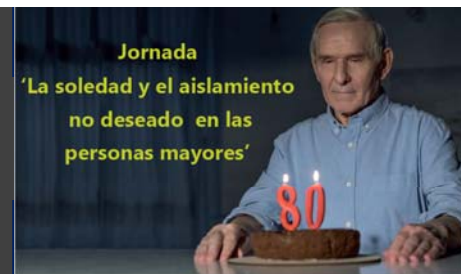


La soledad y el aislamiento del cuidador



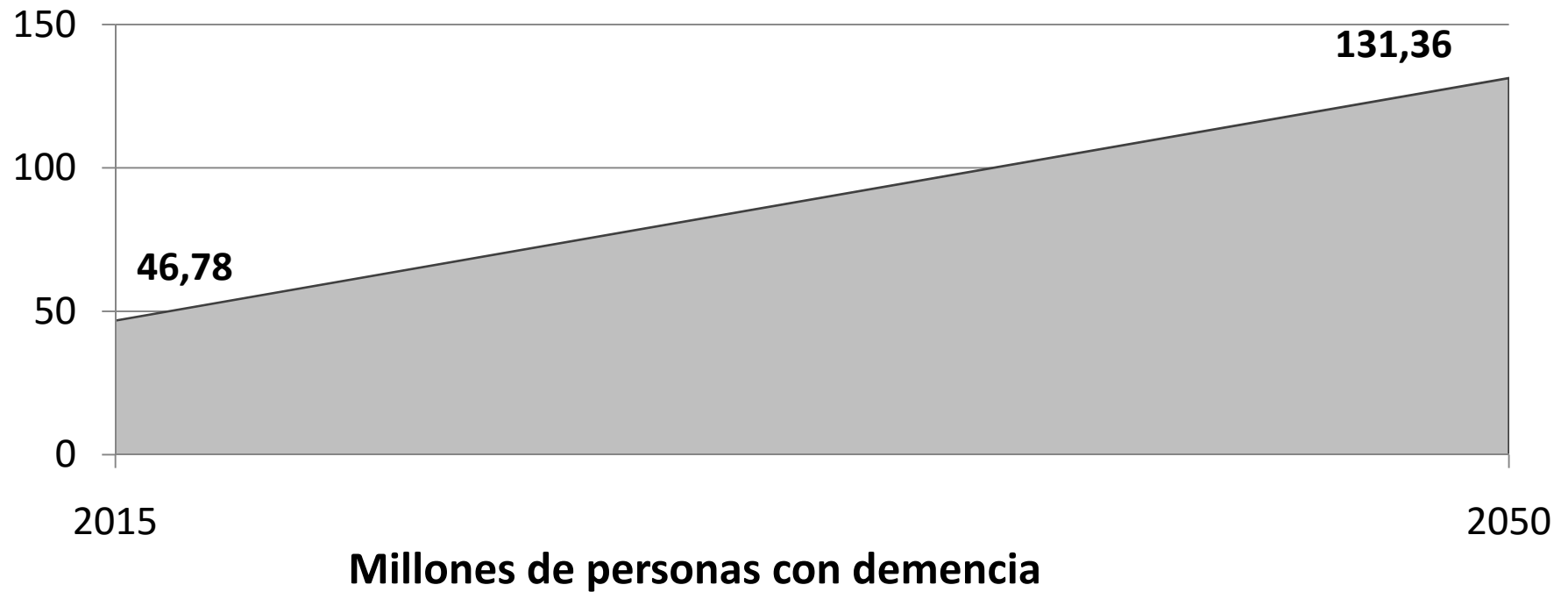
Andrés Losada Baltar
andres.losada@urjc.es

