

Cuidando *Nos*

Cuidarnos a nosotros mismos
es cuidar mejor de nuestro familiar



Con la colaboración de:



Cuidando *Ves*

Cuidarnos a nosotros mismos
es cuidar mejor de nuestro familiar



Con la colaboración de:



Índice



Equipo de redacción:



Amparo Mínguez
Trabajadora Social



Lydia Polo
Psicóloga



Silvia Celemin
Trabajadora Social

Maquetación y Diseño:

Melchor Hernández (melher@hotmail.es)



	Prólogo	4
	Cuidar es mucho más	9
1.	¿Qué significa ser cuidadora o cuidador?	11
2.	Posibles consecuencias de ser cuidador/a	12
3.	La salud del/la cuidador/a principal	16
4.	Los/as cuidadores/as y sus emociones	17
5.	Señales de alerta	22
6.	Cómo saber si soy un/a cuidador/a sobrecargado/a	23
7.	Estrategias para cuidarse cuidando	26
8.	Manejo de situaciones difíciles	29
9.	Cuando ya no puedes más	31
10.	Duelo	34
Aspectos sociales. recursos y servicios sociales existentes		37
1.	Servicio de ayuda a domicilio	38
2.	Servicio de teleasistencia	38
3.	Centros de día	39
4.	Programa de respiro familiar	39
5.	Programa "cuidar al cuidador"	40
6.	Residencias	40
	Resolución de asuntos pendientes	42

Prólogo

Soy médico desde hace más de 25 años, y al igual que la mayoría de mis colegas de profesión, he sido entrenado y me he formado básicamente para curar enfermedades. Esta manera de trabajar conlleva, el riesgo de dejar a los que sufren esas enfermedades en un segundo plano de nuestra actividad.

Sin embargo, debemos tener presente, que todos los enfermos, y en especial aquellos que padecen una larga enfermedad, necesitan sobre todo nuestra compañía, nuestra escucha y nuestro apoyo, muchas veces por encima de lo que les puede reportar una atención excesivamente tecnificada e instrumentalizada.

La llegada al Hospital San Rafael, donde ejerzo mi profesión en la actualidad, me puso en contacto con profesionales y equipos del ámbito de la atención psicosocial, que dedicaban buena parte de su esfuerzo y su trabajo a “cuidar” a personas con enfermedades avanzadas, mezclando de forma exquisita cariño y profesionalidad.

Todo esto hizo que, poco a poco, yo entendiese que, cada vez más, el “cuidar” es algo tan importante como el “curar” o incluso más en determinadas situaciones.

Evidentemente este cambio de paradigma conlleva el que la figura del cuidador surja como una pieza clave en la historia vital de la persona enferma. Una figura en muchos casos olvidada y muchas veces poco valorada.

En el mundo de los cuidados a las personas con enfermedad avanzada hay numerosas publicaciones dedicadas a los distintos profesionales implicados. Por eso este manual tiene una especial importancia por lo novedoso y a la vez por lo necesario que es el que esté dedicado a esa piedra angular del cuidado como son los cuidadores.

He tenido y tengo la suerte de trabajar con las autoras de este manual en el cuidado de pacientes con enfermedad avanzada, y por eso, me pareció desde un principio una idea excelente poner a disposición de aquellos que dedican una parte importante de sus vidas al cuidado de otras personas, una herramienta que les permitiera mejorar y desarrollar su día a día con más apoyo y seguridad.

Lydia, Amparo y Silvia ponen a disposición de los cuidadores su experiencia y conocimiento para abordar cuestiones de toda índole, desde lo más profundo de las relaciones interpersonales hasta lo más pragmático, pero buscando siempre que el cuidador encuentre entre las páginas de este manual las respuestas a las preguntas que le surgen continuamente, ¿lo estaré haciendo bien?, ¿es normal

que me canse?, ¿dónde puedo acudir para solicitar ayudas oficiales?... y también la idea importantísima de que el cuidador debe aprender a cuidarse y estar atento a las señales de agotamiento que pueden pasar desapercibidas.

Solo aquellos que están en permanente contacto con los cuidadores saben lo importante que es para ellos poder contar con una ayuda como este manual lleno de respuestas y de claves para cuidar y para cuidarse, por que como las autoras resaltan en el texto, solo aquel que sepa cuidarse así mismo será capaz de hacer mejor su trabajo y obtener la recompensa que da la satisfacción por el deber cumplido.

Aconsejo su lectura a todos aquellos que estén en contacto con personas que por su enfermedad necesitan a alguien a su lado de forma continua, tanto a los que dedican a esta actividad una gran parte de su tiempo, como aquellos que lo hacen de una manera más esporádica.

Estoy seguro que les resultara de gran utilidad no solo para hacer su trabajo más llevadero, sino para disfrutar de la satisfacción que el cuidador puede obtener al saberse útil.

Juan Luís Rodríguez Calderón
Jefe del Servicio de Medicina Interna
del Hospital San Rafael



Juan Luíz Rguez. Calderón

«Curar es, de la medicina el reto; pero, para hacer completo el milagro de sanar la receta es: buscar remedio al mal; la razón del problema y la ocasión de que perciba el paciente que el Doctor es eficiente, por que pone el corazón.»

Hipócrates



*«...Hasta que me deje la vida, me gustaría contaros
un cuento para cuando llegue el final:*

*Hace muchos años cuando los dioses cuidaban la tierra, Zeus llegó
a una casa muy pobre, en la que vivían dos ancianos,
les pidió asilo y algo de comer.*

*Los ancianos le acogieron en su casa y estuvo con ellos unos días, y cuando
tuvo que irse, Zeus le dijo, quiero haceros un favor, ya que son
buenas personas, pídanme lo que quieran buenos ancianos;
lo que los ancianos le dijeron a Zeus fue:*

Queremos que cuando tengamos que morirnos, nos fuéramos juntos.

*Cuando llegó el día de irse, estos fueron convertidos en dos
hermosos robles, uno junto al otro.*

*Eso le pido yo a mi sombra, la que me acompaña desde que nací,
que cuando tenga que marcharme lo hagamos juntos, sería muy bonito...»*

Extracto de una carta de Tomás, 82 años, a su familia



homenaje saturada vínculo tranquilidad adaptación
emociones **generosidad** dedicación cuidado
ia **sonrisa** vulnerables todo **vínculo** apo
timientos lucha **disfrutar** cansada satisfac
emociones **paciencia** homenaje **amor** disfr
vulo **cuidado** adaptación generosidad todo
mejor apoyo sonrisa **solidaridad** tranquilid
sada **esperanza** vulnerables lucha cuidad
yo cansada **homenaje** lo mejor tranquilid
urada disfrutar generosidad **dedicación** se
eranza **sentimientos** todo emociones ví
encia satisfacción lucha **emociones** hom
a **tranquilidad** vínculo adaptación emoci
cación cuidado esperanza **lo mejor** sonris
erables **todo** generosidad **paciencia** disfr
s **lucha** cansada **caricias** satisfacción son
emociones paciencia homenaje **apoyo** dedicac
vulo **adaptación** cuidado generosidad tod
mejor apoyo **compañía** saturada tranquilid
lado cansada esperanza **vulnerables** luch

Cuidar es mucho más

“Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar”

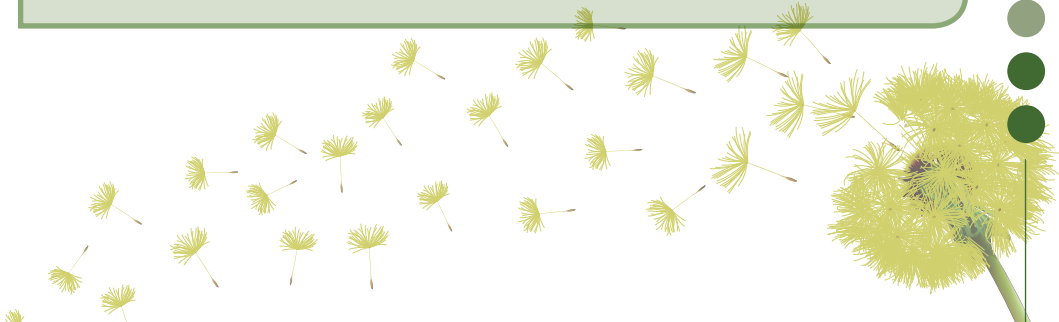
Entendemos por cuidar la acción de atender a alguien que, por su corta o avanzada edad o por presentar un deficiente estado de salud, necesita de una atención y vigilancia especial. Cuidar es una tarea doble, porque tienes que conocer las necesidades de la persona enferma y después, saber cómo satisfacerlas.

De hecho, la vida del cuidador/a se organiza normalmente en función de la persona a la que cuida: horarios, comidas, vacaciones... llegando en ocasiones a abandonar sus propias tareas, o a trasladarse de su hogar al del familiar enfermo.

El cuidar de otra persona supone, a veces, una notable fuente de estrés que puede afectar a la vida de quien cuida. Y es que, el atender a otra persona afecta y mucho al desarrollo de la vida “normal” de los/as cuidadores/as, de ahí que se les pueda denominar “víctimas o pacientes ocultos”. En otras ocasiones, sin embargo, supone una enorme satisfacción con la que se logra un estado de bienestar.

“Es fundamental cuidarse para cuidar mejor, porque cuando una persona se ve afectada por una enfermedad avanzada, su influencia va más allá de ella misma. Las consecuencias repercuten en todo el núcleo familiar, y principalmente en el cuidador/a principal”

Consideramos importante que quienes acompañáis, ayudáis y cuidáis a la persona enferma recibáis unas pautas y estrategias que os ayuden a afrontar las consecuencias o posibles dificultades emocionales que genera su cuidado. “Cuidando-NOS” pretende aumentar el apoyo a vosotros/as, cuidadores/as, que en el hospital y/o domicilio atendéis a vuestro familiar con enfermedad avanzada.





