



ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES (ISSN 1886-6530)

www.area3.org.es

Nº 17 – Invierno 2013

Peculiaridades en la psicoterapia de grupo con cuidadores

Claudia Hurtado ¹

Contextualización

La situación de cuidado ha existido siempre. Siempre ha habido personas dependientes y personas que se han ocupado de cuidarlas. Pero en las últimas décadas sí han cambiado, y mucho, **la cantidad** de personas que desempeñan este rol, **la duración** de los cuidados y el tipo de **tareas** que se desempeñan en éste.

Los últimos datos demográficos de los que disponemos nos informan de que en uno de cada veinte hogares españoles hay una persona en situación de dependencia que está siendo atendida por su familia. (IMERSO, 2008). Sabemos además que en el 71,4% de los casos la tarea de cuidado recae sobre un único cuidador (INE, EDAD 2008).

Podemos encontrar explicaciones a este fenómeno en diversos aspectos sociológicos de cómo ha ido evolucionando nuestra sociedad. Por un lado, encontramos la **incorporación de la mujer al mercado laboral**. Las mujeres cada vez están menos en casa, mientras que los dependientes, cada vez con menos ayuda institucional, están más forzados a permanecer en casa.

Por otro lado, ha **disminuido la estabilidad de las familias**. Con la llegada de los divorcios y separaciones, nuevos matrimonios y

¹ Claudia Hurtado. Psicóloga. Psicoterapeuta individual y de Grupo. Consulta privada.
www.mipsicologaenmadrid.com

consiguientes circunstancias las familias han pasado a ser un elemento en constate cambio.

Así mismo, ha desaparecido **la familia extensa y las redes de apoyo informales** tradicionales. Ya no vivimos en núcleos familiares amplios y por tanto la tarea de cuidado puede ser menos repartida, además, las comunidades no están ya tan unidas, y pensar en recurrir a un vecino es cada vez más un hábito en desuso.

Ha **aumentado la movilidad social y laboral**.

Y por último considerar la **disminución del tamaño de las viviendas**, aumentándose la dificultad para las adaptaciones que a menudo son necesarias para el dependiente.

“La familia ha sido el instrumento, no presupuestario, con el que los gobiernos hacen frente a la dependencia (...), pero la familia (término eufemístico que esconde realmente el trabajo de la mujer) está al límite de su potencial de cuidados y no puede seguir soportando sola la carga del envejecimiento y la dependencia”. (Puyol y Abellán 2006)

¿Quiénes se benefician de los grupos de cuidadores?

Los candidatos óptimos a formar parte de un grupo terapéutico para cuidadores son los **cuidadores principales** de un **familiar** en situación de dependencia que manifiesten un **cierto nivel de sobrecarga**.

Con **cuidador principal** nos referimos a aquella persona sobre la que recae mayoritariamente la tarea de cuidado, como hemos visto anteriormente, en la mayoría de los casos es incluso el único cuidador que existe. Cuando la labor está más repartida los cuidadores que la realizan disponen de más espacios personales, de momentos en los que se pueden desahogar, al tener un relevo no se sienten tan “presos” de la situación y por tanto podemos decir que generalmente sufren menor sobrecarga.

Se recomienda trabajar con **familiares** y no con cuidadores formales remunerados, y no mezclarlos en los grupos, debido a la gran diferencia a nivel emocional que puede suponer la tarea para unos y para otros. El desgaste mayor que supone la situación de cuidado se da en el ámbito psicológico y emocional y no en el físico. Si bien somos conscientes de que el desgaste que sufren los cuidadores remunerados en todos los aspectos también es significativo.

Es fundamental así mismo que el cuidador seleccionado para participar en el grupo manifieste ya un **cierto nivel de sobrecarga** puesto que en el grupo conocerá situaciones muy duras que viven sus compañeros, así como posibles circunstancias que le pueden acaecer a él con la evolución de la enfermedad de su familiar y el consiguiente

deterioro del cuidador. No queremos por tanto asustar a aquellos cuidadores que se inician en esta labor, ni tampoco desmotivar a aquellos que de momento no se sienten sobrecargados.

El perfil tipo de un cuidador es una mujer, de entre 70 y 80 años que cuida desde hace más de tres años de su cónyuge, quien padece tanto deterioro físico como cognitivo. Por tanto, podemos esperar que los grupos estén compuestos mayoritariamente por mujeres mayores. Si bien, la presencia de hombres así como de personas de dos generaciones distintas (las hijas) proporciona a los miembros del grupo la posibilidad de realizar identificaciones desde distintos ángulos, enriqueciendo enormemente la terapia. En la medida de lo posible se recomienda formar grupos heterogéneos que cuenten con esta variabilidad.

