



“Acompañamiento psicológico a familiares cuidadores principales de adultos mayores con un diagnóstico de Alzheimer desde la Terapia de Aceptación y Compromiso y el Mindfulness”

Trabajo Final de Carrera – Lic. en Psicología - Facultad de Humanidades

CAMILA.ERRETEGUI@COMUNIDAD.UB.EDU.AR

Alumna: Camila Erretegui

Matrícula: 402-21699

Año: 2023

Tutor de Tesina: Lic. Prof. Lucas Dacunto

Firma de la Alumna: _____

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Camila Erretegui", is written over a horizontal line.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	2
1. Resumen	3
2. Introducción	4
2.1 Presentación del tema	4
2.2 Problema y pregunta de investigación	5
2.3 Relevancia temática	7
3. Objetivos	7
3.1 Objetivo General	7
3.2 Objetivos Específicos	7
4. Alcances y Límites	8
5. Antecedentes	8
6. Estado del Arte	11
7. Marco teórico	13
7.1 Teoría General	13
7.2 Teorías Sustantivas	17
8. Propuesta Metodológica	26
8.1 Procedimiento	26
8.2 Índice comentado	26
9. Desarrollo Metodológico	28
9.1 Capítulo 1: “Áreas de la vida del cuidador informal afectadas por la asunción del nuevo rol y sus consecuencias a nivel psicológico”.	28
9.2 Capítulo 2: “Síndrome de burnout a causa del cuidado, un posible abordaje y prevención desde la ACT con técnicas de mindfulness y esclarecimiento de valores.”	33
9.3 Capítulo 3: “Estrategias e intervenciones en relación con la ACT útiles para la adquisición de nuevas habilidades en las tareas de cuidado”.	44
12. Conclusiones	49
13. Anexo	52
14. Referencias bibliográficas	54

AGRADECIMIENTOS

A quienes acompañaron este camino de formación profesional...

A la Universidad de Belgrano que abrió sus puertas para recibirme y formarme en el arte de la psicología, el cuál me apasiona.

Al Licenciado Profesor Lucas Dacunto, por aceptar y acompañar mi proceso de trabajo en esta tesina, aconsejando siempre con paciencia y constancia. Gracias también por su generosidad y acompañamiento como formador docente.

A los docentes de la Universidad siempre dispuestos a brindar conocimientos innovadores enriqueciendo el sistema educativo.

A mis compañeros por su apoyo incondicional, debates y contribuciones, sin ellos el camino no hubiese sido el mismo.

A mi madre y a mi padre, por acompañarme en el camino de la vida apoyándome en todo momento y todas mis decisiones siempre con amor. Por enseñarme el respeto y la importancia de la educación y el trabajo.

1. Resumen

El Alzheimer es la principal causa de demencia a nivel mundial y actualmente en Argentina, se estima que 1 de cada 8 adultos mayores de 65 años padecen dicha enfermedad. Siguiendo en esta línea, este trabajo es una revisión bibliográfica con el objetivo de intentar demostrar la importancia de un acompañamiento psicológico a los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Para ello nos propusimos realizar una investigación acerca de los efectos que causan las tareas de cuidado que se asumen por un cuidador familiar informal tales como la sobrecarga, el estrés, ansiedad, síndrome de burnout, entre otros. Al mismo tiempo investiga respecto de la ACT, técnicas, herramientas e intervenciones que serán útiles tanto para abordar las problemáticas que involucran a los cuidadores informales como también para prevenir las mismas. De la misma manera, se investiga respecto del Mindfulness y cómo puede ser utilizado en estos casos. En este sentido, se utilizaron revistas científicas, papers, investigaciones y libros especializados en las temáticas de cuidado, tareas de cuidado, estrés, sobrecarga, Terapia de Aceptación y Compromiso, Psicología Positiva, Mindfulness y Alzheimer.

A partir de estos recursos, se llega a la conclusión de que la ACT propone herramientas, estrategias e intervenciones como la utilización del Mindfulness, entre otras, que colaboran con la disminución de los niveles de estrés, ansiedad y sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer como así también, se propone a los cuidadores informales como personas resilientes que pueden reconstruirse a partir de las situaciones adversas que se le presentan.

Palabras clave: Alzheimer, cuidador principal, terapia de aceptación y compromiso, mindfulness acompañamiento psicológico, sobrecarga, síndrome de burnout, flexibilidad psicológica, resiliencia.

2. Introducción

2.1 Presentación del tema

La Organización Panamericana de la Salud, define a la demencia y el Alzheimer de la siguiente manera:

“La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Demencia es un término general para varias enfermedades que generalmente son de naturaleza crónica y progresiva, que resultan en deterioros cognitivos e interfieren con la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia (...) provoca el deterioro de la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas (...) perderse en lugares familiares, experimentar cambios bruscos de humor, olvidar palabras sencillas y sufrir un deterioro de la memoria a corto plazo”. (OPS, 2013)

Una vez situada esta definición, se pone el foco en las familias que se ven atravesadas por dicha situación. Parece interesante destacar que a partir de un diagnóstico de Alzheimer, se genera una irrupción en la vida de la persona y así mismo, se puede pensar en cómo afecta dicho diagnóstico a la familia. En este contexto, comienzan a haber nuevos roles, nuevas responsabilidades para los familiares de la persona diagnosticada.

En particular, nos gustaría situarnos en el rol de cuidadores al que se deben enfrentar. Es probable que en algunos casos, hayan vivido previamente situaciones en las cuales debieron cuidar a una persona con alguna enfermedad, pero qué sucede cuando nunca se han encontrado con dicha situación e incluso que sucede frente al desconocimiento del Alzheimer. Es entonces que se pregunta ¿Qué pasa con el sufrimiento de la familia? ¿Cómo afecta esto su calidad de vida? ¿Cómo afecta el Alzheimer al vínculo entre la persona y sus familiares? ¿Qué aporte puede hacer un abordaje psicoterapéutico con estos cuidadores?

El interés sobre dicho tema surge a partir de de la lectura de algunas notas periodísticas sobre Andy Anderson, quien conversó sobre su mamá con diagnóstico de Alzheimer y que hace algunos meses ha lanzado un libro titulado *“Mi otra Madre”* donde aborda las temáticas de interés de esta tesina desde la experiencia personal. Por ello, tomo una cita de su libro, *“Cuando el neurólogo menciona la palabra me pregunto como se escribe si “Alzheimer”, con una erre después de la ele o*

“Alzheimer” como la pronuncian casi todos. Esa es mi reacción evadirme, de ser posible, en la ortografía. (...) Ahora está ahí delante de nosotros, en mi madre. No estoy preparado para esto, no estoy listo ni capacitado, para ser el padre de mi madre”. (Anderson, 2022, pp 18)

Es por ello, que en este trabajo se intentará abordar el acompañamiento psicológico a familiares cuidadores principales de ancianos con un diagnóstico de Alzheimer. Se piensa en que un acompañamiento psicológico a estas personas puede ser de gran ayuda frente a diferentes desafíos que deban enfrentar como la pérdida de memoria y el no reconocimiento por parte de la persona que padece de dicho diagnóstico, algunas conductas agresivas, síndrome de burnout entre otras que se desarrollarán a lo largo del trabajo.

Para realizar este trabajo, se tomará una abordaje de la terapia de aceptación y compromiso. *“ACT, modelo terapéutico que pertenece a la tradición de las terapias cognitivo conductuales, tiene como objetivo aliviar el sufrimiento y propiciar una vida valiosa (...) a soltar una lucha innecesaria contra lo que nos sucede”* (O’Connell, 2018). En este sentido, Manuela O’Connell una de las representantes más importantes de este marco en Argentina, nos propone, esta definición de dicho marco donde se hace énfasis en otras palabra a poder aprender a vivir con la situación que nos toca en ese momento presente y comprometernos a llevar la vida de la mejor manera posible. Es por ello que esta tesis, se abordará desde la ACT, considerándola pertinente para el tema elegido.

2.2 Problema y pregunta de investigación

Para comenzar con este apartado, se toma un estudio en el que se le realizaron entrevistas a diversos familiares cuidadores de personas con Alzheimer, se destaca que, *“Un aspecto que surgió fuertemente en las entrevistas fue la posibilidad de institucionalizar a su familiar debido a las escasas herramientas con las que cuentan para hacerse cargo de ellos”* (Rubio Acuña, M. Márquez Doren, F. Campos Romero, S. Alcayaga Rojas, C. 2018). Si bien, este es un conflicto que se plantea en diversas investigaciones respecto del tema, en ninguna de ellas se encuentra cuáles fueron las herramientas que utilizaron para colaborar con la adquisición de habilidades e información respecto del diagnóstico de Alzheimer y de qué hacer a partir de este momento.

Asimismo, se destaca, *“La persona que asume el cuidado pone a disposición sus capacidades personales y deberá desarrollar otras capacidades para cuidar.”* (Rubio Acuña, et al., 2018). En la misma línea de lo planteado anteriormente, se pone en juego nuevamente la cuestión de desarrollar capacidades pero queda por fuera de qué manera hacerlo o qué beneficio puede traer un acompañamiento.

Por otra parte, se puede ver que los cuidadores, experimentan diferentes sentimientos respecto de las diferentes situaciones que deben atravesar como ansiedad, frustración, cansancio o sobrecarga o lo denominado síndrome de burnout. De tal manera que *“el cuidador principal*

experimenta un rompimiento en su modo de vida, caracterizado, por ejemplo, por la inexistencia de límites entre su vida y la del paciente, habiendo, así, menos tiempo para entretenimiento, vida social, familiar y afectiva". (Borghi, De Castro, Marcon, Carreira, 2013) Tampoco se muestra como se podría colaborar con dichos conflictos en la vida personal.

En adición, se cita, *"Me lo dijeron el primer día: el Alzheimer es una enfermedad mental degenerativa, y eso implica un proceso. El deterioro no se produce de un día para el otro. Es paulatino, me dijeron. Tenes que acompañar mucho a tu madre. Todo eso me dijeron."* (Anderson, 2022, pp. 46). Es interesante destacar cómo los mismos médicos son quienes delegan cierta responsabilidad en los familiares, responsabilidad de cuidado y sin embargo, aparece nuevamente el factor de no saber que hacer frente a ese nuevo rol y no tener herramientas para ello.

Es por ello que, se presenta como problema eje de este trabajo, que las investigaciones encontradas respecto de la temática elegida, giran en torno a qué efectos produce un diagnóstico de Alzheimer en los familiares cuidadores, es decir, son una manera descriptiva de consecuencias del cuidador, pero no se aportan herramientas desde la psicología para colaborar con dichas consecuencias sino que simplemente se limitan a estudiar cuales son esos efectos. Se han encontrado escasos estudios donde en la conclusión se propone cierto abordaje, pero el mismo está enfocado en herramientas de enfermería, sin embargo no se han encontrado desde la psicología ni tampoco desde la terapia de tercera ola de aceptación y compromiso.

A partir del problema planteado y de la necesidad de brindar un acompañamiento psicológico que genere herramientas ante la situación de vérselas con un rol de cuidado novedoso en estos familiares, se formula nuestra pregunta de investigación general;

¿De qué manera se puede brindar acompañamiento a familiares cuidadores de personas con un diagnóstico de alzheimer desde un abordaje de aceptación y compromiso?

Asimismo, formulamos las preguntas de investigación específicas;

- ¿En qué consiste el enfoque de ACT?
- ¿En qué consiste la demencia y sus distintos tipos?
- ¿Cómo se caracteriza el Alzheimer?
- ¿Cómo se define el cuidador principal?
- ¿Qué efectos deja en el cuidador las tareas de cuidado?
- ¿Cuáles son las herramientas, intervenciones y técnicas que la ACT puede proporcionar para acompañar a familiares cuidadores de personas con Alzheimer?
- ¿En qué consiste el síndrome de burnout o sobrecarga?
- ¿En qué consisten las técnicas de esclarecimiento de valores y mindfulness?

2.3 Relevancia temática

El presente trabajo tiene como relevancia, brindar conocimiento sobre cómo la psicoterapia de aceptación y compromiso puede acompañar a familiares cuidadores de personas con Alzheimer dando a conocer la importancia de que estas familias puedan ser acompañadas activamente para atravesar esta situación con la mayor contención posible dado diferentes situaciones que se presentan como el síndrome de sobrecarga, síndrome de burnout, conductas agresivas por parte de la persona que tiene Alzheimer hacia sus cuidadores, ansiedad, frustración, tristeza, insomnio, ira, aislamiento, entre otros.

Como así también se apunta a poder ofrecer a las familias atravesadas por dicha situación, conocimiento sobre cómo un acompañamiento psicoterapéutico puede ayudarlos a adquirir herramientas para el cuidado de la persona con tal diagnóstico y generar un espacio propio para aliviar la sobrecarga que se genera ante esta situación.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

- Describir estrategias de acompañamiento y herramientas para familiares cuidadores de personas con un diagnóstico de Alzheimer desde la Terapia de Aceptación y Compromiso.

3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar el enfoque terapéutico de la ACT e indagar sobre herramientas que puedan colaborar con el desarrollo de habilidades de cuidador a personas con un diagnóstico de Alzheimer.
- Analizar los distintos tipos de demencia y sus consecuencias en quienes los padecen y su entorno.
- Examinar la figura del cuidador principal y los efectos psicológicos del rol.
- Analizar las diferentes áreas de la vida de los cuidadores que se ven afectadas.
- Describir distintos tipos de estrategias de acompañamiento desde la ACT.
- Exponer las técnicas de esclarecimiento de valores y mindfulness para prevenir y abordar el síndrome de burnout en familiares en el rol de cuidadores de personas con diagnóstico de Alzheimer.

4. Alcances y Límites

En esta tesina, se trabajará con el rol de los familiares cuidadores de personas con Alzheimer desde un abordaje de la terapia de tercera ola de terapias cognitivas específicamente con la terapia de aceptación y compromiso dado que propone estrategias y técnicas que se presentan provechosas para realizar un acompañamiento en estos casos. Si bien se sabe que dicha cuestión puede abordarse desde otras terapias de la tercera ola no se abordara de tal manera. Es de común conocimiento también, que la teoría sistémica, aborda cuestiones de diferentes dinámicas vinculares y que podría ser utilizada, pero no lo será dado que excede los objetivos de este trabajo. Tampoco se utilizaran psicoterapias como la psicodinámica, humanístico-existenciales ni otros dispositivos de terapia cognitivo-conductual.

Por otra parte, se limitará a trabajar con la demencia de tipo Alzheimer y no otros tipos de demencias como así también se elige trabajar con la población de adultos mayores que padezcan dicha enfermedad dado que es la población con mayor prevalencia de la misma. No se hace referencia a personas con Alzheimer temprano.

Asimismo, se hace alusión a las vivencias y efectos del cuidado de personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer respecto de cuidadores familiares o informales y no se abordan las consecuencias de cuidadores formales como enfermeros o personal de la salud en general.

5. Antecedentes

La demencia tipo Alzheimer, data de una historia que se remonta en el 1901 donde constata el primer caso detectado en el Hospital de Frankfurt. Dicho caso, fue estudiado por Alois Alzheimer a quien la enfermedad debe su nombre. Algunos de los síntomas que presentaba esta paciente eran delirios, alucinaciones, pérdida de memoria, pérdida del espacio tiempo, trastorno del lenguaje, entre otros, aunque no padecía trastornos motores. (Libre Guerra; García Arjona; Díaz Marante, 2014, pp. 5).

Luego del fallecimiento de dicha paciente, en 1906 Alois Alzheimer, pide su cerebro y realiza diversos estudios con el mismo. *“El estudio microscópico del cerebro de esta paciente permitió descubrir en el interior de las células la existencia de unas lesiones, (...) que Alois Alzheimer denominó degeneración neurofibrilar, que coexistían con las placas seniles, descritas con anterioridad por Blocq y Marinesco (1892) como parte de la neuropatología del envejecimiento normal”*. (Peña Casanova, 1999, pp. 14) Fue en 1907 que dicho trabajo de investigación fue publicado y denominado como *“Una enfermedad grave característica de la corteza cerebral”*.

