

HOSPITAL GENERAL "MANUEL GEA GONZÁLEZ"

Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios

Cuidarnos para cuidar mejor

Mtra. en Psic. Nancy Elizabeth Rangel-Domínguez



Este manual pertenece a:

ÍNDICE

	Página
Introducción	2
Sección 1. El que mucho abarca poco aprieta	
Actividad 1. La lotería de los cuidadores	4
Lectura 1. ¿Quién es un cuidador primario?	5
Lectura 2. Solucionar los problemas	7
Sección 2. Solo la olla conoce el hervor de su caldo	
Actividad 1. La olla de las emociones	10
Lectura 1. Las emociones	12
Cuento 1. El roble y el junco	15
Sección 3. El que a buen árbol se arrima buena sombra le cobija	
Lectura 1. El apoyo social	16
Lectura 2. ¿Cómo pedir ayuda?	17
Sección 4. El buen juez por su casa empieza	
Lectura 1. El autocuidado	18
Material de apoyo	21

INTRODUCCIÓN

Este manual forma parte de un taller psicoeducativo que tiene como objetivo que las personas que cuidan de un familiar enfermo aprendan a:

- ❖ Conocer y expresar sus emociones.
- ❖ Solucionar problemas relacionados con sus actividades como cuidador.
- ❖ Buscar apoyo social
- ❖ Cuidar de sí mismo (autocuidado)

El material que tiene en sus manos incluye las actividades que se realizaron durante el taller pero también le presenta actividades y lecturas que puede realizar en casa y de esta forma usted podrá seguir aprendiendo sobre cómo cuidarse para cuidar mejor.

Si necesita más información o tiene dudas sobre las actividades puede acercarse a la persona que le proporcionó el material.

Sección 1: El que mucho abarca poco aprieta

Actividad 1. La lotería de los cuidadores

Después de jugar a la lotería durante el taller escriba en la siguiente lista los problemas que usted enfrenta día a día al hacerse cargo de su familiar enfermo:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____

Sección 1: El que mucho abarca poco aprieta

Lectura 1: ¿Quién es un cuidador primario?

Cuando una persona enferma, es frecuente que su familia o amigos hagan cosas para cuidarle. Dentro de la familia algunas personas realizan más actividades y otras se involucran menos en el cuidado.

Habitualmente existe una persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital o las consultas. A esta persona se le conoce como **CUIDADOR PRIMARIO**.



Los cuidadores primarios hacen muchas cosas para apoyar a su familiar o amigo enfermo: preparan los alimentos, les ayudan con el baño o la limpieza diaria, le acompañan a las consultas y durante las hospitalizaciones; compran los medicamentos y le ayudan a tomarlos, en algunos casos también realizan curaciones o procedimientos (por ejemplo poner un dispositivo subcutáneo), platican con el paciente, le ayudan a mantener un buen estado de ánimo, entre muchas otras.

Todas estas actividades son muy importantes ya que a través de ellas se pueden prevenir y atender complicaciones y en general permiten alcanzar una de las principales metas de los tratamientos médicos para personas que viven con enfermedades crónicas: mantener el mejor nivel de calidad de vida posible.

En México y en muchos otros países, las mujeres son las principales cuidadoras de las personas enfermas, aunque eso no significa que no existan muchos hombres que también se dediquen al cuidado de un familiar enfermo.

Frecuentemente son las esposas o hijas de los pacientes quienes se hacen cargo de los cuidados que éstos necesitan, pero, también podemos encontrar que en algunos casos quien se encarga de la atención de un familiar enfermo sea un hermano o hermana, una nieta o nieto, sobrinos, tíos y tías, compadres o comadres, es decir, **todos podemos ser cuidadores.**



Los cuidados de los cuidadores pueden ayudar a los pacientes y al equipo de salud en el control de las enfermedades.

Lectura 2: Solucionar los problemas

Cuando nos hacemos cargo del cuidado de un familiar o amigo enfermo pueden cambiar muchas cosas en nuestras vidas. Estos cambios pueden volverse problemas y afectar nuestro bienestar emocional, nuestra salud o la forma como nos relacionamos con otras personas.

Es importante aprender a solucionar los problemas de manera efectiva, ya que de no hacerlo, estos pueden crecer y afectar en mayor medida la calidad de vida de los cuidadores.

Existen una serie de pasos recomendados para la solución de problemas, pero antes de llevarlos a cabo es importante adoptar una posición positiva ante los problemas. Esto no significa “buscarles el lado amable” o “pensar que nada pasa”.

