

SOBRE LOS CUIDADORES

Al abordar el tema de los cuidadores de personas mayores, surgen numerosas y variadas cuestiones, relacionadas con quiénes son estas personas, cómo influye la situación de cuidado en sus vidas, qué necesidades concretas tienen, cómo se le puede ayudar a satisfacerlas, etc...

1.- QUIENES SON LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

1.1.- Perfil del cuidador

Los cuidadores familiares de personas mayores dependientes son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.

Si pensamos en que cada vez es mayor el porcentaje de población de más edad, debido fundamentalmente al aumento de la expectativa de vida y la disminución de la tasa de natalidad, resulta evidente que aumentará, en un futuro próximo, el número de personas que necesiten algún tipo de ayuda y, por tanto, el número de cuidadores.

Según datos del IMSERSO, en España se estima que el porcentaje de personas mayores que presentan una dependencia importante está entre un 10 y un 15 % de las personas mayores de 65 años.

Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas (72 % de la ayuda). En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la familia.

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. La mayor parte de estos cuidadores principales son, como se ha visto, mujeres: esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

Perfil característico del cuidador

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 % del total)
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7'5% son nueras de la persona cuidada
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%)
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%)
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%)
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es

moderadamente baja (20 %)

- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente

Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17%)

1.2.- En que consiste cuidar

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 cuidador a cuidador. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar de edad avanzada, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores, etc, son algunos de esos aspectos.

Características comunes a las situaciones de cuidado de personas mayores

- Proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los mayores sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas.
- Implica una dedicación importante de tiempo y energía
- Conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables. Suele darse más de lo que se recibe

Es una actividad que, normalmente, no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado.

Cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales que implica la prestación de ayuda a una persona mayor dependiente son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.

Tareas frecuentes de los cuidadores

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada).
- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.

Hacer muchas "pequeñas cosas" (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).

Cuidar a un familiar que depende de nuestra ayuda para satisfacer sus necesidades puede ser una de las experiencias más conmovedoras y satisfactorias. Cuidar a otra persona puede hacer que en las numerosas tareas que ello implica descubramos en nosotros mismos cualidades, aptitudes o talentos que, probablemente, de otra forma hubieran pasado desapercibidas. Asimismo, cuidar a otra persona puede hacer que establezcamos una relación más próxima con ella que cuidamos o con otros familiares y que descubramos en ellos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, acaban descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

También puede ser una de las experiencias más solitarias e ingratas. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que es seguro es que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad.

1.3.- La diversidad de las situaciones de cuidado

Los cuidadores de personas mayores dependientes se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás. Algunos aspectos en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado, son los siguientes:

Parentesco con la persona a la que se cuida

La experiencia de cuidado varía mucho en función del parentesco que una al cuidador con la persona cuidada, como puede verse a continuación:

a) El esposo o la esposa como cuidador

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son:

- Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.
- El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca que anteriormente. Una buena comunicación y actitud por parte de los dos puede ayudar mucho a rebajar estas tensiones

Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de la instituciones que las mujeres cuidadoras.

En bastantes ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e, incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros (consultar los apartados Pidiendo ayuda y Poniendo límites al cuidado)

b) Las hijas y los hijos como cuidadores

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que favorece la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles, en cuanto que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es

sustituido por un papel de cuidador. Además de esto, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica además algo imprevisto que puede impedirles realizar algunas de las actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tenga menos carga familiar o de trabajo, la hija que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.
- Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar mayor, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.
- Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.
- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador.
- Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos) así como a sus propias necesidades. Decidir dónde y cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobretodo cuando las demandas de ayuda de las personas que cuidan (hijos, padres, cónyuges) es elevada.

En ocasiones no existe el afecto que normalmente une a padres e hijos, bien porque no ha existido una buena relación previa padres-hijos, o, simplemente, porque tal relación no ha existido, como es el caso de los hijos criados con otros familiares. Un caso especial es el de las nueras cuidadoras. En este caso, aunque la relación ha existido, no ha sido tan prolongada como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre el cuidador o cuidadora y la persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas. Afortunadamente, no necesariamente siempre es así, pudiendo ser las hijas e hijos que han pasado poco tiempo con sus padres y las propias nueras tan buenas cuidadoras como los hijos con una relación más habitual.

♦ motivos por los que se cuida a una persona mayor

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados:

- Por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Por reciprocidad, ya que antes la persona ahora cuidada les cuidó a ellos.
- Por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada.
- Por sentimientos de culpa del pasado: algunos cuidadores se toman el cuidado como una forma de redimirse, de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado: "En el pasado no me porté lo suficientemente bien con mi madre. Ahora debo hacer todo lo posible por ella".
- Para evitar la censura de la familia, amigos, conocidos, etc. en el caso de que no se cuidara al familiar en casa.

- Para obtener la aprobación social de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor "peso" de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por el cuidador.

♦ **relación entre el cuidador y la persona cuidada**

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado.

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en sus cuidados a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque "sienten" sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor.

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social.

No es fácil para ninguna persona enfrentarse al hecho de que alguien cercano depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. Incluso las personas que mejor afrontan la situación del cuidado de una persona mayor dependiente tienen que hacerse a la idea de que una persona querida necesita de su cuidado y supervisión casi constante para sobrevivir y que deben dedicar gran cantidad de tiempo y esfuerzo a esta nueva actividad.