1 ¿Qué significa ser cuidadora o cuidador?

11

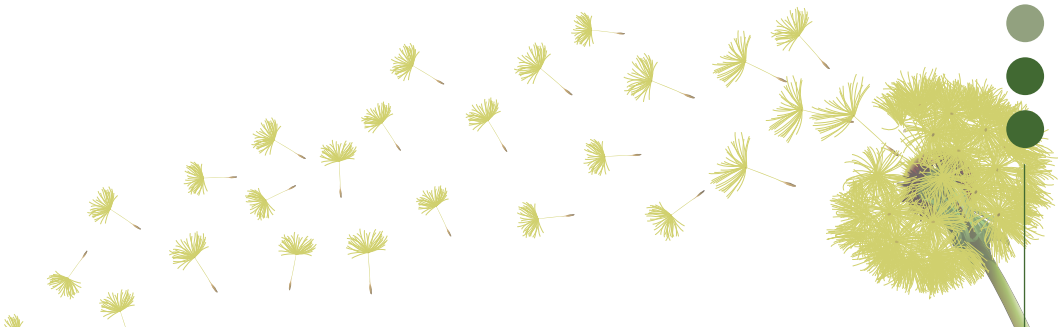
Un/a cuidador/a no profesional, es aquella persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otra persona, generalmente familiar, pueda desenvolverse en su vida diaria, proporcionando ayuda para adaptarse a sus limitaciones.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar apoyos de forma que se reparta la carga y las responsabilidades de los cuidados, lo común es que exista un/a cuidador/a principal, que es quien se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar con enfermedad avanzada y/o en situación de dependencia, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y esfuerzo invertido.

La experiencia de atender a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las más satisfactorias que puedes vivir a lo largo de tu vida. Como cuidador/a descubrirás muchas cualidades positivas en ti hasta entonces desconocidas. Pero también puede ser una labor solitaria e ingrata, que te puede causar muchos sentimientos negativos.

Cuidar a un familiar te permite estrechar la relación con él o ella, permite descubrir cosas de ti mismo/a que desconocías (actitudes, aptitudes, habilidades), te hace sentirte querido y útil para tu familiar... Sabemos que esta experiencia no es sencilla, pues puede estar llena de dificultades y problemas que tienes que saber afrontar con determinación. De la forma en que afrontes las dificultades dependerá tu grado de satisfacción, y la posibilidad de convertir el cuidar a tu familiar en una emotiva experiencia.

Normalmente, una persona no se convierte en cuidador/a de un día para otro, (siempre hay excepciones como enfermedades que aparecen bruscamente), sino que se trata de un proceso paralelo a la evolución de la enfermedad y avance de la dependencia. Y es, en este mismo proceso, cuando irás aprendiendo a cuidar a la persona enferma, con paciencia, tiempo y cariño, adquiriendo habilidades en las diferentes etapas de la enfermedad.



2

Posibles consecuencias de ser cuidador/a

Convertirse en cuidador/a puede suceder de forma paulatina debido a un empeoramiento clínico o por el contrario, de manera inesperada como consecuencia de una abrupta enfermedad, dependerá en gran medida de tu situación familiar, y todo esto va a determinar el cómo te vas a enfrentar al reto de cuidar y como va a influir en tu día a día.

Cambios en las relaciones familiares

El cuidado de una persona supone cambios significativos en tu núcleo familiar: en las relaciones entre los miembros, en los roles y responsabilidades que asume cada persona, siendo necesario adaptarse a la nueva situación, lo que puede provocar que aparezcan tensiones y conflictos.

Pero recae principalmente en ti como cuidador/a, que tienes que modificar tu quehacer diario para atender al familiar en situación de dependencia.

Es necesario tener en cuenta que, durante el proceso de enfermedad, la persona que estás cuidando puede experimentar una pérdida de autonomía, precisar ayuda en las tareas básicas e incluso tener que delegar la toma de decisiones. Todos estos cambios pueden dar lugar a que se modifiquen las funciones que hasta ahora realizabas, y por ello es importante:

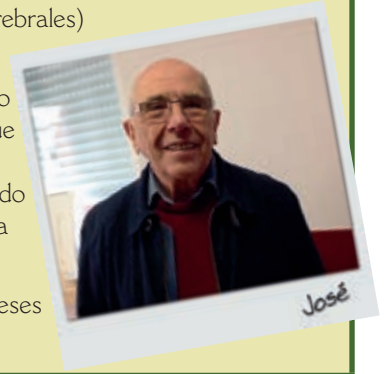
“definir los roles que debéis adoptar cada miembro del núcleo familiar, valorar adecuadamente las opiniones de todas las personas implicadas en la toma de decisiones y/o cambios que haya que adoptar, fomentar que todos/as expreséis cómo os sentís ante la nueva situación, y consensuar las decisiones a tomar”



José (esposo de Ángeles. 68 años. Multiinfartos cerebrales)

Mi mujer sufrió 15 ictus en el último año, al estar jubilado le dije a mis hijas: “mientras mamá viva, esto es cosa mía”. Mis hijas venían al hospital siempre que sus trabajos y su vida familiar se lo permitían. En el Hospital Ramón y Cajal hice un curso de autocuidado que me sirvió mucho y como cuidar a mi mujer de la mejor manera.

El cuidarla fue mi homenaje a mi esposa, estando 7 meses a su cabecera.



Wenceslao (esposa de Francisco. 59 años. Cáncer de pulmón)

Dada la larga enfermedad, me tocó cuidar en muchas etapas y organizarme en cada una de ellas. Al principio, los niños estaban al cuidado de mi madre, y yo trabajaba para que pudieran comer. Después vino una etapa de estabilidad clínica y de tranquilidad para todos.

Después empeoró por un tumor de pulmón, yo y mis hijos, tuvimos que tomar la decisión de organizarnos para que recibiera tratamiento en Madrid, ya que nosotros somos de otra ciudad. En esos 3 años, nuestra vida cambió con viajes cada 15 días, y yo dedicada por completo a él, a darle

todo lo mejor... todos los caprichos. Mis hijos también dieron todo lo mejor de ellos. Le hablábamos con un halo de esperanza y sin que nos notara tristes.



Cambios en el trabajo y en la situación económica

Como cuidador/a puedes verte en la obligación de reducir la jornada laboral o abandonar tu puesto de trabajo para dedicar ese tiempo a prestar los cuidados que tu familiar necesita.

Una decisión tan importante como esta, es mejor tomarla analizando detenidamente las siguientes cuestiones: el grado de apoyo real que necesita tu familiar; las tareas que éste/a puede realizar por sí solo/a, los apoyos de que dispones en tu entorno (familiares y amistades), los servicios de profesionales con los que puedes contar y las implicaciones reales de la reducción de los ingresos económicos, y en función de eso tomar la decisión más adecuada.

Cambios en el tiempo libre

“El tiempo libre te permite realizar tareas que te divierten y son de tu agrado, te posibilita descansar y relajar el cuerpo y la mente. Es fundamental en tu desarrollo personal y de su disfrute depende en gran medida tu estado de salud”

Cuando cuidas a un familiar este tiempo será mucho menor del que disponías antes de comenzar los cuidados, y aún disponiendo de éste, pueden aparecer sentimientos de culpa como un obstáculo para su disfrute, ya que la sensación de “abandonar” a tu ser querido puede hacerse presente mientras te tomas un tiempo para ti, es algo frecuente que puedes experimentar, pero en tu discurso interior es importante que cuentes con la idea de que **para cuidar bien es necesario cuidarse bien**, y el tiempo de ocio es indispensable para poder coger aire y volver a los cuidados, y es recomendable tener en cuenta que:

- No puedes prescindir de él. El tiempo libre es salud.
- Hay otras personas que también están capacitadas para cuidar a tu familiar.
- Usar este tiempo para relacionarte con amigos/as y familiares es bueno.
- Puedes dedicar ese tiempo libre del que dispongas para reforzar **tu espacio propio**, del que hablaremos más adelante.



Al hablar de estado de salud nos referimos a toda aquella experiencia de salud que abarca desde lo físico a lo emocional pasando por lo espiritual, puesto que las emociones y funcionamiento orgánico están interrelacionados.

Es imprescindible destacar que, de tu buen estado de salud y bienestar va a depender la calidad y la efectividad de los cuidados que proveas a tu familiar. Un/a cuidador/a en mal estado de salud física, social o emocional se encontrará en peores condiciones de prestar los cuidados que su familiar necesita.

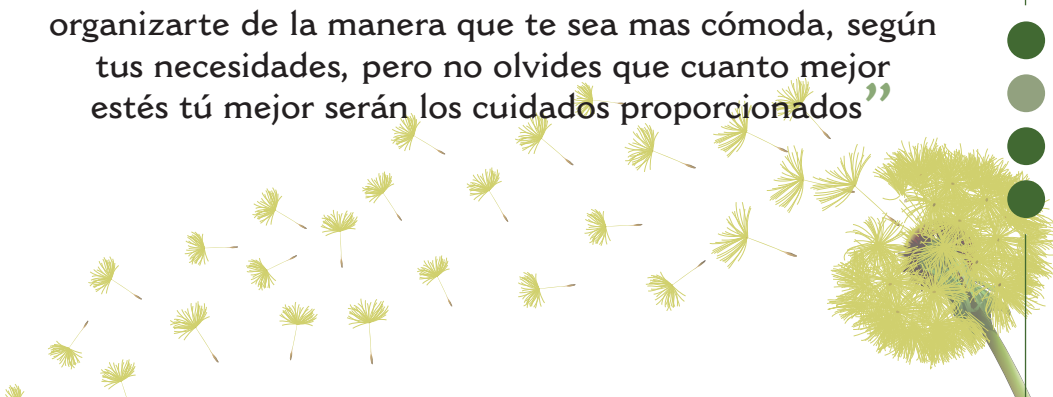
Los cambios en tu salud se pueden producir por múltiples motivos:

- Puede que el tiempo que dedicas a los cuidados es muy elevado, teniendo que realizar notables esfuerzos físicos.
- Es probable que descuides tu estado de salud y/o que le quites valor a la importancia de éste.
- El esfuerzo emocional será, muchas veces, alto, por lo que es normal que experimentes muchas dudas, conflictos internos, sentimientos de culpa, sensación de desesperanza, pensamientos erróneos, etc. Lo que, con frecuencia, supone un impacto negativo en tu estado psicológico y emocional.
- Suele ocurrir que la frecuencia de las relaciones sociales disminuye y esto también influye en tu estado emocional que, como hemos dicho, a la vez repercute en tu estado físico.