Tener una posición positiva hacia el problema significa tener la disposición de solucionarlos, de buscar opciones de solución y hacer las acciones necesarias para cambiar la situación problemática.

Las personas que se muestran más dispuestas a solucionar problemas presentan una mejor calidad de vida y un menor impacto en su salud física y emocional. Este tipo de personas ven a los problemas como un reto y confían en sus capacidades para resolverlos. Por el contrario, las personas que piensan que los problemas son muy difíciles y que no podrán resolverlos están más propensas a padecimientos físicos y emocionales como la depresión.

A continuación se presenta una tabla con cada uno de los pasos a seguir en la solución de problemas.

Ejercicio de solución de problemas

Paso 1. Definir el problema

En este paso haremos una lista de todos los problemas que estamos viviendo en este momento. En los espacios que siguen escriba los problemas actuales a los que se está enfrentando al ser cuidador de un familiar enfermo.

- () _____
- () _____
- () _____
- () _____
- () _____

Como pudo darse cuenta al frente de cada línea hay un paréntesis, escriba dentro de él el orden de importancia de cada uno de los problemas. Asigne el número 1 al problema que más le preocupa en este momento, el dos al segundo más preocupante y así hasta asignar al cinco al problema que en este momento el que le preocupa menos.

Paso 2. Buscar soluciones

Ahora que ya identifica cuál es el problema más angustiante para usted nos dedicaremos a buscarle soluciones. En las líneas siguientes escriba todas las soluciones que se le ocurren para arreglar este problema. Escriba todas las que se le vengan a la cabeza; en este momento **no existen soluciones buenas o soluciones malas, solo son soluciones.**

Procure que las soluciones que escriba NO se parezcan entre sí, deben ser varias y diferentes.

Posibles soluciones

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Paso 3. Toma de decisiones

Ahora que tiene algunas soluciones es momento de decidir cuál o cuáles son las mejores. Para eso vamos a ocupar la tabla que sigue. En la primera columna escriba cada una de las soluciones que propuso en el paso anterior.

Lo que puedo hacer para solucionar el problema es	¿Me sentiré mejor física y emocionalmente si lo hago?	¿Los demás se sentirán bien si lo hago?	Me sentiré bien por mucho tiempo	Necesito muchas cosas para hacerlo

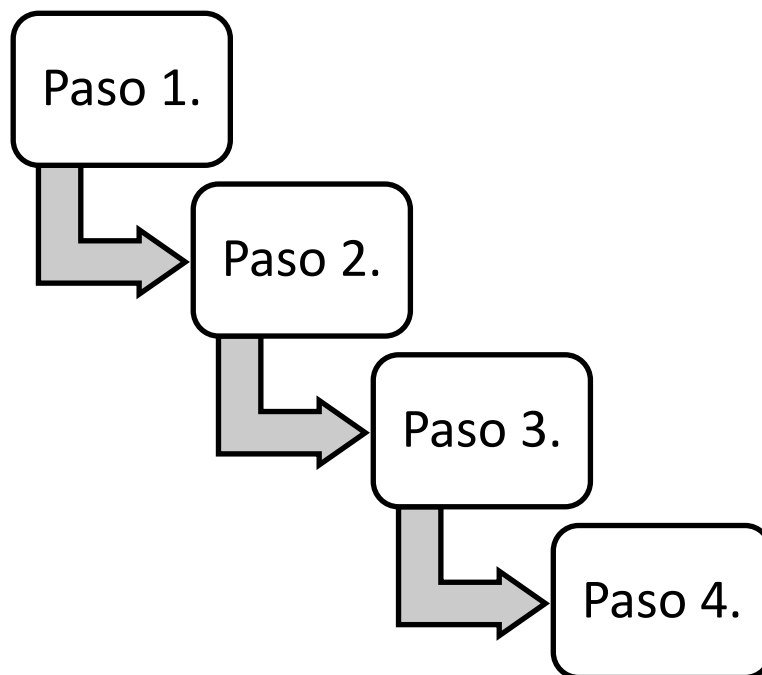
Ya que escribió las soluciones ponga taches (X) o palomitas (/) en las siguientes columnas. Los taches significan que la solución no es buena, mientras que las palomitas indican que es una opción adecuada.

La(s) mejor(es) soluciones serán aquellas que tengan más palomitas.

Paso 4. Puesta en práctica

Ahora que ya conocemos las soluciones más eficaces podemos echarlas andar. Probablemente encontrará algunas limitaciones para solucionar su problema, entonces necesitará volver a empezar el ejercicio. A continuación escriba cada uno de los pasos que usted tiene que dar para poner en marcha su plan.

