



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

“LA IMPORTANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO”

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA EN

TANATOLOGÍA

PRESENTAN:

LAURA TORTOLERO LESSIEUR

OLGA NEGROE ORTEGA

MA. ESTELA DEL CARMEN MOYA TORRES



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A. C.

México, D.F., a 10 de agosto de 2015

DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentaron:

Laura Tortolero Lessieur
Olga Negroe Ortega
Ma. Estela del Carmen Moya Torres

Integrantes de la Generación 2014-2015

El nombre de la tesina es:

LA IMPORTANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO

ATENTAMENTE

Lic. Oscar Tovar Zambrano

Asesor de Tesina

DEDICATORIAS

Dedico este trabajo a todas las personas
que han pasado por mi vida y la han enriquecido
con sus experiencias y conocimiento.

A mi esposo y a mis hijos
por su apoyo incondicional.

Laura Tortolero Lessieur

A Rolandito,
que con su muerte
me acercó a la vida.

Olga Negroe Ortega

A mi esposo, a mis hijas,
por ser mis compañeros en esta aventura
que se llama vida.

Estela Moya Torres

ÍNDICE

DEDICATORIAS.....	3
INTRODUCCIÓN.....	7
JUSTIFICACIÓN.....	8
CUIDADOR PRIMARIO	10
Capítulo I.....	11
Tipos de cuidador	11
1.1 Cuidador primario no profesional.....	11
1.2 Cuidador primario profesional.....	14
1.3 Cuidador primario resiliente	15
Capítulo II.....	17
Síndrome de Desgaste	17
Capítulo III	19
Emociones y Sentimientos en el Cuidador Primario	19
Capítulo IV	22
Derechos del Cuidador Primario	22
Capítulo V	26
Cómo Cuidar al Cuidador Primario.....	26
CONCLUSIONES.....	32
BIBLIOGRAFÍA	33

INTRODUCCIÓN

Recomendación a los pasajeros antes de un viaje en avión:

*“Si hubiera una descompensación durante el vuelo,
caerá una mascarilla de oxígeno.
Deberá colocársela usted primero y luego atender a otros,
aunque ese otro sea su propio bebé”.*

Al escuchar esto es fácil comprender por qué protegerse
a uno mismo no es egoísmo,
sino la mejor manera de proteger a los demás.

ENRIQUETA NAÓN ROCA

JUSTIFICACIÓN

Debido a que generalmente la atención y el cuidado se enfocan exclusivamente en el paciente, presuponiendo que es la única persona que sufre y requiere ser atendida en el binomio enfermo-cuidador, estimamos de gran importancia resaltar la consideración y apoyo que debe recibir el **cuidador primario** a fin de salvaguardar su integridad física y mental, ya que en un gran número de casos es el cuidador y no el enfermo, quien llega a fallecer primero al verse sometido a un medio ambiente altamente estresante que le genera progresivamente un desgaste físico y emocional.

OBJETIVO

El presente trabajo pretende:

- Informar y crear conciencia entre los familiares y amigos de cuidadores primarios de la relevante labor de éstos y de la importancia que requiere la atención a las necesidades físicas y emocionales de dichos cuidadores, para que salvaguardando su integridad, se coadyuve al cuidado a favor del enfermo.
- Exhortar a todas las personas y en particular a quienes se dedican a la Tanatología, a documentarse sobre la importancia en la atención del cuidador primario, para de esta manera, poderlo transmitir a las familias y a la sociedad en general.

CUIDADOR PRIMARIO

Es la persona que se encarga de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Generalmente se trata de un familiar cercano o alguien significativo dentro de la vida del paciente, quien en ocasiones decide voluntariamente ser cuidador del mismo en toda la extensión de la palabra, y en otros casos le es asignado este rol circunstancialmente por la dinámica familiar.

A medida que progresa la enfermedad del familiar, el trabajo del cuidador se va volviendo cada vez más importante, tanto en la atención al paciente, como en la reorganización de la vida familiar, ya que en muchas ocasiones requiere tomar decisiones por el paciente actuando de forma directa, realizando las tareas de ayuda, o indirectamente, determinando cómo, dónde y cuándo se tienen que ejecutar. Generalmente es la persona más cercana que sufre el deterioro paulatino del enfermo.

Capítulo I

Tipos de cuidador

1.1 Cuidador primario no profesional.

Es aquella persona que no ha recibido un entrenamiento específico en el área de la salud para procurar los cuidados a un enfermo. Generalmente son personas improvisadas en el tema, que por la dinámica familiar o bien, por falta de recursos económicos, les es difícil contratar a un profesional para que se encargue del cuidado de su familiar. Principalmente toman este rol quienes tienen una relación directa con el paciente, pudiendo ser el cónyuge, los padres o los hijos, en primera instancia.

