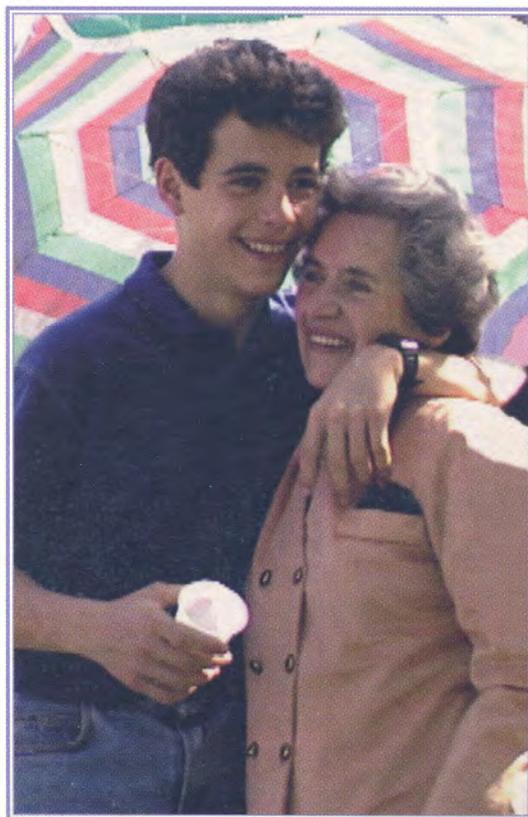


Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda

Guía para cuidadores y familiares

María Izal Fernández de Trocóniz
Ignacio Montorio Cerrato
Pura Díaz Veiga

Volumen 1. Cuidarse y cuidar mejor



MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)



Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda

Guía para cuidadores y familiares

María Izal Fernández de Trocóniz
Ignacio Montorio Cerrato
Pura Díaz Veiga

Volumen 1. Cuidarse y cuidar mejor

Colaboración: Silvia Lázaro

Asesores técnicos:

Pilar Rodríguez Rodríguez (IMSERSO)
Teresa Sancho Castiello (IMSERSO)

Miguel Costa Cavanillas
(Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia)

M.^a Gloria Llorente Cabrero

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)

Dibujos: Fernando Bort Misol

Preparación de la edición: Secretaría General del IMSERSO. Servicio de Estudios

1.ª edición, 1997

© Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1997

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, c/v. Ginzo de Limia, 58
Teléf. 347 89 35 - 28029 MADRID

NIPO: 209-97-016-0
ISBN (Obra completa): 84-88986-57-2
ISBN (Volumen I): 84-88986-58-0
Depósito legal: M-44913-1997

Imprime: V.A. Impresores, S.A.
C/ Albasanz, 48-50. Teléf. 304 42 69
28037 MADRID

Agradecimientos

Agradecemos al Instituto de Migraciones y de Servicios Sociales (IMSERSO) y a sus responsables el habernos permitido aprender de las personas que cuidan de sus familiares mayores.

Asimismo, agradecemos muy sinceramente a José Castillejo, Patxi Leturia, Amparo Magdalena, Adela Mateo, Nina Mielgo, Carlos Pereda, Mercé Pérez Salanova, Pilar Regato, Javier Yanguas e Isidoro Ruipérez el tiempo y esfuerzo dedicado a la lectura de una versión anterior de *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda*. Sus valiosas sugerencias han contribuido notablemente a su redacción final.

Por último, hacemos constar nuestra gratitud a Martín Burgos, Pura Cantero y Manuela Martín que nos facilitaron entrar en contacto con personas mayores que cuidan de familiares mayores, así como a estas últimas que han aportado su experiencia a la Guía.

Los autores
Noviembre, 1997



Índice

	<i>Págs.</i>
Presentación	7
Introducción	9
¿Cómo se ha elaborado esta Guía?	9
¿Para qué sirve la Guía?	10
¿De qué trata esta Guía?	11
¿Cómo puede utilizarse?	12
Antes de empezar a leer la Guía	13
Capítulo 1. El cuidado de las personas mayores	15
La familia y el cuidado de las personas mayores	17
¿Por qué prestamos ayuda a nuestros familiares?	18
¿Quiénes son las personas que cuidan?	18
Consecuencias de cuidar a un familiar	19
Cuidar a distancia	21
¿Por qué no experimentan todos los cuidadores los mismos efectos y consecuencias?	22
Capítulo 2. El cuidado del cuidador	25
Los cuidadores que cuidan de sí mismos	27
Cuándo cuidar de uno mismo	28
Pararse a pensar	28
Utilizar señales para darse cuenta de que se debe «frenar» y pararse a pensar	28
Cómo actúan los cuidadores cuando deciden cuidarse	29
Piden ayuda a sus familiares	29
Recurren a servicios, instituciones y asociaciones	31
Ponen límites al cuidado	34
Planifican el futuro	37
Cuidar de la propia salud	38
Aprendiendo a sentirse bien	43

Controlar el enfado y la irritabilidad	43
Aliviar la tristeza y la depresión	44
Alejar los sentimientos de culpa	45
Ejercicios de relajación	48
Recuerde	52
Capítulo 3. Cómo mejorar la comunicación con nuestros familiares	53
Por qué es importante una buena comunicación	55
Qué hacen los cuidadores que mantienen una buena comunicación con su familiar	55
Cómo transmitir afecto a su familiar	57
Comunicación con personas con problemas visuales	60
Comunicación con personas con problemas auditivos	61
Comunicación con personas que han sufrido un accidente cerebro-vascular	62
Comunicación con personas con demencia	63
Recuerde	68
Capítulo 4. Cómo cuidar para favorecer la independencia y autoestima de nuestro familiar	69
Los riesgos del cuidado y de la ayuda	71
El cuidado y la ayuda pueden generar dependencia	71
El cuidado puede afectar a la autoestima de la persona que se cuida ..	74
¿Cómo potenciar la autonomía?	75
Observe y trate de encontrar todo lo que su familiar pueda hacer solo	76
No haga por su familiar nada que éste pueda hacer por sí mismo	76
Ayude a su familiar sólo lo necesario	78
Prepare la situación para que sea más fácil	79
Procure evitar cambios bruscos en el ambiente	80
Tenga en cuenta la seguridad, pero piense también en la autonomía ...	80
¿Cómo potenciar la autoestima de su familiar?	83
Permita que su familiar tome las decisiones que le afectan	83
Haga que su familiar se sienta útil	84
Procure que su familiar asuma responsabilidades	85
Respete su intimidad	85
Recuerde	85
Lecturas recomendadas	87

Presentación

Cuando en los finales de los ochenta se estaba elaborando el Plan Gerontológico, ya se había detectado la necesidad de ayuda que muchas familias cuidadoras de personas mayores dependientes presentaban. Por eso, en la redacción definitiva del Plan se incluyeron algunas medidas tendentes a lograr el objetivo de apoyar a las familias cuidadoras de personas mayores.

Sin embargo, también se constató por entonces que se carecía de información suficiente en España sobre aspectos tanto cuantitativos como cualitativos relacionados con las situaciones de fragilidad en la vejez, tanto por el lado de la demanda (número de personas mayores que dependen de la ayuda de otra para la realización de las actividades de la vida diaria, cantidad e intensidad de la ayuda que precisan, etc.), como por el lado de la oferta (número y características de las personas que se ocupan de ofrecer atención y cuidados a ancianos y ancianas, necesidades y demandas de apoyo por parte de aquéllas, etc.).

En consecuencia, en los primeros años 90 se abrió en este Instituto una amplia línea de investigación con el objetivo de que fuera capaz de ir obteniendo datos e información sobre estas cuestiones. El IMSERSO ha ido ofreciendo en los últimos tiempos un conjunto de publicaciones en las que se contienen los principales resultados de los diferentes estudios enmarcados en dicha línea. Los profesionales interesados, los expertos en gerontología y el conjunto de la comunidad científica comienzan a tener un conjunto de conocimientos considerable, aportados sobre un aspecto de tan crucial importancia en estos momentos como es el de la dependencia en la vejez, en el que es necesario ofrecer sistemas de intervención muy diversificados.

Dos fueron las conclusiones sobresalientes de la investigación cuyos resultados principales se ofrecen en la publicación del IMSERSO *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. La primera, que la familia en general, y las mujeres en particular, son las principales suministradoras de cuidados a aquellas personas ancianas que los necesitan. La segunda, que muchas de estas personas cuidadoras altruistas se sienten sobrecargadas, tanto por la cantidad de trabajo que este cuidado significa, como por el nivel de estrés emocional que comporta. Entre las vías posibles de intervención que cabía proponer para fomentar el apoyo a las familias cuidadoras, se valoró como de mucha utilidad la edición de un instrumento que, a modo de «guía», sirviese para orientar a las personas cuidadoras en la consecución de dos objetivos:

- Habría de contener indicaciones para ayudar a la persona cuidadora a cuidar mejor de sí misma.
- Debería ofrecer sugerencias y propuestas tendentes a incrementar la calidad del cuidado prestado, sobre todo ante determinadas situaciones especialmente difíciles.

El resultado es el libro que, en dos volúmenes, ofrecemos en esta ocasión. Para llevarlo a cabo se optó por la firma de un Convenio de colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid. La dirección de la investigación ha corrido a cargo de la Profesora de Psicología, Dra. Izal, conocida especialista en estas cuestiones. Ella y todo un equipo de gran experiencia en el ámbito de la intervención psicológica con personas mayores y con familias han trabajado durante más de dos años para lograr la redacción que finalmente se ofrece en esta obra. A lo largo de todo el proceso, ha cooperado un equipo de asesoramiento técnico formado por personas expertas en gerontología del propio IMSERSO, de la Comunidad Autónoma de Madrid, así como de la Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia. Además de estos equipos, las primeras redacciones de la Guía se sometieron a consulta de diferentes especialistas, que han ofrecido sugerencias de gran interés para su mejora. Finalmente, los contenidos fue-

ron sometidos, en una ulterior fase de análisis y estudio, al debate de grupos de personas cuidadoras. El IMSERSO explicita en este lugar su reconocimiento al esfuerzo y trabajo del conjunto de personas que han hecho posible que esta Guía pueda ser ofrecida, tanto a cuidadores y cuidadoras, como a cuantos profesionales se dedican al desarrollo de programas de intervención con personas mayores y con familias.

Como se ha mencionado, el conjunto de materiales elaborado se ofrece en dos volúmenes. El 1 lleva por título *Cuidarse y cuidar mejor*, y, como puede deducirse, contiene orientaciones para mejorar la calidad de vida y la sensación de bienestar de las personas cuidadoras. En el volumen 2, *Resolviendo problemas difíciles*, se pueden encontrar indicaciones prácticas para afrontar determinados comportamientos que pueden presentar algunas de las personas mayores dependientes. Pensando en la eventualidad de que estos cuadernos puedan manejarse de manera separada, se incluye al inicio de cada uno de ellos, tanto este texto como el de Introducción. También se acompaña un vídeo de presentación de la Guía, que se recomienda sea visto con carácter previo.

En España, como se decía arriba, la mayor parte de los cuidados que reciben las personas mayores son prestados de manera generosa en el propio seno familiar, aunque en ocasiones eso signifique un gran esfuerzo. Si los materiales que se ofrecen en esta publicación contribuyen a mejorar la situación de los cuidadores y cuidadoras se habrá cumplido el objetivo básico que nos propusimos al iniciar los trabajos.

Dirección General del IMSERSO

Introducción

Muchas personas en nuestro país dedican una parte importante de su tiempo a cuidar de un familiar de edad avanzada que depende de esta ayuda para poder desenvolverse en su vida diaria. Estas personas saben que cuidar a alguien puede resultar una experiencia satisfactoria, pero saben también que, a menudo, se trata de una tarea solitaria, difícil, ingrata y muy pocas veces reconocida.

Cuidar a una persona mayor conlleva esfuerzo, dedicación y en muchos casos implica renunciarse a otra forma de vida, a un trabajo o promoción laboral, a continuar formándose, a dedicar más tiempo al resto de la familia o a los amigos y así hasta un largo etcétera de posibilidades. Afortunadamente, cuidar puede significar también la oportunidad de descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo hubieran pasado desapercibidos. Igualmente, puede llevar a que se establezca una relación más próxima con la persona que cuidamos o con otros familiares y que descubramos en ellos facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Por todo ello, una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, pueden acabar descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

Esta Guía, antes que nada, constituye un reconocimiento al esfuerzo y dedicación de todas las personas que diaria y continuamente cuidan de sus familiares. Sus páginas están elaboradas con la intención de ayudar, precisamente, a quienes desarrollan esa dura tarea. También están elaboradas con la pretensión de que la experiencia de cuidar resulte más llevadera para el cuidador y más efectiva para su bienestar y el de la persona a quien cuida.

¿Cómo se ha elaborado esta Guía?

La Guía *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* es el producto final de un conjunto de estudios y trabajos patrocinados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) que han permitido conocer cuáles son las necesidades y problemas a los que se enfrentan diariamente quienes cuidan a familiares mayores. Para elaborar-

la ha sido necesario el esfuerzo de diversas instituciones, profesionales y muchas personas que en este momento están prestando cuidados a un familiar, como veremos a continuación.

Previamente a la realización de la Guía, el *Instituto de Migraciones y de Servicios Sociales* (IMSERSO) junto con el *Centro de Investigaciones Sociológicas* (CIS) ha realizado diversas encuestas para conocer quiénes y cómo son los cuidadores, las personas cuidadas y cuáles son sus necesidades. Asimismo, el *Colectivo IOE* por iniciativa del IMSERSO ha entrevistado a un buen número de cuidadores de la geografía española, lo que ha proporcionado una valiosa información sobre su experiencia.

Para elaborar esta Guía *sus autores* han analizado las encuestas y entrevistas anteriores, así como numerosos estudios realizados en otros países para conocer con precisión cuáles son los pequeños y grandes problemas de las personas que cuidan a familiares mayores. A partir de esta información, han buscado posibles soluciones a los problemas más frecuentes.

Un buen número de *expertos y profesionales* que trabajan en el ámbito de la salud y los servicios sociales y que están en contacto con cuidadores y personas mayores han leído la Guía en función de su experiencia y han proporcionado interesantes y valiosas sugerencias que han sido incorporadas a la versión final de la misma.

Por último, no se ha querido que la Guía viera la luz sin pasar su prueba más difícil, la opinión de *los propios cuidadores*. Para ello se facilitaron ejemplares a cuidadores de personas mayores, quienes dedicaron su tiempo a leerla. Una parte de estos cuidadores, además, discutieron y trabajaron sus contenidos guiados por una terapeuta. La *opinión de estos cuidadores* ha sido de gran ayuda para la redacción final de la Guía.

En definitiva, la Guía *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* ha sido elaborada recopilando ordenadamente experiencias, sentimientos y soluciones que han puesto en práctica distintos cuidadores ante la difícil tarea de cuidar a otra persona.

¿Para qué sirve la Guía?

Con esta Guía se pretende ayudar a todas aquellas personas que se encuentran en este momento cuidando a una persona mayor o que pueden hacerlo en un futuro cercano. Aunque la Guía se dirige principalmente a los cuidadores familiares, es igualmente útil para cualquier persona que preste cuidados a una persona mayor.

La Guía contiene la experiencia de muchas personas que han pasado por esta misma situación y, basándose en ella, intenta transmitir, de una forma sencilla, sugerencias que pueden ser útiles para que el cuidado de las personas mayores y de los propios cuidadores resulte más fácil.

¿De qué trata esta Guía?

Esta Guía contiene orientaciones para que los cuidadores puedan entender mejor muchos de los problemas que les preocupan y resolverlos más fácilmente. También trata de cómo estas personas pueden reconocer el valor de sus muchas horas de trabajo y dedicación.

Con el fin de facilitar su utilización, la Guía *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* se ha dividido en dos volúmenes.

El *Volumen 1, Cuidarse y cuidar mejor*, está estructurado en 4 capítulos dedicados a cómo cuidar de uno mismo y los demás. El **capítulo 1, El cuidado de las personas mayores**, se dedica a cuestiones tales como en qué consiste cuidar a un familiar mayor, por qué se les presta ayuda, quiénes son los cuidadores y qué consecuencias puede tener para ellos prestar esta ayuda. Este es un capítulo que pretende que cada cuidador pueda entender mejor su experiencia al conocer más sobre otras personas que se encuentran en su misma situación.

El **capítulo 2, El cuidado del cuidador**, trata de la importancia de que la persona que cuida a un familiar mayor se cuide a sí misma y ofrece sugerencias sobre cómo se pueden hacer cambios en la propia vida para que la tarea de cuidar sea más llevadera. Se incluyen aspectos importantes como pedir ayuda a los demás, poner límites a la cantidad de cuidado que se presta, llevar una vida sana, manejar sentimientos molestos y aprender a sentirse mejor, planificar y organizar el tiempo.

El **capítulo 3, Cómo mejorar la comunicación con nuestros familiares**, se dedica a demostrar cómo una buena comunicación con la persona a la que se cuida ayuda a mejorar la relación con él o ella y facilita el cuidado. Se incluyen recomendaciones que pueden ponerse en práctica para conseguir una relación más fácil y gratificante, teniendo en cuenta que frecuentemente las personas mayores tienen problemas que dificultan la comunicación: problemas de vista u oído, enfermedad de Alzheimer, etc.

El **capítulo 4, Cómo cuidar para favorecer la independencia y autoestima de nuestro familiar** resume las principales claves de actuación que han seguido los cuidadores más satisfechos de su labor: La idea común a todas ellas es facilitar que las personas mayores se valgan por sí mismas el mayor tiempo posible y continúen sintiéndose útiles.

El *Volumen 2, Resolviendo problemas difíciles* está dividido en 9 capítulos dedicados a facilitar pautas de actuación que pueden ser útiles ante algunos problemas frecuentes entre las personas mayores que reciben cuidados, tales como **higiene y baño (capítulo 1)**, **dificultades para la movilidad (capítulo 2)**, **agresión (capítulo 3)**, **problemas para dormir (capítulo 4)**, la inacti-

vidad y la tristeza (capítulo 5), incontinencia (capítulo 6), agitación (capítulo 7), deambulaci3n (capítulo 8) y alucinaciones e ideas delirantes (capítulo 9). En cada uno de ellos se proporcionan recomendaciones para que en caso de que existan estos problemas tengan el menor n3mero posible de consecuencias sobre la persona cuidada y el entorno familiar.

