

CUIDANDO NOS CUIDAMOS

Taller de educación para la salud dirigido a personas cuidadoras de enfermos con Parkinson



Aspectos generales de la enfermedad de Parkinson

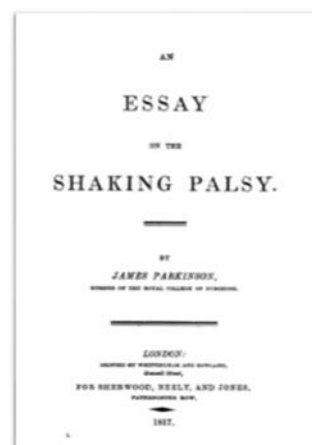
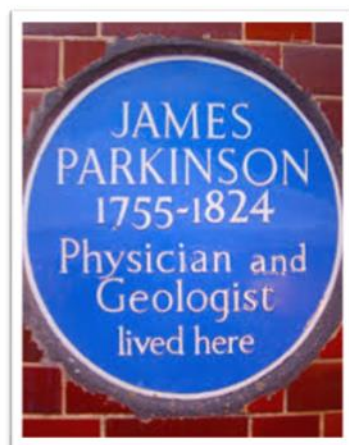
Dra. Lydia López Manzanares.

Responsable de la Unidad de Trastornos del Movimiento.

Servicio de Neurología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

1.- Introducción

La enfermedad de Parkinson es una **patología neurodegenerativa**, cuyo nombre hace referencia al médico inglés James Parkinson, quien la describió por primera vez en 1817 en su monografía de 66 páginas “An Essay on Shaking Palsy”. En ella describe los síntomas como *“movimientos temblorosos involuntarios, con disminución de la potencia muscular en la movilidad activa y pasiva, con propensión a encorvar el tronco hacia delante y pasar de caminar a correr; los sentidos y el intelecto no sufren daño alguno”*. Fue la primera vez que se relacionó un conjunto de síntomas y signos en una entidad común (1).



Desde entonces, han sido muchos los que han contribuido a mejorar el conocimiento de la enfermedad, pero a pesar de todos los avances en el último siglo, seguimos contando en la actualidad sólo con [tratamientos que tratan los síntomas](#), que no curan ni frenan de forma global la progresión de la enfermedad. Esto no significa que no podamos mejorar la calidad de vida de los pacientes. Tanto el correcto uso de los fármacos, como de las terapias no farmacológicas, marca el futuro de la evolución de los síntomas. [La causa es desconocida](#), pero se sabe que existe una progresiva pérdida de neuronas productoras de dopamina en ciertas zonas del cerebro.



Existen una serie de [factores genéticos y ambientales](#) relacionados con el desarrollo de la enfermedad de Parkinson. La edad es el factor de riesgo más importante, aumentando la prevalencia a partir de la sexta década de vida. Solo una de cada cinco personas se diagnostica antes de los 50 años. Aunque los antecedentes familiares no son infrecuentes, la mayoría de los casos de enfermedad de Parkinson son esporádicos y no se encuentra una mutación genética responsable.

No existen estudios epidemiológicos que constaten claramente el número de afectados en nuestro país, pero parece que la cifra podría oscilar entre 160000 y 300000

personas. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida hace pensar que las enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, van a ser protagonistas a nivel mundial en las próximas décadas, precisando una buena planificación sanitaria por parte de nuestros gobernantes (2).

No parece que se trate de una enfermedad que acorte la vida, pero sí deriva con los años en situaciones de dependencia. Y es aquí donde el papel de la persona cuidadora es fundamental en la atención integral del enfermo con Parkinson. Todo el apoyo que se le pueda prestar en la educación y formación en la enfermedad de Parkinson es necesario, así como facilitarles el acceso a los recursos sociales disponibles en cada ámbito.



2.- Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Síntomas motores y no motores.

Siguiendo los criterios diagnósticos actuales de la enfermedad, los síntomas motores son cardinales. El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es eminentemente clínico, basado en la historia clínica y la exploración física, y la franja media de edad se sitúa entre los 55 y los 60 años. No existen marcadores biológicos específicos en la práctica clínica habitual para confirmar el diagnóstico en vida. Los criterios más ampliamente aceptados son los que incluyen como criterio obligatorio la bradicinesia o **lentitud de los movimientos voluntarios**, con progresiva reducción en la velocidad y amplitud de las acciones repetitivas.

Y con este signo, se debe incluir al menos **rigidez muscular, temblor de reposo, o inestabilidad postural** no causada por otras alteraciones. La rigidez ocurre prácticamente en todos los pacientes, pero el temblor sólo en el 75-80% de los casos. La inestabilidad postural aparece más tardíamente que los otros tres signos (3).

Como criterios que apoyan el diagnóstico se añade el comienzo unilateral, la asimetría persistente de los síntomas, el temblor de reposo, el cuadro progresivo, y respuesta excelente y mantenida a la levodopa con presentación tardía de discinesias o movimientos involuntarios excesivos de una o más partes del cuerpo. Se requiere que sean excluidas otras posibilidades diagnósticas, como ictus, traumatismos craneales de repetición, encefalitis o infecciones cerebrales, tumor cerebral, tratamiento con fármacos antidopaminérgicos, tóxicos y otros.

Se denomina Parkinsonismo, Parkinson atípico o Parkinson plus a los cuadros parecidos en los síntomas a la enfermedad de Parkinson, pero con una respuesta al tratamiento y una evolución diferente, como por ejemplo la parálisis supranuclear progresiva, la atrofia multisistémica, la degeneración corticobasal, y la demencia con cuerpos de Lewy.

Además de los síntomas motores, también hay manifestaciones cognitivas, autonómicas y sensoriales. No hay que olvidar que al menos uno de cada cinco pacientes manifiesta síntomas no motores como primer motivo de consulta. La fatiga, el dolor, alteraciones urinarias, el estreñimiento, la pérdida de olfato, los trastornos del sueño, depresión y ansiedad son algunos de los más frecuentes. Algunos de ellos se consideran como posibles predictores de la enfermedad.

- La **fatiga** o cansancio generalizado es el motivo de consulta más frecuente, incluso desde estadios muy iniciales de la enfermedad.
- Los síntomas neuropsiquiátricos, como la **depresión** afecta a más de la mitad de los enfermos de párkinson. Es típico que no exista demencia asociada al cuadro al inicio de la enfermedad, pero puede aparecer en fases avanzadas. La

medicación antiparkinsoniana puede producir cuadros psicóticos, alucinaciones y delirios, que siempre deben ser comentados al neurólogo con el fin de evitar estos efectos adversos.

- La mayoría presentan **trastornos del sueño**, desde insomnio, calambres nocturnos, sueños vividos y pesadillas, hasta la hipersomnia diurna.
- Los **problemas gastrointestinales** más comunes son las digestiones pesadas, el estreñimiento, la salivación excesiva o sialorrea, y la dificultad para tragar o disfagia.
- Las **alteraciones urinarias** son más tardías, como la nicturia o levantarse varias veces en la noche para orinar, la urgencia miccional o la incontinencia.
- La **disfunción sexual** más frecuente es la disminución de la libido en la mujer, mientras que en el varón predomina la disfunción eréctil o la alteración de la eyaculación. La hipersexualidad también debe ser comentada al médico, ya que puede ser secundaria al uso de algunos antiparkinsonianos.
- La **disautonomía** es la alteración del sistema nervioso autónomo, como la hipotensión ortostática, o sensación de mareo al incorporarse el individuo, que puede llegar a perder la consciencia.
- El **dolor** puede aparecer en cualquier etapa de la enfermedad de Parkinson y en cualquier región del cuerpo, pudiendo ser desde quemante a opresivo.

A pesar de no existir en la actualidad un test diagnóstico, se recomienda realizar analítica de sangre y una prueba de imagen cerebral, como la TAC o RMN, e incluso PET y SPECT para visualizar y cuantificar los sistemas dopaminérgicos pre y postsinápticos en casos seleccionados (3).

Existen varias fases en la evolución de la EP, según la escala de estadios de Hoehn & Yahr (4):

- 👉 **Estadio 0:** no hay signos de enfermedad.

- 👉 **Estadio 1.0:** enfermedad exclusivamente unilateral.
- 👉 **Estadio 1.5:** afectación unilateral y axial.
- 👉 **Estadio 2.0:** afectación bilateral sin alteración del equilibrio.
- 👉 **Estadio 2.5:** afectación bilateral leve con recuperación en la prueba de retropulsión (test del empujón).
- 👉 **Estadio 3.0:** afectación bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, pero físicamente independiente.
- 👉 **Estadio 4.0:** incapacidad grave; aún capaz de caminar o de permanecer en pie sin ayuda.
- 👉 **Estadio 5.0:** permanece en una silla de ruedas o encamado si no tiene ayuda.

3.- Tratamiento farmacológico y quirúrgico de la enfermedad de Parkinson.

El tratamiento actual de la enfermedad se basa sobre todo en la mejorar la carencia de dopamina, siendo la **levodopa** el tratamiento más eficaz, cuyo uso oral conlleva con el tiempo complicaciones como las fluctuaciones motoras y las discinesias. Otros tratamientos, orales, en parches transdérmicos o subcutáneos, son los inhibidores de la MAO-B, agonistas dopaminérgicos, inhibidores de la COMT, amantadina, o anticolinérgicos. Otras terapias de segunda línea son la cirugía funcional en ganglios basales y la perfusión continua de fármacos como la apomorfina o la levodopa. El inicio de una terapia u otra depende de la clínica del paciente y en ocasiones es necesario añadir otros tratamientos para tratar aspectos no motores de la enfermedad, como antidepresivos o analgésicos (3).

Es importante ser cuidadosos con la medicación, comentar todos los posibles efectos adversos a los profesionales sanitarios, con el fin de evitar complicaciones mayores. Hay que intentar evitar suspensiones bruscas del tratamiento, como puede ocurrir durante un ingreso en urgencias o una cirugía.

4.- Tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Parkinson.

Cada vez hay más evidencias de que el abordaje integral en la enfermedad de Parkinson es fundamental en la evolución del paciente. Son muchas las disciplinas que intervienen en el manejo de la enfermedad, pero dentro de las terapias no farmacológicas, destaca la Fisioterapia y la Logopedia, así como la intervención por parte de Terapia Ocupacional, para conseguir la mejor calidad de vida del paciente. Así, por ejemplo, en el “Protocolo de Manejo y Derivación de Pacientes con Enfermedad de Parkinson” de la Comunidad de Madrid (5), se indican los objetivos y posibles intervenciones de Rehabilitación en la enfermedad de Parkinson, según los estadios de Hoehn y Yahr.

La intervención por parte de Psicología tiene como objetivo mejorar el bienestar del paciente, apoyar al cuidador, promover la autonomía del individuo y permitir un manejo más adecuado de síntomas como la depresión y la ansiedad. La rehabilitación cognitiva es otra de las intervenciones cruciales para tratar el déficit cognitivo (6).

Las alteraciones urinarias y sexuales, que maneja Urología, además del tratamiento farmacológico, se ven apoyadas por terapias no farmacológicas que mejoran la calidad de vida de los pacientes.

La valoración y soporte nutricional por parte de Endocrinología y Nutrición, ayuda a que las modificaciones dietéticas asesoradas en cada caso prevengan complicaciones. Además, hay situaciones especiales como el aumento de peso en ocasiones tras la cirugía funcional, o el déficit vitamínico tras la perfusión con levodopa intraduodenal que pueden ser fácilmente corregidas.

La educación y formación para la salud, dirigido a pacientes y cuidadores es muy importante desde etapas tempranas. El papel de Enfermería especializada en la enfermedad de Parkinson y su coordinación con enfermería de Atención Primaria es clave. La realización de talleres específicos en grupo o individuales, el apoyo en el manejo de las medicaciones, cambios de hábitos y rutinas, es algo que involucra directamente tanto a paciente como a cuidador.

El apoyo de Trabajo Social ayuda a mejorar la adaptación a la enfermedad, adecuando la vida laboral o social gracias a ayudas técnicas y humanas.

En las fases iniciales de la enfermedad es fundamental el apoyo en el momento del diagnóstico. Este debe ser lo más precoz posible, ya que el manejo farmacológico y no farmacológico en los primeros años de la enfermedad de Parkinson influye en su evolución. Informar sobre la existencia de [asociaciones de pacientes](#) es algo positivo, ya que es un recurso más a disposición del paciente y su entorno (7). En muchas ocasiones se piensa que no es necesario más tratamiento que la medicación en estas etapas. Pero hoy día sabemos que mantener un buen ritmo de vida, en lo físico e intelectual, e incluso en lo social y afectivo, es fundamental. Un buen apoyo psicológico al inicio ayuda a aceptar mejor el diagnóstico, y asienta los cimientos para toda la evolución de la enfermedad. La confianza y cercanía con nuestro médico y resto del equipo de profesionales de la salud es clave para resolver problemas antes de que aparezcan. Es necesario reconocer las necesidades que puedan ir surgiendo en el futuro e ir planificando la vida laboral y personal. Es fundamental plantear a los pacientes la posibilidad de formar parte de ensayos clínicos y darles toda la información disponible sobre ellos (8).

En las fases avanzadas, la pérdida de vida social en relación con la pérdida de movilidad es cada vez más evidente. La fisioterapia, la logopedia, o la terapia ocupacional adquieren aún más protagonismo. Además, plantearse situaciones como tener que dejar de conducir, de trabajar, o de llevar el hogar, conlleva un mayor apoyo psicológico. Aunque es primordial el contacto con el trabajador social desde etapas tempranas de la enfermedad, es en estas fases cuando se hace fundamental conocer y adaptar los recursos sociales disponibles a cada paciente y su núcleo familiar. En estas etapas la persona se hace más dependiente de la persona cuidadora. Según avanza la enfermedad, y la edad, el apoyo domiciliario se hace más importante. Los cuidados paliativos en las fases más evolucionadas van enfocados a aliviar los síntomas y angustia del paciente y su entorno, mantener su funcionalidad residual, y evitar complicaciones secundarias. Es difícil, pero es necesario hablar de la donación de cerebros para la investigación, hablar abiertamente y quitar tabús

en un tema crucial para el avance hacia un tratamiento curativo de la enfermedad de Parkinson.

En resumen, las ideas a recordar son:



- ✓ Es una enfermedad crónica, no mortal.
- ✓ No es una enfermedad sólo de ancianos, uno de cada cinco se diagnostica antes de los 50 años.
- ✓ No es sólo temblor, otros síntomas motores y no motores pueden ser mucho más molestos para el paciente.
- ✓ Hoy día no tiene cura, pero tiene tratamiento farmacológico y no farmacológico que mejora la calidad de vida de los que la padecen.

5.- Bibliografía

- 1.- Parkinson J. Essay on the Shaking Palsy. Whittingham y Rowland. 1817.
- 2.- Libro Blanco del Parkinson en España. Aproximación, Análisis y Propuesta de Futuro. Edit Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Federación Española de Parkinson. 2015
- 3.- García Ruiz-Espiga PJ, Martínez Castrillo JC, editores. Guía oficial de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson 2010. Grupo de estudio de trastornos del movimiento. Sociedad española de neurología. Barcelona: Thomson Reuters; 2009. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. Nº 9.
- 4.- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology;17:427-442.1967.
- 5.- Protocolo de Derivación de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo, en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y la Asociación Parkinson Madrid. Edit Servicio Madrileño de Salud, 2012
- 6.- Angels Bayes Rusiñol. Rehabilitación Integral de la Enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos: Manual de Ejercicios Prácticos. Ars Medica, 2003
- 7.- Guía de Recursos Documentales: Enfermedad de Parkinson y Cuidador. Servicio de Documentación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personal con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO, 2014.
- 8.- Web Fox Trial Finder de The Michael J Fox Foundation for Parkinson's research:
<https://foxtrialfinder.michaeljfox.org/>

Cuidados en la enfermedad de Parkinson. Cuidar y autocuidarse.

Beatriz González García

Enfermera de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Universitario de la Princesa.



1- Movilidad del paciente y prevención de caídas

La figura de la persona cuidadora es muy importante, pues es la persona con la que más horas pasa el paciente y quien mejor le puede comprender.

Cuando la movilidad del paciente se ve afectada, la sensación de pérdida de independencia aumenta y pasa a ser más dependientes de sus cuidadoras/cuidadores. Esto debe evitarse en la medida de lo posible. Entre las posibles causas de la alteración de la movilidad, podemos encontrar: la mala forma física, la fatiga, la dificultad en el inicio de la marcha, los bloqueos, la inestabilidad postural, las discinesias (movimientos incontrolados) o miedo a las caídas, entre otras. (1)

Existen trucos sencillos con los que se puede solventar distintas situaciones de las planteadas anteriormente (2), por ejemplo:

- Realizar **ejercicio diariamente**, con el fin de fortalecer la musculatura y las articulaciones. Deberá ser adecuado al estado de salud del paciente.
- Se debe saber que existen prestaciones en cada comunidad autónoma y ayuntamiento, aportando recursos que ayudan a gestionar adecuadamente el **confort**, tanto personal como el del entorno del paciente. Con ello mejorarán su calidad de vida ambos.
- Es imprescindible **adecuar la vivienda, el baño, retirar los obstáculos y objetos** que puedan favorecer caídas, como suelos deslizantes, alfombras no fijadas, cables, macetas o poca iluminación.
- Mantener **una buena señalización e iluminación** en caso de necesidad de levantarse por las noches.
- No fallar a las **citas programadas en la consulta** de la Unidad de Trastornos del Movimiento, para que se realice la valoración de su estado y los ajustes de medicación necesarios a la situación clínica.
- Entender que no se tiene que conseguir llegar a la meta sin haberse preparado. Es tan importante realizar terapias, como descansar el tiempo que sea necesario. **La actividad debe ajustarse a las posibilidades y capacidades individuales.**

- Recibir el **entrenamiento** necesario desde el punto de vista psicológico, para conseguir un estado de bienestar, tanto **físico como emocional**.

- **Usar un calzado adecuado y fácil de poner**. Que sea cerrado, con suela que facilite la movilización (cuero), que se sujete bien al pie, no usar tacón y llevar ropa cómoda.

- Aprovechar los beneficios que aportan las **terapias no farmacológicas** (3), gracias a las cuales mejorarán muchas de las dificultades que se les plantean diariamente. Con esto se favorecerá una deambulación más segura, por ejemplo:
 - Cuando caminen, hacerlo con paso largo, mirando al frente, braceando y manteniendo el equilibrio en cada paso (4). Animarles a que realicen los giros en semicírculo, como si fueran coches circulando por una rotonda, o como si fueran dibujando con los pies los números de un reloj.

 - Salir del bloqueo o “congelación” de la marcha, habiendo aprendido distintas técnicas o trucos, como por ejemplo, uso del bastón invertido, paso con marcha militar, balanceo sobre el sitio hasta que se compruebe que puede caminar, un ritmo musical o un paso lateral.

 - Evitar distracciones. Es muy importante concentrarse en la marcha. Si hay que pararse para hablar con alguien, es mejor apoyarse sobre algo firme y seguro, como una farola, una pared, un árbol...

 - Realizar ejercicios en el agua puede ser positivo para mejorar la forma física, ganar estabilidad, un descanso nocturno de mayor calidad, etc.

- Resulta muy útil tener conocimientos sobre cómo evitar caídas, o superarlas en caso de que se produzcan. La seguridad que puedan tener en este terreno ayudará a minimizar los miedos, por tanto, les ayudará a conseguir seguridad en ellos mismos.
- Hacer uso de la Psicoterapia para superar miedos relacionados con las caídas influidas por el deterioro de la deambulación.
- Las movilizaciones pasivas (las que recibimos de otras personas), los masajes y los cambios posturales, ayudan a mantener la masa muscular, evitar mayor rigidez y malas posturas, reduciendo el dolor, si se tiene. Se debe intentar animar al paciente a colaborar en dichos cambios, en la medida de lo posible.
- Evitar la inestabilidad y caídas producidas por esta. Se debe parar y no seguir en caso de presentar inestabilidad. Cuando se encuentre mejor, continuar con la actividad que estaba realizando (por ejemplo ir a sentarse en un sillón, ¡no hay prisa!, pero si se fuerza esta situación presentando inestabilidad, probablemente se produzca una caída antes de llegar a sentarse).
- Si se tienen problemas con la tensión arterial, como por ejemplo hipotensión ortostática (5), es interesante aprender medidas posturales (hacer todos los movimientos de manera lenta y progresiva), además, por parte del médico de Atención Primaria, se puede hacer un ajuste de los fármacos que se toman para bajar la tensión arterial, con el fin de mejorar el estado del paciente. Estos fármacos, sumados a los que se recetan para el Parkinson, pueden hacer que la tensión arterial baje más de lo habitual.