Cónyuge cuidador

En la mayoría de los casos, cuando algún integrante de la pareja sufre deterioro en la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud.

Esta situación puede ocasionar que se modifiquen los roles preestablecidos originalmente, pudiendo generar cambio de planes a futuro y posibles sentimientos encontrados.

Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva realidad que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

Este posible “cambio de roles” puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca a lo que era anteriormente. Una buena comunicación y actitud por parte de los dos puede ayudar mucho a rebajar estas tensiones.

“Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer, que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, ya que esto se transmite en muchas ocasiones como una obligación de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos”. (Hernández, I., 2012, p. 22)

Un dato curioso que se ha observado es: que en el caso de que los cuidadores sean los maridos, se ha percibido que éstos reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones, que las mujeres cuidadoras.

Hijos cuidadores

En ocasiones, cuando los hijos/as se ven en la necesidad de fungir como cuidadores primarios del enfermo, y toda vez que ellos también requieren atender sus propias necesidades familiares (hijos y cónyuge) se ha detectado que puede llegar a surgir un fenómeno de inversión de roles, lo que conlleva a generar sentimientos ambivalentes debido al reajuste que se tiene que hacer tanto en la vida diaria, como en la laboral y social.

Por otro lado, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar algunas de las actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Cabe mencionar que en esta ambivalencia se da el efecto de que a los padres, de la misma manera, les es difícil sentirse merecedores de este cuidado, ya que siempre han desempeñado el papel de proveedores/cuidadores, y no a la inversa.

Quienes suelen adoptar el papel de cuidador primario dentro de la familia, se encuentran las hijas solteras, la menor de la familia ó en su defecto, en caso de ser familia predominante de varones, la única mujer. Esta situación generalmente se da por asentada dentro del gremio familiar, ya que comúnmente son los hijos que se han quedado en casa bajo el mismo techo del enfermo quienes tienen que desempeñar este rol.

Asimismo, cuando se asume el cuidado del familiar, habitualmente se piensa que va a ser una situación temporal, aunque en muchas ocasiones termina siendo una realidad que dura varios años y más aún, con una creciente demanda de cuidados, ocasionando eventualmente, que el hijo cuidador tenga que reducir su jornada laboral o llegar al extremo de dejar su trabajo para poder dedicarse de lleno al cuidado del enfermo.

Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos) así como las propias. Decidir dónde, cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando la demanda de ayuda de la persona que cuidan es elevada.

Los padres cuidadores.

Cuando el hijo se convierte en persona dependiente, representa un doble impacto para los padres, ya que además de verse obligados a cambiar su actividad actual, misma que consideraban ya superada, les es necesario trabajar en el duelo que les genera la pérdida de la salud del hijo. Es importante en este punto modificar necesariamente sus planes a futuro.

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

- Motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Reciprocidad, ya que en algún momento la persona ahora cuidada les cuidó a ellos
- Gratitud y estima que les muestra la persona cuidada.

Relación anterior entre el cuidador y la persona cuidada

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una “buen relación”, basada en el afecto y en el cariño mutuo, cuidan de sus familiares de una forma *altruista* porque quieren ayudar a aumentar su bienestar.

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una “mala relación”, (por las circunstancias que sean), cuidan de sus familiares por:

- Sentimientos de culpa del pasado.
- Para evitar la censura de familia, amigos, familiares.
- Para obtener la aprobación social.

Y finalmente, es significativo resaltar que el tipo de cuidador no profesional puede suplir las deficiencias del conocimiento médico, por algo más importante, siendo alguien:

- Que ama; es esencial mucho amor para cuidar a un ser querido las 24 horas del día.
- Que sufre al observar cómo alguien que ama se deteriora delante de tus ojos.
- Que ha convivido muchos años con la enfermedad de su familiar y a menudo la conoce incluso mejor que los profesionales.

1.2 Cuidador primario profesional

La diferencia fundamental entre un cuidador profesional y uno no profesional se concreta en la relación contractual que se establece entre la persona atendida y la cuidada.

La relación se caracteriza por ser eminentemente laboral, con un horario previamente establecido y cuidados especializados que permiten mejorar la calidad de vida de la persona atendida.

Cuando se contratan los servicios de un cuidador profesional se pretende que éste cubra un área de atención a la persona que aquellos que están en su entorno más inmediato no pueden abordar, por ello el profesional tiene que estar formado y especializado en las funciones que desempeña.