Aunque Alois Alzheimer fue el primero en acercarse a la enfermedad, saliendo de lo que se consideraba como parte del envejecimiento normal, no fue hasta 1910 donde Kraepelin en el *Manual de Psiquiatría* denomina por primera vez dicha demencia como Enfermedad de Alzheimer, diferenciandola de la Demencia Senil. (Llibre Guerra; García Arjona; Díaz Marante, 2014, pp. 7). Este autor, llamó enfermedad de Alzheimer a la demencia presenil, “*Se trataba del senium praecox (senilidad precoz o demencia precoz). Con este calificativo de presenil, Kraepelin restringía la enfermedad a los casos que se inician antes de los 65 años de edad*”. (Peña Casanova, 1999, pp. 14). “*Kraepelin por razones propias (...) decidió presentarla como nueva enfermedad. (...) dejó límites imprecisos*”. (Berrios, 1995, pp. 162)

Este concepto ha sido modificado a lo largo de la historia, hasta aquí lo planteado refería a que se había encontrado una nueva enfermedad, a partir de allí comienzan a darse discusiones respecto de si pertenece esta enfermedad o no a las demencias.

Algunos autores que presentan dicha discusión e investigaciones son Martin Roth en 1955, y Katzman en 1978 quienes insistieron en evitar la distinción entre demencia senil y presenil. (Peña Casanova, 1999, pp. 14).

“*En 1984 se celebró en Estados Unidos una conferencia con el objetivo de consensuar criterios sobre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.*” (Peña Casanova, 1999, pp. 15). A partir de esto, fueron consensuados los criterios llamados *nincds-adrda*, que constan fundamentalmente de probable, posible y definitiva.

Es a partir de este consenso que se puede comenzar a dar cuenta de investigaciones donde aparecen los efectos que se producen en los cuidadores familiares, dado que previo a estos años, el foco del Alzheimer estuvo puesto en descubrir que era lo que pasaba a nivel neurocognitivo, y de qué manera categorizar dicha enfermedad.

Así mismo, data de algunos años, la distinción entre cuidador formal e informal. “*El cuidado ha estado asociado a la enfermería por más de un siglo pero esta no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería (...) Hoy en día se distingue entre cuidado formal e informal o familiar. El cuidado formal es el profesional (...) El cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes se denomina “informal” o “familiar.”*” (De la Cuesta Benjumea, 2004, pp. 138)

Teniendo en cuenta entonces y retomando que la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por un cuadro progresivo de demencia en el que se deterioran funciones cognitivas, intelectuales y afectivas, que repercuten en la conducta y participación social del individuo. (Sanchez Canovas, Mears Baño, 2005). Es que se plantea que dado dichos deterioros, se generará una relación de dependencia de la persona con Alzheimer hacia el familiar que se haga cargo de su cuidado. De hecho, desde hace tiempo, se plantea que la dependencia es la mayor afectación psicosocial que se produce en pacientes con dicha enfermedad. (Sanchez Canovas, Mears Baño, 2005)

Es en este punto donde se encuentran dificultades a la hora de llevar a cabo los cuidados, ante el diagnóstico no cuentan con herramientas suficientes y es esto lo que genera una sobrecarga en el cuidador.

Respecto del marco teórico y técnicas que se abordarán en esta tesina, es decir, la Terapia de Aceptación y Compromiso, es relevante proponer un recorrido histórico hasta llegar a dicha terapia, dado que es un abordaje actual perteneciente a lo que se conoce como terapias de tercera ola o tercera generación. Ahora bien, si esta terapia actual pertenece a la tercera generación de terapias cognitivo conductuales, quiere decir que hubo antes al menos dos generaciones, por lo tanto esto se explicará en el siguiente apartado.

La primera generación se caracteriza por ser terapia de la conducta y data de la década de 1950. Se explica así que hubo dos hechos de suma importancia para la psicología del momento; *“Por un lado, supuso una rebelión frente a la psicología clínica establecida, dominada principalmente por el psicoanálisis, y, por otro, supuso la instauración de una terapia psicológica sustentada en principios científicos, dados sobre todo por la psicología del aprendizaje.”* (Álvarez Pérez, 2006, pp. 160). Asimismo, se enfocaba en dos paradigmas: el condicionamiento clásico de Pavlov y el condicionamiento operante de Skinner. *“En la línea del condicionamiento clásico, que responde al esquema Estímulo-Respuesta (E-R), se desarrollarían las conocidas técnicas de desensibilización sistemática (J. Wolpe) y de exposición (H. J. Eysenck). Estas técnicas resultaron especialmente apropiadas para los problemas clínicos relacionados con el miedo, la ansiedad y las obsesiones”* (Álvarez Pérez, 2006, pp. 161). Respecto del condicionamiento operante, *“en términos de Estímulo Respuesta sería R-E (en atención a que el estímulo causalmente más relevante es el que sigue a la respuesta o conducta) (...) Esta línea, más que como terapia o modificación de conducta, se identificaría como ‘análisis aplicado de la conducta’.* (Álvarez Pérez, 2006, pp. 161).

En la década del 1970, comienza lo que se denomina la segunda generación de las terapias cognitivo conductuales. En esta generación aparece propiamente dicha la terapia cognitiva con algunos grandes referentes como son Albert Ellis y Aaron Beck. Cada uno de ellos, formuló una terapia, *“ terapia racional-emotiva de A. Ellis y la terapia cognitiva de la depresión de A. T. Beck”.* (Álvarez Pérez, 2006, pp. 161). A partir de aquí hallamos lo que se conoce como revolución cognitiva, basada en el procesamiento de la información. *“La psicología cognitiva se puso a estudiar el guión entre el Estímulo y la Respuesta, relación entendida ahora a través de la metáfora del procesamiento de la información (...) La terapia cognitivo conductual entiende que las cogniciones (creencias, pensamientos, expectativas, atribuciones) son las causas de los problemas emocionales y conductuales y, aún más, que cada trastorno tiene su condición por no decir déficit o disfunción ‘cognitiva específica’.”*(Álvarez Pérez, 2006, pp. 166).

Hacia la década de 1990, surge la tercera ola o tercera generación. Varios autores dan a conocer que esta ola de terapias surge a partir de limitaciones encontradas en las terapias de segunda generación.

Hayes (2004a, b) ha subrayado algunas de las principales razones que han propiciado la emergencia (una vez más) de una nueva ola de terapias de conducta: La denominada “Tercera Ola de Terapias de Conducta” o las “Terapias

de Tercera Generación”. Entre ellas cabe destacar las siguientes: (i) el desconocimiento sobre el por qué resultan exitosas o efectivas o, por el contrario, el por qué fracasan las terapias cognitivas actuales; (ii) la gran cantidad de resultados recientes de numerosas investigaciones básicas sobre el lenguaje y la cognición desde una perspectiva analítica-funcional y; (iii) el hecho de que actualmente existan concepciones y modelos cuya aproximación mantienen una perspectiva radicalmente funcional al comportamiento humano. (Mañas, 2009, pp. 30).

En este sentido, se explica que, *“Estas nuevas terapias no se centran en la eliminación, cambio o alteración de los eventos privados (especialmente la cognición o el pensamiento) con el objetivo de alterar o modificar la conducta de la persona. En lugar de esto, se focalizan en la alteración de la función psicológica del evento en particular a través de la alteración de los contextos verbales en los cuales los eventos cognitivos resultan problemáticos”*. (Mañas, 2009, pp. 30).

En el siguiente apartado se tomarán referencias históricas más actuales relacionadas al marco teórico, el Alzheimer y la figura del cuidador.

6. Estado del Arte

Se plasmarán diferentes investigaciones donde se han destacado como se asume el rol de cuidador principal y que dificultades trae el mismo para el familiar.

“Las proyecciones demográficas muestran que para el 2050 entre un 15% y un 25% de la población mundial total estará representada por personas adultas mayores, que se definen como individuos mayores de 60 años de edad. Acompañado de este crecimiento demográfico, se vislumbra un aumento en la frecuencia de enfermedades crónicas discapacitantes, tales como la demencia”. (Steele Britton, 2015, pp. 23)

El Alzheimer es en la actualidad el primer motivo de discapacidad en ancianos y a su vez, es la causa que más contribuye a la dependencia, estrés económico y sobrecarga emocional de los cuidadores familiares. (Moreno Cámara, Palomino Moralb, Moral Fernández , Frías Osunab, Pino-Casado, 2016)

En esta misma investigación se llevó a cabo un estudio de campo con el objetivo de medir cuáles eran las consecuencias más frecuentes de los cuidadores frente a un diagnóstico de Alzheimer en un familiar. Entonces se destaca, *“Las personas cuidadoras definen el inicio del cuidado como una «etapa muy dura» y destacan que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas y graves. «Al principio» tienen lugar los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar”*. (Moreno Cámara, et. al., 2016, pp. 203).

Por otra parte, se encuentra que, *“El cuidador, generalmente, no está preparado para asumir todo el cuidado y las responsabilidades que le son exigidas, precisando ser debidamente preparado para asumirlas.”* (Borghi, et. al., 2013, pp. 2)

En adición, se mencionan diferentes síntomas psicológicos y conductuales que aparecen frente a hacerse cargo del anciano con Alzheimer como, negación, ira, aislamiento social, ansiedad, depresión, agotamiento, insomnio. A estos síntomas, se los engloba en lo que denominan *“síndrome de sobrecarga”*. (Steele Britton, 2015, pp. 24)

Siguiendo en esta línea, *“La sobrecarga del cuidador resulta del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. El agobio continuo asociado al desbordamiento por la situación finalmente se traduce en alto nivel de estrés”* (Steele Britton, 2015, pp. 24).

Por otra parte, se retoma el libro mencionado como inspiración a este trabajo, *“ la cercanía de la enfermedad me induce, a la fuerza, a ser –yo también– paciente. No se trata solamente de ella, mi madre, sino de quienes están cerca, a su alrededor. En cualquier cuadro de alzheimer hay dos pacientes: el afectado como señalan los estudios y el que acompaña, la persona inmediata (...) esa persona soy yo.”* (Anderson, 2022, pp. 45) Se refleja aquí el desafío al cuál los cuidadores se enfrentan cuando dicha enfermedad aparece.

Frente a todo lo que en los mostrados diferentes estudios se presenta en los cuidadores familiares, es interesante pensar como un abordaje de aceptación y compromiso puede ayudar a obtener herramientas y además a aliviar dicha sobrecarga.

Retomando lo anteriormente mencionado en el apartado de Antecedentes, focalizandonos específicamente en la generación que nos compete en este trabajo, la tercera, las terapias que se incluyen en esta son:

- Terapia de Aceptación y Compromiso
- Psicoterapia Analítica Funcional
- Terapia Dialéctica Conductual
- Terapia Conductual Integrada de Pareja

- Terapia de Activación Conductual
- Terapia de Reducción del Estrés basada en Atención Plena

(Coutiño, 2012).

“Si bien estas terapias difieren entre sí y emplean diversidad de métodos, tienen algunas características en común, pues están incorporando elementos provenientes de acercamientos terapéuticos no empíricos, enfatizando, por ejemplo, la aceptación, la atención plena, el distanciamiento cognitivo o defusión, los valores personales o aspectos relacionados con la vida espiritual” (Paez Blarrina, Montesinos Marín, 2016, pp. 7).

Centrandonos específicamente en la Terapia de Aceptación y Compromiso, es fundada en 1999 por Hayes, Stroschal y Wilson. Este enfoque, será explicado de manera ampliada en el apartado de Marco Teórico.

7. Marco teórico

7.1 Teoría General

A partir del recorrido realizado hasta aquí, retomaremos entonces lo que es la tercera ola o generación de la terapia cognitiva conductual. Comenzaremos citando a Hayes y Hofmann, dos referentes del marco de la ACT, que introducen como fue la aparición de la tercera ola de las terapias cognitivas conductuales y cuáles eran las temáticas que estaban surgiendo en dicho momento.

“Estaba ocurriendo un cambio en los supuestos orientadores dentro de TCC, y que un conjunto de nuevos abordajes conductuales y cognitivos estaban surgiendo, basados en conceptos contextuales enfocados más en la relación de la persona con los pensamientos y emociones que en su contenido. Los métodos de tercera ola enfatizaban temas tales como mindfulness, emociones, aceptación, la relación, valores, metas, y meta-cogniciones. (...) varios conceptos y métodos que han sido centrales a las intervenciones de tercera ola (métodos de mindfulness; procedimientos basados en aceptación; descentramiento; defusión cognitiva; valores; procesos de flexibilidad psicológica), son ahora parte permanente de la tradición TCC y de la

Terapia Basada en la Evidencia (TBE). Estos nuevos conceptos y métodos ahora coexisten con otros conceptos y métodos previamente establecidos, y la dialéctica entre antiguos y nuevos sirve como un impulso útil para la investigación teórica y tecnológica". (Hayes, Hofmann, 2017).

En cuanto a porqué se le llama tercera ola, Hayes y Hofmann refieren, "*La metáfora de una "ola", sugirió a algunos que el trabajo de generaciones previas sería descartado, pero esa no era la intención y no fue tampoco el resultado. Las olas golpeando una costa asimilan e incluyen las olas previas –pero dejan una costa cambiada*". (Hayes, Hofmann, 2017).

Es entonces que, el marco teórico de este trabajo, está fundado en la terapia de aceptación y compromiso (ACT), perteneciente a las terapias cognitivas de tercera ola. Se cita, "*ACT es una forma de psicoterapia experiencial conductual y cognitiva basada en la teoría del marco relacional del lenguaje y la cognición humana y representa una perspectiva sobre la psicopatología que enfatiza el papel de la evitación experiencial, la fusión cognitiva, la ausencia o debilitamiento de los valores y la rigidez e ineficacia conductual resultantes*". (Wilson, Luciano Soriano, 2002, pp 15).

A partir de ello es entonces que se sitúan los autores principales que se tomarán para realizar el siguiente trabajo. en primer lugar se alude a Hayes, Strosahl y Wilson, fundadores de esta terapia y por otro lado se tomarán a Carmen Luciano Soriano, investigadora de este marco como así también se tomará a Manuela O'Connell, ya mencionada anteriormente, como una de las mayores representantes de este marco en Argentina. A partir de dichos autores, se plantean las ideas principales y conceptos centrales del marco elegido que serán pertinentes para esta tesina. Hacia el final se realizará una articulación pertinente respecto del tema.

Para comenzar con el desarrollo de este marco, se puntualiza que esta teoría entiende que el dolor es parte de la vida, en otras palabras es inevitable. Así lo expresa Manuela O'Connell; "*el dolor es parte de la condición humana. Entonces si bien el dolor es, invertible e inextricablemente, parte de nuestras vidas, es verdad que las diferentes formas en las que lidiamos con él nos generan toneladas de sufrimiento*". (O'Connell, 2018, pp. 33).

Desde esta afirmación, parte el desarrollo de la ACT y se fija entonces también en la evitación, los autores hasta el momento mencionados, plantean que la psicopatología deviene debido a evitar los pensamientos y sensaciones negativas y por el contrario ellos afirman que no hay que evitarlos sino fijarse en ellos para poder verlos de una forma diferente, situándose en el aquí y ahora, para ello desarrollarán también lo llamado flexibilidad psicológica, pero esto lo retomaremos más adelante, ahora se desarrollara lo denominado evitación, base de esta terapia. Para poner en contexto, se expresa, "*(...) el fondo cultural de que el sufrimiento es malo y debe ser evitado para poder vivir, ya que las emociones y cogniciones negativas se asocian a comportamientos desajustados y al fracaso en la vida, termina resultándonos la máxima cultural que se resume en el convencimiento de que tener buenos pensamientos y sentimientos sobre uno mismo, sobre la vida y el futuro nos hará actuar*

bien y vivir felices lo que dicho de otro modo aún más breve se limita a la sencilla regla de «¡evita el sufrimiento para poder vivir feliz!»” (Wilson, Luciano Soriano, 2002, pp. 39).

A partir de esto, se plantea entonces, *“se intentan evitar o reducir, como un medio para vivir, las sensaciones, los recuerdos o los pensamientos recurrentes o cualquier evento privado que, derive malestar o sufrimiento, y esa pauta hace sufrir aún más al impedir a la persona disfrutar por no hacer lo que puede y valora en su vida.”* (Wilson, Luciano Soriano, 2002, pp. 40).