cuidamos



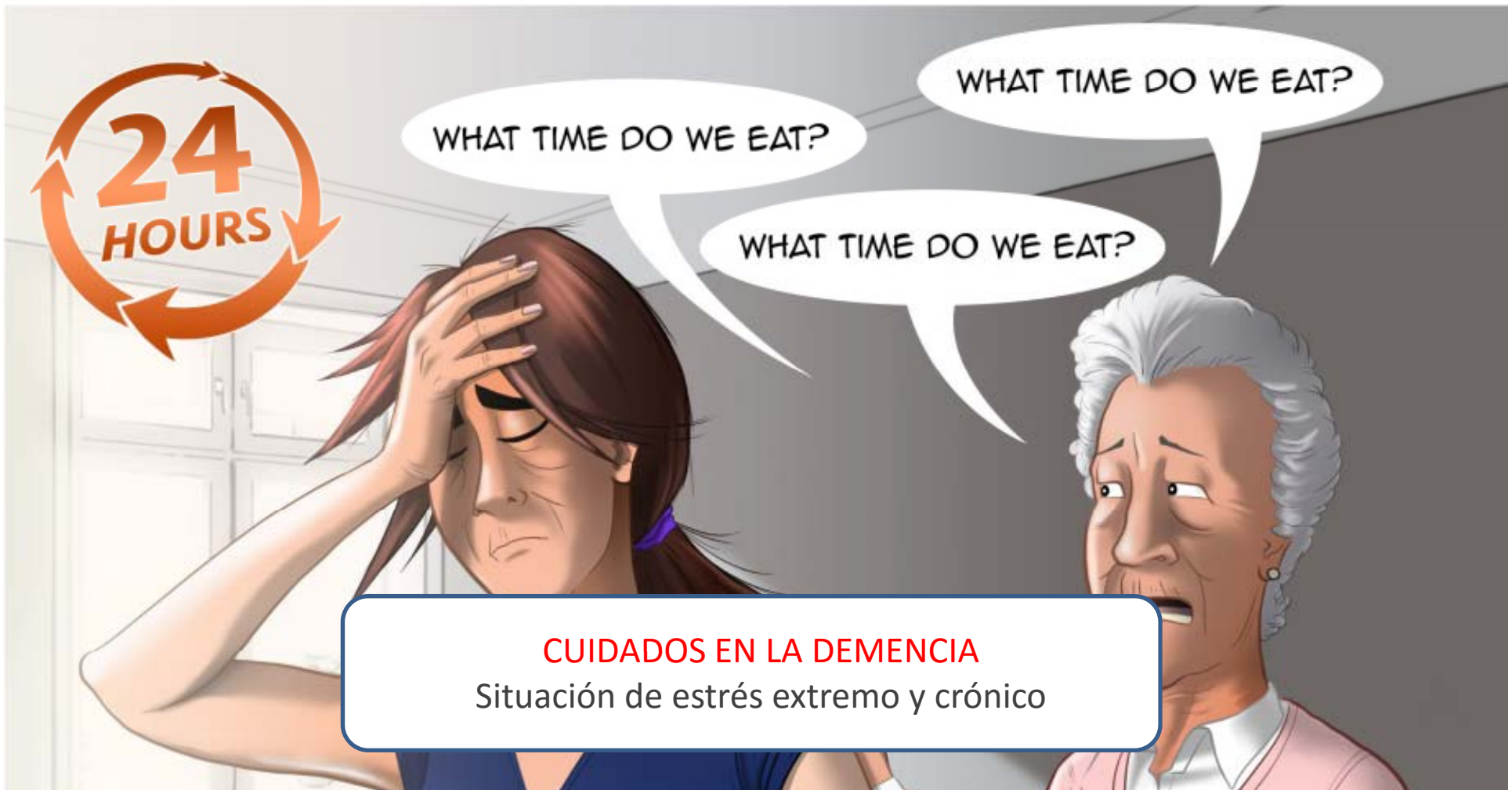
Universidad
Rey Juan Carlos

Epidemia de Alzheimer

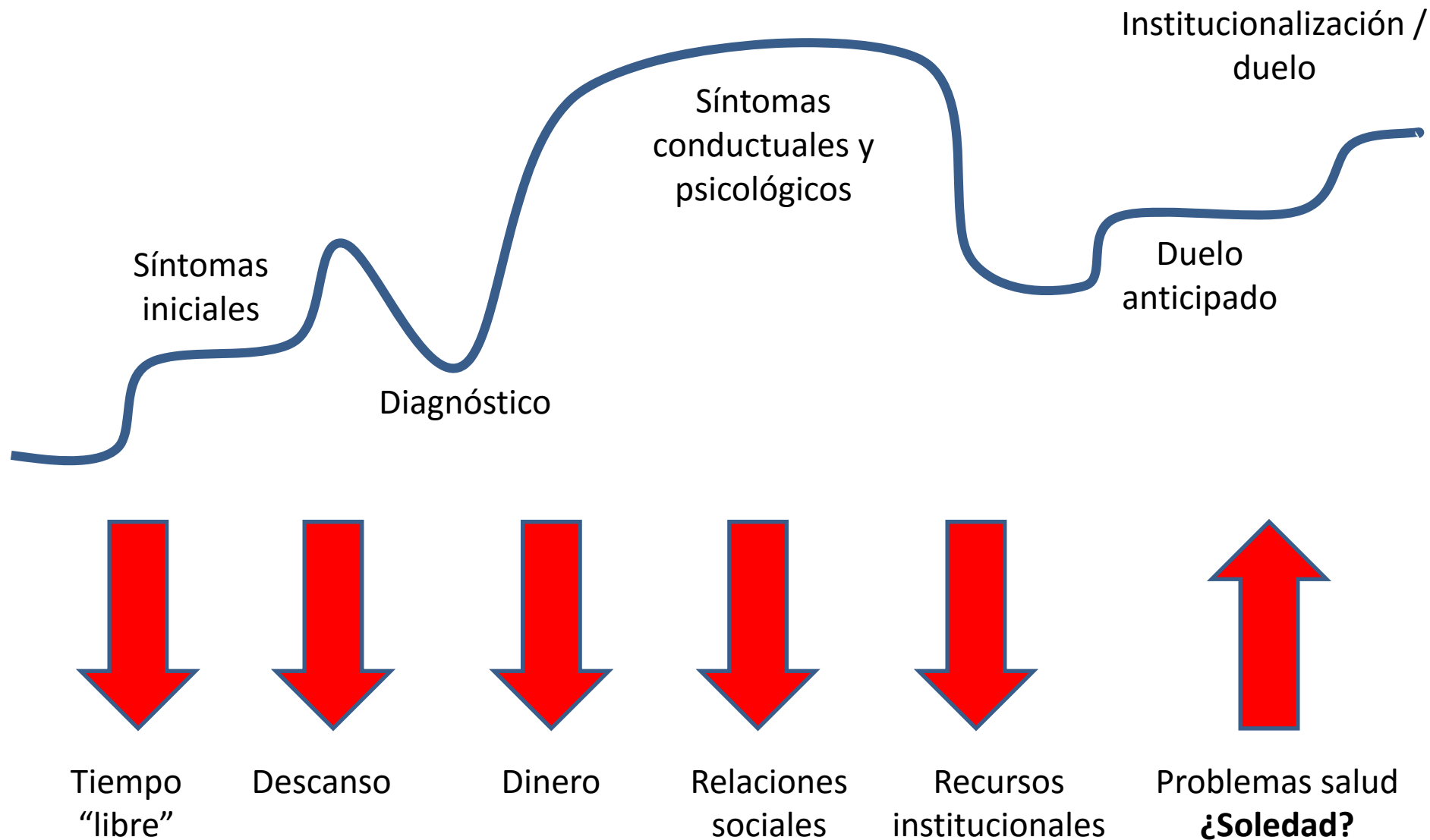


Sources: WHO (2012) and World Alzheimer Report (2015)

Solo hay cuatro tipos de personas en el mundo. Aquellos que han sido cuidadores, aquellos que son actualmente cuidadores, aquellos que serán cuidadores, y aquellos que necesitarán cuidadores – Rosalyn Carter



¿A qué se enfrenta un cuidador de un familiar con demencia y con qué cuenta?



¿Existe soledad asociada al cuidado?