El cuidador profesional puede desempeñar su labor tanto en el ámbito comunitario (domicilio de la persona en situación de dependencia), como en el ámbito institucional. En ambos casos ejercerá tareas que generalmente no pueden ser realizadas por cuidadores no profesionales dentro del entorno del paciente. Entre de las funciones principales que realiza se encuentran:

- Administración de medicamentos.
- Conocimiento y manejo de ayudas técnicas para la mejora de la vida cotidiana de la persona en situación de dependencia.
- Movilización, traslados y apoyos en la de ambulación cuando se requiera.
- Encargarse de la alimentación, haciendo uso de las técnicas que sean necesarias en el tratamiento que requiera la situación.
- Aplicación de métodos de higiene y aseo en la persona, teniendo en cuenta las limitaciones que pueda tener por sus características psicofísicas.
- Realización de procesos que favorezcan la relación social de las personas en situaciones de dependencia, llevando a cabo tareas de acompañamiento.

1.3 Cuidador primario resiliente

El término “*resiliencia*” hace referencia a “*la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, siendo incluso concebida como un rasgo o característica de la personalidad del individuo*”. (e.g. Block y Kremen, 1996), así como a “*un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso*” (Luthar et al, 2000, p. 543)

La posibilidad de acompañar o auxiliar a una persona que lo necesita en sus últimos momentos de vida, en especial tratándose de un ser querido, puede ser percibido por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo personal, produciéndole sentimientos de bienestar y gran satisfacción.

“En esta línea, Cohen, Colantonio y Vernich (2002) han encontrado que en torno al 73% de los cuidadores no profesionales señalan al menos un aspecto positivo de esta experiencia, lo cual además es indicativo de menores niveles de carga percibida y mejores autoevaluaciones con respecto a su salud.” (Violeta Fernández-Lansac y María Crespo L, 2011)

Las personas resilientes, dentro de estas consecuencias positivas que los cuidadores primarios manifiestan, presentan una sensación de utilidad, de compañía, de estar cumpliendo con su deber u obligación y revelan momentos placenteros o divertidos durante el desempeño de su labor.

Todos estos aspectos positivos son englobados bajo el término “beneficios del cuidado”. Para Kramer (1997), este concepto abarca sentimientos relativos al aprecio por la cercanía con el receptor de cuidados o al orgullo derivado de la propia capacidad para afrontar las crisis.

Dichos beneficios se asocian con una disminución en los niveles de carga y depresión, amortiguando el efecto negativo de la situación de asistencia sobre el estado emocional del cuidador.

Capítulo II

Síndrome de Desgaste

El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, aunque sea de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de quienes lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona; la importante función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarle una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico **síndrome** que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir que se agrave.

Nos referimos al Síndrome del Cuidador. Esta patología, fue descrita por primera vez en 1969 y al principio se denominó "staff burnout". Posteriormente, en la década de los 70, se acuñó el término que conocemos hoy en día.

“En 1986, las psicólogas norteamericanas C. Maslach y S. Jackson definieron el Síndrome de Burnout como "un síndrome de cansancio emocional, despersonalización y una menor realización personal, que se da en aquellos individuos que trabajan en contacto con clientes y usuarios".

Es muy importante atender las necesidades del cuidador para que éste pueda soportar el gran esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario.

Es frecuente que tanto los profesionales de la salud como la familia dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores.

Los síntomas más comunes que se presentan son:

- Depresión

- Ansiedad
- Cefalea
- Insomnio
- Síndrome de intestino irritable
- Dermatitis
- Disfunción sexual
- Taquicardia
- Nerviosismo

Capítulo III

Emociones y Sentimientos en el Cuidador Primario

Debido al desgaste que se genera día a día en el cuidador primario al verse sometido a una gran presión, generada tanto por ellos como por su entorno, comienzan a crear algunos pensamientos equivocados en relación a ellos mismos, tales como:

- Es egoísta cuidar de sí mismo y atender sus necesidades.
- No requieren pedir ayuda para cuidar. Ellos pueden con todo.
- Se sienten los únicos responsables del bienestar del familiar con dependencia.
- Si ellos no realizan las tareas nadie las hará.
- Nadie podrá cuidar de su familiar como ellos lo harían.

Estos pensamientos son erróneos e inadecuados por los siguientes motivos: No es egoísta cuidar de uno mismo, cuidarse significa también cuidar mejor al paciente y no comprometer el futuro a las consecuencias problemáticas que implican las tareas propias del cuidador

El cuidador principal no tiene por qué enfrentar solo todos los problemas que aparecerán como consecuencia de los cuidados al enfermo. Nadie es un superhombre o súper mujer y toda la ayuda que se pueda aprovechar claramente conllevará a beneficiar a todos los implicados en el contexto de cuidados.

Una carga excesiva de responsabilidades no es saludable ni asumible a largo plazo. Distribuir las tareas sobre todos los aspectos que implica cuidar a un familiar es necesario y positivo.