Por otro lado, nos situaremos ahora en el lenguaje, lo verbal cómo lo toma la ACT. *“Ser verbal implica establecer comparaciones, vernos y ver las cosas lejos o cerca, situar los eventos en el antes, en el ahora y en él después, implica dar explicaciones y regularnos por ellas. Implica que podamos (...) distanciarnos de nuestros eventos cognitivos sin caer en la literalidad de sus contenidos, implica poder construir direcciones de valor para nuestra vida, etcétera.”* (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 84). Desde esta perspectiva, se sostiene que *“son varios los factores que contribuyen a generar sufrimiento pero hay uno fundamental (...) somos seres verbales. (...) Muchas veces esto es muy útil pero a la vez (...) nos anuncian futuros catastróficos, juzgan o nos autojuzgan (...) podemos enredarnos en el lenguaje, en las palabras y también dentro de nuestra mente (...) a veces, ese comentarista interno nos ayuda y acompaña y otras se transforma en un compañero difícil que nos crea mucho sufrimiento”* (O’Connell, 2018, pp. 37)

En adición, se explica también en relación a lo verbal, el *autoconocimiento*. *“es la posibilidad de aprender a ser consciente de todo esto y, a veces, la regulación que resulta no es necesariamente ajustada a las consecuencias reforzantes que nos mantienen”* (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 84)

Por otro lado, esta terapia nos propone generar *flexibilidad psicológica*. Es decir poder tener más cantidad de respuestas frente a lo que nos sucede y a partir de esto, dirigirnos hacia lo que verdaderamente importa, en el sentido más personal, lo que verdaderamente da sentido a la situación del presente que se vive y por otro lado a la vida en general. (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014). En este sentido, se explica también, *“La flexibilidad psicológica nos permite acercarnos al malestar y a la inquietud con apertura, curiosidad y amabilidad. Se trata de observar, sin juzgar y con compasión, las facetas de nosotros mismos y de nuestra vida que nos duelen, porque las cosas que nos pueden causar el mayor dolor son, con frecuencia, las cosas que más nos importa”*. (Hayes, 2020, pp.12).

A partir de la flexibilidad psicológica, Manuela O’Connell, tomando a Hayes, Strosahl y Wilson, nos propone una serie de conceptos que se desprenden de la misma que se utilizarán en este trabajo.

Aceptación: (...) tampoco consiste en sufrir y aguantar el dolor. Consiste en un abrazo comprometido y vital al momento presente tal como sea. Implica dar lugar a sensaciones, emociones y pensamientos difícil sin tratar de evitarlos.

Defusión: relacionarnos con nuestros pensamientos y contenido mental de una manera nueva, de modo tal que estos tengan menor impacto e influencia sobre nosotros cuando así lo queramos. (...)

Yo contexto o yo observador: (...) permite observar todo lo que sucede en nuestro mundo interno, sabiendo que somos más que lo que nos pasa (...) Es lo que nos conecta con el aspecto trascendente de nuestra experiencia.

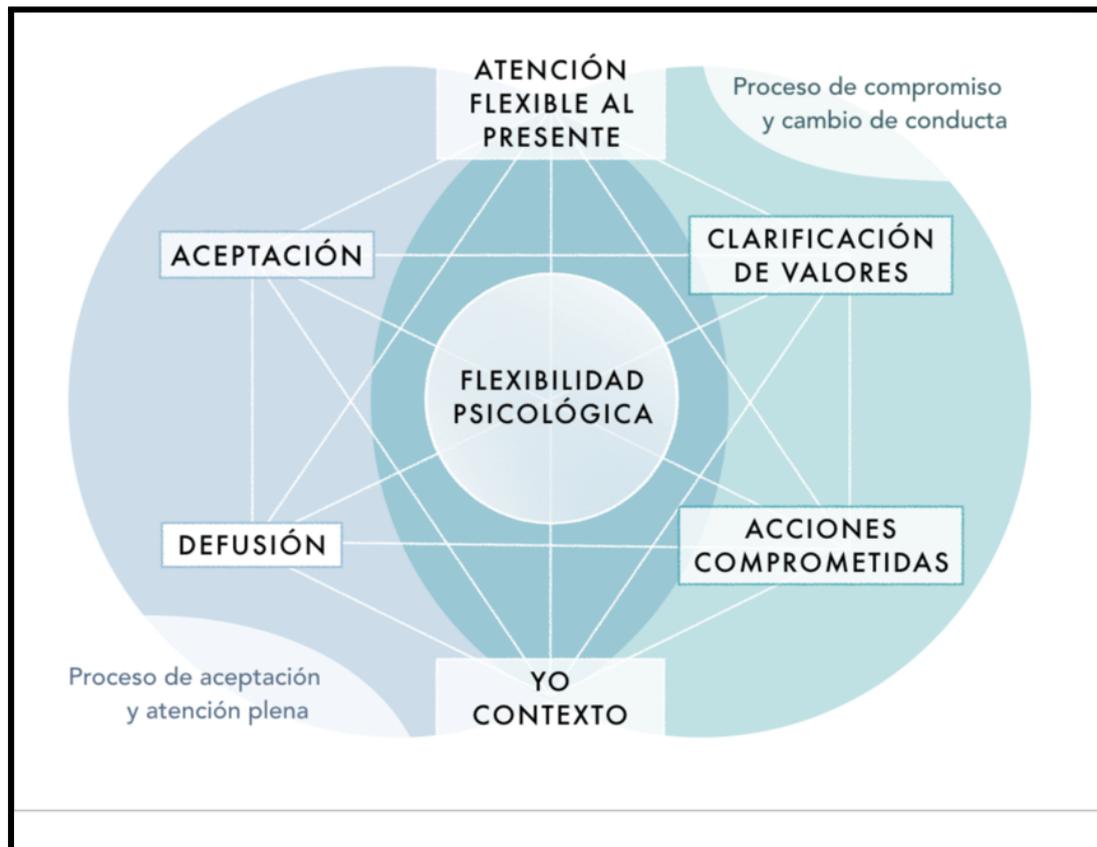
Conexión: implica vivir en el momento presente enfocados y participando plenamente de lo que la vida nos trae. (...) podemos conectarnos profundamente con el aquí y ahora.

Valores: (...) lo que consideremos valioso realmente importante. (...) que tipo de persona queremos ser, que es significativo y pleno de sentido para cada uno de nosotros. (...) nos proveen de direcciones en la vida y se transforman en una brújula sabía que nos guía y nos motiva a hacer cambios importantes.

Acción comprometida: (...) hacer las acciones necesarias para crear (...) una vida significativa a partir de acciones concretas guiadas por nuestros valores. (...) implica un compromiso de recorrer (...) el camino de lo que es importante para nosotros.

(O'Connell, 2018, pp. 54)

Este último contenido mencionado, se puede graficar de la siguiente manera:



7.2 Teorías Sustantivas

Una vez planteados los aspectos claves de la terapia de aceptación y compromiso que parecen ser los oportunos a utilizar en esta tesina, se plantea que dichos conceptos son los que nos ayudarán a plantear el abordaje desde este marco teórico a la hora de acompañar y brindar herramientas a los familiares cuidadores de ancianos con Alzheimer desde el lugar de aceptar tal diagnóstico, pensarse en el presente e intentar desarrollar herramientas posibles de manera de comprometerse con dicha situación de acuerdo a los propios valores y sin dejar de lado lo que a cada uno de ellos les suceda frente al diagnóstico y nuevo rol de cuidado.

Por otra parte, para esta tesina, se toma la definición actual de enfermedad de Alzheimer, dada por la OPS y la OMS en el año 2013, *“La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia (...) provoca el deterioro de la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas (...) perderse en lugares familiares, experimentar cambios bruscos de humor, olvidar palabras sencillas y sufrir un deterioro de la memoria a corto plazo.”* (OPS, 2013)

A partir de esta definición, se refiere también a la caracterización que propone el Manual Diagnóstico DSM 5. Este manual, lo caracteriza dentro de lo denominado *“Trastorno Neurocognitivo mayor o leve debido a la Enfermedad de Alzheimer”*. Dentro de este trastorno, se puntúa que:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece alguno de los siguientes síntomas:

1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
2. Aparecen los tres siguientes síntomas:
 - a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).
 - b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
 - c. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

(DSM 5, 2013, pp. 611)

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en, los antecedentes familiares, y aparecen los tres siguientes síntomas:

1. Evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje.
2. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
3. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).
4. La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico.

(DSM 5, 2013, pp. 611)

En adición, respecto de la génesis de esta enfermedad, *“La etiología de la Enfermedad de Alzheimer es desconocida. Se estima que se produce por una combinación de susceptibilidad genética sumada a la exposición a factores ambientales, donde interactúan factores de riesgo y factores protectores.”* (Fontán, 2012, pp. 36). El factor de riesgo principal es la vejez. Se cita, *“a mayor edad, mayor riesgo de presentar la enfermedad”* (...) *“han demostrado factores protectores,*

sobre todo asociados al control de factores de riesgo vascular (HTA, diabetes) y al estilo de vida: ejercicio regular, pertenencia a redes sociales integradoras, actividad intelectual novedosa, desafiante". (Fontán, 2012, pp. 36)

Por otra parte, dado que la enfermedad de Alzheimer es progresiva, se pueden distinguir en la progresión, tres etapas.

1. **Primera Etapa/Etapa Leve:** Lo más frecuente son fallas en la memoria y comunicación. Específicamente en:

"Pérdida de memoria episódica reciente (...) también hay fallas de la atención-concentración (...) memoria remota (sucesos históricos o biográficos), memoria semántica (...) aprendizaje procedural y de la capacidad ejecutiva. (...) En esta primera etapa pueden existir trastornos del discurso: imprecisión o perseverancia en el contenido, faltas de coherencia, dificultades en la comprensión de discursos de cierta complejidad (...) También destacan los conflictos de distintos tipos. Antes de formularse el diagnóstico el paciente comienza a cometer errores y es criticado por sus familiares o compañeros de trabajo. Frente a esas críticas algunos pacientes se angustian o deprimen; los anosognósicos las rechazan con vivacidad (...) Cuando se plantea el diagnóstico, algunos familiares caen en una crisis de angustia, otros lo niegan y prefieren cambiar de médico". (Donoso, 2003).

2. **Segunda Etapa/ Etapa moderada:** Además de los problemas mencionados en la etapa anterior, se agregan afasias y apraxias.

"La progresión de los trastornos del lenguaje, en el curso de varios años, suele ir de afasia amnésica a afasia de Wernicke (a veces sensorial transcortical) y a afasia global; es excepcional encontrar una afasia de Broca. (...) Las primera apraxias son la ideatoria y la constructiva; en una segunda etapa avanzada se agregan las apraxias ideomotora y del vestir. (...) En esta etapa el problema de la familia es cuidar al paciente. Existe una demencia severa, pero el sujeto conserva la movilidad y existe gran riesgo de accidentes. Si intenta cocinar, puede dejar el gas encendido; si sale a la calle, puede extraviarse; si se levanta

de noche, puede desorientarse o caer. A esto se agregan los trastornos conductuales, a los cuales nos referiremos posteriormente. Por ello el paciente requiere cuidado permanente, día y noche, lo que resulta agotador". (Donoso, 2003).

3. **Tercera Etapa/ Etapa Grave:** Aparecen aquí alteraciones de índole corporales como musculares o invalidantes para realizar acciones. Pueden aparecer:

"(...) paramimesis; paratonía; rigidez. (...) se pierde la agilidad, (...) la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos, con escaso braceo; existe parkinsonismo. Luego el paciente requiere ayuda, corre riesgo de caer, y finalmente queda postrado en cama o en un sillón. Paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado. (...) la familia enfrenta dos graves problemas: el cuidado permanente que requiere un paciente totalmente dependiente (...), y saber qué hacer si se presentan complicaciones con riesgo vital". (Donoso, 2003).

Siguiendo en esta línea, teniendo en cuenta que la vejez es uno de los factores de riesgo para desarrollar Alzheimer y además que será la población abocada en esta tesina, se expondrán a continuación algunas cuestiones relevantes de la misma. En este sentido, en las reiteradas investigaciones respecto del tema, ha ocurrido un dilema, en los diferentes estudios, publicaciones y libros hay discusiones respecto de que se considera vejez y que es considerado envejecimiento, por tanto comenzaremos definiendo ambos conceptos aunque no se profundizará dado que nos excederemos de los objetivos de esta tesina.

En cuanto al concepto de vejez, se ha encontrado multiplicidad de definiciones pero en una investigación sumamente interesante, que será citada, se ha hecho un recorrido histórico de la misma desde una mirada psicosocial lo cual me parece pertinente para el desarrollo de este trabajo. Los autores, proponen conceptualizar la vejez en tres aspectos:

- **Biológico:** *"Incluye una definición de la vejez desde dos dimensiones principalmente: a) la función del patrón de referencia cronológica y, b) a partir de los cambios morfofuncionales de cuya declinación depende el grado de envejecimiento (García*

2003)” (Ramos Esquivel, Meza Calleja, Maldonado Hernandez, Ortega Medellín, Hernandez Paz, 2009, pp. 50)

- Psicológico: *“Esta incluye también, por lo menos, dos dimensiones más sobresalientes de estudio: primera, la de los cambios en los procesos psicológicos básicos, y el desarrollo que estos presentan, dimensión que podríamos llamar psicobiológica; y, segunda, la que refiere al estudio de la personalidad y sus cambios, que denominamos psicológica estructural.”* (Ramos Esquivel, et al., 2009, pp. 50)
- Social: *“Esta dimensión parte del estudio de 3 dimensiones: la sociodemográfica, que implica el crecimiento poblacional y sus efectos endógenos y exógenos; la sociopolítica, que implica el nivel de participación y de integración social de los viejos, y; la económica política, que incluye el estudio de los recursos y condiciones socioeconómicas de las personas en la vejez.”* (Ramos Esquivel, et al., 2009, pp. 50)

Es por el recorrido de estos tres aspectos de la conceptualización, que llegan a la conclusión de que *“la vejez como una situación que está integrada por la memoria, las representaciones sociales, los significados, y que estos se expresan a través de los discursos en la comunicación. Lo biológico, lo psicológico y lo social de la vejez no están separados en su proceso ni en su producto, al contrario, están implicados, interactúan de forma dialéctica.”* (Ramos Esquivel, et al., 2009, pp. 54)

Respecto del concepto de envejecimiento; *“La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como el Proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de la vida; esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales”* (Alvarado García, Salazar Maya, 2014).

Por otra parte, hemos encontrado que en la actualidad, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), ha propuesto en conjunto con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de envejecimiento saludable, el cual parece interesante plantear: *“El envejecimiento saludable es un proceso continuo de optimización de oportunidades para mantener y mejorar la salud física y mental, la independencia y la calidad de vida a lo largo de la vida”*. (OPS, 2021). Esta nueva conceptualización del envejecimiento está dada a partir de la extinción de la expectativa de vida que crece de manera progresiva.

Por otro lado, procederemos a definir y exponer la psicogerontología, rama de la psicología que se ocupa de la población de adultos mayores. Se cita:

“La Psicogerontología surge concomitante a la psicología del desarrollo y a la corriente teórica del ciclo vital, que considera el curso de la vida el eje esencial del envejecimiento y la vejez. (...) Hablar del campo de la Psicogerontología es

hablar del estudio y abordaje del envejecimiento psíquico normal y patológico; abarca la tarea preventiva, asistencial y de rehabilitación, desde una concepción compartida y articulada acerca de la normalidad y la patología en el envejecer. (...) La psicogerontología hoy en día trata de ser un punto de encuentro de procesos heterogéneos en salud mental; el reto es encontrar esas formas de articulación interdisciplinaria, con óptica específica desde su especialización”.

(Pérez, Oropeza, López, Colunga, 2014, pp. 5)

Una vez detallados estos conceptos, retomaremos el tema principal de esta tesina, los familiares cuidadores de la persona con Alzheimer. Es por ello que se considera como cuidador familiar, lo que Wilson en 1983 define *“cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo”*, algunas características que plantea, asumir las principales tareas de cuidado, no remunerado económicamente, el resto de los familiares lo reconoce como cuidador principal. (Roig, Abengózar, Serra, 1998, pp. 216). Asimismo, se destaca que el cuidador principal *“es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima.”* (Cabrera Ortega, Clavell, Lacalle i Sisteré, Marín Sarabia, Ramon Krauel, Seijo Elvira, 2008, pp. 9).