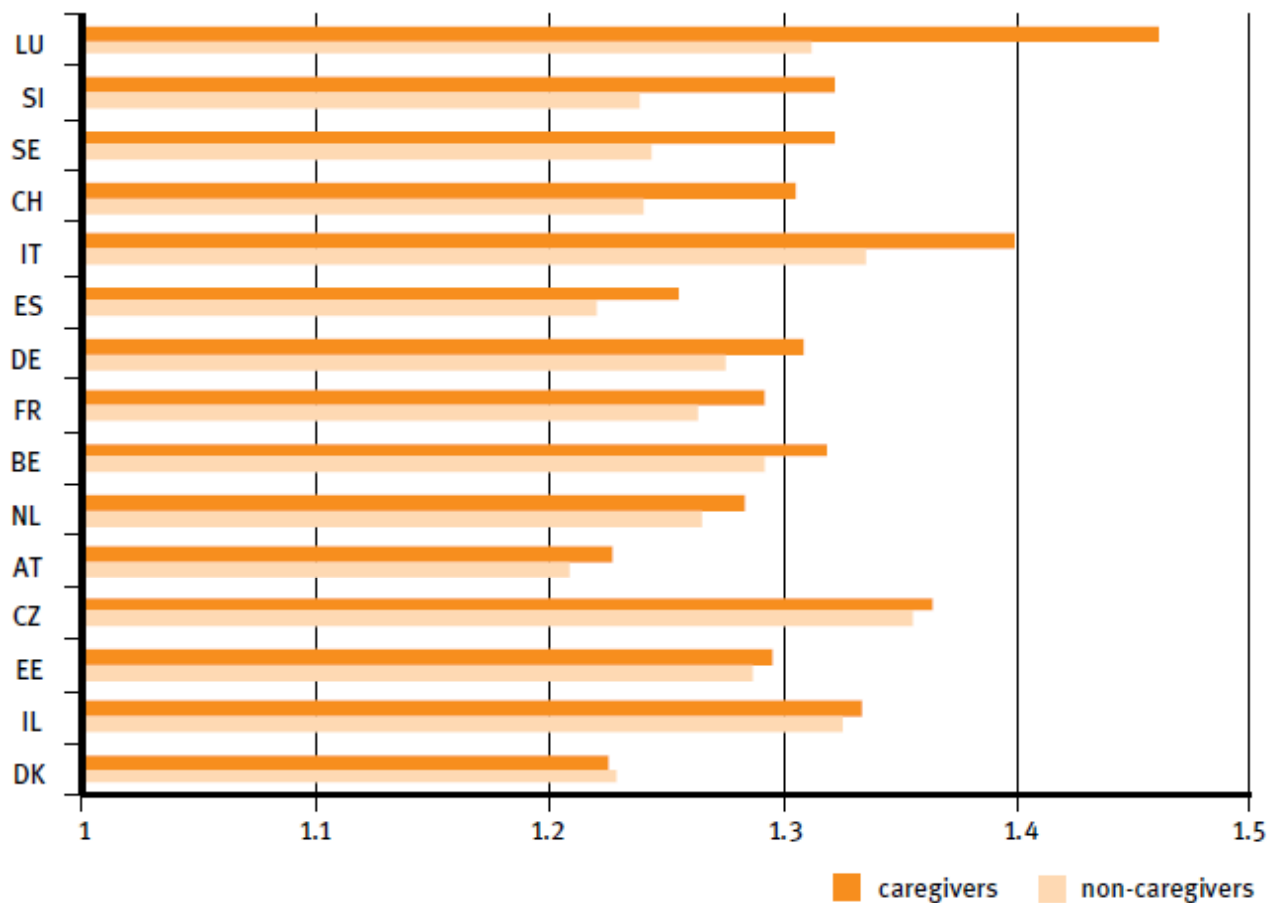


Figure 16.2: Loneliness of caregivers and non-caregivers, controlling for socio-demographic factors (see model 4 plus number of sisters alive)

Notes: N=32,228

Source: SHARE Wave 5 release 0

Wagner and Brandt (2017)

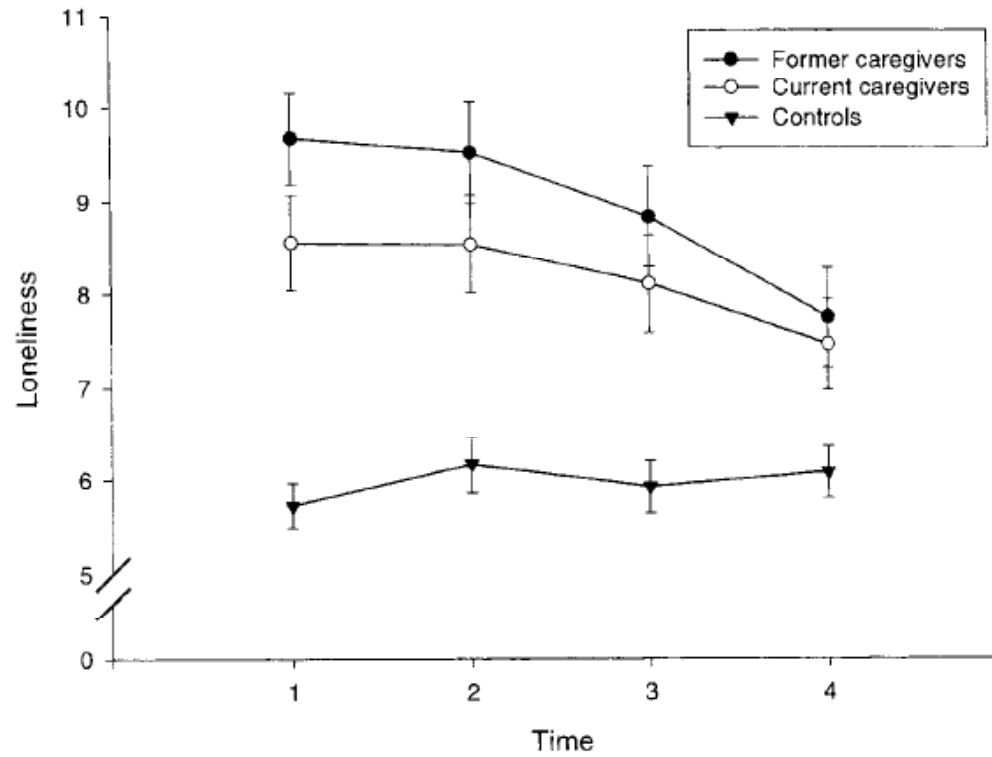
¿Hay mayor soledad en el cuidado?