El no llevar a cabo estos procedimientos podría derivar en que el cuidador manifestara lo siguiente

Culpa

El sentimiento de culpa es una emoción inmovilizante y destructiva que puede aparecer en cualquier momento de la vida.

La culpa es prácticamente inevitable y puede surgir tanto por acción como por omisión debido a que las intenciones generalmente son buenas, pero el tiempo, recursos y habilidades son limitados. El cuidador puede llegar a sentirse culpable, por lo que hay que procurar estrechar la brecha entre la perfección y la realidad.

Resentimiento

Muchos cuidadores se muestran reacios a reconocer esta emoción. El resentimiento del cuidador va dirigido especialmente hacia la persona que está cuidando, debido a que siente su vida secuestrada por la responsabilidad de atender al enfermo y sentirse fuera de su propio control.

Los riesgos del resentimiento sin el apoyo suficiente, o intentar ignorar estos sentimientos, se pueden convertir en ira y depresión.

Lo que puede hacer: hablar de esta difícil emoción con un confidente de confianza puede liberarlo un poco. Trate de ventilarlo en un blog anónimo. El resentimiento es una respuesta muy natural y común a la prestación de cuidados a largo plazo, sobre todo si como resultado su vida de trabajo, el matrimonio, la salud o actividades externas están en peligro.

Ira

Algunas personas muestran su enojo más que otras. El enojo puede ser tanto por razones directas (una crítica injusta, demasiados contratiempos en un día, etc.) como indirectas (falta de sueño, la frustración por la falta de control, la decepción acumulada).

La ira que se acumula y no se expresa puede conducir a la depresión o la ansiedad, mientras que la ira que estalla hacia afuera puede poner en peligro las relaciones e incluso dañar a otros.

Soledad

Las intensas demandas de tiempo que requiere el cuidador lo llevan a alejarse de sus actividades externas, de la misma manera tienden a alejarse de los amigos por la incertidumbre o la creencia de que ya no los quieren. La soledad puede conducir a cometer excesos tales como fumar, comer o beber.

Pena

Aunque la mayoría de la gente asocia la pena con la muerte, un duelo anticipada es una emoción parecida que sienten los cuidadores que están lidiando a largo plazo con una enfermedad crónica de un ser querido.

Las despedidas "largas" pueden desencadenar la culpa, así como la tristeza si se cree erróneamente que es inadecuado llorar a alguien con vida.

Es importante permitirse sentir tristeza y expresarla a su ser querido, así como a los demás integrantes de la familia. Ocultar la verdad puede ser frustrante para la persona que sabe que está enferma o muriendo.

Capítulo IV

Derechos del Cuidador Primario

Contrario a lo que se pudiera pensar, el cuidador primario es una persona a la que también hay que cuidar. Es, de entre todos los familiares, quien debe mantenerse en las mejores condiciones tanto físicas como emocionales para poder darle una mejor calidad de vida al paciente en virtud de que el cuidador primario es el último eslabón de una cadena de solidaridad que termina en el enfermo.

El cuidador principal necesita de diversos apoyos para ayudarle a su familiar enfermo a sobrellevar su padecimiento con dignidad y finalmente poder afrontar la muerte en paz.

Por ello es importante que el cuidador primario cuente con una red de apoyo que le permita satisfacer sus propias necesidades y conocer cuáles son sus derechos.

Este apoyo social debe ser proporcionado principalmente por las instituciones de salud, (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, grupos de apoyo), seguido por el mayor número de miembros de la familia, ya que entre más información de la enfermedad y de los cuidados que se deba tener al atender al enfermo habrá menos estrés en el cuidador y esto redundará en una mejor calidad de vida hacia el paciente.

- **Cuidarse a sí mismo.**

Efectivamente, pareciera un acto de egoísmo en pensar en cuidarse a sí mismo, pero al contrario, el sentirse bien, el estar descansado, el pensar en sí mismo, le permitirá atender y cuidar al enfermo de mejor manera. Para ello es importante que el cuidador primario no se descuide, que tenga horas suficientes de sueño y que se alimente de manera adecuada.

- **Recibir ayuda y promover la participación de los demás familiares.**

Esto dará a los demás integrantes de la familia la oportunidad de acercarse al paciente para brindarle algunos cuidados, que además de ayudar podrán demostrarle su cariño. El cuidar a un enfermo genera mucho estrés por lo que cuando alguien ofrezca ayuda, es conveniente aceptarla.