Sería recomendable por parte del paciente cambiar costumbres referentes a la ingesta de líquidos, por ejemplo, bebiendo suficiente agua al día (cuidando

no hacerlo a última hora del día, para evitar visitas extras al cuarto de baño, que interrumpen el sueño nocturno) (6).

2- Alimentación

Alimentación y tratamientos farmacológicos

El paciente con enfermedad de Parkinson debería presentar un estado *On*, que es el mejor momento para poder realizar cualquier actividad, incluida una correcta alimentación, el mayor tiempo posible. Esto se consigue con los fármacos y con terapias no farmacológicas (logopedia, fisioterapia, etc.).

Centrándonos en los tratamientos médicos, vamos a ir exponiendo diferentes trucos y estrategias, para que repercuta en la mejoría del paciente.

La *levodopa* es un fármaco muy utilizado, por lo que se deben tener en cuenta que:

- Se consigue mejor efecto de este fármaco cuando se separa de las proteínas de la dieta.

Las proteínas proporcionan a nuestro organismo, por ejemplo, la posibilidad de poder regenerar los tejidos, mantener una buena masa muscular, o evitar infecciones. Por ello hay que tomar todo tipo de alimentos para estar bien nutridos. También es necesaria la levodopa para ayudar a mejorar el estado *Off* del Parkinson (momento en el que aparece toda la sintomatología que impide al paciente realizar una vida normal).

Las proteínas las podemos encontrar en muchos alimentos como la leche y sus derivados, carnes, pescados, legumbres, huevos y los productos que se elaboran con ellos, entre otros.

- Una medida interesante, sería separar la toma de la levodopa, al menos, 30-60 minutos antes de la comidas (cuando coincidan en horario de las mismas), o ajustar el horario, aproximadamente a después de hacer la digestión. Todo con el fin de mejorar el efecto beneficioso de este fármaco (7).

- Puede ocurrir que, si se toma la levodopa con el estómago vacío, se produzcan náuseas, por lo que hay que tener en cuenta otras medidas, como ingerir alimentos que no contengan proteínas en su composición, como por ejemplo: fruta, pan, cereales, zumos, etc., para minimizar esta molestia digestiva y no interrumpir el efecto beneficioso del fármaco.

- En ocasiones existe intolerancia digestiva a los fármacos antiparkinsonianos, que suele ser transitoria. Esto se debe comunicar a su médico o enfermera, pues en la mayoría de los casos, se puede mejorar tomando ciertos fármacos durante un tiempo determinado.

- No hay que olvidar que la dieta tiene que ser equilibrada y, si se padece estreñimiento, se recomienda que tomen dieta rica en fibra, aumentar la ingesta de líquidos y moverse más (realizando ejercicio diario, como caminar). Si se suman todas las indicaciones anteriores, se aliviará este síntoma y también ayudarán a mejorar la absorción de los distintos fármacos.

Una salvedad es cuando el paciente es portador de una bomba de perfusión de levodopa-carbidopa. No es necesario tener estas indicaciones de separar la levodopa de las proteínas. Al ser una administración continua del fármaco, sería menor o no se daría la disminución del efecto beneficioso, en el estado del paciente.

Es interesante saber que con el resto de medicamentos antiparkinsonianos orales, tomarlos con las comidas, puede retrasar el efecto esperado, que ayude a salir del *Off*. La diferencia puede llegar a ser de unas dos horas, con respecto de tomarlos en ayunas.

Otros fármacos en forma de parche o bolígrafo/bomba de perfusión, no plantean este inconveniente.

Hay que evitar la sobreingesta de alimentos. Esta se puede dar, bien por presentar cuadros de ansiedad, un trastorno del control de los impulsos (que aumente las ganas de comer) o pacientes portadores de ECP (Estimulación Cerebral Profunda). Por lo que se debe trabajar para mejorar esta situación, además de realizar un control del peso, de manera regular.

Consejos para elaborar una dieta adecuada (8):

- Cada persona debería ajustar la dieta a sus necesidades nutricionales, aunque a veces no resulte fácil, para ello se puede solicitar ayuda.
- Es muy importante también que los alimentos escogidos sean del agrado de la persona que se los tiene que comer.
- Una dieta adecuada debe reunir los nutrientes necesarios y variados, para evitar alteraciones no deseables, como pueden ser la pérdida o ganancia de peso, perjudiciales ambos para la salud. La textura adecuada (homogénea) de los alimentos evita complicaciones como los atragantamientos.
- La hidratación es básica, el cuerpo está compuesto básicamente por agua, es importante mantener niveles adecuados para que no se produzcan efectos no deseados. Una buena hidratación aporta bienestar en general. Se debe valorar el uso de espesantes.
- Todo lo que ingerimos, el cuerpo lo transporta; por tanto, los líquidos y el ejercicio son básicos para que esto se cumpla.

- La dieta alimentaria podríamos decir que es como una medicina natural, que ayuda a la persona a cumplir la necesidad básica de nutrirse.
- Hay enfermedades que se pueden evitar o mejorar con una dieta adecuada.

3- Comunicarse mejor

¿Cómo se produce el habla?

La respiración, para poderse llevar a cabo, necesita de los pulmones, las costillas, el diafragma, otros músculos respiratorios, etc., gracias a los que se puede introducir y expulsar el aire que interviene en la misma. Esto también permite que se emitan sonidos vocales fuertes.

Los afectados de Parkinson pueden tener dificultad en la inspiración y espiración del aire inhalado y exhalado. Cuando el aire se introduce en los pulmones, puede ocurrir que estos no se llenen de la manera adecuada y que, cuando se realiza la exhalación del aire, tampoco salga de los pulmones correctamente (9).

Los músculos implicados en la respiración cuando se produce el estado *Off* del Parkinson, no responden como debieran, puede ser por la rigidez de los mismos. El acto de la comunicación pueda fallarle a un paciente con Parkinson.

Si las cuerdas vocales no se tensan adecuadamente, la voz puede oírse monótona o plana. Esto puede ocurrir porque la boca no se abra adecuadamente y también debido a que el paladar blando no cierra el pasaje nasal, produciéndose entonces un sonido nasal.

Siguiendo la argumentación de cómo se produce la voz, las palabras se hacen comprensibles gracias a una buena coordinación y movimientos de los músculos de la cara,

labios, lengua, mandíbula. Son los articuladores (paladar, lengua, dientes, labios, glotis) los que, por su posición, emitirán el sonido de la voz.

Los síntomas del Parkinson como la rigidez, la bradicinesia (enlentecimiento de los movimientos), o la falta de coordinación y movimientos necesarios, sufren una variación, por lo que los sonidos y las palabras se pueden ver comprometidos y se harán cada vez más incomprensibles. De igual manera ocurre si el habla se acelera, producido esto en ocasiones por las famosas discinesias.

Intervenciones para mejorar la respiración y el habla:

- Tener la medicación antiparkinsoniana bien ajustada.
- Tomar los fármacos a la hora pautada.
- Tener la boca bien cuidada. Realizar anualmente visita al odontólogo. Si le faltase alguna pieza dental, debería reponerla a la mayor brevedad posible. Quizás para ello sea necesario utilizar recursos gestionados por los Servicios Sociales para que valoren la derivación si procede, al recurso adecuado.
- Sentarse lo más recto posible, con el fin de facilitar la entrada de aire a los pulmones y mejorar así la circulación del aire.
- Mejorar el deterioro de la comunicación verbal realizando (10):
 - Terapias rehabilitadoras del habla.
 - Ejercitar los músculos de la cara.
 - Mejorar el déficit auditivo y visual, adaptándolo a las necesidades.

- Realizar inspiraciones profundas con el fin de introducir suficiente aire, para poder usarlo cuando hable.
- Realizar la expulsión del aire con la suficiente fuerza, para que permita modular el aire y poder terminar las frases, que se han iniciado en una conversación.
- Vocalizar bien, para ello hay que abrir la boca lo suficiente. De este modo, se articularán las palabras mejor, usando adecuadamente la lengua y los labios.
- Usar técnicas de relajación ajustadas a cada persona. La relajación ayudará a que los ejercicios de Logopedia se trabajen de forma más eficaz.
- Realizar ejercicios para trabajar, por ejemplo, el cuello (flexionar y realizar giros), hombros (elevarlos y bajarlos, rotaciones), laringe (realizando masajes sobre esta), cara (masajes en cara, mejillas, músculos orbiculares de los labios, mandíbula).
- Enfocar los ejercicios que se realicen también, para ganar capacidad pulmonar, usar respiración que haga entrar el aire que inspiramos hasta el abdomen. Algunos ejemplos serían: soplar velas, inflar globos, soplar lapiceros, hacer burbujas con una pajita en un vaso de agua...etc. Con ellos hay que inspirar profundamente.

El logopeda nos enseñará a realizar una tabla de ejercicios para mejorar la movilidad de los órganos que nos ayudan a articular las palabras.

Algunos ejemplos de ejercicios:

- Elevar las cejas arrugando la frente y a continuación relajar.
- Fruncir el entrecejo y después relajarlo.
- Cerrar los ojos con fuerza, mantener unos segundos y a continuación

Relajarlos.

- Arrugar la nariz con un movimiento de elevación.

Otros consejos para mejorar la voz:

- Vocalizar bien.
- Vigilar la velocidad de sus palabras.
- Cuidar la respiración para no quedarse sin aire sin haber terminado una frase.
- Tener paciencia para conseguir objetivos.
- Tener seguridad en sí mismo.
- Usar el lenguaje corporal. Los movimientos que realizamos mientras hablamos expresan mucho de lo que queremos decir.

Propuesta de calendario personalizado de ejercicios:

-Lectura en voz alta.

-Cantar porque es un ejercicio muy bueno para la voz. Se usan músculos que intervienen en el habla. Y, además, cantar hace que nos sintamos mejor emocionalmente

-Leer trabalenguas.

-Silbar.

-Realizar grabaciones, que duren al menos 3 minutos de lectura de noticias, narraciones, entrevista, charla improvisada, una canción, un poema.

-Inflar globos de distintas resistencias, para aumentar la capacidad pulmonar.

Anotar que la comunicación es cosa de más:

No debemos olvidar que la comunicación no corresponde solo a una persona, es cosa como mínimo de dos y, por tanto, algo que debemos transmitir para que la comunicación sea más adecuada y fluida, sería:

- Darle importancia a mantener la mirada mientras nos comunicamos.
- Si algo no hemos entendido, pedir que lo repitan, y tener la suficiente paciencia de no decir nosotros lo que creemos que quiere decir nuestro interlocutor.
- Dejar que el paciente se exprese, sin anticiparnos a su discurso.
- Respetar el turno de palabra y no atropellar a nuestro interlocutor.
- Prestar atención hasta que se termine el discurso.
- No debemos gritar ni subir el volumen de la voz mientras conversamos.
- Seguir la conversación confirmando que nos estamos enterando... con expresiones del tipo “sí”, “claro”, “ajá”, asentimientos de cabeza.

4- ¿Cómo podemos cuidarnos cuidando?

El cuidador/la cuidadora principal es la persona que acompaña al paciente en la vivencia de padecer una enfermedad crónica como es la enfermedad de Parkinson. Sufre día a día la evolución de los síntomas, el deterioro de su ser querido, que con el paso del tiempo va a ir repercutiendo en un cúmulo de discapacidad y dependencia, mermando la calidad de vida del paciente y, sin dudarlo, de la propia persona cuidadora (11).

El perfil general de la persona cuidadora principal suele coincidir con el de su pareja, con edad parecida, por lo que el cansancio y la responsabilidad a la que se ven expuestos en el cuidado que tienen que realizar, en muchas ocasiones puede superarles.

Otros perfiles de cuidadores/cuidadoras coinciden con que son familiares cercanos, generalmente hijas, pero también pueden ser nietos, hermanos, vecinos, cuidadores externos (que realizan el cuidado en muchas ocasiones las 24 horas del día), por lo que es importante que cada uno sepa las necesidades que tiene, para poder enfrentarse a la realidad del cuidado que tienen que ofrecer, pero sin **DESCUIDARSE**, pues esto puede ser

más beneficioso, que cuando una persona cuidadora acumula cansancio por no dedicarse tiempo a sí misma.

Estrategias para que el cuidador se cuide (12):

- Tiene que saber que existe un equipo de profesionales del que pueden obtener disponibilidad, formación y apoyo, con el fin de ofrecer el mejor cuidado de calidad al paciente.
- Puede que las personas cuidadoras sufran estrés, ansiedad, depresión, duelo por la pérdida de salud y, como ellos dicen, “quién nos iba a decir que iba a ocurrirnos esto a nosotros”. En este sentido necesitan pedir apoyo, al profesional que corresponda para ayudarle a manejar mejor la situación (enfermería, psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, entre otros). Es importante que sepan que no están solos frente a la situación que se les presenta.
- Por supuesto, si la situación les supera, deben saber expresarlo para que se les pueda ofrecer las posibles soluciones, con el fin de evitar, en la medida de lo posible, mayores complicaciones.
- En los estadios iniciales de la enfermedad, las personas cuidadoras van adaptándose a los cambios que van viendo en el paciente, y es importante que tengan información y formación para entenderlos, porque de esta manera irán preparando terreno para los momentos más avanzados de la enfermedad.
- En el caso de que la enfermedad se encuentre en estadios avanzados, los Servicios Sociales pueden ofrecer información sobre diferentes ayudas existentes, como pueden ser: Servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia, así como ayudas técnicas facilitadoras del entorno, tales como eliminación de barreras arquitectónicas, calza medias, pinzas de largo alcance,

perchas con mango largo, cubiertos engrosados, vasos con asas, alzas en el inodoro, bastones, muletas y sillas de ruedas y un largo etcétera.

- También los Servicios Sociales (13) pueden aportar información de la existencia de los Centros de Día. En estos lugares, los pacientes pasan un número de horas al día. Les recogen de sus domicilios, realizan actividades de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y otras actividades), pueden comer si lo desean y tiene traslado a su domicilio.

En este espacio de tiempo, los cuidadores pueden realizar otras actividades necesarias que no podrían hacer en otro momento por estar atendiendo plenamente al paciente. Al descargarse la persona cuidadora, se favorece que se retarde la institucionalización, repercutiendo esto en un ahorro económico, tanto para las familias como para la Administración Pública.

Tienen que saber de la existencia de programas que se ocupan de cuidar de su ser querido durante períodos vacacionales, con el fin de liberarles unos días de la labor tan ardua como es el cuidar de otra persona.

- En las fases avanzadas, los tratamientos se complican por la propia evolución de la enfermedad y las personas cuidadoras necesitan sentirse acompañados en el cuidado que tienen que realizar. También tener la formación adecuada para prevenir las diferentes complicaciones que se pueden dar en este sentido. Esto les da seguridad en las técnicas de cuidado y el paciente se beneficia más del tratamiento.

- La adherencia al tratamiento, es un tema importante para que los pacientes sean más independientes. Cuando el tratamiento funciona adecuadamente (tomar las dosis indicadas en los horarios correctos), el paciente se encuentra mejor, se siente capaz de realizar más cosas y pide menos ayuda. Esto también beneficia a la persona que ofrece cuidados, pues se sobrecarga menos.

- Cuidar las posturas que realizan para movilizar al paciente, porque si se lesionan, ya serán dos personas que necesiten cuidados. Por tanto, es muy importante que no se sobrecarguen físicamente en este sentido.
- Deben tener claro que los pacientes han de hacer todo lo que puedan por sí mismos. Para ello, la paciencia es una bomba de relojería, pues en muchas ocasiones, el paciente tarda mucho en realizar cualquier actividad y, al final, lo acaba realizando el cuidador para ganar tiempo. Hay que explicarles a las personas que cuidan que, si no les dejan llevar a cabo ciertas tareas, como vestirse o comer solos, pueden entrar en una situación de dejadez, perdiendo autonomía y control sobre sus vidas, saturando al cuidador de manera innecesaria.
- Al hilo de lo anteriormente expuesto, puede ocurrir que el paciente sea quien no quiera realizar cosas como ir a la cocina a por un vaso de agua, porque les resulta más cómodo que se lo traigan. No les importa que otras personas les suplan en actividades que deben hacer ellos. Aquí hay que conseguir que la persona cuidadora comprenda que tiene que insistir al paciente para que lo haga él. Siempre desde el punto de vista de la paciencia que corresponde, porque si se pierden los nervios, se pierde la razón y argumento de convicción del por qué es importante, para que no pierdan esa autonomía.
- Explicarles que es bueno poner límites a los pacientes, con ello no están desatendiendo el cuidado. Saber qué parte tiene que hacer el paciente y cuál es en la que se le puede ayudar a que el paciente gane autonomía y el cuidador se cuide más (14).

Las enfermedades crónicas suelen favorecer la dependencia.

- Deben conocer la enfermedad y los tratamientos que tienen los pacientes, y con ello pueden manejar mejor los posibles efectos secundarios, que se pueden producir por los mismos.

- En momentos en los que la enfermedad avanza, se puede desarrollar el “síndrome de la persona cuidadora quemada”. Desde los estadios más iniciales de la enfermedad, es importante dedicarse tiempo como persona que cuida, así cuando se llegue a estadios más avanzados de la enfermedad, sabrán cómo desarrollar mejores estrategias de cuidado. No se es imprescindible en esta vida para nada, tampoco para cuidar a otras personas. Se debe correr “el velo”, de que si no le cuidas tú, nadie lo hará.
- Hay que tener en cuenta que, de vez en cuando, se delegue el cuidado en otras personas, pues hay ocasiones en las que tienen que acudir, por ejemplo, a una cita médica, o dedicarse simplemente un tiempo para sí mismos.
- Descargarse para mantener relaciones sociales mejora el trato con el paciente, aunque este no lo sienta así y lo vea como un abandono por parte de la persona cuidadora. Es relevante, por tanto, comprender por ambos, persona cuidadora y paciente, que esto es necesario y saludable.

Por tanto:

- + No se está realizando nada malo al favorecer otras relaciones.
- + No sentirse extremadamente cansado beneficia el acto de cuidar.
- + **ES MUY IMPORTANTE EL CUIDADO, PERO SIN DESCUIDARSE.**

5 - Bibliografía:

1. González García, B. López Manzanares, L. de Toledo Heras, María. Gallego de la Sacristana, Mercedes. Heredia Rodríguez, P. Carreras Rodríguez, M^a Teresa. Pozzo, A. Cuidados de enfermería en la Enfermedad de Parkinson. 2016. ISBN obra completa: 978-84-16270-19-7. Depósito legal: M-28498-2016.
2. González García, B. López Manzanares, L. Pozzo, Agustina. La movilidad. 2016. ISBN manual 1: 978-84-16270-20-3. Depósito Legal: M-28498-2016.
3. López Manzanares, L. et al. Tratamiento no farmacológico en enfermedad de Parkinson. 2016. ISBN: 978-84-944966-1-5. Depósito Legal: M-23180-2016.
4. Alcaline S, Casanovas M, Holtohefer A, Petit C, Bayés A. Ejercicios físicos, de habla y voz para afectados de Parkinson. Barcelona: Farmalia Comunicación; 2009.
5. González García, B. López Manzanares, L. Pozzo, Agustina. La disautonomía. 2016. ISBN manual 5: 978-84-16270-24-1. Depósito Legal: M-28498-2016.
6. Lendínez Mesa A. Enfermería en Neurorehabilitación. Empoderando el autocuidado. Barcelona: Elsevier; 2016.
7. González García, B. Gallego de la Sacristana, Mercedes. Pozzo, Agustina. La alimentación. 2016. ISBN manual 2: 978-84-16270-21-0. Depósito Legal: M-28498-2016.
8. González Alter C, et al. Guía de Nutrición para Personas con Disfagia. Madrid: IMSERSO; 2010.
9. González García, B. de Toledo Heras, M. Pozzo, Agustina. El habla. 2016. ISBN manual 3: 978-84-16270-22-7. Depósito Legal: M-28498-2016.
10. Vallés E, Bayés A. Consejos sobre una correcta comunicación para pacientes con enfermedad de Parkinson. Unidad de Parkinson, Centro Médico Teknon. Barcelona: Bristol-Myers-Squibb; 2004.

11. González García, B. Gallego de la Sacristana, M. Pozzo, Agustina. El sueño. El cuidador. 2016. ISBN manual 6: 978-84-16270-25-8. Depósito Legal: M-28498-2016.
12. Cantero Valero I, García Guerrero A, Cotos Rivero MJ, Écija Fernández R, Espinar Toledo M, García Mena D, et al. Guía para personas cuidadoras. Fundación Jorge Queraltó. Por un futuro más humano. Junta de Andalucía, Consejería para Igualdad y Bienestar Social; 2006.
13. Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
14. García Antón MA. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Madrid; Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2013.

Razones para cuidarte

Susana Donate Martínez

Laura Carrasco Marín

Asociación Parkinson Madrid

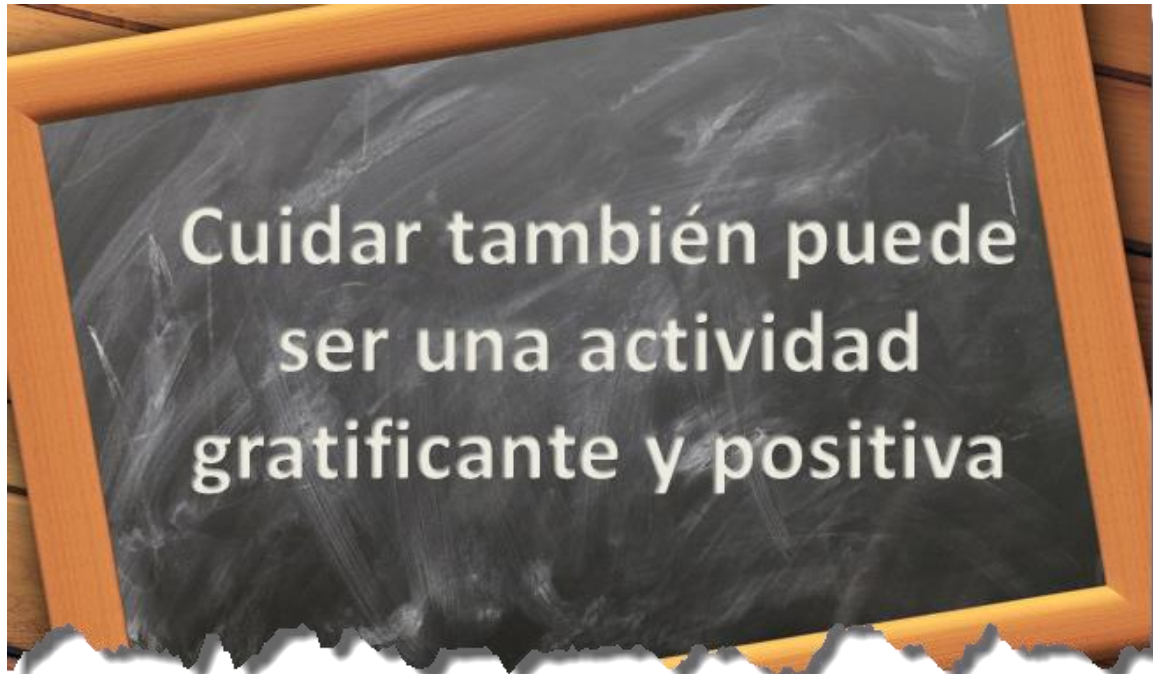
1. Razones para cuidarte
2. Significado de cuidar
3. Elijo cuidar
4. Emociones y creencias en el cuidado
5. Derechos de los cuidadores

1. Razones para cuidarte

Cuidar de que una persona dependiente tenga la mayoría de sus actividades solucionadas en casi todos los momentos del día es una **tarea que puede resultar sumamente exigente y agotadora**. Por otro lado, cuidar también puede ser una actividad **muy gratificante y positiva** en la vida de una persona, poder cuidar de una persona querida nos puede proporcionar:

- 🎯 Aumento de nuestro comportamiento altruista.
- 🎯 Mejora de nuestra autoestima: nos sentimos más útiles, muchas de nuestras conductas se ven recompensadas al momento.
- 🎯 Descubrir emociones positivas hacia la persona que cuidamos que a lo mejor antes no sentíamos o lo hacíamos en menor grado: ternura, cariño, amor...

- 🎯 Descubrir valores, comportamientos y actitudes nuestras que a lo mejor de otro modo nunca habiéramos reconocido.



Además también tenemos que buscar razones para cuidarnos a nosotros mismos, algunos ejemplos a los que puedes añadir muchos más:

- i* Porque soy una persona
- i* Porque soy importante, aunque no imprescindible
- i* ¿Por qué no me voy a cuidar?
- i*

2. Significado de cuidar

El verbo cuidar tiene su origen en el latino cogitare, cuyo significado es «*pensar o discurrir para algo, tener cierta preocupación o temor, poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa, asistir, prestar ayuda*».

Cuidadores se hacen aquellas personas que atienden a otras que son dependientes, de forma altruista y de un modo prolongado o permanente. Es decir, **la tarea del cuidador va cambiando y modificándose en función de las necesidades de la persona a la que cuida**, y de su actitud e inteligencia al abordar el cuidado. La mayoría de las personas muy probablemente acabaremos dando o recibiendo cuidados. La experiencia de cada cuidador es única porque son muchos los factores que influyen en cómo y porqué se dan los cuidados; la causa y el grado de dependencia, la relación previa con la persona a quien se cuida, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, etcétera.

Cuando pensamos en el cuidado de otra persona ¿a qué nos referimos en realidad? Es conveniente que delimitemos las funciones y tareas que implica el cuidado de una persona, eso nos ayudará a organizarnos mejor. El cuidador tiene como objetivo satisfacer a la persona en aquellas actividades necesarias para su supervivencia y su calidad de vida que no puede realizar sin ayuda sin descuidar sus propias necesidades.

- Bañarse
- Usar el teléfono
- Vestirse
- Ir de compras
- Comer
- Elaborar comidas
- Usar el retrete
- Cuidar de la casa (tareas domésticas)
- Acostarse y levantarse de la cama
- Utilizar el dinero
- Sentarse y levantarse de una silla
- Usar medios de transporte
- Caminar
- Manejar la medicación
- Salir de bloqueos

Hacer gestiones (banco, hacienda)

Subir y bajar escalones

Usar el ordenador

.....

3. Elijo cuidar

Cuando a un ser querido le diagnostican una enfermedad neurodegenerativa y crónica como la enfermedad de Parkinson este momento supone un gran impacto en nuestra vida con repercusiones tanto a nivel físico como psicológico, y por supuesto, familiar y social. En lo psicológico, y de una manera natural, cada persona intentará adaptarse a la nueva circunstancia y situación. El modo con que normalmente nos enfrentamos a los problemas de la vida, la capacidad de respuesta ante situaciones nuevas, el humor o estado de ánimo habitual con el que nos relacionamos con nuestro entorno, el sistema de creencias, valores y motivaciones por el que nos regimos, etcétera, son factores que nos permiten predecir y comprender mejor las diferentes formas de adaptación a un cambio de vida, como el que supone recibir un diagnóstico de enfermedad de Parkinson.

Cuidar

es una elección



A veces queremos salir corriendo y nosotros , los que no tenemos la enfermedad podemos hacerlo , podemos huir de ella pero elegimos quedarnos, nos quedarnos para acompañar en este proceso tan duro a la persona que queremos, decidimos que queremos estar dándole el apoyo necesario, por lo tanto cuidar, es una elección , en definitiva me siento mejor cuidándote que “descuidándote”, pero eso no significa que lo tenga que hacer yo todo, los apoyos son esenciales para abordar una tarea tan compleja.

Existen fases psicológicas de adaptación, comunes a casi todos nosotros, que es importante conocer y entender porque así manejaremos mejor nuestras emociones sabiendo que hay momentos en que es muy normal que sintamos ira, tristeza e incluso emociones contradictorias. Estas etapas de adaptación son experimentadas tanto por los afectados como por los familiares.

Fase I: Negación

Cuando se recibe un diagnóstico de párkinson, normalmente la primera reacción suele ser la negación, es una forma de huir de algo que nos perturba mucho y que además no nos sentimos preparados para asumir: «No puede ser, se han equivocado». Por lo general, las personas en esta etapa no quieren hablar del asunto, evitan los contactos sociales o tienen comportamientos totalmente contrarios, comunicando que todo está estupendamente y que no pasa nada. Esta fase en muchos casos se va resolviendo sola porque la enfermedad avanza, los síntomas son más evidentes y eso hace que la persona tome más conciencia de la realidad. Lo mejor es tener paciencia, esperar respetando el tiempo que necesita cada persona para salir del shock emocional.

Fase II: Enfado-rechazo y búsqueda de información

Cuando los síntomas de la enfermedad se van haciendo más presentes y la persona va, poco a poco, aceptando la realidad del diagnóstico, entonces empieza una etapa muy delicada en

la cual se es más consciente de los cambios que se van a producir en la vida de uno mismo y en la de su entorno. En estos momentos pueden aparecer sentimientos de enfado bastante intensos: « ¿Por qué a mí?, que siempre me he cuidado...

No es justo, ahora que me jubilo...». La ira, el enfado y la frustración son normales en esta fase y se producen, sobre todo, por la imposibilidad de controlar un cambio en nuestra vida que nos parece negativo, inevitable y además no deseado. Incluso a veces no se sabe con quién se está enfadado y se paga con quien más cerca se tiene, es decir, el cuidador se puede enfadar con la persona cuidada, consigo mismo, con los amigos... Las consecuencias de la ira sin control son los sentimientos de culpa, y así entramos en un círculo negativo muy perjudicial, en el que la persona se puede mantener sufriendo explosiones de ira de modo frecuente.

Sería bastante aconsejable en esta etapa lograr canalizar adecuadamente estos sentimientos de ira, ayudando al cuidador a desahogarse con alguien, llorando, hablando con alguien de confianza y que le pueda expresar su dolor y malestar por la situación que está viviendo.

Ahora bien, nunca debemos permitir que su forma de desahogarse sea arremetiendo de forma explosiva y colérica contra quien atiende y cuida, porque esta conducta puede llegar a mantenerse y, entonces, la relación entre cuidador y cuidado se deteriorará, convirtiéndose en una relación muy difícil. Lo más adecuado sería orientarle hacia la búsqueda activa de información fiable, que intente saber lo que desea, resolver dudas sobre la enfermedad. La información adecuada, precisa y adaptada a lo que la persona va deseando saber beneficia la percepción de control y, por lo tanto, disminuye la ansiedad y favorece la estabilidad emocional. Asimismo mejora las conductas de búsqueda de soluciones, recursos... Pedir apoyo a la familia y a la red social natural mejoraría mucho su estado de ánimo.

Fase III: Reorganización

En esta etapa se va aceptando la enfermedad y se tiene información sobre lo que puede ir pasando y de los recursos de que se dispone. Ahora se trata de reorganizar la vida cotidiana adaptándola a los ritmos que permite la enfermedad. Por ejemplo: si a nivel motor en el horario de 9 a 13 horas la persona que cuida está bien, es buen momento para desayunar, ducharme y voy a dar un paseo. En esta etapa es importante contar con todos los apoyos — económicos, sociales, emocionales— para que la organización de los cuidados sea lo más inteligente y agradable posible.

Fase IV: Adaptación

A medida que vamos aceptando los cambios en el estilo de vida que nos va imponiendo la enfermedad y los retos que supone, entramos en una etapa de adaptación que, por distintos factores, no todas las personas lo alcanzan de la misma manera.

Lo ideal es llegar a esta fase, pero lo normal es que no sea lineal, es decir, podemos estar en esta etapa un tiempo y después tener una recaída, un avance de la enfermedad y volver de nuevo a un momento de ira.

Es deseable entrar en esta fase porque estamos en mejores condiciones de afrontar los cambios, de expresar nuestros sentimientos de forma más adecuada. Hemos aprendido a cuidar mejor, a pedir y a aceptar ayuda, a ser lo más independientes posible, a buscar y a dar apoyo emocional a otras personas en situaciones similares. Estas actitudes facilitan que no se abandonen los contactos sociales e incluso fomentan otros nuevos.

Si se llega a esta fase, entonces tendríamos una actitud bastante sana, inteligente y preventiva de malestares físicos y psicológicos. Llegar a esta etapa es un proceso generalmente largo, muchas veces duro y difícil, y depende mucho de las características personales, de las redes sociales, del apoyo emocional de que dispongamos.

No queremos decir que todo el mundo pase por todas las fases expuestas, pero esta clasificación nos ayuda a comprender, para mejorar, algunas actitudes y sentimientos que manifiestan tanto los afectados como los cuidadores y familiares.

4. Emociones y creencias en el cuidado

Cuando nacemos tenemos la mente en blanco, preparada para recibir como esponjas cualquier aprendizaje. Y de todo aprendemos, de nuestros padres, de la gente que nos rodea, de los amigos, los maestros, de los ritos y costumbres de nuestra gente, de la historia, de nuestra cultura...



Y entre todo ese aprendizaje que va calando en nosotros desde que somos pequeños nos queremos referir a una serie de valores y pautas que se quedan fijos y que, al cabo de los años, salen a flote cuando nos enfrentamos a la tarea de cuidar. Quiero haceros

conscientes de pensamientos inculcados y que están en nosotras sin que apenas hayamos reparado en ellos.

Solo me voy a centrar en tres tipos de pensamientos típicos de las personas cuidadoras, mayoritariamente mujeres —que le hacen sufrir profundamente. Simplemente quiero analizar desde otra perspectiva algunos pensamientos o creencias que nos hacemos las mujeres cuando cuidamos y que nos hacen sufrir enormemente, e incluso llegar a cuidar y cuidarnos mal:

4.1. Primer pensamiento o creencia: «Sólo yo y nadie más que yo»

M^a Carmen comenzó a cuidar de su marido, Pedro, en el año 97, cuando fue diagnosticado de la enfermedad de Parkinson. Por aquel entonces él tenía bastante autonomía, pero ella estaba muy pendiente de él y le solucionaba prácticamente todas sus necesidades. Cuando él empezó a tener bloqueos y dificultades para caminar ella hacía prácticamente todo por él. Sus hijos y hermanos se ofrecían para ayudarla, pero ella se negaba diciendo que él no iba a querer, que realmente sólo ella sabía lo que él necesitaba. Al cabo de los años, M^a Carmen dejó de hacer muchas cosas que le gustaban porque únicamente disponía de tiempo para él. M^a Carmen estaba agotada, malhumorada y triste porque él pedía ayuda para todo, teniendo siempre que encargarse ella.

¿Qué ha pasado?

Nuestros pensamientos, sentimientos y conductas nunca se producen por separado, funcionan de una manera integrada, conjunta y global. Cuando alguien piensa de forma equivocada, negativa y en términos de «blanco o negro» o de «todo o nada», tiende a sentirse mal, es decir, siente emociones

Nuestros pensamientos, sentimientos y conductas nunca se producen por separado, funcionan de una manera integrada, conjunta y global. Cuando alguien piensa de forma equivocada, negativa y en términos de “blanco o negro” o de “todo o nada”, tiende a sentirse mal, es decir, siente emociones muy intensas y negativas; así, el comportamiento o

las conductas también suelen estar equivocadas. Por ejemplo, cuando pensamos que todo lo hacemos mal, difícilmente aceptaremos aprender a hacer una tarea nueva: “Total, como lo voy a hacer mal, ni lo intento”. Por supuesto, luego me siento inútil y triste. O cuando pienso que mi marido enfermo de Parkinson no anda en ese momento y me pide ayuda sólo para fastidiarme a mí, que lo hace adrede, entonces me irrito y le contesto mal, o le ayudo de malos modos; sin embargo, cuando lo pienso despacio, me puedo dar cuenta de que si él pudiera caminar, no sólo caminaría, sino que saldría corriendo.

En este caso, M^ª Carmen ha cometido algunos errores por creer que cuidar de alguien es hacerlo todo uno en exclusiva; esta creencia errónea la ha llevado, poco a poco, a una situación de dependencia difícil de manejar. Vamos a estudiar el proceso mostrando cómo han evolucionado los dos en el cuidado:

M ^ª Carmen	Pedro
Deja de trabajar para cuidar a su marido. Va asumiendo todas las tareas, pues piensa que sólo ella sabe lo que él necesita. Además, su obligación es cuidarle.	Diagnóstico de la enfermedad. Etapas de ira y frustración. Delega las tareas y va dependiendo de su mujer. Él se va acostumbrando a que ella sepa lo que quiere y necesita en todo momento.
Cada vez la situación es más difícil de sostener, se cansa porque Pedro la empieza a necesitar mucho más y M ^ª Carmen se siente cada vez más imprescindible y agotada, cada vez resulta más complicado que alguien la ayude porque él se ha acostumbrado a que sea ella quien haga todo.	La enfermedad avanza y, al empeorar, Pedro pide más ayuda para las actividades de supervivencia (aseo, vestido, movilizaciones...). Se lo pide todo a M ^ª Carmen porque él ya no puede hacerlo solo.

Vamos a reflexionar sobre qué tipos de apoyo se pueden proporcionar a una persona dependiente:

1. **Apoyo emocional.** Consiste en intercambiar afectos, expresar sentimientos y emociones, contribuir a la integración social y a la mejora de estas relaciones. Este tipo de ayuda contribuye de forma fundamental a la autoestima de la persona dependiente.
2. **Apoyo instrumental o material.** Básicamente supone prestar la ayuda material necesaria en ese momento para resolver una situación que la persona enferma no puede encarar por sí sola (abrocharse un botón, salir de un bloqueo, dinero para una cama articulada, etcétera).
3. **Apoyo informativo o estratégico.** Proporciona tranquilidad y seguridad a la persona dependiente, pues recibe la información que necesita para resolver una situación y se le ayuda a tomar decisiones (acudir al neurólogo y pedirle información sobre el tratamiento, ir a la trabajadora social, psicóloga, etcétera).
4. **Apoyo informal.** Puede ser prestado por familiares, amigos, voluntarios, vecinos... Dependiendo de la relación, en unos casos con más afectividad y en otros con menos. Se suele ofrecer con un compromiso de duración y permanencia.
5. **Apoyo evaluativo.** Nos ayuda a valorarnos, a saber qué cosas hacemos bien o mal. Lo pueden proporcionar tanto profesionales como personas cuya opinión y sabiduría sea relevante para nosotros.

Como vemos, todos los apoyos son importantes y necesarios para mantener una vida lo más normalizada posible. Pero si bien todos los apoyos son muy importantes, el emocional es el más “exclusivo”, deben proporcionarlo personas que sienten afecto por la persona que cuidan. Sin embargo, abrochar un botón, hacer la comida o dirigir información técnica y relevante no tiene por qué ser tarea exclusivamente del cuidador. Cualquiera puede hacerme la comida, pero ¿quién mejor que las personas que me quieren para escuchar mis problemas y hacerme sentir querido?

Si M^a Carmen pidiera información y apoyo para resolver cuestiones materiales seguro que no estaría tan agotada y ayudaría mucho más y mejor emocionalmente a su marido. Hay que jerarquizar las tareas, no todas son igual de importantes y útiles; evidentemente, no todas tienen que ser afrontadas por M^a Carmen.

Vamos a ver en la siguiente tabla cómo sería la evolución de los cuidados desde un planteamiento más inteligente y real basado en el buen uso de los apoyos:

M ^a Carmen	Pedro
<p>Sigue trabajando, aunque se plantea una media jornada. Establece un programa de visitas y actividades con sus hijos y los hermanos de Pedro de manera que él esté ocupado.</p> <p>Va asumiendo la supervisión de las tareas y buscando apoyos para hacerlo.</p>	<p>Diagnóstico de la enfermedad.</p> <p>Etapas de ira y frustración.</p> <p>Mantiene más su autonomía y cuando necesita más ayuda se la puede pedir a la persona que esté en ese momento con él, no sólo a su mujer.</p>
<p>Trabaja a media jornada y ha buscado una persona que le ayude en el aseo y que esté con Pedro mientras ella trabaja. Un hijo va a pasar la mañana del sábado con su padre y, así, M^a Carmen va a la peluquería tranquila. La tarde que va la hermana de Pedro ella aprovecha para quedar con una amiga.</p>	<p>La enfermedad avanza y al empeorar pide más ayuda para las actividades de supervivencia (aseo, vestido, movilizaciones...). Se siente seguro porque, aunque falte su mujer, no está solo, pues la persona que le acompaña puede ayudarle. Él acepta los cuidados de otros.</p>

4.2. Segundo pensamiento o creencia: “Primero el enfermo por encima de todo”

Desde hace nueve años María cuida de su madre, que tiene Parkinson, y de su padre, que no está enfermo, pero sufre los achaques normales de una persona mayor. María tiene cuarenta y cinco años, está soltera y sin hijos. Antes trabajaba en un taller de componentes eléctricos; no le gustaba su trabajo, pero tenía un buen horario para poder ocuparse de su madre. Desde hace cinco meses su madre ha empeorado y María ha dejado el trabajo para ocuparse más tiempo de ella. María ha dejado de salir, de viajar, no acude a sus revisiones médicas porque no puede dejar sola a su madre, apenas mantiene contactos con otras personas que no sean sus padres y el personal sanitario. Tiene discusiones con su padre porque ella le exige que esté más atento a su madre y él contesta que ya lo hace, pero también tiene que salir todos los días a pasear una hora. En casa de María todo gira alrededor de las necesidades y de los horarios de su madre. María ya no sabe qué desea, sólo piensa en que su madre esté bien; los deseos de su madre están por encima de los de toda la familia, incluidos los de ella y los de su padre.

