

¿Quién cuida al familiar cuidador?



Mercè Yuguero
Diplomada en Trabajo Social y máster en Trabajo Social Sanitario.
Jefe del Área de Trabajo Social del Institut Guttmann.

Desde los principios de la humanidad, la familia ha sido (y sigue siendo) un grupo en el que sus miembros se ayudan entre sí, proporcionándose mutuamente la máxima seguridad y atención.

Cuando uno de los miembros sufre una enfermedad o un accidente que genera una situación de dependencia (ya sea física, emocional o cognitiva), generalmente, y de manera prácticamente natural, uno de los integrantes del grupo familiar se suele convertir en su cuidador principal, también llamado cuidador informal.

En la mayoría de los casos, las familias son los cuidadores principales de la persona afectada, hecho que suele comportar un cambio de papeles o roles entre los miembros del sistema familiar, repercu-

siones económicas (habitualmente algún miembro de la familia ha de reducir o abandonar su actividad laboral, o bien se ha de contractar alguna persona externa para que ayude), se alteran expectativas y proyectos de la unidad familiar y, a la larga, se puede producir un aislamiento social, un desgaste de las emociones y de las relaciones, tal y como demuestran diversos estudios.

La familia de la persona que ha sufrido una discapacidad que conlleva una situación de dependencia suele experimentar una crisis personal, puesto que ha de afrontar no solo el diagnóstico inicial, sino también las consecuencias que se derivan de la lesión, es decir, los cambios físicos y/o neuropsicológicos. Dentro de la familia, el cuidador principal proporciona, con sus cuidados y dedicación, la mayor parte de la asistencia y el apoyo a la persona afectada, y hace posible que esta persona continúe viviendo en el entorno familiar. Tiene que afrontar, adaptarse y sobrellevar la pérdida, las preocupaciones y la incertidumbre respecto al futuro, según la afectación. Esto supone una gran carga no solo física sino, principalmente, emocional.

Tener un familiar con una dependencia supone un esfuerzo continuado que variará según las características y gravedad de las secuelas. Las reacciones emocionales y la tensión física son por sí mismas agotadoras. Las visitas frecuentes al hospital o la pérdida de sueño hacen que se experimente cansancio y fatiga. Por otro lado, se suelen dejar de lado hábitos anteriores, y el/la cuidador/a puede llegar a sentir que no dispone de tiempo para sí mismo.

Veamos algunas **ideas** equivocadas sobre “qué es cuidar bien”:

- *Debo ayudarle en todo.*
- *Solo yo sé cómo hay que cuidarle.*
- *Solo quiere que le cuide yo.*
- *Si no estoy yo, no come.*
- *No puedo llevarle la contraria.*
- *Mi familia debería saber que necesito ayuda.*
- *Ellos (familia, amigos...) son los que deberían ofrecerse a echarme una mano.*

Todos estos pensamientos no benefician ni a la persona afectada ni al familiar cuidador. Al pensar que “hay que ayudar en todo”, nos estamos imponiendo a nosotros mismos una regla que resulta muy difícil cumplir. Atender todas las necesidades, y además atenderlas bien, es una tarea difícil,

por no decir imposible. Este pensamiento suele generar sentimientos de culpabilidad, por no “estar dando todo lo que debería”, y nos crea malestar.

Veamos algunas sugerencias para intentar cambiar esta situación sin tener que dedicar demasiado tiempo.

Autorrefuerzo

Entre las prioridades del día, procure dedicar un tiempo a cuidarse y mimarse. Dígase a usted mismo/a lo bien que ha hecho algo, dese un premio o recompensa ante determinadas situaciones que le requieran un esfuerzo considerable (escuchar música, pasear por un sitio agradable, ir a la peluquería...).

Pedir ayuda a profesionales de la salud

Aprender a escuchar y atender sus propias necesidades le ayudará a poder identificar las señales de alarma que le envía su cuerpo y su mente (fatiga, tristeza, llanto prolongado, alteraciones del sueño, alteraciones de peso...), y buscar ayuda a tiempo. Acuda a un profesional y explíquelo cómo se siente, qué le pasa. En ocasiones los médicos pueden recetarle medicación para que se sienta mejor, que en muchas ocasiones suele ser temporal. ¿Acaso no vamos al dentista cuando nos duele una muela?, y tampoco nos gusta.

Reflexiones de una cuidadora experta

“Procurar pensar en el día a día. Ni ayer ni mañana, hoy, ahora.”

“Cuando tienes un problema, ya sale la solución.”

“Cuando uno hace lo que cree que ha de hacer, bien hecho está.”

“Es importante diferenciar entre lo que tengo que hacer y lo que quiero hacer.”

“No preocuparse mucho antes, porque acabas cansado.”



“No hay que vivir la vida del paciente, sino la tuya propia.”

