

# Cuidado y pérdida ambigua (Caregiving and Ambiguous Loss)

Family Caregiver Alliance y escrita por Pauline Boss

## Introducción

El cuidado de un ser querido puede causar estrés de muchas maneras. Para manejar el estrés, que sabemos que puede ser peligroso para la salud de un cuidador, primero es necesario saber cuál es el problema. Sorprendentemente, muchos cuidadores de personas con trastornos de la memoria o demencia reportaron que el problema principal no es la enfermedad sino la sensación de ambigüedad e incertidumbre que produce.

Es un gran desafío cuidar a alguien que está presente pero no lo está: está físicamente pero no lo está mental ni psicológicamente. Usted se siente solo y, de alguna manera, lo está. Muchos cuidadores tienen la sensación de que hay un extraño en la casa.

Además del estrés, los trastornos como el Alzheimer o los traumatismos cerebrales provocan pérdidas de memoria impredecibles que van y vienen: por momentos está y por otros, no. Esta montaña rusa de ausencia y presencia es un tipo de pérdida muy estresante, que la autora Pauline Boss denomina pérdida ambigua. A diferencia de la muerte, no hay cierre ni validación oficial y, en algunos casos, muy poco apoyo por parte de la comunidad o la religión. Uno siente que se ha quedado solo para enfrentar la situación, incluso los cuidadores mejor preparados sufren ansiedad y depresión. El desafío consiste en aprender estrategias para enfrentar esta ambigüedad que está tan arraigada en la pérdida de la memoria.

## Síntomas de Estrés Abrumador

Cuidar a alguien con dificultades cognitivas, con los sentimientos de ambigüedad que surgen, puede provocar una tristeza constante que puede inmovilizar al cuidador. Por ejemplo, se dilata la toma de decisiones, se demoran los trámites y amontonan las tareas.. Se instalan la duda, la confusión, la impotencia y la desesperanza, y el cuidador puede sentirse angustiado y deprimido. Se abandonan las amistades porque el cuidado le demanda todo el tiempo. Crecen los conflictos con la pareja, hijos y hermanos. Las reuniones familiares y las ceremonias que mantenían unida a la familia se cancelan o posponen. Cuando el cuidador se siente cada vez más aislado, aumentan las posibilidades de que se convierta en presa de la depresión, ansiedad, acoso, culpa, vergüenza, falta de autoestima, enfermedad o abuso de sustancias aumenten.

## Consejos Para Enfrentar la Ambigüedad de la Pérdida de Memoria

Para manejar el estrés que provoca el cuidado de un ser querido, intente conectarse con otras personas: si fuera posible, forme parte de un grupo sea en persona o por Internet, asista a un club de lectura, eventos sociales o grupos vinculados a la fe. A continuación compartimos algunas ideas y consejos que podrían serle útiles:

## 1. Identifique el problema.

Sepa que el verdadero culpable que provoca su estrés es la ambigüedad de un ser querido que está aquí, pero a la vez no lo está. Llámelo “pérdida ambigua”. No es su culpa ni de la del paciente. Es la enfermedad la que causa el problema.

## 2. Dualidades estratégicas.

Es mejor pensar en dualidades estratégicas que pensar en los extremos.. En lugar de pensar que su ser querido tiene que estar presente o ausente, piense que está presente y ausente a la vez. Es decir, encuentre un equilibrio entre dos ideas diferentes al mismo tiempo: presente y también ausente. Esta forma de pensar es menos estresante que continuar buscando una solución absolutamente perfecta.

A continuación encontrará unos ejemplos:

- “Soy tanto un cuidador como una persona con sus propias necesidades.”
- “Lo cuido tanto a él como a mí.”
- “Deseo tanto que esto se acabe como que mi ser querido pudiera seguir viviendo.”
- “Me siento triste por la enfermedad de mi ser querido y a la vez feliz por mi nuevo nieto.”
- “Me siento triste por los sueños y la esperanza perdidos y a la vez feliz por algunos nuevos proyectos y objetivos.”

Lo invito a agregar sus propios ejemplos. Este tipo de pensamiento dual surgirá más rápidamente si lo practica con otra persona.