Pero no todo en el cuidar es negativo o perjudicial, cuidar bien a tu familiar también puede implicar un refuerzo positivo para ti que incida en tu estado de bienestar. Y encontrarte bien y cuidar de ti, significa estar mejor capacitado/a y preparado/a para cuidar mejor de tu familiar; y para ello es aconsejable:

- **Observa cómo te sientes** a nivel físico, psicológico y emocional.
- **Acude al médico** ante síntomas de agotamiento, estrés y tristeza.
- **Intenta hacer ejercicio** y mantén una **alimentación adecuada**.
- **Descansa** adecuadamente y busca el **apoyo** de otros/as familiares.
- Intenta mantener las **relaciones sociales** y tu **tiempo de ocio**.
- **Consulta** con los/as profesionales de los servicios sociales y sanitarios aquellos problemas que te preocupan.

“Estas pautas que se proponen pueden ayudarte a obtener un mayor éxito en los cuidados, puedes organizarte de la manera que te sea mas cómoda, según tus necesidades, pero no olvides que cuanto mejor estés tú mejor serán los cuidados proporcionados”



3

La salud del/la cuidador/a principal

Todo/a cuidador/a necesitará de un estado de bienestar con un equilibrio dinámico que le capacite para ofrecer los mejores cuidados posibles a su ser querido.

“El cuidado de una persona con enfermedad avanzada es una experiencia, en ocasiones, prolongada, que requiere reorganizar la vida familiar, laboral y social”

El impacto de cuidar en ocasiones puede dar lugar al “síndrome del cuidador” que se describe como: “... el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas e incluso problemas laborales, familiares y económicos, a los que hacéis frente quienes cuidáis”.

Por todo ello, las personas cuidadoras estáis expuestas a un nivel de esfuerzo y presión a veces poco valorado, que puede, en ocasiones, convertirse en sentimientos de impotencia y frustración, ya que no siempre la persona enferma responde con gestos de agradecimiento por la atención recibida por tu parte.

Es importante que iniciéis y mantengáis ciertos hábitos saludables para prevenir determinadas situaciones, por lo que te cuidarás MÁS:

1. **Durmiendo** las horas necesarias, ya que estas horas serán importantes para tu estado de ánimo y salud.
2. **Comiendo** de forma **sana y respetando horarios**, con una dieta equilibrada.
3. Haciendo **ejercicio físico**, ya que mejorará tu estado anímico al liberar endorfinas, llamadas hormonas de la felicidad. El ejercicio mejora el sueño, fortalece el sistema cardiovascular y respiratorio, favorece la agilidad, la coordinación y el equilibrio. Solo el hecho de caminar ya te comporta beneficios importantes para tu salud.
5. **Descansando**. Es muy importante que encuentres tiempo y dejes algún rato el cuidado de la persona enferma a otra persona.
6. **Evitando aislarte**. Continúa con aquellas aficiones que te ayudan a estar en contacto con otras personas.

Si disfrutas de buena salud, los cuidados que ofreces a la persona enferma serán menos pesados y más agradables, y lo más importante, podrás seguir cuidando **más tiempo**.

4

Los/as cuidadores/as y sus emociones

17

La experiencia de cuidar muchas veces lleva consigo la aparición de una serie de emociones que es probable que no hayas experimentado antes, o que quizá no lo has experimentado con la intensidad con la que ahora aparecen: enfado, resentimiento, culpa, ansiedad, nerviosismo o miedo... Pero también pueden aparecer sensaciones como responsabilidad, crecimiento personal, recuperar el sentido de la vida al cuidar a quien nos necesita...

“Todos los sentimientos y emociones que tengas son legítimos”

Es normal tener emociones o pensamientos negativos hacia la situación en la que estás tanto tú como tu ser querido, no es una situación grata, ni para ti ni para quien está padeciendo la enfermedad, por lo que es habitual sentirse abrumado/a y sin saber si aquello que estás haciendo o sintiendo está bien o mal.

Cuando el manejo de tu ser querido resulta complicado es el momento de decidir otras formas de cuidar, sin generar un sentimiento de culpabilidad, puesto que siempre has hecho y continuarás haciendo lo mejor para tu ser querido.

Pedir ayuda es una de las maneras en la que puedes mejorar la atención. A veces, le damos un significado negativo, como si no fuéramos capaces de llevar a cabo la tarea, pero pedir ayuda significa querer cuidar mejor y es una manera excelente de tener otros puntos de vista para poder continuar los cuidados.

Puede ocurrir que los cuidados en casa ya no sean posibles por la dificultad de las atenciones que requiere nuestro ser querido. Este sería el momento para pensar, junto con tu equipo (médico de atención primaria, equipo de soporte a domicilio) sobre la posibilidad de traslado a una residencia u hospital si fuera necesario, para poder realizar estos cuidados más específicos en las mejores condiciones posibles, o para descanso familiar, de esta manera obtendrás un apoyo en los cuidados clínicos que el/ella necesita y no te verás solo/a.



Juan (Esposo de M^a Rosario. 69 años. Cáncer de mama)

Como esposo de una persona dependiente y cuidador de ella, quiero contar mi experiencia, hace siete años que padece cáncer, por lo que en la última operación que hacia la diecisiete, los médicos de cuidados paliativos la ingresaron en el Hospital de San Rafael, donde la cuidaron muy bien, y al recuperarse le dieron el alta hospitalaria, pero como el domicilio no reúne las condiciones que ella necesita decidí ingresar los dos en una Residencia en una plaza conjunta que yo había solicitado a través de la Ley de la Dependencia pues ella tiene el grado 3 nivel 2. Aquí nos encontramos muy bien atendidos, aunque ella se va deteriorando debido al cáncer y a los problemas de colostomía y sonda vesical además padece lupus y fibromialgia y no se adapta a estar fuera de su casa. Yo me he tenido que adaptar por ella a pesar de que me encuentre bien físicamente.

No le estás abandonando, la toma de decisiones es muy difícil pero estamos seguras de que tú sólo quieres lo mejor para tu ser querido, y a veces lo mejor consiste en una hospitalización o una estancia en residencia, ya sea por los cuidados que requiere o por que en casa la situación y el manejo se están complicando.

El enfado, el resentimiento y la ira pueden aparecer contra la persona cuidada, contra la situación o contra uno/a mismo/a, en ocasiones podemos sentirnos “atados/as” a la enfermedad, sin libertad, solos/as, con una sensación muy fuerte de injusticia...

“La enfermedad no es justa, pero puedes intentar hacer que ésta no se apodere de tu vida ni de la persona a la que cuidas”

No olvides que a quien estas cuidando está aquí, contigo, viviendo y sintiendo la experiencia de enfermedad.

Si sientes que tus fuerzas se están agotando, tómate un respiro en cuanto sea posible. Lo ideal sería no llegar al “no poder más” e ir cuidándote día tras día para lograr un cierto equilibrio: sal a dar un paseo en cuanto sea posible, no abandones hábitos para ti saludables, apóyate en las personas de tu entorno, habla de lo que necesites incluso con la persona a la que cuidas ya que abrir el canal de comunicación ayuda a vivir de una manera más tranquila y positiva la enfermedad.

Es posible que a lo largo del proceso haya días o temporadas en las que te sientas más triste y abatido/a, estás viviendo una situación muy dura, por lo que es normal que la tristeza aparezca y se quede contigo por un tiempo. Si consideras que la tristeza se hace cada vez más fuerte y te imposibilita el continuar con los cuidados, recurre a tu equipo de atención primaria.

Para reducir la posibilidad de que la tristeza pueda contigo es importante que sigas unas pautas de autocuidado, y de autonomía personal, de esta manera utilizarás aquellas situaciones que te gustan y son útiles para ti, en tu día a día, como estímulos positivos de la situación que estás viviendo.

También el miedo a no estar haciéndolo bien, o la insatisfacción que produce el querer que todo esté perfecto y que a tu ser querido/a no le falte de nada, puede hacer que entres en una espiral de ansiedad, que va a resultar muy perjudicial para ti y la persona a la que ayudas y cuidas.

Es posible que sientas miedo en una situación como la que estás viviendo, nadie te ha enseñado a cuidar de un ser querido enfermo y en cierto modo tu vida como cuidador/a se ve transformada y modificada hasta tal punto que tú solo piensas en los cuidados y atenciones al enfermo/a.

Si tienes dudas pregunta a tu equipo de profesionales de referencia, comunícate con ellos/as siempre que lo necesites, nadie mejor que ellos, que están atendiendo a tu familiar, para saber qué es lo que le más le puede beneficiar en un momento dado.

Estas haciéndolo bien, lo mejor posible, lo mejor que sabes, y con todo tu amor.

En el proceso de cuidar también aparecen emociones y sentimientos positivos, cuidar a esa persona habla de amor, de luchar por la persona que queremos, significa expresar interés hacia esa persona, implica fuerza, constancia y en muchas ocasiones te hará ver aspectos de ti mismo/a que te harán sentirte orgulloso/a.

Muchos/as cuidadores/as refieren haber evolucionado como personas en el proceso de cuidar a un ser querido, con la satisfacción de estar devolviendo amor y los cuidados que han podido recibir en otro momento. El hecho de cuidar a alguien que padece una enfermedad te puede hacer estar más receptivo a las necesidades de los demás y a las tuyas.