Evidentemente, recoger todos los temas que pueden ser de inter3s para los cuidadores es una tarea dif3cil de abordar. La intenci3n, al elegir los anteriores, ha sido la de incluir aqu3llos que, seg3n los propios cuidadores, afectan m3s directamente al bienestar tanto de la persona que presta los cuidados como de quien los recibe.

¿C3mo puede utilizarse?

La utilizaci3n de la Gu3a *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* puede hacerse de muchas maneras. Nuestra recomendaci3n es que se realice una **lectura de principio a fin**, como si de un libro se tratase, ya que creemos que en todos los apartados pueden encontrarse sugerencias 3tiles para cuidar. Pero, ya que entendemos que los cuidadores no suelen disponer de mucho tiempo y, en ocasiones, querr3n utilizarlo 3nicamente para realizar alguna consulta sobre un tema que les preocupa, hemos tratado cada uno de los **temas de forma independiente**. As3, si una persona est3 interesada, por ejemplo, en c3mo actuar ante el problema de insomnio de su familiar puede, sin m3s, leer s3lamente este cap3tulo y encontrar en 3l respuesta a su problema.

Se recomienda antes de leer la Gu3a, si se dispone de equipo de v3deo, ver la *cinta de v3deo* que acompa3a a la Gu3a. En aproximadamente diez minutos se realiza una presentaci3n general sobre el cuidado de las personas mayores, las tareas que habitualmente realizan quienes prestan este cuidado, as3 como tambi3n se describen de modo resumido los contenidos m3s importantes de la Gu3a.

Adem3s del uso individual de la Gu3a, es posible su utilizaci3n como material did3ctico en grupos de formaci3n para cuidadores. Seg3n hemos comprobado, esta forma de utilizar la Gu3a, es decir como material de trabajo en grupos de cuidadores, favorece un aprovechamiento 3ptimo de la misma.

ANTES DE EMPEZAR A LEER LA GUÍA

Comentarios

«Si esta Guía la hubiera tenido al principio de empezar a cuidar a mi familiar me hubiera sido más útil»

«Me gusta lo que dice la Guía, pero en la realidad las cosas no ocurren así»

«¿Por qué cambiar si tal como lo estoy haciendo funciona?»

Posibles comentarios de los cuidadores sobre la Guía

Respuestas:

Es posible que la Guía pueda ser más útil a las personas que están empezando a cuidar a un familiar mayor, ya que, al no tener rutinas establecidas de cuidado, pueden incorporar las orientaciones que aquí se sugieren sin hacer grandes cambios en su vida. No obstante, *nunca es tarde para empezar*, independientemente del tiempo que se lleve cuidando. Cualquier cuidador siempre puede empezar por poner en práctica, de forma gradual, aquellas orientaciones que le resulten más sencillas y útiles y que supongan un menor cambio en su vida diaria. Las personas con más experiencia en cuidar encontrarán que muchos de los problemas de su vida diaria son compartidos por otras personas y que pueden intentar poner en práctica formas de solucionarlos de una manera más satisfactoria tanto para ellas mismas como para quien recibe los cuidados.

La Guía incluye una multitud de sugerencias para muy distintos aspectos de la vida de los cuidadores y no necesariamente todas ellas son útiles para todos los casos. Cada cuidador tiene necesidades distintas y, por tanto, puede elegir, entre un conjunto de sugerencias, aquellas que particularmente considere más significativas para su vida. A veces, algunos pequeños cambios son suficientes para producir una mejora importante en su bienestar.

Es posible que usted no tenga ningún motivo para pensar que debe realizar algunos cambios en su vida actual. Puede ser que desde que cuida a su familiar, su salud no se haya resentido, no se sienta más cansando o triste, tenga una vida social aceptable y vea a sus amigos o que salga de casa con la frecuencia que usted desea, así como que lleve una vida sana. En ese caso, tiene usted razón en hacerse esta pregunta. Pero, si por el contrario, se han producido una o varias de las circunstancias anteriores, seguramente usted piense que merece la pena realizar algunos cambios para conseguir que su vida sea más satisfactoria.

Si éste es su caso, sabemos que cambiar una rutina en la vida de cualquier persona es costoso, requiere «mentlizarse» y, posiblemente, sea necesaria la colaboración de los demás. Quienes lean esta Guía deben saber que no se propone, ni mucho menos, cambiar por completo la vida de los cuidadores. Al contrario, la Guía está escrita pensando

que las personas que cuidan a familiares mayores dediquen una parte de su tiempo a leerla tranquilamente, tomándose el tiempo que necesiten e intentando después extraer aquello que pueda serles útil, sin que ponerlo en práctica les suponga nunca un esfuerzo tan considerable que no llegue a merecer la pena.

Capítulo 1

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES

1. La familia y el cuidado de las personas mayores
2. ¿Por qué prestamos ayuda a nuestros familiares?
3. ¿Quiénes son las personas que cuidan?
4. Consecuencias de cuidar a un familiar
5. Cuidar a distancia
6. ¿Por qué no experimentan todos los cuidadores los mismos efectos y consecuencias?



1. La familia y el cuidado de las personas mayores

La mayor parte de las personas de edad avanzada disfrutan de una salud que les permite vivir de forma independiente y realizar múltiples actividades y tareas sin depender de nadie. Sin embargo, algunas requieren ayuda para determinadas actividades necesarias para su vida diaria. Las necesidades de estas personas pueden incluir desde una ayuda mínima (acompañamiento en un desplazamiento) hasta un grado importante y continuo de ayuda (por ejemplo, la higiene personal). También puede ser necesario proporcionarles ayuda para que mantengan una adecuada relación con sus semejantes y con el mundo en el que viven. En general, la gente que vive hasta una edad muy avanzada suele acabar requiriendo, en algún grado, ayuda de otros miembros de la familia, amigos o vecinos para distintas facetas de su vida diaria.

En la mayor parte de los casos, la familia cuida con dedicación y afecto a sus familiares, respondiendo así a sus necesidades. Aún cuando la ayuda que proporcionan las instituciones –los servicios sociales y de salud– son importantes, los miembros de la familia son, sin duda, una fuente principal de apoyo y ayuda para las personas mayores. Todos sabemos que la ayuda que proviene de la familia es, en principio, la mejor que se puede ofrecer a las personas mayores y que recibir esta ayuda es una buena forma de que las personas mayores sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas.

Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado. Cuidar implica muchas y variadas actividades. Es difícil señalar cuáles son con exactitud estas tareas ya que depende de cada familia y de la persona a quien se cuida. Algunas de las tareas más frecuentes pueden verse en el recuadro siguiente.

TAREAS HABITUALES DE UN CUIDADOR

- ⇒ Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- ⇒ Ayuda para el transporte fuera del domicilio (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.

(...)

(...)

- ⇒ Ayuda en cuidados 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 comunicarse con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- ⇒ Hacer por su familiar pequeñas tareas de la vida cotidiana (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercarle la radio, etc.).

2. ¿Por qué prestamos ayuda a nuestros familiares?

Es posible que al leer esta pregunta se haya contestado inmediatamente: «**Porque es nuestra obligación**». La mayor parte de las personas que cuidan a un familiar 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. Ahora bien, no es ésta la única razón que nos lleva a cuidar a otra persona. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados:

- **Por motivación altruista**, es decir, para mantener el bienestar de nuestro familiar porque se entienden y comparten sus necesidades
- Por **reciprocidad**, ya que antes nos cuidaron ellos
- Por la **gratitud** que nos muestra la persona cuidada
- Por **sentimientos de culpa** del pasado
- Para **evitar la censura** de la familia, amigos, conocidos en el caso de que no se cuidara al familiar en casa.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Sin embargo, el mayor «peso» de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporciona.

3. ¿Quiénes son las personas que cuidan?

En la mayor parte de las familias, un único miembro de ésta asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. Normalmente, esta responsabilidad recae en 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. Algunas otras características de las familias que cuidan a personas mayores son las siguientes:

- En cada familia hay un cuidador principal –normalmente la hija o la nuera– que suele responder a las

circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

- Cuando se asume el cuidado del familiar se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, frecuentemente, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados por parte del familiar mayor.
- Los cuidadores, habitualmente mujeres, deben atender también a las necesidades del resto de su familia (cónyuge e hijos). Decidir dónde y cuándo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de las otras personas son elevadas.

También, dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado. El parentesco es un factor muy importante para comprender y entender los sentimientos y la experiencia que viven los cuidadores.

La esposa o el esposo como cuidadores. Cuando en un matrimonio, uno de los dos miembros de la 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**. Aceptar la ayuda del esposo o la esposa **es más fácil** que de otros familiares, amigos, vecinos o instituciones, ya que la ayuda del cónyuge se ve tanto como una obligación transmitida de generación en generación, como una muestra de cariño y agradecimiento por los años de convivencia. En el caso de que los cuidadores sean hermanas o hermanos de la persona dependiente, también, es más fácil aceptar la ayuda.

Las hijas y los hijos como cuidadores. Cuando los cuidadores son la hija o el hijo de la persona cuidada, existe un vínculo natural familiar entre ambos que favorece la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte **impacto emocional** darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos cuando hasta *hace nada* eran totalmente independientes. Además, a los hijos les **resulta difícil aceptar** la situación de cuidar a sus padres ya que implica normalmente algo imprevisto que puede imposibilitarles realizar algunas actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

4. Consecuencias de cuidar a un familiar

El cuidado de un familiar mayor, generalmente, es una experiencia duradera que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Así, quienes atienden a familiares de edad avanzada suelen indicar que su vida se ha visto afectada de diversas maneras desde que empezó esta actividad. Veámos cuáles son estos cambios:

Relaciones familiares

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 y actitudes de estos últimos hacia la persona mayor o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. Otro cambio típico en la familia es la **inversión de «papeles»**, ya que, por ejemplo, la hija se convierte en la 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 hijos 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 esta última padece demencia en una fase media o avanzada.

Reacciones emocionales

Los cuidadores se ven expuestos a un buen número de emociones y sentimientos. Algunas de ellas son **positivas**, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido. Pero también, frecuentemente, son **negativas**, como la sensación de impotencia, sentimientos de culpabilidad, soledad, preocupación o tristeza.

Consecuencias sobre la salud

También, los cuidadores manifiestan que una situación de cuidado prolongada afecta a su salud. Se encuentran cansados y tienen la sensación de que su salud ha empeorado desde que comenzaron a cuidar a sus familiares mayores.

Consecuencias laborales

Además de los cambios en las relaciones familiares y en el estado físico y psicológico del cuidador, cuidar puede tener *otras consecuencias*. Los cuidadores que trabajan fuera de casa suelen experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales, al tener la sensación de estar incumpliendo tanto en el trabajo (por absentismo, falta de puntualidad, etc.) como en el cuidado del familiar. Incluso, no es raro que el cuidador se vea obligado a restringir su jornada laboral o a renunciar a su trabajo. 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. Por último, los cuidadores manifiestan que la situación de tener a su cargo una persona mayor provoca una reducción del número de actividades sociales y de ocio que realizan, lo que les produce sentimientos de aislamiento de sus conocidos y del mundo que les rodea.

Dificultades económicas

Disminución de las actividades de ocio

En definitiva, la cantidad de trabajo que supone el cuidado de una persona mayor, la presión psicológica y el esfuerzo invertido en dar respuesta a todos estos problemas cotidianos es común a todos los cuidadores. Por este motivo, quienes cuidan a familiares mayores suelen sufrir problemas de salud, psicológicos (sentimientos de malestar, depresión, sensación de «sobrecarga») y sociales (relaciones familiares tensas, problemas laborales). Conocer cuáles son estos cambios es muy útil para comprobar hasta qué punto cuidar a nuestro familiar está afectando nuestra vida y en consecuencia, poner en práctica posibles soluciones para mejorar, en la medida de lo posible, esta situación.

5. Cuidar «a distancia»

En algunos casos, las personas que cuidan a un familiar viven lejos de éste. La mayor parte de las veces, esta situación ocurre entre padres e hijos, bien porque viven en diferentes ciudades o en puntos alejados dentro de una misma ciudad, bien porque los padres se han trasladado a una residencia. Cuidar a los padres en la distancia plantea problemas específicos desde un punto de vista práctico y emocional.

Una situación conflictiva que puede plantearse cuando el cuidador y su familiar viven lejos uno de otro es tener que decidir **si los padres deben trasladarse a vivir cerca de los hijos**. La distancia es muchas veces un motivo de preocupación para los hijos e, incluso, de sentimientos de culpa por no poder atender suficientemente a los padres. Por ejemplo, cuando padres e hijos viven lejos unos de otros, una gran parte del contacto tiene lugar mediante conversaciones por teléfono, lo que hace que muchas veces los padres, para no causar preocupación, eviten hablar de sus problemas de salud durante largos espacios de tiempo, hasta que éstos llegan a ser tan evidentes que no pueden seguir ocultos. Cuando estos problemas de salud se hacen manifiestos, se produce una situación muy estresante para la familia. Una solución frecuente en estos casos es que los **hijos se desplacen a casa de los padres** y permanezcan un tiempo allí para cuidarlos. Esto supone a su vez nuevos motivos de estrés para los hijos. Por ello, a veces, esta situación da lugar a que se contemple seriamente la posibilidad de que los padres vayan a vivir con los hijos.

Otra forma de cuidar a «distancia» ocurre cuando la persona mayor ingresa en una residencia. El ingreso del familiar en una residencia no significa que haya cesado la responsabilidad del cuidador, sino que comienza una nueva etapa en la que se seguirá desempeñando este mismo papel aunque de una forma distinta. Cambian algunos aspectos de la relación entre el cuidador y su familiar, así como también las responsabilidades del cuidador: desaparecen algunos motivos de preocupación y surgen otros nuevos. Por ejemplo, el esfuerzo que suponen las

visitas a residencias a veces alejadas, la preocupación ante la atención que pueda estar recibiendo el familiar en la residencia, el coste económico, etc. Ante esta nueva situación, la persona encargada de cuidar también experimentará nuevos sentimientos, en ocasiones ambivalentes o contradictorios; tendrá sentimientos de alivio porque la responsabilidad del cuidado ya no recae únicamente sobre ella, pero a la vez se puede sentir desolada porque la principal razón de su vida hasta ese momento ha desaparecido. También, es posible que se sienta culpable por abandonar lo que considera su responsabilidad. Muy probablemente, además, estará preocupada porque en la residencia no atiendan a su familiar tan bien como ella lo hacía en casa. Los esfuerzos que el cuidador dedicaba al cuidado físico de su familiar dejan paso a un aumento de las preocupaciones por su bienestar. De la misma forma, el cuidador acusa los efectos de no ser él quien ayuda a tomar las decisiones sobre aspectos cotidianos de la persona mayor (qué ha de comer su familiar, cuándo se baña, etc.) y de haber delegado todas estas pequeñas decisiones en otras personas. Ahora lo que al familiar le gusta y lo que le disgusta, que tan bien conoce su familia, resulta desconocido en la residencia. Y todo ello puede ser motivo de temor y preocupación para el cuidador.

6. ¿Por qué no experimentan todos los cuidadores los mismos efectos y consecuencias?

Es posible que algunos cuidadores no se hayan visto reflejados en las consecuencias del cuidado que se han mencionado anteriormente. Muchas de estas personas están perfectamente adaptadas a su situación, no sintiéndose por ello más cansadas o tristes y, dentro de unos límites, mantienen su bienestar.

Es lógico pensar que la situación de cuidar influye de forma distinta en cada persona, dependiendo de los problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la *lucidez mental* que posea, así como de la salud y resistencia del propio cuidador. Aquellas personas con un mayor deterioro de su salud y con más dificultades para valerse por sí mismas supondrán una mayor carga de trabajo para el cuidador. Pero no sólo depende de estas razones, sino que otras muchas circunstancias como las que se mencionan en el recuadro siguiente influyen en el bienestar del cuidador o cuidadora.

El bienestar del cuidador depende de:

- ⇒ La salud del cuidador.
- ⇒ La ayuda que recibe de otros familiares.
- ⇒ La ayuda que recibe de las instituciones.
(Ayuda a domicilio o servicios de «respiro» –Centros de Día–).
- ⇒ El apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento de otros familiares.
- ⇒ La información que tiene sobre cómo cuidar y resolver problemas del cuidado.
- ⇒ Su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles, molestos o de pasividad que puede manifestar la persona cuidada (agitación, enfados, inactividad, alucinaciones, insomnio, depresión, etc.).
- ⇒ Su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y superar situaciones difíciles.

Como hemos visto hasta ahora son varias las razones por las que unos cuidadores se encuentran más satisfechos que otros. En este momento es posible que usted haya reflexionado acerca de su vida y se haya comparado con otras personas que viven la misma situación. Incluso, puede ser que conozca algo más sobre cómo le afecta esta situación y si existen algunas circunstancias en su vida que puede merecer la pena cambiar para que su vida y la de sus familiares sea lo más grata posible. Si es así, en los siguientes capítulos de la Guía *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* encontrará sugerencias para saber más y conocer cómo actuar ante muchas situaciones relacionadas con el cuidado.



Capítulo 2

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

1. Los cuidadores que cuidan de sí mismos.
2. Cuándo cuidar de uno mismo.
 - Pararse a pensar.
 - Utilizar señales para darse cuenta de que se debe «frenar» y pararse a pensar.
3. Cómo actúan los cuidadores cuando deciden cuidarse.
 - Piden ayuda a sus familiares.
 - Recurren a servicios, instituciones y asociaciones.
 - Ponen límites al cuidado.
 - Planifican el futuro.
4. Cuidar de la propia salud.
5. Aprender a sentirse bien.
 - Controlar el enfado y la irritabilidad.
 - Aliviar la tristeza y la depresión.
 - Alejar los sentimientos de culpa.
 - Derechos de los cuidadores.