1.4.- Cuando se empieza a ser cuidador

En la inmensa mayoría de los casos, una persona no se convierte en cuidadora de un día para otro. Esto es así porque la mayor parte de las causas de dependencia de las personas mayores son trastornos o enfermedades que implican un deterioro progresivo, asociado a un también progresivo aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida cotidiana, esto es, de la dependencia.

El proceso de adquisición del papel o rol de cuidador, que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia ya que influye sustancialmente en la forma en que posteriormente se prestan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores.

Frecuentemente, en el inicio del cuidado, la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que 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 de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin apenas darse cuenta de ello, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador/a en su vida diaria.

- Algunas de las diversas formas en que puede comenzar el cuidado:

Tras una enfermedad aguda y una hospitalización que requiere un período de convalecencia.

- Tras un período de fragilidad física asociado a un envejecimiento biológico normal que, poco a poco, exige más ayuda
- A causa de una enfermedad degenerativa de la que ya existían algunas evidencias.

Una de las situaciones más comunes y difíciles comienza cuando la persona o personas mayores, que viven en su propio domicilio con niveles relativamente altos de independencia y autonomía funcional, se preocupan, al igual que sus familiares, por el hecho de vivir solos en sus condiciones de edad y fragilidad, así como por algunos sucesos puntuales (por ejemplo, una caída). Así, se plantea en el ámbito familiar si es conveniente que sigan viviendo solos o se trasladen cerca de los hijos o a la propia casa de éstos.

Las anteriores son situaciones comunes para las que las personas que asumen el cuidado generalmente no han previsto todas las implicaciones que a medio y a largo plazo van a tener.

Presumiblemente, se trata en todas ellas de un momento ideal para la intervención de profesionales que pueden analizar la situación con los familiares, sugerir alternativas y ayudarles a tomar decisiones y, en su caso, a planificar el cuidado de la persona mayor.

Las mejores soluciones respecto al cuidado son siempre las que guardan el equilibrio entre el mantenimiento de la independencia funcional de las personas mayores y su seguridad.

Durante el extenso tiempo que se prolonga una situación de cuidado, las personas implicadas experimentan cambios en las distintas áreas de su vida. Estos cambios transforman los roles y responsabilidades que hasta ese momento habían tenido los miembros del núcleo familiar afectado. El proceso de "ajuste" a la nueva situación suele llevar asociadas tensiones y dificultades que harán necesario el empleo de adecuadas habilidades de afrontamiento tanto por parte de los cuidadores como de la persona mayor dependiente.

1.5.- Fases de adaptación a la situación del cuidador

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores. No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

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. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el paciente está "simplemente distraído" o que se trata de una "enfermedad temporal".

Fase 2: búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

A medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca

del trastorno o trastornos que sufre su familiar y sobre sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.

¿Qué información suelen buscar los cuidadores?

- ¿En qué consiste la enfermedad que sufre su familiar? ¿Cuáles son sus causas?
- ¿Cómo suele evolucionar dicha enfermedad? ¿Qué cambios son esperables en el funcionamiento o comportamiento de su familiar?
- ¿Qué es lo que pueden hacer ellos para ayudar a su familiar? ¿Cómo deben cuidarle o qué tipo de ayuda deben proporcionarle?
- ¿Qué recursos pueden utilizar y 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?, ¿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 esa situación. El enfado, o, en su versión más intensa, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida, desgraciadamente, algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas mayores.

A medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional del familiar enfermo, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración. Estos sentimientos son, en estos casos, especialmente difíciles de manejar, debido a que los cuidadores no saben identificar bien cuál es el objeto de su malestar: ¿su familiar mayor necesitado de ayuda, el profesional de la salud hacia el que se vuelve en busca de ayuda, los demás familiares que permanecen algo más alejados o menos implicados en la situación?

Sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa sin tener medios adecuados para expresarlos puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida "tome conciencia" de estos sentimientos y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza.

Fase 3: reorganización

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 ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la 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 hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período 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.

Fase 4: resolución

Con ese aumento del control sobre su situación y el reconocimiento de que como cuidador/a será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo

período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones, especialmente la tristeza y la pena.

A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad y la enfermedad del familiar continúa su progresión, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más sereno que en los primeros momentos de la enfermedad. Éste puede ser un buen momento para reflexionar a fondo acerca de recuerdos de la relación que mantuvo en el pasado con su familiar enfermo y comenzar a reconstruir una imagen de cómo era éste antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida. Suele ser también en esta fase cuando algunos cuidadores se enfrentan a una de las decisiones más difíciles en el cuidado de una persona mayor.

1.6.- Planificación del cuidado

En los primeros momentos de su vida como cuidadores, pocas personas están realmente preparadas para afrontar las responsabilidades y dificultades asociadas a la situación de cuidar a una persona mayor dependiente. Por esta razón, es recomendable que, si las circunstancias lo permiten, las personas que van a cuidar a un familiar mayor elaboren un plan de acción que les ayuden a tener claras las metas del cuidado y la forma en que van a llegar hasta ellas.