“Es un proceso de intercambio de emociones en el que tanto la persona cuidada como el/la cuidador/a comparten mucho más que los cuidados: tiempo, dedicación, complicidad, reflexiones, dudas, miedos, preocupaciones, alegrías, sonrisas...”

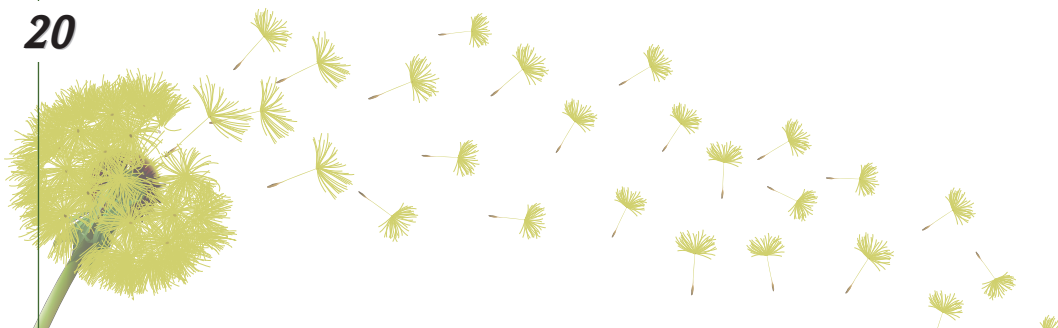
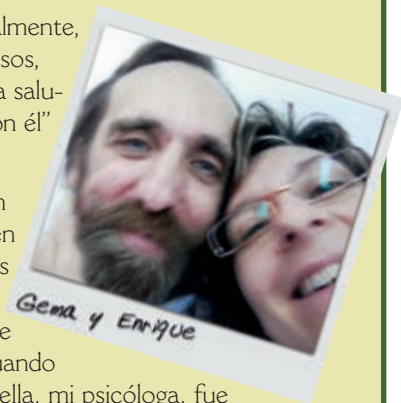
Reflexionar sobre la vida y proceso de enfermedad implica reflexionar sobre la muerte, y estar cara a cara con la enfermedad te hace ser consciente de tu propia vida, tus objetivos, lo que has realizado en la vida y lo que te queda por realizar. A veces, la enfermedad, y cuidar en la enfermedad, puede ser un revulsivo vital para reconducir tu vida y encontrar el camino que querías andar.

El poder hablar sobre cómo te sientes con la persona a la que cuidas y sobre todo el poder reflexionar sobre la enfermedad, el proceso de pérdida de autonomía, la conciencia propia de finitud y trascendencia, sentir que los asuntos pendientes están cerrados, que ya se ha hablado todo y que ambos estáis tranquilos/as y en paz, te va a ayudar a elaborar un duelo más saludable.

Gema (hermana de Enrique. 49 años. Cáncer de laringe)

“Claro que estaba cansada, sobre todo emocionalmente, invertía muchas horas de vida propia en sus ingresos, consultas médicas y tratamientos, pero para mí era saludable, porque estaba disfrutando de mi tiempo con él”

“Antes del ingreso, cuando me sentía cansada, saturada y agobiada, necesitaba tener alguien con quien hablar, muchas veces encontré ese apoyo en personas y familiares con quien pude compartir mis sentimientos y emociones, pero necesitaba algo más, alguien que pudiera acompañarme y guiarme en la etapa final de la enfermedad, la encontré cuando ingresamos en la Unidad de Cuidados Paliativos, ella, mi psicóloga, fue y sigue siendo, en el proceso de duelo en el que me encuentro, de gran ayuda”.



Ejercicios de respiración y relajación

Te proponemos un ejercicio muy sencillo y rápido de respiración y relajación para que puedas usarlo siempre que lo necesites, recuerda que esta herramienta no es sólo para momentos de estrés y/o ansiedad sino que puedes utilizarla en cualquier momento para sentirte más en calma.

“Una respiración lenta y ligeramente profunda tiene muchos beneficios para nuestro sistema nervioso: calma la mente, combate el estrés y nos ayuda a relajarnos”

Para que la respiración y la relajación den sus frutos hay que desarrollarlas y buscar aquellas claves que a ti te hagan sentirte mejor y más cómodo/a.

1. Busca una postura cómoda, puede sentarte o recostarte, intenta no presionar el pecho ni el abdomen con el cinturón o la ropa muy apretada, las manos encima de la tripa a veces pueden impedir la entrada adecuada de aire.
2. Durante las primeras veces, cierra los ojos, generalmente conseguimos una mejor concentración con los ojos cerrados en los primeros intentos. Puedes ponerte música si así lo deseas, o crear un ambiente que te sea agradable.
3. Detecta las tensiones que puede haber en tu mandíbula, para relajarla abre un poco la boca pero sin abrir los labios.
4. Inspira profundamente y suelta todo el aire por la boca, realízalo 2-3 veces para ir sintiendo como el abdomen entra en funcionamiento con la respiración.
5. Inspira más lentamente y ve normalizando la respiración a tu manera habitual de respirar. Solo sé consciente de cómo respiras, no te juzgues, solo observa si la respiración es rápida o lenta, o si es superficial o profunda.
6. Es habitual que la mente se distraiga, **no te enfades ni te frustres**, solo vuelve a ser **consciente** de la respiración.
7. Sin forzar ve guiando tu propia respiración para que sea algo más lenta y más profunda, sin forzar, no hay prisa. **Observa tu cuerpo y tu respiración**, es probable que te sientas con mayor relajación.
8. Cuando lo necesites, puedes abrir los ojos y **agradecerte este momento** que has tenido para ti.

“La respiración nos conecta con nosotros/as mismos/as y nos permite calmar la mente y relajar el cuerpo”

5

Señales de alerta

Las señales de alerta son advertencias de nuestro cuerpo que nos dicen que es momento de pararse, es recomendable que estés atento/a para poder comunicarnos cuanto antes a tu equipo de atención sanitaria, de manera que aunque estas puedan ser pasajeras tengas un apoyo profesional. Puesto que, como ya hemos comentado, cuando esa situación se prolonga en el tiempo suele dar lugar a que los cuidados sean menos eficaces.

Algunas señales de alerta que pueden aparecer son:

- **Problemas de sueño:** Descansar poco o no dormir, cambios en las rutinas del sueño...
- **Sensación de cansancio continuo y fatiga,** bien derivado de la falta de descanso nocturno o de estar sobrecargado/a por las tareas del día a día.
- **Aislamiento:** Puede pasar que no quieras salir de casa para que la persona que cuidas no se quede sola, puede que pienses que la estás abandonando y que estás descuidando tus obligaciones como cuidador/a, pero es importante que no pierdas la red social ni las amistades, y que tengas tus momentos de comunicarte y compartir algunas sonrisas con alguien de tu entorno.
- **La sensación de querer estar solo/a** y de no salir de casa más allá de lo estrictamente necesario es una característica del aislamiento físico y emocional que experimentan algunos/as cuidadores/as en este proceso de cuidar.
- **La sensación** de que “**como tú nadie va a cuidar a tu ser querido**” es frecuente, y puede generarte mucho malestar a largo plazo, porque va a evitar que puedas auto-cuidarte y tener tiempo para ti. Sería positivo que delegemos los cuidados, si te es posible, en otra persona de tu confianza.
- **Consumo excesivo de bebida alcohólicas,** tabaco u otras sustancias tóxicas para el organismo, también incluimos consumo excesivo de pastillas para dormir o para mantenernos tranquilos/as. Hablamos de consumo excesivo de medicamentos cuando necesitamos más dosis de las recomendadas por nuestro profesional; si esto sucede, acude a tu médico/a para que conozca la situación y pueda ayudarte.
- Puede ocurrir que sientas que se te **olvidan las cosas,** o que estás más descontrolado/a que antes de la enfermedad de tu ser querido, esto puede ocurrir porque nuestra mente está ocupada y centrada todo el tiempo en nuestro familiar, pero si estos síntomas se mantienen en el tiempo nos están indicando un posible exceso de cansancio.
- **Enfadarse fácilmente,** tener la sensación de “estar al límite”, no ser el mismo/la misma que eras antes con las personas de tu entorno.

6

Cómo saber si soy un/a cuidador/a sobrecargado/a

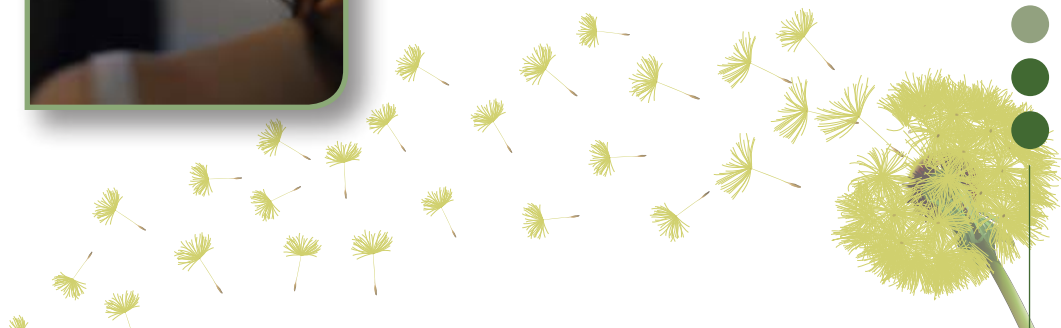
23

Hablar de sobrecarga, implica hablar de aquella carga que se añade a la carga ordinaria. Para ello debes aprender a conocer tus sentimientos y señales de alerta, que te informarán de cómo te están afectando los cuidados que realizas, y si estás sufriendo una sobrecarga por ello.

La sobrecarga física, psíquica y emocional, que es necesario atender, se puede producir por diferentes circunstancias, pero sobre todo debido a la falta de apoyos familiares, sociales y económicos.

Ante esta situación, es conveniente que sigas una serie de pautas como las anteriormente descritas, y busques aquellos recursos sociales y sanitarios de los que tu familiar pueda beneficiarse con el fin de mejorar tu situación como cuidador/a.

Con estas escalas puedes valorar tu nivel de sobrecarga y comprobar si eres o no un/a cuidador/a que ha claudicado, y así poder contactar con los profesionales de tu equipo, para que puedan ayudarte.



Hay escalas que nos ayudan a medir el exceso de tareas y nuestra situación respecto a lo que supone cuidar durante mucho tiempo a una persona enferma y/o dependiente. La más conocida es la “Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit”.

Escala de Zarit reducida

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
2	¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	
3	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	
4	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
5	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
6	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
7	En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	2
A veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Nota: El punto de corte está establecido en mayor o igual a 17 puntos, que indicaría claudicación familiar pero no se puede diferenciar respecto a la intensidad de la sobrecarga.

La sobrecarga intensa lleva a la claudicación, que es aquella manifestación de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una adecuada respuesta a las demandas y necesidades del enfermo a causa de ese agotamiento.

Por lo que podemos decir que **agotamiento + sobrecarga = Claudicación**.

Hay una nueva escala, que refleja la realidad concreta de los/as cuidadores/as de personas con enfermedad crónica y avanzada, ya que en la escala de Zarit no queda reflejada la sobrecarga emocional. Esta es la escala de detección de la claudicación familiar denominada **SAM**.

Escala de Claudicación Familiar (SAM)

25

V1	¿El enfermo necesita recibir cuidados en su cuerpo, con material específico: lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral	No = 0 Sí = 1
V2	¿Estos cuidados complejos son asumidos por usted?	No = 0 Sí = 1
V3	Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar al enfermo	No = 0 Sí = 1
V4	¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización que impiden cuidar al enfermo?	No = 0 Sí = 1
V5	¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación?	No = 0 Sí = 1
V6	Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual?	No = 0 Sí = 1
V7	¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación?	No = 0 Sí = 1
V8	¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y el de él?	No = 0 Sí = 1
V9	¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y el cuidado del enfermo?	Sí = 0 No = 1
V10	¿Cree que la familia tiene la capacidad para hacer frente a la realidad actual?	Sí = 0 No = 1
V11	¿Cree que la familia valora el cuidado y atenciones que usted ofrece al enfermo?	Sí = 0 No = 1
V12	¿Tiene miedo y/o temor por los acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad?	No = 0 Sí = 1

Total puntuación	0 - 4 No claudicación
	5 - 8 Riesgo claudicación
	9 -12 Claudicación

Autoras: S. de Quadras; M^a. A. Hernández y M. Sollares.

7

Estrategias para cuidarse cuidando

Para reducir la posibilidad de claudicación emocional es positivo que aprendas a cuidar cuidándote, ¿Cómo?

Una opción que te proponemos es parándote a pensar qué es aquello que te causa malestar e intentar modificarlo. Hay situaciones que son muy difíciles de cambiar completamente por lo que si consigues cambiarlas un poco, por ejemplo la forma de enfrentarte a ellas, ya estás haciendo mucho.

Comunícate con la persona a la que cuidas, de manera sincera, con cariño, evita juzgar lo que sientes y lo que puede sentir la otra persona, escucharos mutuamente, para que la comunicación sea más fluida y fácil. Utiliza un lenguaje sencillo, frases o palabras que para vosotros/as sean significativos y representativos de vuestra vida en común, es posible que a la persona que cuidas no le apetezca hablar, si esto ocurre no fuerces la situación, ten paciencia, intenta adaptar la conversación a su estado físico y mental.

Gema (hermana y cuidadora de Enrique)

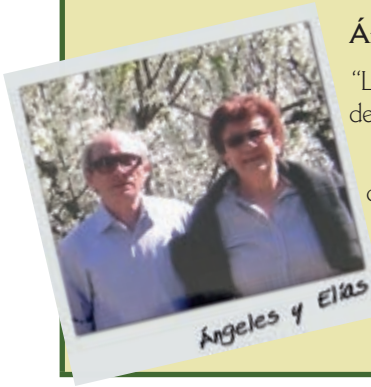
“Sentirme bien cuidando, para mí fue fundamental mientras le cuidaba, no vivirlo como una obligación.”

“Ahora me ayuda mucho acordarme de mi hermano con una sonrisa en la cara, y saber que hice todo lo que estaba en mi mano para que se sintiera bien”.

Cuando detectes que estas cansado/a, párate a descansar un poco, respira hondo, y dedícale unos minutos a ti mismo/a, el tiempo que puedas, aprovecha la hora en la que la persona cuidada está durmiendo, o aquellos momentos en los que está realizando otra actividad para la que no te necesita.

A veces, las personas que tienes a tu alrededor están deseando ayudarte pero no saben cómo hacerlo, bien por creencias o consideraciones que dificultan la comunicación, o bien por sus propias herramientas personales.

Si necesitas ayuda, pídelas, hay mucha gente a tu alrededor dispuesta a colaborar contigo. Sería ideal poder, incluso, establecer turnos de acompañamiento en algunos momentos, como fines de semana, estancias hospitalarias... etc.



Ángeles (mujer y cuidadora de Elías. Glioblastoma)

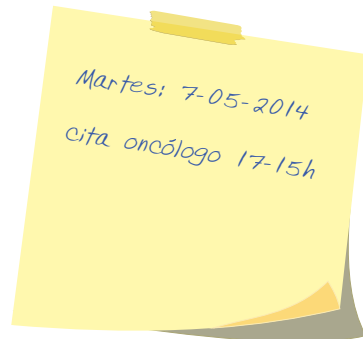
“La paciencia es una de las cualidades principales para poder entender a la persona enferma.”

“Paciencia y darme tiempo para la adaptación, que fue dura, por que pasé de una independencia a sentir que mi marido dependía de mi para todo y por lo tanto tener que estar con él en exclusividad.”

“Me ayudó mucho hablar y contar mi situación a amigas y vecinas, tener mis ratitos de aire fresco.”

Utiliza los recursos socio-asistenciales de tu Comunidad Autónoma; en la última parte de este manual encontrarás información sobre los recursos a los que poder acudir para solicitar ayudas.

Puedes organizarte con el uso de una agenda o calendario para planificarte los días y semanas, de manera que tengas localizadas citas médicas, y acontecimientos importantes, y puedas planificar con anticipación lo necesario para que todo vaya bien, evitando estrés de última hora, nervios y un bajo estado anímico que puede complicar la situación. De esta manera, además, podrás saber con anterioridad que tiempo tienes “libre” o que días necesitas ayuda de otras personas para que vengan a casa a cuidar de tu ser querido.



En resumen, si es posible, expresa tus emociones y pensamientos, duerme el tiempo suficiente, haz ejercicio aunque sea en casa si no puedes salir, evita aislarte, intenta hablar con alguien todos los días, organiza tu tiempo, intenta no abandonar tus hábitos saludables y aquellas actividades que te proporcionaban bienestar emocional, es posible que tengas que hacer cambios de horarios o de localización de dicha actividad, adapta la actividad placentera a tu nueva situación de cuidador/a.

Lo positivo de cuidar:

José (esposo de Ángeles. 68 años. Multiinfartos cerebrales)

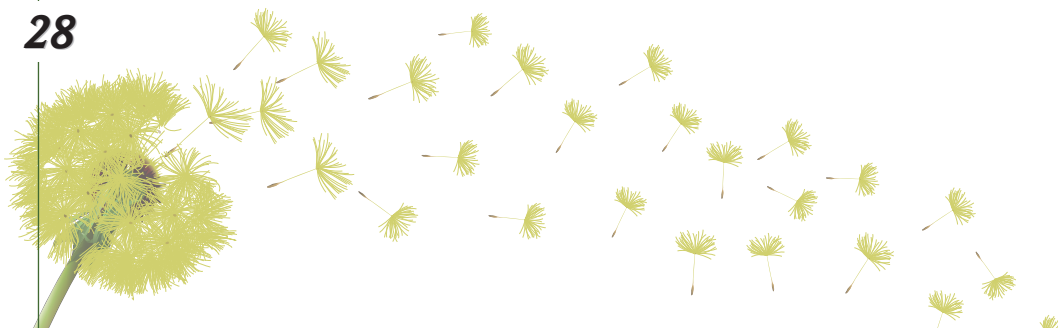
“Me he quedado muy tranquilo después de su muerte porque hice todo lo que tenía que hacer. El deber cumplido.”

“He podido rehacer mi vida y cuanto menos molesto a mis hijos más me quieren.”

“El año más bonito de mi vida fue el que cuidé a mi mujer porque la devolví una parte muy pequeña de lo que ella me dio.”

Wenceslao (esposa de Francisco. 59 años. Cáncer de pulmón)

“Disfrutamos juntos de muchos momentos durante la enfermedad. Me ilusionaba cuidarlo. Me queda el sentimiento de que he “cumplido” en el momento que yo le hacía falta.”



8

Manejo de situaciones difíciles

29

Hay situaciones en el día a día de un/a cuidador/a que pueden volverse muy complicadas de gestionar, bien por parte de quien cuida o bien por parte de nuestro ser querido que está siendo cuidado.

En el caso de que sea tu responsabilidad, puedes poner en práctica las diferentes técnicas y opciones propuestas para mejorar tu estado de ánimo y evitar la claudicación emocional, puesto que a veces el mal humor, el exceso de responsabilidad, o el tener muchas cosas que hacer te puede hacer sentir que no puedes con todo y puede generarte conflictos y situaciones de difícil manejo.

En el caso de que la responsabilidad de esas situaciones de difícil manejo fuera por parte de tu ser querido, es necesario **hablar con la persona**, si la enfermedad lo permite, y **explicar lo que está sucediendo**, ya que a veces se considera que la enfermedad da derecho a todo e incluso a perder las formas con aquella persona que está cuidando.

“Es difícil poner límites a tu ser querido, y más aún cuando existe una enfermedad, pero si no lo haces pueden llegar a darse situaciones difíciles que van a impedir que tanto la persona enferma como tú estéis en equilibrio”

No olvides que la persona a la que cuidas es quien padece la enfermedad física, y emocionalmente quien la vive dentro día tras día, y también, quien ha tenido que aprender a convivir con la dependencia y las ayudas cada vez mayores, pero hay ciertos límites que es mejor no pasar:

- Cuando la persona enferma te culpa de todo sin motivo.
- Finge síntomas para que le prestes más atenciones.
- Te empuja o insulta.
- Te habla de una manera brusca cuando no atiendes a sus peticiones cuando estas no son razonables.
- Imposibilita los cuidados.
- ...etc.

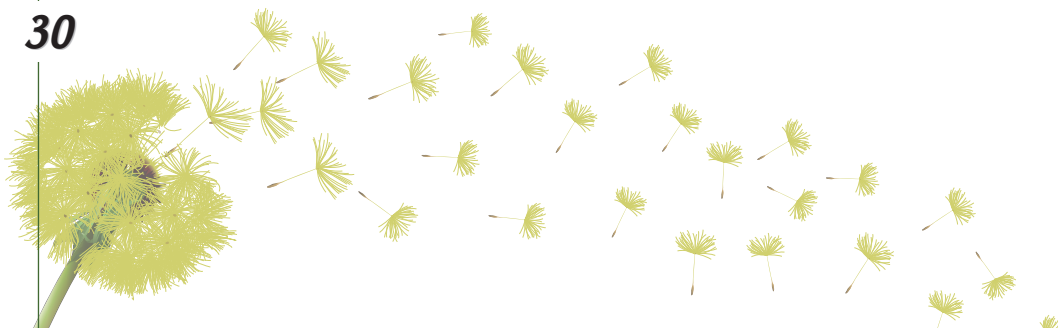
Es importante que sepas decir **NO** a la persona a quien cuidas. A veces, decir que **NO** también es cuidar, y además, hacerlo bien.

Comunicarse de una manera positiva con la persona a la que cuidas hará que tanto tu como él/ella os sintáis mejor y más tranquilos en todo el proceso, a veces la comunicación crea barreras que si las dejamos estar pueden hacerse muros infranqueables y dificultar el proceso de cuidar y ser cuidado/a.

Si no sabes o te resulta difícil comunicarte con la persona que cuidas puedes intentar llevar a cabo algunas pautas de las que te proponemos a continuación:

- Utiliza un lenguaje **fácil y sencillo**.
- **Evita el trato infantil**, que la persona necesite de tus cuidados no significa que no pueda mantener una conversación adulta y madura contigo, y tomar decisiones en cuanto a aquello que desea.
- Utiliza palabras que para vosotros/as sean familiares y fácilmente reconocidas, palabras con un **significado íntimo y específico** puede mejorar la comunicación y el vínculo en los cuidados.
- **Tómate tiempo** para tener las conversaciones que consideres necesarias para establecer una mejor relación de cuidados, igualmente, permite que la otra persona también se tome su tiempo para poder disfrutar de ese espacio creado para la **comunicación**.
- Sé **natural**, la actitud con la que hablamos o miramos muestra nuestro interés hacia lo que nuestro/a interlocutor/a nos está contando por lo que cuanto más natural sea, mas **auténtica** será la conversación y vuestra forma de comunicaros.
- Si la situación lo requiere, es conveniente que te apoyes en los **sistemas complementarios** a la comunicación verbal: utiliza signos, escritura, movimientos de las manos, pictogramas, e incluso acciones de contacto físico como una caricia. Estos permiten que tú y la persona cuidada os comuniquéis satisfactoriamente.

En ocasiones, el difícil manejo es debido a síntomas que produce la propia enfermedad como agresividad, alteraciones en la conducta, por lo que debes preguntar al personal sanitario los posibles síntomas para conocer cómo manejar dichas situaciones.



9

Cuando ya no puedes más

31

Hemos hablado anteriormente de las señales de alerta, y de la claudicación emocional, que sumado a las situaciones complejas, pueden provocarte una sensación de no poder más.

Para ello, es importante que sigas los consejos e indicaciones que hemos ido proponiendo durante este manual, así como acudir a tu equipo médico siempre que lo necesites.

Cuando se llega a un momento en el que “no se puede más”, es porque se ha estirado demasiado la situación conflictiva, la situación que te está consumiendo y se ha llegado al límite.

Para cuando la situación se vuelve tan complicada que no sabes cómo gestionarla te animamos a que intentes disponer de un tiempo para ti, un tiempo para **tu espacio propio**. Lo ideal sería que este espacio propio lo utilizaras desde el principio para no tener que llegar a la situación límite de “no poder más”, tenlo presente como una herramienta para poder usarla cuando la necesites.

“Un espacio propio es aquel lugar, momento, mental o físico en el que tienes tiempo para ti, en el que solo estás tú y tus emociones y pensamientos, en el que puedes dedicarte tiempo para reflexionar, realizar alguna actividad de ocio, llorar, descansar... cuidarte”

Se trata de un “espacio” en el que puedas expresar tus sentimientos y emociones derivados del proceso de cuidar, bien en compañía o bien en soledad si es lo que deseas, puedes escribir, pintar, coser... las actividades creativas te ayudarán a sacar de dentro aquello que te hace daño o aquello que te “incapacita” de alguna manera para poder continuar con tu labor de cuidados. Es algo saludable para ti y para quien cuidas ya que va a repercutir en la sensación de sobrecarga y de no poder más. Como hemos ido comentando todo este tiempo a tu lado está el equipo médico, apoyate en el también en estos momentos.

Manoli (mamá de Jorge. 11 años)

Antes de comenzar con mi testimonio, solo decir que estuve casi cuatro años de cuidadora principal y que me hubiese gustado haber seguido siéndolo.

Soy una madre que ha visto enfermar y morir a su hijo. Jorge, mi hijo, tan solo tenía 8 años cuando le diagnosticaron cáncer y falleció unos días antes de cumplir los 12.

Durante ese periodo luchamos contra la enfermedad sin dejar que el cáncer contaminara emocionalmente nuestras vidas.

El ser la cuidadora principal de Jorge me ha aportado una gran satisfacción, el poder facilitarle las cosas, tanto en sus necesidades fisiológicas como en sus necesidades emocionales, ha sido lo más importante para mí.

El contacto con la enfermedad y con la muerte te hace ver lo vulnerables que somos y te saca lo mejor de ti, cambia tu escala de valores.

Sabía que quería a mi hijo, pero cuando vino la enfermedad el vínculo con él se estrechó muchísimo más y el amor inundó mi alma ¿cómo se puede querer tanto? Entre Jorge y yo se creó un trasvase de amor constante.

Conseguí canalizar bien mis emociones, el miedo, la ansiedad, la tristeza, etc. (pienso que es lo más complicado de conseguir y de esto depende en gran medida que el cuidador principal se siente bien y pueda atender al familiar enfermo) intentaba estar bien para poder ayudar a Jorge y me mantuve optimista y con mucha fuerza para poder conseguirlo, aún así, había momentos en los que estaba cansada (sobre todo emocionalmente), decaída, estaba irritable, pero intentaba dormir, descansar y relajarme, aprovechando los momentos en los que Jorge también lo hacía, adaptando mi ritmo al suyo. Cuando me encontré mal acudí al médico.

Siempre intenté estar bien informada con respecto a la enfermedad y de cómo evolucionaría y que secuelas podía tener, también me informé de los medios de los que podía disponer para que Jorge estuviera lo mejor atendido posible y opté en sus últimos meses de vida por solicitar la ayuda del equipo de cuidados paliativos pediátricos. Para mí fue muy importante contar con ellos en momentos tan difíciles (me sentía apoyada en el cuidado de Jorge en casa).

Para poder atender a Jorge, tuve que dejar mi trabajo, adaptarnos todos (el núcleo familiar) a la nueva situación. Cuando entra una enfermedad así en casa, afecta a todos, cambia la vida, da un giro de 180 grados y esto hay que procesarlo y asumirlo.

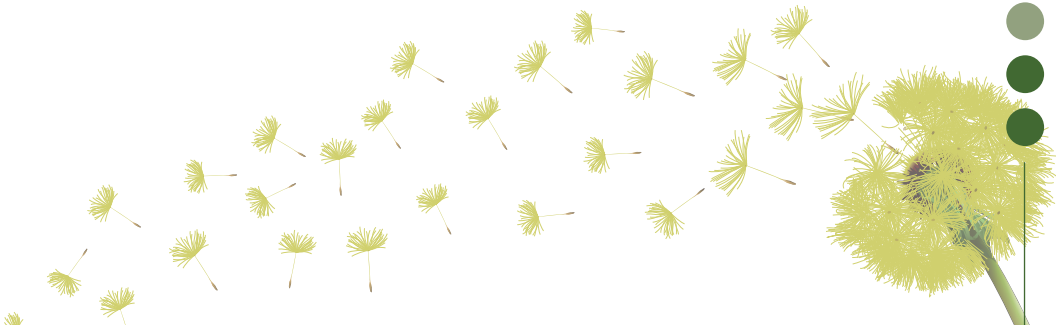


Me dediqué en cuerpo y alma a Jorge (me olvidé de mí como mujer y fui madre únicamente), tuve que desatender muchos aspectos de mi vida porque mi prioridad era Jorge y pude contar con el apoyo de mis familiares (sobre todo en el cuidado de mi hijo pequeño, Javier). Saqué las fuerzas de Jorge, él me hacía luchar por salir adelante.

