

La fortaleza del cuidador: Habilidades de afrontamiento y resiliencia.

Entrevista a cuidadora *

Clara Díaz Henche¹

Las personas cuidadoras de familiares con demencias se encuentran ante una situación que pone a prueba sus fuerzas, su ánimo y sus habilidades personales. Estas habilidades serán clave para el desarrollo de su labor y el mantenimiento de su salud física y psicológica. Según diversos estudios, algunas personas cuidadoras de enfermos con demencias, poseen o adquieren unas cualidades y destrezas personales que les hacen reflotar frente a esta crítica situación. Conceptos como *Resiliencia*, *Estrategias de Afrontamiento*, *Resolución de Problemas* o *Inteligencia Emocional* son algunas de ellas.

Luthar y otros, en 2000 hablan de **Resiliencia** como “una capacidad para generar experiencias y emociones positivas, que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso”. Esta habilidad incluye ausencia de sintomatología significativa y persiste a lo largo del tiempo. Por otro lado, la resiliencia se considera como una *capacidad* o *competencia* del sujeto siendo incluso concebida como un *rasgo* de la personalidad del individuo (e.g. Block y Kremen, 1996 citado en Fernández-Lansac, y otros. *Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión Clínica y Salud*). En definitiva, el suceso vivido no desestabiliza emocionalmente a la persona, sino que consigue un aspecto positivo y experimenta crecimiento personal.

Autoestima, empatía, autonomía, humor y creatividad son factores personales que componen la resiliencia. Para llegar a ella, debe darse un esfuerzo cognitivo y conductual y así poder manejar las demandas externas e internas, que son percibidas como algo que excede los recursos personales. Hablamos de estrategias de afrontamiento. Y ellas a su vez están estrechamente ligadas a la inteligencia emocional (IE). Personas con altos niveles de IE adoptan estrategias de afrontamiento basadas en la reflexión, evaluación y planificación. La IE entraña aspectos como la resolución de problemas y la toma de decisiones, imprescindibles a la hora de superar una situación estresante. (Martínez y otros, 2011).

Se trata, como conclusión, de una capacidad del sujeto para afrontar una situación vital estresante sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado (Fernández-Lansac, y Crespo, 2011).

N°1 ISSUE
JUNIO 2014

Recibido:
26/05/2014
Aceptado:
28/05/2014

1. Psicóloga. Editora en Centro Virtual sobre Envejecimiento. Blogger de Serendipity-psico. (cdh.psico@gmail.com)

* Realizada el 21 de Mayo de 2014.

La fortaleza del cuidador: Habilidades de afrontamiento y resiliencia. Entrevista a cuidadora

Este artículo pretende traducir todas las capacidades que se han descrito anteriormente en actos, pensamientos y emociones en la presentación por medio de una entrevista de un caso real de una mujer cuidadora de su madre con Alzheimer.



¿Qué pensamientos te vienen a la cabeza en el minuto 0, cuando te transmiten el diagnóstico?

Lo primero fue un mazazo. Aparte mi madre siempre había dicho que ella lo último que quería era perder la cabeza. Tardé en digerirlo pero luego llega un momento en el que dices "no me queda más remedio". ¿Ahora que hay que hacer? Atenderla, cuidarla y darle mucho cariño, que es lo que hemos hecho.

Sobre todo fueron duros los primeros momentos porque ella preguntaba. "algo me está pasando", "Algo le pasa a mi cabeza", y ella quería hablar pero no le salían las palabras, entonces tú la ayudas a que hable "¿Qué es lo que me quieres decir mama?".

Pero me ha pasado con mis hijos y ahora con mi madre, he sacado una paciencia que desconocía en mí misma. Esas noches sin dormir... un día la ayudé a bajar por la escalera y me decía que yo la quería tirar. En esos momentos te tienes que armar de valor y decir "es mi madre, y yo sé que su cabeza no está bien", y la dije, "mama no te preocupes". La senté ahí, y me tumbé aquí a dormir, serían las 5 de la mañana, pero no hubo manera. He intentado sacar la parte positiva pensando "la tengo que apoyar", pero me ha costado mucho.

¿Cuánto tiempo tardas en reaccionar?

Cuando nos dicen el diagnóstico es como si te cae un jarrón de agua fría, pero al estar con ella y ver que algo va mal, reacciono enseguida. Y le doy todavía más cariño y más comprensión. Y abrazarla, quererla...