- **Buscar ayuda en otras personas a pesar de que el paciente se oponga.**

Puede ser que el paciente sólo quiera que lo atienda el cuidador primario, sin embargo el cuidador debe aceptar cuáles son sus límites de energía y fuerza, así como reconocer si el cansancio lo está haciendo su presa para poner los medios e impedir que esto continúe, no olvidándose de sí mismo.

El estar pensando y atendiendo sólo al familiar enfermo durante períodos muy largos, puede dar pie a que el cuidador se olvide de sus propias necesidades e intereses personales, por lo que es fundamental tener en mente que él también es importante.

Tener siempre en mente las actividades que le gustaría llevar a cabo en el momento que tenga un tiempo libre y dentro de lo posible es una manera de atenderse a sí mismo. Es importante continuar con la rutina que tenía antes de que el paciente haya enfermado o al menos buscar la oportunidad de hacerlo una vez a la semana o al mes.

Igualmente importante es mantener aspectos de su vida que no incluyan al paciente enfermo. El cuidador primario debe estar convencido de que hace todo lo que está en sus manos para que el familiar enfermo este bien, por lo tanto, el cuidador tiene derecho a hacer cosas sólo para él.

No se debe enfrascar sólo en el paciente, entre más actividades se tengan fuera del ambiente médico, mayor calidad de atención recibirá el enfermo. No importa si sólo son unos minutos al día de los que pueda disponer, esos minutos pueden ser muy importantes para el bienestar de ambos, enfermo y cuidador.

- **Derecho a enfadarse, estar deprimido y expresar sentimientos negativos.**

Es primordial poder expresar los sentimientos que genera una enfermedad larga en un familiar. El poder externar esas emociones con quien se sienta cómodo y comprendido ayudará a liberar tensión en el cuidador.

- **Rechazar cualquier intento de manipulación.**

El cuidador tiene derecho a no permitir que el enfermo lo manipule con sentimientos, de culpa, enojo por no estar cerca de él en todo momento o manejando a su favor la depresión que de esta situación pueda surgir.

- **Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación.**

Aquel que cuida a un enfermo tiene derecho y debe demandar la consideración no sólo del paciente a quien esté dedicando la mayoría de su tiempo, sino también de todos los familiares involucrados por la extenuante labor que está haciendo.

- **Estar orgulloso de la labor que está efectuando para cubrir las necesidades de su familiar.**

Es muy importante que el cuidador reconozca todo el trabajo que realiza para que su paciente tenga la mejor calidad de vida posible. Debe valorar el cuidador mismo, todo el esfuerzo que implica atender a un enfermo y admitir que es una situación por demás estresante, por eso mismo, es de aplaudir la valentía con que enfrenta cada día los retos que esta condición le exige. Debe sentirse orgulloso de su labor.

- **Proteger su individualidad y a tener una vida propia.**

Este derecho no debe dejarse de lado. En muchas ocasiones cuando el familiar ya no necesita de los cuidados, ya sea por fallecimiento o por mejoría, el cuidador se da cuenta que ha dejado su vida de lado. Habrá momentos en que el paciente no necesite tanto de su atención o pueda suplirlo algún otro miembro de la familia. Justo es que el cuidador trate de aprovechar esos momentos para tener actividades que le hagan sentir que sigue con su vida.

- **Recibir entrenamiento para cuidar mejor de la persona dependiente.**

El cuidador tiene derecho a estar informado sobre la enfermedad y recibir la mayor capacitación posible para atenderlo en las mejores condiciones. Entre más conozca de la enfermedad y sus efectos a corto y largo plazo, el cuidador sentirá menos angustia.

“Los cuidadores tienen derecho a consultar con los profesionales de la salud (médicos, enfermeras) y de los servicios sociales las dudas y cuestiones relacionadas con el cuidado. Los profesionales de la salud deben ofrecer información de calidad acerca de las características de los problemas de salud que padecen las personas mayores dependientes, así como de los cuidados que precisa y la mejor forma de proporcionárselos”. (<http://mayores.consumer.es>, 2015)

- **Derecho a ser feliz.**

El ser cuidador primario no es una tarea sencilla, tener sentimientos negativos es de humanos, lo importante es saber reconocerlos, superarlos, afrontar el miedo que pudiera surgir de la situación que se está viviendo. Le ayudaría mucho identificar con quien puede apoyarse para reconocer y externar esas emociones, palparlas, desgastarlas. Es muy importante que valore él mismo su vida y considere que es igualmente digna y tan merecedora de cuidado atención como lo es la de su familiar.

Capítulo V

Cómo Cuidar al Cuidador Primario

El ser cuidador primario es una actividad de la cual se desconoce durante cuánto tiempo se va a llevar a cabo, por ese motivo sería de mucha utilidad prepararse para poder desarrollar esa función en las mejores condiciones, mismas que se reflejarán en la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

¿Qué hacer para cuidarse?