“Durante la semana pasada me sentí solo”	% N = 692
Menos de 1 día	54,3
1 a 2 días	18,9
3 a 4 días	15
5 o más días	11,7

Fuente: Grupo Cuidemos (datos no publicados)

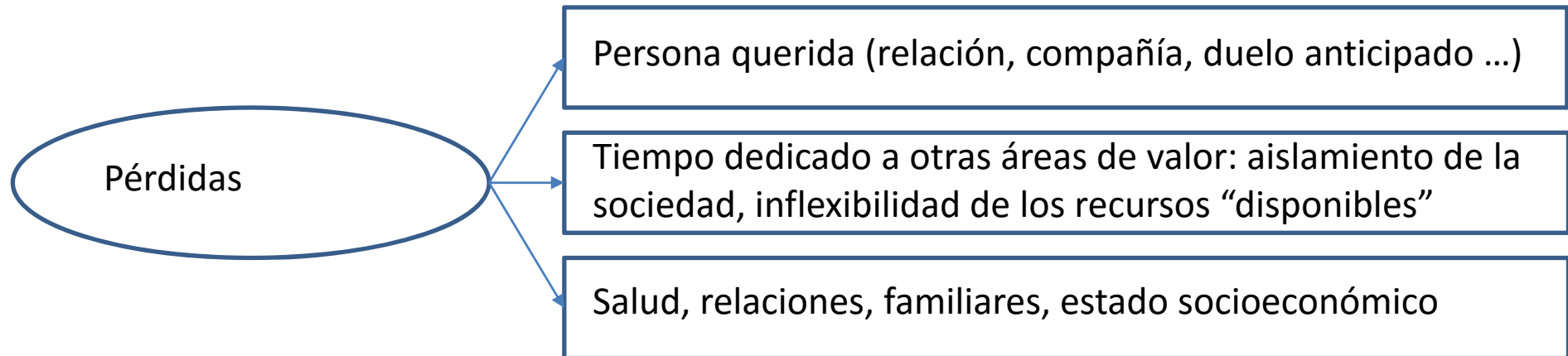
Entre un 5 y un 15% de las personas mayores informan de sentimientos frecuentes de soledad (Pinquart & Sörensen, 2001)

Y la soledad se mantiene durante el cuidado y tras el cuidado



Robinson-Whelen et al. (2001)

¿Por qué se produce la soledad en el cuidado (1)?



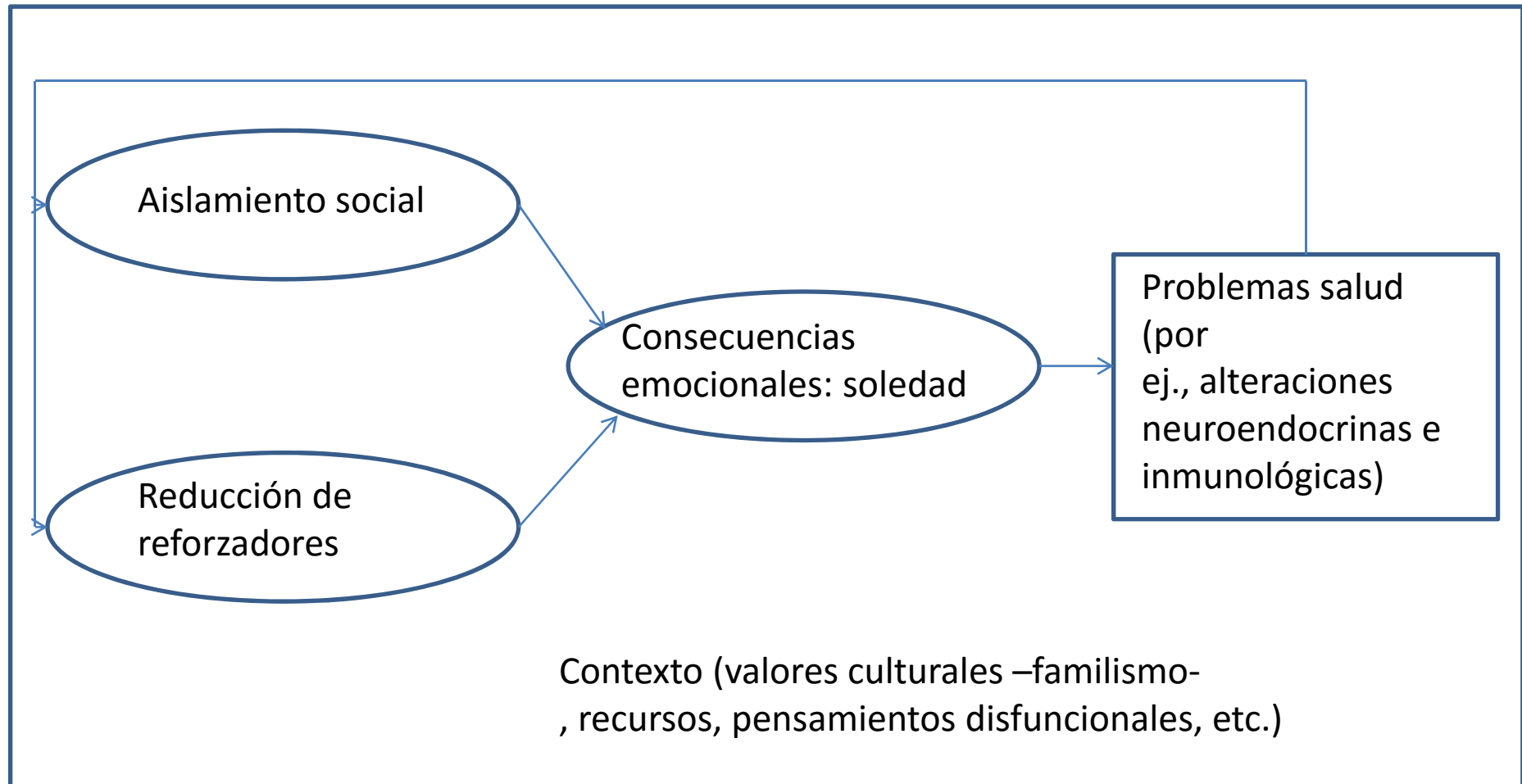
“La enfermedad de Alzheimer en la pareja es un estresor social que se asocia a la pérdida de un confidente y la relación con la pareja, la pérdida de apoyo de la familia y amigos, y la pérdida de un estilo de vida previo”