En adición, citaremos la definición de cuidador informal, *“son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo.”* (Cabrera Ortega, et. al., 2008, pp. 9).

Estos dos términos mencionados anteriormente están íntimamente relacionados dado que ambos refieren principalmente a los cuidados de familiares de la persona que experimenta una enfermedad, generalmente crónica, que lo lleva a depender de cuidados. Ambos conceptos son en los que nos abocaremos a lo largo de este trabajo, es por ello que en esta tesina dichos términos serán usados como sinónimos.

Por otro lado, parece pertinente definir el término cuidador formal, a modo de limitarlo dado que no se profundizará en los efectos que el cuidado produce en estos. Es entonces que este término, referencia a los profesionales de la salud abocados a tareas de cuidado con diferentes pacientes, en este caso con personas con Alzheimer, siendo de esta forma cuidadores con remuneración salarial, en su mayoría enfermeros. De esta forma entonces, el cuidador formal se define como, *“aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo.”* (Cabrera Ortega, et. al., 2008, pp. 9)

Una vez definidos dichos conceptos, retomaremos entonces lo que a esta tesina le compete, el rol del cuidador principal informal, delimitando ahora diversos efectos y consecuencias que le suceden debido a las tareas que ejerce en el cuidado.

En primer lugar, lo que se ve afectado en los cuidadores es la calidad de vida y su funcionamiento diario. Se genera en la mayoría de los casos, un desequilibrio familiar cuando es uno de ellos quien se ocupa de la persona con la enfermedad. En este sentido, *“la definición que da la OMS (...) afirma que la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”*. (Coca, Ramos, Fernandez, 2017, pp. 25). Es por ello que, si la percepción de los cuidadores sobre su nueva situación al asumir las tareas de cuidado es negativa, se puede decir que su calidad de vida se encuentra afectada.

En segundo lugar y como ya se ha mencionado en otras ocasiones, la mayor parte de las investigaciones realizadas en este tema, coinciden en que el efecto principal que se genera es el síndrome de sobrecarga, es entonces que definiremos el mismo. Para comenzar, *“La sobrecarga se concibe como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien”*. (Prieto Miranda, Arias Ponce, Villanueva Muñoz, Jiménez Bernardino, 2015, pp. 662). Entendiendo entonces que la sobrecarga implica disfuncionalidades en diferentes áreas de la vida de la persona que ejerce el cuidado, se considera que, *“constituyen una población con alto riesgo de sufrir enfermedades psíquicas; una de las consecuencias negativas del cuidado son los síntomas depresivos y ansiosos. (...) problemas en la salud física; además, (...) tienen una baja respuesta inmunológica debido a la acumulación de estresores frente a los que están desprovistos de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a las situaciones”*. (Prieto Miranda, et. al., 2015, pp. 662).

Asimismo, se enfatiza que *“la sobrecarga del cuidador resulta del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. (...) En este síndrome además, la persona que cuida a un enfermo desarrolla cambios físicos y emocionales asociados al mismo proceso, perdiendo paulatinamente su independencia y autocuidado.”* (Steele Britton, 2015, pp. 24).

De la misma manera, el síntoma principal de este síndrome es el estrés excesivo y este lleva a tener consecuencias como negación, ira, aislamiento social, ansiedad, depresión, insomnio, irritabilidad, entre otros.

Gran parte del desarrollo de este conjunto de síntomas, es dado como se mencionó anteriormente por el estrés que las tareas y el cambio en la cotidianidad genera, pero al mismo tiempo, es importante destacar que uno de los mayores problemas que advienen es la dependencia que la persona que padece de Alzheimer empieza a tener respecto del cuidador. Conduzcamos entonces a este punto, la dependencia. Una persona se entiende como dependiente cuando debido a alguna causa, ya sea la edad, una enfermedad o discapacidad que produce una pérdida de autonomía mental o motora y precisa la atención de otra persona para realizar actividades de la vida cotidiana. (Coca, Ramos, Fernandez, 2017).

En este sentido, es en gran medida a partir de la aparición de signos de Alzheimer y luego su diagnóstico que las personas comienzan a verse cada vez más dependientes y por lo tanto aparece el rol del cuidador, en este caso cuidador familiar o informal.

En vista de lo expuesto hasta el momento, es importante destacar que frente a las consecuencias dadas en la vida de los cuidadores informales, esta tesina propone que la Terapia de Aceptación y compromiso puede ser una gran herramienta para que puedan atravesar la situación y adquirir herramientas. En relación a esto, se expondrán algunas técnicas, intervenciones y herramientas vinculadas a la ACT que nos serán de utilidad a lo largo del desarrollo de este trabajo. Estos se enumeran a continuación;

- Psicoeducación: “aproximación terapéutica, en la cual se proporciona al paciente y sus familiares información específica acerca de su enfermedad, tratamiento y pronóstico, basados en evidencia científica actual y relevante para el abordaje de la patología. (...) también busca abordar situaciones cotidianas en la vida de las personas, que se vuelven complejas por el desconocimiento que supone esta crisis no normativa. (...) herramienta de cambio, porque involucra los procesos cognitivos, biológicos y sociales particulares de cada individuo para garantizar la autonomía y mejorar la calidad de vida”. (Godoy, Eberhard, Abarca, Acuña, Muñoz, 2020, pp.170).
- Grupos de Ayuda Mutua (GAM): *“grupo de “iguales” para ayudarse unos a otros, ofrecer apoyo emocional, facilitar la adquisición de habilidades y el manejo de herramientas para enfrentarse y solucionar los problemas que tienen en relación a los cuidados, aumentar su autoestima y disminuir la codependencia, ayudar en el proceso de adaptación social necesario en la situación de cuidados teniendo al grupo como red de apoyo social.”* (Bernabéu Álvarez, Faus Sanoguera, Lima Serrano, Lima Rodríguez, 2020, pp. 562)
- Estrategia de Afrontamiento: *“es un proceso dinámico, que se define como el conjunto de recursos, que un sujeto utiliza para resolver o mejorar situaciones problemáticas, y reducir las tensiones que esas situaciones generan. Estos recursos pueden ser creencias, motivaciones, habilidades sociales, apoyo social y recursos materiales.”* (Macías, Madariaga Orozco, Valle Amarís, Zambrano, 2013).
- Estrategia de Afrontamiento Familiar: *“pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica. Estas se manifiestan a través de la comunicación, los*

vínculos y la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros". (Macías, et. al., 2013).

- Grupos de Autoayuda: *“estrategia de intervención centrada en el apoyo social. Teniendo como objetivo consolidar, ampliar y complementar la red social del individuo que atraviesa alguna dificultad y/o problema no pudiendo recibir apoyo o no siendo adecuado el apoyo que recibe de otros sistemas de su red social. (...) Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un handicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados”* (Domenech Lopez, 1998, pp. 182).
- Mindfulness: En primer lugar, cabe aclarar que el mindfulness es traído de la filosofía oriental, específicamente es una forma de meditación, que colabora con la conexión con el aquí y ahora, se cita; *“es conciencia, una conciencia que se desarrolla prestando una atención concreta, sostenida, deliberada y sin juzgar al momento presente (...) o algo en lo que nos comprometemos (1) para regular sistemáticamente nuestra atención y energía, (2) mediante lo que influimos —y posiblemente también profundizamos— en la cualidad de nuestra experiencia (3) con la intención de actualizar el amplio abanico de nuestra humanidad y (4) nuestra relación con los demás y con el mundo.”* (Kabat-Zinn, 2012, pp. 8)

Las intervenciones mencionadas previamente, nos servirán para el desarrollo de esta tesina, articuladas con la Terapia de Aceptación y Compromiso, de modo que puedan ser útiles a la hora de pensar cómo intervenir en el acompañamiento a cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Asimismo, otra articulación que parece pertinente, es con el concepto de resiliencia, el cual es propuesto desde la psicología positiva y nos convoca en este trabajo dada la población y los objetivos propuestos para el mismo. No se profundizará en la Psicología Positiva dado que excedería los objetivos de este trabajo.

En relación a esto, la resiliencia, *“incluye dos aspectos relevantes: resistir el suceso y rehacerse del mismo (...) la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves”* (Poseck, Baquero, Jiménez, 2006, pp. 43). En este sentido, este concepto nos será de utilidad dado que los familiares que se dediquen al cuidado de personas con Alzheimer y como ya hemos aludido anteriormente, atraviesan un gran cambio en sus vidas, nuevas formas de vivir, un cambio en la vida diaria, consecuencias como estrés, tristeza, ansiedad, cansancio, entre otras. Por lo tanto, podríamos decir que muchas de estas personas, podrían ser reconocidas como personas resilientes si logran rehacerse, tal como dice la definición citada. En este sentido, es posible que la resiliencia se ponga en ejercicio gracias a un acompañamiento psicológico brindado en este caso desde la Terapia de Aceptación y Compromiso.

8. Propuesta Metodológica

8.1 Procedimiento

El siguiente trabajo será realizado bajo el método de revisión bibliográfica y es un tipo de investigación descriptiva - explicativa, ya que intentaremos dar cuenta de cómo un abordaje de tercera ola de aceptación y compromiso, puede acompañar a familiares cuidadores de ancianos con Alzheimer, dando respuesta así a la pregunta que se ha planteado en torno al tema.

En un principio, se eligió el Alzheimer como temática central de esta tesina, pero como tal, era muy amplio para abordarlo. Luego de la investigación sobre este tema derivó en el interés sobre los familiares que se responsabilizan sobre el cuidado de las personas que son diagnosticadas con este trastorno. Así fue como se llegó a notar la falta de herramientas que tienen estos cuidadores para asumir el nuevo rol, como así también la falta de acompañamiento psicológico que esto conlleva. Esto condujo por lo tanto a pensar un abordaje desde la Terapia de Aceptación y Compromiso. Al mismo tiempo investigando, se abordó a que la técnica del Mindfulness sería también interesante para este trabajo.

Es por ello que para este trabajo, se seleccionó libros de psicología del marco teórico de la terapia de tercera ola de aceptación y compromiso como "*Una vida valiosa*" de Manuela O'Connell así como también el manual de terapia de aceptación y compromiso de Hayes, Strosahl y Wilson. Por otra parte, se han referenciado libros y artículos que tienen como temática central el Alzheimer, tal como el sitio oficial de la Organización Panamericana de la Salud, entre otros. De la misma manera, se han tomado artículos de revistas especializadas en gerontología y en la temática del cuidado y sus efectos en los cuidadores principales de personas con Alzheimer, tal como la Revista de Medicina Cubana o la Revista de Neuropsiquiatría. Este proceso de búsqueda se realizó utilizando las palabras claves de "Alzheimer", "cuidadores principales", "familiares", "Terapia de Aceptación y Compromiso", "sobrecarga", "Mindfulness".

8.2 Índice comentado

Capítulo 1: *Áreas de la vida del cuidador informal afectadas por la asunción del nuevo rol y sus consecuencias a nivel psicológico.* En este capítulo se describe en profundidad las diferentes áreas y dimensiones de la vida del cuidador familiar principal que se ven afectadas por la asunción de dicho rol y al mismo tiempo se plasmará cuales son los efectos a nivel psicológico que este nuevo rol puede implicar.

Capítulo 2: *Síndrome de burnout a causa del cuidado, un posible abordaje y prevención desde la ACT con técnicas de mindfulness y esclarecimiento de valores.* En este capítulo se presentará el síndrome de burnout, muy habitual en cuidadores de personas con Alzheimer y así mismo, se

indagará en las técnicas de esclarecimiento de valores y mindfulness presentando de esta manera como las mismas pueden ser útiles para prevenir y abordar dicho síndrome.

Capítulo 3: Estrategias e intervenciones en relación con la ACT útiles para la adquisición de nuevas habilidades en las tareas de cuidado. En este capítulo, se presentarán qué tareas debe realizar un cuidador informal y que dificultades se presentan ante las mismas. De la misma forma, se plantearán diferentes intervenciones de la psicología en consonancia con la Terapia de Aceptación y Compromiso que sean de utilidad a la hora de adquirir nuevas herramientas y habilidades.

9. Desarrollo Metodológico

9.1 Capítulo 1: “Áreas de la vida del cuidador informal afectadas por la asunción del nuevo rol y sus consecuencias a nivel psicológico”.

En este primer capítulo, se abordarán las diferentes áreas de la vida del cuidador familiar del adulto mayor con la enfermedad de Alzheimer. En lo que a esto refiere, haremos hincapié en cómo se ve afectado el trabajo, los vínculos sociales, la dinámica familiar y problemas a nivel económico. A partir de ello, se verá qué consecuencias se tienen a nivel psicológico. Si bien, es algo de lo que se ha hecho mención con anterioridad, este capítulo nos servirá para profundizar en dichas problemáticas y al mismo tiempo, poder vincularlo con los próximos capítulos.

En primer lugar, abordaremos el área vital de la dinámica familiar. A partir de la investigación bibliográfica, es notable como es el área que primero se ve afectada, esto suele darse por la novedad ante la enfermedad y al mismo tiempo, el cambio en la rutina diaria. Por otra parte, es relevante destacar que al ser adultos mayores diagnosticados con Alzheimer, en la generalidad de los casos, quienes comienzan a hacerse cargo del cuidado y acompañamiento informal son los hijos. Ahora bien, nos encontramos entonces con la primera disputa familiar, si hay más de un hijo, ¿quién será el cuidador principal? ¿quien toma las decisiones?.

En otras palabras, se explica, *“Respecto a las familias de las personas con EA, (...) soportan una carga muy fuerte al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su familiar, teniendo que ajustar sus recursos humanos y financieros para el cuidado del mismo; incluso determinar, en algunos casos sin mayor consenso, el familiar que se encargará del cuidado del enfermo, es decir, que asumirá el rol de cuidador principal (Espín, 2012). (Cerquera Córdoba, Galvis Aparicio, 2014, pp 151)*

Para reflejar esto, se citarán algunas situaciones que se plasman en el libro ya mencionado “Mi otra madre”;

“La cercanía de la enfermedad me induce a la fuerza a ser – yo también – paciente. No se trata solamente de ella , mi madre, si no de quienes están cerca, a su alrededor. En cualquier cuadro de Alzheimer, hay dos pacientes: el afectado como señalan los estudios y el que acompaña, la persona inmediata. Con mi padre muerto y mis hermanos en Estados Unidos esa persona soy yo. (...) Mi hermano tampoco quiso verlo. Demandó desde Estados Unidos pidió una

segunda opinión con otro neurólogo. El diagnóstico fue el mismo.” (Anderson, 2022, pp. 45)

En esta cita, se refleja la primer problemática planteada, y el tema central de esta tesina, donde se explica que a partir del diagnóstico de Alzheimer de un adulto mayor, no sólo es la persona diagnosticada quien comienza a tener cambios en su vida sino también las personas que la rodean. De hecho, el autor planea ser él mismo también paciente. Aquí comienza a disputarse cuál de las personas cercanas se hará cargo del acompañamiento y cuidado de la persona diagnosticada. Luego de que eso es decidido explícita o implícitamente, esa persona debe asumir dicho rol y por tanto los cambios y dificultades que el mismo conlleva.

Asimismo, Anderson cuenta que para ayudarlo a él sus hermanos, propusieron llevarla un tiempo a Estados Unidos y esto también tuvo sus complicaciones. *“No me cuentan que se perdió en un Walmart y que tuvo que intervenir la policía (...) tampoco mencionan como maltrata a sus nietos insultándolos (...) ¿Por qué no me comparten estos episodios? (...) Quizás piensen que teniéndola en sus casas, cumplen parte del rol que les corresponde como hijos.”* (Anderson, 2022, pp. 48). Aquí aparecen, como se mencionaba anteriormente, complicaciones en la comunicación y en la dinámica familiar. Asimismo se destaca, *“En la decisión de emigrar de mis dos hermanos, ¿Qué habían pensado hacer en caso de enfermedad de algún miembro de la familia? ¿Tenían algún plan? (...) Mamá me llama para resolverlo todo; a ellos los llama para saludarlos, o decirles que yo la molesto con psicólogos y ejercicios de memoria cognitiva”.* (Anderson, 2022, pp. 47). En dichas citas, se refleja la problemática del rol o las tareas que a cada uno le corresponden e incluso se juega cómo es el trato de la persona con el diagnóstico, en este caso la madre respecto de sus hijos, donde uno de ellos es quien la asiste para como expresa resolverlo todo.

