella también le preocupa qué va a ser de ella cuando nosotros no estemos. Se preocupa y nos pregunta cómo estamos, qué dijeron los médicos” (Sra. N., casada, hipertensa, cuidadora de su hija con diagnóstico de esquizofrenia y de su marido enfermo cardíaco, 81 años)

Aunque no hay una respuesta que satisfaga enteramente este interrogante, se trata de visualizar alternativas y concretar los arreglos familiares, legales e institucionales que sean posibles de hacer en vida. Uno de los temas que se comparte en el grupo es justamente, la posibilidad de elegir, aún en situaciones no deseadas.

Es importante que los adultos mayores en esta situación puedan poner en palabras sus pensamientos, deseos y creencias con al respecto. Para poner ejemplos, cuando existe un hijo sano además del enfermo, hay ciertas expectativas de comportamiento que se esperan de ese hijo sano, tales como que los padres esperen que surja de ese hijo la conversación acerca del futuro del hijo enfermo. En parte, la dificultad para afrontarlo se debe a que los adultos mayores sienten que esa conversación es el preámbulo de sus propias muertes. Se trata, en los grupos, de que sean los propios padres los que puedan tomar la decisión de plantear qué es lo que quieren, lo que esperan del nuevo cuidador, y lo que no quieren que suceda.

b) Resultados de las intervenciones:**Recomposición de las redes sociales:**

“Ayer hablé con J. (otro participante del grupo) y me dijo que hoy no venía porque no se sentía bien, lo voy a ir a ver mañana” (Sr. O., casado, enfermo cardíaco y cuidador de su hija con diagnóstico de esquizofrenia, 81 años).

“Fui a ver a mi hermano, que hacía mucho que no lo veía, como me dijo la Licenciada, y me hizo bien. Él estaba muy contento y nos acordamos de las cosas que hacíamos de chicos” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Todos (refiriéndose a los otros participantes del grupo) me llamaron y se preocuparon cuando lo internaron a mi marido” (Sra. E., casada, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

“Fuimos con mis amigas a festejar navidad a la parroquia y lo pasamos bárbaro, hasta torta nos sirvieron. El año pasado la pasé solita en casa. Ahora no, les dije: -nos vamos a pasarla todas juntas!-” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Vino mi hijo con su familia y lo pasamos bárbaro, nos reímos y G. (hija con diagnóstico de esquizofrenia que vive con ellos) después dijo que nos escuchaba desde la pieza y que le dio alegría sentir cómo nos reíamos. La licenciada tenía razón, uno tiene que invitar, ellos pueden decir que no” (Sra. N., casada, hipertensa, cuidadora de su hija con diagnóstico de esquizofrenia y de su marido enfermo cardíaco, 81 años).

“Me fui a ver a mis amigas del barrio viejo, donde vivía antes de mudarme. Estuve con mi amiga de la tienda y con otra que tiene una verdulería con el marido. Hasta el perro me conoció, me dio una alegría bárbara. Uds. me insistieron y yo me animé. Nos reímos, recordamos cosas del pasado y lo pasamos muy bien. Yo llevé una torta de naranja que sé que les gusta a todos” (Sra. E., casada, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

Es un objetivo y una consecuencia de la participación en el grupo que los adultos mayores socialicen entre sí, no sólo dentro sino también fuera del grupo. El tiempo y las experiencias compartidas hacen que vayan surgiendo afinidades entre ellos, que aunque no siempre redunde en visitas, se concreta en varias charlas telefónicas semanales. Es decir que aumenta el número de contactos semanales, y se crea una nueva red social de apoyo. Si bien no se trata de vínculos de larga data, es importante la función que pasan a cumplir porque son las personas con las que pueden hablar de las dificultades del cuidado del familiar enfermo, sin temor a producir cansancio. Es importante destacar la reciprocidad. El sentirse útil, el comprobar que las experiencias vividas, aunque dolorosas, pueden servir de ayuda a otro, aumenta la autoestima. Brinda también la posibilidad de fortalecer la red social que se tenía previamente, dado que el vínculo con estos otros puede ser para cubrir funciones tales como la diversión y el esparcimiento.