(Russo et al., 1995)

“... La soledad está ahí incluso cuando estoy con [nombre de la mujer] porque, en realidad, voy por mi cuenta porque ella no se relaciona, no hay conversación más allá del tiempo o de los árboles, quizá un poco sobre el jardín, algo así” (P12: Hombre, 71 años, cuida de la mujer).

(Vasileiou et al., 2017)

¿Por qué se produce la soledad en el cuidado (2)?



Pero, ¿qué añade la soledad en el proceso del cuidado?

- La soledad puede **iniciar, además, reacciones y procesos desadaptativos** de afrontamiento

"Como resultado de la lesión traumática y de la institucionalización de su marido, ella experimentó una tristeza y una soledad profundas que, cuando se combinaron con el rechazo de ciertos miembros de la familia y el uso de alcohol, la llevaron al declive mental"

Hinton & Levkoff (1999)

Valores culturales y pensamientos disfuncionales



Apoyo percibido de la familia

Apoyo social



Obligaciones familiares

La familia como referente

Pensamientos disfuncionales

Depresión

Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh & Romero-Moreno (2010)

No sólo interviene el cuidador y la familia...

“En los nueve años desde el accidente, y especialmente en los ocho años que he luchado para cuidar de mi marido en casa, frecuentemente me he desesperado: **¿Por qué no puedo llegar a nadie?**. Solo en los últimos años me he dado cuenta de que no estoy haciendo nada mal. **Es el sistema de cuidados de salud el que no funciona**”

“**Las actitudes, conducta, y decisiones de individuos específicos hacen que el sistema funcione o no para mi**”.

“Durante mi odisea de nueve años **dejé de ser una mujer y me convertí en una cuidadora** familiar. En las ansiosas semanas en la que mi marido estaba en la unidad de cuidados intensivos, todavía era una esposa. Los doctores y las enfermeras me informaban de cada progreso diario o contratiempos y me trataban con amabilidad y preocupación. En algún punto, sin embargo, cuando él ya no estaba en peligro inmediato de morir, y los especialistas y superespecialistas se alejaron de la escena, **me convertí en invisible**”