1. Los cuidadores que cuidan de sí mismos

Los efectos de cuidar a un familiar varían de una persona a otra debido a las diferencias que hay tanto entre los cuidadores como entre las personas que reciben los cuidados. No es lo mismo, por ejemplo, un cuidador o cuidadora que recibe el apoyo del resto de la familia que otra persona que se encuentra sola ante la tarea de cuidar a su familiar, como tampoco es lo mismo cuidar a una persona con demencia que a alguien que tiene problemas para moverse. Igualmente, es distinto cuidar a alguien que vive en casa que seguir cuidando a una persona cuando ha ingresado en una residencia. Y, así, podríamos seguir enumerando un sinfín de diferentes situaciones que afectan a los cuidadores.

Los problemas, situaciones y demandas de cuidado que vienen afrontando la mayor parte de los cuidadores son muy diferentes. No obstante, suelen tener una característica común: pueden llegar a ser *situaciones de tensión o estrés* que conllevan fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, sentimientos de culpa, irascibilidad, tristeza, etc. En resumen, pueden ocasionar un *desgaste físico y emocional* más o menos continuado.

Muchas de las personas que tienen la experiencia de cuidar a un familiar suelen aludir a *dos motivos* por los que han decidido cuidarse más a sí mismos. El primer motivo es **mantener su propia salud y bienestar**. Cuidar a una persona supone un exceso de trabajo y, como consecuencia, no se encuentra tiempo suficiente para atender las propias necesidades. Es posible que no se descansa lo suficiente, que no se dedique tiempo a disfrutar de actividades agradables, que se hayan reducido al máximo las salidas con amigos o, incluso, que apenas se salga de casa. No es extraño que muchas de las personas que cuidan a un familiar mayor, en determinados momentos, se sientan cansados y tengan sentimientos de malestar, soledad y tristeza. El segundo motivo para cuidar más de uno mismo es el propio **bienestar de la persona a la que se cuida**. Usted mismo, posiblemente, habrá experimentado que en los días en que se encuentra más relajado, descansado y de buen humor le resulta más fácil y menos costoso realizar las tareas que implica atender a su familiar. Esto significa que cuanto mejor se encuentre, mejor podrá atender a su familiar y, por tanto, también él o ella se encontrará mejor.

Ahora bien, usted puede pensar «¿Cuidarme yo? ¡Si todo el tiempo lo dedico a cuidar a mi familiar!». Este comentario y otros similares («Ni un día entero puedo irme de excursión, ni de vacaciones, ni de nada», «Estoy siempre *agobiada*», «Voy corriendo a todas partes, siempre me falta tiempo») son frecuentes entre los cuidadores. Es normal pensar así, no les falta razón. Sin embargo, también hay personas que llegan a la conclusión de que es importante cuidar de sí mismas y para ello se proponen hacer algunos cambios en su vida. Si usted también decide hacer lo mismo, le invitamos a leer detenidamente las siguientes páginas.

2. Cuándo cuidar de uno mismo

Pararse a pensar

Lo que sigue a continuación son pautas de actuación que ponen en práctica los cuidadores que deciden cuidar de sí mismos. Veámos cómo actúan.

Dedican un tiempo a reflexionar hasta qué punto puede ser necesario cuidarse más, incluso lo comentan con familiares y amigos.

Utilizar señales para darse cuenta de que se debe «frenar» y pararse a pensar

Muchos cuidadores, poco a poco, sin apenas darse cuenta, se van exigiendo más en cuanto a cuidar de su familiar y terminan olvidándose de ellos mismos. Esto puede llegar a ser perjudicial para ellos y también para la persona a la que cuidan. Afortunadamente, nuestro propio organismo tiene mecanismos para informarnos de que le estamos exigiendo demasiado y lo hace a través de una serie de «señales» que actúan como una *luz roja* que nos indica que algo funciona mal. Estas «señales» nos informan de que estamos demasiado cansados o superados por alguna situación y que es el momento de cuidarnos mejor.



Atienda a las "señales de alarma".

Algunos cuidadores llegan a tener tanta práctica que, cuando se sienten desbordados, piensan «*esto es una señal para tomarme un respiro y pararme a pensar sobre cómo recuperarme*». Por ejemplo, cuando les duele la cabeza o notan que se enfadan fácilmente, lo toman como una señal de que deben prestarse más atención a sí mismos.

Para saber cómo le está afectando cuidar de su familiar y si es conveniente que comience a dedicarse más atención a usted mismo, le proponemos un ejercicio que puede orientarle. A continuación se presenta una lista de posibles «señales» de agotamiento y estrés. Después de leerla, mar-

que aquéllas que se aplican a su caso y, de esta forma, podrá saber hasta qué punto usted necesita cuidarse.

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 o justificarlos mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

3. Cómo actúan los cuidadores cuando deciden cuidarse

Piden ayuda a sus familiares

En muchas ocasiones es necesario pedir ayuda a otras personas. Ahora bien, usted puede pensar «¿Que les pida ayuda? ¡Pero si es su obligación!» Desde luego, tiene usted razón, la responsabilidad de cuidar no tiene por qué ser exclusivamente suya. Sin embargo, seguramente estará también de acuerdo en que no se puede imponer u «obligar» a nadie a asumir esta responsabilidad. Es algo que las personas hacemos de forma voluntaria porque creemos que debemos hacerlo. Y, por este motivo, es más fácil que otras personas de la familia

colaboren en el cuidado en la medida en que se cuente con ellas y lleguen a ver que su colaboración es importante. Ahora bien, llegar a conseguir que nos ayuden a veces no es una tarea fácil.

De hecho, muchos cuidadores que cuentan con la ayuda de los demás han tenido que «ganársela». La forma como han conseguido que otras personas les ayuden puede ser de utilidad para quienes necesitan recibir ayuda. Veámos cómo lo hacen.

Cómo piden ayuda

Los cuidadores que más colaboración consiguen de otros familiares son, normalmente, los que dicen claramente **qué clase de ayuda necesitan y no esperan a que los otros lo adivinen**. No suponen que los demás tienen que descubrir o «adivinar» cuáles son sus necesidades, sino que **dicen de forma concreta qué necesitan** de los demás para atender a su familiar y a sus propias necesidades (por ejemplo, tener tiempo libre para descansar).



Actuar de esta forma no facilita que nos ayuden.



Actuar de esta forma facilita que nos ayuden.

También, los cuidadores consiguen más ayuda cuando **tienen en cuenta que algunas personas están más dispuestas a ayudarles que otras**, que no todas pueden ofrecer lo mismo y, por tanto, intentan adaptarse a las posibilidades de la persona concreta a la que solicitan la ayuda. Por último, muchos cuidadores han descubierto que es importante que quienes les ayudan sepan lo que esto significa para ellos y, en consecuencia, **intentan expresar de alguna forma su satisfacción, agradecimiento, etc. por la ayuda recibida**. De esta forma es más probable que los demás continúen colaborando en el cuidado.

Cuando encontrar ayuda no es fácil

Ahora bien, es posible que, a pesar de todo, otras personas de la familia no parezcan dispuestas a ayudarnos o directamente se nieguen a hacerlo. Aunque no es fácil mantener el ánimo en estas circunstancias, el pensar que estas personas pueden tener sus razones para actuar así, aunque nosotros las desconozcamos, puede ayudarnos. Estas razones son diversas. Algunos miembros de la familia posiblemente **no son capaces de ver el problema en toda su magnitud** e importancia, o tal vez **se sienten culpables por no colaborar más** en el cuidado del familiar dependiente y, por ello, tienden a «escaparse» o desentenderse de la situación. En estos casos, algunos cuidadores buscan otras soluciones, como pensar qué otras personas podrían ayudarles, intentarlo de nuevo y, de esta forma, es más probable que consigan ayuda y que se vean positivamente sorprendidos.

Una «fórmula»: las reuniones familiares

También, puesto que la responsabilidad de cuidar a una persona, en principio, afecta a toda la familia, una buena fórmula para distribuir esta responsabilidad pueden ser las **reuniones familiares para tratar este tema**. De esta forma es posible hablar abiertamente sobre las necesidades que se derivan del cuidado y acordar qué puede hacer cada uno de los miembros de la familia para contribuir a esta tarea. Aunque en muchos casos estas reuniones son promovidas y organizadas por los propios familiares, en aquellos casos en los que las relaciones familiares sean conflictivas puede ser conveniente que sea un profesional (trabajador social, psicólogo) quien promueva la reunión y actúe como mediador para llegar a un **acuerdo sobre cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar de la mejor forma posible**. Obviamente, cada familia es distinta y no existe una única «fórmula» que sirva para solucionar todos los casos. Pero, de cualquier forma, las anteriores ideas pueden resultar útiles si se adaptan a cada caso particular.

Pedir ayuda no es un signo de debilidad:

Es una excelente forma de cuidar de nuestro familiar y de nosotros mismos

Recurren a servicios, instituciones y asociaciones de ayuda para el cuidado de las personas mayores

Es frecuente oír a los cuidadores decir que nadie puede cuidar mejor a su familiar que ellos mismos. Probablemente esto sea cierto, ya que conocen bien a sus familiares y el tiempo que les han dedicado les ha enseñado a hacerlo cada vez mejor. Sin embargo, como ya

hemos dicho, es necesario para los cuidadores tener momentos de «respiro» y también períodos de descanso más prolongado o vacaciones. Aunque los familiares y amigos pueden facilitar en parte este tiempo libre, en ocasiones esto no es suficiente y resulta necesario otro tipo de soluciones. Aquí las opciones son diversas. Dependiendo de la situación económica de cada uno, del lugar de residencia y de las diferentes necesidades, se puede considerar la posibilidad de **contratar a una persona para que atienda al familiar** durante unas horas al día, **solicitar los servicios de ayuda a domicilio** en el Ayuntamiento, Hogar para la Tercera Edad o Asociación de Familiares, **utilizar Servicios de Estancia Temporal** en residencias o **Servicios de Estancia Diurna**, **acudir a un Centro de Día privado**, **solicitar ayuda de voluntarios**, etc. En la tabla siguiente se listan los principales servicios a los que se puede recurrir.

Puede buscar información, asesoramiento y ayuda en:

- Ayuntamientos y Juntas Municipales.
- Centros de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma.
- Centros para Personas Mayores (Hogares y Clubs).

En estos CENTROS puede solicitar información sobre servicios y programas para personas mayores tales como ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias, ingreso en residencias, centros de día, ayudas económicas, etc.

- Asociaciones de Voluntariado y Servicios de Acompañamiento de Cruz Roja y Cáritas.
- Asociaciones de Mayores o Familiares.
- Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Existen en casi todas las provincias..

En estas ASOCIACIONES puede solicitar todo tipo de apoyo e información sobre servicios para personas mayores y familiares, así como asignación de voluntarios que puedan ayudarle.

- Médico de Centro de Salud o Ambulatorio.
- Personal de Enfermería del Centro de Salud o Ambulatorio.
- Servicios Médicos de Centros para Personas Mayores (Hogares y Clubs).

Estos PROFESIONALES pueden aconsejarle y ayudarle sobre el cuidado y cómo resolver algunos de los problemas que se presentan en el mismo.



Entran en contacto con organizaciones y asociaciones



Las asociaciones para familiares pueden ser de gran ayuda para usted. Estas organizaciones, que existen en muchas ciudades, actúan como grupos de apoyo para aquellas personas que cuidan a familiares, ofreciéndoles información sobre enfermedades y medicación, sugerencias prácticas sobre problemas que plantea el cuidado, ideas para afrontar el estrés, apoyo emocional, etc. Consulte a los trabajadores sociales del Hogar para la Tercera Edad más cercano a su casa para averiguar si existe alguna asociación en su ciudad.

Se informan sobre cómo cuidar a las personas mayores

Cuando se les pregunta, algunos cuidadores responden que es posible aprender algo más sobre cómo cuidar a su familiar. Para ello, cuando ven una oportunidad de hacerlo, intentan aprovecharla, por ejemplo, asisten a grupos para familiares o sesiones informativas sobre el cuidado de personas mayores dependientes o bien consultan guías semejantes a ésta, en las que pueden encontrar orientaciones sobre cómo actuar ante determinados problemas que plantea el cuidado de personas mayores (al final de esta guía encontrará mencionadas otras guías que pueden resultarle útiles en su tarea de cuidar).

Consultan 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 detectemos «señales» de alerta de las que hablábamos anteriormente, cuando la situación nos «supera» o cuando no sabemos 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.

Cómo solicitar ayuda profesional

Cuando solicitamos ayuda a profesionales o instituciones es conveniente cuidar cómo lo hacemos. Para conseguir la máxima ayuda es importante que seamos capaces de transmitir claramente cuál es el problema o la necesidad que tenemos. Con este fin, algunas personas, se preparan con anterioridad para el momento de la consulta. **Piensen cómo van a explicar su problema** de la forma más clara posible, escribiendo, incluso, una lista de preguntas que desean hacer e intentando ser lo más precisos posible. Ya

durante la consulta, intentan **explicar el problema de forma ordenada** y, si una vez hecho esto, el profesional al que están consultando no parece haberlo comprendido bien o no «se hace eco» de lo que se le ha planteado, **intentan explicárselo nuevamente** para conseguir que lo entienda. Como ya hemos dicho en otro momento, no debemos esperar que los demás «adivinen» lo que necesitamos, aunque se trate de profesionales. Haciéndolo de esta forma, facilitará que los profesionales a quienes consulte le orienten en la dirección más adecuada. Piense, además, que normalmente **no estará pidiendo un favor sino solicitando una información o una atención a la que tiene derecho.**



Sea preciso cuando consulte a profesionales.

Ponen límites al cuidado

Algunos cuidadores llevan su responsabilidad al extremo, prestando una cantidad de cuidado superior a lo necesario. En unos casos, los cuidadores, acostumbrados a atender a su familiar, piensan que pueden hacerlo mejor o más rápidamente que cualquier otra persona. Una buena forma de combatir esta tendencia a cuidar más de lo que es necesario consiste en **dejarse ayudar**. En otras ocasiones, es la persona que está siendo cuidada quien demanda más cuidados y atención de lo necesario. En este caso, por el bien de ambos, el cuidador puede poner límites **sabiendo decir no.**

Dejarse ayudar

Implica no solo **saber aceptar la ayuda** de otras personas (familiares, amigos, vecinos), sino también **aceptar el modo en que los demás nos ayudan.** Si usted es el cuidador o cuidadora principal de su familiar y, por tanto, tiene más experiencia en las tareas que implica su cuidado, puede sugerir a los demás cómo hacerlas mejor en lugar de intentar que las hagan exactamente como usted. De esta forma, además de evitar conflictos, se consigue más fácilmente que los demás colaboren con nosotros en el cuidado.



Acepte la forma en que los demás le ayudan.

Saber «decir no»

Es importante poner límites al cuidado cuando se nos solicita más atención de la necesaria. Algunas personas, al tener que soportar los sufrimientos de su enfermedad, exigen más ayuda de la que necesitan, mientras que otras dirigen la ira derivada de sus molestias físicas hacia quien está más cerca de ellos, esto es, 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 las razones por las que se sienten así.

Para resolver este tipo de situaciones, hay que pensar en poner límites para que siga existiendo una buena relación con la persona a la que cuidamos. Saber «decir no» de forma adecuada, **de manera que no nos sintamos mal por ello ni tampoco ofendamos a la otra persona**, es fundamental.

CÓMO DECIR NO O RECHAZAR PETICIONES

- ✓ Decir simplemente no. Dar alguna razón, pero no excusarse
- ✓ Asumir la responsabilidad de decir no
- ✓ Repetir simplemente el no ante la insistencia de los otros
- ✓ En caso de que dudemos cuál debe ser nuestra respuesta, podemos solicitar más información y pedir tiempo para pensar



Si su familiar le exige demasiado...



... usted puede poner límites.

En el recuadro siguiente se muestran algunos ejemplos de posibles demandas o peticiones excesivas que pueden llevar a que los cuidadores se sientan molestos. Cuando estas situaciones se dan, poner límites, sabiendo decir no, es una buena forma de mantener buenas relaciones con el familiar que se cuida. Para saber si le demanda más atención de la necesaria, lea la lista y piense si usted se refleja en alguna de las situaciones que se mencionan.

Es conveniente poner límites al cuidado cuando las personas a quienes se cuida se comportan de alguna de las siguientes formas:

- ⇒ Se niegan a gastar su dinero en servicios necesarios (por ejemplo, contratar a un auxiliar, enfermera u otra persona para que le cuide).
- ⇒ Originan un gasto económico injustificado a la familia (por ejemplo, hacer demasiadas llamadas telefónicas).
- ⇒ Se quejan «amargamente» en situaciones inevitables.
- ⇒ Culpan al cuidador por errores que éste comete de forma involuntaria.
- ⇒ Fingen síntomas para captar más atención (por ejemplo, cuando la persona que les cuida sale de casa).
- ⇒ Hacen reproches a los cuidadores cuando éstos ponen límites razonables a sus peticiones.
- ⇒ Culpan a otros de problemas causados por ellos.
- ⇒ Prolongan conversaciones mediante charlas sin fin.
- ⇒ Censuran a los cuidadores por pequeños errores.
- ⇒ Despiertan a los cuidadores por la noche más de lo necesario.
- ⇒ Piden más ayuda de la necesaria.
- ⇒ Rechazan ayudas que facilitarían las tareas del cuidado (sillas de ruedas o muletas, barras asideras en el baño).
- ⇒ Empujan o golpean a los cuidadores.
- ⇒ Piden una cantidad de ayuda superior a la capacidad del cuidador (por ejemplo, cuando éste tiene problemas de salud).

Planifican el futuro

Anticiparnos a los problemas es una buena forma de cuidar de nosotros mismos y del familiar a quien cuidamos. Prever las situaciones difíciles es algo que puede evitarnos 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 a los que se enfrentan las personas que cuidan a un familiar 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.

Mantener reuniones familiares

Una buena forma de resolver problemas es que **todos los miembros de la familia se reúnan** y expresen libremente lo que creen que es mejor respecto a cada decisión que se esté debatiendo (por ejemplo, los hermanos pueden hablar sobre cómo se van a encargar del cuidado de los padres en distintos momentos, cómo va a participar cada uno de ellos en este cuidado, etc.). De esta forma se evita tomar decisiones precipitadas y cometer algunos errores en el futuro.