Cuando en el grupo se habla de la importancia de estas reuniones familiares para festejo de cumpleaños, todos admiten y cuentan las positivas experiencias que han vivido en esos casos. En el grupo, se insiste en la importancia de generarse momentos de satisfacción. Cuando organizan una reunión familiar reconocen haberla disfrutado. La importancia de este aspecto es por un lado la reversión del llamado "círculo vicioso" de la enfermedad crónica, y por otro volver a instaurar los rituales familiares. Estos últimos tienen que ver no solo con los festejos familiares sino con la forma de festejarlos, que hace a la identidad familiar. La irrupción de la enfermedad crónica, rompe con estos rituales en algo que podemos considerar la no aceptación de la enfermedad. Por un lado, la culpa puede operar de tal forma que la familia considere que no hay nada para festejar, pero por otro lado cuanto más visible es la enfermedad crónica (por ej.: la esquizofrenia con sus conductas disruptivas), más proclive es la familia a abandonar los festejos. También influye la etapa de la enfermedad que se esté atravesando. Uno de los objetivos de la intervención es poner en práctica la planificación como mecanismo de afrontamiento. Las reuniones, los festejos, las visitas, no deben ser producto de la causalidad, sino que hay que proponerse estos momentos. Es una forma de agenciarse de la propia vida, y decidir pasarla bien porque es parte de un proyecto personal.

Expresión emocional:

"Yo necesito un lugar donde expresarme, decir lo que pienso.....mi marido no tiene diálogo, nunca habló mucho, pero ahora a los 90 es peor" (Sra. E., casa-

da, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

“Vivo sola, tengo amigas, pero aquí es donde puedo decir todo lo que me pasa” (Srta. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

“Aquí me siento en libertad de decir lo que quiero, si alguien se ofende me lo dice y listo, no? Yo no tengo personas a las que puedo decirle realmente lo que siento porque pueden pensar que me pongo en víctima o que les estoy reclamando algo y no quiero que crean eso”. (Srta. J., soltera, hipertensa con glaucoma, cuidadora de su sobrino de 31 años con diagnóstico de esquizofrenia, 80 años).

Los adultos mayores que viven solos, tienen pocas posibilidades de intercambiar impresiones con otras personas. Muchas veces, sucede que los alumnos de la práctica profesional piensan que los adultos mayores que vienen al grupo son más alegres que los demás o que tienen más intereses que los adultos mayores que se encuentran en su vida diaria. Sin embargo, es posible pensar esta característica no como un fenómeno de un grupo restringido pero sí que se incrementa gracias a la participación en la actividad propuesta. Por supuesto, esto está directamente relacionado con la red social de apoyo. La longevidad hace que la red merme por la muerte de familiares y amigos de la misma generación. A esto hay que sumarle la dificultad para movilizarse por cuenta propia, en general el transporte colectivo no resulta un medio cómodo para los adultos mayores porque son pocas las unidades ergonómicas que hay en circulación. El taxi o remis es el medio que les resulta más apropiado, pero debido al costo demasiado elevado para los ingresos que tienen, es un medio que utilizan solo en casos extremos, y generalmente vinculados a resolver visitas al médico. El hospital es el lugar al que acuden a resolver temas de salud, por lo que es un contexto que está dentro de su repertorio de visitas. Es de suma importancia para ellos poder encontrarse con otras personas a las que pueden escuchar y ser escuchados. Los adultos mayores que viven solos tienen pocas interacciones diarias. Aunque la movilidad les permita salir, estas salidas se ven restringidas a hacer las compras o a trámites. Ninguna de estas interacciones requiere de muchas palabras y menos aún de expresión de emociones, sentimientos u opiniones, para lo que se requiere un cierto vínculo con los demás. Es así como van perdiendo ámbitos donde pueden expresarse y ser tenidos en cuenta. El grupo cumple esta función y refuerza de esta manera su autoestima.