¿Qué ha pasado?

María ha llevado al extremo la idea de que las necesidades del enfermo están por encima de las de los demás, incluyendo las suyas propias. Este tipo de idea es algo más válida cuando la enfermedad es aguda, pero es del todo impropia y errónea cuando la enfermedad es crónica. Si el cuidador descuida sus necesidades, está descuidando su propia salud para poder mantener la salud de otra persona, lo que es bastante absurdo. Este pensamiento incluye al menos 4 planteamientos en sí mismos erróneos:

1. La persona enferma es “más” importante que yo y por eso debo abandonarlo todo y dedicarme en exclusiva a su cuidado.
2. Tengo que ser feliz cuidando de mi familiar enfermo aunque me descuide a mí misma.
3. Mi salud es inagotable y mi bienestar físico y psicológico no necesitan que les dedique tiempo ni atención.
4. Ya me cuidaré yo cuando pueda, cuando todo esto acabe.

María	Madre
<p>Ha dejado el trabajo aun cuando tenía un buen horario.</p> <p>Ha dejado de salir con amigos.</p> <p>No acude a sus revisiones médicas, descuidando su propia salud.</p> <p>Sólo se relaciona con sus padres y el personal sanitario que atiende a su madre.</p> <p>Está irritable con su padre porque él también quiere cuidarse a sí mismo.</p> <p>Ya no sabe lo que ella quiere.</p> <p>Vive su vida a través de las necesidades de su madre.</p>	<p>Acepta los cuidados y a medida que es más dependiente se da cuenta de que todos sus deseos son prácticamente satisfechos al instante por su hija, haciéndose cada vez más exigente y muy dependiente de ella.</p>

Estos planteamientos son perjudiciales para el bienestar y la salud del cuidador, veamos por qué:

1. Yo soy tan importante como los demás, ni más ni menos. El hecho de que yo me descuide no va a mejorar a mi familiar enfermo, muy al contrario, si yo no me cuido, difícilmente le voy a cuidar de forma inteligente y adecuada. Hay que reestructurar la vida cotidiana, pero eso no significa abandonarlo todo.
2. Cuidar a una persona me puede proporcionar momentos muy agradables y hermosos, pero también momentos muy duros y difíciles. La felicidad no me la proporciona una única actividad, los momentos de felicidad precisan de actividades diversas y de una red amplia de relaciones afectivas.
3. Evidentemente, mi salud no es inagotable, y precisa de una serie de cuidados imprescindibles que hay que intentar cumplir, desde los más fisiológicos (alimentación, sueño...), hasta los más psicológicos (reír, disfrutar, compartir...).
4. Esta enfermedad es muy larga y hay que incorporar los cuidados a uno mismo en todo el largo proceso de atención al enfermo.

Vamos a analizar cómo sería la situación si María se hubiera planteado que, realmente, tan importantes son las necesidades de su madre como las de sí misma y las de su padre.

María	Madre
<p>Si no le gusta el trabajo intenta buscar otro, pero que tenga un horario que le permita supervisar el cuidado de sus padres.</p> <p>Mantiene algunas relaciones sociales: o bien organiza actividades en su casa, y así también está con sus padres, o se plantea buscar apoyos para poder salir y que sus padres no estén solos.</p> <p>Acude a sus revisiones y sigue las pautas médicas que le proponen. Algunas veces se va a caminar con su padre.</p>	<p>Acepta los cuidados y, a medida que es más dependiente, se vuelve más exigente, pero acepta más que la ayuda se la proporcionen otras personas además de su hija.</p>

<p>Entiende que su padre también se atiende a sí mismo y le apoya. Aunque está muy pendiente de su madre, intenta no descuidarse a sí misma.</p>	
--	--

Veamos ahora algunas pautas fundamentales que todo cuidador debe tener en cuenta:

- Dormir lo suficiente.
- Hacer ejercicio con regularidad.
- Alimentación.
- Aprender a relajarse.
- Expresar lo que se piensa y siente.
- Pedir ayuda siempre que se necesite.
- Cuidar las relaciones sociales.
- Mantener las aficiones.
- Planificar el tiempo.
- Organizar reuniones familiares.
- Escucharse a sí mismo.

4.3. Tercer pensamiento o creencia: “No puedo cometer errores”

Desde que le diagnosticaron Parkinson a Elena, José Luis se consagró a su cuidado, le parecía que todo era poco para atenderla. José Luis es una persona muy perfeccionista, todo lo tiene que hacer bien. Han ido de neurólogo en neurólogo buscando “el mejor”. Se pasa el día preocupado porque Elena se tome la medicación exactamente a la hora, duerma las horas necesarias, coma bien... Ella a veces se enfada, pues no siempre quiere hacer lo que José Luis dice. Éste ha tenido dificultades con las personas que le ayudan a cuidarla porque ninguna lo hacía tan bien como él. Si Elena se queja, él se enfada, y luego se siente culpable porque ha cometido el error de perder los nervios. A medida que la enfermedad avanza, Elena está peor:

se bloquea más, tiene más dificultades para hablar y, además, su estado es más variable y fluctuante. José Luis se desespera: las cosas no están saliendo como él esperaba.

¿Qué ha pasado?

¿José Luis piensa que si él la cuida bien ella se va a curar? ¿O que unos buenos cuidados van a frenar el proceso de la enfermedad?

Cuando cuidamos a alguien inevitablemente queremos que esté mejor, que se cure, pensamos que si le cuidamos bien y pone de su parte, se va a encontrar mucho mejor e incluso va a desaparecer la enfermedad. Pero esto no funciona así cuando se trata de enfermedades neurodegenerativas, y el párkinson es una ellas, y además es bastante compleja. Por ello, cometer errores es bastante fácil. Vamos a ver cómo afecta esta idea de “no puedo cometer errores” en el caso de José Luis y Elena:

José Luis	Elena
<p>Su expectativa es: “Si lo hago perfecto, Elena va a estar mejor”. Así, al ver que ella no está mejor, José Luis se desespera. Impone a Elena lo que tiene que hacer para estar bien; cuando ella se rebela, él se enfada, sintiéndose culpable después. No acepta que nadie cuide de Elena (no lo hacen tan bien como él), y por ello se sobrecarga de tareas.</p>	<p>Se acostumbra a que él haga todo por ella y se va volviendo menos autónoma y más dependiente. Aunque sabe que José Luis es muy bueno y lo hace todo por ella, a veces se enfada porque manda mucho, sin aceptar el avance de la enfermedad. Esto hace que Elena también se sienta culpable.</p>

El cuidador tiene que hacer una reflexión sobre cuáles son los objetivos reales de su tarea, es decir, ¿qué espero conseguir al cuidar de esta persona?, ¿que se cure?, ¿que tenga buena calidad de vida? Si mi expectativa es que se cure, o incluso que se recupere bastante, es probable que me frustre mucho. Lo peor es que tanto el cuidador como la persona enferma se van a sentir culpables porque vivirán el avance de la enfermedad como errores y fallos en su forma de realizar los cuidados. La culpabilidad nos lleva a experimentar sentimientos de

ira, de tristeza y ansiedad, además de dificultarnos cumplir el verdadero objetivo del cuidado de una persona con Parkinson: procurarle la mejor calidad de vida atendiendo a sus deseos, necesidades y peculiaridades individuales.

Entendemos que siempre que tenemos a un ser querido enfermo nuestro deseo (legítimo) es que se cure y ayudarle en lo posible para que lo logre, pero cuando la enfermedad es crónica (incurable) y neurodegenerativa, el único objetivo real que podemos plantearnos es aliviar, aliviar los síntomas para que la calidad de vida de la persona afectada sea la mejor posible en cada momento del transcurso de la enfermedad.

A todo esto se le añade otra peculiaridad de esta enfermedad que afecta a la forma de cuidar. En general, las enfermedades son más o menos lineales, es decir, o vas cada día a mejor o vas cada día a peor. Pero ¿qué pasa en el caso de la enfermedad de Parkinson? Pues que nos desconcierta porque es una enfermedad degenerativa, es decir, el afectado va empeorando, pero de manera fluctuante. A lo largo del día puede haber momentos muy buenos y momentos bastante malos, y a lo largo de los días, a lo mejor un día malo y dos buenos, y muchas veces no sabemos por qué; unas veces depende de la medicación; otras, de si ha dormido bien o mal, de la comida, de la ilusión por ver a un nieto, de los nervios por la cita con el neurólogo... En definitiva, tanto el cuidador como el enfermo se tienen que adaptar y acostumbrar a la incertidumbre que produce esta enfermedad y a que cometer errores forma parte de la vida en general y del cuidado cotidiano de un enfermo de Parkinson en particular. El objetivo principal de un cuidador de un enfermo de Parkinson es aliviar la sintomatología procurando una vida lo más normalizada posible para todas las personas de su entorno más cercano.

Si José Luis reflexionara sobre sus expectativas en el cuidado y llegara a la conclusión de que él puede aliviar mucho a su mujer, darle mucha calidad de vida, y que eso, además, es beneficioso para los dos; que en la tarea de cuidar va a cometer errores —porque es imposible no cometerlos—, pero que no pasa nada y que lo que hay que hacer es intentar aprender de ellos, la situación cambiaría y podría parecerse más a ésta:

José Luis	Elena
<p>Va a apuntarse a un curso de cuidadores en la asociación para aprender cómo aliviar algunos síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los dos. Sugiere a Elena lo que tiene que hacer para estar bien; cuando ella no desea o no puede hacer algo intenta respetarla y no insiste.</p> <p>Acepta que una persona cuide de Elena, aunque sabe que quizá algunas cosas no las va a hacer tan bien como él.</p> <p>Va aceptando que la enfermedad avanza a pesar de sus cuidados.</p>	<p>Se acostumbra a que él la ayude, pero intenta ser lo más autónoma e independiente posible.</p> <p>Valora las sugerencias que le hace José Luis y muchas las lleva a cabo, pero cuando no puede hacer algo sabe que él la respeta, y eso hace que se sienta bien.</p> <p>Su actitud la ayuda a aceptar mejor las limitaciones de la enfermedad.</p>

Espero haber cumplido con los objetivos establecidos en el inicio de este capítulo orientando al cuidador, ofreciéndole unas líneas generales en las que fijarse para realizar mejor sus cuidados cuidándose él mismo a su vez.

Entendiendo que es difícilísimo cambiar nuestra forma de pensar y nuestra forma de actuar sin ayuda externa, nuestro mayor interés es que el cuidador recoja con profundo convencimiento el siguiente mensaje: No tenemos que vivir los cuidados solos, pidamos ayuda.

Otra nota importante que debes recoger es que la información y los apoyos que necesites irán variando a medida que pase el tiempo y la enfermedad evolucione. No tiene ningún sentido acumular datos y aprender a sacar de un bloqueo al enfermo nada más tener el diagnóstico; será inútil y te sentirás turbada. Las ayudas, la información y la planificación tendrán que ir variando paulatinamente, pues las necesidades cambiarán continuamente. Esto significa que siempre conviviréis con los cambios, estaréis siempre en continua adaptación, algo muy cansado porque, cuando crees que ya está todo estabilizado, aparece



un nuevo síntoma o varía alguno que ya sufría, obligándote a recomponer de nuevo la situación.

Este continuo cambio también hace muy recomendable buscar apoyos continuamente a lo largo de toda la enfermedad, no sólo al principio, o al final.

5. Derechos de los cuidadores

1. El derecho a cuidar de sí mismos, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocrítica.
2. El derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.
3. El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
4. El derecho a resolver por sí mismos aquellos que sean capaces y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza. El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
5. El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
6. El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
7. El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
8. El derecho a quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.
9. El derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.
10. El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
11. El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
12. El derecho a decir "no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
13. El derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
14. El derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.
15. El derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularle haciéndoles sentir culpables o deprimidos.
16. El derecho a estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.
17. El derecho a ser uno mismo ...

Lo más importante....



Impacto de cuidar en la salud de la persona cuidadora

Plan de cuidados de la persona que cuida

Mercedes Araujo Calvo

Enfermera del Centro de salud Manuel Merino (Alcalá de Henares)

1. Introducción

La disposición de cuidar a otras personas es una conducta común, en algún momento podemos ser las personas a quién cuidar o cuidadores. A lo largo de la vida desempeñamos los dos roles.

La persona que asume la responsabilidad de cubrir las necesidades básicas de la vida diaria, que no logran ser atendidas por uno mismo se le llama habitualmente cuidadora o cuidador y suele ser mayoritariamente un familiar.

La particularidad y nivel de dependencia de la persona cuidada (PC) limita las diferentes pautas de apoyo que requiere, estos pueden ser de acompañamiento, para las actividades instrumentales o en las actividades de la vida diaria.

En la tarea del cuidado tienen que ver tanto las singularidades del cuidador familiar (CF): (personas que a diario se ocupan de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria), como las de la Persona Cuidada (PC), de tal forma que cada actuación habitual de cuidar es diferente.

El compromiso del rol de CF, suele implicar obligación y dificultad. La función del rol de CF se relaciona con niveles de sobrecarga física y emocional considerables, pudiendo perjudicar a toda su vida personal, trabajo, familia, amigos, ocio.

También puede ser una experiencia enriquecedora y satisfactoria la de CF, sobre todo si se cuida teniendo presente su salud y su bienestar, ya que todo ello va a influir en la tranquilidad de la PC.

Son numerosos los factores que intervienen para que la relación de cuidado se convierta, en bastantes casos, en una fuente de estrés. Hay una tendencia en el CF a sobrecargarse, a no darse espacio, a abandonar casi por completo sus actividades lúdicas y a no cuidarse.

Ser CF conlleva situaciones que comportan ruptura y cambio, y cada una de esas situaciones supone un duelo (*Fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación*) que hay que pasar, con independencia de su intensidad.

Cuando una persona cercana y querida pasa a estar en una situación de dependencia, tanto ella como los que la rodean atravesarán una fase de desconcierto, incertidumbres, dudas, temores, tristezas y rabias, que a su ritmo tendrán que ir asimilando hasta poder aceptar la nueva situación.

Tarea importante de enfermeras y enfermeros es cuidar a CF, acompañarles en su cometido, dar apoyo, facilitarles habilidades para su autocuidado eficiente y manteniendo hábitos saludables.

2. La población a quién va dirigido este taller

Cuidadoras y cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Lograr que las personas cuidadoras acepten la necesidad de cuidarse como un derecho.

3.2. Objetivos específicos

- Sensibilizar sobre la importancia de cuidarse.
- Dotar a las personas cuidadoras de herramientas de afrontamiento activo para cuidar y cuidarse mejor.

4. Contenidos

- Preguntas a cuidadoras y cuidadores.
- ¿Qué representa ser cuidadora o cuidador?
- Consecuencias de cuidar en la salud de la persona que cuida:
 - o Déficits que pueden presentar las personas cuando se convierten en cuidadoras/es.
 - o Cambios en las relaciones familiares.
 - o Posibles modificaciones en el trabajo y en la economía familiar.
 - o Cambios en el tiempo libre.
 - o Cambios en el estado de salud.
 - o Cambios en los estados de ánimo y aparición de pensamientos confusos.
- Plan de cuidados de la persona que cuida

4.1. Preguntas que pueden hacerse cuidadoras y cuidadores

- ¿Me cuido?
- ¿Sé que tengo que cuidarme?
- ¿Qué dificultades tengo para cuidarme?
- ¿Puedo cuidarme?
- ¿Qué sé?
- ¿Qué es lo que quiero saber?
- ¿Qué pienso?
- ¿Qué quiero?
- ¿Cómo puedo?

- ¿Qué hago?
- ¿En qué fase me encuentro?: **negación, ira, negociación, depresión y aceptación**

4.2. Que representa ser cuidadora o cuidador

Las cuidadoras y los cuidadores proporcionan la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad. Con su tiempo y esfuerzo permiten que otra persona pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad o enfermedad le imponen.

Según estudios consultados² el 90% de cuidadoras/es de personas dependientes son mujeres, cuya edad está comprendida entre los 50 y 60 años, que no trabajan fuera del hogar familiar, y al asumir el rol de cuidadoras/es:

- Contraen una gran carga física y psíquica.
- Se responsabilizan de las actividades de la vida diaria del familiar.
- Van perdiendo paulatinamente su independencia.
- Se desatienden a sí mismas.
- “Paralizan su proyecto vital”
- “Dejan de cuidarse para cuidar”

Las personas cuidadoras son el pilar del sistema de provisión de cuidados a las personas dependientes. La persona que cuida (CF):

- ❗ Asume la responsabilidad de la atención de forma permanente. Es el principal referente y apoyo de la persona que cuida. Convive con ella o pasa más de 10 horas diarias en su domicilio.
- ❗ Hay una tendencia en el CF a sobrecargarse, a no darse espacio, a abandonar casi por completo sus actividades lúdicas y a no cuidarse.

- ❗ El cuidado de un familiar exige reorganizar la vida familiar, laboral y social del cuidador.
- ❗ La vida de CF se verá afectada desde que asume la responsabilidad de cuidar.
- ❗ Las/os CF tienden a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente.

4.3. ¿Qué significa cuidar a un familiar dependiente?¹












4.3.1. Las ocupaciones y cuidados habituales que desarrollan las/os CF son:

- ❗ Brindar apoyos para la satisfacción de las necesidades básicas del familiar.
- ❗ Ofrecer apoyos para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- ❗ Aportar afecto a la PC.
- ❗ Administrar el funcionamiento del hogar en el que vive la PC (habitualmente, la misma vivienda de CF) para asegurar los productos necesarios.
- ❗ Proporcionar las condiciones de seguridad necesarias para la PC.
- ❗ Favorecer la autonomía de la PC.

4.3.2. Los cuidados de la PC en lo referente a las Actividades de la Vida Diaria son:



- ❗ Ayuda para las actividades cotidianas del hogar (cocina, limpieza, lavado, etc.).
- ❗ Ayuda para el desplazamiento en el interior y exterior del domicilio.
- ❗ Ayuda para la higiene y el aseo personal de la persona cuidada.
- ❗ Supervisión y ayuda para la toma de medicamentos.
- ❗ Ayuda en la gestión del dinero.
- ❗ Favorecer o facilitar la comunicación con otras personas.
- ❗ Ayudar en otras tareas: utilizar el televisor, traer un vaso de agua, encender la luz...)

4.3.3. Las y los CF cuando cuidan de su familiar deberían tener en cuenta:

-  Detallar las tareas que el familiar puede realizar por sí mismo.
-  Facilitar la **autonomía** en las tareas que pueda realizar solo.
-  No hacer por la persona dependiente nada que pueda hacer por sí mismo.
-  Continuar rutinas siempre que se pueda.
-  Tener en cuenta las preferencias de la PC.
-  Prevenir cambios bruscos en el ambiente y la rutina.
-  Preservar la seguridad de la persona con dependencia.
-  Adaptar la vivienda.
-  Procurar productos de apoyo (ayudas técnicas) cuando esté indicado.
-  Favorecer la autoestima.
-  Respetar la **intimidad de la persona cuidada**.

4.4. Cómo es la enseñanza que logran cuidadoras y cuidadores que se adquiere con la práctica:

Gran parte de CF admiten, al compartir su experiencia, que *cuidar es una de las experiencias vitales más satisfactorias y conmovedoras que se han encontrado*.