Consultar con otras personas

Consultar con profesionales, amigos, etc. acerca de decisiones importantes, como, por ejemplo, en qué condiciones puede ser conveniente el ingreso en una institución.

Asegurar la atención de nuestro familiar

Disponer los planes necesarios para asegurar que nuestro familiar siempre estará atendido. A veces ocurre que, por diversos motivos, una persona que viene cuidando a su familiar no puede seguir haciéndolo. Esto, que puede ocurrir durante un tiempo limitado o de forma continuada, crea una difícil situación que debe resolverse. Hay familias en las que algunos de sus miembros se responsabilizan de que en caso de que el cuidador principal no pudiera seguir haciéndose cargo de su familiar, éste pasara a ser atendido por otra persona de la familia o ingresara en una residencia.

Utilizar un mediador

Pedir la colaboración de un «mediador». En algunos casos, especialmente si existen desacuerdos marcados entre los familiares acerca de algunas decisiones (cuáles van a ser las responsabilidades de cada uno de ellos en el cuidado, administración de asuntos económicos, traslado a una residencia, etc.) puede ser conveniente que alguien ajeno a la familia, por ejemplo un amigo de la familia, un profesional, actúe como mediador para guiar las conversaciones, favorecer el intercambio de opiniones y orientar en la toma de decisiones.

4. Cuidar de la propia salud

Cuidar de otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar notablemente al cuidador, tanto física como psicológicamente. A veces, en la tarea de cuidar se descuidan aquellas actividades que nos permiten recuperarnos del cansancio y las tensiones de cada día. Por eso, los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de sí mismos y de su familiar. A continuación se mencionan algunas recomendaciones que pueden ayudar a los cuidadores a mantener una vida saludable.

Dormir lo suficiente

Dormir es una de las necesidades vitales. Sin un sueño reparador, las personas podemos tener una multitud de problemas: falta de atención, propensión a los accidentes, irritabilidad, quedarse dormido en situaciones peligrosas, etc. Para los cuidadores, la falta de sueño es un problema frecuente, porque muchas veces cuidar a un familiar significa tener que atenderle también por la noche y, en consecuencia, su bienestar físico y psicológico se ve alterado. Todo ello puede ocasionar un aumento de la tensión emocional del cuidador y llegar a afectar a su forma de relacionarse con sus familiares y, en último término, dar lugar a estrés y sentimientos de culpa por no tratarle tan bien como le gustaría.

Existen distintas razones por las que el cuidador no puede dormir lo suficiente. En cada caso, la solución será diferente. Si la causa del problema es que el familiar necesita ser atendido por la noche, en el caso de vivan otras personas en casa, se pueden hacer turnos para aliviar el trabajo que supone esta atención continua, o bien contratar los servicios de profesionales durante algunos días a la semana. También, puede ser que usted tenga demasiadas tareas que hacer durante el día y que, por ello, no disponga de tiempo para dormir lo suficiente. Si es así, piense que no necesariamente ha de hacer absolutamente todo lo que se propone cuando se levanta por la mañana, sino sólo aquello que es estrictamente necesario y dedique algunos momentos del día a descansar. Esto le hará sentirse mejor y, además, le ayudará a rendir más. Puede ser una buena idea descansar durante los momentos del día en los que su familiar descansa (por ejemplo, la hora de la siesta). Otra causa frecuente de que el cuidador no pueda dormir lo suficiente es la deambulación nocturna de su familiar, en cuyo caso puede ser muy útil seguir las pautas que se dan en el volumen 2 de esta Guía, en el capítulo que se dedica a este problema.

Hacer ejercicio con regularidad

El ejercicio físico es una forma muy útil para combatir tanto la depresión como la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día. Sin embargo, entendemos que no le resulte fácil encontrar un momento para ello y que solamente pensar en tener que encontrar tiempo para hacer algún tipo de ejercicio le suponga ya un problema y una sensación de incomodidad. Por esta razón, a continuación le sugerimos algunas ideas que pueden ayudarle a incorporar la costumbre del ejercicio físico de una forma sencilla.

En primer lugar, no debe pensarse que hacer ejercicio supone necesariamente ir a un gimnasio, practicar un deporte, etc. Existen formas más habituales de hacer ejercicio físico compatibles con nuestras posibilidades. Por ejemplo, como todos sabemos, caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio y, por ello, se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle (para comprar, hacer gestiones, «papeleos», etc.) para caminar un rato, incluso dando un rodeo para caminar durante más tiempo. Igualmente, si las condiciones físicas de su familiar lo permiten, pueden salir a pasear juntos, aunque sea durante un breve espacio de tiempo, o bien pueden hacer una sencilla tabla de gimnasia en casa. La bicicleta estática también es una buena opción para hacer ejercicio cuando salir de casa resulta difícil.

Evitar el aislamiento

Muchos cuidadores, como consecuencia de un exceso de trabajo, se distancian de sus amigos y familiares cuando la persona a la que cuidan requiere una dedicación intensa. Esto puede llevar a una situación de aislamiento que aumenta en el cuidador la sensación de «sobrecarga» y estrés y que le puede ocasionar problemas físicos y psicológicos. Para evitar que esto ocurra, una buena solución es que el cuidador disponga de algún tiempo libre para hacer actividades que le gustan, mantener alguna afición, estar con otras personas. Si usted tiene dificultades de tiempo y es necesario que otras personas le sustituyan durante algún tiempo para quedarse cuidando de su familiar, le recordamos que pedir ayuda puede dar muy buenos resultados. En cualquier caso, es importante mantener las amistades de siempre y dedicar un tiempo a estar con ellas. Además de pedir ayuda a otras personas, las sugerencias que vienen a continuación también pueden ser útiles para combatir el aislamiento.



Dedique tiempo a sus amigos.

Salir de casa

Dedique algún tiempo a estar fuera de casa. Tal vez al leer esto usted piense «Me parece muy bien, pero ¿con quién dejo a mi marido (padre, hermana, etc.)?». Evidentemente no es fácil, pero es importante buscar alternativas, ya que si no contamos con momentos para estar fuera de casa, visitar a alguien, pasear, estar con amigos, etc., podríamos llegar a tener la desagradable sensación de vivir «atrapados». Para que esto no ocurra, podemos pensar qué familiares o amigos podrían quedarse en algunos momentos del día con nuestro familiar. Anímese a pedirles que lo hagan. También, dentro de su misma familia, ocasionalmente algunas personas le pueden facilitar que descanse durante un fin de semana. Le recordamos que puede recurrir al centro de servicios sociales de su barrio o Ayuntamiento y a asociaciones de voluntarios, solicitar los servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales, etc. En cualquier caso, lo aconsejable es que estos momentos de descanso tengan lugar con cierta regularidad, para que le sea posible descansar y recuperarse.



Salga a la calle.

Mantener aficiones e intereses

Muy frecuentemente, las personas que cuidan familiares mayores tienden a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de éstos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades. Sin embargo, aunque resulte difícil, lo ideal es mantener un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica cuidar a un familiar. Por eso, en el caso de que se hayan ido abandonando aficiones, actividades, contacto con amistades, etc., es conveniente que poco a poco se vayan incorporando otra vez a nuestra vida. Así, se puede empezar por hacer una lista de actividades que nos gustaría hacer y, a partir de ahí, elegir las que resulten más viables y comenzar haciendo éstas. Gradualmente se podrán ir seleccionando otras actividades de nuestro agrado para incorporarlas a nuestra vida y, de esta forma, conseguir que el disfrute personal sea una parte natural de nuestra la vida.

Descansar

Las personas que están cuidando a un familiar se ven sometidos a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que intenten introducir en su vida diaria momentos de descanso sin necesidad de salir de su casa ni dejar solo a su familiar. Nos referimos a formas sencillas de distraerse y «tomar un respiro» para relajarse. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña satisfacción como tomar un refresco, etc. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación. Tal vez usted conoce alguna, pero si no así, éste puede ser un buen momento para aprender. Al final de este capítulo, se explican distintas técnicas de relajación que se pueden aprender fácilmente dedicándoles una mínima cantidad de tiempo.

Organizar el tiempo

La falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores: tiempo para sus propias necesidades, para cuidar a su familiar, para atender a otras personas de la familia, para sus responsabilidades laborales, para estar con amigos, etc. El tiempo siempre es limitado y ejerce una gran presión sobre los cuidadores, que se sienten en muchas ocasiones «superados» por múltiples obligaciones y tareas que deben realizar a la vez. Intentar combinar de la mejor manera posible nuestras obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo del que disponemos es algo que, sin duda, puede ayudarnos a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor. Para ello, se proponen seguidamente algunas ideas basadas en la experiencia de cuidadores que han intentado poner en práctica «fórmulas» para aprovechar su tiempo al máximo:

COMO ORGANIZAR EL TIEMPO

Preguntarse «¿Es necesario hacer esto?». De esta forma se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir «no».

Marcarse objetivos realistas antes de comprometerse.

Contar con otros miembros de la familia. Consultarles, pedir su opinión, ver con ellos en qué pueden ayudarnos e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.

Hacer partícipe a su familiar de los cambios y decisiones.
Elaborar un **plan de actividades**.

COMO HACER UN PLAN DE ACTIVIDADES

1. Hacer una lista de todas las **tareas que se deben realizar**.
2. **Ordenarlas** según su importancia, empezando por las más importantes.
3. Anotar para cada tarea el **tiempo aproximado** que necesita dedicarle.
4. Hacer otra lista con las **actividades que le gustaría realizar**.
5. **Ordenarlas** según su importancia para usted.
6. Anotar para cada actividad el **tiempo aproximado** que necesita para realizarla.
7. Haga ahora una **única lista** con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar siguiendo un orden de importancia.
8. Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquese a ellas.

5. Aprendiendo a sentirse bien

Los sentimientos que se experimentan cuando se está cuidando a una persona mayor son diversos, pudiendo ser tanto sentimientos positivos como negativos hacia la persona que se cuida y hacia uno mismo. Mientras que los positivos favorecen nuestra sensación de bienestar, los sentimientos negativos pueden tener efectos perjudiciales. Ahora bien, *lo deseable no es no tener sentimientos negativos, puesto que es lógico y natural que aparezcan, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos y, finalmente, saber cómo controlarlos.*

Los cuidadores que reconocen que **es normal tener pensamientos o emociones negativas hacia la situación en la que se encuentran y hacia su familiar** son, precisamente, los que no se sienten culpables por ello. Al reconocer y aceptar estos sentimientos negativos les resulta más fácil expresarlos. De esta forma, no «contienen o reprimen las emociones» por sistema, sino que, saludablemente, las expresan en algunas ocasiones y las comparten con amigos, familiares, otros cuidadores, etc.

Puesto que reconocer nuestros sentimientos es el primer paso para tener control sobre ellos, vamos a ver seguidamente *cuáles son* los más frecuentes entre los cuidadores, *por qué motivos aparecen* y, posteriormente, *qué se puede hacer* para controlarlos. Los sentimientos más habituales entre las personas que cuidan a algún familiar mayor son el enfado, la tristeza y los sentimientos de culpa.

Controlar el enfado e irritabilidad

Los cuidadores pueden sentir enfado o irritación por diversos motivos: determinadas formas de comportarse de la persona a la que cuidan, falta de colaboración de otros familiares o la sensación de «estar atado» a la situación de cuidar. Se trata en todos los casos de reacciones normales, fácilmente comprensibles para cualquiera. Como tales, pueden expresarse y ser compartidos con otras personas. Aunque en algunas situaciones mantener la calma no sea fácil para la mayor parte de nosotros, si usted desea actuar de esta manera puede serle muy útil seguir unas determinadas pautas.

CUANDO SE SIENTA ENFADADO PUEDE ACTUAR DE LA SIGUIENTE MANERA

- ✓ Piense que los comportamientos irritantes o molestos de su familiar pueden ser una consecuencia de su enfermedad y no un intento de molestar. No interprete inmediatamente que su intención es ofenderle.
- ✓ Piense que lo que resulta molesto no es la persona en sí misma, sino tan solo su comportamiento en un momento determinado.

(...)

(...)

- ✓ Ponga en práctica procedimientos para conseguir que los comportamientos de su familiar dejen de ser molestos (en el capítulo sobre agresión, enojos e ira del volumen II encontrará algunos de estos procedimientos).
- ✓ Comente sus experiencias con otras personas que tienen problemas semejantes. Le ayudará a sentirse mejor.
- ✓ Sea consciente de que está enfadado y reconózcase el derecho a estarlo.
- ✓ Expresé sus frustraciones, temores, resentimientos o malestar sin llegar a perder el control. Las «explosiones» de ira suelen ser consecuencia de sentimientos negativos acumulados a lo largo del tiempo.

Aliviar la tristeza y la depresión

Es posible que usted sienta tristeza por el declive de las capacidades físicas y psicológicas de su familiar, por la pérdida de compañía o de apoyo que antes tenía en él o ella o por la diferencia entre cómo era anteriormente su vida y cómo es ahora. Estos sentimientos son lógicos y naturales. Además, otras circunstancias de su vida (cansancio, conflictos familiares o con su pareja, falta de contacto con otras personas, etc.) pueden contribuir a que aumenten sus sentimientos de desánimo. Si frecuentemente usted tiene estos sentimientos pueden ayudarle las sugerencias que se recogen en el siguiente recuadro.

ANTE SENTIMIENTOS DE DESÁNIMO O TRISTEZA PUEDE ACTUAR COMO SIGUE

- ✓ Identifique en qué situaciones o momentos se siente triste o deprimido. Evite, si puede, estas situaciones y, si ello no es posible, intente cambiarlas.
- ✓ Continúe haciendo actividades que le resultan gratificantes (leer, charlar con amigos, pasear, escuchar música, hacer pasatiempos, etc.). La actividad es enemiga natural de la depresión.
- ✓ No pretenda hacer más de lo humanamente posible. No se marque metas excesivas. Evite decirse a sí mismo frases que comiencen por «debería».

(...)

(...)

- ✓ Dese tiempo. No pretenda resolver todos sus problemas a la vez. Aborde un problema cada vez y, si es complicado, divídalo en partes más pequeñas para resolverlo.
- ✓ Busque el lado positivo de las cosas que ocurren a su alrededor.
- ✓ Mantenga su sentido del humor.
- ✓ Haga ejercicio físico, si es posible al aire libre. Obtendrá beneficios físicos y psicológicos.

Alejar los sentimientos de culpa

Es posible que usted, como otras personas en su misma situación, tenga sentimientos de culpa en algunas ocasiones. Hay diversos motivos que provocan fácilmente estos sentimientos. Por ejemplo, ser demasiado exigente con uno mismo es una causa frecuente de que se experimenten sentimientos de culpa; si un cuidador piensa que tiene que resolver todas las necesidades y deseos de su familiar, es muy probable que no pueda cumplirlos todos y que, finalmente, se sienta culpable por ello. En estos casos el cuidador suele pensar en la forma «debería» («debería ser capaz de hacer...», «debería atenderle más», «debería tener más paciencia», etc.). Además, existen otras razones frecuentes por las que los cuidadores se sienten culpables y que se encuentran en el recuadro siguiente.

RAZONES POR LAS QUE LOS CUIDADORES TIENEN SENTIMIENTOS DE CULPA

- ✓ Sentimientos, actitudes y comportamientos ocurridos en el pasado con la persona que actualmente se está cuidando.
- ✓ Pensar que se es responsable de la enfermedad del familiar.
- ✓ Desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para «liberarse» el cuidador de la situación).
- ✓ Manifestar enfado o disgusto ante comportamientos molestos del familiar (por ejemplo, porque repite las mismas preguntas o se comporta agresivamente).
- ✓ Pensar que no se atienden todas las demandas del familiar y, en cierto modo, se actúa en contra de su voluntad.

(...)

- (...)
- ✓ Discusiones o disputas con otros familiares que no colaboran en el cuidado.
 - ✓ Descuidar otras obligaciones familiares o personales.
 - ✓ Vivir lejos de la persona que requiere nuestros cuidados («cuidar a distancia»).
 - ✓ Plantearse que el familiar ingrese en una residencia, pensando que esto significa sacrificar el bienestar del familiar al bienestar de uno mismo.
 - ✓ Actuar de forma contraria a nuestros valores. En general, se supone que las personas no debemos ser egoístas. Por esta razón, cuando los cuidadores dedican tiempo a estar con otras personas, a sus aficiones, a disfrutar, etc., pueden sentirse culpables.



Pensar así hace que nos sintamos mal.



Pensar así nos hace sentirnos bien.

Aunque es difícil hacer desaparecer por completo los sentimientos de culpa, siempre es posible, al menos, intentar que disminuyan.

- COMO ALEJAR LOS SENTIMIENTOS DE CULPA**
- ✓ Deténgase a pensar si se siente culpable en algunas ocasiones por algo relacionado con su familiar y en qué situaciones ocurre esto.
 - ✓ Acéptelos como algo normal y piense que son comprensibles.
- (...)

(...)

- ✓ Exprese estos sentimientos. Hable con otras personas (familiares, amigos, otros cuidadores) sobre ellos.
- ✓ Busque las razones de estos sentimientos. Puede serle útil analizarlos con otras personas.
- ✓ Admita sus limitaciones para satisfacer todas las necesidades de su familiar.

Una última forma de prevenir los sentimientos de culpa consiste en equilibrar nuestras obligaciones y derechos como cuidadores. Piense que, como cuidador, usted también tiene sus derechos.



LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- ✓ El derecho a **dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos** sin sentimientos de culpa.
- ✓ El derecho a **experimentar sentimientos negativos** por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- ✓ El derecho a **resolver por nosotros mismos** aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- ✓ El derecho a **buscar soluciones** que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- ✓ El derecho a **ser tratados con respeto** por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- ✓ El derecho a **cometer errores y ser disculpados** por ello.
- ✓ El derecho a **ser reconocidos como miembros valiosos** y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- ✓ El derecho a **querernos a nosotros mismos** y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- ✓ El derecho a **aprender** y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- ✓ El derecho a **admitir y expresar sentimientos**, tanto positivos como negativos.
- ✓ El derecho a **«decir no»** ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- ✓ El derecho a **seguir propia vida**.

