

Soy cuidador

Guía para el cuidado



Estimado cuidador,

Las personas que trabajamos en **VitalAire** sabemos lo difícil que es tu labor como cuidador. La mayoría de las personas en tu misma situación no sólo necesitáis tener unas importantes habilidades, sino que además necesitáis de una importante ayuda profesional.

Los cuidadores no profesionales sois miles de personas que sin previo aviso, sin haber elegido nada y sin haber recibido una formación y preparación adecuada, os encontráis en una situación en la que otra persona en situación de alta vulnerabilidad depende en gran medida de vosotros. Eso implica una enorme responsabilidad que a veces conlleva entrega total, renunciáis personales y sentimientos de desesperanza.

Con esta guía que estás leyendo, queremos hacerte un reconocimiento a tu labor y contribuir, aunque sea sólo un poquito, a hacer visible la tarea fundamental que estás haciendo. En ella encontrarás algunas sugerencias de cuidado, todas basadas en una premisa fundamental y a veces totalmente olvidada:

Para cuidar tienes que cuidarte

José Luis Díaz Cordobés
Psicólogo

¿Soy un cuidador?

Si estás ayudando a un cónyuge, familiar, amigo o vecino en algunas de sus actividades de la vida diaria, entonces eres un **cuidador**.

Los cuidadores son la columna vertebral del sistema de atención a largo plazo y brindan **asistencia y apoyo** a quienes necesitan una ayuda.

¿Qué hace un cuidador?



Los dos lados del cuidador



Ser un cuidador supone un importante desgaste físico y psicológico, y requiere añadir un conjunto de responsabilidades que no están relacionadas con las personales, como son el trabajo, familia, ocio, etc.

En ocasiones, muchos cuidadores se sienten incapaces de hacer frente a todas las dificultades cotidianas.

Esto da lugar a un estado emocional con altos niveles de estrés, tristeza e incluso dolencias físicas, que merman la calidad de vida de una manera muy importante. Para evitar o minimizar estas consecuencias negativas del cuidado, se deben abordar y tener en cuenta los dos lados del cuidador.

Por un lado, se requiere un importante repertorio de **habilidades y conocimientos** relacionados con las **necesidades del paciente**.

Por otro lado, se necesitan determinadas **estrategias de autocuidado** que permitan minimizar los costes de proporcionar cuidados, y que ayuden a normalizar, en la medida de lo posible, **la vida cotidiana del cuidador**.

1. Cuidar a otra persona

¿QUÉ TIPO DE CUIDADOS NECESITA LA PERSONA A LA QUE CUIDA?

Cada persona es diferente, y está rodeada de sus propias circunstancias y con una disponibilidad de recursos muy diferentes en cada caso.

No son las mismas las necesidades de una persona que dependa de medidas de soporte vital, y donde el cuidador “tiene que convertirse” en un experto en el manejo de aparatos, que las necesidades de una persona que, a pesar de su limitación, tenga cierta independencia.

La manera de cuidar no puede ser la misma, porque cada persona es diferente.



PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN

La mejor planificación de los cuidados se basa en un conocimiento adecuado de las **necesidades reales** de la persona a la que cuida, y de la optimización de los recursos disponibles para atender esas necesidades.

En ocasiones, por un sentimiento de responsabilidad excesiva por parte del cuidador, o por dificultad para solicitar ayuda, se generan planes de cuidados no realistas que suponen no solo un riesgo para unos cuidados óptimos, sino que además, suponen uno de los principales factores de riesgo del "agotamiento" del cuidador.

Ninguna persona puede atender a otra persona las 24 horas del día, los 7 días de la semana.



Mientras que, en algunos casos, se hace necesaria la participación de terceras personas que proporcionen cuidados y den respiro al cuidador principal, en otras ocasiones, las estrategias de autocuidado son el mejor factor de protección ante la sobrecarga que implican los cuidados continuos.