“La mochila del dolor: Yo, la mochila, detrás o al lado. A veces digo: ahora no, ahora me duele mucho.”

“Cuando miras hacia atrás ves todo lo que has avanzado. Vas aprendiendo en todo.”

“Hay cosas que no las puedo cambiar, así que vamos a cambiar de hábitos.”

Cuando no dormimos bien, nuestro cerebro no descansa y nos volvemos irritables, nos cuesta concentrarnos y pensar con claridad. Cuando dormimos bien, además de descansar, la sensación de angustia disminuye.

Respiración

Dedique, al menos, 5 minutos al día para respirar conscientemente, imaginándose cómo entra y sale el aire de su cuerpo, o bien imaginando una escena relajante que le traiga buenos recuerdos y sensaciones (colores, olores, música...).

Sonreír

Por las mañanas, ante el espejo, sonría aunque no tenga ganas. Es una buena manera de decirle a su cerebro: “tranquilo, todo va bien”.

Alimentación, dormir y descansar

Cuide su alimentación. Aunque no tenga apetito, intente no saltarse ninguna comida. Cuando no dormimos bien, nuestro cerebro no descansa y nos volvemos irritables, nos cuesta concentrarnos y pensar con claridad. Cuando dormimos bien, además de descansar, la sensación de angustia disminuye.

Escribir en un diario

Cuando escribimos algo que nos preocupa, “el problema se aparta”, se sitúa fuera, y de esta manera podemos “distanciarnos” y “vaciar” nuestra mente. (Es lo que se conoce como técnica de externalización).

Cuando vaya a dormir, intente pensar en las cosas buenas que le han ocurrido durante el día (así potenciamos “el pensamiento positivo”) y, si puede, escribalas. ¡Le sorprenderá ver que no todo es negativo!

Visualización

Los estudios de imagen cerebral (resonancia magnética) demuestran que cuando imaginamos algo se genera una experiencia real en nuestro cerebro, es decir, que nuestro cerebro, de alguna manera, está procesando una experiencia como si fuera real, aunque tan solo nos la estemos imaginando (Dr. M. Alonso, 2011). Intente buscar un momento tranquilo del día e imagine por un momento una escena que le resulte placentera o, mejor aún, una situación que le preocupe ya resuelta favorablemente.

Concéntrese en los colores, los olores, los sonidos... Con un poco de práctica verá cómo funciona (los deportistas practican mucho esta técnica, imaginándose antes de empezar el ejercicio cómo todo va a salir bien, cómo se sienten cuando ganan).

Delegar

No se sienta mal por pedir ayuda a amigos o familiares. Deleque. ¿Se imagina a un capitán de barco haciéndolo





Sesión del Programa Cuidador Experto Catalunya en el Institut Guttmann.

todo: dirigir el barco, preparar la comida para toda la tripulación, limpiar el barco, comprar personalmente los alimentos y subirlos él a bordo, llevar el timón, otear el mar en busca de peligros, izar personalmente las velas...? ¿Verdad que no? Pues, desgraciadamente, eso es lo que suelen hacer la mayoría de familiares cuidadores... ¿cansado, verdad? Usted dirige el barco, pero otros le deben ayudar a realizar algunas tareas. Y no piense en si ellos le ofrecen o no su ayuda. Pídale cuando la necesite.

Organización

A algunos cuidadores les resulta muy útil tener una agenda donde poder planificar y organizar actividades, visitas médicas, salidas, menús semanales. Así se evita “utilizar” el cerebro como agenda. La improvisación está bien, pero hasta cierto punto.

En 2012, dentro del marco del Plan de Salud de Catalunya 2011-2015, el Programa de prevención y atención a la cronicidad de Catalunya puso en marcha un nuevo proyecto, el Programa Cuidador Experto Catalunya®, dirigido a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas. Este Programa se inició a raíz de captar y valorar la necesidad

de apoyar y dar respuesta a las personas que cuidan de otros y que, por el problema de salud que sufren, o no se pueden valer por sí mismos, o necesitan la ayuda de un cuidador, como es el caso de personas con enfermedades crónicas complejas, demencias, trastornos mentales graves o niños con una enfermedad crónica.

En el Institut Guttmann, conjuntamente con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, y con el ánimo de proporcionar a los familiares cuidadores más herramientas para hacer frente a la etapa de transición hospital-domicilio, se ha instaurado el **Programa Cuidador Experto Cataluña dirigido a familiares cuidadores de personas con daño cerebral adquirido®**, programa pionero a nivel estatal e internacional.

Este programa tiene como **objetivo** promover el cambio de hábitos para mejorar la calidad de vida y la convivencia de los pacientes con sus cuidadores a través del intercambio de conocimientos y experiencias entre cuidadores. Uno de los aspectos diferenciadores de este modelo es el hecho de que el propio cuidador experto es el conductor de las sesiones formativas, lo que hace que pueda hablar de estas experiencias en primera persona.