Ejercicios de relajación

A continuación se describen algunos ejercicios de relajación. Estos ejercicios son muy sencillos y aprenderlos le ayudará no solo a mantener la calma en numerosas situaciones difíciles de su vida, sino también a sentirse mejor en general.

Puede empezar por leer todos ellos y después practicar el que más le guste o el que le parezca más fácil. Una vez que lo haya aprendido, vaya incorporándolo poco a poco a su vida cotidiana. En este momento se podrá decir que conoce una técnica de relajación que puede utilizar cuantas veces desee. Usted puede decidir si le interesa aprender más de una, en cuyo caso dispone de dos ejercicios más cuya práctica le llevará a conocer otras técnicas de relajación.

RELAJACIÓN

Ejercicio 1: Respirando lenta y profundamente

Póngase en una posición cómoda (sentado o tumbado) en un lugar tranquilo. Afloje cualquier prenda de vestir que le oprima: zapatos, cinturón, etc. Cierre los ojos. Ponga atención a su respiración, fíjese si respira por la nariz o por la boca. Ahora preste atención a su cuerpo, notando si existe alguna zona en la que sienta tensión. Sienta la tensión, pero no intente hacer que desaparezca. Ahora vuelva a fijar su atención en su respiración y déjese respirar lenta y profundamente, tomando el aire por la nariz y expulsándolo por la boca. Mientras expulsa el aire, ponga atención a sus músculos, notando como van aflojándose. Continúe respirando profunda y rítmicamente, notando cómo se siente a través de todo su cuerpo. Cada vez que inspira o toma aire, sienta cómo entra el aire y, mientras lo expulsa, sienta cómo poco a poco va saliendo de su cuerpo. Continúe ahora tomando aire y expulsándolo de forma lenta, rítmica y profunda. Repita esto varias veces, lenta y rítmicamente. Mientras expulsa el aire, ponga atención a su cuerpo, especialmente a sus músculos. Es posible que tenga sensación de calor en ellos (por ejemplo, manos y brazos calientes), o también es posible que los note más ligeros o, por el contrario, más pesados. Cualquiera que sean las sensaciones que note, disfrute de ellas mientras continúa respirando lenta y profundamente.

Practique este ejercicio durante unos minutos cada día.

RELAJACIÓN

Ejercicio 2: La palabra

Póngase en una posición cómoda, cierre los ojos y respire lenta y tranquilamente como en el ejercicio 1. Mientras sigue respirando lentamente, piense en las palabras «calma», «relax», «tranquilo», «relajado», «calmado» u otra similar. Elija una de ellas. Esta palabra servirá de *llave* para su relajación. Tómese el tiempo necesario para elegirla. Una vez elegida la palabra, repítala mentalmente. Siga respirando lenta y tranquilamente. Ahora, tome aire y al expulsarlo diga mentalmente la palabra que ha elegido. Tome aire otra vez y, mientras lo expulsa, vuelva a repetir mentalmente la palabra elegida. Hágalo de una forma lenta, tranquila. Continúe respirando lentamente y, al expulsar el aire, repita mentalmente la palabra. Lleve a cabo este ejercicio durante unos minutos.

Es posible que mientras esté practicando este ejercicio aparezcan pensamientos o imágenes que le distraen. No se preocupe por ello. Simplemente vuelva otra vez de forma tranquila a repetir la palabra elegida. Continúe respirando tranquilamente y mientras expulsa el aire repítase mentalmente la palabra que ha elegido.

Lo aconsejable es que practique este ejercicio durante algunos minutos seguidos cada día. Además puede repetirlo siempre que lo desee, siendo especialmente recomendable que lo practique en cualquier momento del día o la noche en el que sienta que las preocupaciones, problemas o sentimientos desagradables le están molestando o empezando a molestar.

Recuerde:

1. Póngase cómodo.
2. Cierre los ojos.
3. Respire lenta y tranquilamente.
4. Elija su palabra clave («calma», «relax», «tranquilo»)
5. Tome aire y al expulsarlo repita mentalmente la palabra elegida.
6. Después de unos minutos, abra los ojos.

RELAJACIÓN

Ejercicio 3: El mar

Siéntese en posición cómoda. Cierre los ojos. Respire lenta y tranquilamente, concentrándose en su respiración, sintiendo cómo el aire entra en su cuerpo y cómo sale de él. Mientras continúa respirando lentamente, piense en una playa tranquila. Imagínese la orilla del mar. Vea cómo el agua del mar se acerca y se aleja de la arena, imagínese el movimiento ondulante y tranquilo del mar.

Siga respirando tranquila y profundamente como en el ejercicio 1 y mientras respira de forma rítmica, pausada y tranquila, imagine cómo el agua se acerca y se aleja de la orilla al ritmo de su respiración. Se acerca a la arena cuando usted toma aire y se aleja cuando usted suelta el aire. Tome aire y vea cómo el agua se acerca a la orilla, expulse el aire y el agua se aleja. Sienta cómo una sensación de calma y tranquilidad le va invadiendo poco a poco. Es posible que al principio le resulte algo difícil imaginar esta escena como a usted le gustaría. No se preocupe por ello. Simplemente vuelva a intentarlo. Poco a poco le resultará cada vez más fácil. Practique este ejercicio durante algunos minutos seguidos. A ser posible, practíquelo diariamente, a una hora del día en la que pueda hacerlo sin que le molesten, o también en cualquier momento del día o la noche en el que sienta que las preocupaciones le empiezan a invadir.

Recuerde:

1. Póngase cómodo.
2. Cierre los ojos.
3. Respire lenta y tranquilamente.
4. Piense en una playa tranquila.
5. Imagine que el mar se acerca a la playa cuando usted toma aire y se aleja cuando usted expulsa el aire.
6. Después de unos minutos, abra los ojos.

¿QUÉ PUEDO HACER PARA CUIDARME MEJOR?

En este recuadro encontrará un listado de todas las recomendaciones que se han sugerido a lo largo de este capítulo. Léalo y piense cuál o cuáles de ellas le pueden resultar útiles.

1. Pararme a pensar si debería cuidarme más
2. Comprobar mediante el listado de «Señales de alarma» cómo me está afectando el cuidar de mi familiar
3. Pedir ayuda a amigos y familiares
4. Solicitar ayuda a instituciones (ayuntamiento, centro de servicios sociales, etc.) o profesionales (asistente social, psicólogo, médico, etc.)
5. Planificar el futuro:
 -  Anticipar posibles problemas
 -  Mantener reuniones familiares para la distribución de las tareas relacionadas con el cuidado de mi familiar
6. Cuidar la salud
 -  Buscar alguna forma de dormir más
 -  Hacer más ejercicio físico
 -  Buscar tiempo para relacionarme con otras personas
 -  Salir más de casa
 -  Hacer actividades que me gustan
 -  Buscar momentos para descansar a lo largo del día
 -  Elaborar mi propio plan de actividades
7. Aprender a sentirme bien
 -  Cuando me enfado
 -  Cuando estoy triste
 -  Cuando me siento culpable
 -  Aprender a relajarme
8. Asumir mis derechos como cuidador y defenderlos

RECUERDE

- ☞ Los cuidadores que se cuidan están en las mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar y seguir cuidando de su familiar.
- ☞ Existen distintas «señales» de alarma que indican al cuidador que necesita cuidar más de sí mismo (por ejemplo, cansancio continuo, irritabilidad o facilidad para enfadarse, problemas físicos como palpitaciones, etc.).
- ☞ Son varias las formas en las que el cuidador puede cuidar de sí mismo:
 - Pedir ayuda.
 - Reunir a Servicios, Instituciones y Asociaciones.
 - Poner límites a la cantidad de cuidado que presta.
 - Cuidar su propia salud.
 - Saber cómo afrontar los sentimientos negativos y controlar el estrés.
- ☞ Una de las mejores formas de conseguir que el cuidado de nuestro familiar se produzca en las mejores condiciones posibles y de prevenir problemas es planificar el futuro.

Capítulo 3

CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON NUESTROS FAMILIARES

1. Por qué es importante una buena comunicación.
2. Qué hacen los cuidadores que mantienen una buena comunicación con su familiar.
3. Cómo transmitir afecto a su familiar.
4. Comunicación con personas con problemas visuales.
5. Comunicación con personas con problemas auditivos.
6. Comunicación con personas que han sufrido un accidente cerebro-vascular.
7. Comunicación con personas con demencia.



1. Por qué es importante una buena comunicación

Los cuidadores valoran positivamente que exista una buena comunicación con el familiar al que cuidan ya que esto favorece una buena relación y facilita las tareas del cuidado.

VENTAJAS DE UNA BUENA COMUNICACIÓN

- ⇒ Mantiene un buen clima familiar
- ⇒ Hace sentirse mejor tanto al cuidador como a la persona a quien se cuida
- ⇒ Fomenta la autonomía de la persona cuidada
- ⇒ Facilita la resolución de conflictos familiares
- ⇒ Ayuda a que la persona cuidada entienda mejor lo que se le pide
- ⇒ Reduce la irritación o agitación que pueda sufrir su familiar y le ayuda a calmarse

2. Qué hacen los cuidadores que mantienen una buena comunicación con su familiar

Eligen un lugar adecuado para hablar

Los cuidadores que tienen una buena relación con sus familiares poseen una buena capacidad para comunicarse con ellos. Algunas de las razones por las que consiguen comunicarse de una manera efectiva y satisfactoria con sus familiares son las siguientes:

Permanecer sentados en un lugar cómodo, en un ambiente tranquilo y poco ruidoso, sin el ruido de una televisión predispone a una agradable comunicación. Sentarse al lado o en frente de su interlocutor y si es posible a la misma altura para que puedan verse bien facilitará que ambos se sientan a gusto.

Escuchan atentamente

Prestan atención a lo que la otra persona dice y la forma en que lo dice. Escuchar a alguien cuando habla hace que se sienta comprendido y, también, hace que la persona que escucha se convierta en alguien importante y de confianza ante los ojos del otro.

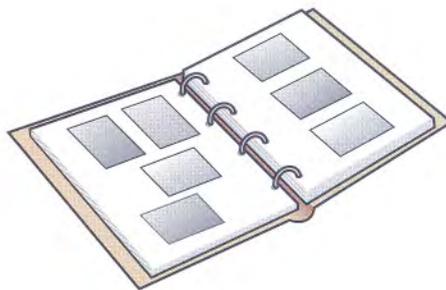
Observan a su familiar

Valoran en qué situación se encuentran su familiar. Una observación cuidadosa puede ayudar a interpretar adecuadamente cuál es el estado emocional de nuestro familiar en ese momento, que necesidades tiene o cómo se siente.

Buscan temas de conversación

Las personas mayores disfrutan mucho hablando tanto de su pasado como del presente. Por este motivo, puede fomentarse la conversación con la persona que se cuida,

preguntándole sobre historias y recuerdos de experiencias pasadas, música o películas antiguas, viendo con él o ella fotografías, periódicos, libros con ilustraciones, atlas, y ojeando revistas con fotos turísticas, en especial de lugares que conoce. Es aconsejable no limitarse únicamente a temas del pasado. También, es muy importante que se comenten temas de actualidad de los periódicos, revistas o televisión. Es igualmente aconsejable hablar de los temas favoritos de nuestro familiar: su trabajo antes de la jubilación, su habilidad cuidando las plantas o el huerto, los amigos y anécdotas de su infancia, etc., así como pedirle opinión sobre hechos que están pasando en el país. También se le pueden leer noticias de las revistas y periódicos que le interesan.



Utilizan un lenguaje sencillo

Se expresan de un modo fácil de entender por cualquier persona.

Dejan tiempo para responder

Si en una conversación sólo habla una persona, la otra probablemente no se sentirá bien, pues no tiene la posibilidad de expresar sus opiniones o sentimientos. Por ello, es importante darle la oportunidad de intervenir.



Decir muchas cosas, no significa comunicarse mejor.

Evitan generalizar

Evitan el uso de términos del tipo «siempre», «todo» o «nunca». Son expresiones que se usan muchas veces para juzgar el comportamiento de otras personas a partir de un solo hecho. Por ejemplo, si a nuestro familiar se le han olvidado **algunas veces las llaves** de casa no le diremos «**Siempre** te olvidas de **todo**». Esta frase hará que se juzgue a sí mismo como alguien inútil para cualquier cosa y no como quien simplemente se ha olvidado algunas veces las llaves.

Aceptan el NO por respuesta

En ocasiones, nuestro familiar no está de acuerdo con las sugerencias que se le hacen o no está dispuesto a cambiar algo como deseáramos. Respétele, al igual que usted, tiene derecho a elegir lo que quiere hacer con su vida. Por ejemplo, en una ocasión especial nuestro familiar ha decidido «saltarse» el régimen de comidas que tiene que seguir y pide que le den un alimento no permitido en el régimen. En ese momento le recordamos la conveniencia de no tomarlo y su respuesta es que lo va a hacer y argumenta que «ya es mayorcito» para tomar sus propias decisiones. En este caso nuestra respuesta puede ser no insistir y, con amabilidad, decirle que excepcionalmente nos parece bien, aunque le recordemos que está mejor de salud desde que sigue el régimen.

Buscan un momento oportuno para hablar

A la hora de comunicarse con la persona que usted cuida, tenga en cuenta si ella está receptiva y dispuesta a escucharle. Piense también en su propio estado de ánimo. Si usted está enfadado o alterado, dialogar con su familiar será más difícil, mientras que, si usted espera a estar más tranquilo, a la hora de hablar con él o ella evitará enfrentamientos.

3. Cómo transmitir afecto a su familiar

El apoyo y los mensajes reconfortantes que reciben las personas mayores de sus familiares hacen que se sientan seguros, protegidos, les evita aislarse de su entorno y favorecen su sensación de bienestar y autoestima. También es importante transmitirles afecto porque les ayuda a superar algunas de las dificultades a las que se enfrentan diariamente.

Las sugerencias que se han incluido en el apartado anterior son un buen primer paso para comunicar afecto, pero, además, nuestros familiares se sentirán apoyados cuando seguimos las siguientes pautas:

Facilitar la expresión de sus emociones

La expresión de las emociones y preocupaciones es el primer paso para resolver una situación difícil ya que predispone a la persona que las manifiesta a actuar y resolver problemas. Facilite la expresión de sentimientos a su familiar mediante frases como: «Comprendo que...», «entiendo lo que sientes...», «me hago cargo de...», etc.



Póngase en el lugar de su familiar.

Comprender sus sentimientos

Es importante demostrar que se han entendido sus emociones y preocupaciones, que podemos ponernos en su lugar, que entendemos cómo se está sintiendo en ese momento y nos hacemos cargo de las razones que tiene para sentirse así. De esta manera, su familiar puede sentirse mejor ante posibles sinsabores y usted será una persona de confianza para él o ella.



Comprenda los sentimientos de su familiar.

Tranquilizar y quitar importancia

Una forma de quitar importancia a sucesos molestos es **hacer ver a quien le ocurren que sus sentimientos y preocupaciones se deben a circunstancias concretas y no generales.** Así, por ejemplo, si su familiar se siente fastidiado porque no encuentra las gafas, las llaves o por otro

olvido y usted responde con expresiones del tipo «Te dejas todo en cualquier parte» hará que aumente su malestar. Por el contrario, expresiones como «Tranquilo, es normal que te lo hayas olvidado», «En una situación así no es extraño», «Con todo lo que ha ocurrido, no es raro que dejes las cosas en otro sitio» ayudan a quitar importancia a lo ocurrido, a buscar soluciones y a sentirse bien.

Ser positivo y mostrar interés

Mostrar interés por las necesidades y deseos de su familiar y **reconocimiento por los esfuerzos que realiza** con expresiones del tipo «Veo que lo has hecho tú sola» o «Me alegra que te apetezca hacer esto», hará que se sienta querido y piense que se valoran adecuadamente sus méritos y esfuerzos. Recibir ánimos por lo que se hace bien tiene un valor inapreciable para todas las personas y es fundamental para favorecer la sensación de valía y utilidad de su familiar.

Ayudar a solucionar situaciones difíciles

Se trata de hacer ver a nuestro familiar que detenerse en los problemas, fracasos y fallos no conduce sino a sentirse mal. Es preferible alentar en él o ella la idea de que los fracasos pueden tomarse como un desafío y un reto, extrayendo de ellos las consecuencias positivas. Animarle a que mantenga una actitud dirigida a la solución de problemas, sugerirle cómo puede mejorar o resolver algunas situaciones difíciles, así como prepararle ante nuevos fracasos y fallos, ayuda a mantener sus sentimientos de valía personal.

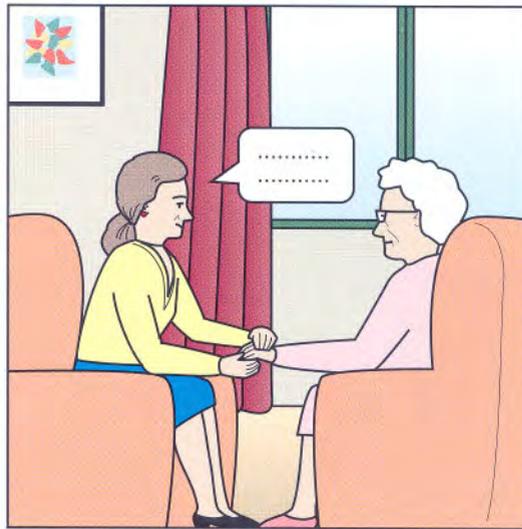
Evitar juzgar y aconsejar

Ayudar a solucionar situaciones difíciles no equivale a juzgar y aconsejar. Antes es necesario escuchar pacientemente a nuestro familiar y atender a cómo se está sintiendo en ese momento (triste, desorientado, confuso). Ser juzgado suele hacer sentirse mal a la persona que es juzgada.

Utilizar contacto físico y sonrisa

Especialmente cuando a nuestros familiares les cuesta trabajo ver u oír, si se les coge de las manos mientras se les habla, se les toca, acaricia o sonrío se sentirán reconfortados.