Información y consejo:

“Lo que tenés que hacer para no olvidarte dónde dejás el dinero es elegir un solo lugar, cómo lo vas a tener en varios lados: en los dobladillos de la ropa, en un cajón, en el depósito del inodoro!! Podés ponerlo en una cajita bajo llave y la llave colgártela en una cadenita del cuello. Si tu hijo empieza a buscar, no va a encontrarlo y le decís: es mío y te doy lo que puedo y quiero” (Sr. O. dirigiéndose a la Sra. L.).

“A tu hija (en referencia a G. con diagnóstico de esquizofrenia) tendrías que dejar de comprarle los cigarrillos, si es tan fumadora, y no sale podés aprovechar y decirle: querés fumar, andate al quiosco de abajo; quizás así empiece a salir” ((Srta. A., dirigiéndose a la Sra. N.).

“Conozco un médico macanudísimo que podrías consultar, y tener otra opinión” (Srta. A. dirigiéndose al Sr. O.).

“Si no te llaman, llamá vos a tu familia. Como dice la licenciada, no tienen por qué saber que vos los necesitás” (Sra. E. dirigiéndose a la Srta. J.).

“A mí lo que me hizo muy bien para la constipación son la semillas de lino, preguntale a tu médico si podés comerlas” (Srta. A. dirigiéndose a la Sra. E.).

“Vos tenés que usar una agenda e ir marcando los días y no salir a la calle sin saber qué día es porque ya es la segunda vez que contás que vas al banco y es domingo” (Srta. J. dirigiéndose a la Sra. L.).

Es muy importante aquí el compartir las experiencias y las habilidades frente a la enfermedad crónica, o ante cualquier tarea que se tenga que afrontar. Las soluciones proporcionadas por los pares siempre son escuchadas y puestas en práctica porque provienen de alguien con sus mismos problemas: un par, alguien con quien se tiene una relación simétrica. Este hecho sirve para la creación de redes de apoyo, los sujetos son vistos como agentes activos y capaces de cambios. Los adultos mayores plantean dificultades propias de la edad, por ejemplo: la falta de memoria, la relación con hijos/as, yernos, nueras y nietos, el uso correcto de la obra social, conocer los beneficios que no son muy difundidos por su obra social, trámites necesarios para pedir subsidios de algún tipo, o atención de algún especialista en el hogar, etc. Los integrantes del grupo comparten con placer las estrategias que ponen en práctica para no olvidarse de las tareas que deben realizar durante la semana, o incluso para saber que día es hoy. Si bien este tipo de tareas parecen más difíciles para personas que viven solas, en realidad responde a carac-

terísticas de personalidad de toda la vida, pero que se exacerban en la edad adulta. Lo mismo sucede con las habilidades para establecer relaciones interpersonales; son los más habilidosos los que se enteran de los beneficios recreativos más escasos, tales como entradas de cine a bajo precio, clases de natación, o a nivel barrial cuáles son las parroquias donde se reparten los bolsones de comida y cuál es el contenido de las mismas. Con respecto a los trámites, además de los especialistas a domicilio, y los números telefónicos para hacer consultas médicas por este medio, nuevamente hay quienes saben donde y cuando se reparten pañales geriátricos, y como se tramita la obtención de este beneficio. La participación en los grupos, permite ponerse al día sobre éstos y otros temas. Las personas comparten sus experiencias y habilidades no solo dentro del grupo, sino que se crea una red telefónica que exceden los temas médicos y se transforman en apoyo emocional.

Afrontamiento de un futuro no deseado:

“Nos reunimos con mi hijo para plantear lo de la curatela, para que se haga legalmente cargo de G. cuando nosotros no estemos. Le dijimos, como nos recomendaron acá, que no queremos que G. viva con él y su familia, es una carga demasiado grande. Ahora tenemos que pensar juntos qué será mejor para G. si quedarse en casa con alguien que la cuide, si internarla ... vamos a ver” (Sr. O., casado, enfermo cardíaco y cuidador de su hija con diagnóstico de esquizofrenia, 81 años).