-  Cuidar a un familiar proporciona que la relación con la PC sea más cercana. Favorece el descubrimiento de actitudes (lo que sé), aptitudes (lo que siento), habilidades (lo que hago). Hace sentirse valorados, queridos, necesitados por nuestro familiar.
-  Cuidar no es una experiencia sencilla. Conlleva problemas y dificultades que es imprescindible afrontar con determinación.

- i** Del afrontamiento adecuado o no de los obstáculos con los que se encuentren las/os CF va a depender el nivel de satisfacción con su papel de CF y también la oportunidad de transformar la tarea de cuidar en una experiencia conmovedora.

4.5. Consecuencias de cuidar en la salud de la persona cuidadora¹

4.5.1. Déficits o escasez de recursos que pueden presentar las personas cuando se convierten en cuidadoras/es:

- i** Desconocimiento sobre la dolencia que afecta a su familiar así como la manera en la que tienen que facilitar los cuidados que va a necesitar.
- i** Falta de conocimientos y habilidades para disminuir las consecuencias de los cuidados en su salud y bienestar.
- i** Déficit de habilidades para ayudar en las Actividades de la Vida Diaria y en las Necesidades del Familiar.
- i** Ignorar el significado de los cuidados necesarios, de la responsabilidad que se adquiere y sobre todo de las posibles consecuencias que tendrá en su vida y en la de su familia.

SOLUCIÓN. BUSCAR INFORMACIÓN para



- ✓ Conocer cuáles son mis dificultades.
- ✓ Cómo puede afectarme.
- ✓ Cómo puedo enfrentarme adecuadamente.
- ✓ Informarse, compartir con: profesionales sanitarios, amistades y familiares y contactar con organizaciones de afectados u otros cuidadores.

4.5.2. Cambios en las relaciones familiares.

La presencia de una situación de dependencia ante la que hay que prestar cuidados incumbe a todos los miembros que forman el núcleo familiar: la persona dependiente, la/el cuidador familiar y los demás miembros de la familia.

La participación en cuidar a un familiar dependiente para los miembros de la familia puede dar lugar a la aparición de tensiones, posibles conflictos en las relaciones y en la comunicación.

PARA EVITAR CAMBIOS ES RECOMENDABLE:



- ✓ Detallar con claridad el papel que tiene que desempeñar cada miembro de la familia en los cuidados del familiar.
- ✓ Considerar por igual las opiniones de todos los miembros de la familia en todo lo relativo a los cuidados del familiar: toma de decisiones, cambios, cuidados...
- ✓ Impulsar que todos los miembros del núcleo familiar opinen y expresen cómo se sienten con la nueva situación.
- ✓ Adoptar las decisiones de común acuerdo.

4.5.3. Posibles modificaciones en el trabajo y en la economía familiar.

Cuidar a un familiar dependiente requiere una gran inversión de tiempo y esfuerzo. Por ello, muchos CF se ven obligados a reducir su jornada laboral o abandonar el puesto de trabajo para dedicar ese tiempo y esfuerzo a prestar los cuidados que el familiar necesita¹.

RECOMENDACIONES:



- ✓ Considerar con detenimiento mi plan de cuidados.
- ✓ Reflexionar sobre cómo puedo organizar los cuidados a mi familiar con el trabajo.
- ✓ Determinar si abandonar el trabajo, reducir la duración de la jornada o continuar en él.
- ✓ Priorizar las tareas para poder permanecer más tiempo fuera de casa.
- ✓ Hablar con nuestros superiores y compañeros del trabajo. Explicarles nuestra nueva situación. Posiblemente podrán ayudarnos a encontrar soluciones.
- ✓ Estudiar todos los recursos de apoyo económico a CF cuándo se calcule la posibilidad de reducir ingresos.
- ✓ Realizar de nuevo el plan de gastos del núcleo familiar.





4.5.4. Cambios en el tiempo libre.

Cuándo se cuida a una persona con necesidad de cuidados, dependiente, el tiempo libre de CF disminuye significativamente, la mayor parte de él pasa a estar dedicado a los cuidados, sin apenas momentos para las/os CF.






El tiempo libre es muy importante en el ser humano, es un momento necesario y deseado para:

- ❗ Hacer actividades divertidas que permitan disfrutar.
- ❗ Descansar y relajar el cuerpo y la mente.
- ❗ Continuar el crecimiento personal.
- ❗ Tener buena salud.

Una gran mayoría de CF no se permiten disfrutar con plenitud de su tiempo libre aunque lo tengan, porque aparecen sentimientos de culpa, impidiéndoles utilizar sus momentos de ocio. Incluso se plantean lo siguiente¹:

-  “Disfrutar del tiempo libre es desatender a mi familiar”
-  “Puedo invertir mi tiempo libre en cuidar mejor a mi familiar”
-  “Me siento culpable por disfrutar”
-  “No debo dejar a mi familiar al cuidado de otros porque no le cuidan tan bien como yo”

A la hora de abordar la organización y gestión de nuestro tiempo libre es conveniente tener presente:

-  Es necesario el tiempo libre, su carencia daña la salud.
-  Los pensamientos confusos que impiden su disfrute tienen que ser relativizados.
-  En el plan de cuidados que realice la/el CF debe considerar momentos para disfrutar del tiempo libre.
-  El apoyo de familiares o de otras personas (amistades, amigos, vecinos o profesionales) es esencial para lograr el disfrute de tiempo libre.
-  Es muy importante continuar las relaciones con familiares y amigos en momentos de ocio.

RECOMENDACIONES:

Tener en cuenta “Mi Plan de Cuidados”

4.5.5. Cambios en el estado de salud.

La Organización Mundial de la Salud determina que: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad”.*

Las/os CF de personas dependientes tienden a mostrar peor estado de salud que las personas no cuidadoras o que otros CF que cuentan con más apoyos para llevar a cabo sus tareas. Algunas de las razones por las que CF puedan tener mermada su salud son:

- ❗ Desarrollan importantes esfuerzos físicos y emocionales de manera continua.
- ❗ Es bastante cuantioso el tiempo que dedican a los cuidados.
- ❗ Muy a menudo, soportan bastantes dudas, sentimientos intensos de culpa, pensamientos confusos, conflictos internos, sensación de desesperanza,... Dando lugar a un **desgaste** importante en el estado **psicológico y emocional**.
- ❗ Las/os CF a menudo olvidan cuidar su salud relegando la importancia de sus cuidados.
- ❗ Habitualmente los apoyos con los que cuenta suelen ser menos de los que de verdad necesita.
- ❗ Las relaciones sociales disminuyen en gran medida.
- ❗ Los problemas de salud más comunes en las/os CF son:
 - Depresión.
 - Ansiedad.
 - Estrés y frustración.
 - Fatiga.
 - Dolores musculares.
 - Dolores de cabeza.
 - Molestias estomacales y gástricas.
 - Peor estado de salud percibido.
 - Tendencia a la obesidad.
 - Vulnerable a las infecciones.
 - Mayor riesgo de problemas coronarios derivados del estrés.
 - Mayor riesgo de padecer diabetes.
 - Disminuir la disposición de autocuidado de la salud.

Recomendaciones para cuidar mejor de nuestra salud¹:

- **Considerar** que **nuestro estado de salud** no es menos importante que el de nuestro familiar al que prestamos los cuidados.
- **Observar cómo nos sentimos**. En muchas ocasiones, problemas emocionales, elevado estrés y tristeza repercuten en problemas físicos. No hay una salud más importante que otra, la salud es física, psicológica y social.
- **La alimentación** es esencial. No descuide una alimentación sana y permita que otros familiares le ayuden en la preparación de comidas y la realización de compras.
- **Hacer ejercicio** puede evitar la aparición de muchos problemas. Si nos falta tiempo, se pueden hacer multitud de ejercicios saludables dentro de casa.
- **Descansar** adecuadamente. Descansar es una parte muy importante en todos los trabajos y tareas que debemos realizar.
- **Administrar** adecuadamente los **descansos** y que éstos sean **efectivos** es tan importante como realizar las tareas del cuidado.
- **Las preocupaciones** excesivas no son un buen aliado. Preocuparse por el estado de nuestro familiar es importante, pero si estas preocupaciones juegan en contra de nuestro estado de salud, procure **afrentarlas** y contrastarlas con la gravedad real de la situación.
- **Los familiares** son uno de nuestros mayores **apoyos**. Cuente con ellos para que también cuiden de usted.
- **Las aficiones y las relaciones** con los demás nos ayudarán a estar más satisfechos y a mantener mejor estado de salud. No las abandone.
- Los **profesionales de los servicios sociales y sanitarios** conocen perfectamente los problemas a los que se enfrenta. No dude en **consultarles**.
- **La información** es un gran aliado. Existen muchas fuentes de información sobre cómo cuidarnos, cómo mantener nuestro estado de salud, cómo prevenir enfermedades,... Consulte a los profesionales de la salud o solicite dónde poder informarse mejor.

4.5.6. Cambios en los estados de ánimo y aparición de pensamientos confusos.









La disposición de las/os CF ante los cuidados y la decisión de darlos de manera eficaz, junto con la habilidad de cuidar de su bienestar, son las bases para cuidar adecuadamente.

Actitud positiva para resolver y afrontar dificultades.

A menudo en CF aparecen pensamientos en contra de su bienestar y su salud que hacen más difícil la tarea de cuidar a su familiar.

Pueden aparecer pensamientos confusos (constantes, obsesivos) que no se ajustan a la realidad, provocando malestar intenso, haciendo difícil tomar decisiones y actuar adecuadamente.

Las causas que intervienen en la aparición de pensamientos confusos son:

-  La propia dificultad y exigencia de los cuidados.
-  La autoexigencia sobre la calidad de los cuidados.
-  Las preocupaciones por el futuro de nuestro familiar y el nuestro.
-  La incertidumbre.
-  Bajos estados de ánimo.
-  Falta de apoyos para prestar los cuidados.
-  Sobrecarga y exigencia excesiva.
-  Los síntomas que causan la aparición de pensamientos confusos incluyen:
 - Tristeza.
 - Preocupaciones intensas y recurrentes.
 - Estados frecuentes de mal humor prolongado.

- Enfados sin motivo aparente.
- Sensibilidad elevada ante problemas poco importantes.
- Sentimientos de culpa.
- Insatisfacción con nuestra labor de CF.

Recomendaciones para afrontar los pensamientos confusos:

- **Estar alerta** ante cómo nos sentimos. Si sabemos que pueden aparecer, los detectaremos con facilidad cuando lleguen.
- **Toda ayuda** que podamos recibir es necesaria. No deje de pedirla si cree que la necesita.
- **Expresar cómo nos sentimos** ayuda a aliviar la intensidad de estos problemas. Podremos hacerlo con amigos, familiares o profesionales.
- En ocasiones, ante un sentimiento provocado por una situación concreta, **alejarnos de la situación** nos permitirá relativizarla y evaluar la importancia real de ésta.
- **Contrastar** los pensamientos y sentimientos con la realidad de la situación.
- Ser excesivamente exigentes con nosotros mismos juega en nuestra contra. **Exijámonos en la medida que podamos responder. Abandonemos las demandas excesivas.**
- ¿Por qué nos sentimos culpables? ¿No estamos cuidando bien a nuestro familiar? Entonces **sintámonos contentos y satisfechos por la gran labor que estamos realizando.**
- Cuanto más **apoyo** recibamos en nuestras tareas, menores serán los sentimientos y pensamientos negativos y mejor nuestro estado de ánimo. Todo apoyo que podamos recibir es imprescindible.
- El **ejercicio físico** y la actividad es muy importante para afrontar la situación.
- **Descansar** adecuadamente.

4.6. Plan de cuidados de la persona que cuida¹

4.6.1. El triunfo en los cuidados:

Es cuándo se dan cuidados de calidad y eficiencia en condiciones que no produzcan daño al CF, y un entorno en el que la/el CF controla la situación. El triunfo en una situación de cuidados da lugar a que:



- ✓ Las necesidades de nuestro familiar estén cubiertas.
- ✓ Los cuidados se realicen de manera apropiada, respetando la autonomía y decisiones de la persona dependiente.
- ✓ Los daños en la salud del cuidador sean mínimos.
- ✓ El cuidador se encuentre en una buena situación emocional para continuar los cuidados, afrontar las dificultades y tomar las decisiones adecuadas.

El triunfo en los cuidados habitualmente se presenta por las habilidades y disposición de CF a través de la experiencia: habilidades para el afrontamiento de las dificultades, la adaptación a la nueva situación, la gestión de la carga y esfuerzos invertidos en los cuidados...






La/el CF para alcanzar el triunfo en una situación de cuidados, tiene la responsabilidad de asumir el control de su vida, de la del familiar dependiente y del núcleo familiar. El triunfo

en los cuidados se logrará y será mayor, sobre todo si se tiene en cuenta y utilizan todos los apoyos de los que disponga, tanto para la persona dependiente como para CF.












4.6.2. Plan de Cuidados de Cuidadoras y Cuidadores ¹

Es importante y recomendable que debido a la gran cantidad de cambios que experimentan las/os CF, elaboren su plan de cuidados desde el principio, ya que puede ayudarles a disminuir los problemas mientras adquieren las habilidades necesarias.

Desarrollar un plan de cuidados puede ser la mejor forma de:

-  Administrar el tiempo de forma adecuada.
-  Cumplir con las necesidades de nuestro familiar.
-  Obtener tiempo para nosotros mismos.
-  Continuar atendiendo y manteniendo los cuidados del hogar.
-  Adoptar las decisiones idóneas en el cuidado de la persona dependiente.

Para organizar el plan de cuidados debe considerarse:

-  ¿Dónde va a vivir nuestro familiar?
-  ¿Prefiere vivir en su casa?
-  ¿Es capaz de vivir solo?
-  ¿Qué actividades puede realizar el familiar sin ayuda?
-  ¿Puede hacerse cargo de la gestión de su hogar?
-  ¿Puede hacerse cargo de la gestión económica de sus ingresos?
-  ¿Qué expectativas tiene en cuanto a mí como cuidador?
-  ¿Qué tipo de apoyos y servicios pueden ofrecernos?
-  ¿Con qué frecuencia e intensidad podré disfrutar de ellos?
-  ¿Podré acogerme a servicios de respiro?
-  ¿Dónde puedo conseguir asesoramiento sobre cuestiones legales?

- ❗ ¿A qué miembros de mi familia puedo acudir para que también presten cuidados a mi familiar?
- ❗ ¿Cómo les afecta a ellos la situación del familiar con dependencia?

Es adecuado buscar información sobre:

- ❗ Características de la enfermedad de nuestro familiar con dependencia.
- ❗ Cómo cubrir las necesidades de las personas que padecen determinada enfermedad.
- ❗ Qué necesidades presentan las personas en situación de dependencia.
- ❗ Qué necesidades presentan las/os CF.
- ❗ Qué recursos tienen cerca las/os CF para cubrir sus necesidades.
- ❗ Cuáles son las mejores estrategias para cuidar de un familiar.

Tras la información está indicado:

- ❗ Identificar todas las tareas que hay que hacer. Algunas, deberán realizarse diariamente, otras no. Independientemente de su frecuencia, es bueno escribir en un papel todas aquellas que tenemos que realizar.
- ❗ Asignar el grado de importancia de cada una de ellas. Ante la falta de tiempo, esto nos permitirá llevar a cabo siempre las que son fundamentales.
- ❗ Identificar y sopesar qué tareas puede realizar nuestro familiar con dependencia por sí solo.

Tareas en las que necesitará:

- algo de apoyo
- toda la ayuda
- ❗ Identificar con qué recursos contamos para cada una de las tareas: servicios públicos o privados de ayuda, asistente personal, apoyo de otros familiares, etc.

El plan de cuidados agrupará:

- i* Las tareas que debemos realizar como CF.
- i* Los momentos en los que debemos realizar tales tareas.
- i* Qué pasos comprende cada una de las tareas.
- i* El tiempo que debemos invertir en cada una de las tareas.
- i* Quién debe hacer cada una de las tareas.
- i* Los tiempos y momentos que dedicamos a otras actividades (trabajo, tiempo libre,...)

4.6.3. Autocuidado de Cuidadoras y Cuidadores

La mayoría de las/os CF se esfuerzan excesivamente en los cuidados a la persona dependiente, asumiendo riesgos y situaciones que perjudican su bienestar y el triunfo de sus cuidados.

Situaciones y riesgos que se desarrollan a continuación:



- i* Asumir una carga de tareas y responsabilidades excesiva, por encima de sus capacidades.
- i* No aprovechar toda la ayuda disponible.
- i* Realizar acciones y tomar decisiones que juegan en contra de su estado de salud y bienestar.
- i* No realizar acciones en favor de su estado de salud y bienestar, especialmente las que se refieren a la prevención de enfermedades.
- i* Descuidar las actividades y las estrategias a adoptar a medio y largo plazo.
- i* Reducir tiempo de descanso por atender las necesidades de nuestro familiar.
- i* Descuidar la alimentación.
- i* No practicar ejercicio.
- i* Descuidar y quitar importancia a los problemas de salud que podamos tener.

Cuidar de uno mismo (**autocuidado**) es tan importante como cuidar a la persona dependiente. Es la conducta deseable. De esta manera estaremos preparados y aumentaremos nuestras habilidades para cuidar adecuadamente de las necesidades de nuestro familiar.

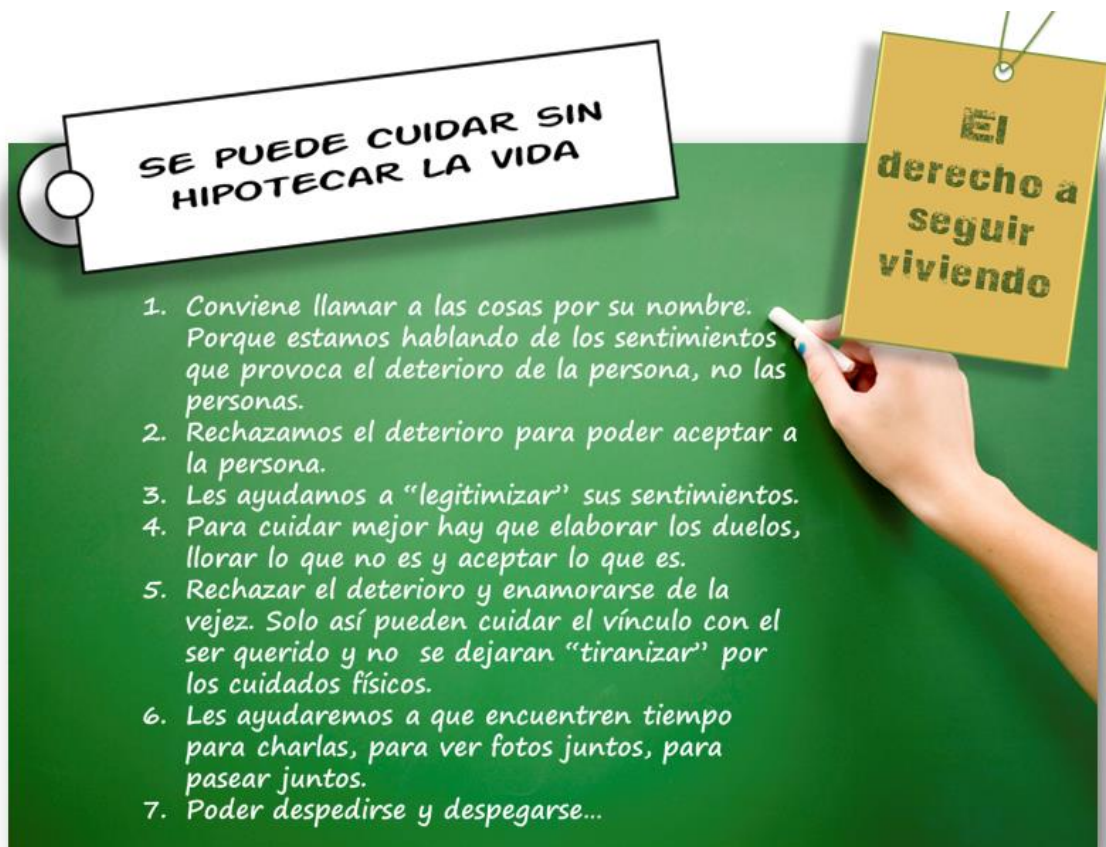
Es el momento de entender y asumir una actitud activa ante el **autocuidado**. Tenemos que considerar que:

- i* Cuidar de nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar.
- i* El mayor valor y apoyo que tiene nuestro familiar con dependencia son sus CF.
- i* Nadie mejor que nosotros sabe cómo nos sentimos y qué es lo que nos sucede.
- i* Pero no podemos hacerlo solos. Cuidarnos a nosotros mismos implica aceptar toda la ayuda que tengamos disponible.
- i* Delegar tareas y responsabilidades en los cuidados a nuestro familiar nos ayuda y también, permite que otros familiares y amigos se sientan protagonistas del cuidado de un ser querido.
- i* Si cuidamos a nuestro familiar porque le queremos, cuidémonos a nosotros mismos, ya que también nos queremos.
- i* Tenemos nuestras limitaciones. Conocerlas y asumirlas nos librarán de momentos incómodos y frustraciones.
- i* A veces hay que poner límites a los cuidados que prestamos.
- i* La prevención de enfermedades y la promoción de nuestra salud depende de nuestros autocuidados.