Me costaba mucho dejar a Jorge a cargo de otra persona, aunque fuera su padre, su abuela o sus tías. No me sentía bien si lo hacía y solo en pocas ocasiones lo hice, mi hijo tenía una gran dependencia de mí y conmigo se sentía protegido, seguro y relajado.

Supongo que lo más normal es que el enfermo sea un adulto (una persona de avanzada edad) y que por tanto las relaciones entre el cuidador principal y el enfermo sean diferentes a la mía. En mi caso era un niño, y un niño que necesitaba a su madre y la tuvo incondicionalmente hasta su muerte.

Creo que el ser cuidador principal es un acto de generosidad que se ve recompensado con creces.



10

Duelo

El duelo se puede definir como el conjunto de emociones y sensación físicas que experimenta una persona ante una pérdida (divorcio, empleo, fallecimiento de un ser querido...)

El duelo por el fallecimiento de un ser querido engloba las emociones y sentimientos que tiene la persona que ha vivido un reciente fallecimiento. El duelo es una vivencia íntima, cada persona necesita de su espacio, y un tiempo propio, para **adaptarse** a una vida sin la persona fallecida, y eso, dependiendo del vínculo existente, puede llevar más o menos tiempo y ser de mayor o menor intensidad.

Las emociones y sentimientos experimentados varían en función del individuo, son muy personales, y todos ellos válidos. Las vivencias más habituales suelen ser: confusión, negación, sensación de debilidad, pérdida de apetito, dificultad en conciliar el sueño y concentrarte, ganas de estar en soledad, enfado, culpa, tristeza...

Algo que muchos/as cuidadores/as nos cuentan es la sensación de presencia del fallecido/a en casa, como si no se hubiera ido, es algo habitual ya que habéis pasado muchas horas juntos/as en casa, donde has estado cuidando y desempeñando tu rutina día a día a su lado. Generalmente esa sensación va desapareciendo progresivamente.

Experimentar estas sensaciones y emociones es normal y sano, tomate tu tiempo, ya que has pasado por una experiencia muy dura y necesitas de tiempo para poder aceptar todo lo que está ocurriendo y encontrar la manera de adaptarte a tu nueva realidad.

Tanto la intensidad como la duración del proceso de duelo van a depender de cómo ha sucedido el fallecimiento, sus circunstancias particulares (edad, enfermedad, situación social y familiar...) y también de la posibilidad de despedida y resolución de asuntos pendientes con la persona que ha fallecido.

Una vivencia sana del duelo es aquella en la que puedes experimentar las emociones y vivencias que necesitas para poder adaptarte mejor a tu nueva realidad. Ese periodo de aceptación y adaptación los profesionales lo estiman en torno a 2 años. No pasa nada si tú necesitas más o menos tiempo, como hemos dicho, lo importante es gestionar adecuadamente ese duelo para que no se convierta en patológico.

¿Cuándo el duelo no es normal o patológico?

El duelo, como hemos comentado, es un proceso, y como tal, necesita de un tiempo y unas fases, puede suceder que te quedes anclado/a en una de las fases o que realices un duelo poco adaptativo, estos duelos poco adaptativos pueden clasificarse, en general, de la siguiente manera:

Duelo crónico: es aquel que tiene una duración excesiva, o incluso permanente, duelos que nunca llegan a ser cerrados.

Duelo ausente: en la fase inicial del duelo se suele producir una fase de shock o embotamiento, sensación de incredulidad “esto no ha pasado”, de mantenerse esta situación estaríamos en un duelo ausente.

Duelo exagerado: cuando la persona en duelo tiene una respuesta emocional muy intensa, ataques de pánico, ansiedad exacerbada, depresión profunda, algunos profesionales lo equiparan al trastorno de estrés post traumático.

Si consideras que estas experimentando alguno de los duelos que acabamos de definir te recomendamos que acudas a tu equipo médico para explorar la vivencia y si es posible a un/a psicólogo/a cualificado/a para la intervención en duelo, de manera que se puedan valorar y abordar tus necesidades en este nuevo proceso y, si fuera el caso, poder derivarte a los recursos que sean necesario.

“Una vivencia sana del duelo es aquella en la que puedes experimentar las emociones y vivencias que necesitas para poder adaptarte mejor a tu nueva realidad”



Tal y como hemos ido contándote en este manual, la enfermedad y la muerte son hoy, como serán siempre, un elemento esencial y una realidad insoslayable de la experiencia humana. La respuesta que puedas dar a las necesidades de la persona enferma y a las tuyas propias como cuidador/a será un indicador del grado de madurez de nuestra sociedad.

Nuestro objetivo con la creación de este manual es facilitar el cuidado de tu ser querido, y de aquellas personas a las que, por cualquier otra circunstancia, has tenido o tienes que cuidar, esperamos haberte ayudado en lo posible.

Gracias a los/as profesionales que habéis invertido vuestro tiempo en la revisión del manual y por las aportaciones realizadas, siempre útiles.

Un lugar especial merecen nuestras familias, que han sido parte activa en todo el proceso de creación, y nos han cedido parte de sus vidas en forma de fotografías y texto, vuestras experiencias también nos han ayudado a llenar de sentido humano cada línea de este manual.

Pero sobre todo, agradecemos a todas aquellas personas, cuidadores y cuidadoras, que han querido participar en el manual aportándonos sus testimonios, reales y sinceros, y abriéndonos su corazón.

Gracias a: Tomás, Wenceslao, Juan, José, Gema, Ángeles y Manoli.

Sin vuestra generosidad este manual no hubiera sido posible.

Y **GRACIAS** a todas aquellas familias y pacientes con los que trabajamos diariamente y con quienes compartimos parte de sus vidas y de las nuestras, sois vosotros/as quienes nos enseñáis el verdadero significado de **CUIDAR**.



“**GRACIAS** por caminar juntos
por el sendero de la vida”

Aspectos sociales. Recursos y servicios sociales existentes

Información general

Es muy importante que todas las personas implicadas en los cuidados estéis informadas de qué recursos públicos y privados tenéis a vuestro alcance para conseguir la mejor calidad de vida en la fase de enfermedad en la que se encuentre. Cuanta más información tengáis, mejor os organizaréis y mejor cuidaréis.

El control físico y psíquico de la enfermedad se agrava con la existencia de problemas sociales añadidos: falta de familiares, familiares con cargas, pacientes que viven solos o con cónyuges de la misma edad, escasos recursos económicos, desconocimiento de recursos... por este motivo es fundamental que conozcas estos recursos que a continuación te detallamos para una mejor atención a la persona con enfermedad avanzada.

Los Servicios Sociales

Los Servicios Sociales son un tipo de servicios fundamentales para el bienestar social. En España, se dedican a prevenir, paliar o corregir desajustes entre lo que las personas son capaces de hacer autónomamente y las redes familiares a las que pertenecen. Para prevenir estas situaciones, brindan apoyo con los recursos que a continuación se detallan:



1

Servicio de ayuda a domicilio

Este servicio se contempla entre las prestaciones públicas que ofrecen los Servicios Sociales de cada distrito. Este no es un servicio gratuito, pero **ofrece la posibilidad de continuar el cuidado en el domicilio y sirve de apoyo en ciertas actividades básicas que el cuidador y su familia no pueden realizar solos.**

Se solicita en los Centros de Servicios Sociales y también de forma privada a través de múltiples empresas que dedican a este fin.

La ayuda a domicilio puede ser:

1. Atención personal
2. Ayuda en tareas del hogar
3. Comida preparada en casa
4. Servicio de lavandería
5. Acompañamiento puntual para salidas

Si se solicita a través de los servicios sociales, el servicio no supera más de 1,5 hora diaria y no existe el servicio en turno de noche.

La ventaja de hacerlo a través de una empresa privada es que la persona que contrata el servicio elige los horarios que desea y cuantas más horas contrate, mas económico será el servicio.



2

Servicio de teleasistencia

Dirigido a personas que viven o pasan gran parte del día solas en sus domicilio, o con alto riesgo de enfermedad avanzada.



No es válido para aquellas personas que tengan enfermedad mental grave o deterioro cognitivo. Para personas con discapacidad auditiva se dispondrá de otro dispositivo luminoso adaptado a la dificultad auditiva.

Es un dispositivo en forma de reloj o colgante, para que el usuario esté comunicado de forma permanente con una centralita donde se recibe la llamada de alarma.

Se solicita en los Centros de Servicios Sociales del distrito. La ventaja es que funciona las 24 horas. El coste mensual, en la actualidad, oscila entre los 3 y 12 euros mensuales en función de los ingresos del usuario.

3

Centros de día

39

Los Centros de Día ofrecen una atención integral durante el día a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de favorecer o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y prestar apoyo a las familias o cuidadores. En concreto, cubren las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal. **Este recurso permite a la persona permanecer en su domicilio y al cuidador poder atender otras tareas al mismo tiempo que a su familiar.**

Si se trata de una persona dependiente, en primer lugar tiene que solicitar el reconocimiento de grado de dependencia, a través de los Servicios Sociales de su municipio, y rellenar la solicitud que podrá encontrar en los Centros de Servicios Sociales Municipales; o en los puntos de información de su Comunidad Autónoma.



Existen centros de día privados y el coste va a depender de las horas y días que acuda el usuario del mismo.

4

Programa de respiro familiar

Es un programa social que se desarrolla en algunos Centros de Día y Residencias **a través de un conjunto de actividades durante los fines de semana** (sábado y domingo), **en régimen diurno no residencial.**

Se dirige a personas mayores de 65 años o excepcionalmente mayores de 60 años de edad, que padezcan demencia/Alzheimer, o cualquier dependencia y que convivan con familiar/cuidador que requiera un tiempo de descanso.

Consulta en el Centro Municipal de Servicios Sociales de tu municipio donde cómo gestionarlo y cuál sería el coste, ya que no es un servicio gratuito.