En definitiva, cuando un cuidador habitualmente actúa de las formas anteriores para transmitir afecto a su familiar de más edad, consigue que éste tenga una mejor opinión de sí mismo y se sienta mejor.



Expresa afecto.

4. Comunicación con personas con problemas visuales

La comunicación con personas mayores que tienen deficiencias visuales producidas por cataratas, glaucoma, degeneración macular u otros problemas de visión puede plantear algunas dificultades. Por ello, en estos casos es conveniente seguir una serie de recomendaciones que van a favorecer la comunicación.

PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON PROBLEMAS VISUALES

- ↪ Se reduce la posibilidad de utilizar señales no verbales (sonrisa, gestos, movimientos)
- ↪ La lectura y la escritura se hace más difícil
- ↪ Se malinterpretan los mensajes más fácilmente
- ↪ Cuanto más complejos o extensos sean los mensajes más difícil será que se comprendan
- ↪ La persona se aísla

Cómo comunicarse con personas con capacidad visual disminuida

- Pregúntele si la iluminación es adecuada. Una iluminación apropiada permitirá que su familiar pueda verle mejor y «captar» los gestos que usted hace mientras habla.
- Sitúese enfrente y cerca de la persona con quien habla, evitando que ésta tenga enfrente una lámpara, foco de luz o ventana, ya que no podrá ver más que su silueta.
- Proporcione indicaciones de que usted está escuchando. Expresiones como «sí, sí...», «entiendo» o gestos como apretarle suavemente la mano harán saber a su familiar que le está escuchando.

- Adviértale cuando usted entra o sale de una habitación para que sepa cuando puede dirigirse a usted.
- Descríbale brevemente los lugares y las personas que forman parte de la conversación. De esta manera podrá seguirla mejor.
- Asegúrese de que su familiar está utilizando las ayudas ópticas adecuadas (graduación correcta de gafas, lupas especiales para leer, etc.), así como las ayudas técnicas que le ayuden a compensar su deficiencia visual (números de teléfono de uso frecuente escritos con números grandes sobre una pizarra o agenda especial, etc.). Suele ser conveniente consultar con profesionales que le recomendarán ayudas acordes a las necesidades de su familiar (Organización Nacional de Ciegos, ONCE).

5. Comunicación con personas con problemas auditivos

La comunicación con personas que han perdido la capacidad de oír con normalidad es especialmente difícil. No obstante, pese a los posibles problemas, es posible mantener una adecuada comunicación si se emplean «fórmulas» para facilitarla.

PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON PROBLEMAS AUDITIVOS

- ⇒ Se oyen peor los sonidos agudos.
- ⇒ Se malinterpretan los mensajes más fácilmente.
- ⇒ Se hace más difícil la comunicación no verbal (gestos, expresiones), ya que las personas con dificultades auditivas centran su atención en los labios del otro y no atienden a otras señales.
- ⇒ Al no entender lo que se les dice, las personas con este problema pueden volverse recelosos y desconfiados.
- ⇒ Tienden a estar de mal humor.
- ⇒ La persona se aísla.

Cómo comunicarse con personas con capacidad auditiva disminuida

- Elija para hablar lugares que sean silenciosos.
- Capte su atención antes de hablar (tocándole si es necesario).
- Sitúese enfrente de la persona con quien habla y mientras habla mírele a la cara.
- Asegúrese de que usted tiene suficiente iluminación sobre la cara y no sobre su espalda, para facilitar que así su familiar pueda leerle los labios.

- Hable despacio y vocalizando de forma clara.
- Utilice frases sencillas y cortas.
- No cambie rápidamente de tema.
- No hable demasiado alto. Basta con hablar con un volumen ligeramente más alto de lo habitual. Hablar muy alto puede tener un efecto contrario al que se pretende.
- Acompañe lo que dice con gestos.
- Escuche con sumo cuidado si su familiar da señales de que le entiende. Hágale preguntas si es necesario para comprobar que le ha entendido.
- Asegúrese de que su familiar está utilizando las ayudas técnicas adecuadas para compensar su deficiencia auditiva (audífonos «sonotones»).
- Realice modificaciones en el hogar para compensar la deficiencia auditiva. Por ejemplo, teléfonos especiales (teléfonos en los que al recibir la llamada se enciende una luz), amplificadores de volumen en el teléfono, etc.). Es conveniente consultar con profesionales que le recomendarán ayudas acordes a las necesidades de su familiar (terapeutas ocupacionales).

6. Comunicación con personas que han sufrido un accidente cerebro-vascular

Algunas lesiones provocadas por accidentes cerebro-vasculares (trombosis, embolias, derrames cerebrales) hacen que sea más difícil la comunicación con personas que han padecido estos problemas. La mayor o menor dificultad para comunicarse dependerá de la localización y del alcance de la lesión. En cualquier caso, un efecto inmediato es una mayor o menor incapacidad para manejar el lenguaje mediante palabras, gestos o por escrito (conocida como afasia).

No necesariamente todas las personas que han padecido un accidente cerebro-vascular tienen los mismos problemas de comunicación. Hay personas que tienen *problemas para expresarse*, lo que se denomina afasia expresiva y que se caracteriza por la incapacidad para utilizar adecuadamente las palabras, frases o la gramática, de tal forma que el lenguaje de estas personas se asemeja a un «telegrama». En otras personas el problema de comunicación está relacionado con la *capacidad de entender a los demás*, tanto si se trata lenguaje hablado como escrito (afasia receptiva). Además de los problemas de comunicación, los accidentes cerebro-vasculares suelen conllevar problemas en la memoria y el recuerdo, así como frustración, aislamiento, depresión y bruscos cambios de humor.

A pesar de las evidentes dificultades de comunicación que se producen con las personas que tienen este tipo de problemas, siempre es posible mejorarlas si se emplean «estrategias» apropiadas.

Cómo comunicarse con personas que han sufrido accidentes cerebro-vasculares

- Elija lugares tranquilos para hablar.
- Capte la atención de su familiar antes de hablar (tocándole si es necesario).
- Háblele algo más despacio de lo normal. Si es necesario, déle tiempo para que encuentre las palabras o ideas.
- Escuche con paciencia, sin mostrar nerviosismo.
- Acepte como normal que su familiar se exprese casi «telegráficamente».
- No trate de adivinar rápidamente lo que intenta decir.
- Emplee frases positivas. Es preferible decir «Hazlo esta manera» en lugar de «No lo hagas así».
- Utilice palabras sencillas, frases simples y cortas.
- Haga preguntas que requieran respuestas sencillas (Sí o No, o una cantidad limitada de elecciones).
- Utilice gestos y expresiones para acompañar lo que usted le está diciendo.
- Anime todos los intentos de comunicación que realice su familiar sean del tipo que sean (palabras, gestos, por escrito, etc.).
- Si no le entiende, haga preguntas que requieran *sí* o *no* hasta entenderle.
- Recuerde que su familiar es un adulto. Háblele como tal.
- Ya que la capacidad de expresarse de su familiar puede variar de un día a otro, sea paciente cuando no pueda utilizar una palabra que ha empleado en anteriores ocasiones.
- Acuda a servicios de rehabilitación o profesionales especializados (logopedas, psicólogos) que pueden mejorar la capacidad de comunicación de su familiar y ayudarle a usted a comunicarse de una forma más efectiva con él o ella.

7. Comunicación con personas con demencia

La comunicación es el puente que siempre debe permanecer entre el cuidador y el familiar con demencia. De esta forma, el enfermo puede permanecer conectado consigo mismo y con el mundo que le rodea. Los cuidadores que han logrado mantener una buena relación con un familiar que padece esta enfermedad utilizan consistentemente diferentes estrategias.

PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DEMENCIA

- ⇒ Tienen dificultad para expresarse y para comprender.
- ⇒ Olvidan rápidamente lo que se les dice.
- ⇒ Repiten lo mismo una y otra vez.
- ⇒ Cuentan historias que no tienen lógica.
- ⇒ Pueden no recordar los nombres de los familiares ni saber quiénes son éstos.
- ⇒ Pueden describir un objeto, pero no saber su nombre.

Cómo comunicarse con personas con demencia

Piense que los problemas de su familiar se deben a la enfermedad y no a que voluntariamente quiera irritarle a usted o «sacarle de quicio».

- **Capte su atención** y proporciónese seguridad (sonríale, tómele del brazo o déle un abrazo)
- **Llame a su familiar por su nombre**, situándose frente a él y hablando despacio.
- **Elija temas agradables** de conversación, háblele sobre aquello que a él o ella le gusta y le es agradable. Hechos y acontecimientos del pasado que hayan sido de interés para su familiar pueden ser temas adecuados, ya que le gustará hablar de ellos.
- **Utilice un trato apropiado**. Háblele como a un adulto, no como si se tratara de un niño. Esto significa evitar las palabras, frases y el tono de voz que empleamos con los bebés y los niños. También, significa evitar la tendencia a utilizar la palabra «nosotros» como cuando, por ejemplo, se dice «Parece que hoy tenemos buen aspecto». A menos, que se quiera realmente decir «nosotros» no es conveniente utilizarlo, siendo preferible utilizar frases como «Tienes buen aspecto», que significaría lo mismo pero expresado de una manera adulta.
- **Es preferible que le diga a su familiar lo que debe hacer y no lo que no debe hacer**. De esta manera hará más fácil que le entienda. Así, es preferible decirle «Quédate en el salón» que «No te muevas del salón». En el cuadro siguiente puede verse otro ejemplo.

Ana está cuidando de su esposo, Manuel, que padece la enfermedad de Alzheimer. Es la hora de la comida. Ana está ayudándole a comer. Manuel no sabe dónde poner las manos y toca con ellas la comida, está nervioso. Ana le dice: «No pongas las manos en la comida».

Al decirle esto, Ana se está centrando en el comportamiento incorrecto y no ayuda a su esposo a comprender lo que quiere que haga. Es mejor, simplemente, guiarle sobre lo que debe hacer, por ejemplo, diciendo: «Pon las manos en tus rodillas». Esto es preferible porque está en términos positivos, le indica lo que tiene que hacer y le facilita comprenderlo.

- **Haga preguntas sencillas**. Evite realizar preguntas cuando la enfermedad se encuentre en un estado avanzado. Pero si lo hace, limite las alternativas de respuesta. Algunos ejemplos de preguntas adecuadas son: «¿Quieres una manzana?» (A la vez que se la muestra), «¿Te gustaría dar un paseo?» (Pregunta que se responde sencillamente con sí o no). Evite preguntas más complejas, ante las que son posibles



Haga preguntas que faciliten la respuesta.

diversas respuestas. Por ejemplo, «¿Qué quieres comer?» ya que tiene tantas posibles respuestas que puede dificultar que su familiar responda.

- **Simplifique lo que quiere decir.** Utilice palabras familiares y conocidas. Evite largas parrafadas que contribuirían a una mayor confusión de su familiar. Una información sencilla y breve ayudará a que se sienta orientado y seguro.
- **Escúchele pacientemente** pensando que va a comprenderle. Aunque, en ocasiones, no le pueda entender pese al empeño que pone, otras veces podrá entenderle.
- **Mantenga la calma.** Intente sonreír y mostrar sentido del humor. Una respuesta de impaciencia o agresividad, sólo lleva a provocar un conflicto. En situaciones donde la persona mayor parezca preocupada



Mantenga la calma.

y tensa, el cuidador debe responder con tranquilidad. Es preferible utilizar diferentes palabras y frases, pensando qué es lo que puede querer su familiar y manteniendo la calma. Puede acompañar todo ello de una sonrisa y tocar a su familiar o cogerle suavemente de las manos para tranquilizarle.

En la viñeta anterior se observa cómo el cuidador, que está revisando unos papeles, se ve interrumpido por su padre, quien le hace la misma pregunta, una y otra vez. Una respuesta de impaciencia y fastidio es inadecuada porque la persona mayor no está orientada en el tiempo y por lo tanto no entiende la respuesta. Además es importante saber que si hace siempre esa misma pregunta se debe a que es importante para él y no porque voluntariamente quiera molestar. En la otra respuesta, el cuidador mantiene la calma y contesta a la pregunta indicando una actividad (hora de comer) y lo hace de forma pausada utilizando un lenguaje claro y sencillo, mientras le sonrío. De esta manera su padre se sentirá orientado y seguro.

- **No intente razonar ni aplicar la lógica con su familiar.** A veces, la persona que padece demencia vive en su propio mundo, siguiendo su propia lógica y realizando acciones de difícil comprensión para las personas que no sufren tal enfermedad (por ejemplo, ponerse la ropa interior sobre la exterior). A veces puede ser conveniente seguir la realidad que vive el enfermo aunque realice actos que no sean lógicos para los demás. Mientras su actividad no sea peligrosa para él o para los demás miembros de la familia, deje que la continúe aunque no sea del todo lógica ni comprensible para usted. Esto transmite seguridad a su familiar.
- **Elimine la utilización de la expresión «¿no recuerdas?».** El enfermo de Alzheimer va perdiendo la memoria con el tiempo. Por esta razón habrá cosas que no pueda recordar y se sentirá frustrado. Sea comprensivo en estos momentos. Preguntarle si recuerda algo le *pone en un aprieto*. Es necesario vigilar y evitar las expresiones que examinen la capacidad de memoria de su familiar. Así, utilizar expresiones tales como ¿Cuándo hiciste...? o ¿Cuánto tiempo hace que...? pueden causarle frustración. Por ejemplo, es preferible decir «Aquí está tu prima Carmen» en lugar de «¿No recuerdas a tu prima Carmen?».
- **Déle la oportunidad de responder.** Lo que parece un silencio largo e inútil para usted, puede significar que su familiar está concentrándose, comprendiendo lo que acaba de decirle y buscando una respuesta. Si

no responde en 1 ó 2 minutos, repita usted su pregunta o comentario exactamente de la misma manera en que lo hizo anteriormente, empleando las mismas palabras, ya que así le facilitará que lo acabe de entender.

- **Ayúdele a comunicarse a través de la lectura.** Una de las actividades de más interés y que más amena puede resultar para su familiar si padece esta enfermedad es la lectura. Leerle durante un rato un pequeño texto es también una forma de comunicación.

MEJORAR LA COMUNICACIÓN A TRAVÉS DE LA LECTURA

- ✓ Respetar los gustos de su familiar, por ejemplo averiguar si prefiere acontecimientos sociales, textos históricos, novelas, etc.
- ✓ Utilizar libros cuyo contenido le sea familiar, así los comprenderá mejor y disfrutará más.
- ✓ Elegir historias divertidas, alegres e interesantes.
- ✓ Leer las historias con un tono ameno, esto conseguirá que pueda seguirnos.
- ✓ Elegir el momento adecuado según el estado anímico de su familiar.
- ✓ No prolongar demasiado la sesión de lectura y tener en cuenta la capacidad de atención de la persona mayor.
- ✓ Considerar la existencia de cualquier déficit sensorial. Es necesario conocer si su familiar sufre algún problema visual o auditivo y las implicaciones que esto puede tener sobre la lectura.

RECUERDE

- ☞ Una comunicación eficaz ayuda a un mejor entendimiento entre la persona mayor y el familiar que le cuida, evitando problemas de relación derivados de informaciones mal expresadas o mal entendidas.
- ☞ Usted puede comunicarse mejor con la persona a la que cuida si la tiene en cuenta, poniéndose en su lugar, dándole el tiempo necesario para que responda y prestando atención a lo que le dice.
- ☞ Si tiene que decir a su familiar algo importante elija el momento y lugar adecuado.
- ☞ Transmitirle nuestro afecto hará que nuestro familiar se sienta seguro. Permita que exprese sus sentimientos, sea sensible ante ellos y ayude a que actúe de una manera dirigida a solucionar los problemas.
- ☞ Respete las negativas de su familiar y no juzgue su comportamiento a partir de que anteriormente haya ocurrido algo similar.
- ☞ Tenga en cuenta las dificultades sensoriales (vista u oído) o problemas de memoria, atención, etc. de su familiar cuando se comunique con él.

Capítulo 4

COMO CUIDAR PARA FAVORECER LA INDEPENDENCIA Y AUTOESTIMA DE NUESTRO FAMILIAR

1. Los riesgos del cuidado y de la ayuda.
2. Como potenciar la autonomía.
3. Como potenciar la autoestima.



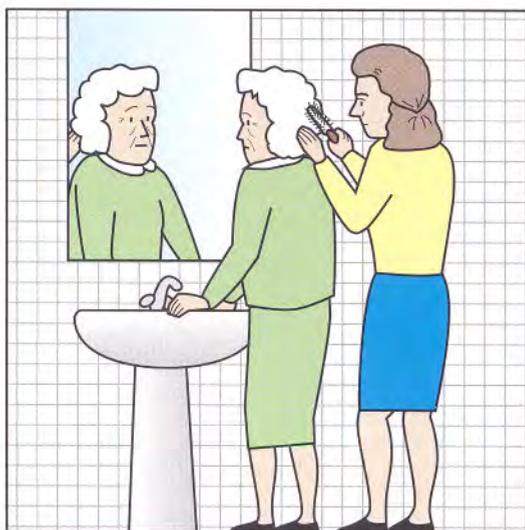
1. Los riesgos del cuidado y de la ayuda

El cuidado y la ayuda pueden generar dependencia

El cuidado de las personas mayores constituye una de las principales preocupaciones de sus familiares. Los cuidadores generalmente se encuentran con dificultades en actividades de la vida diaria como caminar, bañarse, vestirse, comer, realizar tareas domésticas que son más frecuentes a medida que empeora el estado de salud.

