

CUIDADORES DE
ELA

Cuidarse y cuidar
mejor

DUE-M^a Dolores Marin Cerqueira

INDICE

| | |
|--|----|
| 1.- <u>INTRODUCCIÓN</u> | 3 |
| 2.- <u>COMO AFECTA EL CUIDAR A UN FAMILIAR</u> | 4 |
| 3.- <u>CUÁNDO CUIDAR DE UNO MISMO</u> | 5 |
| ➤ Utilizar señales para darse cuenta de que se debe «frenar» y pararse a pensar | 5 |
| 4.- <u>CÓMO DEBEN ACTUAR LOS CUIDADORES</u> | 7 |
| ➤ Pedir ayuda a sus familiares | 7 |
| ➤ Recurrir a servicios, instituciones y asociaciones | 8 |
| ➤ Poner límites al cuidado | 10 |
| ➤ Planificar el futuro | 12 |
| 5.- <u>CUIDAR DE LA PROPIA SALUD</u> | 13 |
| 6.- <u>APRENDIENDO A SENTIRSE BIEN</u> | 17 |
| ➤ Controlar el enfado y la irritabilidad | 17 |
| ➤ Aliviar la tristeza y la depresión | 18 |
| ➤ Alejar los sentimientos de culpa | 19 |
| ➤ Recuerde | 21 |
| ➤ Bibliografía..... | 22 |

1.- INTRODUCCIÓN

Muchas personas en nuestro país dedican una parte importante de su tiempo a cuidar de un familiar que depende de esta ayuda para poder desenvolverse en su vida diaria. Estas personas saben que cuidar a alguien puede resultar una experiencia satisfactoria, pero saben también que, a menudo, se trata de una tarea solitaria, difícil, ingrata y muy pocas veces reconocida.

Cuidar a una persona conlleva esfuerzo, dedicación y en muchos casos implica renuncias a otra forma de vida, a un trabajo o promoción laboral, a continuar formándose, a dedicar más tiempo al resto de la familia o a los amigos y así hasta un largo etcétera de posibilidades. Afortunadamente, cuidar puede significar también la oportunidad de descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o puede llevar a que se establezca una relación más próxima con la persona que cuidamos o con otros familiares y que descubramos en ellos facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Por todo ello, una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, pueden acabar descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

Esta guía, antes que nada, constituye un reconocimiento al esfuerzo y dedicación de todas las personas que diaria y continuamente cuidan de sus familiares. Está elaborada con la intención de ayudar, precisamente, a quienes desarrollan esa dura tarea. También está elaborada con la pretensión de que la experiencia de cuidar resulte más llevadera para el cuidador y más efectiva para su bienestar y el de la persona a quien cuida.

¿Para que sirve la guía?.- Con esta guía se pretende ayudar a todas aquellas personas que se encuentran en este momento cuidando a una persona o que puedan hacerlo en un futuro cercano e intenta transmitir, de una forma sencilla, sugerencias que pueden ser útiles y facilitar el cuidado de las personas con ELA.

¿De que trata esta guía?.- Esta guía contiene orientaciones para que los cuidadores puedan entender mejor muchos de los problemas que les preocupan y resolverlos más fácilmente. También trata de cómo estas personas pueden reconocer el valor de sus muchas horas de trabajo y dedicación.

2.- COMO AFECTA EL CUIDAR A UN FAMILIAR

El cuidado de un familiar, generalmente, es una experiencia duradera que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Así, quienes atienden a familiares suelen indicar que su vida se ha visto afectada de diversas maneras desde que empezó esta actividad. Veamos cuáles son estos cambios:

Relaciones familiares.- Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer **conflictos familiares** por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento y actitudes de estos últimos hacia la persona o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de ayudar o de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico en la familia es la **inversión de «papeles»**, ya que, por ejemplo, la hija se convierte en la cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijos y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación.

Relaciones emocionales.- Los cuidadores se ven expuestos a un buen número de emociones y sentimientos. Algunas de ellas son **positivas**, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido. Pero también, frecuentemente, son **negativas**, como la sensación de impotencia, sentimientos de culpabilidad, soledad, preocupación o tristeza.

Consecuencias sobre la salud.- También, los cuidadores manifiestan que una situación de cuidado prolongada afecta a su salud. Se encuentran cansados y tienen la sensación de que su salud ha empeorado desde que comenzaron a cuidar a sus familiares.

Consecuencias laborales, dificultades económicas y disminución de las actividades de ocio.- Además de los cambios en las relaciones familiares y en el estado físico y psicológico del cuidador, cuidar puede tener *otras consecuencias*. Los cuidadores que trabajan fuera de casa suelen verse obligados a restringir su jornada laboral o a renunciar a su trabajo.

También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados del cuidado. Por último, los cuidadores manifiestan que la situación de tener a su cargo una persona provoca una reducción del número de actividades sociales y de ocio que realizan, lo que les produce sentimientos de aislamiento de sus conocidos y del mundo que les rodea.

En definitiva, la cantidad de trabajo que supone el cuidado de una persona, la presión psicológica y el esfuerzo invertido en dar respuesta a todos estos problemas cotidianos es común a todos los cuidadores. Por este motivo, quienes cuidan a familiares suelen sufrir problemas de salud, psicológicos (sentimientos de malestar, depresión, sensación de «sobrecarga») y sociales (relaciones familiares tensas, problemas laborales). Conocer cuáles son estos cambios es muy útil para comprobar hasta qué punto cuidar a nuestro familiar está afectando nuestra vida y en consecuencia, poner en práctica posibles soluciones para mejorar, en la medida de lo posible, esta situación.