Para poder solicitar este servicio hay que rellenar el impreso de solicitud y adjuntar la documentación complementaria (informe médico donde se indique diagnóstico o enfermedad que padece y el tratamiento que sigue el paciente).

5 Programa “Cuidar al cuidador”

Algunos Ayuntamientos disponen de este programa que está destinado a los cuidadores/as sobrecargados/as, aquellos a los que el cuidar de forma prolongada a otro familiar les han producido un impacto negativo en su vida cotidiana y en su salud.

El programa **consiste en sesiones grupales de carácter psico-terapéutico dirigidas por un psicólogo/a donde se abordan aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador.** También se desarrollan sesiones de carácter educativo dirigidas por un diplomado universitario en enfermería y un terapeuta ocupacional que da formación en cuidados a personas dependientes.

El objetivo es ayudar a los cuidadores a afrontar la tarea de cuidar con mayor fortaleza emocional, a saber pedir ayuda, a atender sus propias necesidades y sobre todo, a prestar los cuidados sin comprometer su salud.

Consulta en su Ayuntamiento si dispone de este programa y como solicitarlo.

6 Residencias

Las residencias **son centros que ofrecen vivienda permanente y atención integral a aquellas personas que, por su situación socio familiar y limitaciones en su autonomía personal, y cuando su manejo es muy complicado no puedan ser atendidas en sus propios domicilios y requieran ser ingresadas.**

Para solicitar una plaza en residencia pública, primero hay que solicitar el reconocimiento del grado de dependencia a través de los Servicios Sociales de su municipio, y rellenar la solicitud.

Si dada su situación no puedes realizar todos los trámites que conlleva y el tiempo de espera que requiere, puedes localizar una residencia de carácter privado a través de empresas y entidades que se dedican a ello y te informarán de forma totalmente gratuita.



SANYRES® (Centros residenciales para mayores):
 Información 902 20 00 65 - 91 387 87 94
www.sanyres.es

Grupo Sanyres es uno de los principales operadores del sector residencial que cuenta con 20 centros en España distribuidos por Andalucía (7), Madrid (9), Castilla León (3), Galicia (1) y La Rioja (1).

Grupo Sanyres cuenta con diferentes unidades de especialización para la atención de los mayores dependiendo de su necesidad, cognitiva, física o grandes cuidados existiendo en sus centros terapias como: Cuidados postquirúrgicos, rehabilitación y fisioterapia, unidades de alzheimer, alojamiento para pacientes oncológicos y cuidados paliativos y otros proyectos como rehabilitación funcional con pilates, terapias asistidas con animales, terapia acuática para tratamiento del parkinson, rehabilitación cognitiva y tratamiento de ICTUS con realidad virtual y la posibilidad de contar con nuestro programa continuado de cuidados al alta que permite una completa readaptación del paciente a la vida en el hogar.

Encuentra tu centro Sanyres más cercano o contacta con ellos y recibirás de forma gratuita toda la información necesaria para la mejor atención a tu familiar.



ESSIP® (Empresa de Servicio Social de Iniciativa Privada):

Empresa autorizada. Nº registro E-1932.3

Servicio **GRATUITO** de Información, Orientación y Asesoramiento de recursos privados para Personas Mayores.. Atendido por **Trabajadores Sociales** Titulados.

- Residencias, Centros de día, Ayuda a domicilio, Tele-asistencia.
- Hipotecas inversas, Rentas Vitalicias.
- Asesoramiento Legal y Jurídico: Incapacitación y Tutela, Ingreso no Voluntario, Herencias (Primera consulta Gratuita)

¡¡CONSULTE NUESTROS DESCUENTOS!!

Telf: 902 33 30 99 - 91 345 06 26

Web: www.mundomayor.com - www.mundomayor.com/essip

e-mail: essip@mundomayor.com



Resolución de asuntos pendientes. Temas legales (voluntades anticipadas, testamento...etc.)

Sabemos que tratar los asuntos que tienen que ver con el final de la vida es difícil, pero es importante haber gestionado lo necesario para que en el momento de fin de vida puedas estar en calma acompañando a tu familiar, dedicándole todo el tiempo del que dispongas y no invertirlo en cuestiones burocráticas o papeleo que te van a reducir el tiempo con tu ser querido y probablemente aumentará el desconcierto en el momento final.

Según la Dra. Kubler- Ross, “lo que más angustia a los enfermos en situación de enfermedad avanzada son “sus asuntos pendientes, aquello no resuelto”.

Las decisiones al final de la vida deben ser cumplidas en la medida de lo posible para dar dignidad y libertad a tu ser querido.

Como comentamos en el inicio de este capítulo **todas las cuestiones que vamos a elaborar a continuación no deben dejarse para los últimos momentos**, ya que son días de confusión y nerviosismo, y que en muchas ocasiones además el paciente no estará en plenas facultades para poder realizar estas gestiones.

Algunos de los asuntos pendientes más comunes son:

1 Voluntades anticipadas o instrucciones previas

Son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla al final de su vida en el caso de que no pueda manifestarlas personalmente.

Hay tres formas de realizar el testamento vital:

- Ante tres testigos (dos de ellos no pueden ser familiares en segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante).
- Ante notario (no necesitando testigos).
- Ante el personal del registro de la Comunidad Autónoma.



2 Testamento

Es el mejor mecanismo **para garantizar que se cumplan las decisiones sobre el futuro de los bienes de una persona cuando ésta fallece.** Hay que tener en cuenta que si no se realiza testamento, la sucesión se produce abintestato¹ y en dicho caso es la ley aplicable la que determina quien tiene derecho a ser heredero. Por otro lado, la posición del cónyuge en la línea de herederos no es privilegiada y éste es otro motivo por lo que conviene hacer testamento.

Tanto si la persona se encuentra en su domicilio como en el hospital, el notario se desplazará a ambos lugares, donde se precisa:

- Que el testador esté en perfecto estado mental.
- Su DNI en vigor.

El *coste* de hacer testamento no supera los 60 euros.

En los servicios de atención al paciente del hospital si estuviese ingresado, te informaran de cuál es la notaría más cercana.

3 Matrimonio In extremis

Hace referencia al **matrimonio en el que uno de los contrayentes está a punto de morir**, por lo que la ley permite acelerar los trámites necesarios.

Se deberá contactar con el Registro civil, de su localidad y llevar personalmente cualquier persona ambos DNI de los contrayentes e informe médico que justifique situación de últimos días.

Requisitos:

- ambos contrayentes en perfectas condiciones psíquicas.
- presencia de 2 testigos.

En menos de 1 hora se puede celebrar dicho enlace.

¹ *Abintestato*: Procedimiento judicial sobre la herencia y la adjudicación de los bienes del que muere sin testar o con un testamento nulo, pasando la herencia, en base a la ley, a los parientes más próximos.



4 Ayuda social para enterramiento

Algunas personas carecen de seguro de decesos que cubra los gastos de enterramiento o incineración y no pueden sufragar dicho coste.

Estas gestiones deben hacerse **antes** de que la persona fallezca.

Para ello, hay dos formas:

- Si el fallecido estuviese empadronado en Madrid capital, acudirá algún familiar a la Empresa Mixta de Servicios Funerarios para que le expliquen los requisitos que debe cumplir.
- Si el fallecido estuviese empadronado en otra localidad, deberá dirigirse algún familiar al Ayuntamiento o Centro de Servicios Sociales de la localidad donde estuviese empadronado la persona afectada y solicitar cita con la Trabajadora social de primera atención o la de guardia. (Aportando: certificado de empadronamiento, declaración de bienes y haberes de la persona afectada)

5 Donación de cuerpo

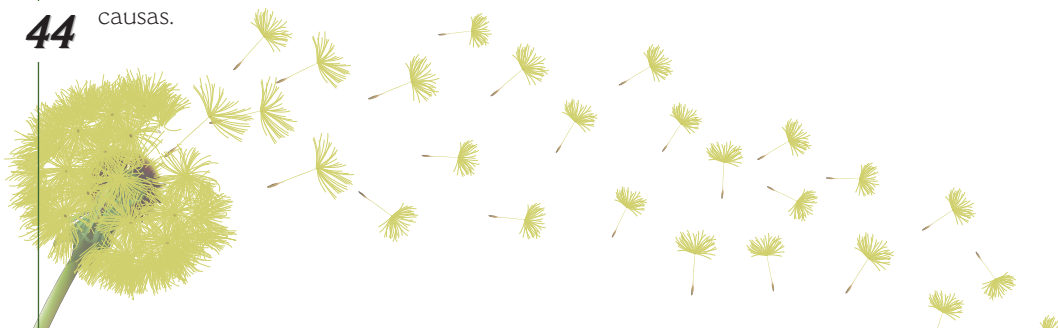
Las personas que deseen **donar su cuerpo a la ciencia e investigación** pueden ponerse en contacto con la Universidad de medicina más cercana, donde les indicarán los trámites a seguir.

En mayor medida las universidades solo aceptan donantes que hayan realizado el consentimiento en vida.

Para cualquier información o donación pueden llamar al teléfono (24 horas): 91 806 18 00 donde le facilitarán toda la información que necesite.

Cabe explicar que **para ser donante hay que cumplir una serie de requisitos**.

Aunque hayamos previsto nuestro deseo de donación, esto no asegura que se pueda realizar, puede suceder que llegado el momento la donación no se sea viable por diversas causas.





Con la colaboración de:



José

"Cuidarla fue un homenaje a mi esposa, estando 7 meses a su cabecera"

Wenceslao

"Le hablábamos con un halo de esperanza y sin que nos notara tristes"

Gema

"Claro que estaba cansada, pero para mí era saludable, porque estaba disfrutando de mi tiempo con él"

Ángeles

"La paciencia es una de las cualidades principales para poder entender a la persona enferma"

Manoli

"Creo que el ser cuidador principal es un acto de generosidad que se ve recompensado con creces"

Juan

"Yo me he tenido que adaptar por ella a pesar de que me encuentro bien físicamente"