Sin embargo, el deterioro de la salud no es la única causa por la que las personas mayores dejan de hacer actividades que han hecho a lo largo de toda su vida. **Las actitudes y la forma actuar de los familiares y otras personas cercanas ante el deterioro de la salud de la persona mayor tienen una gran influencia sobre el grado de autonomía e independencia que ésta muestra.**

Frecuentemente, los familiares **tienden a responder a los problemas de autonomía de las personas a las que cuidan haciendo las cosas por ellos.** En muchas ocasiones, ponen toda su atención y esfuerzo para ayudar a sus familiares mayores en todo aquello en lo que tienen dificultades. Así, por ejemplo, cuando una persona tiene dificultades para desplazarse, el cuidador se apresura a ayudarla, cuando es posible que con menos ayuda y algo más de tiempo hubiera podido hacerlo ella sola. Los sentimientos de pena, de temor o de responsabilidad, junto a no desear ver sufrir al familiar son algunas razones que pueden llevar a prestar ayuda inmediata o excesiva.



Actuar así significa dependencia.



Actuar así significa autonomía.

En definitiva, cuando las personas de más edad tienen alguna incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, suelen recibir con prontitud la atención y «la ayuda» de quienes les cuidan. De esta forma, nuestros familiares mayores, cuando se comportan de modo

dependiente, consiguen la atención y el apoyo de los que les cuidan. Por tanto, no se favorece que se esfuercen por ser autónomos e independientes. En definitiva, las actitudes y los comportamientos de los cuidadores resultan, entonces, decisivos para favorecer la independencia de sus mayores.

A continuación, veamos dos ejemplos de personas que muestran distintas actitudes y comportamientos ante el cuidado de sus familiares mayores con problemas de dependencia. En el primer ejemplo, se fomenta la dependencia y en el segundo la independencia. Cada una de estas dos formas de pensar sobre los problemas de autonomía de las personas mayores tienen distintas consecuencias sobre la forma en la que cada cuidador va a tratar a estas personas y por consiguiente en la independencia y autonomía de éstas.

Luisa, que cuida a su madre con problemas de artritis, piensa: *«En realidad ya no puede bañarse sola. Está demasiado torpe y enferma. No hay más que verla. De ahora en adelante, tendré que bañarla yo».*

¿Qué implicaciones tiene este comentario?

Cuando dice «Ya no puede bañarse», presupone que su madre no puede valerse por sí misma.

Cuando dice «Tendré que bañarla yo» se obliga a dedicar más tiempo al cuidado.

Así, no permite que la persona a la que cuida realice las actividades que todavía puede realizar de forma independiente. La persona mayor perderá progresivamente sus habilidades por falta de práctica.

Carmen que cuida a su madre, quien padece una enfermedad que dificulta su movilidad piensa: *«La verdad es que está muy torpe, pero una persona como ella, que siempre ha sido tan limpia...Seguro que todavía puede hacer alguna cosa para bañarse. A lo mejor, enjabonarse o secarse con la toalla. Todo lo que sea capaz de hacer por sí misma, es mejor que lo continúe haciendo. Ella se sentirá mejor y yo también. Tendré que estar atenta y comprobar lo que puede hacer sola y ayudarle sólo en lo que realmente necesita».*

(...)

(...)

¿Qué implicaciones tiene esta forma de pensar de la cuidadora?

Cuando dice «La verdad es que está muy torpe», es consciente de las limitaciones de la persona que cuida.

Cuando dice «Seguramente, hay algo que puede hacer todavía», deja abierta la posibilidad de que pueda valerse por sí misma en alguna medida.

Cuando dice «La observaré durante el baño para comprobar lo que puede hacer», averigua hasta qué punto realmente necesita ayuda.

Así, al ayudarla sólo en lo que necesita y animarla para que haga lo que todavía puede hacer pasa a la acción, decidiendo con precisión en qué va a consistir su ayuda y qué va a dejar hacer a su madre. La persona mayor continúa poniendo en práctica las capacidades que posee y sintiéndose autónoma y segura para determinadas actividades.

En el cuadro siguiente se muestran otras frases que reflejan actitudes y comportamientos de los familiares, unos fomentan la autonomía personal y otros pueden aumentar la dependencia de las personas cuidadas.

COMENTARIOS DE LOS CUIDADORES QUE FAVORECEN DEPENDENCIA E INDEPENDENCIA

Favorecen la dependencia Favorecen la independencia

Aseo personal

«No te preocupes por tu aspecto. No vas a salir»

«Podrías afeitarte. Creo que estarás mejor»

Incontinencia

«Te voy a cambiar de ropa. Estás mojada»

«Puedes cambiarte de ropa. Cuando termines te ayudo a limpiar la silla»

Actividad

«Es mejor que te quedes en cama. Total, no tienes nada que hacer»

«¿Qué tal si te levantas y andas un poco?»

(...)

(...)	
Favorecen la dependencia	Favorecen la independencia
Alimentación	
<i>«Yo te daré la comida. Vamos a llegar tarde»</i>	<i>«Hoy vamos a comer antes para que nos dé tiempo a llegar a la hora»</i>
Higiene y baño	
<i>«Déjame a mí la toalla. Te seco yo.»</i>	<i>«Te doy la toalla para que te vayas secando por arriba. Mientras, yo te voy secando las piernas»</i>
Vestido	
<i>«Déjame que te vista. Tardamos menos»</i>	<i>«Elegimos la ropa que te vas a poner y poco a poco te la vas poniendo. Llámame si te hace falta ayuda.»</i>

El cuidado puede afectar a la autoestima de la persona a quien se cuida

La autoestima es la confianza que tenemos en nosotros mismos y que nos hace sentirnos útiles y valiosos. Ante nosotros mismos y los demás. Las enfermedades y hacerse mayor pueden llevar a que la autoestima disminuya. Además, las personas mayores que necesitan cuidados pueden ver reducidas sus posibilidades de tomar decisiones y de organizar su vida por sí mismas, lo que afecta a sus sentimientos de valía personal.

Los cuidadores están generalmente preocupados porque la atención que se ofrece a sus familiares sea de la mejor calidad posible, y en ese empeño a veces toman decisiones por ellos o no tienen en cuenta la importancia de respetar cuestiones como el pudor o la intimidad en situaciones como el baño o el vestido. Estos comportamientos pueden llevar a que las personas mayores se sientan cada vez más incapaces y vayan perdiendo la confianza en sí mismas.

La actitud y la forma de actuar de los cuidadores pueden contribuir entonces a que las personas mayores, aún con grandes niveles de dependencia, mantengan la confianza en sí mismas y en su dignidad como personas. Por ejemplo, algunos familiares tienden a resolver los asuntos de las personas mayores (gestiones en el banco, consultas en el médico) sin que éstas participen en modo alguno. «No te preocupes por nada», «Eso te lo arreglo yo»..., son comentarios que ilustran esta forma de actuar.

Sin embargo, los cuidadores que fomentan la autoestima tienen en cuenta a las personas que cuidan y les ofre-

cen su ayuda para que ellas continúen organizando y resolviendo sus asuntos. «Si necesitas ayuda para ordenar los papeles del banco, dímelo y te ayudaré en lo que no entiendas», «No te olvides de que tienes que consultar algunas cosas al médico. Si quieres puedo ir contigo». Estas frases ejemplifican formas de actuar de los cuidadores que ofrecen su ayuda para que sus familiares continúen siendo responsables de todo aquello que les afecta.

2. ¿Cómo potenciar la autonomía?

Esperamos que, en este momento, hayamos sido capaces de transmitir la enorme importancia **que su forma de pensar y actuar** tiene para favorecer la independencia de su familiar. Si es así en las páginas siguientes encontrará algunas ideas que han resultado útiles a otras personas para **mantener y desarrollar** comportamientos autónomos.

Es posible que, en este momento, usted se esté preguntando si el seguir estas recomendaciones no le llevarán, en realidad, más tiempo para cuidar a su familiar. Estas dudas son muy razonables ya que ciertamente es posible que al principio le lleve algo más de tiempo. Sin embargo, este esfuerzo se verá recompensado en la medida en la que, probablemente, aumentará su satisfacción al ver como su familiar mantiene cierta autonomía y se siente mejor al verse a sí mismo como una persona útil que puede realizar actividades que le permiten mantener su dignidad. Es una cuestión de **paciencia y tiempo**. **No darse por vencido y ser persistente** es el mejor camino para favorecer la autonomía de la persona a la que cuida. Si actúa así, verá que, en poco tiempo, dedicará menos esfuerzo para ayudarlo en las actividades de la vida cotidiana. Las sugerencias que encontrará a continuación pueden ayudarlo a conseguirlo.



Sea persistente.

Observe y trate de encontrar todo lo que su familiar pueda hacer solo

Los cuidadores dedican mucho tiempo y esfuerzo a aliviar los problemas y dificultades de las personas que cuidan. Esto les puede llevar a prestar más atención a las dificultades que a las capacidades de sus familiares.

Sin embargo, los cuidadores que favorecen la autonomía, aunque no olvidan las limitaciones de las personas mayores **son «expertos» en detectar y potenciar las posibilidades y habilidades de la personas a las que cuidan.** Actividades como lavarse, peinarse o bañarse se aprenden en la infancia y se practican diariamente, por lo que son actividades muy bien aprendidas. Esto significa que aunque una persona mayor tenga dificultades para realizar una actividad como, por ejemplo, bañarse, no habrá olvidado todo lo que implica bañarse y, por tanto algunos pasos de esta actividad sí podrá realizarlos con independencia. Puede que no sea capaz de desnudarse por completo o entrar en la bañera pero sí de enjabonarse o secarse algunas partes del cuerpo. Lo que tratamos de decirle es que si quiere descubrir las capacidades de la persona a la que cuida, podrá hacerlo **observando todas las tareas** (enjabonarse, secarse, meterse las mangas de la chaqueta, abotonarse, etc.) que su familiar todavía realiza cuando está haciendo alguna actividad de su cuidado personal (lavarse, vestirse, etc). Este análisis detallado le resultará más útil cuanto mayor sea el grado de dependencia de su familiar.

No haga por su familiar nada que éste pueda hacer por sí mismo

Es preferible actuar de tal forma que su familiar continúe haciendo todo lo que pueda por sí mismo. No piense que no puede hacer alguna cosa sin antes comprobar que realmente no puede. Por ejemplo, si su familiar va a salir



Ayude a su familiar a continuar activo.

del coche y presenta cierta dificultad para moverse permita que, aun con esfuerzo, sea él o ella quien salga del coche por sus propios medios. Además, si usted ha comprobado que es capaz de hacerlo **recuérdesele y anímele a repetirlo en la próxima ocasión.**

Ayúdele en las tareas que le resulten más difíciles (abrochar botones, por ejemplo), pero colabore con él (animándole, diciéndole como hacerlo) para que continúe haciendo por sí mismo tareas que le resulten más sencillas (ponerse o quitarse prendas, por ejemplo). Si, en lugar de hacerlo así, usted hace las cosas por él, su familiar acabará olvidando cómo hacerlas. Sabemos que actuar así no es fácil, sobre todo cuando comprobamos que nuestro familiar sufre algo por el esfuerzo que tiene que hacer o se muestra molesto por nuestra aparente «comodidad». Si su familiar pone objeciones o dificultades ante esta forma que tiene usted de actuar, responda teniendo en cuenta las sugerencias del recuadro siguiente.

COMO RESPONDER A LAS OBJECIONES Y DIFICULTADES DE SU FAMILIAR PARA SER MÁS INDEPENDIENTE

Cuando a las personas se les exige un esfuerzo o se trata de cambiar sus costumbres, muchas veces responden negándose, protestando o enfadándose con el cuidador. «Si siempre me has bañado, porque no lo haces ahora..; «Tú no sabes como estoy, si lo supieras no me pedirías que hiciera..», son algunas reacciones cuando se les pide que hagan algunas tareas de su cuidado personal. A veces, sobre todo cuando existe un deterioro mental, su familiar puede llegar a mostrar enfado intentando agredirse a sí mismo o a usted. En lugar de responderle directamente a sus objeciones, le será más útil seguir las siguientes sugerencias:

- **Responderle con frases que muestren confianza** en sus posibilidades: «Sé que te cuesta. Pero, yo sé que puedes hacerlo»
- **Proponerle la actividad como algo que se pone a prueba** y en lo que usted le está ayudando: «Vamos a probar lo que puedes hacer. Yo te ayudaré».
- **Sea constante.** Si no consigue la colaboración de su familiar en los primeros intentos, repase las sugerencias que se tratan en este capítulo de la Guía, deje pasar un tiempo e inténtelo de nuevo.

Ayude a su familiar sólo lo necesario

Los cuidadores saben que no resulta fácil ser paciente y constante. Sin embargo, piense que aunque inicialmente puede resultar más incómodo para nosotros, es la mejor ayuda que podemos ofrecer a la persona que cuidamos.

Recuerde que si su objetivo es conseguir que su familiar desarrolle al máximo sus capacidades, es importante que le **proporcione únicamente la ayuda que necesita**, dejándole siempre el tiempo necesario para que lo haga. Cuando su familiar necesite algo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria puede optar por una de las posibilidades siguientes:

Ayudarle verbalmente

Usted puede ayudar a que su familiar haga una actividad **diciéndole concretamente** lo que quiere que haga. Si, por ejemplo, quiere fomentar la autonomía en el vestido, en lugar de decirle «Vístete sola», sería mejor decirle «Ahora coge la blusa y mete el brazo izquierdo por la manga izquierda».

Ayudarle a empezar

En algunos casos es necesario **proporcionar una ligera ayuda física**, tal como darle una palmadita en la espalda, tocarle ligeramente el hombro o el brazo, etc. Este tipo de ayuda se debe acompañar de alguna frase de ánimo. Así por ejemplo, si queremos ayudar a nuestro familiar a que coma solo podemos decirle: «coge la cuchara» y a la vez tocarle en el hombro. Cuando coja la cuchara debe mostrar a su familiar su satisfacción «Muy bien, veo que puedes hacerlo solo». En el recuadro siguiente puede encontrar otro ejemplo.

AYUDA PARA EMPEZAR

Antonia de 82 años ha sido sometida recientemente a una operación quirúrgica. Durante el tiempo que ha permanecido hospitalizada, sus familiares le han dado de comer. Una vez en casa, su nuera y cuidadora habitual quiere que ésta vuelva a alimentarse con autonomía.

Ayuda inadecuada

Decirle solamente que «llene la cuchara la cuchara»

Ayuda adecuada

Pedirle que llene la cuchara
Tocar a la persona guiándola mínimamente para que llene la cuchara y reconocerle el esfuerzo realizado una vez conseguido el objetivo

Ayudarle a hacer la actividad

A veces cuando las capacidades de las personas mayores son mínimas, no es suficiente animar con palabras o con un ligero «empuje físico». Se hace necesario en estos casos prestarle asistencia física durante la actividad. Una forma de actuar en estos casos sería animarle para que realice la acción describiendo ésta («Ahora coge la cuchara»), simultáneamente guiarle físicamente desde el inicio hasta el final de la acción (coger la mano de la persona mayor y llevarla hacia la cuchara) y, finalmente, felicitar a la persona cuando se haya completado la acción deseada.

Prepare la situación para que sea más fácil

Algunas veces ocurre que cuando los familiares comprueban que la persona mayor tiene un problema (como por ejemplo, dificultades para entrar y salir de la bañera) comienzan a hacer los cambios que, a su juicio, pueden ayudarle (por ejemplo, poner unas «barras asideras» que facilitan la entrada y la salida de la bañera). Sin embargo, en ocasiones se sorprenden cuando comprueban que tal modificación no obtiene el resultado apetecido (en este caso que la persona utilizase las barras «asideras» a la hora de bañarse). Para conseguir que los cambios ayuden a su familiar se indican a continuación algunas sugerencias.

Mantenga rutinas siempre que pueda

Las cosas que se hacen siempre en el mismo lugar y momento del día son las que más fácilmente se continúan haciendo. Si, por ejemplo, su familiar tiene la costumbre de desayunar todos los días en la cocina y para ello debe caminar unos metros de pasillo, usted podría mantener esta costumbre comentándole lo bueno que es para él o ella que comience el día dando ese pequeño paseo, y acompañándole durante el desayuno. O bien, si usted quiere que vuelva a bañarse con la mayor independencia posible, fije con él o ella un momento del día para ayudarle en el baño, y sea constante en su cumplimiento.

Tenga en cuenta las preferencias de la persona mayor

Las posibilidades de que una persona haga algo aumentan en la medida en la que ella haya decidido hacerlo y no «se lo den hecho». Esto también ocurre con su familiar. Si usted quiere animar a su familiar para que vuelva a hacer algo que ha dejado de hacer debe tener en cuenta las circunstancias y el modo en el que lo hacía anteriormente. Pensemos, por ejemplo, que ha dejado de afeitarse y usted piensa que es bueno para él que lo siga haciendo. Usted piensa que es más seguro que se afeite con maquinilla y que lo haga en un lugar en el que haya suficiente luz natural. Posiblemente su reflexión sea adecuada. Pero ¿qué pasa con su familiar? Con toda seguridad tiene sus preferencias. ¿Se afeitaba todos los días?, ¿Dónde y cuándo lo hacía?. Las respuestas a preguntas como éstas le ayudarán a crear una situación favorable para que vuelva a afeitarse.

En definitiva, tenga en cuenta a su familiar al animarle a ser más activo. Consúltele los cambios que ha pensado y trate con él las posibles ventajas o inconvenientes de los mismos. Es posible que el estado mental de su familiar no permita esa conversación. Tenga en cuenta, entonces, sus gustos e intereses anteriores, eso le ayudará a crear situaciones en las que se encuentre cómodo y se desenvuelva con toda la independencia que le sea posible.

Procure evitar cambios bruscos en el ambiente

El orden y la rutina en las actividades y sucesos de la vida diaria contribuye a que las personas mayores se sientan más seguras y se desenvuelvan con más independencia en su entorno habitual. Por ejemplo, si las rutinas habituales como levantarse de la cama, comidas, etc. se realizan habitualmente a la misma hora, se ayudará a la persona a anticiparlas y a que participe en ellas en la medida de sus posibilidades. Cuando se deba cambiar la rutina (cambios de medicación, de domicilio, etc.) , informe a su familiar y hágale sentirse seguro sin grandes explicaciones. Esto es especialmente importante en el caso de que su familiar esté afectado por demencia.

Mamá, mañana vendrá Luisa a quedarse unas horas. Ya sabes que a ella le gusta mucho estar contigo.