Hay muchos aspectos que los cuidadores deberían tener en cuenta en la planificación del cuidado con vistas a evitar posibles consecuencias negativas (conflictos o situaciones difíciles) en el futuro próximo. A continuación, se describen algunos de estos aspectos:

División de responsabilidades

El cuidado de una persona mayor implica múltiples y variadas tareas y responsabilidades, así como grandes dosis de tiempo y esfuerzo, características que hacen imposible que dicha situación pueda ser asumida sin problemas por una sola persona. En las ocasiones en que todas las responsabilidades del cuidado recaen sobre la misma persona es muy frecuente encontrar múltiples consecuencias negativas en la vida de la persona que cuida debido a la "sobrecarga" que supone para ella hacer frente sola tanto a las demandas del cuidado de la persona mayor como a las asociadas a su propia vida familiar. Para evitar estas situaciones, es recomendable que, desde un principio, se clarifique quién va a participar en el cuidado de la persona mayor y cómo se van a distribuir las funciones y responsabilidades del cuidado.

Una fórmula ideal para conseguir una adecuada clarificación de estos aspectos y llegar a un acuerdo sobre cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar de la mejor forma posible, es la organización de **reuniones familiares**.

Dejar claro hasta qué punto se va a comprometer cada miembro de la familia en el cuidado de la persona mayor, favorecerá que se eviten o, al menos disminuyan en número, posibles conflictos y resentimientos futuros entre los familiares referentes al grado de colaboración de cada uno.

Algunas cuestiones a tratar en las reuniones familiares:

- ¿Qué personas están dispuestas a participar en el cuidado?
- ¿Hasta qué grado de compromiso puede llegar cada familiar, teniendo en cuenta sus circunstancias? ¿Qué limitaciones tiene cada miembro de la familia para la prestación de la ayuda?
- ¿Quién se va a ocupar de qué? ¿Qué tareas serán llevadas a cabo por quién? ¿En qué días?

La pareja y los hijos del cuidador

Participar en el cuidado de una persona mayor supone cambios en la vida cotidiana, fundamentalmente debido a que gran parte del tiempo y del esfuerzo que la persona podía dedicar antes a su vida y relaciones familiares personales se dirige ahora hacia el familiar al que se proporciona la ayuda. Es recomendable que los cuidadores prevean estos cambios y hablen de ellos con las personas sobre las que, de alguna manera, van a repercutir.

Las relaciones sociales

Las demandas del cuidado pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad, y que la persona vaya aislándose progresivamente

Es importante recordar que no todas las relaciones sociales que pueden tener las personas son igualmente significativas e importantes.

Las relaciones sociales que pueden ayudar a los cuidadores son aquellas que les aportan experiencias positivas de algún tipo y contribuyen a su bienestar emocional. Éste es el tipo de relaciones que los cuidadores deben esforzarse por mantener a lo largo del período que se prolongue el cuidado, dándoles prioridad respecto a otros contactos sociales menos provechosos o significativos.

Las relaciones sociales significativas son aquellas que:

- Proporcionan a la persona experiencias positivas tales como:
 - ◆ diversión y entretenimiento
 - ◆ intimidad, empatía y comprensión
 - ◆ apoyo emocional y desahogo de tensiones.
- Ayudan a aliviar "la carga" de los cuidadores y potencian sus fuerzas y energías para continuar con el cuidado del familiar mayor.
- Favorecen el bienestar emocional y aumentan la autoestima de la persona.

En el caso de que ya se haya producido la pérdida de los contactos sociales como consecuencia de las demandas de la situación de cuidado, sería recomendable que la persona que cuida buscase crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con las que poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga.

Las necesidades personales: evitar "la pérdida de sí mismo"

Es frecuente que los cuidadores, si no ponen los medios necesarios para impedirlo, "se olviden de sí mismos". El estar centrados durante un largo tiempo en las necesidades de la persona a la que cuidan puede hacer que se olviden de sus propios intereses y necesidades.

Consejos prácticos para atenderse mejor a sí mismos:

- Mantener una lista de metas o acciones que les gustaría realizar en caso de tener algún tiempo libre. Así, cuando ese tiempo libre se dé, la persona que cuida tendrá objetivos y actividades con los que pasar buenos ratos.
- Continuar realizando actividades de formación, deportivas, de ocio, etc. que contribuyan a satisfacer

sus necesidades y les hagan sentirse bien.

- Comprometerse a dedicar un tiempo al día, a la semana y al mes a hacer esas actividades.
- La sección está dedicada a la explicación de pautas de acción que pueden adoptar los cuidadores para atender mejor sus necesidades personales y mejorar el cuidado de sí mismos.

En la sección se ofrecen algunas pautas para la reflexión que pueden ayudar a los cuidadores a darse cuenta de la necesidad de cuidarse también así mismos.

El lugar donde se cuida

De cara a la planificación del cuidado, es importante tener en cuenta que el lugar en el que se vaya a cuidar de la persona mayor debe reunir unos requisitos mínimos de espacio y que, probablemente, requiera de modificaciones en algunos de sus elementos para adaptarlo a las necesidades de la persona mayor.

La situación laboral

Es importante considerar la compatibilidad del cuidado con el trabajo, analizar hasta qué punto la situación laboral puede mantenerse igual que antes o si, por el contrario, será necesario recortar la jornada laboral o, incluso, dejar de trabajar.

La economía

El cuidado de una persona mayor dependiente supone una serie de gastos adicionales que no todas las personas pueden afrontar. En el caso de que se trate de una enfermedad progresiva, los gastos relacionados con el cuidado irán en aumento conforme la enfermedad vaya progresando.