Siguiendo en esta línea, para no quedarnos con un único caso, se plasmarán a continuación diferentes situaciones dentro del mismo área, que se reflejan en diferentes investigaciones.

El primer estudio al que se hará referencia, conlleva resultados luego de entrevistar a distintos familiares cuidadores de una persona con Alzheimer; *“Una vez confirmada la presencia de EA (...) impacta directamente en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, y genera una crisis, una sensación de que el plan de vida se ha frustrado de alguna manera, lo que hace que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida y queden en un verdadero estado de shock que les impide tener una visión esperanzadora del futuro”* (Rubio Acuña, et. al., 2018, pp. 55). Se presenta entonces la cuestión dificultosa de los vínculos familiares y cómo afectan al mismo dado a que se genera un cambio, en la mayoría de los casos inesperado lo que lleva a los cuidadores y sus familias, por sobre todo la familia nuclear, a que su cotidianidad cambie y sus vínculos se vuelven en ocasiones dificultosos por la situación pensando en que el cuidador se ve afectado por dicha situación.

En este sentido, en otro estudio de campo se encontró como resultado que *“Las personas cuidadoras señalan que los cuidados influyen en todo el sistema familiar y afectan a las relaciones*

con los demás integrantes de la familia. En paralelo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, desgastándole tanto físicamente como emocionalmente.” (Moreno Cámara, et. al., 2016, pp 203). Tomando en cuenta, lo mencionado en esta cita, otra de las dimensiones de la vida que como hemos mencionado en la introducción a este capítulo se ve afecta es el área laboral.

Para graficar dichas dificultades, se retoma el libro “Mi otra madre”; *“Tengo que armar una propuesta para un cliente. Reenviar los ajustes de un diseño presentado. (...) No tengo tiempo de ver todo esto desde acá, pienso. ¿quién se va a ocupar de los clientes? Mi empresa no puede perder un solo proyecto más. (...) yo no debería estar acá, en este octavo piso. Yo debería estar resolviendo los temas de la compañía.”* (Anderson, 2022, pp. 25). En este relato, se refleja como el ocuparse del cuidado comienza a afectar la cotidianidad como era vivida hasta el momento del diagnóstico, el tiempo empleado para trabajar comienza a recortarse y comienza un proceso de adaptación y cambio respecto del trabajo. Cuando al mismo tiempo, el cuidador trabaja también como sostén económico lo cuál es de importancia para su propia vida, la de su familia si la tiene y por qué no también para el adulto mayor del que se hará cargo dado que comenzará a afrontar nuevos gastos.

Ahora bien, tomando en cuenta diversas investigaciones también se reflejan las problemáticas planteadas hasta el momento;

“Las afectaciones de índole socioeconómica fueron evidentes. Casi la totalidad de la muestra (91,6 %) no disponía de tiempo libre y expresaron dificultades en el apoyo percibido (83,3 %). El 75 % de los casos manifestó conflictos en las relaciones sociales y problemas económicos. En orden decreciente se encontraron los problemas laborales (58,3 %) y familiares (45,8 %) y solo un cuidador no refirió afectación socioeconómica”. (Velázquez Pérez, Espín Andrade, 2014, pp 8).

En estas estadísticas recién mencionadas, se refleja como prácticamente todas las personas encontraron afectaciones en las diferentes dimensiones vitales y se expresa además la falta de tiempo libre. En este sentido, dichos cambios en la rutina diaria, dan un giro a la vida de las personas, en este caso nos centramos principalmente en el que se nombra como cuidador informal principal, lo que genera al mismo tiempo diferentes consecuencias a nivel psicológico, las cuales explicaremos en los siguientes apartados.

Como se ha explicado en apartados anteriores, la Enfermedad de Alzheimer le genera a la persona afectada, diversos síntomas como fallas en la memoria, alucinaciones, ideas delirantes, agresión para con las personas que los rodean tanto verbal como física, generando también apatía, tristeza, insomnio y en casos más graves o avanzados también síntomas físicos como alteraciones

en el andar, en la conducta alimentaria, entre otros. Estas cuestiones nos convocan a cómo se aludió anteriormente que el cuidador principal esté, en la mayoría del tiempo, disponible para acompañar y ayudar a la persona que padece dicha enfermedad por lo tanto genera, como hemos visto, alteraciones en la vida diaria. Ver a la persona con la enfermedad muchas veces le produce al cuidador diferentes sentimientos al respecto, en ocasiones hasta incluso que fuera otra persona. Este último punto se refleja de la siguiente manera; *“Durante todo el proceso de transformarse en cuidador, los participantes tienen la necesidad de no perder la esencia de la persona que cuidan, de mantenerla viva, tal cómo era antes de la enfermedad, buscando en todo momento evitar su sufrimiento con la esperanza permanente de recuperar, al menos en algún grado, su identidad.”* (Rubio Acuña, et. al., 2018, pp. 56). Al mismo tiempo, en este estudio recién citado, encontramos un testimonio de un cuidador que refleja dicha cuestión. *“[...] ella sabe que yo no soy, pero yo sí sé que es ella, que no es la misma persona, no es... pero ¡es ella!!!, Ella, la que nos entregó mucho cariño, es ella que nos ayudó mucho entonces [...]. Esas cosas son sentimientos encontrados y para luchar con eso cuesta”.* (COM). (Rubio Acuña, et. al., 2018, pp. 56).

Siguiendo en esta línea, todas las situaciones, cambios, responsabilidades, conflictos vinculares, familiares, laborales y económicos llevan a que en muchas ocasiones los cuidados informales, desarrollen diversos trastornos o síntomas psicológicos. Es entonces que ahora nos dirigiremos a cuáles son estos posibles síntomas y trastornos.

Algunos estudios cuentan con investigaciones de campo que han lanzado diversas estadísticas que nos pueden ser útiles para comenzar a hablar de dicho tema; *“un 57,14 % que reportó depresión. El 54,28 % manifestó agitación o agresión, desinhibición e irritabilidad. Un 42,85 % presentó ansiedad, mientras que en un 40,00 % predominaron las delusiones, las alucinaciones y la apatía. La euforia fue el síntoma psicológico menos frecuente, con un 17,14 %”* (Garzón Patterson, Pascual Cuesta, 2015). Aquí entonces comienza a ver algunas de las consecuencias a nivel psicológico que conlleva asumir el rol de cuidador principal informal. Al mismo tiempo, estos síntomas se reflejan en la mayoría de los estudios que analizan la situación de los cuidadores no profesionales. En este sentido, otro de los factores más frecuentes, es el estrés y es eso lo que luego deriva en otras complicaciones o sintomatologías psíquicas. *“Este grupo de cuidadores, comparado con la población general, presenta elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune; todo ello, como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente”* (Cerquera Córdoba, Galvis Aparicio, 2014, pp 152).

Ahora bien, siguiendo con la descripción sintomatología en los cuidadores, algo muy frecuente es que todo el malestar que se produce está al mismo tiempo englobado en lo que se denomina como sobrecarga. Se explica entonces, *“La demanda de tiempo que requieren las tareas del cuidado, es considerada la causa principal de la sobrecarga del cuidado, esta situación aumenta el riesgo de padecer dificultades físicas y emocionales en el cuidador.”* (Salazar Montes, Paredes, Solano Pérez, 2016, pp. 145).

Asimismo cabe destacar que;

“Los cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias, proporcionan atención continuada durante un período más largo que otros cuidadores de personas con dependencia por otras causas. La considerable demanda de cuidados de un familiar dependiente, tiene consecuencias negativas para la salud del cuidador y su calidad de vida , por otra parte la carga del cuidado estaría ligada a los problemas del paciente y su deterioro físico y cognitivo, incapacidad funcional y problemas de comportamiento del paciente”. (Bedoya Buritica, Buitrago, Soto Chaquir, 2020, pp. 87)

Dado que particularmente la patología elegida en esta tesina es la Enfermedad de Alzheimer, es importante resaltar que tal como la cita lo explica, a medida que dicha enfermedad avanza es decir se torna de mayor gravedad progresivamente, los adultos mayores que la padecen se vuelven cada vez más dependientes a razón de los síntomas propios de dicho trastorno como es la pérdida de memoria, descuidos, alucinaciones o diferentes situaciones que implican agresividad con otras personas. La atención que ello demanda, lleva al cuidador familiar a tener consecuencias físicas y psíquicas, como ansiedad, emociones negativas, falta de concentración, entre otras.

Llegado a este punto, es considerable mencionar que la sobrecarga que generan los diversos cambios, las nuevas tareas y la asunción del nuevo rol muchas veces termina derivando en una cuestión de mayor gravedad, el síndrome de burnout, o también conocido como síndrome de sobrecarga que al mismo tiempo puede englobar o estar acompañado de los síntomas descritos anteriormente. Sin embargo, dicho síndrome lo dejaremos por ahora porque será abordado y profundizado en el próximo capítulo de manera que se articulará con el presente capítulo llevando así un hilo conductor para una mejor lectura y comprensión.

9.2 Capítulo 2: “Síndrome de burnout a causa del cuidado, un posible abordaje y prevención desde la ACT con técnicas de mindfulness y esclarecimiento de valores.”

En este capítulo, tomaremos como eje central el síndrome de burnout que se genera por el cuidado de un adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer. Al mismo tiempo, se hará énfasis en las técnicas de mindfulness y esclarecimiento de valores, pertenecientes a la ACT, como un posible abordaje y prevención para dicho síndrome.

Como se ha planteado anteriormente, el síndrome de burnout se genera a raíz de la sobrecarga, el estrés y los cambios que tiene el familiar cuidador luego del diagnóstico de su allegado. Para explicarlo de forma detallada, se cita;

“Freudenberg describió el síndrome de burnout como el sentimiento de estar siendo usado o sentirse exhausto ante una excesiva demanda de energía y recursos personales (...) toma la idea de “estar quemado” de la industria aeroespacial (...) Se trata de un tipo específico de estrés laboral propio de quienes se desempeñan en el ámbito de la salud y profesionales de ayuda (...) que deben estar en contacto permanente con personas que sufren”. (Escardó, 2016, pp. 37-38).

En este sentido, tal como la cita lo explica, el sentirse exhausto, agotado, sobrecargado por una gran demanda de energía que implica el cuidado o el contacto con alguien que sufre es lo que caracteriza principalmente a dicho síndrome. Si bien, la cita explica que el término implica a profesionales, en esta tesina podemos hacer referencia a los cuidadores informales, es decir que no tienen remuneración económica y además son familiares, quienes también se ven en muchas ocasiones afectados por dicho síndrome.

La autora Vita Escardó citada recientemente, expone al mismo tiempo cuales son los síntomas asociados al síndrome de burnout y los divide en cuatro diferentes planos o dimensiones, físico, intelectual, conductual y emocional. Es entonces que lo podemos precisar de la siguiente manera:

- Dimensión física: *Fatiga, hipertensión, contracturas musculares, cefalea y taquicardia (...) Otros trastornos (del apetito, del sueño, sexuales, gastrointestinales) (...) cursar alteraciones del sistema inmunológico o disfunciones psicosomáticas (...)*. (Escardó, 2016, pp. 50-51)

- Dimensión intelectual: *“Los trastornos de la memoria como olvidar donde se dejaron objetos, depender excesivamente de la agenda, (...) tener problemas de concentración, perder el hilo de una conversación o el curso de una reunión. Malinterpretar la propia percepción (...) La falta de atención (...)”*. (Escardó, 2016, pp. 50-51)
- Dimensión conductual: *“La frustración y la ansiedad generadas por el trabajo en sí o las condiciones del mismo también causan aumento en el consumo de alimentos, alcohol, café, tabaco, fármacos o drogas. En el plano vincular se acrecientan los conflictos interpersonales (...) En lo laboral (...) roces derivados de la irritabilidad (...) En la vida social por falta de encuentro con amigos o momentos de esparcimiento (...)”* (Escardó, 2016, pp. 50-51)
- Dimensión emocional: *“una de las variables del síndrome es el agotamiento emocional, que se expresa como irritabilidad y agresividad, llanto sin motivo aparente, ansiedad. (...) puede incluir tristeza, aburrimiento y desesperanza. En casos graves apatía, suspicacia, rigidez. (...) Suelen aparecer sentimientos de culpa. El caso extremo sería depresión. Otro indicador es la baja autoestima.”* (Escardó, 2016, pp. 50-51)

Parece conveniente destacar que estas dimensiones, se articulan en cierto punto con nuestro capítulo anterior, donde hemos podido exponer cómo se ven afectadas las diferentes áreas vitales, teniendo en cuenta lo social, laboral, vincular.

Una vez ampliado el concepto de síndrome de burnout, tomaremos algunos estudios de referencia que se han realizado para medir, analizar y evaluar este síndrome en cuidadores familiares informales de adultos mayores con enfermedades crónicas y/o dependientes.

De esta forma vemos que, *“la presencia de síndrome de Burnout está ligada al tiempo diario de dedicación al cuidado encontrándose mayor sobrecarga en personas que dedican de 6-15 horas al día (...) dedicados al cuidado del adulto mayor, y el poco tiempo que los cuidadores tienen para dedicarse a ellos mismos”*. (Bedoya Buriticá, et.al., 2020, pp. 85) En esta cita, se ve como interesante el factor de las horas diarias que el cuidador informal dedica a un adulto mayor dependiente. Asimismo se agrega, *“el cuidador informal por su dedicación al cuidado del familiar tiende a desencadenar el síndrome de Burnout debido a que deja a un lado su vida, descuida su salud tanto física como emocional, convirtiéndose así en un factor estresante importante”* (Bedoya Buritica, et.al., 2020, pp. 86). Tal como se mencionó en el capítulo anterior, la persona que se ocupa del cuidado informal, deja de lado muchos aspectos de su vida y comienza a perder ámbitos de ocio, vida social o momentos de distensión, incluso cuando tiene que hacer tareas de la vida cotidiana como puede ser trabajar, se puede ver involucrado en llamados o pensamientos del adulto mayor dependiente. Estos factores, producen en el familiar cuidador un alto nivel de estrés y sobrecarga que por consecuencia lo lleven a desarrollar un síndrome de burnout.

Por otro lado, además de las consecuencias negativas que este síndrome le genera a la propia persona, también genera una repercusión en el vínculo entre el cuidador familiar informal y el adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer. Esto se puede explicar de la siguiente manera;

“El cuidador se desgasta emocional y físicamente, y eso puede generar rechazo hacia la persona que cuida. Si el cuidador reprime con mucha frecuencia sus sentimientos y emociones aumenta la presión que soporta. Esto puede desembocar en actitudes y sentimientos negativos hacia la persona dependiente, además de desmotivación, depresión, angustia, agobio, irritabilidad e incluso violencia”. (López García, 2016, pp. 53).

Ahora bien, una vez detallado el síndrome de burnout y puesto en evidencia de que se trata y qué consecuencias tiene a la hora de ser el cuidado informal de un adulto mayor con Alzheimer, nos preguntamos si con técnicas derivadas de la Terapia de Aceptación y Compromiso, sería posible prevenir e incluso cuando comienzan a aparecer síntomas del síndrome de burnout abordarlo. Para ello, nos centraremos en las técnicas de mindfulness y esclarecimiento de valores.

Antes de comenzar con el desarrollo de dichas técnicas, me gustaría retomar algunos aspectos centrales de la ACT. El concepto fundamental de ACT, como ya hemos referenciado en el apartado de marco teórico, es la flexibilidad psicológica, es decir poder ver las situaciones que nos ocurren desde diferentes perspectivas y ser más flexibles sin dejarnos influenciar completamente por los pensamientos disfuncionales. Este concepto, además, conlleva seis aspectos fundamentales que van encadenados entre sí; la aceptación; la defusión; yo contexto/yo observador; conexión: valores y acción comprometida. Estos factores se ven interconectados entre sí generando una cadena que llevan a lo que se considera una vida valiosa, es decir vivir en base a los propios valores y sin sufrimiento agregado por pensamientos.

