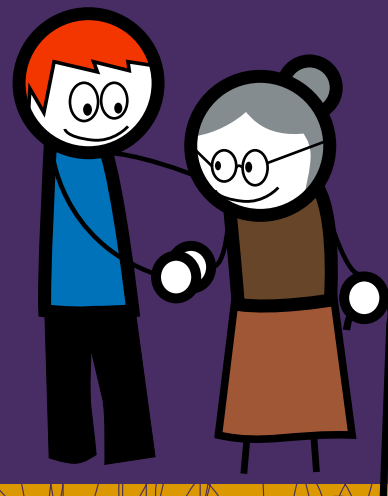


Hablando de cuidadores...

CUIDARNOS PARA CUIDAR MEJOR

Guía para afrontar mejor el cuidado de
personas en situación de dependencia



Fecha:
Enero 2007
Nº de ejemplares:
15.000 (0,20 ¢/ejemplar)

Este documento reproduce parcialmente algunos contenidos de la guía “SOBRE LOS CUIDADORES” de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (www.segg.es)

CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Cantabria, al igual que el resto de España, presenta actualmente una elevada tasa de personas en situación de dependencia, recayendo la responsabilidad principal de su cuidado en las familias y fundamentalmente, en las mujeres.

Los cuidadores y cuidadoras dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a facilitar a la persona “cuidada” su desenvolvimiento en la vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su situación le impone.

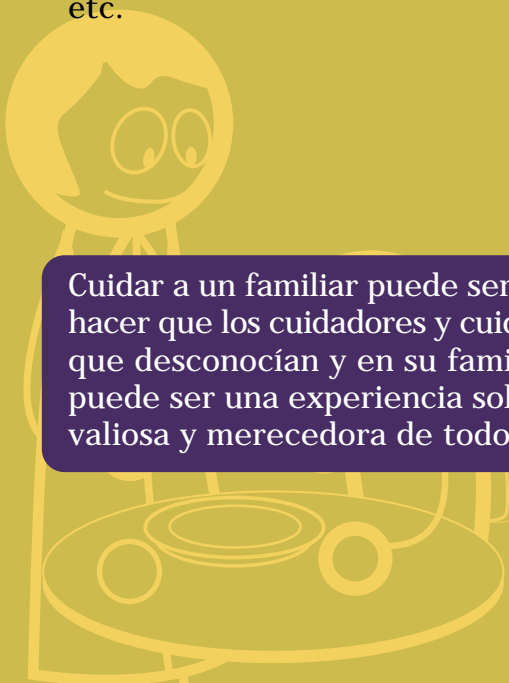
En la mayoría de las familias una única persona es la que asume la responsabilidad de los cuidados y casi siempre es mujer: esposa, hija o nuera, si bien los hombres participan cada vez más en los cuidados como cuidadores principales o como ayudantes de las cuidadoras principales.

Perfil de las personas cuidadoras

- La mayoría (83 % del total) son mujeres, hijas, esposas o nueras de la persona cuidada.
- La edad media es de 52 años (el 20 % supera los 65 años).
- La mayoría están casado/as (77%), prestan ayuda diaria (85%), comparten el domicilio con la persona cuidada (60%) y no reciben ayuda de otras personas (60%).
- La sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es muy baja (20 %).
- La percepción que tienen de su ayuda es la cuidado permanente.
- Un 17% comparte esta labor con la cuidar de sus hijos e hijas.