La relación con los profesionales

Los cuidadores tienen derecho a consultar con los profesionales de la salud (médicos, enfermeras) y de los servicios sociales las dudas y cuestiones relacionadas con el cuidado. Los profesionales de la salud deben ofrecer información de calidad acerca de las características de los problemas de salud que padecen las personas mayores dependientes, así como de los cuidados que precisa y la mejor forma de proporcionárselos.

Los profesionales de los servicios sociales deben ofrecer a los cuidadores la información disponible sobre los recursos sociales (por ejemplo, centros residenciales, asistencia domiciliaria, centros de día, programas de respiro, etc) que pueden utilizar, así como sobre los medios para acceder a tales recursos.

2.- CONSECUENCIAS DEL ANIMADOR SOBRE EL CUIDADOR Y LA FAMILIA

La vida de aquellas personas que atienden a una persona mayor dependiente puede verse afectada de muchas maneras. En estas páginas se describen algunas de las consecuencias que experimentan los cuidadores y se incluyen algunos ejemplos en palabras de algunos de ellos. A aquellos cuya tarea como cuidador acabe de comenzar puede resultar interesante conocer qué les sucede a otros cuidadores. Para evitar esas consecuencias o para paliarlas puede acudir a la siguiente página: [cuidado del cuidador y cómo cuidarse](#) . A los profesionales en contacto con cuidadores también puede interesarles profundizar en los cambios que suelen sufrir estas personas como consecuencia del cuidado.

2.1 La satisfacción de cuidar

Cuidar a una persona mayor puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una

experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien 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 personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

Esto es una evolución y cada día aprendes algo más, porque la experiencia es la madre de la ciencia y enseña más la necesidad que la universidad"

"Cuando ya estás agotada te queda el cariño. Ella no quiere más que estar conmigo. Y yo con ella..., la verdad, nos hacemos compañía".

"Si ayudaba a otros, ¿cómo no iba a ayudar a mi madre?. Mi madre es mi madre. A mi madre la llevo dentro..."

2.2 Cambios en las relaciones personales

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, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona mayor o por la forma en que se proporcionan los cuidados.

"Un hermano de ella dejó de hablarnos por llevarla a aquella residencia. Aquello fue horrible, nos llevamos muchos disgustos."

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.

"Mi hermana se ha desentendido bastante. Tengo un hermano y una hermana pero no quieren saber nada: cuando mi madre salió del hospital dieron la callada por respuesta".

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 e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Especialmente intenso es el cambio en la relación entre quien cuida y la persona cuidada cuando ésta última padece demencia en una fase media o avanzada.

Es frecuente que la persona mayor dependiente se vaya a vivir 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 mayor 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.

"Yo, al ser hija única, me han tenido siempre muy acaparada, lo que quieren es que estén ellos antes que mi marido, que los padres son lo primero. Mi marido parece un viudo, no puedo ir nunca con él a parte alguna".+

"Cuando la abuela se puso enferma, pues fijate que plan. Si teníamos entonces un crío, claro, pensábamos mi marido y yo, pues si ahora tenemos un crío... con mi suegra que hay que hacerle de todo, ¿sabes?. Mi marido ha echado de menos tener un hijo más... y yo también, a mí no me gustaba tener un solo hijo, pero ahora ya... ya tenía que haberlo tenido antes".

Conflictos frecuentes en la familia como consecuencia del cuidado.

Ejemplos de situaciones que pueden crear tensiones, discusiones o malestar

- Tomar la decisión de qué va a pasar con la persona mayor que necesita cuidados ¿se busca una residencia?, ¿se le cuida por temporadas?, ¿quién se encarga?.
- Tomar la decisión que quién será la persona principal responsable del cuidado. En ocasiones no hay toma de decisiones sino que se da por supuesto quién es la persona más adecuada sin contar con su opinión.
- La persona que ha asumido la mayor responsabilidad percibe que el resto de la familia no valora suficientemente su esfuerzo (por ejemplo, piensa "¿es que no se dan cuenta?", "¿cómo creen que lo harían ellos?")

La pareja de la persona que ha asumido la responsabilidad de cuidar o sus hijos se encuentran a disgusto con el hecho de que la persona mayor viva en la misma casa. Esto crea frecuentemente dificultades en la relación de pareja.

2.3.- 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 mayor para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. De hecho en España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados del cuidado del anciano.

"Mi madre cobra cincuenta y siete mil pesetas este año, pagamos de piso sesenta y cinco, más la luz y el agua aparte, claro, teléfono no tengo... y me han denegado la ayuda porque mi madre vive conmigo. ¿Y qué hago?, ¿la tiro en la calle?"

"Hombre, claro que he perdido estatus, de eso no cabe ninguna duda. Pero, bueno, cuando se produce una situación de éstas lo tienes que aceptar".

2.4.- CAMBIOS EN EL TIEMPO LIBRE

Cuidar a una persona mayor dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar esta tarea. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

No me relaciono con nadie, con nadie. Me tiene atrapada, me tiene atrapada".

"Muchas veces digo: 'Ves, si no fuera por esta mujer, pues ahora iba yo a ayudaros al campo... o ir con mi marido a la feria de Valladolid. O sea, que nos quita mucho'".

"... es una atadura de pies y manos... Dos años ya cogida como una máquina desde las siete de la mañana que me levanto, dan las doce(...)".

"Tengo que agradecer mucho a un cuñado, que es el que me viene a sacar por las tardes: 'Vamos a dar un paseo'. Porque aquí se ha pasado un mes o mes y medio que el trayecto más largo que he hecho ha sido bajar la basura, de aquí abajo".