LA PERSONA QUE ESTOY CUIDANDO...	RECURSO QUE NECESITA	DÓNDE PUEDO ENCONTRARLO
Necesita salir y tener actividad social.	Activades organizadas, programas de voluntariado...	Asociaciones de pacientes.
Necesita ayuda con el cuidado personal (ducharse, vestirse, etc.).	Recursos sociales, cuidadores externos.	Trabajo social. Asociaciones de pacientes.
Necesita ayuda con las actividades del hogar.	Recursos sociales, cuidadores externos.	Trabajo social.
Necesita supervisión las 24 h y no puede estar solo.	Atención domiciliaria, residencias de larga estancia, pisos tutelados, cuidadores externos.	Servicios Sanitarios y hospitalarios, trabajo social. Asociaciones de pacientes.
Necesita supervisión con aparatos y procedimientos médicos complejos.	Soporte medico-sanitario. Formación, habilidades y conocimientos.	Servicios sanitarios y hospitalarios.
Está deprimido, no acepta la enfermedad, bajo estado de ánimo, estilo de afrontamiento pasivo.	Evaluación psicológica, habilidades de comunicación y soporte emocional, formación.	Servicios sanitarios y hospitalarios.
Está en una fase final de la enfermedad.	Equipos de soporte especializados de atención integral.	Servicios sanitarios y hospitalarios.

INFORMACIÓN SOBRE SERVICIOS Y RECURSOS

Una vez hecha una **planificación de los cuidados necesarios** y de cómo se pueden abordar de manera realista, el siguiente paso debería ser obtener información sobre los **recursos y servicios disponibles** en su área.

Las vías para identificar los recursos disponibles suelen ser:

TRABAJADOR
SOCIAL

PREGUNTAR AL
EQUIPO MÉDICO

ASOCIACIONES
DE PACIENTES

INTERNET

Cuando el cuidado recae sobre varios miembros de la familia, es importante una comunicación fluida y que involucre, desde el punto de vista instrumental, emocional y económico, a todos los responsables de los cuidados.

COMUNICACIÓN EFECTIVA CON EL EQUIPO MÉDICO

Uno de los aspectos que más seguridad proporcionan al cuidador y al paciente es una relación con el equipo médico basada en la confianza y honestidad. Esta comunicación tiene que ser rápida y que proporcione soporte a las dificultades que los cuidadores y pacientes pueden encontrarse en el domicilio.

Sugerencias

Escriba cualquier síntoma o duda que pueda experimentar la persona a la que cuida.

Aunque crea que es una pregunta sin importancia, haga la pregunta. Es posible que el médico no pueda resolver sus dudas si no las conoce.

Asegúrese de un buen uso de los medicamentos y de los procedimientos que utiliza el paciente para resolver cualquier tipo de dudas.

LA COMUNICACIÓN EN LA VISITA MÉDICA

Cuando el cuidador acompaña al paciente a la visita médica se establece una relación triangular (médico-paciente-cuidador), que debe centrarse en el paciente.

Para mejorar la comunicación con el paciente en la consulta médica, estas sugerencias pueden ayudar a involucrarle en su propio cuidado y restar responsabilidad en el cuidador:

- No excluir al paciente de la conversación, aunque tenga dificultades de comprensión y/o expresión.
- Darle tiempo para que pueda contestar las preguntas del médico y expresar sus necesidades.
- Utilizar un lenguaje sencillo y frases cortas.

HABILIDADES DE COMUNICACIÓN CON LA PERSONA A LA QUE CUIDA

Una comunicación adecuada entre el cuidador y paciente ayuda a reducir el sufrimiento de las familias y contribuye claramente a su bienestar global, ya que la comunicación juega un papel fundamental en la calidad de vida de los pacientes y familiares. Para desarrollar unas habilidades de comunicación adecuadas, podemos practicar lo siguiente:

Escucha activa

Evitar paternalismo y excesiva emoción

Empatía

Evaluar el grado de información que se le debe dar

Hay que tener en cuenta que la **comunicación es una herramienta terapéutica esencial** que da acceso al estado de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la información y a la seguridad que el paciente necesita. También permite la **coordinación efectiva** entre el equipo terapéutico, el paciente y la familia.



Estamos acostumbrados cuando cuidamos a una persona en situación de vulnerabilidad a hacer intervenciones paternalistas y autoritarias que se traducen en mensajes impositivos del tipo: "tienes que...", "haga...", "sal a la calle...", "ánimate...", "no te preocupes...", "no llores...".

Las intervenciones autoritarias, a pesar de la frecuencia con que se usan, han sido incapaces de demostrar su utilidad.

Habilidades facilitadoras

Realizar preguntas abiertas del tipo
¿Cómo te encuentras?