Si está por convertirse o ya es cuidador primario, lo primero que se debe hacer es reconocer y aceptar que existe un problema. Esto debe hablarse en familia buscando las alternativas que sirvan para su mejor solución. El cuidador primario debe dejar de lado el papel de persona indispensable o pensar que no hay quien haga mejor las cosas que él mismo teniendo presente que eso no significa que ame menos a su familiar enfermo. Es básico involucrar desde el inicio al mayor número de personas posibles, lo cual reflejará en un mejor cuidado para el paciente, evitando de esta forma la figura del cuidador único.


Las tareas más frecuentes que deben hacer los cuidadores son muy variadas y habrá actividades que no pueda delegar como son las visitas con el médico, la administración de los bienes y la distribución del dinero, el resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada), o cuando es necesario intervenir en la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.

Sin embargo, existen otras tantas pequeñas cosas en las que algunos integrantes de la familia pueden colaborar en ese aspecto, como son llevar un vaso de agua, acomodarle las almohadas a su ser querido para que se sienta más cómodo, encender el aparato de sonido o simplemente hacerle compañía.

El llevar un diario de las actividades del enfermo facilitará a tener más control del padecimiento, favoreciendo que cualquier miembro de la familia pueda apoyar más

fácilmente. Lo mismo elaborar un directorio con todos los datos posibles para su pronta localización en caso de que lo requiera de los médicos, enfermeras, terapeutas, trabajadores sociales, etc.

También un pequeño esquema, como se sugiere a continuación, de los horarios en que debe tomar sus medicamentos su familiar evitará tener que memorizar los nombres y dosis que requiera su paciente, además del tiempo en que comenzó a tomarlo o si fue suspendido y por qué razón. Teniendo a la mano esta información no es necesario que el cuidador primario sea el único que intervenga en esa tarea, los demás integrantes pueden colaborar en esta labor.

Nombre del medicamento	Cuanto debe tomar	A qué hora debe tomarlo					Como se toma		Para que lo toma	Cuándo empezó a tomarlo	Fecha y razón para la suspensión del medicamento
		Mañana 	Medio día 	Tarde 	Noche 	Rescate	Oral 	Inyectado 			
Omeprazol	40 mg	8:00			20:00		si		Protección del estómago	10 de Junio	
Morfina	15 mg	6:00	12:00	18:00	24:00	Cada hora si hay dolor		si	Dolor	20 de julio	

Un punto importante y necesario es, recordando los derechos del cuidador, atender la propia salud y bienestar. Organizar las actividades diarias, de manera que se pueda disponer de 15 a 30 minutos para tomar un descanso, por lo que es esencial comentar la evolución de la enfermedad del paciente con los demás familiares, así como los propios sentimientos, emociones, temores y preocupaciones, de esta forma será más fácil no sentirse culpable cuando dedique ese tiempo para sí mismo.

(* Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. Allende S., Verastegui E., Herrera A., Meneses A., Ed. Alfíl, S.A. de C.V., Instituto Nacional de Cancerología, Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, A.C., pp. 86-87.

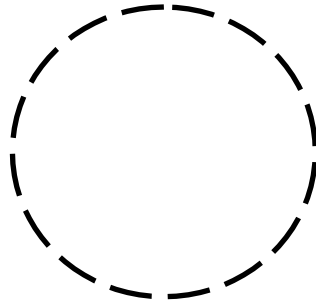
Otra manera de estar en mejores condiciones es practicando la meditación y lograr una relajación profunda en tan solo 15 ó 20 minutos. Existen muchos programas en *Internet* que lo llevan de la mano para lograrlo. A continuación se sugieren algunas ligas en *Internet* para ese fin.

- https://www.youtube.com/watch?v=ffQ9_R1qKBw Relajación Guiada con María Auxiliadora Benítez
- <https://www.youtube.com/watch?v=2EVDKoULcg8&feature=youtu.be&app=desktop> Guion de Relajación Autógena - Programa Destres, Victoria Ambrós Domínguez.
- <https://www.youtube.com/watch?v=YGys5NU29po> Relajación Autógena Dirigida. Miriam Escacena.



Una forma sencilla de informarles a los familiares que está en tiempo de descanso podría ser colocando en la puerta de un cuarto un letrero, como se sugiere a continuación y que sepan que este tiempo es para el cuidador puesto que esos minutos que se dedica a sí mismo, no sólo es para su bienestar, sino también para poder ofrecer una mejor calidad de atención a su paciente enfermo y al mismo tiempo redundará en una mejor convivencia con los demás integrantes de la familia

(*)



**¡NO
MOLESTAR!**

Cuidador descansando
para cuidar mejor

Volverá en _____ minutos

(*)(Rangel.Domínguez, N., 2014, p. 28)

Realizar actividades que le agraden y sean un distractor personal, evitará que el cuidador mismo se convierta en un paciente. Si por el contrario ya padece alguna enfermedad, es primordial que acuda a sus citas con el médico de manera regular para que esté controlado. Es común que puedan aparecer lesiones musculares por el esfuerzo que significa mover al enfermo, esto debe consultarse con el profesional y evitar que la situación se agrave.