¿En qué se parecen esas sensaciones iniciales a las que vives hoy por hoy con la enfermedad?

Actualmente en mi vida no se parecen en nada. Es como un paso hacia el vacío, como un precipicio que vas a poner el pie y dices, no lo puedo poner, tengo que echar el pie para atrás. No puede ser que yo me caiga. Con la enfermedad de mi madre sabes que va a ir a peor, tu solo quieres que tenga calidad de vida pero sabes que a mejor no va a ir.

¿Te costó dar los primeros pasos? ¿Cómo te sentiste ante ello? Y ahora, ante los

Clara Díaz Henche

cambios en la enfermedad ¿cómo lo afrontas?

Cuesta más el que te digan, está ocurriendo esto, y esto es lo que te va a pasar. A partir de ahí dices, "¿qué pasará ahora?", "¿cómo lo voy a encarrilar?", "¿qué va a ser de mi madre?"... Pero cuando pasa ese punto tienes que reaccionar, no te puedes quedar atrás. Se tira. Y te pones manos a la obra pensando si en su casa, si en la mía, si necesitaremos ayuda... Pero los momentos del principio no sabes si vas o vienes. Recuerdo a mi abuela, que tuvo demencia senil, y la recuerdo meciendo a una muñeca, y cuando me dijeron el diagnóstico de mi madre pensé "yo no quiero que le pase esto a mi madre", y entonces dices, vamos a ver cómo la atiendes y cuidas para que todo vaya lo mejor posible.

¿Lograste tomar conciencia y pensar un plan para enfrentarte a ello?

En el minuto 0 no sabía apenas de la enfermedad. Con el día a día con ella lo vas viviendo y viendo cómo es la enfermedad y te vas implicando. Mi madre ha sido mucho "gallinita", de estar con nosotros y pendiente de nosotros siempre. Mi padre murió hace muchos años. Entonces te das cuenta enseguida de que no es ella. Ella siempre ha sido generosa y cariñosa, y afortunadamente esto no ha cambiado con la enfermedad, pero esos pequeños cambios chocaban con su personalidad, y es ahí cuando pensaba que ese era el reflejo de la enfermedad.

¿Te has equivocado alguna vez? ¿Qué has hecho cuando te has dado cuenta?

Sí, muchas. Cuando me he equivocado y la he dado una mala contestación "mama no seas pesada...", luego me he sentido francamente mal. Cuando me acuesto le he dado muchas vueltas. Me he sentido culpable, me he sentido mala hija... Pero claro, también eres humana, sales del trabajo, tienes a los críos... la he podido contestar mal a ella igual que al resto de mi familia pero claro, no es lo mismo. Cuando lo pienso por las noches, intento que no vuelva a ocurrir, aunque no siempre lo consigo. Al fin y al cabo como te he dicho, soy humana y meto la pata.

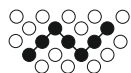
¿Crees que has afrontado la situación adecuadamente?

Sí, pero creo que siempre se podría hacer mejor. Por no haberla prestado la suficiente atención en los momentos previos al diagnóstico y no habernos dado cuenta de ello. Muy listos para unas cosas pero cómo no hemos sido capaces de darnos cuenta. Al final, aunque no sea tu cometido te sientes responsable.

¿Puede ser que sea más rabia que culpa?

Puede ser, sí, pero en realidad como es tu madre... para mí el cuidado de mi madre nunca ha sido una carga. Mi hermana la mayor que tiene más tiempo de atender a mi madre, al principio se encargaba ella sola. Y yo y el resto de mis hermanos hablamos porque queríamos hacernos cargo. No por obligación, sino por el cariño que ella nos ha dado. Ninguno nos hemos querido lavar las manos. También porque al cuidador hay que cuidarle. Por eso ahora tenemos a una chica, que nos ayuda en su cuidado.

Mi madre vive en su casa. Cuando nos la hemos llevado a nuestras casas se ha puesto nerviosa y agitada. Cuando voy allí, donde me he criado, donde se que es donde quiere estar, yo no voy obligada, a mí me encanta, me sirve de relax, no es una carga. Es la casa donde me he criado, estoy a gusto. Además ella en su propia enfermedad es tan cariñosa, que me encanta estar con ella. La asistente social nos ha dicho que está muy bien cuidada y nosotros hasta donde se pueda, queremos tenerla en casa. En este sentido la culpa desaparece porque la tenemos bien atendida.