Para lograr dicha flexibilidad psicológica, y acercarnos a vivir en base a nuestros propios valores y creencias se pueden utilizar dentro del marco de un acompañamiento psicoterapéutico o tratamiento psicológico, diferentes técnicas que la ACT propone, entre ellas las mencionadas para este capítulo, mindfulness, esclarecimiento de valores y autorregistro.

En este sentido entonces, comenzaremos retomando en primer lugar la técnica del mindfulness, su definición y aplicación. El mindfulness en sentido amplio es una derivación de la meditación oriental. Originalmente proviene de la filosofía oriental y fue Jon Kabat-Zinn quien lo toma para generar esta técnica psicológica que luego es tomada para su aplicación por varias terapias de tercera generación, entre ellas la ACT. En primer lugar es importante destacar que *“Mindfulness es la traducción al inglés del término pali “sati”, que implica conciencia, atención y recuerdo”* (Vásquez Dextre, 2016, pp. 43). Al mismo tiempo citaremos nuevamente su definición;

“es conciencia, una conciencia que se desarrolla prestando una atención concreta, sostenida, deliberada y sin juzgar al momento presente (...) o algo en lo que nos comprometemos (1) para regular sistemáticamente nuestra atención y energía, (2) mediante lo que influimos —y posiblemente también profundizamos— en la cualidad de nuestra experiencia (3) con la intención de actualizar el amplio abanico de nuestra humanidad y (4) nuestra relación con los demás y con el mundo.” (Kabat-Zinn, 2012, pp. 8)

Teniendo en cuenta esto, podemos resumir en que el mindfulness se trata de conciencia plena, en otras palabras poner el foco de atención en el momento presente, aceptando la realidad que nos atraviesa creando una forma diferente de ver el mundo y las relaciones con los otros. En este sentido, esta técnica tiene algunos componentes:

- Atención al momento presente: *“Centrarse en el momento presente en lugar de estar pendiente del pasado (rumiaciones) o del futuro (expectativas, deseos y temores)”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44).
- Apertura a la experiencia: *“Capacidad de observar la experiencia sin interponer el filtro de las propias creencias. En otras palabras observar la experiencia como si fuera la primera vez”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44).
- Aceptación: *“Se puede definir aceptación como, experimentar los eventos plenamente y sin defensas, tal y como son (13). También como el no oponer resistencia al fluir de la vida”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44).
- Dejar pasar: *“Consiste en desprenderse, desapegarse de algo a lo que nos aferrábamos”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44).
- Intención: *“Es lo que cada persona persigue cuando practica mindfulness. (...) hay que tener un propósito, un objetivo personal para movernos hacia ese propósito”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44).

Es posible reconocer en estos puntos, muchos vinculados a la ACT y es gracias a ello que nos damos cuenta porque esta terapia la utiliza como técnica. Al mismo tiempo, hay un punto central en que la ACT toma a esta técnica;

“Un aspecto central a tratar es el de la identificación. Nos identificamos con nuestro pensamiento. (...) Esta identificación ha sido descrita, por algunos

analistas de conducta, con los términos *cognitive fusion* (e.g., Hayes, 2004a, 2004b; Hayes et al., 1999; Mañas, 2007c; Wilson y Luciano, 2002) que podríamos traducir por algo así como “fusión cognitiva”. De hecho, mindfulness es considerado como una técnica de *cognitive defusion* (defusión)”. (Mañas, 2009, pp. 19)

Ahora bien, de qué se trata la aplicación psicoterapéutica de la misma; “*Mindfulness es una habilidad, por tanto, es susceptible de ser aprendida, entrenada. Podría decirse que al principio de la práctica.*” (Mañas, 2009, pp. 20). Es por esto que, la psicoterapia basada en ACT, cuando comienza a aplicar esta técnica la puede utilizar en las diferentes sesiones para comenzar a crear el hábito en la persona así como también que lo pueda hacer por fuera del marco de la sesiones. El tipo de mindfulness más utilizado en el marco de una psicoterapia es la *meditación concentración*, la misma se basa principalmente en la respiración. Se puede pautar de la siguiente manera;

“El primer objetivo de la práctica de mindfulness es aquietar la mente, calmarla, tornarla serena y tranquila. Para ello, se entrenará a la mente a permanecer centrada (o concentrada) en un solo punto, en un solo estímulo, de forma constante, de un modo ininterrumpido. El estímulo seleccionado recibe normalmente el nombre de “objeto” de meditación. El objeto de meditación utilizado por excelencia es la propia respiración”. (Mañas, 2009, pp. 20)

Para lograr esto, Kabat-Zinn propone una serie de pasos:

1. Adoptemos una postura cómoda, tumbados de espaldas o sentados. Si optamos por sentarnos, mantengamos la columna recta y dejemos caer los hombros.
2. Cerremos los ojos si así nos sentimos más cómodos.
3. Fijemos la atención en el estómago y sintamos cómo sube y se expande suavemente al inspirar, y desciende y se contrae al respirar.
4. Mantengámonos concentrados en la respiración “estando ahí” con cada inspiración y espiración completas, como si cabalgásemos sobre las olas de nuestra respiración.

5. Cada vez que nos demos cuenta de que nuestra mente se ha alejado de la respiración, tomemos nota de qué es lo que la apartó y devolvámosla al estómago y a la sensación de cómo entra y sale de él.

6. Si nuestra mente se aleja mil veces de la respiración, nuestra “tarea” será sencillamente la de devolverla cada una de ellas a la respiración sin que nos importe en lo que se haya involucrado.

7. Practiquemos este ejercicio durante quince minutos.

(Mañas, 2009, pp. 21)

Esta propuesta de Kabat-Zinn es una de las formas que se utilizan en el marco de la psicoterapia y se puede hacer guiando a la persona de forma que la voz también sea una herramienta u objeto de conexión.

Siguiendo en esta línea, articularemos ahora esta técnica con lo que este capítulo quiere mostrar que es la prevención y abordaje del síndrome de burnout a causa del cuidado informal de un adulto mayor con diagnóstico de Alzheimer. La técnica del mindfulness es especialmente utilizada para la reducción y alivio de estrés; *“Khoury en el 2013, en un metaanálisis sobre Intervenciones basadas en Mindfulness, revisó un total de 209 estudios, concluyendo que las intervenciones basadas en mindfulness son tratamientos efectivos para una variedad de problemas psicológicos, en especial el estrés”*. (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44). Como hemos mencionado con anterioridad, el estrés es la mayor causa del síndrome de burnout por lo tanto, que la técnica del mindfulness colabore en la reducción del mismo, da cuenta que al mismo tiempo podría disminuir los síntomas de síndrome de burnout en caso de estarlo transitando o al mismo tiempo se podría usar como técnica de prevención para aliviando el estrés que el cambio rutinario del cuidado genera no desencadene el síndrome de burnout. Al mismo tiempo, varios estudios han comprobado que incluso esta técnica es eficaz para el síndrome en sí mismo,

“En 2009 se publicó en la revista JAMA un estudio de Krasner y col donde se analiza el papel de un programa psicoeducativo basado en mindfulness sobre el burnout, la empatía, y las actitudes de un grupo de médicos de atención primaria. Tras la intervención, se observó una mejoría en los síntomas de burnout, en la empatía, humor, compasión, estabilidad emocional y satisfacción vital de los participantes. (...) Se comprueba que el entrenamiento en mindfulness, desarrolla la conciencia plena y reduce el malestar psicológico, el

burnout y la alteración emocional". (Fuentes Goñi, Aranda Auserón, Arroyo Anies, 2016, pp. 332).

Esta técnica entonces, podría ser aplicada en la población elegida en esta tesina, generando la reducción de síntomas de burnout e incluso a prevención del mismo dado que entre otras cuestiones, la técnica del mindfulness también es utilizada para reducir síntomas del estado de ánimo negativos como la tristeza y la ansiedad, cuestiones que se incluyen dentro del burnout. Se cita, "*Klainin-Yobas, Cho y Creedy en el 2012, realizaron un metaanálisis donde se evaluó la eficacia de las intervenciones basadas en mindfulness en síntomas depresivos en personas con patologías mentales, que incluyó 39 estudios. Se concluyó que las intervenciones basadas en mindfulness eran eficaces para aliviar los síntomas depresivos.*" (Vásquez Dextre, 2016, pp. 44). Al mismo tiempo se hace referencia a síntomas relacionados con la ansiedad, "*Hoge en el 2013 comparó 39 pacientes con TAG que recibieron por ocho semanas entrenamiento en MBSR y un grupo control. Los resultados informaron significativa reducción de la ansiedad en el grupo con MBSR, por lo que los autores concluyeron en que la MBSR puede ser beneficiosa para reducir síntomas ansiosos en TAG, así como disminuir la reactividad al estrés.*" (Vásquez Dextre, 2016, pp. 45).

Una vez planteado de que se trata la técnica del mindfulness, como aplicarlo y en que consiste en relación a la reducción de síntomas del burnout, seguiremos con la próxima técnica que nos convoca, la técnica de esclarecimiento de valores.

En primer lugar, cabe destacar que, "*en la ACT, la intervención (...) no se dirige únicamente a la reducción o eliminación de los síntomas sino también a que la persona pueda distanciarse de ellos y reorientar el sentido de su vida*" (Hernández Gómez, 2018, pp. 13). Es entonces que, la técnica de esclarecimiento de valores, también puede ser llamada clarificación de valores, la misma implica que, "*clarificar valores para actuar en la dirección valiosa, aceptando con plena conciencia los eventos privados que surjan, y practicar la aceptación cuanto antes y tantas veces como sea posible*". (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 87). De este modo, nos situaremos entonces dentro de los componentes de la flexibilidad psicológica, es importante en casos de cuidadores familiares de personas con Alzheimer que si la situación les causa mal estar, generando así como mencionamos en este capítulo, síndrome de burnout, sea utilizada la clarificación de valores que es lo que llevará a la aceptación de la situación que se atraviesa en ese momento presente, por lo que se podrá ser más flexible psicológicamente, viendo la situación de otra perspectiva. Ahora bien, en qué consiste clarificar los valores;

"La clarificación formal de las direcciones de valor supone la introducción de diferentes metáforas y ejercicios (p.e., el funeral, el epitafio o el jardín) que permiten al paciente discernir qué quiere para su vida y los porqués de sus elecciones en términos de valores como guías de la vida, diferenciando las

trayectorias valiosas, los objetivos y sus acciones en esas trayectorias, y las barreras privadas que se interpone. Esta clarificación gira en torno a detectar las áreas de la vida que puedan ser importantes para la persona (p.e., la faceta familiar, la laboral, la social, y otras)". (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 89).

Pensar en utilizar la clarificación de los valores, es lo que permitiría en el caso del síndrome de burnout, ser consciente del aquí y ahora, llevando a la persona a pensar porque realmente eligió ser el cuidador principal o si no lo ha elegido, de qué forma puede direccionar sus objetivos y acciones para así poder reorientar el sentido de su vida en el momento que atraviesa. Al mismo tiempo podemos ver como en la cita, se refleja que la clarificación trata de detectar las áreas de la vida que le son significativa, es entonces que podemos pensar (teniendo en cuenta también el capítulo uno) que cuando se tiene el síndrome de burnout por los cambios que ejercer el rol de cuidador implica, es importante que la persona, centrándose en el aquí y ahora pueda detectar que es lo verdaderamente importante para sí mismo de las diferentes áreas de la vida para así poder aliviar el malestar. Lo mismo si pensamos en la prevención, si aún la persona no está atravesando por dicho síndrome pero sí tiene sobrecarga y malestar, para no llegar al extremo de padecer de este síndrome, es interesante poner en juego cuáles son los valores que guían su vida para luego aceptar la experiencia actual. Al mismo tiempo, *"Trata, en síntesis, de situar al paciente al cargo de las acciones, permitiéndole la discriminación de sus acciones como actos elegidos en cada momento y siempre en una dirección, y estando dispuesto a tener los eventos privados que ello conlleve"*. (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 89).

Así mismo las autoras Camen Luciano y María Valdivia, expertas en ACT, destacan de que para que la clarificación de valores tenga mayor efectividad, es necesario combinarlo con técnicas de defusión, *"Es un error tanto la clarificación sin alguna práctica en defusión, como hacer de-fusión sin haber clarificado algo las direcciones de valor"*. (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 89). En este sentido, la difusión refiere a dejar de estar fusionado con los pensamientos negativos que lleven a un malestar psicológico, *"practicar de-fusión, o discriminar y tomar conciencia de los pensamientos y sensaciones o recuerdos que sobrevienen, en el aquí y ahora"*. (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 88).

Por otra parte, el proceso de clarificación de valores, cuenta con tres pasos para llevarla a cabo:

"1) Selección. Proceso cognitivo que requiere libertad para decidir lo que cada uno valora y aprecia. Esta decisión se toma después de considerar las diferentes alternativas y analizar las consecuencias de cada una de ellas;

2) Apreciación, donde interviene la afectividad en el sentido de que la persona ha de apreciar y disfrutar de su elección, estando dispuesta a defenderla públicamente;

3) Actuación, referida a la conducta, es decir, la persona ha de actuar de acuerdo a su elección, ya que lo que valoramos y apreciamos ha de constituirse en guía de nuestra vida.”

(Carrillo, 1992, pp. 78)

En adición a estos pasos, en citas anteriores se ha aludido a que la clarificación de los valores se puede llevar a cabo a través de metáforas, las más utilizada para hacerlo es la llamada metáfora del jardín y es la que en esta tesina nos parece más relevante. Esta metáfora consiste en comparar la vida con un jardín que tiene diferentes plantas y se plantea de la siguiente manera:

“Supongamos que cada uno de nosotros somos jardineros, adoramos nuestras plantas, las plantas son las cosas que queremos en nuestra vida. Hemos seleccionado un lugar para plantar nuestro jardín, hemos distribuido las plantas dejando más terreno para las que más nos gustan, para las que queremos que más crezcan y menos espacio para las plantas que no son tan relevantes para nosotros. Hemos preparado la tierra, plantado semillas, algunas han brotado, unas con más fuerza, otras con menos... Y claro, algunas plantas importan más que otras, puede no ser lo mismo que se seque uno de los geranios a que se seque un rosal, el rosal puede que sea una de las plantas que más importen, que se cuide con más mimo... Ahora dime, ¿cuáles son tus áreas o facetas de valor, como si fueran las plantas de tu jardín?, ¿Cuánto te importa cada una de ellas?... Fíjate que no te pregunto cómo están actualmente, sino qué sector ocupan en tu terreno, te pregunto sobre el valor que ellas tienen para ti...” (Páez Blarrina, Gutiérrez Martínez, Valdivia Salas, Luciano Soriano, 2006, pp 15)

Esta técnica, como el final de la cita anterior explica, consiste en que la persona puede poner ordenadamente las áreas de su vida de tal forma que se identifique dónde están los valores, es decir que cosas son las verdaderamente importantes para esa persona para así poder llevar adelante una vida valiosa.

Siguiendo en esta línea, como ya se ha mencionado previamente, utilizar la técnica de esclarecimiento de los valores, nos llevará a que la persona comience el proceso de aceptación. En este sentido, *“implica aprender a “caer y a levantarse”, o sea, a elegir nuevamente actuar hacia valores con los eventos privados que sobrevengan por la recaída”* (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 87). Al mismo tiempo, *“la clarificación de valores y el compromiso con la acción en la trayectoria elegida, que conlleva la aceptación o el estar dispuesto a experimentar sin resistir los eventos cognitivos que surjan en ese camino.”* (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 88).