Habrán algunas actividades que comparta con el familiar enfermo, de ser así ambos tendrán la oportunidad de disfrutar un tiempo de distracción y así estrechar más su relación.

La hora de los alimentos no debe ser postergada, es muy importante cuidarse adecuadamente. Otro punto significativo es evitar el aislamiento, para esto el avance tecnológico ahora permite estar comunicados de muchas formas, inclusive sin tener que salir de casa y seguir en contacto con su entorno social. El poder conversar por teléfono o estar comunicado por *Internet* permitirá al cuidador olvidarse por algunos minutos esa actividad tan demandante que significa el ser cuidador primario.

Si el cuidador primario requiere ayuda es primordial no esperar a que se la ofrezcan, debe pedirla a familiares, amigos o vecinos. Siempre habrá alguien que pueda tender una mano. Vigilar que exista equilibrio entre las necesidades de los cuidados y los recursos que se tienen es una tarea que se debe tener muy presente.

Cuando haya necesidad de mover al enfermo, debe tener una posición firme apoyando un pie adelante y el otro hacia atrás para mantener el equilibrio de su cuerpo, así como la espalda recta y las rodillas flexionadas.



Si lo que requiere el cuidador es ser escuchado, es de vital importancia elegir a una persona de confianza con la que comparta su sentir y poder encontrar una salida a sus preocupaciones. La discreción que tenga la persona en quien confiará le dará la seguridad de que lo que el cuidador exprese no será divulgado. Esa es una manera real de poder reconocer y vaciar sus emociones, y de esta forma el cuidador primario no estará preocupado porque lo lleguen a saber terceras personas.

“Es importante que tomemos en cuenta la confidencialidad, al decidir con quién comentar nuestro pensar y sentir...” (Tovar, O., 2011, p. 126)

Otra manera de procurar un espacio para el cuidador es la “terapia del arte” con la ventaja de que se puede desarrollar dentro de casa. Para esta actividad sólo necesita conseguir instrumentos artísticos que le permitan pintar, cantar, bailar o incluso organizar un grupo con amistades o vecinas a quienes les guste tejer, bordar o simplemente leer y comentar algún libro que sea de su agrado.

El utilizar la expresión artística como recurso terapéutico es una herramienta joven que ofrece grandes beneficios a nivel espiritual y emocional.

“El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono; más aún, es la forma de transformar creativamente lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido.” (Ruiz, A. y Nava, G., 2010, p. 163-169)

Como último punto, es conveniente elaborar planes de actividades y sobretodo marcarse objetivos realistas antes de comprometerse a hacer cualquier actividad. Para organizar su tiempo, previo a emprender alguna tarea, es importante preguntarse si realmente es necesario hacerla ya que esto le evitará sentirse desesperanzado, con sensación de sobrecarga o de estar atrapado, así como nerviosismo e irritabilidad.

CONCLUSIONES

Una vez recolectada esta información consideramos de suma importancia resaltar que el cuidador primario debe ser consciente en reconocer sus limitaciones, durante el proceso de la enfermedad de su familiar, para que de esta manera pueda atenderse, pedir ayuda e involucrar a la familia, acercándose a las instituciones y grupos de apoyo que lo puedan orientar en el proceso haciendo mucho más fácil su importante labor.