Los efectos de cuidar a un familiar varían de una persona a otra debido a las diferencias que existen. No es lo mismo, por ejemplo, un cuidador o cuidadora que recibe el apoyo del resto de la familia que otra persona que se encuentra sola, ante la tarea de cuidar a su familiar. Igualmente, es distinto cuidar personalmente a alguien que vive en casa que hacerlo mediante una interna (trabajadora contratada) o seguir cuidando a una persona cuando ha ingresado en una residencia.

Los problemas, situaciones y demandas de cuidado que vienen afrontando la mayor parte de los cuidadores son muy diferentes. No obstante, suelen tener una característica común: pueden llegar a ser *situaciones de tensión o estrés* que conllevan fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, sentimientos de culpa, irascibilidad, tristeza, etc. En resumen, pueden ocasionar un *desgaste físico y emocional* más o menos continuado.

Muchas de las personas que tienen la experiencia de cuidar a un familiar suelen aludir a *dos motivos* por los que han decidido cuidarse más a sí mismos.

El primer motivo es **mantener su propia salud y bienestar**. Cuidar a una persona supone un exceso de trabajo y, como consecuencia, no se encuentra tiempo suficiente para atender las propias necesidades. Es posible que no se descansa lo suficiente, que no se dedique tiempo a disfrutar de actividades agradables, que se hayan reducido al máximo las salidas con amigos o, incluso, que apenas se salga de casa. No es extraño que muchas de las personas que cuidan a un familiar, se sientan cansados y tengan sentimientos de malestar, soledad y tristeza.

El segundo motivo para cuidar más de uno mismo es el propio **bienestar de la persona a la que se cuida**. Usted mismo, posiblemente, habrá experimentado que en los días en que se encuentra más relajado, descansado y de buen humor le resulta más fácil y menos costoso realizar las tareas que implica atender a su familiar. Esto significa que cuanto mejor se encuentre, mejor podrá atender a su familiar y, por tanto, también él o ella se encontrará mejor.

Ahora bien, usted puede pensar «¿Cuidarme yo? !Si todo el tiempo lo dedico a cuidar a mi familiar!». Este comentario y otros similares («Ni un día entero puedo irme de excursión, ni de vacaciones, ni de nada», «Estoy siempre *agobiada*», «Voy corriendo a todas partes, siempre me falta tiempo») son frecuentes entre los cuidadores. Es normal pensar así, no les falta razón.

Sin embargo, también hay personas que llegan a la conclusión de que es importante cuidar de sí mismas y para ello se proponen hacer algunos cambios en su vida.

3.- CUANDO CUIDAR DE UNO MISMO

Utilizar señales para darse cuenta de que se debe frenar y pararse a pensar.- Muchos cuidadores, poco a poco, sin apenas darse cuenta, se van exigiendo más en cuanto a cuidar de su familiar y terminan olvidándose de ellos mismos. Esto puede llegar a ser perjudicial para ellos y también para la persona a la que cuidan.

Afortunadamente, nuestro propio organismo tiene mecanismos para informarnos de que le estamos exigiendo demasiado y lo hace a través de una serie de «señales» que actúan como una *luz roja* que nos indica que algo funciona mal.

Estas «señales» nos informan de que estamos demasiado cansados o superados por alguna situación y que es el momento de cuidarnos mejor.



Atienda a las "señales de alarma".

Algunos cuidadores llegan a tener tanta práctica que, cuando se sienten desbordados, piensan «*esto es una señal para tomarme un respiro y pararme a pensar sobre cómo recuperarme*». Por ejemplo, cuando les duele la cabeza o notan que se enfadan fácilmente, lo toman como una señal de que deben prestarse más atención a sí mismos.

Para saber cómo le está afectando cuidar de su familiar y si es conveniente que comience a dedicarse más atención a usted mismo. A continuación se presenta una lista de posibles «señales» de agotamiento y estrés. Después de leerla, marque aquéllas que se aplican a su caso y, de esta forma, podrá saber hasta qué punto usted necesita cuidarse

POSIBLES SEÑALES DE ALERTA

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.).
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo.
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que antes eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos o justificarlos mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

4.- COMO DEBEN ACTÚAR LOS CUIDADORES CUANDO DECIDEN CUIDARSE

4.1.-Piden ayuda a sus familiares

En muchas ocasiones es necesario pedir ayuda a otras personas. Ahora bien, usted puede pensar «¿Que les pida ayuda? ¡Pero si es su obligación!» Desde luego, tiene usted razón, la responsabilidad de cuidar no tiene por qué ser exclusivamente suya. Sin embargo, estará también de acuerdo en que no se puede imponer u «obligar» a nadie a asumir está responsabilidad. Es algo que las personas hacemos de forma voluntaria porque creemos que debemos hacerlo. Y, por este motivo, es más fácil que otras personas de la familia colaboren en el cuidado en la medida en que se cuente con ellas y lleguen a ver que su colaboración es importante.

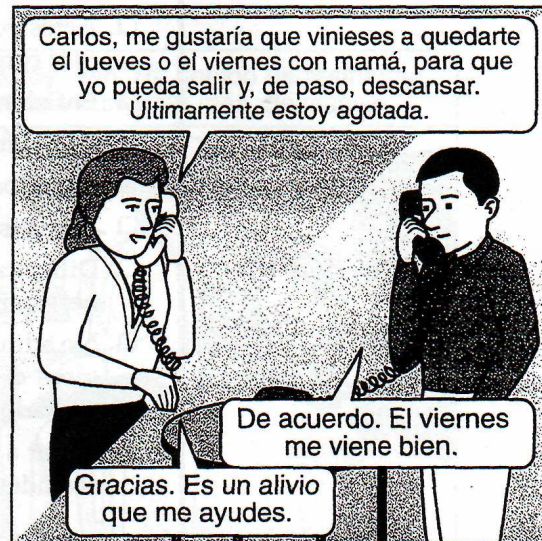
Ahora bien, llegar a conseguir que nos ayuden a veces no es una tarea fácil. De hecho, muchos cuidadores que cuentan con la ayuda de los demás han tenido que «ganársela». La forma como han conseguido que otras personas les ayuden puede ser de utilidad para quienes necesitan recibir ayuda. Veamos cómo lo hacen.

Como pedir ayuda

Los cuidadores que más colaboración consiguen de otros familiares son, normalmente, los que dicen claramente **qué clase de ayuda necesitan y no esperan a que los otros lo adivinen**. No suponen que los demás tienen que descubrir o «adivinar» cuáles son sus necesidades, sino que **dicen de forma concreta qué necesitan** de los demás para atender a su familiar y a sus propias necesidades (por ejemplo, tener tiempo libre para descansar).



Actuar de esta forma no facilita que nos ayuden.



Actuar de esta forma facilita que nos ayuden.

También, los cuidadores consiguen más ayuda cuando **tienen en cuenta que algunas personas están más dispuestas a ayudarles que otras**, que no todas pueden ofrecer lo mismo y, por tanto, intentan adaptarse a las posibilidades de la persona concreta a la que solicitan la ayuda.

Muchos cuidadores han descubierto que es importante que quienes les ayudan sepan lo que esto significa para ellos y, en consecuencia, **intentan expresar de alguna forma su satisfacción, agradecimiento, etc. por la ayuda recibida**. De esta forma es más probable que los demás continúen colaborando en el cuidado.

Cuando encontrar ayuda no es fácil

Ahora bien, es posible que, a pesar de todo, otras personas de la familia no parezcan dispuestas a ayudarnos o directamente se nieguen a hacerlo. Aunque no es fácil mantener el ánimo en estas circunstancias, el pensar que estas personas pueden tener sus razones para actuar así, aunque nosotros las desconozcamos, puede ayudarnos. Estas razones son diversas.

Algunos miembros de la familia posiblemente **no son capaces de ver el problema en toda su magnitud** e importancia, o tal vez **se sienten culpables por no colaborar más** en el cuidado del familiar dependiente y, por ello, tienden a «escaparse» o desentenderse de la situación. En estos casos, algunos cuidadores buscan otras soluciones, como pensar qué otras personas podrían ayudarles, intentarlo de nuevo y, de esta forma, es más probable que consigan ayuda y que se vean positivamente sorprendidos.

Una “fórmula”, las reuniones familiares

También, puesto que la responsabilidad de cuidar a una persona, en principio, afecta a toda la familia, una buena fórmula para distribuir esta responsabilidad pueden ser las **reuniones familiares para tratar este tema**. De esta forma es posible hablar abiertamente sobre las necesidades que se derivan del cuidado y acordar qué puede hacer cada uno de los miembros de la familia para contribuir a esta tarea.

Aunque en muchos casos estas reuniones son promovidas y organizadas por los propios familiares, en aquellos casos en los que las relaciones familiares sean conflictivas puede ser conveniente que sea un profesional (trabajador social, psicólogo) quien promueva la reunión y actúe como mediador para llegar a un **acuerdo sobre cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar de la mejor forma posible**. Obviamente, cada familia es distinta y no existe una única «fórmula» que sirva para solucionar todos los casos. Pero, de cualquier forma, las anteriores ideas pueden resultar útiles si se adaptan a cada caso particular.

Pedir ayuda no es un signo de debilidad
Es una excelente forma de cuidar de nuestro familiar y de nosotros mismos

4.2.- Recurren a servicios, instituciones y asociaciones de ayuda para el cuidado de las personas

Es frecuente oír a los cuidadores decir que nadie puede cuidar mejor a su familiar que ellos mismos. Probablemente esto sea cierto, ya que conocen bien a sus familiares y el tiempo que les han dedicado les ha enseñado a hacerlo cada vez mejor. Sin embargo, es necesario para los cuidadores tener momentos de «respiro» y también períodos de descanso más prolongado o vacaciones. Aunque los familiares y amigos pueden facilitar en parte este tiempo libre, en ocasiones esto no es suficiente y resulta necesario otro tipo de soluciones.

Aquí las opciones son diversas. Dependiendo de la situación económica de cada uno, del lugar de residencia y de las diferentes necesidades, se debe solicitar la Ley de Dependencia, considerar la posibilidad de **contratar a una persona para que atienda al familiar** durante unas horas al día, **solicitar los Servicios de Ayuda a Domicilio** en el Ayuntamiento, **utilizar Servicios de Estancia Temporal** en residencias o **Servicios de Estancia Diurna**, **acudir a un Centro de Día privado**, **solicitar ayuda de voluntarios**, etc.

En la tabla siguiente se relacionan los principales servicios a los que se puede recurrir

Puede buscar información, asesoramiento y ayuda en:

CENTROS que puede facilitar información sobre servicios y programas, tales como Ley de Dependencia, Servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias, ingreso en residencias, centros de día, ayudas económicas, etc.

- Ayuntamientos (Servicios Sociales)
- Centros de Salud (Trabajadora Social y Enfermera Gestora de Casos)
- Centros de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma.

ASOCIACIONES puede solicitar todo tipo de apoyo e información sobre servicios para personas mayores y familiares, así como asignación de voluntarios que puedan ayudarle.

- Asociaciones de ELA
- Asociaciones de Voluntariado y Servicios de Acompañamiento de Cruz Roja y Caritas.
- Asociaciones de Mayores o Familiares.
- Hermandades de las poblaciones

PROFESIONALES que pueden aconsejarle y ayudarle sobre el cuidado y cómo resolver algunos de los problemas que se presentan en el mismo.

- Médico de Hospital, Centro de Salud o Ambulatorio.
- Personal de Enfermería del Centro de Salud o Ambulatorio.
- Servicios Médicos de Centros para Personas Discapacitadas (Residencias).



Entran en contacto con organizaciones y asociaciones

Las Asociaciones pueden ser de gran ayuda para usted. Estas organizaciones, actúan como grupos de apoyo para aquellas personas que cuidan a familiares, ofreciéndoles información sobre la enfermedad y medicación, sugerencias prácticas sobre problemas que plantea el cuidado, ideas para afrontar el estrés, apoyo emocional, etc.

Consulte a los Enfermeros Gestores de Casos, o Trabajadores Sociales más cercanos a su casa para averiguar si existe alguna Asociación de ELA en su Provincia o Autonomía.

Se informan sobre cómo cuidar a las personas mayores

Cuando se les pregunta, algunos cuidadores responden que es posible aprender algo más sobre cómo cuidar a su familiar. Para ello, cuando ven una oportunidad de hacerlo, intentan aprovecharla, por ejemplo, asisten a Talleres o sesiones informativas sobre el cuidado de personas mayores dependientes, o bien consultan Guías semejantes a ésta, en las que pueden encontrar orientaciones sobre cómo actuar ante determinados problemas que plantea el cuidado de personas.

Consultan a profesionales

Médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, etc., son profesionales que pueden ayudar a los cuidadores a resolver situaciones difíciles. Por eso, es aconsejable recurrir a ellos cuando detectemos «señales» de alerta de las que hablábamos anteriormente, cuando la situación nos «supera» o cuando no sepamos cómo resolver un problema concreto. Es importante no esperar a que la situación sea desesperada para recurrir a un profesional, sino hacerlo antes de que esto llegue a ocurrir.

Cómo solicitar ayuda profesional

Cuando solicitamos ayuda a profesionales o instituciones es conveniente cuidar cómo lo hacemos. Para conseguir la máxima ayuda es importante que seamos capaces de transmitir claramente cuál es el problema o la necesidad que tenemos.

Con este fin, algunas personas, se preparan con anterioridad para el momento de la consulta. Piensan cómo van a explicar su problema de la forma más clara posible, escribiendo, incluso, una lista de preguntas que desean hacer e intentando ser lo más precisos posible. Ya durante la consulta, intentan explicar el problema de forma ordenada y, si una vez hecho esto, el profesional al que están consultando no parece haberlo comprendido bien o no «se hace eco» de lo que se le ha planteado, intentan explicárselo nuevamente para conseguir que lo entienda.

Como ya hemos dicho en otro momento, no debemos esperar que los demás «adivinen» lo que necesitamos, aunque se trate de profesionales. Haciéndolo de esta forma, facilitará que los profesionales a quienes consulte le orienten en la dirección más adecuada. Piense, además, que normalmente no estará pidiendo un favor sino solicitando una información o una atención a la que tiene derecho.

4.3.- Ponen límites al cuidado

Algunos cuidadores llevan su responsabilidad al extremo, prestando una cantidad de cuidado superior a lo necesario. En unos casos, los cuidadores, acostumbrados a atender a su familiar, piensan que pueden hacerlo mejor ó más rápidamente que cualquier otra persona. Una buena forma de combatir esta tendencia a cuidar más de lo que es necesario, consiste en dejarse ayudar. En otras ocasiones, es la persona que está siendo cuidada quien demanda más cuidados y atención de lo necesario. En este caso, por el bien de ambos, el cuidador puede poner límites sabiendo decir no.

Dejarse ayudar

Implica no solo saber aceptar la ayuda de otras personas (familiares, amigos, vecinos), sino también aceptar el modo en que los demás nos ayudan. Si usted es el cuidador o cuidadora principal de su familiar y, por tanto, tiene más experiencia en las tareas que implica su cuidado, puede sugerir a los demás cómo hacerlas mejor en lugar de intentar que las hagan exactamente como usted.

De esta forma, además de evitar conflictos, se consigue más fácilmente que los demás colaboren con nosotros en el cuidado.



Acepte la forma en que los demás le ayudan.

Saber «decir no»

Es importante poner límites al cuidado cuando se nos solicita más atención de la necesaria. Algunas personas, al tener que soportar los sufrimientos de su enfermedad, exigen más ayuda de la que necesitan, mientras que otras dirigen la ira derivada de sus molestias físicas hacia quien está más cerca de ellos, esto es, la persona que se dedica a cuidarlas. Muchas veces, estas demandas excesivas se producen de forma tan gradual que los cuidadores apenas llegan a darse cuenta de ello, siendo conscientes únicamente de que se sienten continuamente molestos y frustrados con la persona a quien cuidan, pero sin comprender las razones por las que se sienten así.

Para resolver este tipo de situaciones, hay que pensar en poner límites para que siga existiendo una buena relación con la persona a la que cuidamos. Saber «decir no» de forma adecuada, **de manera que no nos sintamos mal por ello ni tampoco ofendamos a la otra persona**, es fundamental.

CÓMO DECIR NO O RECHAZAR PETICIONES

- Decir simplemente no. Dar alguna razón, pero no excusarse
- Asumir la responsabilidad de decir no
- Repetir simplemente el no ante la insistencia de los otros
- En caso de que dudemos cuál debe ser nuestra respuesta, podemos solicitar más información y pedir tiempo para pensar

UN EJEMPLO CONCRETO

Si su familiar le exige demasiado, “Joaquín, tráeme un vaso de agua”, Joaquín, no se te olvide de llamar a tu hermana”, Joaquín, no estoy cómoda”, “Joaquín, es que no me oyes, acabo de decirte que vengas”

Usted puede poner límites, “Papá, voy a estar un momento en mi habitación, dentro de diez minutos, estoy contigo”

Cuando estas situaciones se dan, poner límites, sabiendo decir no, es una buena forma de mantener buenas relaciones con el familiar que se cuida.

En el recuadro siguiente se muestran algunos ejemplos de posibles demandas o peticiones excesivas que pueden llevar a que los cuidadores se sientan molestos.

Para saber si le demanda más atención de la necesaria, lea la lista y piense si usted ve reflejado en alguna de las situaciones que se mencionan.

Es conveniente poner límites al cuidado cuando las personas a quienes se cuida se comportan de alguna de las siguientes formas:

- Se niegan a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a un auxiliar, enfermera u otra persona para que le cuide).
- Originan un gasto económico injustificado a la familia.
- Se quejan «amargamente» en situaciones inevitables.
- Culpán al cuidador por errores que éste comete de forma involuntaria.
- Fingen síntomas para captar más atención (por ejemplo, cuando la persona que les cuida sale de casa).
- Hacen reproches a los cuidadores cuando éstos ponen límites razonables a sus peticiones.
- Culpán a otros de problemas causados por ellos.
- Prolongan conversaciones mediante charlas sin fin.
- Censuran a los cuidadores por pequeños errores.
- Despiertan a los cuidadores por la noche más de lo necesario.
- Piden más ayuda de la necesaria.
- Rechazan ayudas que facilitarían las tareas del cuidado (sillas de ruedas o muletas, barras asideras en el baño).
- Empujan o golpean a los cuidadores.
- Piden una cantidad de ayuda superior a la capacidad del cuidador (por ejemplo, cuando éste tiene problemas de salud).

4.4.- Planifican el futuro

Anticiparnos a los problemas es una buena forma de cuidar de nosotros mismos y del familiar a quien cuidamos. Prever las situaciones difíciles es algo que puede evitarnos muchos problemas y una buena fórmula para ello es planificar el futuro. Es conveniente hacerlo cuanto antes, implicando al familiar que recibe el cuidado en todas las decisiones que sea posible (legales, económicas, o de otro tipo) y tomando decisiones antes de que la situación sea crítica (traslado a una residencia, agravamiento de una enfermedad, etc.).

En cualquier caso, hay que tener en cuenta que muchos de los dilemas a los que se enfrentan las personas que cuidan a un familiar no tienen una única solución. Una misma situación (por ejemplo, distribución del cuidado entre los miembros de la familia, ingreso del familiar en una residencia, herencia, etc.) puede resolverse de distintas formas, cada una de las cuales tendrá ventajas e inconvenientes.

Mantener reuniones familiares

Una buena forma de resolver problemas es que **todos los miembros de la familia se reúnan** y expresen libremente lo que creen que es mejor respecto a cada decisión que se esté debatiendo (ejemplo, los hermanos pueden hablar sobre cómo se van a encargar del cuidado de los padres en distintos momentos, cómo va a participar cada uno de ellos en este cuidado). De esta forma se evita tomar decisiones precipitadas y cometer algunos errores en el futuro.

Consultar con otras personas

Consultar con profesionales, amigos, etc. acerca de decisiones importantes, como, por ejemplo, en qué condiciones puede ser conveniente el ingreso en una institución.

Asegurar la atención de nuestro familiar

Disponer los planes necesarios para asegurar que nuestro familiar siempre estará atendido. A veces ocurre que, por diversos motivos, una persona que viene cuidando a su familiar no puede seguir haciéndolo. Esto, que puede ocurrir durante un tiempo limitado o de forma continuada, crea una difícil situación que debe resolverse. Hay familias en las que algunos de sus miembros se responsabilizan de que en caso de que el cuidador principal no pudiera seguir haciéndose cargo de su familiar, éste pasara a ser atendido por otra persona de la familia o ingresara en una residencia.

Utilizar un mediador

Pedir la colaboración de un «mediador». En algunos casos, especialmente si existen desacuerdos marcados entre los familiares acerca de algunas decisiones (cuáles van a ser las responsabilidades de cada uno de ellos en el cuidado, administración de asuntos económicos, traslado a una residencia, etc.) puede ser conveniente que alguien ajeno a la familia, por ejemplo un amigo de la familia, un profesional, actúe como mediador para guiar las conversaciones, favorecer el intercambio de opiniones y orientar en la toma de decisiones.

5.- CUIDAR DE LA PROPIA SALUD

Cuidar de otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar notablemente al cuidador, tanto física como psicológicamente. A veces, en la tarea de cuidar se descuidan aquellas actividades que nos permiten recuperarnos del cansancio y las tensiones de cada día.

Por eso, los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de sí mismos y de su familiar. A continuación se mencionan algunas recomendaciones que pueden ayudar a los cuidadores a mantener una vida saludable.

Dormir lo suficiente

Dormir es una de las necesidades vitales. Sin un sueño reparador, las personas podemos tener una multitud de problemas: falta de atención, propensión a los accidentes, irritabilidad, quedarse dormido en situaciones peligrosas, etc. Para los cuidadores, la falta de sueño es un problema frecuente, porque muchas veces cuidar a un familiar significa tener que atenderle también por la noche y, en consecuencia, su bienestar físico y psicológico se ve alterado.

Todo ello puede ocasionar un aumento de la tensión emocional del cuidador y llegar a afectar a su forma de relacionarse con sus familiares y, en último término, dar lugar a estrés y sentimientos de culpa por no tratarle tan bien como le gustaría.

Existen distintas razones por las que el cuidador no puede dormir lo suficiente. En cada caso, la solución será diferente. Si la causa del problema es que el familiar necesita ser atendido por la noche, en el caso de vivan otras personas en casa, se pueden hacer turnos para aliviar el trabajo que supone esta atención continua, o bien contratar los servicios de profesionales durante algunos días a la semana.

También, puede ser que usted tenga demasiadas tareas que hacer durante el día y que, por ello, no disponga de tiempo para dormir lo suficiente. Si es así, piense que no necesariamente ha de hacer absolutamente todo lo que se propone cuando se levanta por la mañana, sino sólo aquello que es estrictamente necesario y dedique algunos momentos del día a descansar. Esto le hará sentirse mejor y, además, le ayudará a rendir más. Puede ser una buena idea descansar durante los momentos del día en los que su familiar descansa (por ejemplo, la hora de la siesta).

Hacer ejercicio con regularidad

El ejercicio físico es una forma muy útil para combatir tanto la depresión como la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día. Sin embargo, entendemos que no le resulte fácil encontrar un momento para ello y que solamente pensar en tener que encontrar tiempo para hacer algún tipo de ejercicio le suponga ya un problema y una sensación de incomodidad. Por esta razón, a continuación le sugerimos algunas ideas que pueden ayudarle a incorporar la costumbre del ejercicio físico de una forma sencilla.

En primer lugar, no debe pensarse que hacer ejercicio supone necesariamente ir a un gimnasio, practicar un deporte, etc. Existen formas más habituales de hacer ejercicios físicos compatibles con nuestras posibilidades. Por ejemplo, como todos sabemos, caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio y, por ello, se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle (para comprar, hacer gestiones, «papeleos», etc.) para caminar un rato, incluso dando un rodeo para caminar durante más tiempo.

Igualmente, si las condiciones físicas de su familiar lo permiten, pueden salir a pasear juntos, aunque sea durante un breve espacio de tiempo, o bien pueden hacer una sencilla tabla de gimnasia en casa. La bicicleta estática también es una buena opción para hacer ejercicio cuando salir de casa resulta difícil.

Evitar el aislamiento

Muchos cuidadores, como consecuencia de un exceso de trabajo, se distancian de sus amigos y familiares cuando la persona a la que cuidan requiere una dedicación intensa. Esto puede llevar a una situación de aislamiento que aumenta en el cuidador la sensación de «sobrecarga» y estrés y que le puede ocasionar problemas físicos y psicológicos. Para evitar que esto ocurra, una buena solución es que el cuidador disponga de algún tiempo libre para hacer actividades que le gustan, mantener alguna afición, estar con otras personas. Si usted tiene dificultades de tiempo y es necesario que otras personas le sustituyan durante algún tiempo para quedarse cuidando de su familiar, le recordamos que pedir ayuda da muy buenos resultados.



Dedique tiempo a sus amigos.

En cualquier caso, es importante mantener las amistades de siempre y dedicar un tiempo a estar con ellas. Además de pedir ayuda a otras personas, las sugerencias que vienen a continuación también pueden ser útiles para combatir el aislamiento

Salir de casa

Dedique algún tiempo a estar fuera de casa. Tal vez al leer esto usted piense «Me parece muy bien, pero ¿con quién dejo a mi marido (padre, hermana, etc.)?». Evidentemente no es fácil, pero es importante buscar alternativas, ya que si no contamos con momentos para estar fuera de casa, visitar a alguien, pasear, estar con amigos, etc., podríamos llegar a tener la desagradable sensación de vivir «atrapados». Para que esto no ocurra, podemos pensar qué familiares o amigos podrían quedarse en algunos momentos del día con nuestro familiar. Anímese a pedirles que lo hagan.

También, dentro de su misma familia, ocasionalmente algunas personas le pueden facilitar que descanse durante un fin de semana. Le recordamos que puede recurrir al centro de servicios sociales de su barrio o Ayuntamiento y a asociaciones de voluntarios, solicitar los servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales, etc. En cualquier caso, lo aconsejable es que estos momentos de descanso tengan lugar con cierta regularidad, para que le sea posible descansar y recuperarse

Mantener aficiones e intereses

Muy frecuentemente, las personas que cuidan familiares tienden a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de éstos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades. Sin embargo, aunque resulte difícil, lo ideal es mantener un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica cuidar a un familiar.

Por eso, en el caso de que se hayan ido abandonando aficiones, actividades, contacto con amistades, etc., es conveniente que poco a poco se vayan incorporando otra vez a nuestra vida. Así, se puede empezar por hacer una lista de actividades que nos gustaría hacer y, a partir de ahí, elegir las que resulten más viables y comenzar haciéndolas gradualmente se podrán ir seleccionando otras actividades de nuestro agrado para incorporarlas a nuestra vida y, conseguir que el disfrute personal sea una parte natural de nuestra vida.

Descansar

Las personas que están cuidando a un familiar se ven sometidas a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que intenten introducir en su vida diaria momentos de descanso sin necesidad de salir de su casa ni dejar solo a su familiar. Nos referimos a formas sencillas de distraerse y «tomar un respiro» para relajarse. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña satisfacción como tomar un refresco, etc. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación.

Organizar el tiempo

La falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores: tiempo para sus propias necesidades, para cuidar a su familiar, para atender a otras personas de la familia, para sus responsabilidades laborales, para estar con amigos, etc. El tiempo siempre es limitado y ejerce una gran presión sobre los cuidadores, que se sienten en muchas ocasiones «superados» por múltiples obligaciones y tareas que deben realizar a la vez. Intentar combinar de la mejor manera posible nuestras obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo del que disponemos es algo que, sin duda, puede ayudarnos a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor.

Para ello, se proponen seguidamente algunas ideas basadas en la experiencia de cuidadores que han intentado poner en práctica «fórmulas» para aprovechar su tiempo al máximo:

COMO ORGANIZAR EL TIEMPO

- **Preguntarse «¿Es necesario hacer esto?»**. De esta forma se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir «no».
- **Marcarse objetivos realistas** antes de comprometerse.
- **Contar con otros miembros de la familia**. Consultarles, pedir su opinión, ver con ellos en qué pueden ayudarnos e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.
- **Hacer partícipe a su familiar** de los cambios y decisiones.
- Elaborar un **plan de actividades**.

COMO HACER UN PLAN DE ACTIVIDADES

- 1.- Hacer una lista de todas las **tareas que se deben realizar**
- 2.- **Ordenarlas** según su importancia, empezando por las más importantes.
- 3.- Anotar para cada tarea el **tiempo aproximado** que necesita dedicarle.
- 4.- Hacer otra lista con las **actividades que le gustaría realizar.**
- 5.- **Ordenarlas** según su importancia para usted.
- 6.- Anotar para cada actividad el **tiempo aproximado** que necesita para realizarla.
- 7.- Haga ahora una **única lista** con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar siguiendo un orden de importancia.
- 8.- Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquese a ellas.

6.- APRENDIENDO A SENTIRSE BIEN

Los sentimientos que se experimentan cuando se está cuidando son diversos, pudiendo ser tanto sentimientos positivos como negativos hacia la persona que se cuida y hacia uno mismo.

Mientras que los positivos favorecen nuestra sensación de bienestar, los sentimientos negativos pueden tener efectos perjudiciales. Ahora bien, *lo deseable no es no tener sentimientos negativos, puesto que es lógico y natural que aparezcan, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos y, finalmente, saber cómo controlarlos.*

Los cuidadores que reconocen que **es normal tener pensamientos o emociones negativas hacia la situación en la que se encuentran y hacia su familiar** son, precisamente, los que no se sienten culpables por ello. Al reconocer y aceptar estos sentimientos negativos les resulta más fácil expresarlos.

De esta forma, no «contienen o reprimen las emociones» por sistema, sino que, saludablemente, las expresan en algunas ocasiones y las comparten con amigos, familiares, otros cuidadores, etc.

Puesto que reconocer nuestros sentimientos es el primer paso para tener control sobre ellos, vamos a ver seguidamente *cuáles son* los más frecuentes entre los cuidadores, *por qué motivos aparecen* y, posteriormente, *qué se puede hacer* para controlarlos. Los sentimientos más habituales entre las personas que cuidan a algún familiar mayor son el enfado, la tristeza y los sentimientos de culpa.

6.1.- Controlar el enfado e irritabilidad

Los cuidadores pueden sentir enfado o irritación por diversos motivos: determinadas formas de comportarse de la persona a la que cuidan, falta de colaboración de otros familiares o la sensación de «estar atado» a la situación de cuidar. Se trata en todos los casos de reacciones normales, fácilmente comprensibles para cualquiera. Como tales, pueden expresarse y ser compartidos con otras personas. Aunque en algunas situaciones mantener la calma no sea fácil para la mayor parte de nosotros, si desea actuar de esta manera puede seguir unas pautas.

**CUANDO SE SIENTA ENFADADO PUEDE ACTUAR
DE LA SIGUIENTE MANERA**

- Piense que los comportamientos irritantes o molestos de su familiar pueden ser una consecuencia de su enfermedad y no un intento de molestar. No interprete inmediatamente que su intención es ofenderle.
- Piense que lo que resulta molesto no es la persona en sí misma, sino tan solo su comportamiento en un momento determinado.
- Ponga en práctica procedimientos para conseguir que los comportamientos de su familiar dejen de ser molestos
- Comente sus experiencias con otras personas que tienen problemas semejantes. Le ayudará a sentirse mejor.
- Sea consciente de que está enfadado y reconózcase el derecho a estarlo.
- Exprese sus frustraciones, temores, resentimientos o malestar sin llegar a perder el control. Las «explosiones» de ira suelen ser consecuencia de sentimientos negativos acumulados a lo largo del tiempo

6.2.- Aliviar la tristeza y la depresión

Es posible que usted sienta tristeza por el declive de las capacidades físicas y psicológicas de su familiar, por la pérdida de compañía o de apoyo que antes tenía en él o ella o por la diferencia entre cómo era anteriormente su vida y cómo es ahora. Estos sentimientos son lógicos y naturales. Además, otras circunstancias de su vida (cansancio, conflictos familiares o con su pareja, falta de contacto con otras personas, etc.) pueden contribuir a que aumenten sus sentimientos de desánimo. Si frecuentemente usted tiene estos sentimientos pueden ayudarle las sugerencias del siguiente recuadro.