Carol Levine (1999), “The loneliness of the long-term caregiver”; NEJM

Recursos

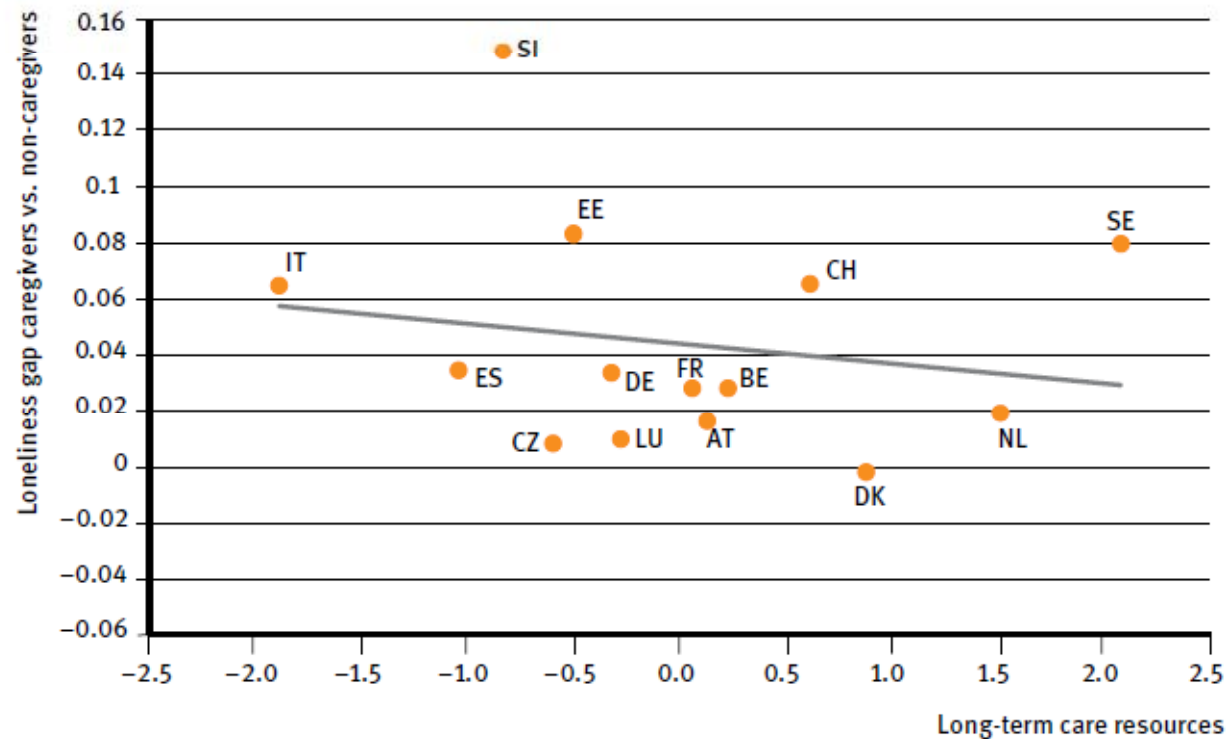


Figure 16.3: The relationship between formal care availability (standardised) and the countries' loneliness gap (log) between caregivers and non-caregivers, controlling for socio-demographic factors (see model 4 plus number of sisters alive)

Notes: N=31,359

Source: SHARE Wave 5 release 0, OECD 2011

“Vemos que los recursos gastados en servicios formales de cuidado son menores en Italia, España y Eslovenia y mayores en Suecia, Holanda y Suiza”

Wagner and Brandt (2017)

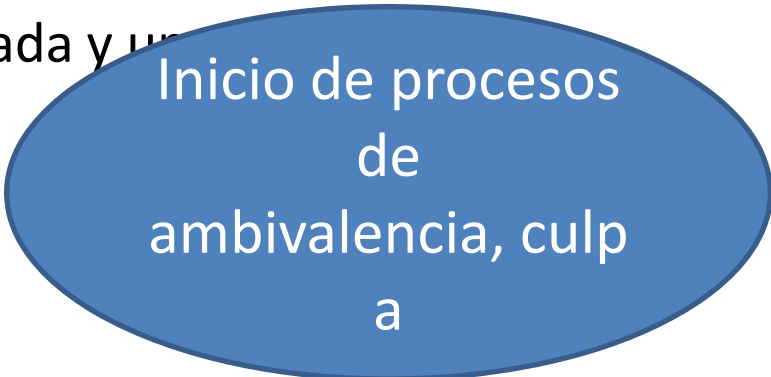
¿Resulta fácil ser consciente del proceso en el que se entra?

“Mentalmente estoy llena de pena. En situaciones prácticas voy como una máquina. Y, emocionalmente, también voy como una máquina. **Sigues, y sigues, y sigues.** Mi frustración se incrementa, y mi marido lo sufre”.

Los participantes describen una “**compleja mezcla de sentimientos de soledad y de necesidad de soledad deseada**”