Una vez planteada la escarificación de valores, como se aplica y con qué otros procesos se ve articulada, pensaremos como puede ser útil en casos de síndrome de burnout y sobrecarga por cuidado informal de un adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer. Se presenta en este caso, una investigación clínica realizada con familiares cuidadores presentada por la revista Clínica y Salud de España; *“Es frecuente observar en la población cuidadora cómo por intentar cambiar situaciones muy difíciles de cambiar de forma directa se produce un considerable coste emocional y físico y un alejamiento de las actividades relacionadas con los valores personales en diferentes áreas vitales”* (Losada, Márquez González, Romero Moreno, López, Fernández Fernández, Nogales González, 2015, pp. 43). Aquí se refleja, las implicancias físicas y emocionales que conlleva las tareas del cuidado, como ya lo hemos venido trabajando y que también toman implicancia en el burnout, como así también, se explica que hay un considerable alejamiento de los valores que guían la vida. En esta misma investigación, también se destaca; *“desde hace algunos años los investigadores vienen reivindicando la relevancia que presenta la potenciación de la aceptación de experiencias internas adversas (pensamientos, emociones, sensaciones) como un aspecto clave en el proceso de adaptación al cuidado”*. (Losada, et.al., 2015, pp. 43). En estas dos últimas citas, se expone, tanto el alejamiento de los propios valores como así también, cuán necesario es aplicar el proceso de aceptación. Es por ello que se torna significativo tener en cuenta la técnica de esclarecimiento de valores, seleccionando, apreciando y actuando en torno a ellos para poder aceptar y estar en el momento presente, reduciendo malestares causados por el cuidado y en este caso el síndrome de burnout. En adición se explica,

“(…) la naturaleza de la situación de cuidado de un familiar dependiente demanda de sus protagonistas la capacidad de aceptar numerosos aspectos y elementos adversos pero inmodificables o muy difíciles de modificar, tanto externos (diagnóstico del familiar, déficits cognitivos, pérdida de autonomía, algunos componentes de comportamientos problemáticos, etc.) como internos (pensamientos, emociones, sensaciones corporales aversivas), de cara a adaptarse a ella”. (Losada, et.al., 2015, pp. 43)

Es en este sentido que como hemos estado trabajando hasta aquí, resulta relevante esclarecer los valores, que aspectos de la vida son los importantes para cada uno de los cuidadores familiares que se ven afectados por la sobrecarga que adaptarse al rol del cuidador implica y que en muchas ocasiones termina derivando en un síndrome de burnout y cómo al mismo tiempo, derivando en la aceptación, los síntomas de agotamiento, estrés, cansancio emocional y físico pueden disminuir como así también ser prevenidos.

Teniendo en cuenta todo el recorrido de este capítulo, podemos pensar que ambas técnicas pueden ser eficaces a la hora de prevenir y de abordar un síndrome de burnout causado por los cambios que el cuidado implican. Es así como resulta interesante reflexionar respecto de que podrían utilizarse ambas técnicas, complementándose y generando así mejores resultados. Por un lado, el mindfulness ayudaría a disminuir niveles de estrés, ansiedad y tristeza así como también permitiría la conexión con el presente, el aquí y ahora. Al mismo tiempo el esclarecimiento de valores podría colaborar con la conexión con lo que realmente importa para el cuidador, generando así aceptación de la situación que está atravesando, lo que lo llevará a generar una acción comprometida y a su vez hacia una mayor flexibilidad psicológica, tal como la ACT propone.

9.3 Capítulo 3: “Estrategias e intervenciones en relación con la ACT útiles para la adquisición de nuevas habilidades en las tareas de cuidado”.

En este capítulo, iniciaremos comentando cuáles son las dificultades que afronta el familiar que asume el rol de cuidador principal respecto de las actividades que debe realizar con y para el adulto mayor bajo su cuidado. Al mismo tiempo, se plantearán algunas intervenciones posibles que la ACT puede aplicar para apaciguar situaciones problemáticas y al mismo tiempo alivianar cargas.

Algunas de las actividades y tareas que el cuidador informal comienza a ejercer son sobre todo de cuidado de la higiene personal, acompañamiento en actividades diarias como salir a hacer las compras, pagar las cuentas, movilidad del adulto mayor, arreglo en la imagen personal y actividades recreativas.

En este sentido, encontramos que habitualmente el cuidador que no ha tenido alguna experiencia similar previamente, no cuenta con las herramientas necesarias para llevar a cabo las tareas requeridas. Es así como;

“El cuidador a menudo experimenta sensaciones de incertidumbre y desasosiego, sobre todo por el desconocimiento de la enfermedad y los cuidados que requiere, por esto es importante la formación adecuada de los cuidadores sobre la sintomatología y evolución de la enfermedad, o en el manejo de situaciones cotidianas, como se ha dicho anteriormente el entrenamiento previo de cuidador puede llegar a reducir el nivel de sobrecarga e incluso evitar su aparición”. (Bedoya Buritica, et.al., 2020, pp. 87)

De esta forma encontramos que el cuidador puede experimentar inquietud, incertidumbre y desesperanza respecto de la falta de conocimiento tanto de la enfermedad de la persona que tiene a su cargo, en este caso la Enfermedad de Alzheimer, como también de qué hacer con ello. Al mismo tiempo, otro estudio realizado sobre esta misma temática, concluye en la misma información y afirman que; “La mayoría de los cuidadores no tenían una información acerca de los cuidados específicos y considera necesaria la capacitación o adiestramiento en acciones de higiene, movilidad, arreglo personal, cambios posturales o cuidados especializados”. (Ruiz, De la Cruz García, Morales Navarrete, Martínez Hernández, Villareal Reyna, 2014, pp. 156). Ahora bien, no solamente no conocen acerca de la enfermedad ni de las tareas que deberán comenzar a realizar sino que también

se adiciona otra problemática que es que el rol del cuidador se asume de forma rápida lo cuál no da tiempo a pensar y reflexionar sobre lo que deben llevar a cabo a partir de ese momento.

De esta manera se refleja que;

“Es frecuente que la/el cuidadora/or informal asuma el rol en un breve tiempo, lo que no le permite reflexionar ni cuestionarse frente a lo que sabe, lo que desconoce o el costo que tendrá para su vida, e inclusive si realmente desea asumir ese rol, porque frente a esta realidad, muchas veces, no existe otra alternativa. La reflexión por parte de la/el cuidadora/or surge con el paso del tiempo, en la medida que van apareciendo las exigencias del rol de cuidar, exigencias que debe enfrentar con pocas o a veces ninguna habilidad para cuidar, pero que le obligan a asumir cada vez más deberes y, sin darse cuenta, a perder poco a poco el derecho a cuidar su propia salud”. (Eterovic, Parra, Carrillo, 2015, pp. 237).

A partir de esta cita entonces recolectamos que no solamente pueden no tener habilidades de cuidado sino que al asumir el rol de forma apresurada y sin poder tomarse el tiempo para reflexionar al respecto, es por ello que es probable que sea en el paso del tiempo que pueda darse cuenta de que le faltan herramientas para poder llevar a cabo las tareas y exigencias que tiene a partir de ese momento.

En vista de lo expuesto hasta el momento, tanto la falta de tiempo para reflexionar, la falta de herramientas y la falta de conocimiento respecto de los cuidados, tareas y actividades que se deben llevar a cabo por parte de quien asume el rol de cuidador informal, consideramos necesario estimar una serie de herramientas e intervenciones que son utilizadas por la Terapia de Aceptación y Compromiso en este caso para abordar la situación planteada. Para ello utilizaremos algunas intervenciones expuestas en el apartado de Marco Teórico.

En primer lugar, comenzaremos planteando la intervención de psicoeducación. En términos generales, la psicoeducación brinda a las personas que padecen la enfermedad y a sus familiares en algunos casos, información específica sobre la enfermedad o trastorno basado en evidencia científica. De esta forma la psicoeducación se vuelve una herramienta para el cambio, y para la prevención de diferentes situaciones que puedan surgir, lo que lleva a generar mayor autonomía y autosuficiencia de las personas que se vean involucradas por el diagnóstico en este caso de Alzheimer. De modo que, *“se plantea que fomentar los conocimientos sobre las causas, efectos e impacto de la enfermedad, ayuda a la comprensión de la situación que se está viviendo, promoviendo el desarrollo de conductas saludables y limitando los daños”* (Godoy, et.al., 2020, pp.170). Por otra

parte, además de proporcionar comprensión acerca de la enfermedad y las diferentes situaciones que surgen, puede servir como estrategia personal; *“cada persona experimenta esta vivencia de forma individual, lo que debe ser considerado para elaborar una estrategia personal de afrontamiento”*. (Godoy, et.al., 2020, pp.171). En esto último, podemos además pensar en la ACT y porque usa esta herramienta en muchos casos. La ACT toma para trabajar la propia experiencia del paciente, y aborda las situaciones problemáticas desde ese lugar, es así como; *“se basa en la experiencia del paciente como la clave del tratamiento. El mensaje es “¿qué te dice tu experiencia al hacer eso?, ¿qué obtienes, de verdadera importancia?, ¿qué estarías haciendo cada día si pudieras dedicarte a otra cosa que no fuera tratar de quitarte el sufrimiento?”* (Luciano Soriano, Valdivia Salas, 2006, pp. 87). Es de esta manera que la psicoeducación sirve también como estrategia a nivel personal y de afrontamiento a las diferentes circunstancias que ocurran. Retomando la psicoeducación entonces, pensamos que es de gran importancia y muy útil para los casos de los cuidadores familiares informales dado que brindar información clara y específica respecto de la enfermedad nos llevará también a plantear las diferentes tareas a realizar y en devenir entonces también a reflexionar acerca del rol que se deberá desempeñar y en la búsqueda de herramientas e información sobre las tareas de cuidado. Al mismo tiempo, *“En la medida que los pacientes y sus familiares son capaces de reconocer las características y sintomatología de su enfermedad, pueden recurrir de manera temprana a centros de atención (...) permite un contacto eficaz con el equipo tratante, un mejor reporte de lo observado y evitar que cuadros incipientes se agraven optimizando los tiempos de intervención.”* (Godoy, et.al., 2020, pp.171).

Siguiendo en esta línea, otra de las intervenciones planeadas son los GAM, Grupo de Ayuda Mutua. Como su nombre lo indica, son grupos de personas que generalmente se encuentran en situaciones similares y es por ello que se identifican con los otros participantes del mismo generando así herramientas para enfrentar y solucionar problemas y también colabora con la adquisición de habilidades. En ellos, *“se intercambian, en un ambiente terapéutico, estrategias de afrontamiento y se buscan soluciones apropiadas”* (Bernabéu Álvarez, et.al., 2020, pp. 562). De la misma manera, estos grupos proponen; *“apoyo de los compañeros, el uso de dinámicas de grupo y el empoderamiento de que los participantes tomen agencia activa en su vida. Principalmente se intenta animar a los participantes a identificar sus fortalezas y a mejorar sus habilidades para resolver problemas”*. (Bernabéu Álvarez, et.al., 2020, pp. 562). Aquí encontramos otra vez, características de la ACT, lo que se denomina agencia activa en su vida, podríamos situarlo dentro de la ACT, en la acción comprometida, que forma parte de la flexibilidad psicológica y que proviene del proceso de aceptación y clarificación de valores propuestas en el capítulo anterior.

Dentro de estos grupos, se pueden diferenciar dos tipos de grupos, uno informativo, y uno de autoayuda y apoyo, cada uno de ellos cumple una función diferente que se complementa con los demás. De manera que, *“Los grupos informativos tienen como principal objetivo ayudar a las familias a cuidar mejor al enfermo a través de información médica y/o de atención de enfermería. Su duración es corta (6-10 sesiones)*. (Bernabéu Álvarez, et.al., 2020, pp. 562). Este tipo de grupo, puede funcionar al mismo tiempo como grupo de psicoeducación, por lo tanto la

estrategia planteada anteriormente se podría ver incluida dentro de los GAM y de esta forma se articularían generando una intervención integral. Por su parte, los de apoyo, *“se fundamentan en el apoyo entre sus miembros, si bien, éstos han ido evolucionando a ser guiados por un profesional y definiéndose como grupos de apoyo, donde se aúnan los aspectos anteriores de información y de apoyo-orientación y aprendizaje de estrategias”* (Bernabéu Álvarez, et.al., 2020, pp. 562). De esta forma, encontraremos un sistema de acompañamiento para el familiar cuidador donde encontrará pares que atraviesan la misma situación o situaciones similares donde podrá aprender de los demás y al mismo tiempo contar su propia experiencia y que los demás aprendan de ella. También le servirá de sostén ante circunstancias de sobrecarga y crisis emocionales. Al mismo tiempo, como las citas lo indican fomentará la adquisición de habilidades de cuidado.

Otro aporte interesante es la estrategia de afrontamiento, propia de la TCC, que puede ser utilizada también por la ACT dado que esta integra la tercera ola de la misma. Las estrategias de afrontamiento son aquellas que la persona utiliza para resolver o enfrentar determinadas situaciones que le generan una inquietud o malestar. Para ello necesita determinados recursos como habilidades sociales, recursos materiales, apoyo, creencias o pensando desde la ACT clarificación de los propios valores. De esta manera se explica que,

“(…) la teoría de Lazarus y Folkman (1984) es la que ha dominado en este campo durante las últimas décadas. En esta teoría, se define el afrontamiento como los intentos cognitivos, emocionales y conductuales para manejar demandas que son evaluadas como exigentes o que exceden la propia capacidad del individuo para adaptarse (...) esfuerzo para manejar el estrés y se evidencia su ejecución mediante las acciones de las personas para evitar ser dañadas por las adversidades de la vida”. (Astorga, Finez-Silva, Dos Anjos, Pérez-Lancho, Urchaga-Litago, Vallejo-Pérez, 2019, pp 185)

En este sentido, en la psicoterapia estas estrategias pueden ser trabajadas y fortalecidas de manera que pueda colaborar con generar el proceso de aceptación, tal como la ACT lo plantea y al mismo tiempo esto puede traer una mejora en la adquisición de habilidades de cuidado si es que así la persona lo quiere. En relación a esto, también podemos retomar el concepto de resiliencia, pensando en que el afrontamiento y la aceptación pueden ir de la mano con la resiliencia, es decir aprender y renovarse a partir de la adversidad. De esta manera, se propone que;

“Afrontamiento activo es la estrategia que más influye en la resiliencia. Utilizar afrontamiento activo significa que las personas que realizan acciones dirigidas a

eliminar al estresor, incrementandolos esfuerzos para reducirlo o acabar con él, les hace ser más resilientes a la adversidad, superando mejor los traumas y proyectando un futuro más fértil. (...) Aceptación significa reconocer y aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que tenemos un problema, de que es real, esto es siempre el primer paso para intentar solucionarlo". (Astorga,et.al., 2019, pp 188)

Es así como nuevamente podemos ver articulado el afrontamiento con la ACT y al mismo tiempo con la resolución de problemas y la resiliencia. Esto, nos puede llevar entonces a que si se trabaja en una psicoterapia con estos factores, la persona pueda recolectar herramientas a partir de enfrentar y aceptar la situación que lo interpela en dicho momento.

Para finalizar con este capítulo, se concluye que, estas técnicas propuestas, se pueden combinar entre sí generando un abordaje integral que colabore por un lado en el tema central de esta capítulo, es decir en la adquisición de herramientas y habilidades para realizar las tareas de cuidado, generando mayor información y apoyo emocional para el familiar que adoptará el rol de cuidador y por otra parte se reflexiona que si la persona se siente contenida por un grupo de personas que la comprende, la válida y de los cuales puede aprender así como también enseñar su experiencia, puede disminuir niveles de estrés y colaborar también con las temáticas de los capítulos anteriores, sobrecarga, ansiedad, vinculaciones, tristeza y burn-out.

12. Conclusiones

A modo de conclusión de esta tesina, se hará un recorrido por los capítulos a modo de reflexión final.

Hemos planteado en el presente trabajo, un camino que nos lleva desde los efectos que produce asumir el rol de cuidador a nivel social, laboral, vincular, económico y psicológico, describimos específicamente el síndrome de burnout y planteamos también formas de prevenirlo y abordado desde la Terapia de Aceptación y Compromiso. De la misma manera, hicimos hincapié en que esta nueva adaptación del familiar a ser cuidador, llevaba a tener que aprender de cero tareas, habilidades y adquirir conocimientos que no se habían tenido en cuenta hasta el momento del diagnóstico del familiar adulto mayor mostrando al mismo tiempo que posibles intervenciones se podrían utilizar para que dicho entrenamiento sea llevadero y por sobretodo, acompañado y contenido.