2.5.- Cambios en las salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una 'sensación', sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, **los cuidadores tienen una peor salud**. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan **visitan más 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 es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente

"De tirar con el peso de esta mujer....., porque es un cuerpo muerto ya. Cuando yo cojo a esta mujer hay veces que me dan unos chasquidos en las caderas... Yo sola con ella ya no puedo. Tengo una artrosis en la rodilla que estoy fatal".

"Yo estoy ya que no puedo tirar más, porque tengo unos dolores en las rodillas que mi hija me ha tenido que comprar una hamaca, porque no puedo estar sentada ni en las sillas porque me duele".

"A mí lo que me faltan son fuerzas físicas, estoy agotada porque es de todo: comprar, barrer, fregar... yo sola".

2.6.- Cambios en el estado de animo

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona experimentar 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 le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho.

Consecuencias sobre el estado de ánimo

- La experiencia de cuidar, día a día, a una persona mayor dependiente muy frecuentemente también puede tener consecuencias psicológicas negativas.
- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza. Se he comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores. Esto puede ser debido a muchas causas: a la situación de declive que perciben en su familiar, a la reducción de su tiempo libre, etc.
- Sentimientos de enfado e irritabilidad. Es frecuente que los familiares cuidadores experimenten estos sentimientos cuando perciben su situación como injusta o su labor como poco reconocida.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasan. Preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares asociados.

- Sentimientos de culpa pueden experimentarse por muy diversas razones: por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para "liberarse" el cuidador de la situación), por descuidar otras responsabilidades, etc.

3.- LA NECESIDAD DE CUIDARSE

Un primer paso en el proceso de aprender a cuidar mejor de uno mismo es precisamente pararse a pensar hasta qué punto puede ser necesario cuidarse más y mejor. En esta página se puede encontrar información que puede ayudar a los cuidadores a darse cuenta de que necesitan cuidar mejor de sí mismos y a "ponerse manos a la obra" en el proceso de mejorar su calidad de vida y su destreza como "cuidadores de sí mismos"

3.1.- Pararse a pensar

El punto de partida del proceso de aprender a cuidar de uno mismo es, justamente, "tomar conciencia" de la necesidad de cuidarse más. Pero, ¿cuáles son las razones que tiene un cuidador para cuidar más de sí mismo?. Muchas de las personas que tienen la experiencia de cuidar a un familiar suelen aludir a dos tipos de motivos por los que han decidido cuidarse más a sí mismos: cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud y bienestar.

-Cuidarse para cuidar mejor

La labor a la que se entregan diariamente los cuidadores, si bien puede llevar asociadas consecuencias positivas de diferentes tipos, como, por ejemplo, la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita conlleva, frecuentemente, tensiones, frustraciones y dificultades en los distintos ámbitos de la vida .

Para hacer frente al exceso de trabajo que supone cuidar a un familiar y afrontar de forma exitosa dicha tarea, los cuidadores deben recordar que forman una parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado, y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos cuando hay una persona cercana en condiciones mucho más desfavorables que ellos y que necesita de su ayuda para seguir viviendo. No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar: los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc, satisfechas podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del familiar mayor. Si los cuidadores no cuidan de sí mismos, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver diezmadas sus energías físicas y mentales. Y, si esto ocurre, ¿quién cuidará de su familiar dependiente en su lugar? o ¿cómo repercutirán esa debilidad, ese agotamiento, esa falta de descanso en el cuidado de su familiar?

-Cuidarse para mantener la propia salud y bienestar

Cuidar a una persona supone un exceso de trabajo y, como consecuencia, no suele encontrarse tiempo suficiente para atender las propias necesidades. Muchos cuidadores se enfrentan a la situación de cuidado relegando su vida personal a un segundo plano. Se olvidan de sí mismos, pero el hecho es que ellos siguen siendo las mismas personas que antes y siguen teniendo, por tanto, las mismas necesidades. El tener que cuidar a un familiar cercano no significa que la persona cuidadora se convierta en un ser que está por encima de las necesidades humanas básicas y que puede pasar por la vida sin atenderlas ni satisfacerlas. Los cuidadores deben llegar a reconocerse a sí mismos que su vida es igualmente digna y tan merecedora de cuidado y atención como lo es la de su familiar.

3.2.- Darse cuenta

Cuando los cuidadores se exigen demasiado a sí mismos y se olvidan de sus necesidades personales, su propio organismo tiene "mecanismos de alarma" que le indican que está demasiado cansado o superado por alguna situación y que es el momento de empezar a cuidarse mejor.

Los cuidadores que deciden cuidar de sí mismos han aprendido a escuchar estas señales de alarma y a tomarlas como indicadores de que deben prestarse más atención. Esto es lo que hace, por ejemplo, un cuidador cuando piensa: "cuando me duele la cabeza de esta manera, sé que es el momento para tomarme un respiro y pensar sobre cómo recuperarme".

A continuación, se presenta una lista de posibles "señales" de agotamiento y estrés en los cuidadores, la cual puede ser empleada como un instrumento de detección de la necesidad de incrementar el cuidado de sí mismo. La forma de emplear este instrumento es sencilla: después de leer la lista, se han de marcar las situaciones que se apliquen a cada caso concreto y, de esta forma, la persona interesada podrá saber hasta qué punto necesita cuidarse más.