El Autocuidado nos proporcionará:

-  Encontrarnos en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado.
-  Tener fortaleza y capacidad para afrontar los muchos problemas que supone cuidar a un familiar.

- 👉 Realizar los esfuerzos físicos y emocionales que precisan algunas tareas.
- 👉 Tener sensación de control de nuestra vida y realidad cotidiana.
- 👉 Mejorar las habilidades para resolver problemas, situaciones...
- 👉 Mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento.



Es probable que encontremos muchas barreras para cuidar de nosotros mismos. Uno de los principales obstáculos serán las creencias o pensamientos confusos.

Estos son algunos de [los pensamientos confusos](#) que pueden aparecer durante los cuidados relacionados con cuidar de nosotros mismos:

- 📌 "Es egoísta cuidar de mí mismo y atender mis necesidades"
- 📌 "No me hace falta pedir ayuda para cuidar. Yo puedo con todo"
- 📌 "Yo soy el único responsable del bienestar de mi familiar con dependencia"

- i** “Si yo no hago las tareas que hay que hacer, nadie las hará”
- i** “Nadie cuida tan bien de mi familiar como yo mismo”

Estos pensamientos son confusos e inadecuados por las siguientes razones:

- i** **No es egoísta cuidar de uno mismo.** Cuidarse significa también cuidar mejor a nuestro familiar y no comprometer nuestro futuro a las consecuencias problemáticas que implican las tareas propias de los cuidadores.
- i** La/el CF **no tiene que enfrentarse solo** a todos los problemas que aparecerán como consecuencia de los cuidados al familiar. Nadie es supermujer un superhombre y toda la ayuda que podamos aprovechar sólo traerá beneficios para todos los implicados en un entorno de cuidados.
- i** **Una carga excesiva de responsabilidades no es saludable ni asumible a largo plazo.** Distribuir las responsabilidades sobre todos los aspectos que implica cuidar a un familiar es necesario y positivo.
- i** **El bienestar de su familiar** en situación de dependencia le **importa a bastantes personas.** Probablemente, estas personas se sientan felices de ayudarle en los cuidados y sentirse también protagonistas del bienestar de su familiar.
- i** **Evaluar nuestros pensamientos y creencias y compararlos con la realidad,** para comprobar si estamos en la mejor situación de abordar el cuidado de nuestro familiar y de nosotros mismos.

4.6.4. Pedir Ayuda

Toda la ayuda que el cuidador pueda recibir es necesaria. Ayudas y apoyos: profesional, informal.

Ayudas más habituales a las que se puede acceder son:

- i** Ayuda de familiares o amigos.

- i* Ayudas profesionales dirigidas a atender a nuestro familiar que alivian nuestra carga.
- i* Ayudas profesionales dirigidas específicamente al apoyo de CF y sus necesidades.
- i* Ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar.
- i* Nuevas tecnologías.

Es habitual que las/os CF **rechacen** sobre todo la ayuda de familiares y amigos por algunos de los siguientes motivos:

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

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

- i* Expresar claramente nuestras necesidades a quien le solicitamos ayuda.
- i* Recuerde que, excepto en los servicios que por derecho le corresponden y en las asociaciones que están obligadas a prestarle ayuda, nadie está obligado a prestarla. **Acepte un no con naturalidad**, ya que es una posibilidad.
- i* Debemos usar nuestras habilidades de comunicación a la hora de pedir ayuda: empatizar con la persona a la que se la solicitamos, no mostrar inhibición o inseguridad, explicar claramente lo que deseamos de esa persona y por qué lo deseamos,...
- i* Ante una respuesta negativa, no insistir pidiendo de nuevo la ayuda.
- i* Recordar que **solicitar no es exigir**.
- i* Recibir ayuda no implica que estemos en deuda con la persona que nos apoya.

- ❗ Cuando acordamos que alguien nos va a ayudar, **definir claramente el contenido de esa ayuda**: grado de implicación, tiempo invertido y qué responsabilidades se aceptan.

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

- ❗ Identifiquemos qué es lo que nuestro familiar puede hacer por sí mismo. Mantener y potenciar su autonomía es uno de nuestros principales deberes como cuidadores.
- ❗ En el plan de cuidados podemos identificar quién y cuándo puede ayudarnos a realizar tareas de forma aislada. En la evaluación y reelaboración del plan podremos ajustar éste a la ayuda que logremos obtener.
- ❗ Dependiendo del grado de dependencia del familiar y de sus dificultades concretas existen ayudas públicas que suponen un derecho que podemos y debemos ejercer. Infórmese sobre ellas.
- ❗ El catálogo de servicios privados dirigidos a la dependencia es elevado. Vea cuáles de ellos se adaptan a sus necesidades y posibilidades.
- ❗ Las organizaciones de cuidadores, personas con dependencia o afectados son uno de los mayores valores y recursos de ayuda. Diríjase a ellos.
- ❗ No olvide que en España existen muchos cuidadores de personas con dependencia. Ellos pueden ser de mucha ayuda para compartir experiencias y conocimientos, para desahogar nuestras emociones,...
- ❗ Sus familiares y amigos desearán ayudarles. No dude en expresar sus sentimientos y necesidades con ellos.
- ❗ Existen multitud de productos de apoyo que nos pueden facilitar las tareas de cuidado. Se pueden adquirir o solicitar su cesión gratuita. Infórmese también.

4.6.5. Depresión

Actitud positiva y disposición a un cambio de pensamiento y actitudes por nuestra parte es esencial en el tratamiento y la recuperación de un problema de depresión.

Algunas recomendaciones útiles:

- i** **Querernos a nosotros mismos.** Tratémonos del mismo modo que tratamos a aquéllos a los que queremos.
- i** Todo el apoyo que podamos recibir es importante. No se cierre a la ayuda de familiares y amigos.
- i** El ejercicio es fundamental. **Mantener una actividad física regular** nos ayudará mucho en la superación de las actitudes negativas.
- i** El **tiempo de respiro**, alejado de la carga de los cuidados es muy importante. Ya sean unas horas al día o una o dos veces al año para poder coger vacaciones, infórmese de los servicios de respiro a los que puede acceder.
- i** **Racionalizar los pensamientos y sentimientos negativos.** Atendiendo a la realidad de la situación, pregúntese si esos pensamientos y sentimientos son proporcionados.
- i** **Fijar metas realistas para nosotros y para nuestros cuidados.** Fijar metas inalcanzables nos provocará sentimientos elevados de frustración.
- i** **Cuidar el tiempo dedicado al descanso** y a nosotros mismos. Es tan importante como los cuidados al familiar.
- i** No abandonar nuestra higiene y nuestro aspecto. Esto, nos llevará a sentirnos mejor y nos facilitará adoptar una actitud positiva.
- i** **Estar activos.** La inactividad lleva a más inactividad. Además, cuanto más activo nos mostremos menos ocuparemos la mente en pensamientos confusos.
- i** Ser conscientes de que vamos a mejorar.

4.6.6. Aislamiento

Recordar:



- ✓ **La salud social es una parte esencial de nuestro estado de salud.** No podemos tener un estado de salud bueno si descuidamos la parte social.
- ✓ Cuidarnos a nosotros mismos significa cuidar mejor de nuestro familiar. **Relacionarnos socialmente de forma satisfactoria es uno de los mejores apoyos para nuestro propio cuidado.**
- ✓ En el momento de crear y elaborar el Plan de Cuidados, es necesario:
- ✓ optimizar la frecuencia y los tiempos de las tareas de cuidado.
- ✓ reflejar los momentos en los que podremos hacer uso del tiempo libre que podamos dedicar a estar con compañía.

4.6.7. Ansiedad

La **actitud positiva** es muy importante para enfrentarnos a una elevada ansiedad.

Conlleva:

- i** No anticipar los acontecimientos, lo que tenga que suceder sucederá.
- i** Intentar controlar las reacciones que nos provocan malestar ante situaciones concretas.
- i** Antes de actuar, si nos encontramos ansiosos, tomar distancia de la situación que nos ha generado ese aumento en la ansiedad.
 - Respirar profundamente.
 - Aplicar técnicas de relajación.

- ❗ No tener dudas en expresar cómo nos sentimos y buscar confidentes que nos escuchen.

4.6.8. Manejar el estrés

La mejor alternativa para afrontar el autocuidado en lo relacionado con el estrés es [estar atento a la aparición de los primeros síntomas](#). Si tenemos un estrés elevado es posible que padezcamos los siguientes síntomas:

FÍSICOS:

- + Cansancio elevado
- + Opresión en el pecho
- + Dificultad para respirar
- + Palpitaciones
- + Sudores frecuentes
- + Dificultad para tragar
- + Temblores

EMOCIONALES:

- + Angustia y temores
- + Llanto frecuente
- + Enfados e irritabilidad frecuente
- + Cambios de humor
- + Disminución de las capacidades cognitivas: capacidad para concentrarnos, para tomar decisiones, para evaluar adecuadamente las situaciones.
- + Sensaciones de miedo o pánico infundadas
- + Depresión
- + Sensación de que los cuidados nos superan

CONDUCTUALES

- + Inquietud e hiperactividad
- + Dormir más o tener dificultades para conciliar el sueño

- + Tomar medicamentos sin control médico
- + Fumar o beber más de lo habitual
- + Comportamientos compulsivos
- + Comer en exceso o comer poco

Recomendaciones para manejar adecuadamente el estrés:

Reconocer los signos de alerta y los síntomas.

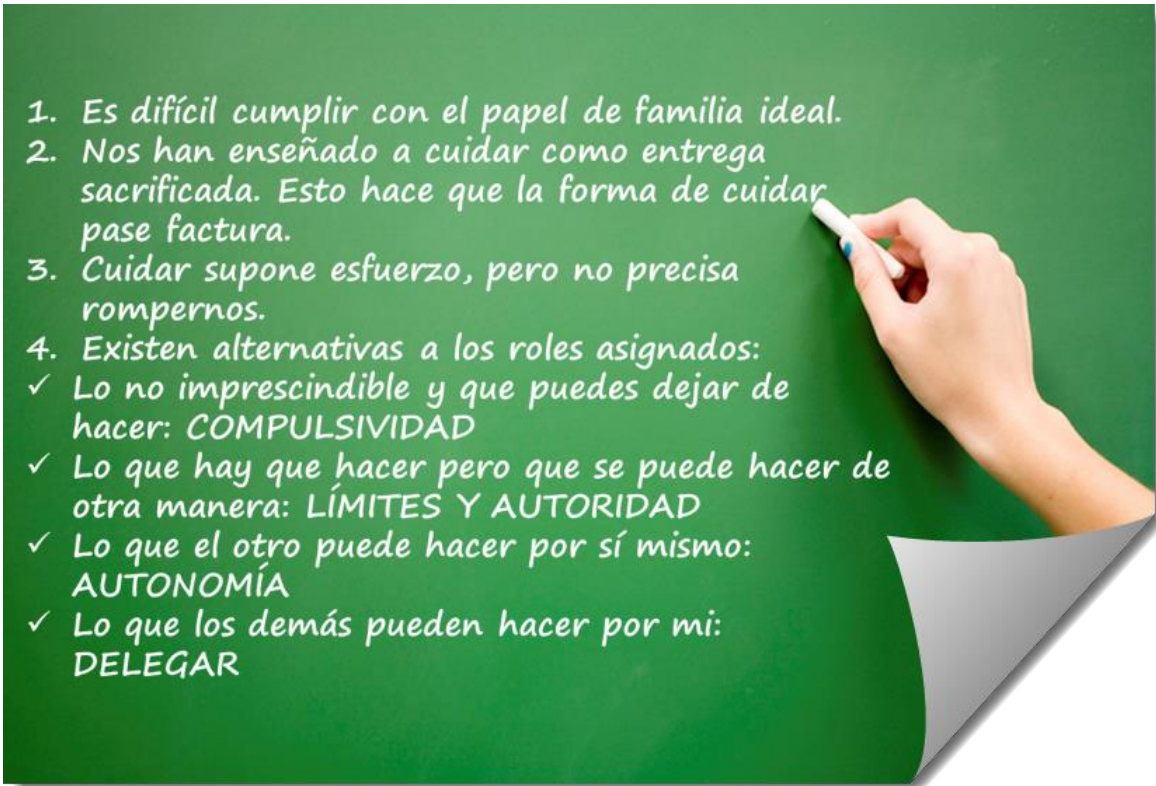
- i* Ante su aparición acudir a profesionales de la salud (Enfermera/o. Médica/o)
- i* **Identificar** aquellas situaciones que nos provocan estrés.
- i* **Evaluar** cómo respondemos ante esas situaciones y medir la coherencia de nuestra respuesta con la realidad.
- i* De todas estas situaciones que nos estresan, **identificar cuáles podemos cambiar y cuáles no**. Sólo podemos modificar aquellas que están o pueden estar bajo nuestro control. Para aquellas situaciones que **no podemos cambiar**, debemos **adaptarnos** a ellas. Todo esto supone una experiencia satisfactoria en términos de autoevaluación y autoestima.
- i* **Afrontar** los cambios de uno en uno.
- i* El **descanso** es muy importante. Si los descansos no son reparadores identificar las causas para modificarlos. Si no es posible y no disfrutamos de un descanso reparador, acudir a un profesional.
- i* **Expresar** cómo nos sentimos es muy importante.
- i* El **ejercicio** ayuda a reducir los niveles de estrés
- i* Evitar la toma de medicamentos sin control médico. Las actitudes impulsivas y compulsivas generan más estrés.

4.6.9. Poner límites a los cuidados

Cuanto mayor es la exigencia y la carga de los cuidados a la persona dependiente, resulta más necesario ver con claridad **dónde está el límite que separa cuidar adecuadamente de un familiar y proporcionar los cuidados poniendo en riesgo nuestra salud y nuestro futuro.**

Habitualmente las/os CF deciden poner límites a los cuidados cuándo la carga es alta y comienzan a manifestarse dificultades y efectos negativos del cuidado: estrés, problemas emocionales y/o de salud, aislamiento...







Por eso es recomendable **establecer límites a los cuidados** que vamos a proporcionar desde el primer momento, evaluando nuestra capacidad de esfuerzo y de soportar la carga que, sospechamos, supondrán los cuidados.

- 
1. Es difícil cumplir con el papel de familia ideal.
 2. Nos han enseñado a cuidar como entrega sacrificada. Esto hace que la forma de cuidar pase factura.
 3. Cuidar supone esfuerzo, pero no precisa rompernos.
 4. Existen alternativas a los roles asignados:
 - ✓ Lo no imprescindible y que puedes dejar de hacer: **COMPULSIVIDAD**
 - ✓ Lo que hay que hacer pero que se puede hacer de otra manera: **LÍMITES Y AUTORIDAD**
 - ✓ Lo que el otro puede hacer por sí mismo: **AUTONOMÍA**
 - ✓ Lo que los demás pueden hacer por mí: **DELEGAR**

Establecer estos límites es una parte esencial del autocuidado. Nos encontraremos en mejores condiciones físicas, y emocionales para asumir las tareas y responsabilidades necesarias, de forma que todo el entorno de cuidados se vea beneficiado: nuestro familiar con dependencia, nosotros CF y nuestro núcleo familiar y social.

Una gran mayoría de CF se carga excesivamente de forma voluntaria por amor al familiar, por desvelo en su labor, o por otros motivos. Nos hacemos daño sosteniendo una carga excesiva. Las posibilidades de enfermar y de proporcionar cuidados de calidad disminuyen.

También puede suceder que nuestro familiar establezca demandas excesivas. Algunas demandas pueden ser excesivas en el momento que:

-  El familiar con dependencia culpa al cuidador por errores involuntarios.
-  Finge encontrarse peor de lo que está.
-  No atiende a nuestras propuestas para poner límites.
-  Rechaza ayudas (ayudas técnicas, servicios) que faciliten los cuidados.
-  Se niega a aportar su dinero para aquellos gastos derivados de cuidarle.
-  En ocasiones, maltrata a su cuidador.

Recomendaciones para poner límites a los cuidados:



- ✓ Identificar aquellas tareas que puede hacer el familiar por sí mismo.
- ✓ Fomentar su autonomía es hacer al familiar con dependencia participe y responsable de sus propios cuidados.
- ✓ Valorar qué tareas no podemos llevar a cabo o no podemos realizar sin ayudas
- ✓ Para aquellas tareas que no podamos realizar, hay que considerar: grado de importancia, qué alternativas existen a estas tareas y quién podría realizarlas. La respuesta a estas preguntas debe reflejarse en el plan de cuidado.
- ✓ Pedir ayuda y apoyos.
- ✓ Mantener a largo plazo las decisiones adoptadas sobre los límites.

Cuando los cuidados se convierten en cotidianos, adquirimos costumbres, rutinas y habilidades que nos hacen más llevadera la carga que al comienzo de nuestro rol como CF. Llegado este momento, puede evaluarse de nuevo nuestra capacidad de asumir esfuerzos y responsabilidades y modificar los límites que hemos fijado anteriormente a los cuidados.

4.6.10. Los sentimientos de culpa

Son frecuentes en CF por diferentes razones.

Causas:

- i* Creemos que podemos dar más de lo que estamos dando.
- i* Creemos que nuestro familiar se merece más atenciones de las que prestamos.
- i* Cuando dedicamos tiempo a nosotros mismos.
- i* Por decisiones que hayamos adoptado.

- i* Por querer huir de los cuidados y de nuestro papel como cuidadores.
- i* Por haber reaccionado mal ante alguna situación.
- i* Por discusiones y conflictos que hayan sucedido con el familiar cuidado o en el entorno familiar.
- i* Por descuidar otras obligaciones para prestar los cuidados al familiar.
- i* Porque nuestro familiar con dependencia nos exige demasiado.

El malestar emocional y los problemas de salud son otras consecuencias de la culpa. Es un sentimiento muy dañino y destructivo que no nos permite apreciar nuestra calidad y capacidades como CF, no permite ver la mejoría que puede experimentar nuestro familiar como consecuencia de nuestros cuidados y no nos permite sentirnos satisfechos con la tarea que estamos realizando.

Recomendaciones para entender y afrontar los sentimientos de culpa:

- i* Aceptar nuestros sentimientos. Es común que experimentemos culpa y aceptarlo con serenidad es el primer paso para poder realizar modificaciones en las situaciones que nos la provocan.
- i* Aceptar la culpa con serenidad implica reconocer que es un sentimiento que nos perjudica y que puede tener consecuencias en nuestro estado emocional y psicológico.
- i* Identificar por qué nos sentimos culpables y ante qué situaciones. En ocasiones, la culpa es sólo el envoltorio bajo el que se encuentran multitud de sentimientos más profundos. Conocerlos es conocernos mejor a nosotros mismos y estar más preparados para actuar ante ellos.
- i* Preste atención a cómo expresa y experimenta sus responsabilidades con los cuidados. Preste atención cómo emplea las palabras "debo", "podría hacer", "debería hacer",... tal vez nuestra autoexigencia sea demasiado elevada.