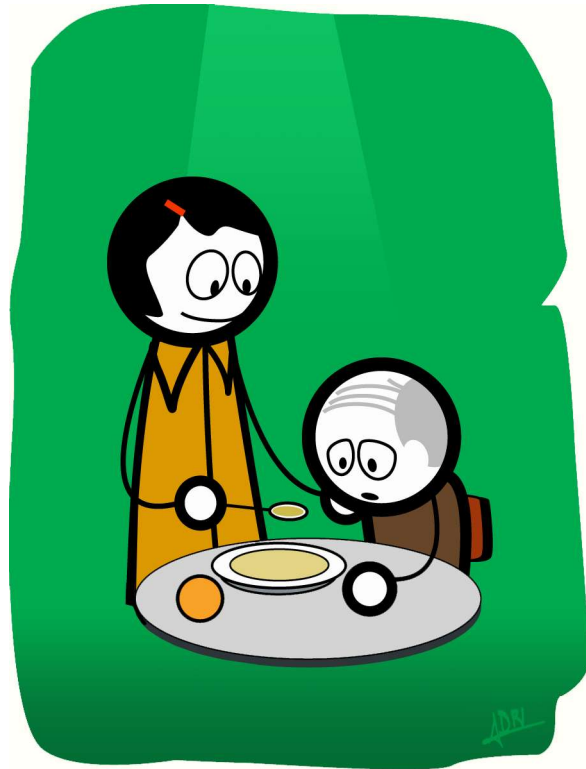
Cada experiencia de cuidados es única. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia, la ayuda que prestan otros miembros de la familia..., hacen cada caso diferente.

Lo que sí suele ser común son las muchas y variadas tareas que la ayuda comporta: actividades domésticas, higiene personal, supervisión en la toma de medicamentos, colaboración en tareas de enfermería, movilización, acompañamiento, administración de los bienes, resolución de situaciones conflictivas (agitación, cambios de carácter...), etc.



Cuidar a un familiar puede ser una experiencia conmovedora y satisfactoria. Puede hacer que los cuidadores y cuidadoras descubran en sí mismos cualidades y aptitudes que desconocían y en su familiar facetas igualmente desconocidas. Pero también puede ser una experiencia solitaria e ingrata. Lo seguro es que es una experiencia valiosa y merecedora de todo reconocimiento.

CADA EXPERIENCIA DE CUIDADOS ES ÚNICA



COMENZANDO A CUIDAR...

No es fácil para ninguna persona enfrentarse al hecho de que alguien cercano dependa de ella para las actividades básicas de su vida cotidiana.

En el inicio del cuidado, frecuentemente, la persona cuidadora aún no es plenamente consciente de que es sobre quién va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado y tampoco de que se encuentra en una situación que puede mantenerse durante años y que, probablemente, implicará un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía.

Poco a poco, sin apenas darse cuenta, la persona se va integrando en su nuevo papel de cuidadora.

Este proceso de "ajuste" suele desarrollarse a través de diferentes etapas:

Etapas de negación del problema

En los primeros momentos lo frecuente es negarse a aceptar la evidencia de que un familiar necesita la ayuda de otras personas para las actividades cotidianas, evitando hablar de su deterioro. Conforme el tiempo pasa y las dificultades se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el familiar está "simplemente distraído" o que se trata de una "enfermedad temporal".

Etapas de búsqueda de información

A medida que la persona cuidadora va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

Es el momento de buscar información acerca del trastorno que sufre el familiar, y sus causas, cómo puede evolucionar la enfermedad, cuidados que serán necesarios, dónde encontrar ayuda o asesoramiento, cómo afrontar problemas de comportamiento del familiar dependiente, cómo solucionar otros problemas asociados, familiares, laborales, económicos, etc... Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.

Es frecuente también que surjan sentimientos de "malestar" por la situación, de ira, de frustración, e incluso de culpa. Lo aconsejable para sobrellevar estos sentimientos es hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de confianza.

Etapa de organización de los cuidados

Las nuevas responsabilidades suponen una carga pesada para la persona cuidadora, pero si cuenta con información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que enfrentarse, podrá sentirse progresivamente mejor con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