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, etc.
- 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 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

4.- PEDIR AYUDA A FAMILIARES Y AMIGOS

4.1.- Primer paso para conseguir ayuda: ¡pedirla!

Los cuidadores no deben pretender hacer frente a las responsabilidades del cuidado ellos solos, pero tampoco han de suponer que toda la gente de su alrededor les va ayudar de forma natural. Si un cuidador no pide ayuda, es probable que no la consiga.

Sin embargo, la mayoría de los cuidadores se encuentran con obstáculos que les dificultan la tarea de pedir ayuda. Entre esos "obstáculos" se encuentran, ocupando un lugar prominente, una serie de creencias o consideraciones que tienen los cuidadores hacia el hecho de pedir ayuda a otras personas. Estas creencias o consideraciones constituyen las razones principales de que muchos cuidadores no pidan a otras personas la

ayuda que necesitan.

MUCHOS CUIDADORES NO PIDEN AYUDA A SUS FAMILIARES Y AMIGOS...

...porque consideran que es algo que debería salir de ellos

...porque no quieren implicar a nadie en el cuidado de su familiar

...porque consideran, por distintas razones, que la responsabilidad de los cuidados principales debe ser exclusivamente suya. Los cuidadores que piensan así consideran que es natural que todo el peso del cuidado recaiga sobre ellos.

...porque consideran que las demás personas están muy ocupadas con sus propias vidas y no quieren molestarles o interferir en ellas.

...porque consideran que es un signo de debilidad, que ellos deberían poder enfrentar la situación por sí mismos

...porque en alguna ocasión lo intentaron y no obtuvieron buenos resultados

Sean cuáles sean las dificultades que los cuidadores encuentran a la hora de pedir ayuda en la tarea de cuidar a su familiar dependiente, es recomendable que, como primer paso para conseguir la ayuda, reflexionen sobre una serie de puntos importantes:

- Es aconsejable que los cuidadores acepten que: Cuidar a un familiar mayor no es tarea para una persona sola.
- Es necesario para los cuidadores contar con la ayuda de personas con las que puedan compartir las responsabilidades del cuidado, pudiendo así tener momentos de respiro y también períodos de descanso más prolongado o vacaciones.
- Pedir ayuda no es un signo de debilidad: Es una excelente forma de cuidar de su familiar mayor y de sí mismos.
- La ayuda de los demás no siempre sale espontáneamente de éstos: en la mayoría de las ocasiones debe "ganarse".

Puede ocurrir que algunos cuidadores hayan pedido ayuda a familiares y amigos sin obtener la respuesta deseada por parte de éstos. Esto puede suceder porque la ayuda no se haya pedido de forma adecuada: exigir la ayuda o pedirla con agresividad, como si fuera algo que "debe ser así" no son estrategias recomendables para conseguir el apoyo y la colaboración de familiares y amigos.

No todas las formas de pedir ayuda son igualmente eficaces. Los cuidadores que consiguen más colaboración por parte de familiares y amigos ponen en práctica algunas pautas sobre cómo pedir ayuda de forma adecuada y eficaz.

4.2.-Cuando resulta difícil encontrar ayuda

En algunas ocasiones, es posible que, a pesar de todos los esfuerzos que hagan los cuidadores para pedir ayuda, algunas personas de la familia sigan sin estar dispuestas a colaborar o directamente se nieguen a ello.

Aunque no es fácil mantener el ánimo en esas circunstancias, algo que puede ayudar a los cuidadores a aceptar esta situación y sentirse mejor es pensar que estas personas pueden tener sus razones para actuar así,

aunque los cuidadores las desconozcan.

Algunas de estas razones pueden ser:

- no son capaces de ver el problema en toda su magnitud e importancia
- se sienten culpables por no colaborar más y por ello tienden a escaparse o desentenderse de la situación.

Otras soluciones que pueden buscar los cuidadores para conseguir la ayuda de alguien que, en principio, se niega a prestarla, es:

- Intentarlo de nuevo
- Pensar qué otras personas podrían ayudarles

Estas actuaciones hacen más probable que consigan ayuda e incluso que se vean positivamente sorprendidos.

5.-PEDIR AYUDA A SERVICIOS, INSTITUCIONES Y ASOCIACIONES

Aunque los familiares y amigos pueden proporcionar a los cuidadores una ayuda fundamental y enormemente valiosa, en ocasiones esto no es suficiente y resulta necesario otro tipo de soluciones, en concreto, recurrir a servicios, instituciones o asociaciones de ayuda para el cuidado de las personas mayores. En estas entidades los cuidadores podrán encontrar ayuda altamente valiosa como puede ser información sobre los distintos recursos de ayuda a las personas mayores, gestión del acceso a los mismos, orientaciones sobre el cuidado de una persona mayor dependiente, etc.

Para utilizar los servicios y recursos que la comunidad pone a disposición de los cuidadores para apoyarles en el cuidado de su familiar mayor, éstos pueden:

...entrar en contacto con organizaciones y asociaciones:

Las asociaciones para familiares pueden ser de gran ayuda para los cuidadores.

Existen en muchas ciudades y actúan como entidades de apoyo para las personas que cuidan a familiares, ofreciéndoles información sobre enfermedades y medicación, sugerencias prácticas sobre los problemas que plantea el cuidado, consejos acerca de cómo afrontar el estrés, apoyo emocional, etc. Los cuidadores pueden consultar a los trabajadores Sociales del Hogar para la Tercera Edad más próximo a su casa para averiguar si existe alguna asociación en su ciudad.