BIBLIOGRAFÍA

- Hernández, I. 2012. *Pérdidas y Calidad de Vida de los Cuidadores Primarios con Pacientes Crónicos*. (Tesina) Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. 3-jun-2015
- Rojas, M., 2006. *Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Santillana ediciones generales, S.L. Madrid,
- Pérez, M^a J., Echauri, M., 2001. *Cuidar y Cuidarse*, Gobierno de Navarra, EL cuidado del cuidador: cómo cuidarse mejor. SEGG (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología). www.segg.es, España, 25-may-2015
- *El cuidado del cuidador*. www.imsersomayores.csic.es, España, 23-may-2015
- *Funciones del Cuidador Profesional*. Portal web SEPAD. Cuidadores [online] citado 2015-07-13] Disponible en: <https://sepad.gobex.es/es/cuidadores/funciones-del-cuidador-profesional>, 25-may2015
- Fernández-Lansac Violeta y María Crespo, *Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión en Clínica y Salud*, 2011. Universidad Complutense de Madrid, España 3-jun-2015
- [HTTP://www.infocancer.org.mx/el-sndrome-de-desgaste-del-cuidador-primario-con543i0.html#sthash.duhAGTkR.dpuf](http://www.infocancer.org.mx/el-sndrome-de-desgaste-del-cuidador-primario-con543i0.html#sthash.duhAGTkR.dpuf) 8-jun-2015
- [HTTP://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Salud%20Mayores/Psicologia%20y%20Salud/Salud/Paginas/Problemas_cuidador_2.aspx](http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Salud%20Mayores/Psicologia%20y%20Salud/Salud/Paginas/Problemas_cuidador_2.aspx) 27-jun-2015
- Fuente Cruz Roja Española <http://www.sercuidador.es/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador.html> 28-jun-2015
- *Guía de Atención al Cuidador*, Laboratorios Hartmann, S.A., Fundación Hospital ST. Jaime I STA. Magdalena. http://www.google.com.mx/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&ved=0CFgQFjAJahUKEwjzP50oXGAhXJQZIKHb8oACY&url=http%3A%2F%2Ftelefonodelaesperanza.org%2Fcuidandocuidador%2Fdownload%2F18&ei=a3N4VajtNcmDyQS_0YCwAg&usg=AFQjCNHkKkAiWbmW3YMf3943OD9TKZMGbQ&sig2=e8Ye5mHKhpqjKd0EENWbg 23-jun-15.

- Rojas, C., Marinelli, S., Navares, L.E., Montes de Oca, *Cuidado del Enfermo Crónico y Terminal*. 2012. Centro San camilo, A.C. Guadalajara, Jal. p. 202-215.
- Fuente: <http://mayores.consumer.es/documentos/cuidador/aprender/organizar.php>. 28-may- 2015.
- Tovar, O. 2011, *Un Duelo Silente*, Ed. Trillas, p. 126
- <HTTP://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>, Enf Neurol (Mex) Vol. 11, No. 3: 163-169, 2012 ©INNN, 2010 Cuidadores: responsabilidades-obligaciones Ruiz, A., Nava, G., *Terapia de arte* 30.may-15.
- <HTTP://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf> Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios Mtra. en Psi. Nancy Rangel-Domínguez Hospital General “Manuel Gea González” | Cuidarnos para Cuidar mejor, pág. 28 15-jul-15
- <HTTP://www.serlib.com/pdflibros/9788403096806.pdf> ¿Quién cuida al cuidador? págs. 16-17. Consultado 15-jul-15.
- <HTTP://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-ii-como-cuidar-al-que-cuida/> Síndrome del Cuidador (II): Cómo cuidar al que cuida. Fases del Síndrome del cuidador. 15 –jun-2015
- <HTTP://www.cocemfe.cocemfecyl.es/index.php/area-psicologia/16-patologias-del-cuidador-sindrome-de-estres-del-cuidador>. Patologías del cuidador: síndrome de estrés del cuidador 6-jul-2015
- <HTTP://www.segg.es/busqueda.asp?busqueda=como+cuidar+al+cuidador> Manual de Buena práctica en cuidados a las personas mayores, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 8- jul 15
- Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. p. 104-109, Coordinación Editorial IMC, International Marketing & Communication, S.A.
- Manual de Cuidados Paliativos para Pacientes con Cáncer. Allende S., Verastegui E., Herrera A., Meneses A., Ed. Alfil, S.A. de C.V., Instituto Nacional de Cancerología, Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, A.C., págs. 86-93.
- Armendariz, R. 1996. *Aprendiendo a acompañar*, México, Ed. Pax.

- Delisle, I., 1997. *Visitas y cuidados para los enfermos: Guía práctica para parientes, amigos y voluntarios*. México, Trillas,
- Beattie, M., 1991. *Ya no sea Codependiente*, México, Promexa,

LINKS PARA RELAJACIÓN

- [HTTPS://www.youtube.com/watch?v=ffQ9_R1qKBw](https://www.youtube.com/watch?v=ffQ9_R1qKBw) Relajación Guiada con María Auxiliadora Benítez 28-jun-15
- [HTTPS://www.youtube.com/watch?v=2EVDKoULcg8&feature=youtu.be&app=desktop](https://www.youtube.com/watch?v=2EVDKoULcg8&feature=youtu.be&app=desktop) Guión de Relajación Autógena - Programa Destres, Victoria Ambrós Domínguez. 30-jun-15
- [HTTPS://www.youtube.com/watch?v=YGys5NU29po](https://www.youtube.com/watch?v=YGys5NU29po) Relajación Autógena Dirigida. Miriam Escacena 28-jun-15