Desde que comenzamos este recorrido, hemos ido trazando las diferentes afectaciones, quizás en un principio cuando comenzamos a investigar sobre esta temática, no creímos que el cuidador realmente vería su vida completamente afectada, sin embargo, en el transcurso del primer capítulo pudimos plasmar que casi todas las dimensiones vitales se ven afectadas, algunas más y otras menos dependiendo también las situaciones particulares. En este sentido por ejemplo, una de las afectaciones más graves que encontramos fue el área económica, donde de pronto el familiar que asume el rol de cuidador se ve expuesto a enfrentar nuevos gastos que no formaban hasta el momento, parte de su vida. Al mismo tiempo, coincidimos con las investigaciones presentadas respecto de los conflictos a nivel familiar y social, el adulto mayor con Alzheimer, se vuelve dependiente lo que termina en que el familiar en rol de cuidador comienza a perder la capacidad de tiempo libre y ocio lo que conlleva consecuencias a nivel social y vincular en general, no tiene tiempo para estar con amigos o compartir con sus seres queridos. De la misma manera hemos visto que ocurre con el trabajo, llamados inesperados, o emergencias en horarios laborales que al cuidador lo comprometen y le quitan tiempo de trabajo.

Las cuestiones hasta aquí mencionadas nos llevaron a enlazar con la sobrecarga que genera este nuevo rol luego del diagnóstico y que la misma puede llevar a desarrollar un síndrome de burnout. Teniendo en cuenta dichos puntos, llegamos a la conclusión que la vida de los cuidadores informales se ve afectada casi en su totalidad, generando de esta forma que el cuidado del familiar afectado sea una carga, una mochila que deben asumir sin haberlo pedido y que al mismo tiempo se vuelva un trabajo no remunerado en términos monetarios.

De esta forma, las diferentes situaciones que van sucediendo como los cuidados que deben realizar, higiene personal del adulto mayor, acompañamiento a actividades recreativas, pago de las cuentas, compras de supermercado, imagen personal del afectado sin tener conocimientos previos ni la información suficiente respecto de la enfermedad, generan un nivel de estrés considerablemente

alto. Simultáneamente, los propios problemas de la enfermedad que afectan a la persona que la padece, como por ejemplo, los olvidos, las desorientaciones, las dificultades en la coherencia del discurso, dificultades del lenguaje, dificultades atencionales, reacciones agresivas y en casos más avanzados problemas a nivel físico, incrementan el nivel de estrés del cuidador dado que fomentan la dependencia y por lo tanto demandan más tiempo y dedicación por parte del cuidador, generando de esta forma sensaciones de angustia, ansiedad, tristeza y estar sobrepasado. Incluso en alguna ocasión hemos mencionado que los cuidadores se sienten también pacientes.

Hemos confirmado que tanto nivel de estrés, produce en el cuidador el mencionado síndrome de burnout y al mismo tiempo hemos podido demostrar que las técnicas propuestas de la ACT como el mindfulness y el esclarecimiento de valores con sus respectivas aplicaciones y técnicas facilitan la disminución del estrés y la conexión con el aquí y ahora permitiéndole de esta manera al cuidador poder focalizarse en lo que verdaderamente importa para sí para comenzar a poner prioridades y de esta forma reordenar su vida, pasando por el proceso de aceptación de la situación que atraviesa lo que lo llevará a vivir su vida de forma valiosa, es decir de acuerdo a sus creencias y valores, llevándolo al mismo tiempo a la reducción del estrés y porque no a de alguna manera disfrutar de los momentos que comparta con su familiar afectado por alzheimer.

También coincidimos con las investigaciones presentadas respecto de que es necesario un acompañamiento de formación en cuanto a tareas de cuidado y hemos propuesto hacerlo también desde técnicas vinculadas con la ACT como la psicoeducación o los grupos de apoyo. Se concluye respecto de este punto que participar de estas actividades e incluso de talleres informativos, no sólo colaboraría con la adquisición de habilidades sino también al hecho de no sentirse solos, de estar acompañados por profesionales o personas que atraviesan la misma situación incluso puede llevarlos al sentimiento de ser útiles para otras personas que también viven lo que ellos atraviesan. Esta cuestión, también nos lleva a concluir en que la adquisición de nuevas habilidades y la sensación de estar acompañado, puede llevar a la reducción de la ansiedad y el estrés, colaborando así con las técnicas propuestas por la ACT.

Es así que, a partir de todas estas conclusiones y consideraciones, se reflexiona que el problema planteado en un principio de esta tesina, ha sido resuelto, plasmando y se ha podido demostrar que la Terapia de Aceptación y Compromiso puede brindar herramientas y contención para acompañar a cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

En adición a la resolución del problema, nos gustaría plantear una última cuestión, algo que hemos mencionado en algunas ocasiones a lo largo de la tesina, el concepto de resiliencia. Si bien como se ha aclarado en el apartado de marco teórico, este concepto no proviene de la ACT, sino de la Psicología Positiva, nos parece interesante darle un lugar en esta conclusión. Retomaremos la definición de resiliencia,

“...expresa la adaptabilidad de los individuos o los grupos frente a los retos o amenazas y se ha definido como la capacidad para vivir, desarrollarse

positivamente o superarse (...) frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas (...) reconoce los mecanismos para hacer frente exitosamente a los contratiempos y a las adversidades y que refuerza a los individuos”.(Oriol Bosch, 2012, pp. 77)

En este sentido, reflexionamos por qué no pensar que los cuidadores familiares de personas con alzheimer, son personas resilientes. Considerando todas las consecuencias mencionadas que trae que un familiar sea diagnosticado con dicha enfermedad, es posible de pensar que se convoca a una situación adversa y que por lo tanto, generar herramientas y mecanismos para recomponerse, rearmarse, readaptarse haciéndole frente a la adversidad pueden ser consideradas personas resilientes. En este sentido, *“Los mecanismos para hacer frente con éxito (to cope with) a los contratiempos y las adversidades se basan en buscar el apoyo social, hacer uso del humor, controlar las emociones, aprender reflexivamente y apoyarse en las creencias morales para conseguir automotivarse”*. (Oriol Bosch, 2012, pp. 77). Estos mecanismos que se plantean en esta cita, como el apoyo, el control de emociones, las propias creencias y el aprendizaje, es lo que en esta tesina hemos trabajado desde la ACT, fomentando una mejora en la calidad de vida del cuidador, por lo que podríamos decir que con la colaboración y acompañamiento de la herramientas, técnicas e intervenciones de la ACT, tal como el Mindfulness, la clarificación de valores, los grupos, entre otras, estaríamos incrementando la posibilidad de aceptar la situación de acuerdo a los valores propios, llevándolo así a accionar comprometidamente lo que podría derivar en una resiliencia, hacer frente a la adversidad y salir transformado de dicha situación.

De esta forma, llegamos al final de esta tesina, condensando dicha conclusión en que hemos podido resolver el problema planteado en un principio y al mismo tiempo hemos reflexionado y concluido en que los cuidadores familiares pueden ser personas resilientes desde nuestro punto y planteo con la ayuda de la ACT.

13. Anexo

En esta oportunidad compartiremos el poema *No te rindas* de Mario Benedetti que creemos refleja muchos de los puntos que hemos planteado en la conclusión de este trabajo;

*No te rindas, aún estás a tiempo
de alcanzar y comenzar de nuevo,
aceptar tus sombras, enterrar tus miedos,
liberar el lastre, retomar el vuelo.*

*No te rindas que la vida es eso,
continuar el viaje,
perseguir tus sueños,
destrabar el tiempo,
correr los escombros y destapar el cielo.*

*No te rindas, por favor no cedas,
aunque el frío queme,
aunque el miedo muerda,
aunque el sol se esconda y se calle el viento,
aún hay fuego en tu alma,
aún hay vida en tus sueños,
porque la vida es tuya y tuyo también el deseo,
porque lo has querido y porque te quiero.*

Porque existe el vino y el amor, es cierto,

*porque no hay heridas que no cure el tiempo,
abrir las puertas quitar los cerrojos,
abandonar las murallas que te protegieron.*

*Vivir la vida y aceptar el reto,
recuperar la risa, ensayar el canto,
bajar la guardia y extender las manos,
desplegar las alas e intentar de nuevo,
celebrar la vida y retomar los cielos.*

*No te rindas por favor no cedas,
aunque el frío queme,
aunque el miedo muerda,
aunque el sol se ponga y se calle el viento,
aún hay fuego en tu alma,
aún hay vida en tus sueños,
porque cada día es un comienzo,
porque esta es la hora y el mejor momento,
porque no estas sola,
porque yo te quiero.*

Mario Benedetti

14. Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5a Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Anderson, A. (2022). Mi otra madre. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Metrópolis Libros.
- Alvarado García, A. M., Salazar Maya, A. M., (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. Barcelona: Gerokomos 25(2).
- Álvarez Pérez, M. (2006). La Terapia de Conducta de Tercera Generación. Asturias: Universidad de Oviedo, eduPsykhé 5 (2), 159-172.
- Astorga, M. C. M., Finez-Silva, M. J., dos Anjos, E. M., Pérez-Lancho, M. C., Urchaga-Litago, J. D., & Vallejo-Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology., 4(1), 183-190.
- Bedoya Buritica, N., Buitrago, L. A., Soto Chaquir, M. (2020). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. Revista Cultura del Cuidado Enfermería 17(1), 80-92.
- Bernabéu Álvarez, C., Faus Sanoguera M., Lima Serrano, M., Lima Rodríguez, J. S. (2020). Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. Enfermería Global 58, 560-575.
- Berrios, G. E., (1995). Enfermedad de Alzheimer: una historia conceptual. Revista de Neuropsiquiatría 58, 150-165.
- Borghí, A.C., De Castro, V. C., Marcon, S. S., Carreira, L. (2013). Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. Revista Latino Americana de Enfermagem 21(4), [08 pantallas].
- Britton, H. S. (2015). Cuidado Conyugal en Demencia: tal rol y su asociación con la sobrecarga del cuidador. Revista Medica de Costa Rica y Centroamerica LXXII (614). 23-30.

- Cabrera Ortega, M., Clavell, R. D., Lacalle i Sisteré, M., Marín Sarabia, N., Ramon Krauel, A., Seijo Elvira, L. (2008). Guía de Atención al Cuidador. Barcelona: Laboratorios Hartmann S.A, Fundación Hospital St. Jaume I Sta. Magdalena.
- Carrillo, I. (1992). Análisis crítico del entorno, elección de alternativas y clarificación de valores. Comunicación, Lenguaje y Educación, 15, 77-83.
- Cerquera Córdoba, A. M. y Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico, 12(1), 149-167.
- Coutiño, A. M. (2012). Terapias Cognitivo-Conductuales de Tercera Generación. TGG: La Atención Plena/Mindfulness. Revista Internacional de Psicología 12(1).
- De la Cuesta, M. B. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Contexto Enferm. 13(1):137-46
- Domenech-López, Y. (1998). Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, N. 6 (octubre 1998); pp. 179-195.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. Revista Chilena de Neuropsiquiatría 41(2).
- Escardó, V. (2016). Síndrome de burnout. Cuidado de cuidadores. Dispositivos grupales y técnicas de intervención. Buenos Aires: Noveduc.
- Eterovic, C. A., Parra, S. E. M., & Carrillo, K. L. S. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería global, 14(2), 235-248.
- Fontán, L. (2012). La enfermedad de Alzheimer: Elementos para el diagnóstico y el manejo clínico en el consultorio. Montevideo: Biomedicina 7(1). 34-43.
- Fuertes Goñi, C., Aranda Auserón, G., Arroyo Anies, M. P. (2016). Comunicación y mindfulness como prevención del burnout. Anales del sistema sanitario de Navarra 39 (2), 331-333. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y. (2015). Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. Revista Cubana de Enfermería, 31(3)
Recuperado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300003&lng=es&tln_g=es.

- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. Revista Médica Clínica Las Condes. 31(2) 169-173.
- Hayes, S. C., Hofmann, S. G. (2017). The third wave of cognitive behavioral therapy and the rise of process-based care. World Psychiatry, 16, 245-246.
- Hayes S. C., Strosahl, K. D., Wilson K. G. (2014). Terapia de aceptación y compromiso: Proceso y práctica del cambio consciente (mindfulness). Bilbao, España: Desclee De Brouwer.
- Hernández Gómez, A. (2018). Aplicación de la terapia cognitivo-conductual con componentes de clarificación de valores y activación conductual en un caso de trastorno de estrés postraumático. Análisis y modificación de conducta, 44(169), 11-35.
- Kabat-Zinn, J. (2012). Mindfulness para principiantes. Barcelona: Editorial Kairós SA.
- Llibre, R. J., Guerra H.M. (2002). Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. Rev. Cubana de medicina general integral. 18(4): 264-269.
- Llibre Guerra J. J., García Arjona, L., Díaz Marante, J. P. (2014) Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. Geroinfo 1(9).
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. Clínica y Salud, 26(1), 41-48.
- Luciano Soriano, M. C., Valdivia Salas, M. S. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (ACT). Fundamentos, Características y Evidencia. Papeles del psicólogo 27(2). 79-91.
- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Psicología desde el Caribe, 30(1), 123-145.
- Mañas, I. (2009). Mindfulness (Atención Plena): La meditación en psicología clínica. Gaceta de psicología, 50, 13-29.

- Moreno Cámara,S., Palomino-Moralb, P. A., Moral-Fernández, L., Frías-Osunab, A., Del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Gac Saint. 30 (3): 201-207.
- O'Connell M. (2018). Una vida valiosa: los procesos de la terapia de aceptación y compromiso. Buenos Aires, Argentina: Penguin Random House Grupo Editorial.
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). Demencia. Una Prioridad De Salud Pública. Washington, D.C. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/demencia>
- Oriol-Bosch, A. (2012). Resiliencia. Educación médica, 15(2), 77-78.
- Páez-Blarrina, M., Gutiérrez Martínez, O., Valdivia-Salas, S., & Luciano Soriano, M. D. C. (2006). Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la importancia de los valores personales en el contexto de la terapia psicológica. International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 6(1), 1-20.
- Páez Blarrina, M., Montesinos Marín, Francisco (2016). Tratando con Terapia de Aceptación y Compromiso. Habilidades Centrales para la aplicación eficaz. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Peña C.J. (1999). Enfermedad de Alzheimer. Barcelona, España: La Caixa
- Pérez, L., Oropeza, R., López, J., Colunga, C. (2014). Psicogerontología y trabajo anticipado del envejecer. Revista Iberoamericana de Ciencias.
- Prieto Miranda, S. C., Arias Ponce, N., Villanueva Muñoz, E. Y., Jiménez Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. Med Int Méx; 31:(660-668).
- Poseck, B. V., Baquero, B. C., & Jiménez, M. L. V. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del psicólogo, 27(1), 40-49.
- Ramos Esquivel, J., Meza Calleja, A. M., Maldonado Hernandez, I., Ortega Medellín M. P., Hernandez Paz, M. T., (2009). Aportes para una conceptualización de la vejez. Revista de Educación y Desarrollo 11, 47-56.

- Roig M. V., Abengózar M.C., Serra, E. (1998) La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología 14(2): 215-277.
- Rubio Acuña, M., Márquez Doren, F., Campos Romero, S., Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos 29(2), 54-58.
- Ruiz, M. A. V., de la Cruz García, C., Navarrete, R. A. M., Hernández, C. M. M., & Reyna, M. D. L. Á. V. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 4(2), 151-160.
- Salazar montes, A.M., Paredes, L.M.M, Solano pérez, J.A., (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997-2014. Archivos de Medicina, 16(1) 144-154.
- Sánchez Cánovas, S., Mears Baño, R. (2005). Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería Global 7.
- Vásquez-Dextre, E. R. (2016). Mindfulness: Conceptos generales, psicoterapia y aplicaciones clínicas. Revista de Neuro-psiquiatría, 79(1), 42-51.
- Velázquez Pérez, Y., Espín Andrade A.M., (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Revista Cubana de Salud Pública. 40(1):3-17
- Wilson, K., Luciano Soriano, C. (2002). Terapia de aceptación y compromiso (ACT). Un tratamiento conductual orientado a los valores. Madrid, España: Ediciones Pirámide.