...informarse sobre cómo cuidar a las personas mayores

Cuando se les pregunta, algunos cuidadores afirman que es posible aprender algo más sobre cómo cuidar a su familiar, por ejemplo, asistiendo a grupos para familiares o sesiones informativas sobre el cuidado de las personas mayores dependientes.

...consultar 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 se detecten las "señales de alerta" o bien cuando la situación supera al cuidador o cuando éste no sabe 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.

5.2.-¿Cómo pedir ayuda profesional?

Para conseguir la máxima eficacia en la solicitud de ayuda es conveniente ser capaz de transmitir claramente cuál es el problema o la necesidad que se tiene.

¿CÓMO PIDEN AYUDA LOS CUIDADORES QUE CONSIGUEN MÁS COLABORACIÓN POR PARTE DE PROFESIONALES E INSTITUCIONES?

ANTES DE LA CONSULTA CON EL/LA PROFESIONAL:

- se preparan antes de la consulta, pensando cómo van a explicar su problema de la forma más clara posible
- escriben, incluso, una lista de las preguntas que desean hacer durante la consulta intentando ser lo más precisos posibles

DURANTE LA CONSULTA:

- intentan explicar el problema o necesidad de manera ordenada y clara, intentando ser concretos y precisos. Expresan un objetivo claro: qué quieren, por qué, para qué y cuándo lo quieren.
- no esperan a que el profesional "adivine" lo que necesitan.
- son conscientes en todo momento de que no están pidiendo un favor sino solicitando una información o atención a la que tienen derecho.

SI EL PROFESIONAL NO HA COMPRENDIDO O NO SE HACE ECO DE SU NECESIDAD:

- Intentan explicárselo nuevamente, para conseguir que lo entienda.

Recomendaciones:

- Tener siempre presente el derecho a ser atendidos con respeto.
- Si no se consigue el objetivo, preguntar a el/la profesional cómo (en qué servicio y a través de qué medios) se podría conseguir.
- Agradecer siempre la ayuda y los intentos de ayudar por parte de los profesionales.
- Poner reclamaciones si no son atendidos correctamente.

5.3.-¿Qué servicio elegir?

Aquí las opciones son diversas. El servicio de ayuda idóneo al que acudir varía de una situación a otra, dependiendo de:

- la situación económica de cada uno
- del lugar de residencia
- de las necesidades concretas que tenga el familiar dependiente o el cuidador.

A continuación, se ofrece una relación de los distintos centros, asociaciones y profesionales que pueden proporcionar ayuda los cuidadores, así como orientaciones sobre el tipo de ayuda que pueden encontrar en ellos

6.- PONER LIMITES AL CUIDADO

Los cuidadores que cuidan de sí mismos ponen límites al cuidado. En ocasiones, empiezan a poner límites cuando se dan cuenta de que estaban asumiendo una carga que es posible compartir con otros. Otras veces, comienzan a poner límites cuando la persona que está siendo cuidada demanda más cuidados y atención de los necesarios.

7.- EL CUIDADOR PRESTA MAS AYUDA DE LA NECESARIA

El cuidador presta más ayuda de la necesaria

Es frecuente que los cuidadores que no ponen límites piensen que han de ayudar en todo lo que les pida la persona cuidada. También suele ocurrir que piensan que sólo él sabe como cuidarle o que los demás deberían darse cuenta de que necesita ayuda.

Los cuidadores que no ponen límites al cuidado piensan cosas como las siguientes

- "Para ayudar bien debo satisfacer todas sus demandas"
- "Debo ayudarle en todo"
- "¿Cómo voy a decirle que no a algo? para eso estoy, para ayudarle"
- "Solo yo sé cómo hay que cuidarle"
- "Sólo quiere que le cuide yo"
- "Ellos (otros familiares) deberían saber que necesito ayuda", "debería salir de ellos"

Esta forma de pensar es, sin duda, loable. También es cierto que pensar de este modo no beneficia ni al cuidador ni a la persona cuidada. Partiendo de que uno de los objetivos del cuidado es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible, cuando se accede a todas sus demandas y se le ayuda en todo, sin tener en cuenta qué puede por sí mismo y qué no, se entorpece su autonomía. Algunas habilidades dejará de practicarlas y acabará perdiéndolas por desuso si la ayuda es excesiva.

Por otro lado, tampoco beneficia al cuidador esta forma de pensar. Cuando se piensa que hay que ayudarle en todo, el cuidador se está imponiendo a sí mismo una regla que resulta difícil de cumplir. Atender todas las necesidades y, además, atenderlas bien es difícil, por no decir imposible. Cuando los cuidadores piensan así y encuentran obstáculos para cumplir su regla, suelen sentirse culpables por no estar dando todo lo que 'deberían'.

Los cuidadores que sí ponen límites al cuidado piensan cosas como las siguientes

- "hay tareas que él puede hacer solo, es mejor no ayudarle"
- "me gustaría poder ayudarle lo mejor posible" (y no piensan "tengo que...")
- "puedo pedir a mi hermano que me ayude por las mañanas"

La persona cuidada demanda mas ayuda de la necesaria.

Algunas personas, al tener que soportar los sufrimientos de una enfermedad, exigen más ayuda de la que necesitan, mientras que otras dirigen la frustración derivada de sus problemas a quien está más cerca de ellos, esto es, a 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 la razones por las que se sienten así.