“Mi hijo cuando le hablé dijo que él siempre supo que antes o después iba a tener que hacerse cargo de su hermano, que me quede tranquila. Pero yo pienso, podrá cuidarlo como lo cuido yo? Ya comenzamos los trámites legales” (Sra. L., viuda, enferma de artrosis, cuidadora de su hijo con diagnóstico de discapacidad mental, 83 años)

Los adultos mayores a cargo de un hijo con una enfermedad crónica, durante la permanencia en el grupo hicieron los trámites de “curatela”, es decir, nombraron un tutor legal para sus hijos enfermos. Las intervenciones apuntaban a hablar con los hijos sanos del tema, es decir, a tomar el control de la situación. La intención fue también planificar, pero esto no es posible con todos. Para quienes viven con hijos con discapacidad, es muy difícil pensar en otra posibilidad. Los padres que planificaron sus vidas junto a estos hijos, se quedarían sin rol si cambian de esquema de vida. Con respecto al trámite de “curatela”, lo llamativo es que nunca se había tocado el tema antes. La importancia de hablar de este tema es para los padres, saber qué va a pasar con sus hijos enfermos, y para los hijos que asumen la

responsabilidad, poder escuchar de sus padres qué es lo que se espera de ellos en tanto cuidadores. Resulta un alivio para ambas partes: para los padres la sorpresa de saber que están dispuestos al asumir la responsabilidad y que siempre supieron que lo iban a hacer, y para los hijos poder hablar con sus padres y saber que no se espera de ellos que sean padres para sus hermanos, sino que se ocupen de que no pase necesidades. No todos los padres reaccionan igual, porque una de las dificultades de los cuidadores es aceptar las distintas modalidades que pueden tener los cuidadores. Delegar el cuidado implica aceptar que las cosas pueden hacerse con otra modalidad, cosa muy difícil de aceptar por las cuidadoras.

Resulta muy duro para los padres enfrentarse al hecho de que no van a ser más los que tengan el derecho de decidir legalmente sobre sus hijos discapacitados, hay que ayudarles a comprender que no van a dejar de ser los padres por eso, y que siempre van a ser los que más se ocupen y preocupen. Ahora tienen la tranquilidad de saber que otro también se puede ocupar, y que no va a haber desprotección cuando ellos ya no estén. Es momento para recordar que cada cuál se ocupa a su manera, y que aceptar la ayuda es también aceptar la manera que tiene esa persona de ayudar. No se trata de cuestionar la viabilidad o practicidad de los planteos, sino de que puedan dejar de ser solo imágenes y que el curador sepa qué se espera de él, y que pueda plantear a su vez sus propios pensamientos, y en conjunto, ponerse de acuerdo en el accionar a seguir en el futuro.

Enfoque psicoeducativo (qué es y no es la enfermedad que padece el familiar)

“Antes yo me levantaba a cualquier hora en que G. me llamara, al venir acá entendí que eso no es parte de la esquizofrenia, pude empezar a ponerle límites. Ahora le digo: “Si querés algo pedímelo ahora porque me voy a acostar y no me levanto, sino andá y buscáelo vos”. Ya sé que tampoco es lógico pero ella tiene su estante en la heladera con su comida y las cosas que a ella le gustan, son muy pocas las cosas que come, pero aprendí a no vivir esclava de todos sus deseos” (Sra. N., casada, hipertensa, cuidadora de su hija con diagnóstico de esquizofrenia y de su marido enfermo cardíaco, 81 años).

“R. me volvía loca pidiéndome un walkman, un celular, y yo me desesperaba porque no podía comprárselo. Ahora estoy más tranquila y le digo: no puedo, tengo muchos gastos y soy jubilada” (Sra. L., viuda, enferma de artrosis, cuidadora de su hijo con diagnóstico de discapacidad mental, 83 años).