## 3. Conozca sus sistemas de información y apoyo “familiares” y comunitarios.

Usted tiene que saber con certeza (sin ambigüedad) con quién puede hablar y contar en caso de que necesite ayuda. ¿Tiene alguien que sea como de la familia para usted? ¿Su comunidad ofrece ayuda y apoyo social? ¿Apoyo espiritual? ¿Recreación y descanso? ¿Información? Acérquese al Centro de recursos para cuidadores local para saber qué tipo de ayuda ellos pueden ofrecerle. Consulte en la web: una breve búsqueda del término “cuidador” le devolverá abundante información y comunidades en línea. Si su familia biológica no le presta ninguna ayuda, tal vez pueda formar una “familia psicológica” a la que pueda recurrir en caso de necesitar ayuda. Hable sobre cómo distribuir las tareas entre el “equipo de cuidadores”. Redacte un plan para que cada uno sepa qué tiene que hacer y cuándo. ¿Quién vendrá una vez por semana para que usted pueda tomarse un descanso y hacer lo que tenga ganas? ¿Quién vendrá una o dos semanas al año para que usted pueda tomarse vacaciones? Existen varios sitios web que le ayudarán a crear su comunidad de cuidado (véase más abajo la Lista de recursos).

## 4. Continúe, pero modifique, las vacaciones familiares, celebraciones y ceremonias.

No las cancele pero simplifique los encuentros solo con aquellas personas que le interesan para celebrar aniversarios, días festivos, eventos y ceremonias religiosas. Familiares, amigos y comunidades se reúnen para celebrar las transiciones de la vida. La conexión humana ayuda a aliviar el estrés en tiempos difíciles. Puede ser muy útil para usted y para una persona con demencia sentir el espíritu vital a su alrededor. Esto resulta indispensable para mantenerse fuerte cuando la persona bajo su cuidado no puede conectarse plenamente con usted. Piense y hable sobre esto: ¿qué ceremonias familiares festejaban ustedes como pareja o familia antes de la pérdida de la memoria? ¿Y ahora? ¿Cómo puede simplificar las ceremonias y festejos familiares adecuándolas a las circunstancias actuales? Los más jóvenes pueden ser especialmente útiles en responder estas preguntas porque tienen una gran imaginación y nuevas perspectivas.

## 5. Revise los roles familiares.

Para manejar el estrés que significa cuidar a alguien con pérdida de memoria grave, es necesario implementar cambios en las actividades que usted y los demás miembros de la familia realizaban. Con motivo de la pérdida de memoria se generan cambios en los roles de los miembros de la familia. ¿De qué tareas es usted responsable ahora? ¿Qué tareas dejó de hacer? ¿Cómo maneja estos cambios? ¿Qué podría

ayudar? ¿Se ha llegado a un acuerdo en la familia sobre quién debería desempeñar la función de cuidador? ¿Usted se adapta al cambio o piensa que todo debería seguir como antes? Hable con su familia sobre qué rol desempeña cada uno.

Por último, según los roles, piense cómo se ve a usted mismo ahora. Podría preguntarse: ¿Es correcto que salga con amigos cuando mi pareja sufre de Alzheimer? ¿Me siento aún como un hijo o hija o como el padre de mis padres? Si mi pareja perdió la memoria, ¿sigo sintiendo que estoy casado? ¿Qué debería hacer?

## **6. Sea consciente de las reglas familiares.**

¿Quién puede hacer algunas cosas en la familia? ¿Todos trabajan en equipo o se espera que usted haga todo el trabajo solo? Tome conciencia de las reglas de su familia y cuestiónelas, si es necesario. Se pueden cambiar. ¿Se habla sobre las reglas familiares respecto de la raza, religión, clase, edad o género? ¿Por ejemplo, existe alguna regla no conversada en su familia como que las cuidadoras deben ser las mujeres? ¿Alguna persona ha decidido no participar? ¿Por qué lo hizo? Es posible que sea necesario una nueva regla familiar sobre el “trabajo en equipo” para que el cuidado no sea responsabilidad de una sola persona. Incluya a los niños y adolescentes en el círculo de información sobre la enfermedad, sus efectos, su pronóstico poco claro y su necesidad de contar con ayuda y de trabajar en equipo.

## **7. Entienda que el enojo y la culpa son sentimientos normales pero evite las acciones dañinas.**

Las emociones encontradas son el resultado comprensible de la pérdida de memoria de su ser querido, pueden presentarse sentimientos negativos en la forma de enojo, ira o peor aún, de abuso, y esto es inaceptable. Hable con alguien, un profesional u otro cuidador, sobre sus sentimientos negativos para evitar actuar motivado por el enojo. Recuerde, sentirse enojado por la ambigüedad que crea la pérdida de la memoria es normal, pero actuar motivado por el enojo contra el paciente o contra usted mismo no lo es.