La fortaleza del cuidador: Habilidades de afrontamiento y resiliencia. Entrevista a cuidadora

¿Consideras que tus recursos personales te han respondido o te han paralizado?

Me han ayudado. Sacas fuerzas de donde sea.

¿Qué emociones aparecen en el proceso? ¿Cómo las gestionas?

Muchas, vas del blanco al negro, del gris... al que tú quieras... Cuando la veo así a veces lloro... luego se me pasa... me da pena. La sensación que tengo siempre es de pena, pero intento que no vaya a más. Cuando estaba algo mejor bailábamos y nos reíamos mucho. Hay fines de semana que me acuesto en su cama, como cuando era pequeña y me iba a la cama de mis padres. Son muchas emociones. Me da también buenos momentos.

¿En qué medida valoras tu labor como cuidadora?

Creo que podría hacer más. No quiere que la asee por ejemplo, y cuando se me pone así, ahí lo mismo debería hacerlo mejor. Pero depende, porque hay otras veces que ella me ayuda. Pero la verdad es que me apaño. Busco recursos. De alguna manera busco siempre a mi madre. El cuidado y el cariño hacen que estas personas estén mejor, con su propia enfermedad. Una persona que no la laves, que no la atiendas, que la chilles, no podrá encontrarse bien. Creo que la atención es fundamental. La seguimos llevando a la peluquería, ella siempre ha sido muy coqueta. La vestimos arreglada. Yo no me puedo plantear hacerlo de otra manera. Si esta aquí en mi casa, y damos un paseo corto, no la pongo las zapatillas, la pongo sus zapatos porque ella nunca se hubiera puesto esas zapatillas.

¿Te pones en el lugar de tu madre? ¿Y qué te aporta eso?

No, no me he puesto nunca en su lugar... pero no sé por qué no lo he hecho...

Sí he pensado alguna vez... "pobrecita, qué se le pasará por la cabeza". Aunque ahora que estoy hablando contigo, cuando ella no entiende e intentas que te comprenda... es posible que sin darme cuenta si lo haya hecho. Creo que no he sido consciente de ello.

¿Crees que tienes autonomía en tu vida?

Intento tener mi parte de ocio pero es muy difícil. Yo ya tengo 50 años, y mi hija la pequeña que tiene 6 años es aun pequeña. El proceso de adopción fue muy largo y hay momentos que echo de menos tener más tiempo. Me gustaría ponerme a leer, dar un paseo... pero no siempre puedo. También tengo otro hijo adolescente y hay que ayudarle con los estudios.

¿Qué papel juega el humor y la creatividad en tu vida como cuidadora?

El humor ha jugado un papel importante en las primeras fases, pero ahora ella apenas se ríe. Yo ahora lo sigo intentando pero es más complicado. Me sirve para estar mejor con ella, para hacer los ratos más agradables, y para que ella sonría. Mi madre siempre ha sido muy divertida y creativa; nos disfrazaba, bailábamos... así que ahora quiero devolvérselo.

La creatividad igual, la utilizaba más antes que ahora. Me la he llevado a la sierra, a tomar tortitas con nata, a comprar al centro comercial... ahora menos, por las limitaciones que conlleva la enfermedad. También intento implicarla en las actividades del día a día, por ejemplo mientras cocino, que remueva lo de la sartén.

¿Te consideras una persona optimista? ¿En qué te ayuda eso en el cuidado de tu madre?

Sí, bueno, lo normal. El optimismo me ayuda a afrontarlo y hace que me centre en el aquí y el ahora. No me puedo plantear nada, porque no sé lo que va a pasar. En cuidarla

Clara Díaz Henche

y conseguir la mayor calidad de vida. Yo no sé esta calidad de vida cuánto va a durar, así que tenemos que ir paso a paso. Mis hermanos y yo tenemos buena comunicación y lo vamos viendo, pero no nos planteamos un plan de más de aquí a 3 meses. Ahora hemos planteado las vacaciones, vamos a estar 10 días cada uno con ella, y yo planteo mis vacaciones con mi familia y aparte estos 10 días para hacerme cargo de ella. Y no me cuesta. Es lo que tengo que hacer.

¿Qué crees que es lo que te empuja para tirar hacia adelante?

Que la quiero. Se lo que mi madre ha hecho por mí en todo momento. Ha volado, ha corrido, me ha ayudado...

Si hubiera sido egoísta... pero mi madre siempre ha sido lo contrario. La enfermedad va a marcar la pauta pero ¿cómo los últimos días va a estar en una habitación de una residencia pudiendo estar en su casa?