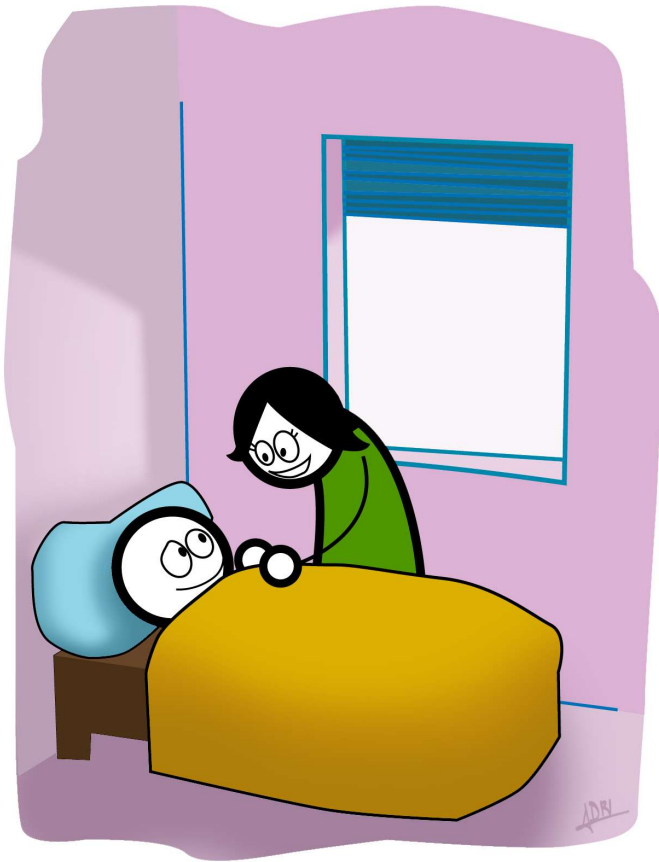
Etapa de adaptación

Alcanzado ese mayor control sobre la situación (lamentablemente no logrado por todos los cuidadores y cuidadoras) se inicia una etapa de adaptación en la que los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la persona cuidada, presentan mayor disposición a buscar la ayuda de personas con experiencias similares, y se dedican más tiempo a sí mismos (actividades, amistades, otros familiares...).

Puede ser un buen momento también para recordar la relación que se mantuvo en el pasado con el familiar cuidado y reconstruir una imagen de cómo era antes de la enfermedad, imagen que hará mucho más comfortable la labor de los cuidados.



CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA PERSONA CUIDADORA



Las personas que cuidan a personas en situación de dependencia acaban experimentando -con frecuencia- diferentes cambios, que constituyen lo que se denomina “patología del cuidador”:

Cambios en las relaciones familiares

Todo el núcleo familiar se ve afectado por la nueva situación, no siempre deseada por todos los miembros. Los cuidados implican mucho tiempo y dedicación, que en ocasiones la pareja e hijos del cuidador echan de menos.

A nivel de familia extensa pueden aparecer conflictos por el desacuerdo con otros familiares en relación a las decisiones, cuidados y actitudes de unos y otros, o por la ausencia de reconocimiento hacia el cuidador o cuidadora.

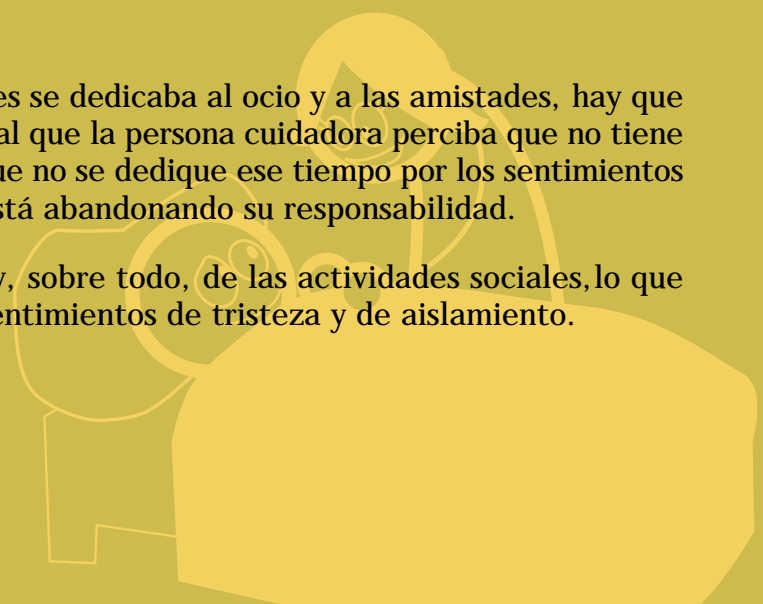
Cambios en el trabajo y en la situación económica

Para muchos cuidadores y cuidadoras es conflictivo conciliar trabajo y cuidados, y tienen la sensación de abandonar a la persona cuidada para ir al trabajo o de renunciar a su realización personal por cuidar al familiar. De hecho en España, el 50% de las personas cuidadoras no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. Son frecuentes también las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) 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 y a las amistades, hay que dedicarlo ahora a los cuidados. Es habitual que la persona cuidadora perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo por los sentimientos de culpa que le produciría pensar que está abandonando su responsabilidad.