- i* Si **determinadas situaciones** o comportamientos nos **generan culpa**, debemos ver si podemos **modificarlos**. Modificarlos implica determinación por mejorar y nos otorgará un mayor grado de control sobre estas situaciones.
- i* **Contrastar nuestro rol ideal de cuidadores con la/el cuidador que somos y somos capaces de ser. Quizás nuestro ideal sea inalcanzable.**
- i* **Expresar cómo nos sentimos** es un bálsamo para nuestro estado emocional. Los familiares y amistades son un buen apoyo.
- i* **Ser comprensivo con uno mismo** es importante. En muchas ocasiones somos nuestro peor juez.
- i* Si nos resulta imposible vencer los sentimientos de culpa, podemos acudir a un profesional.
- i*

5. Resumen



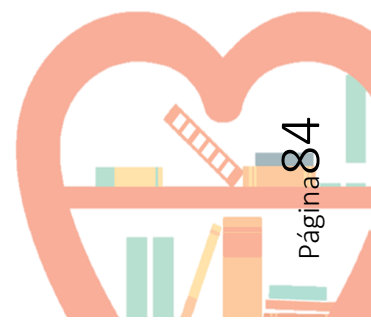
- ✓ La función del rol de CF se relaciona con niveles de sobrecarga física y emocional considerables, pudiendo perjudicar a toda su vida personal, trabajo, familia, amigos, ocio.
- ✓ Si CF cuidan de su salud y bienestar puede ser una experiencia enriquecedora y satisfactoria, influyendo en la tranquilidad de la PC.
- ✓ Tendencia en el CF a sobrecargarse, a no cuidarse.
- ✓ Ser CF implica ruptura y cambio. Supone un duelo que hay que pasar.
- ✓ Fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación
- ✓ Cuando una persona cercana y querida pasa a estar en una situación de dependencia, tanto ella como los que la rodean atravesarán una fase de desconcierto, incertidumbres, dudas, temores, tristezas y rabias, que tendrán que ir asimilando hasta poder **aceptar la nueva situación**.



Tablas resumen de las recomendaciones para el cuidador/cuidadora familiar

Cuidador Familiar (C F): persona que a diario se ocupan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria		
Persona Cuidada (PC)		
Objetivo general de este taller	Lograr que las Personas Cuidadoras acepten la necesidad de Cuidarse como un Derecho.	
CONTENIDOS		
Preguntas que pueden hacerse CF	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Me cuido? - ¿Sé que tengo que cuidarme? - ¿Qué dificultades tengo para cuidarme? - ¿Puedo cuidarme? - ¿Qué sé? - ¿Qué es lo que quiero saber? - ¿Qué pienso? 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué quiero? - ¿Cómo puedo? - ¿Qué hago? - ¿En qué fase me encuentro?: negación, ira, negociación, depresión y aceptación
Que representa ser CF	<ul style="list-style-type: none"> - Contraer una gran carga física y psíquica. - Responsabilizarse de las actividades de la vida diaria del familiar. - Perder paulatinamente su independencia. - Desatenderse a sí mismas. 	<ul style="list-style-type: none"> - “Paralizan su proyecto vital” - “Dejan de cuidarse para cuidar” - Tienen a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente.

Tabla 1

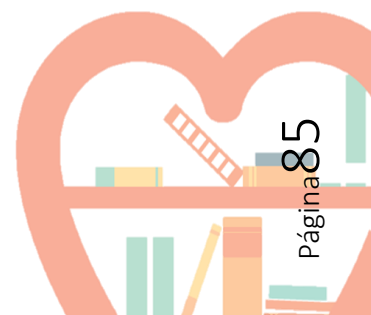




Cuidador Familiar (CF): persona que a diario se ocupan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria
Persona Cuidada (PC)

	Consecuencias	Soluciones
Consecuencias de cuidar en la salud de CF	Déficits que pueden presentar las personas cuando se convierten en CF	BUSCAR INFORMACIÓN para: <ul style="list-style-type: none"> - Conocer cuáles son mis dificultades. - Cómo puede afectarme. - Cómo puedo enfrentarme adecuadamente. - Informarse, compartir con: profesionales sanitarios, amistades y familiares y contactar con organizaciones de afectados u otros cuidadores.
	Cambios en las relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Detallar con claridad el papel que tiene que desempeñar cada miembro de la familia en los cuidados del familiar. - Considerar por igual las opiniones de todos los miembros de la familia en todo lo relativo a los cuidados del familiar: toma de decisiones, cambios, cuidados... - Impulsar que todos los miembros del núcleo familiar opinen y expresen cómo se sienten con la nueva situación. - Adoptar las decisiones de común acuerdo.
	Posibles modificaciones en el trabajo y en la economía familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Considerar con detenimiento mi plan de cuidados. - Reflexionar sobre cómo puedo organizar los cuidados a mi familiar con el trabajo. - Priorizar las tareas para poder permanecer más tiempo fuera de casa. - Estudiar todos los recursos de apoyo económico a CF cuándo se calcule la posibilidad de reducir ingresos. - Realizar de nuevo el plan de gastos del núcleo familiar.

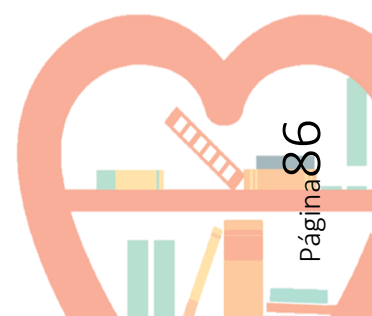
Tabla 2





	Consecuencias	Soluciones
Consecuencias de cuidar en la salud de CF	Cambios en el tiempo libre	<ul style="list-style-type: none"> - Es necesario el tiempo libre, su carencia daña la salud. - Los pensamientos confusos que impiden su disfrute tienen que ser relativizados. - En el plan de cuidados que realice la/el CF debe considerar momentos para disfrutar del tiempo libre. - El apoyo de familiares o de otras personas (amistades, amigos, vecinos o profesionales) es esencial para lograr el disfrute de tiempo libre. - Es muy importante continuar las relaciones con familiares y amigos en momentos de ocio. - Tener en cuenta "Mi Plan de Cuidados"
	Cambios en el estado de salud	Las/los CF es fundamental que recuerden la importancia y responsabilidad de cuidar de sí mismos para poder cuidar.
	Cambios en los estados de ánimo y aparición de pensamientos confusos	<ul style="list-style-type: none"> - Actitud positiva para resolver y afrontar dificultades.

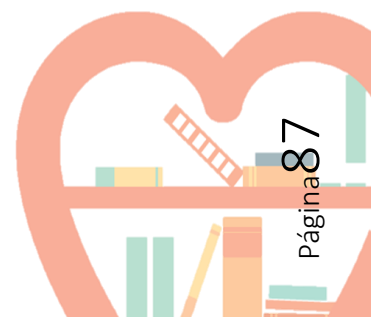
Tabla 3





Plan de cuidados de la persona que cuida	
<p>El triunfo en los cuidados Cuándo se dan Cuidados de Calidad y Eficiencia en condiciones que no produzcan daño al CF, y un entorno en el que la/el CF controla la situación.</p>	<p>Plan de cuidados de Cuidadoras y Cuidadores</p>
<ul style="list-style-type: none"> - La/el CF para alcanzar el triunfo en una situación de cuidados, tiene la responsabilidad de asumir el control de su vida, de la del familiar dependiente y del núcleo familiar. - Se logrará y será mayor, si se tiene en cuenta y utilizan todos los apoyos de los que disponga, tanto para la persona dependiente como para CF. 	<p>Desarrollar un Plan de Cuidados puede ser la mejor forma de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Administrar el tiempo de forma adecuada. - Cumplir con las necesidades de nuestro familiar. - Obtener tiempo para nosotros mismos. - Continuar atendiendo y manteniendo los cuidados del hogar.
	<p>Adoptar las decisiones idóneas en el cuidado de la persona dependiente.</p>
	<p>El Plan de Cuidados agrupará:</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Las tareas que debemos realizar como CF. - Los momentos en los que debemos realizar tales tareas. - Qué pasos comprende cada una de las tareas. - El tiempo que debemos invertir en cada una de las tareas. - Quién debe hacer cada una de las tareas. - Los tiempos y momentos que dedicamos a otras actividades (trabajo, tiempo libre,...)

Tabla 4





Autocuidado de CF

La mayoría de las/os CF se esfuerzan excesivamente en los cuidados a la persona dependiente, asumiendo riesgos y situaciones que perjudican su bienestar y el triunfo de sus cuidados

Cuidar de uno mismo (AUTOCUIDADO) es tan importante como cuidar a la persona dependiente:

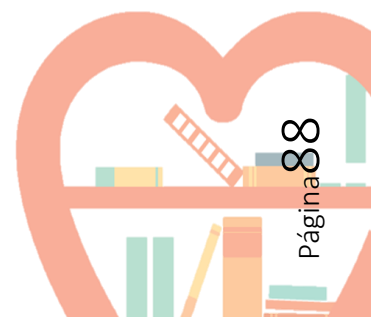
- Cuidar de nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar.
- El mayor valor y apoyo que tiene nuestro familiar con dependencia son sus CF.
- Nadie mejor que nosotros sabe cómo nos sentimos y qué es lo que nos sucede.
- Cuidarnos a nosotros mismos implica aceptar toda la ayuda que tengamos disponible.
- Delegar tareas y responsabilidades en los cuidados, permite que otros familiares y amigos se sientan protagonistas del cuidado de un ser querido.
- Si cuidamos a nuestro familiar porque le queremos, cuidémonos a nosotros mismos, ya que también nos queremos.
- Tenemos nuestras limitaciones. Conocerlas y asumirlas nos librárá de momentos incómodos y frustraciones.
- A veces hay que poner límites a los cuidados que prestamos.
- La prevención de enfermedades y la promoción de nuestra salud depende de nuestros autocuidados.

El Autocuidado nos proporcionará:

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

Uno de los principales obstáculos para cuidar de nosotros serán las creencias o pensamientos confusos.

Tabla 5





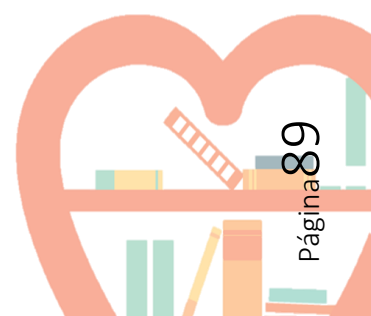
Autocuidado de CF

Pensamientos confusos

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

RECOMENDACIONES	Pedir Ayuda	<ul style="list-style-type: none"> - Toda la ayuda que CF pueda recibir es necesaria. Ayudas y apoyos: profesional, informal. - <i>“Sentimos que pedir y aceptar ayuda es un signo de debilidad que no queremos mostrar”</i> - Solicitar no es exigir - Definir claramente el contenido de esa ayuda - Optimizar las ayudas
	Prevenir/Aceptar la Depresión	Actitud positiva y disposición a un cambio de pensamiento y actitudes por nuestra parte es esencial en el tratamiento y la recuperación de un problema de depresión.
	Prevenir el Aislamiento	<ul style="list-style-type: none"> - La salud social es una parte esencial de nuestro estado de salud. - Relacionarnos socialmente de forma satisfactoria es uno de los mejores apoyos para nuestro propio cuidado.

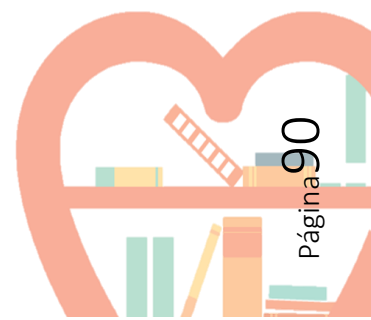
Tabla 6





Autocuidado de CF		
Pensamientos confusos		
RECOMENDACIONES	Prevenir/Manejar la Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> - La actitud positiva es muy importante para enfrentarnos a una elevada ansiedad: - No anticipar los acontecimientos, lo que tenga que suceder sucederá. - Intentar controlar las reacciones que nos provocan malestar ante situaciones concretas. - Antes de actuar, si nos encontramos ansiosos, tomar distancia de la situación que nos ha generado ese aumento en la ansiedad. - Respirar profundamente. - Aplicar técnicas de relajación. - No tener dudas en expresar cómo nos sentimos y buscar confidentes que nos escuchen.
	Prevenir/Manejar el Estrés	<ul style="list-style-type: none"> - La mejor alternativa para afrontar el autocuidado es estar atento a la aparición de los primeros síntomas: físicos, emocionales, cognitivos, conductuales.

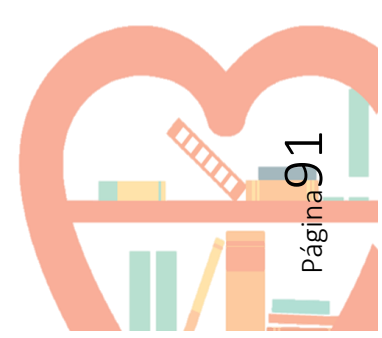
Tabla 7





Autocuidado de CF		
Pensamientos confusos		
RECOMENDACIONES	Poner Límites a los Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Cuanto mayor es la exigencia y la carga de los cuidados a la persona dependiente, resulta más necesario ver con claridad dónde está el límite que separa cuidar adecuadamente de un familiar y proporcionar los cuidados poniendo en riesgo nuestra salud y nuestro futuro. - Establecer límites es una parte esencial del autocuidado. - Puede suceder que nuestro familiar establezca demandas excesivas en el momento que: <ul style="list-style-type: none"> o El familiar con dependencia culpa al cuidador por errores involuntarios. o Finge encontrarse peor de lo que está. o No atiende a nuestras propuestas para poner límites. o Rechaza ayudas (ayudas técnicas, servicios) que faciliten los cuidados. o En ocasiones, maltrata a su cuidador.

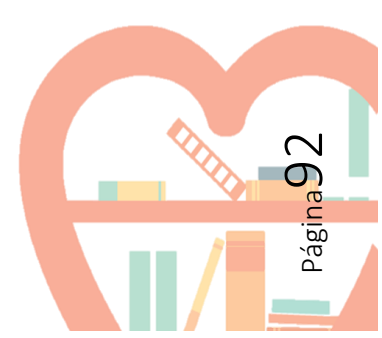
Tabla 8

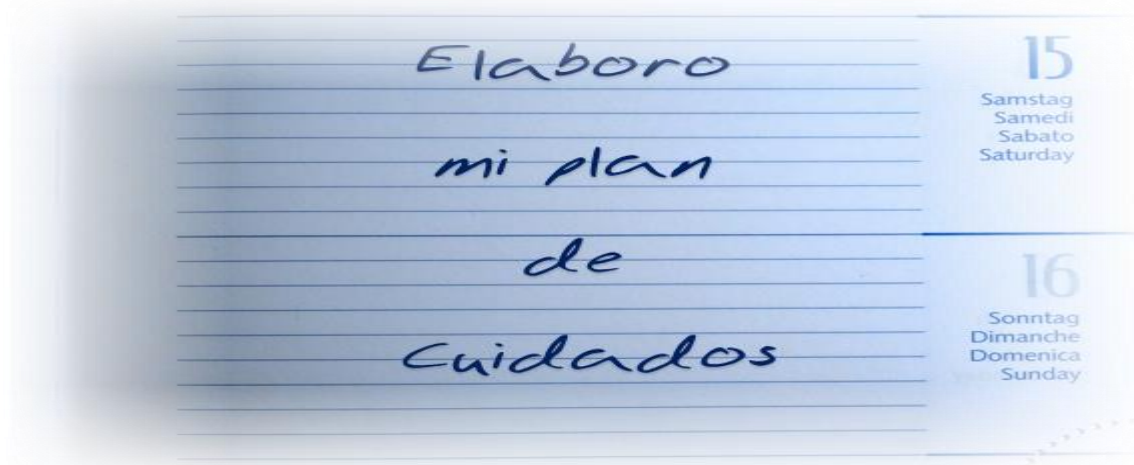




Autocuidado de CF		
Pensamientos confusos		
RECOMENDACIONES	<p>Los Sentimientos de Culpa</p> <p>La culpa es un sentimiento muy dañino y destructivo que no nos permite apreciar nuestra calidad y capacidades como CF, no permite ver la mejoría que puede experimentar nuestro familiar como consecuencia de nuestros cuidados y no nos permite sentirnos satisfechos con la tarea que estamos realizando.</p>	<p>Causas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Creemos que podemos dar más de lo que estamos dando. - Creemos que nuestro familiar se merece más atenciones de las que prestamos. - Cuando dedicamos tiempo a nosotros mismos. - Por decisiones que hayamos adoptado. - Por querer huir de los cuidados y de nuestro papel como cuidadores. - Por haber reaccionado mal ante alguna situación. - Por discusiones y conflictos que hayan sucedido con el familiar cuidado o en el entorno familiar. - Por descuidar otras obligaciones para prestar los cuidados al familiar. - Porque nuestro familiar con dependencia nos exige demasiado. <p>El malestar emocional y los problemas de salud son otras consecuencias de la culpa.</p>

Tabla 9





Elaborar mi Plan de Cuidados me ayudará a afrontar la gran cantidad de cambios que van a ir apareciendo por convertirme en cuidadora/or (CF). Fortalecerá mis conocimientos, comprobaré mis progresos y reflexionaré sobre mi evolución.

Realizar mi plan de cuidados me permitirá:

- 👉 Administrar mi tiempo adecuadamente.
- 👉 Solucionar las necesidades de mi familiar dependiente.
- 👉 Tener tiempo para mí.
- 👉 No desatender los cuidados y el mantenimiento esencial de mi hogar.
- 👉 Tomar decisiones acertadas respecto a la persona que cuido (PC).

Mi actitud ante los cuidados y mi determinación a prestarlos adecuadamente junto con cuidar de mi bienestar va a suponer que mi plan de cuidados tenga éxito.

- 📘 Mi actitud debe ser positiva, dispuesta a resolver los problemas y a afrontar las dificultades.
- 📘 Trabajaré con mis pensamientos (confusos) que no se correspondan con la realidad objetiva y para que no aparezcan de forma constante u obsesiva.



Tengo que esforzarme en potenciar la autonomía y la intimidad de la persona que cuido.
Permitiendo que viva y realice las tareas que quiera y pueda hacer por sí mismo.

Mi plan de cuidados debe contemplar momentos para disfrutar de tiempo libre.

1. Realizaré la siguiente VALORACIÓN

- i* ¿Dónde va a vivir mi familiar?
- i* ¿Prefiere vivir en su casa?
- i* ¿Es capaz de vivir solo?
- i* ¿Qué actividades puede realizar mi familiar sin ayuda?
- i* ¿Puede hacerse cargo de la organización de su hogar?
- i* ¿Puede hacerse cargo de la gestión económica de sus ingresos?
- i* ¿Qué expectativas tiene en cuanto a mí como cuidador?
- i* ¿A qué tipo de apoyos y servicios podemos optar?
- i* ¿Con qué frecuencia e intensidad podré disfrutar de ellos?
- i* ¿Podré acogerme a servicios de respiro?
- i* ¿Dónde puedo conseguir asesoramiento sobre cuestiones legales?
- i* ¿A qué miembros de mi familia puedo acudir para que también presten cuidados a mi familiar?
- i* ¿Cómo les afecta a ellos la situación de mi familiar con dependencia?
- i* ¿Conozco cuáles son mis dificultades?
- i* ¿Cómo puede afectarme?
- i* ¿Cómo puedo enfrentarme adecuadamente?
- i* ¿Me informo?
- i* ¿Comparto con profesionales sanitarios, amistades o familiares y contacto con organizaciones de afectados u otros cuidadores?
- i* ¿Las necesidades de mi familiar están cubiertas?
- i* ¿Los cuidados que realizo son los adecuados, respetando la autonomía y decisiones de mi familiar con dependencia?



- i* ¿Me cuido lo suficiente para tener buena salud?
- i* ¿Mi capacidad emocional es buena para continuar los cuidados, afrontar las dificultades y tomar las decisiones adecuadas?
- i* ¿Con mi experiencia como cuidadora/or he conseguido habilidades y capacidades para cuidar con éxito?
- i* ¿Alcanzo el control de mi vida, de la vida de mi familiar con dependencia y de la vida del núcleo familiar?
- i* ¿Acepto y utilizo los apoyos que tengo para los cuidados de mi familiar y mis cuidados?

Buscaré información sobre:

- Características de la enfermedad de la PC.
- ¿Cómo puedo cubrir las necesidades de mi familiar por tener esta enfermedad?
- ¿Qué necesidades presentan las personas en situación de dependencia?
- ¿Qué necesidades presentan las/os CF?
- ¿Qué recursos tienen cerca los cuidadores para cubrir sus necesidades?
- ¿Cuáles son las mejores estrategias para cuidar?