En estas situaciones se hace necesario poner límites. La manera más eficaz es *decir no* de una forma adecuada, de manera que no haga sentirse mal a la persona que dice ni se ofenda a la otra persona.

CÓMO DETECTAR QUE ES NECESARIO PONER LÍMITES AL CUIDADO

Cuando la persona que recibe los cuidados.....

- Culpa al cuidador por errores que éste comete de forma involuntaria.
- Finge síntomas para captar más atención.
- Hace reproches a los cuidadores cuando estos ponen límites razonables a sus peticiones.
- Culpa a otros de problemas causados por ellos.
- Rechaza ayudas que facilitarían las tareas de cuidado (silla de ruedas, etc.)
- Empuja o golpea a los cuidadores.
- Origina un gasto económico injustificado a la familia (por ejemplo, en llamadas de teléfono).
- Se niega a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a una persona para que la cuide).
- Pide más ayuda de la necesaria.

8.- PENSANDO EN EL FUTURO

Aprender a anticiparse a los problemas es una estrategia que puede ayudar a los cuidadores a cuidar mejor de sí mismos y de sus familiares. Prever las situaciones difíciles puede servir para evitar 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 que tienen que afrontar los cuidadores no tienen una única solución. Una misma situación (por ejemplo, ingreso del familiar en una residencia, distribución del cuidado entre los miembros de la familia, herencia, etc.) puede resolverse de distintas formas, cada una de las cuales tendrá ventajas e inconvenientes.

9.- PARA AYUDAR AL CUIDADOR

En ocasiones, las personas que quieren ayudar a los cuidadores, como pueden ser sus familiares, amigos o los profesionales de la salud o de los servicios sociales, se encuentran con dificultades para proporcionar esta ayuda, ya sea porque no saben cómo hacerlo o porque encuentran en los propios cuidadores resistencia a "dejarse ayudar".

A continuación se sugieren una serie de pautas sobre la forma de proporcionar la ayuda a los cuidadores, las cuales están dirigidas a mejorar la calidad y eficacia de esta ayuda, lo cual contribuirá, entre otras cosas, a vencer esa "resistencia a aceptar ayuda" que, en ocasiones, muestran estas personas.

ORIENTACIONES GENERALES SOBRE CÓMO AYUDAR A LOS CUIDADORES

Tener en cuenta que, en muchas ocasiones, los cuidadores encuentran muchas dificultades a la hora de pedir

y recibir ayuda.

Tomarse tiempo para escucharles con atención e interés

- *Tratarles con respeto, intentando ponerse en su lugar, siendo consciente de que realmente no se llega a comprender del todo lo que una persona está viviendo hasta que no se está en su misma situación.*
- *Intentar "conectar" o empatizar con ellos, comprendiendo y respetando las razones por las que cuidan de sus familiares enfermos, aunque esto les suponga un coste muy alto para su propia vida.*
- *Habiendo comprendido y empatizado con las razones para cuidar que tienen los cuidadores, evitar el intentar "a toda costa" convencerles de que ellos son más importantes que el familiar a quien están cuidando.*
- *Ser consciente de que la ayuda de uno es muy importante y, en ocasiones, crucial para los cuidadores.*
- *No preguntar simplemente: "¿Qué puedo hacer por tí?" Tras escucharle atentamente, tomar la iniciativa y hacer lo que se siente o se cree que se debe hacer.*
- *Interesarse por cómo están emocionalmente, animándoles a compartir sus sentimientos.*
- *Estar preparados para escucharles cuando nos hablen de sentimientos negativos como el enfado, la tristeza o el resentimiento, lo cual es muy probable dada la frecuencia con que los cuidadores experimentan este tipo de sentimientos.*
- *Recordar que muchos de sus problemas simplemente no tienen solución.*
- *Animarles a disfrutar de tiempo libre y actividades de ocio, sabiendo que:*
- *Al centrar sus vidas en torno a "dar", a los cuidadores se les hace más difícil "recibir" y dejar que otras personas cuiden de ellos.*
- *Muchos de ellos se han olvidado de lo bueno que es alejarse por un tiempo de las responsabilidades. Quedarse en casa puede que no sea tan divertido, pero a ellos les resulta al menos más seguro que romper la rutina.*
- *Los cuidadores no sólo necesitan que se les diga que tienen que cuidarse y salir más de casa: necesitan también compañía en esos ratos de ocio para alcanzar verdaderamente los beneficios del tiempo de ocio fuera de casa.*

Orientaciones específicas para los profesionales

- *Ayudar a los cuidadores a comprender lo que le está ocurriendo a su familiar. Esto ayudará a distinguir mejor entre los comportamientos usuales o esperables y los inusuales.*
- *Estar preparados para responder a muchas preguntas.*
- *La mayor ayuda que se puede prestar es escuchar con interés a los cuidadores. Para ello, es de gran ayuda intentar "salirse" un poco del rol de profesional, actuando más como una persona interesada en ayudar a otra a encontrar solución a algunos problemas.*
- *Si es posible, contribuir a poner en contacto a cuidadores que se encuentren en situaciones parecidas.*
- *Tratar de no subestimar a las personas porque sean mayores o de un nivel socio-cultural distinto, explicándoles qué es lo que se está haciendo y hablándoles acerca de la enfermedad que padece su familiar.*
- *Explicar a los cuidadores la evolución de la enfermedad y los cambios que pueden esperar que ocurran, con el fin de que estén más preparados y los afronten mejor.*