“Yo había dejado de salir porque mi marido se ponía celoso. Pero ahora le digo, yo necesito ir al grupo para hablar, y vengo igual” (Sra. E., casada, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

“Le dije a mi hermano que la Licenciada me había explicado que la esquizofrenia no tiene nada que ver con que el nene no pueda comer con nosotros. Desde ahí le dijimos: -basta de llevarte la comida a la pieza o comés con todos o después te calentás la comida en el microondas y te arreglás solo-” (Srta. J., soltera, hipertensa con glaucoma, cuidadora de su sobrino de 31 años con diagnóstico de esquizofrenia, 80 años).

Los grupos además sirven para poner en práctica el enfoque apoyo psicoeducativo. Esto incluye comprender la enfermedad. En los casos mencionados, las familias aprenden cuáles son las conductas propias de la enfermedad, y cuáles no. Es característico de los padres atribuir cualquier requerimiento a la enfermedad, cuando el mismo en realidad es más bien un manejo tiránico de parte del enfermo, que aprende a manejar el sentimiento de culpa de los padres. Es necesario que comprendan que las enfermedades crónicas no suplantán los hitos evolutivos. Es normal que a los 50 años una mujer, quiera salir menos que a los 20, no porque tenga esquizofrenia sino porque a esa edad, los intereses y la energía no es la misma que a los 20. De la misma forma, nada indica que la esquizofrenia haga que quien la padece no puede servirse agua por su cuenta o no pueda compartir una comida en familia. Generalmente, los padres que pueden ver los momentos evolutivos en un hijo sano, con el hijo enfermo quedan congelados en el tiempo, como si éstos fueran eternamente adolescentes. Además de poder diferenciar los aspectos propios de la enfermedad y los que no, los cuidadores deben aprender a cuidarse a sí mismos. Es el descanso del rol de cuidador, el poder planificar actividades recreativas, lo que les va a permitir recargar energías para poder seguir cuidando.

Ayuda material:

“Reuní a mis hijas y les dije, yo entiendo que quieran protegerme pero necesito tener mi libertad. Una persona que me ayude en la casa está bien pero que no me deje hacer nada no quiero. Me van a hacer una vieja inútil. Yo quiero seguir cocinando y manejando mi casa. ¿Estuve bien, no?” (Sra. E., casada, enferma cardíaca, cuidadora de su marido con diagnóstico de diabetes que está postrado, 82 años).

“Dejé mi trabajo para cuidar a mi madre, que no podía valerse por sí misma. La cuidé durante 15 años. Como dejé de trabajar ahora tengo una jubilación mínima, no la que me hubiera tocado. Mis hermanos estaban conformes porque no tenían que cuidarla ellos pero ahora que tengo problemas económicos me dicen: “fue tu decisión, qué querés que hagamos nosotros? Tendrías que haber pensado que te ibas a quedar sin jubilación” ...Y yo me gasté todo lo que tenía para cuidarla. Igual no lamento porque tengo la conciencia en paz” (...) “El grupo me sirve para encontrar maneras de arreglármelas, dónde ir a reclamar cosas, cómo conseguir descuentos” (Sr. J. operado de columna y cadera, dejó su trabajo para cuidar durante 15 años a su madre actualmente fallecida, 81 años).

“Viajé a Entre Ríos para ayudarle a mi hermana con los trámites de la jubilación, ahí nadie sabe nada, no se dan maña, si no voy yo las cosas no se hacen. Yo cobro la jubilación mínima e igual les mandaba plata como lo hice toda la vida. Pero ahora, ahora basta, como me dijeron acá tengo que pensar también en mí, ella tiene un marido y tres hijos, yo no, y yo soy la que termina ayudándolos a todos” (Sra. A., soltera, enferma de cáncer y cuidadora de siete familiares que murieron del mismo tipo de cáncer que ella padece, 73 años).