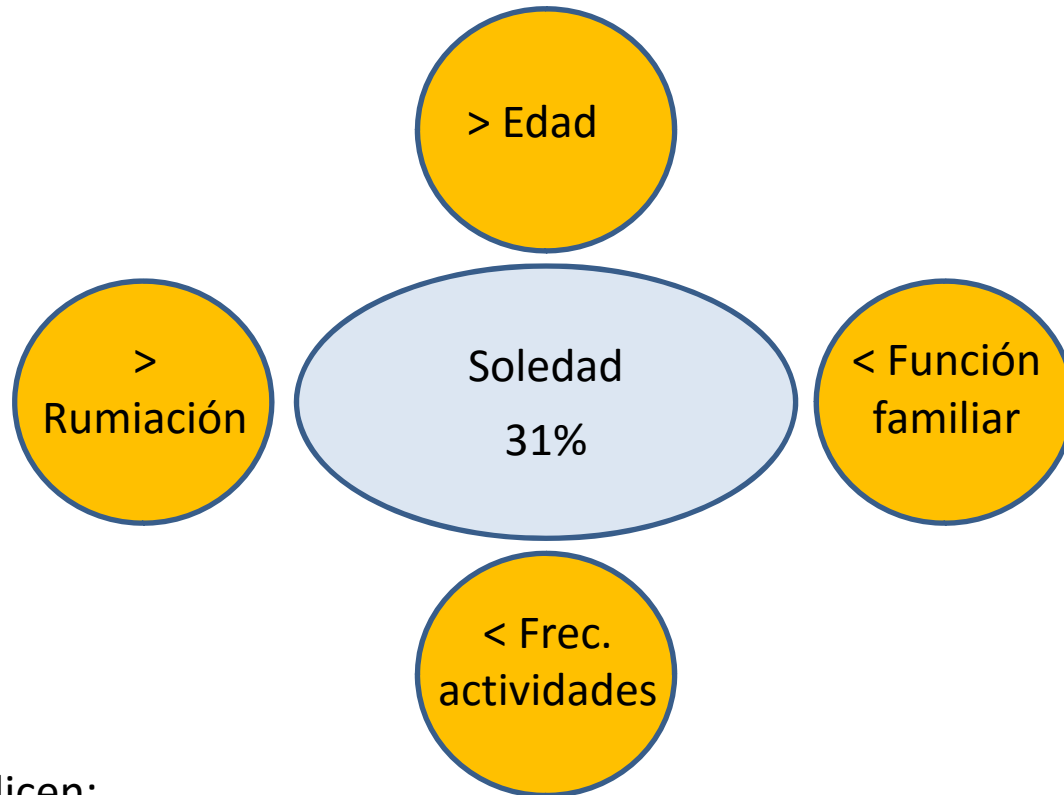
“Principalmente los cuidadores percibían sentimientos de soledad en sus vidas, y enfatizaban que la tristeza que les causaba introducía la necesidad de una soledad deseada y una restauración de la mente”

(Vikström et al., 2008)



Inicio de procesos
de
ambivalencia, culpa

Datos de cuidadores



No predicen:

- Salud autopercebida
- Años cuidando
- Horas cuidando
- Frecuencia comportamientos disruptivos
- Malestar asociado a los comportamientos disruptivos

N = 259 cuidadores

“No estoy sola debido a [nombre del marido], pero hay otros aspectos de estar solo, solo en términos de sentirte aislada y sola y no ser capaz de encontrar una solución, este tipo de soledad, ¿tiene sentido?” (P08: Mujer, 69 años, cuida del padre).

(Vasileiou et al., 2017)

Un objetivo de las intervenciones: romper barreras para el tiempo libre y realización de actividades

Barreras cognitivas



“Yo sola puedo”

“no tengo tiempo”

“¿cómo voy a dejar a mi familiar solo?”, “prefiero quedarme yo, que sé cómo tratarlo”

“estoy agotada”

“los demás deberían darse cuenta de que yo necesito ayuda”

“¿cómo voy a ir a pasármelo yo bien, estando mi familiar enfermo?” ...

Losada, Márquez-González y Romero-Moreno (2011)

Situación
“Me llama mi hija”

¿Qué pienso?
“Ya era hora...hace más de una semana que no me llamaba. No se preocupa por mí?”

¿Qué siento?
Tristeza
Rabia

¿Qué hago?
Le digo, irónicamente..
“Hombre...si te acuerdas de tu madre...”

¿Qué consigo?
Me quedo mal
Hago daño a mi hija
Quizá la alejo de mí

Otro objetivo de las intervenciones: aceptación de la situación y compromiso con valores



Conclusiones

- El proceso del cuidado favorece la aparición de la soledad
- La soledad introduce vulnerabilidad y riesgo de problemas de salud (por ej., depresión)
- Existen personas especialmente vulnerables
- Puede ser un proceso inconsciente en el que intervienen factores culturales (obligaciones familiares), procesos sociales (rechazo a la enfermedad o lo desconocido), institucionales (abuso del cuidador familiar), etc.

Conclusiones

- Las intervenciones psicoterapéuticas pueden ayudar:
 - Rompiendo barreras que evitan “independizarse” del cuidado
 - Proporcionando recursos que amortigüen los efectos del estrés o favorezcan procesos de autoeficacia
 - Ayudando a ser coherentes con el valor del cuidado sin descuidar otras áreas de valor fundamentales

La soledad y el aislamiento del cuidador



Muchas gracias por su atención

Andrés Losada Baltar
andres.losada@urjc.es

cuidamos



Universidad
Rey Juan Carlos