Cuando consiga esta información, tengo que:

- i* Identificar todas las tareas que tengo que hacer.
Unas a diario y otras no

Es conveniente escribir todas las tareas que tengo que realizar.
- i* Establecer el nivel de importancia de cada una.
Comenzando por las que son esenciales.
- i* Determinar y valorar qué puede hacer mi familiar con dependencia por sí solo.
En las que necesitará algo de apoyo.

En otras necesite toda mi ayuda.



- i** Detallar con qué recursos contamos para cada una de las tareas: servicios públicos o privados de ayuda, apoyo de otros familiares,...

Así mi plan de cuidados agrupará:

- Las tareas que tengo que hacer.
- Cuando debo realizar las tareas.
- Qué actividades incluye cada una de mis tareas.
- Cuanto tiempo tengo que invertir en cada tarea.
- Quién debe hacer cada tarea.
- Qué tiempo, cuándo y cuánto dedico a otras actividades (trabajo, tiempo libre, amigos, otros familiares,...)

Para prevenir alteraciones en mis relaciones familiares:

- ¿Puntualizo con exactitud la tarea que tiene que ejercer cada miembro de mi familia?
- ¿Tengo en cuenta todas las opiniones de mi familia para cuidar a nuestro familiar: toma de decisiones, cambios...?
- ¿Potencio que todos mis familiares comuniquen y se expresen cómo se sienten con la nueva situación?
- ¿Admito las decisiones que se deben aceptar?

Considerar los posibles alcances laborales:

- ¿Analizo cómo puedo organizar el cuidado con mi trabajo?
- ¿Puedo permitirme: continuar trabajando, reducir mi jornada laboral, dejar de trabajar?





- ¿Priorizo las tareas para poder estar más tiempo fuera de casa?
- ¿Hablo con mis superiores y compañeros del trabajo? ¿Les explico mi nueva situación, podrían ayudarme?
- ¿Tengo en cuenta los recursos existentes, me informo y los solicito?
- ¿Valoro las repercusiones económicas?
- ¿Tenemos menos ingresos?
- ¿Tenemos que reducir gastos?

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Favorecer mi bienestar y calidad de vida a través del conocimiento de responsabilidades, dudas o dificultades a los que tendré que hacer frente como cuidadora o cuidador.

2.2. Objetivos específicos

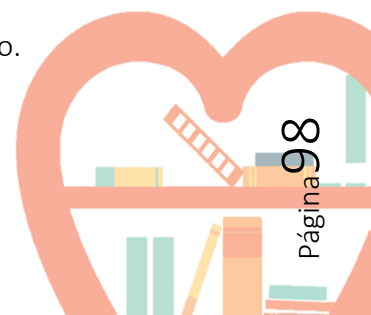
- 🎯 Describir, cuáles son las razones por las que cuido.
- 🎯 Contemplar, cuáles son mis recursos familiares, profesionales, de asociaciones o institucionales.
- 🎯 Reconocer, qué cambios pueden afectarme en el progreso de la enfermedad de mi familiar dependiente.
- 🎯 Identificar, que necesidades de mi familiar son prioritarias, evitando sobrecargarme.
- 🎯 Determinar, cuáles son mis límites, evitando sentirme culpable.
- 🎯 Considerar, qué aspectos de mi misma dificultan mi satisfacción.
- 🎯 Verbalizar, cómo mejorando la comprensión por la persona que cuido aumenta mi bienestar.



- 🎯 Analizar conscientemente cómo me preparo ante la relación con la persona cuidada o con los demás miembros del entorno familiar.
- 🎯 Compartir de manera saludable la aceptación del cuidado de la persona dependiente.
- 🎯 Manifestar cuál es mi situación.
- 🎯 Señalar destrezas en el manejo de mi autocuidado.
- 🎯 Aumentar mis habilidades en la petición de ayuda.
- 🎯 Demostrar habilidades en técnicas de relajación.
- 🎯 Desarrollar habilidades de afrontamiento o soluciones en situaciones difíciles.
- 🎯 Manifestar cuáles son mis opciones para la resolución de problemas o toma de decisiones.
- 🎯 Incrementar, mis recursos en el manejo de la tensión que produce la situación de cuidado.
- 🎯 Definir cuándo comparto mis sentimientos o dudas.
- 🎯 Señala, habilidades en la mejora del sentido del humor, la paciencia, la comprensión o la creatividad.

3. INTERVENCIÓN Y ACTIVIDADES

- **Tareas que mi familiar puede realizar por sí mismo:**
 - 📌 Mantener rutinas siempre que se pueda.
 - 📌 Tener en cuenta las preferencias de la persona dependiente.
 - 📌 Procurar evitar cambios bruscos en el ambiente y la rutina.
 - 📌 Cuidar la seguridad de la persona con dependencia.
 - 📌 Adaptar la vivienda.
 - 📌 Procurar productos de apoyo (ayudas técnicas) cuando esté indicado.
 - 📌 Promover la autoestima.
 - 📌 Respetar la intimidad de la persona cuidada.





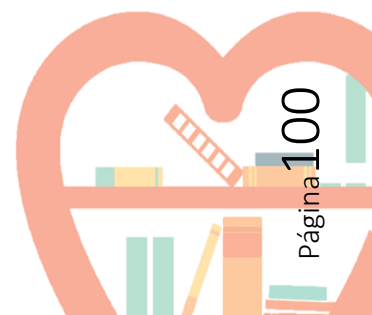
- i Posibilitar la realización de estas tareas y no hacer nada que la persona con dependencia pueda hacer por sí misma.
 - i No hacer por la persona dependiente nada que pueda hacer por sí mismo.
- **Organizar mi tiempo libre:**
 - i El tiempo libre es esencial. No puedo prescindir de él.
 - i Los pensamientos equivocados que me dificultan su uso y disfrute deben ser relativizados.
 - i El apoyo de familiares o terceros es crucial para poder disponer de tiempo libre.
 - i Otras personas (amistades, amigos, vecinos o profesionales) están capacitadas para cuidar a nuestro familiar. Emplear sus cuidados en tiempo para mí.
 - i Utilizar mi tiempo libre para relacionarme con amigos o familiares es una excelente elección.
- **Consejos básicos para cuidar mejor de mi salud (1):**

Cuidar de mí es mi responsabilidad más importante:

- i Considerar que nuestro estado de salud no es menos importante que el de nuestro familiar al que prestamos los cuidados.
- i Observar cómo nos sentimos. En muchas ocasiones, problemas emocionales, elevado estrés y tristeza repercuten en problemas físicos. No hay una salud más importante que otra, la salud es física, psicológica y social.
- i La alimentación es esencial. No descuide una alimentación sana y permita que otros familiares le ayuden en la preparación de comidas y la realización de compras.
- i Hacer ejercicio puede evitar la aparición de muchos problemas. Si nos falta tiempo, se pueden hacer multitud de ejercicios saludables dentro de casa.
- i Descansar adecuadamente. Descansar es una parte muy importante en todos los trabajos y tareas que debemos realizar.



- ❶ Administrar adecuadamente los descansos y que éstos sean efectivos es tan importante como realizar las tareas del cuidado.
- ❷ Las preocupaciones excesivas no son un buen aliado. Preocuparse por el estado de nuestro familiar es importante, pero si estas preocupaciones juegan en contra de nuestro estado de salud, procure afrontarlas y contrastarlas con la gravedad real de la situación.
- ❸ Los familiares son uno de nuestros mayores apoyos. Cuente con ellos para que también cuiden de usted.
- ❹ Las aficiones y las relaciones con los demás nos ayudarán a estar más satisfechos y a mantener mejor estado de salud. No las abandone.
- ❺ La información es un gran aliado. Existen muchas fuentes de información sobre cómo cuidarnos, cómo mantener nuestro estado de salud, cómo prevenir enfermedades,... Consulte a los profesionales de la salud o solicite dónde poder informarse mejor.
- ❻ Los profesionales de los servicios sociales y sanitarios conocen perfectamente los problemas a los que se enfrenta. No dude en consultarles.





4. AUTOEVALUACIÓN

A los 3/6/12 meses.

EVALUACIÓN				
	INICIO	3 MESES	6 MESES	12 MESES
TERMOMETRO CALIDAD DE VIDA				
ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR				
TEST DE YESAVAGE (Depresión)				
TEST APGAR FAMILIAR (Funcionamiento familiar)				
MIS METAS				
¿ME CUIDO?				
OBSERVACIONES				

EVALUACIÓN



¿CUÁL ES MI CALIDAD DE VIDA?

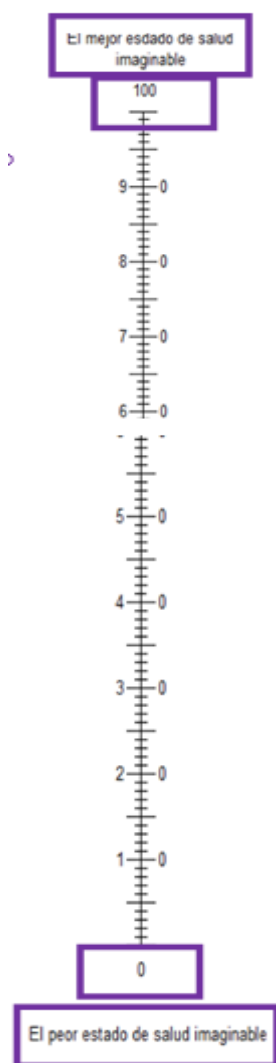
TEMÓMETRO EUROQOL DE AUTOEVALUACIÓN DEL ESTADO DE LA SALUD

Para ayudar a las personas a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cuál se marca:

- 📍 Con un 100 el MEJOR ESTADO DE SALUD QUE PUEDE IMAGINARSE
- 📍 Con un 0 EL PEOR ESTADO DE SALUD QUE PUEDE IMAGINARSE

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo BUENO o MALO que es su estado de salud HOY.

Mi estado de salud hoy:





ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems

Con respuesta SI – NO.

Cada respuesta afirmativa puntúa 1.

Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

1.	Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2.	Es un inconveniente (Ej. Porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3.	Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4.	Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5.	Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6.	Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7.	Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8.	Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9.	Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO



10.	Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es una persona diferente de antes).	SI	NO
11.	Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12.	Es una carga económica	SI	NO
13.	Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL			



RECOMENDACIONES ANTE SOBRECARGA DE CUIDADORAS O CUIDADORES

- i* Reflexionar y darse cuenta de que se tiene derecho a llevar una vida propia.
- i* Delegar responsabilidades en: familiares, amigos,...
- i* Información sobre posibles ayudas.
- i* Comunicar al resto de la familia sentimientos y temores
- i* No sentirse culpable cuando se dedica tiempo a sí mismo.
- i* No aislarse. Relacionarse con amigos, vecinos, familiares...
- i* Contactar con personas que estén en la misma condición.
- i* Mantener actividades que le hagan disfrutar.
- i* Hacer ejercicio con regularidad.
- i* Buscar a un familiar, persona de confianza para que cuide del enfermo unas horas a la semana y así pueda salir y relajarse.
- i* Cuidarse para conservar la propia salud.
- i* Descansar cada día lo suficiente. Aprovechar los periodos en que el enfermo descanse, compartir el cuidado con otros familiares
- i* Aprender a decir “NO” ante peticiones no razonables y “ESPERA” ante solicitudes no urgentes si se está ocupado con otra actividad.
- i* Conviene impulsar la autonomía.
- i* Informarse sobre la enfermedad y la dependencia del familiar. Esto permite saber qué se puede esperar con el tiempo y organizar los cuidados a largo plazo, planificar el futuro.
- i* Crear alternativas y “planes B” previniendo no poder cuidar por imprevistos
- i* Buscar información sobre cómo cuidar: higiene, movilización, alimentación,... Las y los profesionales sanitarios pueden informar y asesorar.
- i* Compartir armonía e intentar sonreír para relajar el ambiente. Las personas dependientes vivirán mejor con alegría a su alrededor.


TEST DE YESAVAGE VERSIÓN ULTRACORTA

Cuestionario utilizado para el cribado de la depresión.

Un número de respuestas superior a 4 se considera depresión.

	PREGUNTAS	RESPUESTAS		PUNTUACIÓN
		SI	NO (1)	
1	¿Está básicamente satisfecho con su vida?	SI	NO (1)	
2	¿Se siente a menudo aburrido?	SI (1)	NO	
3	¿Se siente a menudo sin esperanza?	SI (1)	NO	
4	¿Prefiere quedarse en casa más que salir a hacer cosas nuevas?	SI (1)	NO	
5	¿Piensa que no vale para nada tal como está ahora?	SI (1)	NO	
PUNTUACIÓN TOTAL				

Resultados: Si sus respuestas son 4 o más de 4, acudir a profesionales sanitarios (enfermera/o y/o médica/o)



TEST APGAR FAMILIAR

El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil.

1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?

Casi nunca	A veces	Casi siempre
------------	---------	--------------

2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?

Casi nunca	A veces	Casi siempre
------------	---------	--------------

3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?

Casi nunca	A veces	Casi siempre
------------	---------	--------------

4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?

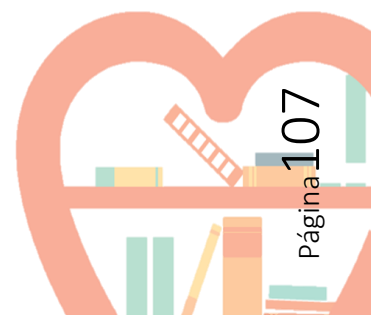
Casi nunca	A veces	Casi siempre
------------	---------	--------------

5. ¿Siente que su familia le quiere?

Casi nunca	A veces	Casi siempre
------------	---------	--------------

Resultados:

- Familia Normo funcional de 7 - 10 puntos
- Familia Disfuncional de 0 - 6
- Familia con Leve disfunción de 3 - 6
- Familia con Grave disfunción de 0 - 2





Recomendación:

- ❗ Reuniones familiares: intentando solucionar, aceptar, para llevar lo mejor posible la situación.
- ❗ Si no es posible entenderse y/o llegar a acuerdos acudir a expertos: profesionales sanitarios, terapeutas familiares, asociaciones...



MIS METAS

Meta / Objetivo

<p><u>Los cuidados adecuados son:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentación saludable • Hacer ejercicio con regularidad • Dormir lo suficiente • Descansar • Evitar el aislamiento • Salir de casa • Mantener aficiones e intereses • Organizar el tiempo 	<p>¿Qué hago para cuidarme?</p> <p>¿Hasta dónde puedo dar?</p> <p>¿Qué quiero mejorar/ cambiar?</p>
<p>Priorizo. Elijo: por donde empiezo</p> <p>"YO voy a"</p>	

Meta / Objetivo

<ul style="list-style-type: none"> • Quiero hacer • Pensar qué quiero hacer • Definir la necesidad: ¿Qué necesito? • Definir el objetivo: <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es lo que quiero hacer? • Buscar soluciones: <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué puedo hacer? - Actuar 	<p>¿Qué sé?</p> <p>¿Cuánto me cuido?</p> <p>¿Cómo me siento?</p> <p>¿Qué quiero/puedo hacer?</p>
<p>Priorizo. Elijo: por donde empiezo</p> <p>"YO voy a"</p>	



SITUACIONES VITALES QUE ME PERJUDICAN	RECURSOS QUE TENGO PARA AFRONTARLAS



RECOMENDACIONES PARA CUIDAR MI SALUD

- i* Mi estado de salud es tan importante como el de mi familiar al que cuido.
- i* Observar cómo me siento. Problemas emocionales, elevado estrés y tristeza repercuten en problemas físicos. No hay una salud más importante que otra, la salud es física, psicológica y social.
- i* Ante los primeros síntomas, acudir al médico. Demorar consultar al especialista en el caso concreto de los cuidadores está especialmente contraindicado.
- i* La alimentación es esencial. No descuide nunca una dieta sana y permita que otros familiares le ayuden en la preparación de comidas y en visitas al supermercado.
- i* Hacer ejercicio puede evitar la aparición de muchos problemas. Si nos falta tiempo, se pueden hacer multitud de ejercicios saludables dentro de casa.
- i* Descansar adecuadamente. Descansar es una parte muy importante en todos los trabajos y tareas que debemos realizar.
- i* Administrar adecuadamente los descansos y que éstos sean efectivos es tan importante como realizar las tareas del cuidado.
- i* Las preocupaciones excesivas no son un buen aliado. Preocuparse por el estado de nuestro familiar es importante, pero si estas preocupaciones perjudican su salud, procure afrontarlas y contrastarlas con la gravedad real de la situación.
- i* Los familiares son uno de nuestros mayores apoyos. Cuente con ellos para que también cuiden de usted.
- i* Las aficiones y las relaciones con los demás nos ayudarán a estar más satisfechos y a mantener mejor estado de salud. No las abandone.
- i* Los profesionales de los servicios sociales y sanitarios conocen perfectamente los problemas a los que se enfrenta. Pueden y deben consultarles.
- i* La información es un gran aliado. Existen muchas fuentes de información sobre cómo cuidarnos, cómo mantener nuestro estado de salud, como prevenir enfermedades, etc. Consúltelas o pida a su médico/enfermera dónde poder informarse mejor.
- i* En su localidad existen programas de promoción de la salud. Consulte a su médico /enfermera sobre ellos.



CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Para conseguir ser un “cuidador cuidado” es importante seguir las siguientes pautas:

1. Edúcate a ti misma/o. Tener buena información te permitirá anticipar mejores soluciones a los problemas.
2. Plantéate expectativas realistas sobre ti misma/o. Sé amable contigo y no te exijas demasiado.
3. Vigila tu propia salud. Es fundamental comer bien, dormir bien y hacer algo de ejercicio para poder realizar la tarea de cuidador.
4. Tómate un descanso. Busca algunos momentos para ti a lo largo del día. Dosifica los esfuerzos.
5. Realiza actividades personales placenteras. Sal a pasear, pinta, toma café con amigo...etc.
6. Conserva tus relaciones sociales. Es muy beneficioso salir de casa y relacionarse con otras personas.
7. Potencia la independencia y autonomía de la persona enferma. Evita la sobreprotección.
8. Ordena las responsabilidades por prioridades. Todo no se puede hacer a la vez y no todo es igual de importante.
9. Pide ayuda cuando la necesites y delega tareas, los demás también lo pueden hacer. Acepta los ofrecimientos de ayuda.
10. Comunícate, no te aísles y comparte tus sentimientos.
11. Conserva el sentido del humor. La risa es la mejor de las medicinas.





BIBLIOGRAFÍA

1. Guía Básica de Recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. Cruz roja española. [Internet]. 2016; [citado 2016 Noviembre 10]; Disponible en:

http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf

<http://www.sercuidador.org/Guia-cuidados.html>

<http://www.sercuidador.org/>

2. [Internet]. [citado 2017 Marzo24]; Disponible en:

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

3. [Internet]. [citado 2016 Noviembre 08]; Disponible en:

<http://www.sercuidador.org/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador.html>

4. “Guía de atención a las personas cuidadoras” Servicio de Salud del Principado de Asturias. [Internet]. [citado 2016 Noviembre 12]; Disponible en:

http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf

5. Equipo de Trabajo: Centro de Salud Puerta Blanca. Málaga. Junta de Andalucía, Consejería para la igualdad y bienestar social.

6. “Guía para personas cuidadoras”. Año 2006. I Premio de la Fundación Jorge Queraltó. [Internet]. [citado 2016 Noviembre 12];

Disponible en:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22265/guia_queralto.pdf

7. Servicio Canario de Salud. “Taller de formación y educación sanitaria para personas cuidadoras” Año 2003. [Internet]. [citado 2016 Noviembre12]; Disponible en:





http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/a56de54e-ed42-11dd-958f-c50709d677ea/Taller_cuidadoras.pdf

8. Gobierno de la Rioja. “Guía para cuidadores de personas dependientes”. La importancia de un buen cuidador. 2002.

[Internet]. [citado 2016 Julio12]; Disponible en:
http://www.amma.es/pdf/guia_dependientes_rioja.pdf

9. [Internet]. [citado 2017 Marzo24]; Disponible en:

[http://www.serviciosocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/LA%20ATENCIÓN%20Y%20EL%20CUIDADO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20EN%20SITUACIÓN%20DE%20DEPENDENCIA%20\(MANUAL%20DE%20FORMACIÓN\).pdf](http://www.serviciosocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/LA%20ATENCIÓN%20Y%20EL%20CUIDADO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20EN%20SITUACIÓN%20DE%20DEPENDENCIA%20(MANUAL%20DE%20FORMACIÓN).pdf)

10. [Internet]. [citado 2017 Marzo24]; Disponible en:

<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>