**ANTE SENTIMIENTOS DE DESÁNIMO O TRISTEZA
PUEDE ACTUAR COMO SIGUE**

- Identifique en qué situaciones o momentos se siente triste o deprimido. Evite, si puede, estas situaciones y, si ello no es posible, intente cambiarlas.
- Continúe haciendo actividades que le resultan gratificantes (leer, charlar con amigos, pasear, escuchar música, hacer pasatiempos, etc.). La actividad es enemiga natural de la depresión.
- No pretenda hacer más de lo humanamente posible. No se marque metas excesivas. Evite decirse a sí mismo frases que comiencen por «debería».
- Tómese su tiempo. No pretenda resolver todos sus problemas a la vez. Aborde un problema cada vez y, si es complicado, divídalo en partes más pequeñas para resolverlo.
- Busque el lado positivo de las cosas que ocurren a su alrededor.
- Mantenga su sentido del humor.
- Haga ejercicio físico, si es posible al aire libre. Obtendrá beneficios físicos y psicológicos.

6.3.- Alejar los sentimientos de culpa

Es posible que usted, como otras personas en su misma situación, tenga sentimientos de culpa en algunas ocasiones. Hay diversos motivos que provocan fácilmente estos sentimientos. Por ejemplo, ser demasiado exigente con uno mismo es una causa frecuente de que se experimenten sentimientos de culpa; si un cuidador piensa que tiene que resolver todas las necesidades y deseos de su familiar, es muy probable que no pueda cumplirlos todos y que, finalmente, se sienta culpable por ello.

En estos casos el cuidador suele pensar en la forma «debería» («debería ser capaz de hacer...», «debería atenderle más», «debería tener más paciencia», etc.). Además, existen otras razones frecuentes por las que los cuidadores se sienten culpables y que se encuentran en el recuadro siguiente

RAZONES POR LAS QUE LOS CUIDADORES TIENEN SENTIMIENTOS DE CULPA

- Sentimientos, actitudes y comportamientos ocurridos en el pasado con la persona que actualmente se está cuidando.
- Pensar que se es responsable de la enfermedad del familiar.
- Desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para «liberarse» el cuidador de la situación).
- Manifestar enfado o disgusto ante comportamientos molestos del familiar (por ejemplo, repite las mismas preguntas o se comporta agresivamente).
- Pensar que no se atienden todas las demandas del familiar y, en cierto modo, se actúa en contra de su voluntad.
- Discusiones o disputas con otros familiares que no colaboran en el cuidado.
- Descuidar otras obligaciones familiares o personales.
- Vivir lejos de la persona que requiere nuestros cuidados («cuidar a distancia»).
- Plantearse que el familiar ingrese en una residencia, pensando que esto significa sacrificar el bienestar del familiar al bienestar de uno mismo.
- Actuar de forma contraria a nuestros valores. En general, se supone que las personas no debemos ser egoístas. Por esta razón, cuando los cuidadores dedican tiempo a estar con otras personas, a sus aficiones, a disfrutar, etc., pueden sentirse culpables.

EJEMPLO PRACTICO



Pensar así hace que nos sintamos mal.



Pensar así nos hace sentirnos bien.

Aunque es difícil hacer desaparecer por completo los sentimientos de culpa, siempre es posible, al menos, intentar que disminuyan

COMO ALEJAR LOS SENTIMIENTOS DE CULPA

- Deténgase a pensar si se siente culpable en algunas ocasiones por algo relacionado con su familiar y en qué situaciones ocurre esto.
- Acéptelos como algo normal y piense que son comprensibles.
- Exprese estos sentimientos. Hable con otras personas (familiares, amigos, otros cuidadores) sobre ellos.
- Busque las razones de estos sentimientos. Puede serle útil analizarlos con otras personas.
- Admita sus limitaciones para satisfacer todas las necesidades de su familiar

Una última forma de prevenir los sentimientos de culpa consiste en equilibrar nuestras obligaciones y derechos como cuidadores. Piense que, como cuidador, usted también tiene sus derechos

LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- El derecho a **dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos** sin sentimientos de culpa.
- El derecho a **experimentar sentimientos negativos** por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido
- El derecho a **resolver por nosotros mismos** aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a **buscar soluciones** que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a **ser tratados con respeto** por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a **cometer errores y ser disculpados** por ello.
- El derecho a **ser reconocidos como miembros valiosos** y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a **querernos a nosotros mismos** y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a **aprender** y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a **admitir y expresar sentimientos**, tanto positivos como negativos.
- El derecho a **«decir no»** ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a **seguir vida propia**.

RECUERDE

- Los cuidadores que se cuidan, están en las mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar y poder seguir cuidando de su familiar
- Existen diversas señales de alarma que indican al cuidador que necesita cuidar mas de si mismo (por ejemplo, cansancio continuo, irritabilidad o facilidad para enfadarse, problemas físicos como palpitaciones, etc.)
- Son varias las formas en las que el cuidador puede cuidar de si mismo:
 - Pedir ayuda a familiares y amigos
 - Recurrir a Servicios, Instituciones y Asociaciones
 - Poner límites a la cantidad de cuidado que se presta
 - Cuidar su propia salud
 - Saber como afrontar los sentimientos negativos y controlar el estrés
- Una de las mejores formas de conseguir que el cuidado de nuestro familiar se produzca en las mejores condiciones posibles y de prevenir el problema es planificar el futuro

BIBLIOGRAFIA:

Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda

Guía para cuidadores y familiares

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

María Izal Fernández de Trocóniz

Ignacio Montorio Cerrato

Pura Díaz Veiga