El **objetivo** que se persigue es mejorar el impacto que la labor de cuidar tiene sobre la calidad de vida de los cuidadores, lo que inevitablemente repercute positivamente en la persona en situación de dependencia.

Consecuencias de ser cuidador

Casi todas las personas en nuestra vida cotidiana incluimos ciertas labores que pueden considerarse de cuidado. Por tanto esa faceta de cuidar no nos es extraña y forma parte de nosotros. Sin embargo cuando uno se convierte en cuidador principal de una persona en situación de dependencia toda su vida cambia, veamos detenidamente cuales son las consecuencias de ser cuidador principal.

Sobrecarga

Entendemos por sobrecarga el grado en el que el cuidador experimenta problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos derivados de su ser cuidador.

No todas las personas en la misma situación reaccionarían con el mismo nivel de sobrecarga; como es lógico, esta sobrecarga responde también a características personales del cuidador y a sus habilidades de afrontamiento frente a la situación. Así podemos encontrar un cuidador muy sobrecargado que cuide de un familiar recién diagnosticado de Alzheimer, sus tareas pueden ser pocas, por ejemplo quizá no tenga que ocuparse del aseo pero si de recordárselo, y sin embargo tener mucha ansiedad, insomnio, angustia, pierde los nervios... Frente a otro cuidador con un familiar en fases avanzadas de la misma enfermedad, que tiene que desempeñar muchas más tareas y sin embargo puede vivirlo con más calma, busca sus momentos de descanso y tiene su situación más asumida.

Es por esto por lo que el trabajo terapéutico con los cuidadores es tan importante. A pesar de que en la mayoría de las ocasiones las

enfermedades a las que se enfrentan sean crónicas, la calidad de vida del cuidador y su manera de vivir la situación puede cambiar enormemente. Sabiendo que la sobrecarga afecta de manera distinta a cada persona, veamos distintos factores que la propician:

El cuidador tiene que **enfrentarse continuamente a situaciones difíciles**. En su día a día suceden a menudo situaciones de mucho estrés y de gran complejidad como puede ser por ejemplo la agresividad del dependiente, que se niegue a comer, atragantamientos, etc.

A menudo debido a estas situaciones y a otras el cuidador tiene que **forzar al límite sus capacidades**. Es frecuente en los cuidadores la sensación de estar en el límite a nivel emocional. Incluso a nivel físico a menudo superarlo, las lesiones por mover más peso del que pueden están a la orden del día.

Cuando uno empieza a convertirse en cuidador tiene que asumir más de golpe o más progresivamente un **exceso de tareas nuevas**. En el caso de los hombres mayores que cuidan es especialmente significativo puesto que en la mayoría de los casos tienen que aprender a cocinar y demás tareas domésticas que no habían hecho nunca hasta el momento. En ocasiones, los cuidadores llegan a tener que aprender tareas propias incluso de los profesionales, como puede ser cambiar una sonda.

Todo esto desemboca a menudo en un **exceso del sentido de la responsabilidad**. Se desdibujan los límites para el cuidador de lo que el dependiente puede o no hacer y empieza a responsabilizarse en exceso.

Se produce por tanto una gran **tensión psicológica por la alerta continua**. Y para manejar esta tensión se desarrolla en el cuidador una gran **necesidad de control**.

Una de las facetas más duras de convertirse en cuidador principal de un familiar en situación de dependencia es la relativa a las **renuncias personales**. La nueva situación requiere tanto tiempo y esfuerzo a la persona que ésta se ve impelida a abandonar muchas de sus actividades habituales. Generalmente se empieza por abandonar espacios de ocio, tales como mi clase de yoga o el café con las amigas, pero en ocasiones terminan por abandonar incluso aspectos importantes de sí mismos tales como sus propias revisiones médicas.

A nivel psicológico uno de los aspectos que más sobrecarga genera es el **deterioro del vínculo** con el familiar. Este factor es especialmente relevante, como es lógico, cuando la dependencia se produce por deterioro cognitivo. El cuidador va perdiendo progresivamente la relación tal y como la conoce con su familiar, y en cambio se crea una relación distinta por el cambio que va sufriendo el dependiente. Imaginemos por

ejemplo el gran cambio en el vínculo que puede experimentar una hija que cuida de su madre, y que poco a poco la relación va mutando los papeles y acaba viviendo una relación en la que ella puede sentirse más bien madre de su madre. Son frecuentes también las veces en las que el dependiente por este deterioro se vuelve agresivo hacia su pareja, cuando nunca lo fue. Y también son frecuentes los cuidadores que tienen que afrontar cómo su familiar se va apagando hasta llegar a la incomunicación completa.