La enfermedad crónica tiene un costo económico al que hay que hacer frente, y que muchas veces es elevado. Hay adultos mayores, tanto hombres como mujeres, que dedicaron su vida al cuidado de un familiar y este rol -muchas veces- resulta central para la autoestima. El problema es que el saberse hábil en un rol aunque hace sentirse valorado por el buen desempeño, también puede asumirse con omnipotencia. Esto puede dejar al cuidador en una situación de desamparo económico y afectivo. La intervención busca que los cuidadores aprendan a delegar tareas referentes al cuidado, y esto implica pedir ayuda, evitando así perder de vista las necesidades personales. En la medida en que el cuidado abarca toda la vida de una persona, es problemática la desaparición de la persona cuidada. Fomentar las actividades fuera del ámbito familiar, ayuda a generar redes que no pertenezcan al entorno del cuidado, y son lugares y vínculos fundamentales para cuando finaliza el cuidado. El cuidador debe además focalizarse en la imagen que brinda a los demás. La persona que siempre resuelve los problemas propios y ajenos, difícilmente sea vista como alguien que necesita ayuda, por lo que la tendencia es a no ofrecerle nada, y dejar que resuelva todo sola. Las intervenciones apuntan a ser concientes de la imagen que reflejan, y que solo pidiendo ayuda es que los demás pueden enterarse de sus necesidades. También es cierto que hay

que aprender a ser específico con la ayuda que se necesita, es decir, explicitar que tarea es en la que se necesita ayuda.

CONCLUSIONES:

Las intervenciones dentro del grupo están dirigidas a mejorar la calidad de vida, el bienestar, a generar habilidades respecto del cuidado propio, a cómo afrontar el cuidado de los demás, y a las alternativas posibles para el traspaso del cuidado, en los mencionados casos en los que se cuida a un hijo, enfocando en la recomposición de la red social de apoyo, la activación y la creación de la misma si es necesario.

Se asume que las intervenciones con personas enfermas “son siempre, en mayor o menor grado psicosociales” (Navarro Góngora, 2004: 311) debido a que afectan a la familia, a su red social y a los profesionales de la medicina que tratan al enfermo.

La creación de grupos tanto para los enfermos crónicos como para los cuidadores, permite compartir experiencias, generar una nueva red social de apoyo, constatar que lo que a uno le sucede también le sucede a otros. Asimismo, permite evaluar las estrategias que usan los otros miembros del grupo para afrontar las dificultades que se les presentan, entendiendo por afrontamiento los “esfuerzos orientados tanto hacia la acción como intrapsíquicos, para manejar (tolerar, reducir, minimizar) las demandas ambientales e internas y los conflictos que surgen entre ellas” (Folkman, 1999: 5). La palabra emitida por los pares, resulta una opinión altamente valorada para hacer frente a las dificultades propias. La palabra no viene de un profesional situado en un lugar superior, sino de alguien que también padece una enfermedad crónica, o cuida a un ser querido. El coordinador, es un agente facilitador. En el caso de los adultos mayores que cuidan a sus hijos, el hecho de tener la misma problemática hace que frente a la sugerencia, crítica o idea que aporta otro, no se pueda contestar: “es fácil decirlo”. El asesoramiento en cuanto a beneficios y trámites administrativos o legales realizados o a realizar allana el camino: cuando hay otra persona que ya lo hizo, el siguiente conoce la manera y las potenciales dificultades para realizarlo.