Utilizar un diálogo empático y reconocer
la emoción del paciente

Preguntar sin dar nada por supuesto

Escuchar antes de hablar

Respetar mecanismos de negación
o no querer hablar de un tema

No insistir en que se anime constantemente

Facilitar la expresión emocional

Poner límites

2. Cuidar de ti mismo

El cuidador puede necesitar ayuda cuando presenta síntomas como:

- Aumento de irritabilidad.
- Pérdida de energía, fatiga.
- Dificultad para superar sentimiento de depresión o nervios.
- Sentimientos de culpa recurrentes.
- Tratar a personas de la familia de forma menos considerada.
- Ansiedad.
- Cambios de humor.
- Aislamiento.

Para cuidarse a sí mismo, el cuidador debe **pedir ayuda y buscar apoyo** en los profesionales, familiares y amigos. Ya que si no, puede aparecer el **síndrome de Agotamiento**, este consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que cuida a un enfermo con múltiples necesidades.

El Síndrome de Agotamiento es producido por el estrés continuado de tipo crónico al tener que convivir con las tareas monótonas y repetitivas que requiere la enfermedad. No se trata del estrés agudo propio de una situación puntual.

Claves para cuidarse

Si el cuidador se siente enfadado podría...

- Pensar que los comportamientos irritantes o molestos de su familiar, son consecuencias de la enfermedad.
- Aunque la conducta del paciente sea ofensiva, no se debe interpretar que su objetivo sea la ofensa.
- Expresar esos enfados y lo que se siente.
- Expresar sentimientos, frustraciones, miedos con el fin de no ponerse al límite y no "explotar".

Para cuidar mejor podría...

- Intentar ser realista pero positivo con el familiar.
- Que el paciente haga todo lo que pueda por sí mismo.
- Fomentar que el paciente tenga el mayor número de responsabilidades posibles dentro de sus posibilidades.
- Ser paciente y mantener la calma.
- Simplificar las tareas.
- Pero sobre todo... **cuidarse a sí mismo.**

Cuidarse a sí mismo es una de las mejores maneras de cuidar a su familiar.



Derechos del cuidador

Tengo derecho a:

- 1 Cuidarme.** No se trata de un acto de egoísmo, sino que me permitirá cuidar mejor.
- 2 Pedir ayuda** a otras personas. Es importante reconocer las limitaciones.
- 3 Mantener** facetas de **mi propia vida** que no incluyen a la persona a la que cuido, tal como lo haría si él/ella estuviera sano.
- 4 A enfadarme y estar triste** en ocasiones, en mostrar desacuerdo.



- 5 Rechazar** cualquier intento por parte del paciente (consciente o inconsciente) de **manipularme** a través de la culpa.
- 6** Recibir **reconocimiento**, afecto y aceptación de lo que hago por parte del paciente.
- 7** A **sentir satisfacción** por el trabajo que estoy haciendo.
- 8 Disponer de los recursos** disponibles para personas en mi situación.

Pedir ayuda no es un signo de debilidad, es una excelente forma de cuidar.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

- ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica): www.adelaweb.org
- Asociación Alfa1 España: www.alfa1.org.es
- Asociación de pacientes con EPOC-APEPOC: www.apepoc.es
- Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares): www.asem-esp.org
- Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias: www.fenaer.es
- Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática: www.fibrosispulmonar.es
- Federación Española de Fibrosis Quística: www.fibrosisquistica.org
- Hipertensión Pulmonar España-organización de pacientes: www.hipertension-pulmonar.com

AUTOR DE LA GUÍA

José Luis Díaz Cordobés nació en Madrid en 1978. Se doctoró en Psicología en la Universidad de Valencia en marzo 2011 con Sobresaliente Cum Laude. Ha realizado numerosos cursos de especialización sobre bioética, counselling y comunicación con enfermos avanzados, y ha desarrollado su actividad profesional en diferentes áreas como la intervención psicológica en pacientes con tumor cerebral, en unidades de daño cerebral y de oncología pediátrica, entre otras.

Desde mayo 2009 trabaja en el Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, en la Atención a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familiares, y desde el año 2012, es profesor asociado de la Universidad Internacional de Valencia (VIU). Además, es miembro de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa y de la Sociedad Valenciana de Neuropsicología desde 2006 y ha realizado numerosas publicaciones científicas.

Changing care. With you.

Contact Center 900 197 125
www.vitalaire.es



Air Liquide Healthcare, actividad de Air Liquide, líder mundial de los gases, tecnologías y servicios para la Industria y la Salud, suministra gases medicinales, cuidados de salud a domicilio, productos de desinfección hospitalaria, ingredientes galénicos y equipamiento médico. En 2019, suministró sus productos a más de 15.000 hospitales y clínicas y atendió a más de 1,7 millones de pacientes en sus domicilios