A todo lo mencionado hay que añadir la habitual **falta de ayuda externa**. Los cuidadores suelen referir cómo poco a poco los apoyos con los que contaban van desapareciendo. Y qué decir de la ayuda institucional, cada vez más paupérrima cuando no inexistente.

Por ese exceso de tareas, falta de apoyo y renunciadas personales de los que hablábamos, el cuidador se va metiendo en una situación de **aislamiento y soledad**, que a su vez provoca una mayor sobrecarga, generándose un círculo vicioso complicado de romper.

Aliviar la sobrecarga requiere una toma de conciencia del cuidador sobre esta, realizar una reconexión con sus propios estados emocionales y empezar a cuidarse a sí mismo.

De esta manera la labor de la psicoterapia de grupo podrá tener continuidad una vez finalizado el mismo. Los cuidadores aprenden a cuidarse pudiendo adaptarse a los futuros retos que les deparará el proceso de su familiar. Es especialmente relevante para aquellos cuidadores que se enfrenten a una enfermedad crónica degenerativa cuyo avance les supone nuevos retos constantes.

Asunción del rol de cuidador

¿Cómo llegamos a ser cuidadores? ¿Cuándo se convierte uno en cuidador? Hay ocasiones en las que esto sucede de un momento para el siguiente, por ejemplo aquellos familiares de quienes sufren por ejemplo un ictus o cualquier tipo de accidente que incapacita en cierta medida a la persona **repentinamente**. Un día las cosas cambian y de la noche a la mañana el nuevo cuidador debe asumir su rol, aprender una serie de nuevas tareas, apartar otras de su vida que hasta el momento estaban presentes y asumir emocional y psicológicamente el cambio. Otras veces la asunción de rol de cuidador es fruto de un **proceso progresivo**, por ejemplo en el caso del Alzheimer, notamos cambios en nuestro familiar, vienen las visitas al médico, el diagnóstico y poco a poco el avance de la enfermedad. El cuidador va asumiendo su rol progresivamente, pero en constante cambio provocado por el deterioro de su familiar.

A la postre, asumir el rol de cuidador significa asumir la responsabilidad vital de otra persona en muchos casos. **¿Es esta una opción que tomamos voluntariamente?**

En esta asunción de rol hay que tener muy en cuenta los valores generacionales. En las generaciones más mayores "el deber de cuidar" está muy asumido, principalmente por las mujeres. Pero es frecuente que consideren que esta es una "responsabilidad suya y de nadie más", y relacionen pedir ayuda con no ocuparse de su familiar y abandonarlo. *"Tengo que hacerlo yo"*.

Influye a la hora de asumir ser cuidador la relación previa con el familiar. *"Ella me cuidó a mí y yo ahora cuidado de ella", "Ha sido un marido maravilloso, es lo menos que puedo hacer", "Toda la vida pegándome a mí y a mis hermanos y ahora encima me tengo que ocupar..."*.

Es importante tratar de encontrar la satisfacción de cuidar. Encontrar nuevas fuentes de valoración personal dentro del desempeño del rol de cuidador.

El grupo nos ayuda a valorar lo que hacemos bien y nos comprende cuando nos sentimos mal o tenemos dudas. *"Ahora valoro más lo positivo de mi situación". "Ha mejorado la situación familiar porque yo estoy mejor". "No estoy tan enfadada con ella"*.

Duelo y amor

El cuidador vive la **experiencia continua del duelo inacabado**. Poco a poco va perdiendo la relación que tiene con su familiar.

Es necesario que a lo largo de la psicoterapia elabore la trayectoria vital de la relación con su familiar y pueda prepararse para acontecimientos futuros y su desenlace final.

Y a pesar de la dureza de las situaciones de cuidado, no quiero dejar de resaltar la humanidad y el amor que he visto en tantos y tantos cuidadores en su entrega a la tarea de cuidado.

Soledad

Uno de los sentimientos más frecuentes entre los cuidadores es la **soledad**. Producida por la confluencia del aislamiento social, la ruptura familiar, su actitud de alejarse en silencio (no me quejo) y los cambios en el vínculo con la persona a la que cuidan.