Prepare a su familiar para los cambios

Tenga en cuenta la seguridad, pero piense también en la autonomía

En muchos casos los cuidadores de personas dependientes están muy preocupados por evitarles cualquier posible riesgo. Pero a veces ocurre que, junto con los riesgos, se eliminan también oportunidades para la autonomía. Un hijo o una hija que comienza a hacer la compra diaria a su padre después de que éste haya tenido un problema de salud, que no le permite cocinar después de que éste se haya quemado en una ocasión, etc. constituyen ejemplos de este tipo de situaciones. Estos comportamientos, que generalmente son vistos por las personas mayores como un gesto de atención y de interés hacia ellos, significan un aumento de las tareas para los cuidadores y un fomento de la dependencia de las personas mayores que seguramente puede y debe evitarse. Lograr este equilibrio entre la seguridad y la independencia de su familiar no es fácil. Sin embargo, merece la pena intentarlo. Algunas ideas que pueden fomentar la autonomía sin riesgos son:

Pensar en las consecuencias

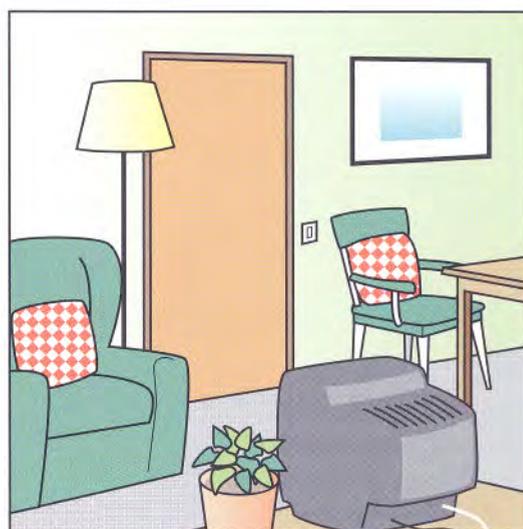
Antes de comenzar a hacer alguna actividad por la persona mayor **deténgase** a pensar sobre sus consecuencias para usted y para ella.

Facilitar la tarea

Busque y ponga en práctica **cambios** que lleven a que la persona mayor **inicie** la actividad y la realice completamente o en parte. Así, por ejemplo, en el caso de la compra, él o ella puede responsabilizarse de parte de las tareas (compras diarias), mientras que usted puede participar en otras más costosas (compra semanal). En cualquier caso, anímele y hable con él o ella para el reparto de responsabilidades.

Adaptar la vivienda

Contemple la posibilidad de efectuar cambios para que el domicilio sea más seguro. Especialmente importantes son la instalación eléctrica de la casa y adaptaciones en la cocina (aumentar los puntos de luz, agrandar los números de los mandos de los electrodomésticos, etc) y en el cuarto de baño (suelos antideslizantes, barras de seguridad, etc.). Puede encontrar más información en el libro **Vivir con la enfermedad de Alzheimer** editado por Ancora (Madrid, 1990).



Acomode el lugar a la persona que cuida.

Utilizar ayudas técnicas

Asimismo, puede consultar acerca de **ayudas técnicas** acordes a las necesidades de su familiar. Existen ayudas técnicas para la movilidad, la alimentación, la higiene, etc. Puede obtener información sobre ayudas técnicas en Centros específicos para personas mayores (Centros de día, hogares, etc.), en establecimientos de productos especializados para personas mayores o en ortopedias.

Si su familiar vive sólo (o con otras personas con dificultades de autonomía) y presenta problemas para desenvolverse por sí mismo puede ser conveniente utilizar

algún servicio de telealarma o teleasistencia. Ambos servicios garantizan la supervisión y ayuda inmediata en caso de que su familiar lo necesite. Puede obtener información sobre estos servicios a través del Trabajador Social o del Centro de Servicios Sociales de su barrio o Ayuntamiento o en empresas privadas.

Dé a su familiar la oportunidad de ejercitar sus capacidades

Cada persona mayor, aunque sea dependiente, es distinta de todas las demás. Por tanto, cada una de ellas tiene unas limitaciones y unas capacidades que deben ser consideradas a la hora de favorecer su autonomía. Es posible que cuando usted lea esto piense «¡si no puede hacer nada, necesita ayuda para todo!». Posiblemente, no puede hacer algunas de las cosas que hacía antes (salir solo a la calle, por ejemplo) o necesita ayuda para moverse o para su cuidado personal (bañarse o vestirse). Pero si usted valora que su familiar sea autónomo tendrá que permitir que haga por sí solo, aunque sea de modo dificultoso y lento, aquellas actividades (por ejemplo, levantarse despacio de la silla, caminar con bastón,) o parte de ellas (por ejemplo, secarse al salir del baño,) que todavía es capaz de hacer. Es importante para ello que **respete el tiempo que su familiar necesita** para hacer las cosas, reconozca el esfuerzo que hace y anímele a continuar haciéndolo.



Actuar así favorece la dependencia.



Actuar así favorece la autonomía.

Premiar la autonomía

Las personas mayores dependientes ganarán progresivamente más autonomía en la medida que obtengan reconocimiento por sus intentos para ser más independientes. Usted puede hacer que su familiar sea cada vez más autónomo si le hace saber su satisfacción por lo que es capaz de hacer **inmediatamente después** de que lo haya hecho. Por ejem-

plo, si su familiar se ha esforzado arreglándose por sí mismo para ir a la calle muéstrole, antes de salir, su satisfacción, describiéndole el motivo de su felicitación («Cuánto me alegro de ver cómo te has arreglado tú solo») al tiempo que le da una palmadita en la espalda o le agarra suavemente la mano.



Premie la autonomía.

3. ¿Cómo potenciar la autoestima de su familiar?

Permita que su familiar tome las decisiones que le afectan

Las personas mayores que tienen una buena opinión de sí mismas están más satisfechas con su vida y tratan de mantener su independencia el mayor tiempo posible.

Los cuidadores pueden influir mediante su trato cotidiano para que sus familiares conserven sus sentimientos de utilidad y de valía personal. Las siguientes recomendaciones pueden ayudar a conseguirlo.

Su familiar sentirá que continua ejerciendo control sobre su vida, en la medida que continúe tomando decisiones acerca de cuestiones que le afectan. Si hay que tomar una decisión, anímele a hacerlo, no lo haga usted. Pregúntele habitualmente acerca de sus preferencias y opiniones en relación con la decisiones que haya que tomar en su vida diaria (horario, actividades, etc.).

Si usted u otra persona próxima (familiares, médicos, etc.) consideran que su **familiar tiene que hacer cambios en su vida** para estar mejor (hacer más cosas por sí mismo, asumir responsabilidades, etc.), **consúltelos con él** para que los vea como objetivos propios. Ayúdele a darse cuenta de las consecuencias positivas que para él tendría realizar esos cambios, ofrézcale su ayuda y respete su decisión.

Algunas de las situaciones en las que también es especialmente necesaria esta consulta son:

- a) Cuando hay que hacer cambios en la casa
- b) Cuando es necesario utilizar servicios y ayudas externas a la propia familia (Contratar a una perso-

- na que le cuide, solicitar o contratar un Servicio de Ayuda a Domicilio, solicitar o contratar un Centro de Día, contratar teleasistencia, etc.).
- c) Cuando es necesario un traslado a casa de un hijo o hija, a un apartamento adaptado o a una residencia.



Tome decisiones con su familiar.

Incluso si su familiar presenta una gran dificultad para mantener una conversación, es aconsejable explicarle de una manera sencilla las decisiones o cambios que hay que adoptar y la razón de los mismos. En el capítulo 3 de esta Guía encontrará sugerencias que le pueden resultar de ayuda.

Haga que su familiar se sienta útil

La autoestima de las personas mayores mejorará si continúan sintiéndose útiles y necesarias para las personas que quieren. Por eso es muy importante que usted le proponga tareas o pequeños encargos que sabe que puede hacer y le reconozca los esfuerzos que hace para realizarlos.

Si su familiar es una persona que necesita mucha ayuda, puede resultarle útil **simplificar las tareas** que le pide. Cualquier tarea por pequeña que sea puede hacerse de forma gradual, paso a paso. Por ejemplo, si su familiar sufre demencia y tiene problemas para recordar, usted puede pedirle que realice una actividad como preparar la ensalada, diciéndole de forma gradual los pasos que tiene que seguir (lavar la lechuga, partir la lechuga, coger los tomates de la nevera, etc.). Es importante que le anime después de cada paso y antes de continuar con el siguiente.

Procure que su familiar asuma responsabilidades

Es importante que tenga las responsabilidades que pueda asumir. Para ello, puede resultar útil que **continúe teniendo ciertas obligaciones** en su vida cotidiana, acordes a su nivel de capacidad. Recoger su habitación diariamente, poner o quitar la mesa, cuidar de las plantas pueden ser ejemplos de pequeñas responsabilidades. Tenga en cuenta que le resultará más fácil conservar costumbres que crearlas. Por eso, si su familiar ha tenido siempre una determinada responsabilidad que todavía puede ejercer (comprar el pan, cerrar con llave la puerta de la calle por la noche, etc.) usted puede contribuir a que se mantenga valorándola y haciéndole saber la importancia de que lo realice.

Respete su intimidad

Muchas de las tareas relativas al cuidado llevan consigo una gran proximidad física entre la persona mayor y su cuidador (baño, vestido, etc.). Esto puede suponer que, a veces, los cuidadores tengan dificultades para hacerlas compatibles con el respeto a la intimidad de la persona a la que cuidan. Costumbres como llamar a la puerta de su habitación o el baño y esperar respuesta, indicar a la persona mayor que nos llame cuando necesite ayuda para completar el baño o el vestido, tener en cuenta sus deseos de permanecer a solas, son ejemplos que pueden servir de orientación a los cuidadores con el fin de salvaguardar la intimidad de la persona que cuidan.

RECUERDE

☞ Los familiares con su forma de actuar pueden mejorar la independencia y autoestima de las personas mayores que cuidan.

Los cuidadores que fomentan la autonomía :

☞ Actúan para que las personas mayores hagan todo lo que puedan por sí mismas.

☞ Prestan la ayuda adecuada a las capacidades de las personas que cuidan

☞ Adaptan los lugares a sus necesidades

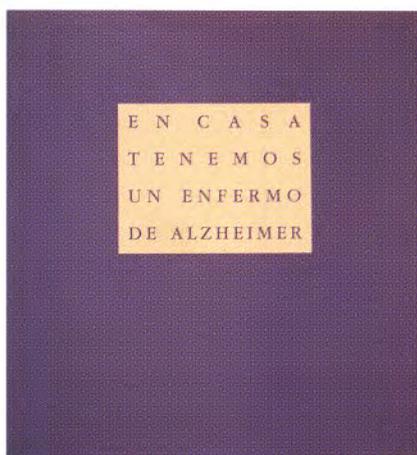
☞ Respetan y premian sus intentos de independencia

☞ Para favorecer la autoestima, los cuidadores proporcionan oportunidades para que las personas mayores :

- Se sientan útiles
- Tomen sus propias decisiones
- Asuman responsabilidades
- Conserven su intimidad personal.



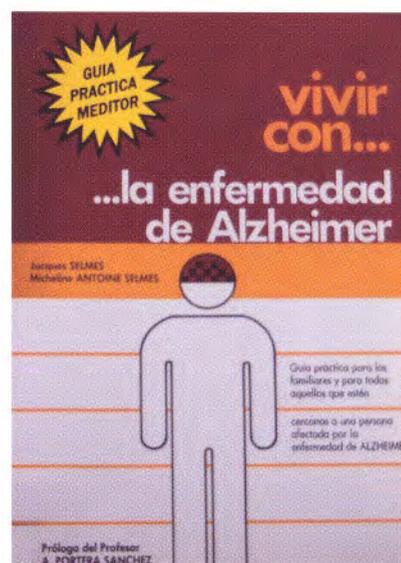
LECTURAS RECOMENDADAS



EN CASA TENEMOS UN ENFERMO DE ALZHEIMER.

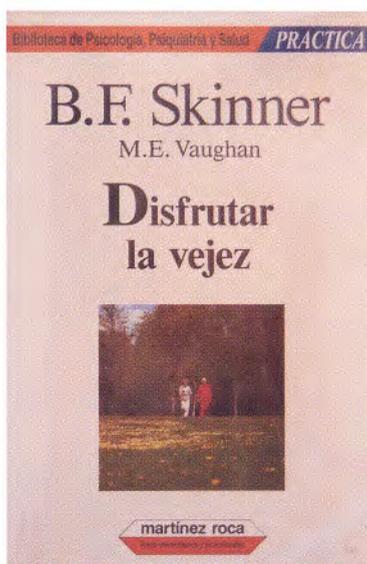
Díaz, M., Doménech, N., Elorriaga, C., Elorriaga, S., Ortiz, A., Perex, M. y Sendagorta, B.

Bilbao: AFAB Bizcaia, 1995.



VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Selmes, A. y Selmes, J.
Madrid: Meditor, 1990.

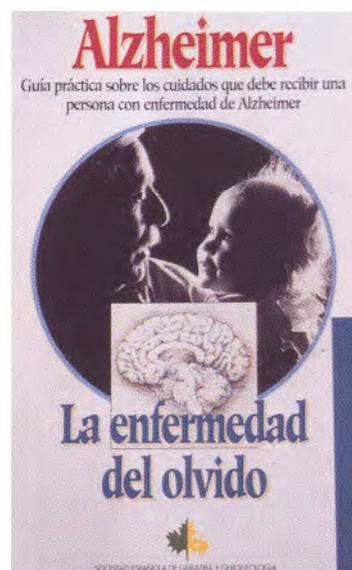


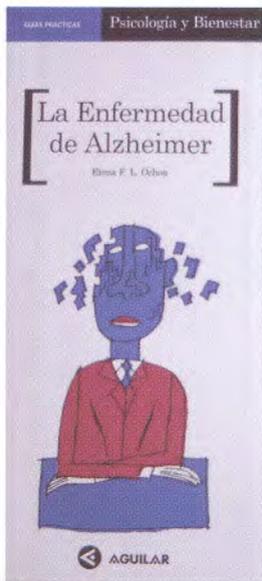
DISFRUTAR LA VEJEZ.

Skinner, B. F. y Vaughan, M. E.
Barcelona: Martínez Roca, 1986.

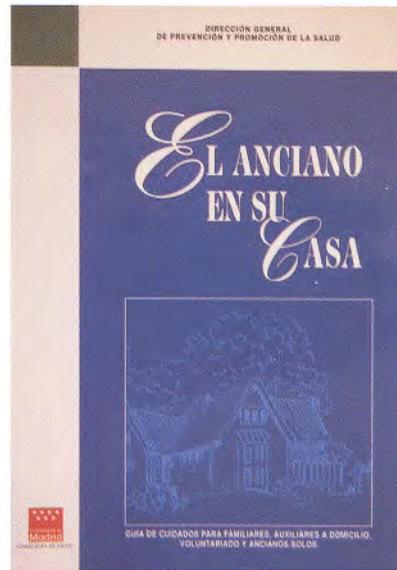
LA ENFERMEDAD DEL OLVIDO.

Orduña, M. J. y Gil, P.
Barcelona: Parke-Davis, 1995.





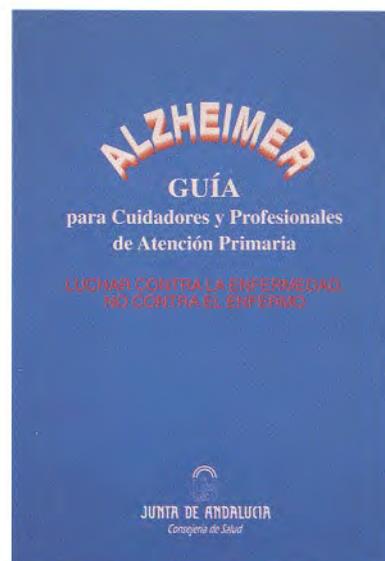
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.
Ochoa, E.
Madrid: Aguilar, 1996.



EL ANCIANO EN CASA.
Dirección general de Prevención y Promoción de la Salud de la Comunidad de Madrid, 1994.



GUÍA DE RECOMENDACIONES PARA EL DISEÑO Y SELECCIÓN DE MOBILIARIO PARA PERSONAS MAYORES.
Instituto de Biomecánica de Valencia.
Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO, 1995.



ALZHEIMER. GUÍA PARA CUIDADORES Y PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA.
M. Ruiz-Adame y M. C. Portillo.
Sevilla: Consejería de Salud, 1996.

HOJA DE SUGERENCIAS

Tanto para los autores de esta Guía como para el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO, es de interés conocer la opinión y sugerencias de sus lectores. Si usted lo desea puede responder a este cuestionario y remitirlo a la dirección que abajo se indica.

1. ¿De qué forma ha conocido la Guía?

- | | Sí | No |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 2. ¿Ha leído la Guía? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| En caso afirmativo, ¿la ha leído completa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ¿Se encuentra en este momento cuidando a una persona mayor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ¿Qué aspectos de la Guía le han parecido más útiles? | | |

5. Otros comentarios o sugerencias

Enviar a: María Ízal Fernández de Trocóniz
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid
28049 Madrid





Muchas personas en nuestro país dedican una parte importante de su tiempo a cuidar de un familiar de edad avanzada que depende de esta ayuda para poder desenvolverse en su vida diaria. Esta Guía y el vídeo que lo acompaña conforman un conjunto de recomendaciones que tratan de contribuir a mejorar el bienestar tanto de quienes desempeñan la difícil tarea de cuidar como de las personas a quienes cuidan.

La Guía *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda* está dividida en dos partes que recogen distintos aspectos que preocupan e interesan a quienes cuidan a estas personas. En la primera parte **Cuidarse y cuidar mejor** (Volumen I), se tratan cuestiones de especial importancia para el cuidador o cuidadora, esto es, cómo cuidar de sí mismos y cómo cuidar teniendo en cuenta la autonomía de la persona a la que se cuida. La segunda parte, **Resolviendo problemas difíciles** (Volumen II), está dedicada a facilitar pautas de actuación que pueden ser útiles ante problemas frecuentes entre las personas mayores que reciben cuidados.



MINISTERIO DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES