



CUIDADO DEL CUIDADOR INFORMAL

El cuidado de un ser querido es un acto de amor, por, sobre todo, sin embargo, eso conlleva trabajo extra, dedicación y voluntad. Un camino que no podemos recorrer enteramente solos. El cuidado del cuidador es fundamental para lograr con éxito la tarea.

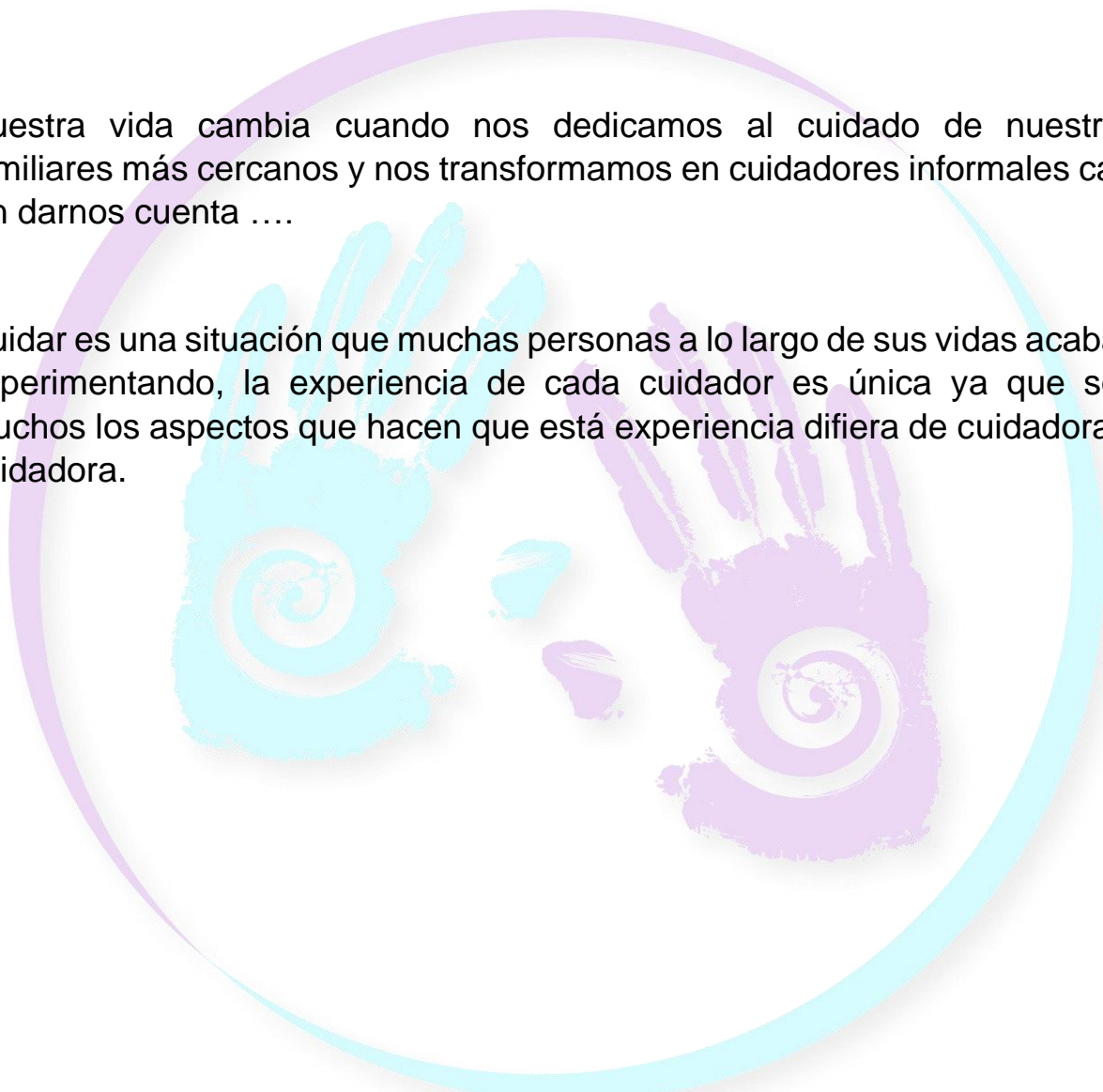
**TE HE CUIDADO HIJO MIO
CUANDO LLORANDO PEDIAS
TU ALIMENTO Y COBIJO
ADIVINANDO EN TUS GESTOS
LA NECESIDAD QUE TENIAS
Y CUIDANDOTE APRENDI
A AMARTE SIN ESFUERZO
CON ENTREGA Y ALEGRIA**

**TE HE CUIDADO MADRE MIA
CON EL MISMO AMOR QUE ME HAS DADO
TE HE BRINDADO MIS BRAZOS
CUANDO LOS TUYOS CANSADOS
DE TANTOS QUEHACERES
SIN FUERZA HAS BAJADO
CUANDO EN TU CARITA CON ZURCOS
TUS OJITOS APENADOS ME HAN LLAMADO**

ACL

Nuestra vida cambia cuando nos dedicamos al cuidado de nuestros familiares más cercanos y nos transformamos en cuidadores informales casi sin darnos cuenta

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando, la experiencia de cada cuidador es única ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidadora a cuidadora.



¿Cuándo se convierte una persona en cuidadora?

Frecuentemente en el inicio del cuidado la persona que cuida aún no es plenamente consciente de qué es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado y tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que posiblemente implique un progresivo aumento dedicación en tiempo y energía, poco a poco sin apenas darse cuenta de ello la persona va integrando su nuevo papel de cuidador a su vida diaria .

De forma repentina o gradualmente se ha encontrado con la necesidad de reorganizar su vida para incluir el cuidado continuado de su familiar mayor dependiente de sus actividades cotidianas. Una parte importante de su tiempo, ese que antes tenía ocupado en otras actividades, ha tenido que dedicarle a prestar ayuda a su ser querido en aquellas tareas que ya no puede realizar por sí mismo.

Debido al cuidado, su vida ha podido dar un giro de 180°. El cuidado ha repercutido tanto en su persona como en las de su entorno y puede haber provocado cambios importantes en diferentes ámbitos como en sus relaciones familiares, trabajo y economía, ocio, salud y estado de ánimo.

Fases de adaptación a la situación de cuidado

- 1.-Negación o falta de conciencia del problema
- 2.-Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles
- 3.-Reorganización
- 4.-Resolución

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Una manera de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estado inicial es normalmente temporal y conforme pasa el tiempo y las dificultades de la persona enferma se hacen más evidentes, va perdiendo su autonomía funcional y se hace cada vez más difícil creer que se trata de una enfermedad pasajera.

Normalmente la búsqueda de información es con relación al mal que sufre su familiar. Como suele evolucionar dicha enfermedad? Qué cambios son esperables en el funcionamiento comportamiento de sus familiares? Qué es lo que pueden hacer ellos para ayudar a sus familiares? ¿Cómo deben cuidarle? Qué tipo de ayuda deben proporcionarle? ¿Qué recursos pueden utilizar? En qué servicios pueden encontrar algún tipo de ayuda o asesoramiento? ¿Cómo pueden acceder a dichos recursos y servicios? cómo pueden solucionar determinados problemas de comportamiento de su familiar dependiente? y cómo deben afrontar dichas conductas problemáticas.

En este momento son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de malestar por la injusticia que supone el que les haya tocado a ellos vivir esta situación. El enfado o en su versión más intensa la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del

control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida desgraciadamente algunos derechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar. Son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes.

Conforme pasa el tiempo los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona, una esposa un padre o una madre se han perdido en su sentido habitual y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Con una idea más precisa de los problemas a los que habrá de enfrentarse la persona que cuida dispondrá de herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

En este punto los cuidadores aprenden a cuidar mejor de sí mismos y están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares. Suelen hacerse, en esta fase, más independientes. Dedicar más tiempo a realizar actividades creativas y sociales. Pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.

Este momento puede ser bueno para reflexionar a fondo acerca de su relación con el familiar enfermo y comenzar a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos. Imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida.

Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador

La vida de aquellas personas que atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras es frecuente que las personas que cuidan a una persona dependiente experimenten cambios en las siguientes áreas:

En las relaciones familiares.

En el trabajo y en su situación económica.

En su tiempo libre.

En su salud.

En su estado de ánimo.

También, aunque se tiende a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidados son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos como la satisfacción de cuidar.

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. Pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente 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 apreciar el esfuerzo que realiza.

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

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación no siempre deseada.

El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas tiempo y dedicación, un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos.

Cambios en el trabajo y en la situación económica

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado, en algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo también son frecuentes las dificultades económicas ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

Cambios en el tiempo libre

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio o a los amigos hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que la familia del cuidador perciba que el cuidador ya no tiene tiempo para sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y por sobre todo de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y aislamiento.

Cambios en la salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan a sus familiares. De hecho, no es una sensación, sino que cuando se comparan a personas que cuidan con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores siempre tienen peor salud. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan no visitan al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales de 52 años y un 20% son mayores de 65 años por tanto es muy probable que en ellos esté comenzando a algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento etcétera. Teniendo en cuenta además el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona de esa edad, no es sorprendente que algunos de estos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

Cambios en el estado de ánimo

Se sabe que la experiencia de cuidar a otra persona les manifiesta a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso lo hace sentir bien. Hay quienes creen que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello les hace sentirse satisfechos.

Cuidar a una persona dependiente puede ser a pesar de las dificultades y la dureza de la situación una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Ocurre así cuando se supone luchar por alguien a quien se quiere, a quién

se desea expresar cariño e interés. También a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber evolucionado como persona a través de las situaciones asociadas al cuidado.

Consecuencias sobre el estado de ánimo

La experiencia de cuidar día a día a una persona dependiente frecuentemente puede tener consecuencias psicológicas negativas:

- . -Sentimientos de tristeza desesperación indefensión y desesperanza
- . -Sentimiento de enfado e irritabilidad
- . -Sentimiento de preocupación y ansiedad
- . -Sentimientos de culpa

Posibles señales de alerta:

- . -Problemas de sueño pérdida de energía.
- . -Fatiga crónica, sensación de cansancio continuo etcétera.
- . - Aislamiento.
- . -Consumo excesivo de bebidas con cafeína alcohol o tabaco consumo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- . -Problemas físicos palpitaciones temblor de mano molestias digestivas.
- . -Problemas de memoria y dificultades para concentrarse.
- . -Menor interés por personas que anteriormente 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 que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- . -Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

El auto cuidado del cuidador

La entrega que muchos cuidadores realizan a los cuidados de sus familiares con dependencia los lleva en ocasiones asumir situaciones y riesgos excesivos que poco juegan en favor de su bienestar y del éxito en los cuidados. Estas situaciones y riesgos suelen concretarse en:

- . - Asumir una carga de tareas y responsabilidades excesivas, por encima de sus capacidades.
- . - No aprovechar toda la ayuda disponible.
- . -Realizar acciones y tomar decisiones que juegan en contra de su estado de salud y bienestar.
- . -No realizar acciones en favor de su estado de salud y bienestar, especialmente las referidas a la prevención de enfermedades.
- . -Descuidar las acciones y las estrategias a adoptar a medio a mediano y largo plazo.
- . - Restar tiempo de descanso por atender las necesidades de nuestros familiares.
- . -Descuidar la alimentación.

- . -No practicar ejercicio.
- . -Descuidar y restar importancia a los problemas de salud que podamos tener.

Los cuidados que nos proveemos a nosotros mismos son tan importantes como los cuidados que nuestro familiar necesita. De hecho, cuidar de nosotros mismos es la mejor manera de estar preparado y obtener y mejorar nuestras capacidades para cuidar apropiadamente las necesidades de nuestro familiar.

A cuidar a nosotros mismos es a lo que llamamos **el autocuidado**

A la hora de comprender y tomar una actitud activa ante el auto cuidado debemos tener en cuenta:

- . - Cuidar de nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar.
- . - El mayor valor y apoyo que tiene nuestro familiar con dependencias son sus cuidadores.
- . -Nadie mejor que nosotros sabe cómo nos sentimos y que es lo que nos sucede. por ello somos el agente principal de nuestro cuidado.
- . -Pero no podemos hacerlo solos cuidarnos a nosotros mismos implica aceptar toda la ayuda que tengamos disponible.
- . -Delegar tareas y responsabilidades en los cuidados a nuestros familiares nos ayuda y así mismo permite que otros familiares y amigos se sientan protagonistas del cuidado de un ser querido.
- . -Sí cuidamos a nuestro familiar porque le queremos, cuidémonos a nosotros mismos ya que también nos queremos.
- . -Tenemos nuestras limitaciones, conocerlas y asumirlas nos liberará de malos momentos y frustraciones.
- . -A veces hay que poner límites a los cuidados que prestamos.

. -La prevención de enfermedades y la promoción de nuestra salud son armas muy importantes que tenemos en nuestra mano.

El autocuidado nos permitirá:

- . - Encontrarnos en mejor disposición física y mental para realizar las tareas de cuidado.
- . -Tener fortaleza y capacidad para afrontar los muchos problemas supone cuidar que supone cuidar a un familiar.
- . -Realizar los esfuerzos físicos y emocionales que precisan algunas tareas.
- . -Tener sensación de control de nuestra vida y realidad cotidiana.
- . -Tener elevadas dotes resolutivas.
- . - Mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento.

Sin embargo, es posible que encontremos muchas barreras para cuidar de nosotros mismos. Uno de los obstáculos principales serán las creencias o pensamientos erróneos.

Estos son algunos de los pensamientos equivocados que podrían aparecer durante los cuidados con respecto a cuidar de nosotros mismos:

- . - Es egoísta cuidar de mí mismo y atender mis necesidades.
- . - No me hace falta pedir ayuda para cuidar yo puedo con todo.
- . - Yo soy el único responsable del bienestar de mi familia con dependencia.
- . - Si yo no hago las tareas que hay que hacer nadie las hará.
- . - Nadie cuida tan bien de mi familiar como yo mismo.

Estos pensamientos son erróneos e inadecuados por los siguientes motivos:

No es egoísta cuidar de uno mismo. Cuidarse significa también cuidar mejor a nuestros familiares y no comprometer nuestro futuro a las problemáticas que implican las tareas propias de los cuidadores.

El cuidador principal no tiene por qué enfrentar solo a todos los problemas que aparecerán como consecuencia de los cuidados al familiar. Nadie es un superhombre o supermujer y toda la ayuda que podamos aprovechar sólo conllevará beneficios para todos los implicados en un contexto de cuidados.

Una carga excesiva de responsabilidades no es saludable ni asumible a largo plazo. Distribuir las responsabilidades sobre todos los aspectos que implica cuidar a un familiar es necesario y positivo.

Seguramente el bienestar de su familiar en situación de dependencia le importa a mucha gente. Seguramente estas personas estén felices de ayudarle en los cuidados y sentirse también protagonistas del bienestar de su familiar.

Evaluar nuestros pensamientos y creencias y confrontarlos con la realidad puede ser una buena herramienta para comprobar si estamos en la mejor situación para abordar el cuidado de nuestro familiar y de nosotros mismos.

Pedir ayuda

Toda ayuda a que el cuidador pueda recibir es necesaria, ya sea ayuda en los cuidados de nuestros familiares como apoyo dirigido a los propios cuidadores. Ambas tienen un enorme valor y son un elemento esencial para lograr una situación de cuidados.

Las ayudas más comunes a las que podemos acceder son:

Ayuda de familiares o amigos.

Ayudas profesionales dirigidas a atender a nuestro familiar que alivia nuestra carga.

Ayudas profesionales dirigidas específicamente al apoyo de cuidadores y sus necesidades.

Ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar.

Nuevas tecnologías.

Los beneficios que se derivan de aceptar y buscar ayuda y apoyo son muy elevados para el cuidador y sus familiares. A la obvia liberación de la carga de cuidados se le une la distribución de las responsabilidades del cuidado, algo que quizás familiares y amigos agradezcan pues ellos también se interesan por el estado y bienestar del familiar.

La ayuda profesional por su parte garantiza unos cuidados y atenciones de calidad logrando que las necesidades nuestro familiar se vean satisfechas mediante acciones e intervenciones plenamente indicadas para la patología concreta que presenta la persona en situación de dependencia y de sus necesidades particulares.

Cuando hablamos especialmente de la ayuda de familiares y amigos no es poco común que muchos cuidadores las rechacen las causas son varias como hemos visto. Estos son algunos de los motivos para rechazar o no aprovechar las ayudas a las que podemos acceder:

- . - No deseamos dar la carga, que suponen los cuidados, a otras personas.
- . - Pensamos que nadie va a cuidar a nuestro familiar también y con la dedicación con la que nosotros lo hacemos.
- . - Sentimos que pedir y aceptar ayuda es un signo de debilidad que no queremos mostrar.

Es importante contrastar estos pensamientos y opiniones con las necesidades reales que presenta el familiar con dependencia y nosotros los cuidadores

A la hora de pedir ayuda recomendamos seguir estos consejos y tener en cuenta los siguientes aspectos:

- . - Expresar claramente nuestras necesidades a quien le solicitemos ayuda.
- . - Recuerde que excepto en los servicios que por derecho le corresponde, las asociaciones voluntarias no están obligadas a prestarle ayuda, nadie está obligado a prestarla, acepte un no con naturalidad ya que es una posibilidad.
- . - Debemos usar nuestras habilidades de comunicación a la hora de pedir ayuda, empatizar con la persona a la que se la solicitamos. No mostrar inhibición o inseguridad, explicar claramente lo que deseamos de esa persona y por qué lo deseamos.
- . - Ante una respuesta negativa no insistir pidiendo de nuevo la ayuda.
- . - Recordar que solicitar no es exigir.
- . - Recibir ayuda no implica que estemos en deuda con la persona que nos apoya.
- . - Cuando acordamos que alguien nos va a ayudar definir claramente el contenido de esa ayuda, grado de implicación, tiempo invertido y qué responsabilidades se aceptan.

Optimizar las ayudas de las que podemos disponer nos permitirá hacer un buen uso de ellas y extraer lo mejor de la nueva situación.

- . - Identifiquemos qué es lo que nuestro familiar puede hacer por sí mismo. En función del grado de dependencia de él o ella podrá efectuar algunas tareas sin necesidad de nuestro apoyo. Así mismo mantener y potenciar su autonomía es uno de nuestros principales deberes como cuidadores.

. -En el plan de cuidados podemos identificar quién y cuándo puede ayudarnos a realizar tareas de forma aislada en la evaluación y en la reelaboración del plan podremos ajustar la ayuda que logremos obtener.

. -Dependiendo del grado de dependencia del familiar y de sus dificultades concretas existen ayudas públicas que suponen un derecho que podamos y debemos ejercer, informémonos sobre ello.

. -No vacile en expresar sus sentimientos y necesidades con sus familiares y amigos que podrían estar dispuestos a ayudarle.

Derechos de los cuidadores

El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.

El derecho a experimentar sentimientos negativos.

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 la de nuestros seres queridos.

El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.

El derecho a cometer errores y ser disculpado por ellos.

El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que humanamente podemos.

El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

El derecho a admitir expresar sentimientos tanto negativos como positivos.

El derecho a decir no ante demandas excesivas inapropiada y poco realista.

El derecho a seguir la propia vida.