El grupo terapéutico representa una oportunidad para restablecer las relaciones interpersonales. Encuentran un lugar donde pueden hablar de cómo se sienten siendo cuidadores sin miedo a ser juzgados. Los compañeros comprenden a veces más que los hijos y vecinos: *"Aquí me siento escuchada". "Agradezco que os hayáis preocupado de mí". "El sufrimiento ha creado un lazo de unión muy fuerte entre nosotros". "Entre nosotros hay honestidad y comprensión". "Es un nivel de comprensión distinto al que encontramos fuera". "Yo estaba muy sola".*

Identidad

El cuidador empieza a volcar toda su vida al servicio del cuidado asumiendo una nueva identidad vital y una nueva manera de autodefinirse. Conlleva por tanto pérdida de otras partes que conformaban su identidad personal hasta ese momento.

Podemos ver un ejemplo de este cambio de identidad en las presentaciones de bienvenida del grupo: *"Yo cuido de mi mujer que tiene diagnosticado Alzheimer, va a un centro de día. Empezó un día que se perdió..."*. Podríamos dejar hablar al cuidador angustiado toda la hora y no saber ni su nombre, ni profesión, ni edad, ni siquiera cómo se siente.

Las fuentes de refuerzo están ya únicamente en las labores del cuidado dado que el ocio escasea, en muchas ocasiones tareas muy complicadas, derivando a menudo en un problema de autoestima. De ahí la gran importancia del grupo como fuente de refuerzo de lo que se hace bien. Empiezan a valorar ellos mismos, una vez lo ha hecho el grupo, el valor de su labor.

En cuanto a la identidad, mencionar también que la presencia constante de la enfermedad en su día a día les recuerda su propia vulnerabilidad.

"Yo sólo le pido a Dios tener fuerzas para aguantar hasta que él se muera". "He aprendido a valorarme a mí misma más". "Ya no me siento un bicho raro". "Me he quitado la sensación de que soy mala". "Me valoro por lo que hago".

Desconexión emocional

Los cuidadores saben perfectamente cómo se siente su familiar y qué necesita en cada momento, pero son muy poco conscientes de sus emociones y necesidades.

Se produce una desconexión emocional como defensa contra el propio sufrimiento:

Por un lado tenemos creencias que dificultan asumir los sentimientos negativos (*tengo que cuidarle a gusto porque es mi responsabilidad de esposa*), una fuerte tendencia a no expresar su dolor (propia de su generación) así como el dolor por el duelo constante que viven.

Es fundamental el papel del grupo para llevar a cabo un proceso de desculpabilización. Por la función de desahogo y toma de conciencia que conlleva. Empiezo a expresar cómo me siento dentro del grupo, puedo ir haciéndolo fuera.

La reconexión emocional nace de la capacidad de pedir ayuda e iniciar estrategias de autocuidado. Es fundamental por tanto que los cuidadores puedan aceptar sus sentimientos negativos para romper la dinámica de enfado-culpa.

"Aquí puedo ser yo, en casa pongo una sonrisa". "He empezado a cuidarme". "Hablar del tema me libera". "El grupo ha sido una experiencia única en la vida". "Me siento menos culpable".

Temáticas que se trabajan en los grupos de cuidadores

A modo de ejemplo, recordar algunas de las temáticas más importantes a trabajar en el grupo de cuidadores:

Proceso de aceptación de la enfermedad y las nuevas limitaciones.
Toma de conciencia de los riesgos de ser cuidador y de la importancia del autocuidado.
Desahogo de la tensión emocional: Expresión de las emociones.
Toma de conciencia de los propios límites.
Imposición de límites: saber decir "no".
Reestructuración personal, volver a conectar con sus sentimientos y necesidades.
Manejo de los sentimientos de enfado y culpa.
Retomar actividades placenteras y restablecer las relaciones sociales.
Evitar el aislamiento.
Mejora del estado de ánimo, la autoestima y el autoconcepto. Nuevas fuentes de gratificación y valoración personal.
Cambio de actitudes ante la situación de cuidado que permitan un mejor control de su sobrecarga.
Identificación de señales de alarmas tanto físicas como psíquicas.
Saber pedir ayuda.
Trabajar la separación: centro de día, residencia, fallecimiento.

Referencias bibliográficas

García-Monge Redondo, J.A. (2004) *Treinta palabras para la madurez*. Bilbao, Desclée de Brouwer.

Gil Escudero, G., Rodríguez-Zafra, M. y Cid Egea, L. (2008) *Cuidar al Cuidador: La ayuda psicoterapéutica a cuidadores de mayores dependientes mediante dinámica de grupos*. Miscelánea Comillas: Revista de Ciencias Humanas y Sociales, Volumen 66, nº 128.

Informe anual del IMSERSO, (2008)

Instituto Nacional de Estadística, (2008) *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*.

Puyol, R. y Abellán, A. (2006) *Envejecimiento y dependencia, una mirada al panorama futuro de la población española*. Mondial Assistance.