¿Te consideras una persona con la fortaleza suficiente para enfrentarte a esta situación?

Yo soy fuerte y luchadora. Por mi hija pequeña he luchado mucho. Siempre he luchado por lo que creo. Hace 20 años creo que también hubiera podido enfrentarme a ello.

¿Cuáles crees que son tus fortalezas? ¿Qué aspectos de tu personalidad te ayudan en esta labor? ¿Qué crees que ha hecho que tú puedas con ello?

Soy luchadora y no me rindo. Me pasó con mi hija la pequeña, nos negaron la idoneidad en la adopción con unos argumentos muy duros. Mi marido tiró la toalla, y yo dije que no, me puse en contacto con el defensor del pueblo de Castilla La Mancha y con el director de bienestar social y le mandé una carta exponiendo todo lo que creía que no se había hecho bien. Conseguí que reabrieran el caso y volvieran a valorar nuestra idoneidad. Y lo conseguimos. Así que, ahora no iba a ser diferente.

¿Crees que todo el mundo está preparado para enfrentarse al cuidado de un familiar?

Si le quieres sí, pero claro, hay que poner mucho de tu parte. Y si algo te cuesta lo adaptas, pero siempre haciéndote cargo. Creo que a no ser que las personas tengan limitaciones, cualquiera puede. Si quieres puedes, pero también es verdad que hay otras opciones que son mucho más cómodas. Son las ganas que tengas de hacerlo. Compaginarlo es difícil, por ello no quiero juzgar la situación de nadie, pero siempre hay que intentarlo.

¿Eres capaz de sacar el lado bueno de esta situación? ¿Cuál crees que es?

La relación familiar y con mi marido. Mi marido siempre ha estado dispuesto a hacerse cargo también, y la comunicación con mis hermanos es muy buena. Todos intentamos que no afecte nada a nuestra relación.

Pero esto es difícil. No pretendo dar ejemplos a nadie pero oigo de cada cosa por ahí... Yo siempre le digo a mi hijo, que nosotros tenemos muchos defectos (porque no voy a ir por ahí a dar cátedra), pero que piense cómo nos llevamos mis hermanos y yo para que siempre tenga una buena relación con su hermana.

Personalmente ¿qué te está enseñando esta experiencia?

Hay momentos que me ha enseñado que no me conozco. He descubierto muchas cosas en mí. Me ha servido para conocerme un poco mejor, y para saber hasta donde puedes llegar.

La fortaleza del cuidador: Habilidades de afrontamiento y resiliencia. Entrevista a cuidadora

¿Y hasta donde puedes llegar?

Uf, hasta donde me echen. Ahora sí sé que puedo llegar, y que debo llegar.



GSG es una mujer agradable, cercana y jovial. Sonríe, pero no le cuesta mostrar sus sentimientos negativos. Admite que ciertas cosas podrían ir mejor, pero no se deja llevar por el pesimismo. Se valora a sí misma y su función y la de sus hermanos como cuidadores. Se siente contenta de poder cuidar de su madre y compartir con ella momentos bonitos a pesar de la enfermedad. Le cuesta sacar el lado bueno de esta situación, pero en cada respuesta lo manifiesta. Transmite serenidad, fortaleza, es comunicativa y segura de sí misma.

Tiene una asombrosa capacidad para afrontar y enfrentar, para no estancarse, y para pensar con claridad en momentos difíciles. Es luchadora y peleona, no se rinde y se siente orgullosa de ello.

Afronta, se valora, sabe sacar el aspecto positivo, reconoce sus emociones y utiliza el humor y la creatividad en su vida. Siempre buscando sonreír, y hacer sonreír.

Es un ejemplo de optimismo, resiliencia, afrontamiento e inteligencia emocional en el cuidador. Todo ello, acompañado de cariño, ternura y amor hacia su madre, le convierten en la protagonista de este artículo, que pretende mostrar la fortaleza del cuidador.

Clara Díaz Henche



REFERENCIAS

Block, J., y Kremen, A. (1996). IQ and Ego-Resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349-361.

Fernández-Lansac, V. y Crespo L., M. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 2011, vol.22, no.1, p.21-40.

Martínez E., Piqueras J.A, Inglés, C.J. Relaciones entre Inteligencia Emocional y Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés. *Revista Electrónica de Motivación y emoción*, 2011, vol14, nº 27.