Como se dijo anteriormente los adultos mayores a los que está dirigida esta propuesta, no son un público que haya tenido acercamiento a psicólogos previamente. Lo hacen por la curiosidad frente a la propuesta y la simpatía que pueda

ocasionarles la invitación recibida, o porque un profesional de la salud los deriva. En todos los casos, la permanencia se debe a un sentimiento subjetivo de sentirse bien durante su estancia, y al darse cuenta que el problema que uno tiene es compartido por otros. El saber que una preocupación, o un sentimiento es compartido, o que es común a la situación que se padece, produce alivio. Saber que frente a la situación de cuidado de un familiar se puede sentir hartazgo, cansancio, o algún sentimiento negativo hacia el familiar enfermo, hace que el cuidador alivie su sentimiento de culpa. Es, además, el primer paso para el enriquecimiento de su vida personal y el aumento del bienestar. La visualización de las necesidades, carencias, habilidades y recursos, es lo que va a permitir la puesta en práctica de los cambios. Asimismo, aumentar las expectativas de eficacia personal para cambiar ciertos hábitos produce una probabilidad mayor de éxito (Kravitz, R. et al., 1993).

En el tipo de intervención que se realiza en el grupo, no interesa la patología individual, si es que la hay, sino que se toman en cuenta los factores comunes que presentan los cuidadores y el cuidado, y cómo seguir de aquí en más, respetando siempre el significado que tiene para el cuidador la tarea que realiza o realizó. Se trata de fomentar los mecanismos de afrontamiento que se consideren más eficaces para el problema en cuestión. Se ha mencionado la importancia de sentir que se tiene control de la situación, la planificación, la resolución de problemas concretos, la guía cognitiva, los consejos, la información, la ayuda instrumental, el correcto uso de los servicios de salud y la integración comunitaria.

Se apunta a la construcción y reconstrucción de redes, considerándola una herramienta fundamental para el logro del bienestar tanto individual como social. El propio grupo se transforma en una nueva red, a la que se recurre independientemente de la reunión semanal. Por otro lado, se trata de reconstruir la red familiar o de amigos de los adultos mayores, cuando esto es posible. Se abre entonces un canal de información acerca de, por ejemplo, instituciones que proveen de actividades ya sea físicas, recreativas, culturales, sociales. También dentro de la familia es muy importante preservar las rutinas familiares y los rituales que marcan la identidad familiar, en tanto festejos que resultan importantes afectivamente para los miembros de la familia.

Los adultos mayores son habitualmente las personas que reciben cuidados, pero cuando un hijo padece una enfermedad crónica discapacitante, difícilmente se produzca la reversión del cuidado. A esto debe sumarse que existe un "crono-

metraje" (timing) normativo y no normativo de la enfermedad crónica en el ciclo vital. La enfermedad crónica y la muerte normalmente son consideradas normales en la adultez tardía; mientras que, enfermedades y pérdidas que ocurren con anterioridad están "fuera de fase" y tienden a ser más disruptivas (Rolland, 2000). Efectivamente, la enfermedad de un hijo o un miembro joven de la familia no solo constituye un episodio doloroso en la vida de los padres, sino que las instituciones de salud no siempre pueden brindarles la ayuda y las respuestas que necesitan.

REFERENCIAS

- Albee, G.W. (1984) Prologue. A model for classifying prevention programs. En: J.M. Joffe, G. Albee y L. Kelly (eds.) *Readings in primary prevention of psychopathology: Basic concepts*. Hanover: University Press of New England.
- Atteneave, C. (1976) Social networks as the unit of intervencion. En: P.J. *Guerin: Family therapy: theory and practice*. New York: Gardner Press
- Bonet, J. y Luchina, C. (1998) *Psiconeuroinmunoendocrinología*. Madrid: Biblos.
- Caplan, G. (1974) *Support systems and Community Mental Health*. Nueva York: Behavioral Publications.
- Chambo, A. y Javier, V. (1998) *Instrumentos de Psicología Comunitaria*, Valencia: Promolibro.
- Derogatis, L.R., Abeloff, M.D. y Melisartos, N. (1979) Psychological doping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *Journal of the American Medical Association*, 242: 1504-1508.
- Folkman, S. (1999); "Nuevas Perspectivas sobre el Afrontamiento: Lecciones de las Personas que cuidan Pacientes con Sida", En: *La Psicología al Fin del Siglo*, Caracas: Nueva sociedad.
- Folkman, S., y Lazarus, R.S. (1980) An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21 (3), 219-239.
- Iscove, I. y Harris, L.C. (1984) Social and community interventions. *Annual review of Psychology*, 35: 333-360.
- Kravitz, R., Hays, R., Sherbourne, C., Di Mateo, M., Rogers, W., Ordway, L., et al. (1993) Recall of recomendations and adherence to advice among patients