La reducción de actividades es general y, sobre todo, de las actividades sociales, lo que repercute de forma importante en los sentimientos de tristeza y de aislamiento.



Cambios en la salud y en el estado de ánimo

Es común el cansancio físico y la sensación de que la salud ha empeorado desde que cuidan a su familiar. De hecho comparados con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores y cuidadoras tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse.

A su vez, a pesar de que la experiencia de cuidar a otra persona comporta sentimientos positivos también puede tener consecuencias psicológicas negativas:

- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión, así como procesos depresivos, debidos al declive que perciben en su familiar, a la sobrecarga de cuidados, a la reducción de su tiempo libre, etc.
- Sentimientos de enfado e irritabilidad, percibiendo su situación como injusta o su labor como poco reconocida.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad, por la salud de su familiar, su propia salud, los conflictos familiares asociados, la falta de tiempo, etc.
- Sentimientos de culpa, por enfadarse con la persona cuidada, pensar que no hace todo lo que puede, descuidar otras responsabilidades, etc.

La satisfacción de cuidar

Pero no todos los cambios son negativos, cuidar a una persona cercana puede ser, a pesar de su "dureza", una experiencia muy satisfactoria, que supone luchar por alguien a quien se quiere, y que ayuda a descubrir en uno mismo cualidades hasta entonces desconocidas. Muchos cuidadores y cuidadoras manifiestan haber "crecido" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

CÓMO “CUIDARSE” PARA CUIDAR MEJOR



Es mejor prevenir. Para cuidar mejor es necesario cuidarse. Las personas que quieran disfrutar de un mayor bienestar emocional y físico en el de cuidado de su familiar, y desarrollar un mejor rendimiento en los cuidados, han de darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismos y aprender cómo hacerlo. He aquí algunas ideas:

Pedir ayuda a familiares, amistades y profesionales

Pedir ayuda a familiares y amigos contribuye enormemente a hacer más llevadero el cuidado, al compartir con otras personas responsabilidades y tensiones. Se pueden repartir tareas, encontrar tiempo para las propias necesidades y disponer de espacio para la descarga emocional, fundamental para las personas cuidadoras.

De igual forma, es conveniente recurrir a profesionales de servicios sanitarios y sociales, asociaciones, y grupos de familiares afectados donde encontrar información y asesoramiento sobre la enfermedad y su evolución, cuidados necesarios, recursos sociales de ayuda, cómo afrontar sus problemas de comportamiento, cómo solucionar problemas familiares, laborales o económicos, etc. Esta ayuda es esencial en el inicio de los cuidados, ante situaciones problemáticas, o ante la imposibilidad de continuar con los cuidados.

Poner límites al cuidado

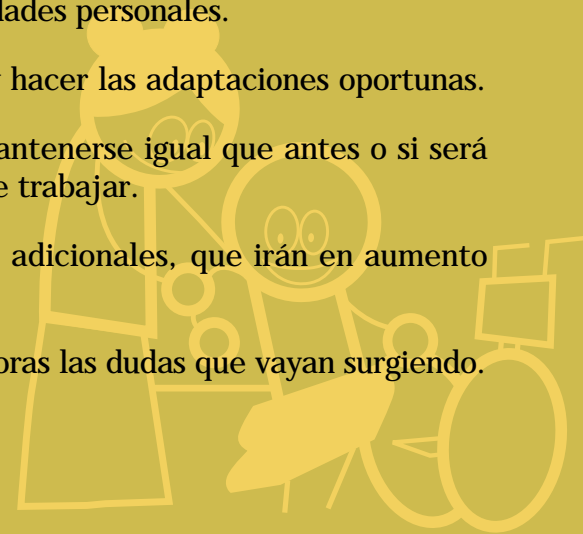
Cuidar de sí mismos implica saber poner límites al cuidado, cuando se asumen en solitario cargas que es posible compartir con otros, y cuando la persona que los recibe culpa al cuidador con frecuencia, o finge síntomas para captar más atención, hace reproches cuando se ponen límites razonables a sus peticiones, rechaza ayudas que facilitarían las tareas de cuidado (silla de ruedas, etc.), o pide más ayuda de la necesaria.

Hay cuidadores y cuidadoras que no ponen límites porque piensan que han de ayudar en todo lo que se les pida. Esta forma de pensar es loable, pero no beneficia ni a la persona que cuida ni a la cuidada. Uno de los objetivos es que la persona cuidada sea lo más independiente posible y acceder a todas sus demandas (sin tener en cuenta si las puede hacer por sí misma o no) entorpece su autonomía. Y tampoco beneficia al cuidador, que como piensa que tiene que ayudar en todo se siente habitualmente culpable por no estar dando todo lo que “debería”.

Planificar los cuidados

Prever las situaciones difíciles puede evitar muchos problemas y una buena fórmula para ello es planificar los cuidados. 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), teniendo en cuenta una serie de aspectos (algunos ya citados):

- Dividir las responsabilidades, no dejar “todo” en manos de una sola persona.
- Hablar con la pareja e hijos sobre las repercusiones que la nueva situación pueda tener para ellos.
- Prevenir que las relaciones sociales disminuyan en cantidad y en calidad.
- Evitar “olvidarse de sí mismos” despreciando las necesidades personales.
- Prever que la vivienda reúna los requisitos necesarios y hacer las adaptaciones oportunas.
- Analizar hasta qué punto la situación laboral puede mantenerse igual que antes o si será necesario recortar la jornada laboral o, incluso, dejar de trabajar.
- Tener en cuenta que el cuidado puede suponer gastos adicionales, que irán en aumento conforme la enfermedad avance.
- Consultar con profesionales y otros cuidadores y cuidadoras las dudas que vayan surgiendo.



Cuidar de la propia salud

El esfuerzo de cuidar de otra persona puede perjudicar al cuidador, física y psicológicamente. A veces, en la tarea de cuidar se descuidan actividades que permiten recuperarse del cansancio y de las tensiones de cada día. Los cuidadores y cuidadoras deben mantener unos hábitos de vida saludables que les lleven a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas. Cuidar de la propia salud implica...

- Dormir lo suficiente.
- Hacer ejercicio físico con regularidad.
- Evitar el aislamiento.
- Salir de casa.
- Mantener aficiones e intereses.
- Descansar.
- Organizar el tiempo.





Aprender a comunicarse mejor

Es frecuente que los cuidadores y cuidadoras tengan problemas para expresar lo que sienten, quieren o piensan. Les cuesta decir “no” a demandas de la persona cuidada, y tienen dificultades para pedir ayuda a sus familiares, o para expresar su malestar ante situaciones concretas.

Para las personas cuidadoras es “vital” adquirir habilidades de comunicación para saber:

- Pedir ayuda, pedir colaboración, pedir algo prestado.
- Decir "no" y poner límites razonados al cuidado.
- Expresar y recibir críticas o reproches.
- Manifestar sentimientos positivos, de agradecimiento, cumplidos, afecto, etc.

Aprender a controlar sentimientos y emociones

La experiencia de cuidados lleva asociada múltiples sentimientos y emociones, que interfieren en la vida de los cuidadores y cuidadoras obstaculizando su bienestar y dificultando el desempeño de los cuidados. Por eso es fundamental adquirir habilidades para saber:

- Controlar sentimientos negativos.
- Afrontar la tristeza.
- Enfrentarse a los sentimientos de culpa.
- Combatir las preocupaciones y miedos.
- Manejar el enfado y el resentimiento.
- Superar la autocompasión.
- Resolver los conflictos familiares.



Organizar mejor el tiempo

Una de las preocupaciones más intensas de los cuidadores y cuidadoras es la falta de tiempo para hacer todas las actividades que les gustaría hacer, relacionadas con responsabilidades de trabajo, necesidades de otros familiares y necesidades personales, lo que provoca problemas añadidos de nerviosismo, irritación, desesperación y sensación de "sobrecarga" y sensación de "estar atrapado" .

Combinar de la mejor forma posible obligaciones, necesidades y tiempo disponible puede ayudar a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor.

En el esfuerzo de cuidarse es fundamental contar con el apoyo y asesoramiento de profesionales y de otros cuidadores y cuidadoras, individualmente o a través de grupos de ayuda mutua.

LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA



Están formados por personas cuidadoras que se reúnen de forma periódica para compartir información, experiencias y apoyo emocional, y así mejorar sus habilidades de cuidado y de “autocuidado”, contribuyendo a “cuidarse mejor”. Estos grupos son espacios de encuentro donde:

- Entrar en contacto con otras personas que viven circunstancias similares.
- Formarse para prevenir los problemas derivados de su tarea.
- Intercambiar experiencias y habilidades en el cuidado.
- Aumentar la capacidad de afrontar situaciones difíciles.
- Recibir y prestar comprensión y apoyo emocional, salir del aislamiento, vencer la ansiedad, y mejorar la autoestima y la situación vital.

Lo que redunda también en una mayor calidad de los cuidados.

RECURSOS SOCIALES DE APOYO

A través de los servicios sociales municipales y de los departamentos de trabajo social de los centros de salud puede obtenerse información de los diferentes recursos sociales que existen para apoyar a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores y cuidadoras.

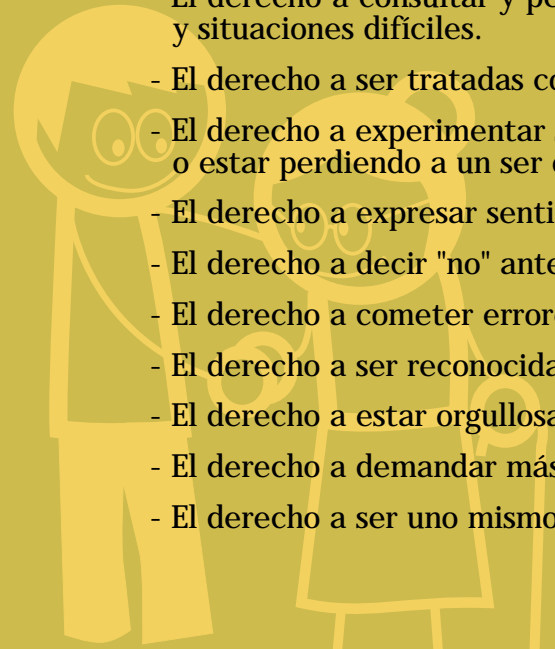
Algunas de estas prestaciones son:

- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centros de día.
- Residencias.
- Estancias temporales en centros residenciales.
- Grupos de ayuda mutua.
- Asociaciones de afectados.
- Asesoramiento y prestaciones económicas para accesibilidad y ayudas técnicas.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

En igual medida en que dedican su tiempo y esfuerzo al cuidado de sus familiares, las personas cuidadoras deben asumir que tienen derechos básicos de responsabilidad para consigo mismas:

- El derecho a cuidar de sí mismas, dedicándose tiempo sin sentimientos de culpa.
- El derecho a mantener facetas de su propia vida como harían si la persona cuidada estuviera sana.
- El derecho a formarse, y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- El derecho a consultar y pedir ayuda a otras personas y a profesionales para resolver dudas y situaciones difíciles.
- El derecho a ser tratadas con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a decir "no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a cometer errores y ser disculpadas por ello.
- El derecho a ser reconocidas como miembros valiosos y fundamentales de su familia.
- El derecho a estar orgullosas por la labor que desempeñan.
- El derecho a demandar más ayuda.
- El derecho a ser uno mismo ...



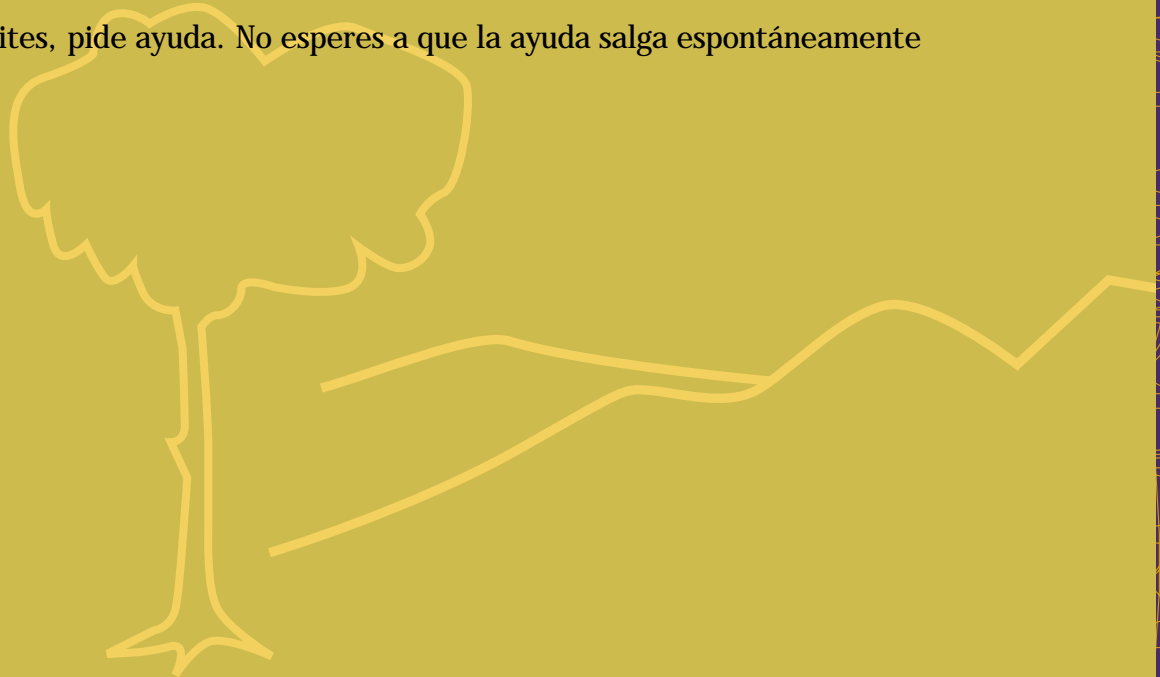
CONSEJOS ENTRE CUIDADORES



Éstos son algunos consejos de cuidadores y cuidadoras “veteranos” a personas que están empezando a afrontar esta tarea:

- "Sé consciente de que la situación puede que dure algunos años. Consigue la máxima ayuda posible tan pronto como puedas"
- "Conoce tus límites y mantente dentro de ellos"
- "Hazlo lo mejor que puedas dentro de tus posibilidades. No te sientas culpable. Cuida de tu salud, haz ejercicio y reserva tiempo para tus aficiones"
- "Deja que el familiar a quien cuidas haga todo lo que pueda por sí mismo, aunque esto suponga tardar más tiempo en hacer las cosas"
- "Cuida de ti física y emocionalmente para sentirte mejor y poder seguir cuidando bien de tu familiar"

- "Habla con tu familiar acerca de cómo os sentís tanto tú como él/ella. Recuerda que no es tu familiar con quien estás enfadado/a, sino con su enfermedad"
- "Sé paciente, riéte, aunque sea solo/a delante de un espejo. El sentido del humor es importantísimo"
- "Cuida de ti mismo/a y perdónate si cometes fallos en el cuidado de tu familiar"
- "Intenta salir de casa para "descargar" y "desconectar" de los problemas"
- "Cuando lo necesites, pide ayuda. No esperes a que la ayuda salga espontáneamente de la gente"



EN LOS SERVICIOS SOCIALES DE TU AYUNTAMIENTO
O EN TU CENTRO DE SALUD PUEDEN INFORMARTE
DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EXISTENTES
PARA APOYAR A PERSONAS QUE, COMO TÚ, ESTÁN
CUIDANDO A FAMILIARES DEPENDIENTES





Dirección General de Políticas Sociales

† CANTABRIA
2007
LIÉBANA TIERRA DE JÚBILO