## **8. Aunque parezca contradictorio, piense en algo que lo haga sentir esperanzado.**

Para mantenerse sano, todos necesitamos tener esperanza. Cuando su ser querido está enfermo y usted debe cuidarlo, debe descubrir algo nuevo para volcar su esperanza en ello. Resulta útil hablar sobre este tema con otras personas, y si son jóvenes mejor. Ellos pueden ayudarle a imaginar nuevos proyectos para el futuro: nuevas conexiones, nuevos pasatiempos, nuevos proyectos de viaje, nuevos conocimientos, nuevas relaciones.

Dado el gran estrés que provocan el cuidado y la ambigüedad de la pérdida de memoria, ¿qué puede planificar para el futuro con claridad y certeza? ¿Qué tal una salida, una cita firme para cenar con amigos, un pasatiempo con resultados claros, un programa de TV que realmente le guste? Surgirán nuevos sueños y proyectos cuando pueda compensar la ambigüedad con nuevas actividades con resultados claros, aun cuando solo sean modestos.

## **9. Controle su salud.**

Busque ayuda profesional en caso de que:

- Se sienta deprimido, físicamente enfermo o desesperanzado.
- Sienta que se está haciendo daño a usted o a la persona bajo su cuidado.
- Depender regularmente al alcohol o a las drogas recreativas.
- Discuta con su pareja, hijos, hijastros u otros miembros de la familia y amigos.
- Que ya no se cuide a sí mismo.

Cuando se cuida a una persona que pierde la memoria, el estrés de la ambigüedad aumenta las presiones habituales que debe soportar el cuidador. Usted tiene el derecho y la obligación de cuidarse.

# Resumen

Esta hoja informativa es una guía para el cuidador a fin de que pueda manejar el estrés adicional provocado por la pérdida ambigua. En resumen, piense en manejar la ambigüedad como aprender a caminar en la niebla. Siga avanzando, a pesar del estrés de no saber qué le espera en el camino. Pero al mismo tiempo, busque apoyo y conexiones humanas para mantenerse resiliente y fuerte.

## Recursos

### Family Caregiver Alliance

#### National Alliance on Caregiving

(415) 434-3388 | (800) 445-8106

Sitio web: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Correo electrónico: [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

FCA CareNav: <http://fca.cacrc.org/login>

FCA Service by State: <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su National Center on Caregiving, FCA ofrece información actualizada sobre problemas de carácter social, políticas públicas y cuidado a los pacientes, y también brinda ayuda para la elaboración de programas públicos y privados relacionados con los cuidadores, y asiste a los cuidadores de todo el país en la búsqueda de recursos en su comunidad. Para los residentes de la zona metropolitana de la bahía de San Francisco, FCA proporciona servicios de apoyo familiar directo a los cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular, ALS, lesiones en la cabeza, enfermedad de Parkinson y otros trastornos cerebrales debilitantes que aquejan a los adultos.

## Hojas informativas y de consejos de FCA

Se dispone un listado en línea de todas las hojas informativas y de consejos de FCA en el sitio

[www.caregiver.org/fact-sheets](http://www.caregiver.org/fact-sheets).

[El Cuidado y la Depresión \(Depression and Caregiving\)](#).

[El Cuidado de los Adultos con Trastornos Cognitivos y de la Memoria \(Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairments\)](#).

[Demencia: ¿Es una Demencia? ¿Que Significa ese Diagnóstico? \(Dementia: Is This Dementia and What Does it Mean?\)](#).

[Aflicción y Pérdida \(Grief and Loss\)](#).

[Taking Care of YOU: Self-Care for Family Caregivers](#)

## Otras organizaciones y enlaces

### Lotsa Helping Hands

<https://lotsahelpinghands.com/>

Lotsa Helping Hands es una herramienta gratuita en línea para que los cuidadores puedan organizar el cuidado y se comuniquen con otros miembros de la familia, amigos y vecinos.

### AgingCare.com

[www.agingcare.com/caregiver-support](http://www.agingcare.com/caregiver-support)

---

Esta hoja informativa fue elaborada por Family Caregiver Alliance y escrita por Pauline Boss basándose en sus libros *Ambiguous Loss* (Harvard University Press, 2000), *Family Stress Management* (Sage, 2002), *and Loss, Trauma, and Resilience* (W. W. Norton, 2006). ©2008 Family Caregiver Alliance. Reservados todos los derechos.

Family Caregiver Alliance®

235 Montgomery Street | Suite 930 | San Francisco, CA 94104

800.445.8106 toll-free | 415.434.3388 local

Copyright © 1996-2024 Family Caregiver Alliance. All right reserved. [Privacy Policy](#).