- with chronic medical conditions. *Archives of Internal Medicine*, 153: 1869-1878.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Martínez Guzmán, M.L. (1998) "Psicología Comunitaria e Intervención en Comunidades". En: J.M. Krausse; A. Jaramillo Torrens (eds.) *Intervenciones Psicológico -Comunitarias en Santiago de Chile*, Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Ciencias Sociales.
- Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Image*, 20(4): 225-232
- Montero, M. (1984) Psicología comunitaria: orígenes, principios y fundamentos teóricos. Caracas: *Revista Latinoamericana de Psicología*, Vol 16 N° 3: 38-49.
- Montoya, E. (1988), La rehabilitación en la comunidad de Cuba. Congreso sobre rehabilitación del adulto en atención primaria. La Habana, Noviembre 1988.
- Muchnik, E. y Seidmann, S. (1998) *Aislamiento y Soledad*. Buenos Aires: Eudeba.
- Navarro Góngora, J. (2004) *Enfermedad y familia*. Barcelona, Paidós.
- OMS (1948) Carta Fundacional. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- OMS (1984) Salud para todos en el año 2000. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Ordoñez Carceller, C. y Pons. Bravet, P. (2001). Prevalencia de Factores de Riesgo Coronarios en el área de salud del Policlínico Docente Plaza de la Revolución. *Revista Cubana de Administración de Salud*, 10; 1.
- Peterson, C. y otros. (1993) *Learned Helplessness: A Theory for the age of Personal Control*, Oxford: University Press.
- Potter, P. y Perry, A. (1994) *Fundamentos de Enfermería. Teoría y práctica*, 3º Ed., Madrid: Mosby/Dogma.
- Prilleltensky, I. (2004) "Validez Psicopolítica: el próximo reto de la Psicología Comunitaria". En: M. Montero: *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.
- Rappaport, J. (1987) "Terms of empowerment/ Exemplars of prevention: Toward a theory for Community Psychology". *American Journal of Community Psychology*, 15: 121-148.

- Rolland, J. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad*. Madrid: Gedisa.
- Sánchez Vidal, A. (1991) *Psicología Comunitaria* Barcelona: PPU.
- Sánchez, E. (2000), Todos con la "Esperanza", Comisión de Estudios de Postgrado: Universidad Central de Venezuela.
- Saranson, S (1974) *The psychological sense of community: Prospects for a community Psychology*. San Francisco: Josey - Bass.
- Seidmann, S.; Bail Pupko, V.; Acrich, L.; Stéfani, D. (2001) "Cuidando a un familiar enfermo. Una aproximación cualitativa", *Anuario de Investigaciones de la Fac. de Psicología* (UBA) . Buenos Aires, IX: 96-99.
- Simonton, C.O.; Matthews-Simonton, S. y Saparks, T.F. (1980) Psychological intervention in the treatment of cancer. *Psychosomatics*, 21: 226-233.
- Sluzki, C.E. (1979) "Migration and family conflict". *Family Process*, 18(1): 379.
- Sluzki, C.E. (1996) *La red social: frontera de la práctica sistémica*, Barcelona: Gedisa.
- Sourkes, B.M. (1982) *The Deepening Shade: Psychological Aspects of Long-term Illness*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Steinmetz, S.K. (1988): *Family and Support Systems Across de Life Span*. Nueva York: Plenum.
- Vaillant, G.E. (1977). *Adaptation to life*. Boston: Little Bronw.
- White, R.W. (1959) Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66: 297-333.

Fecha de recepción: 23 octubre 2007

Fecha de aceptación: 3 noviembre 2007