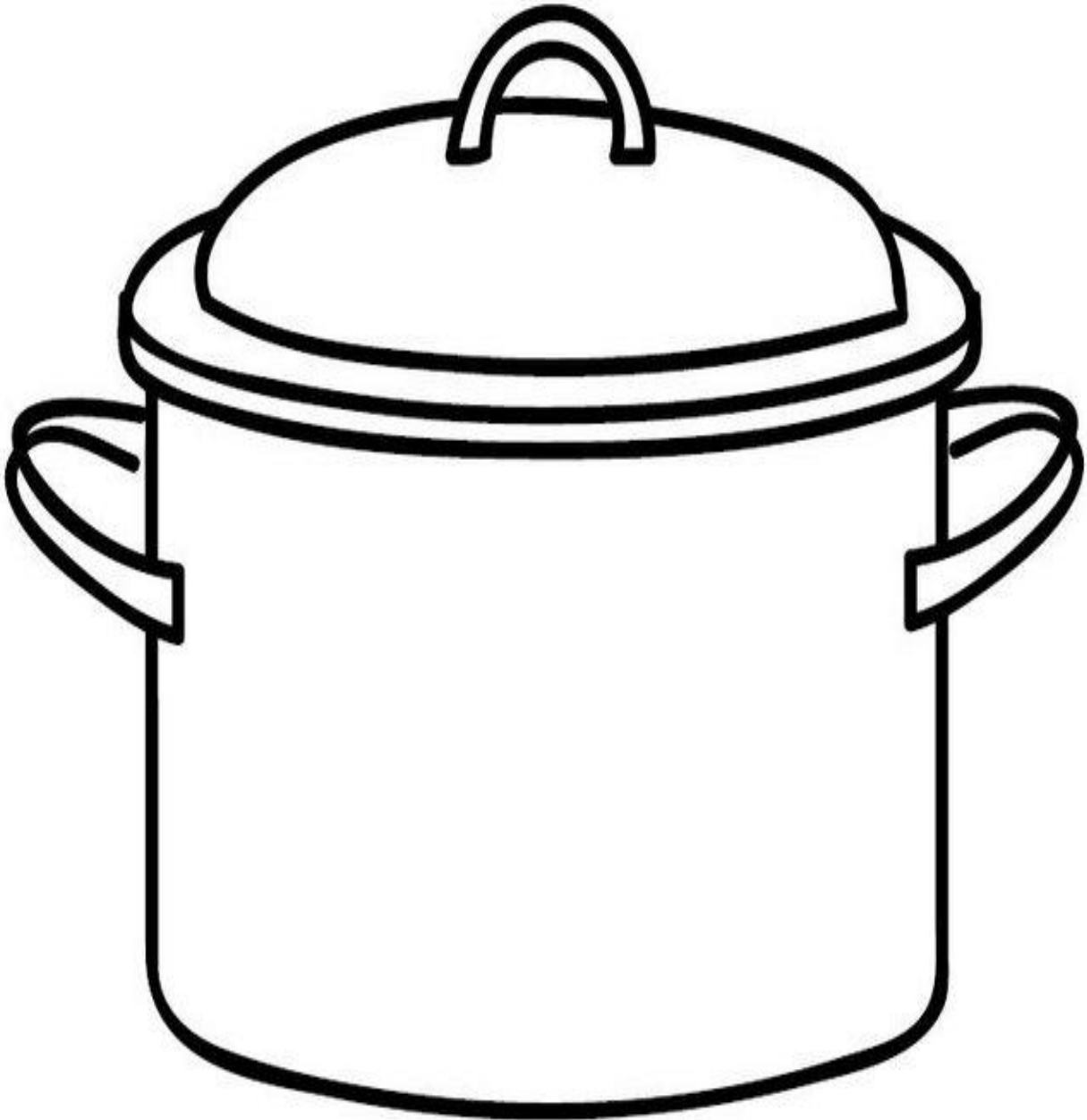
Mi plan es:



Al principio esta forma de solucionar problemas puede ser un poco complicado por todos los pasos que hay que dar, sin embargo entre más lo practique mejor le saldrá. Recuerde que la **práctica hace al maestro**.

Sección 2: Solo la olla conoce el hervor de su caldo

Actividad 1. La olla de las emociones



Lectura 1: Las emociones

Al cuidar de un familiar o amigo enfermo podemos experimentar muchas emociones, muchas veces éstas son negativas y muy intensas; si estas emociones se mantienen por mucho tiempo pueden llevarnos a complicaciones como la depresión y la ansiedad.

Con frecuencia, escuchamos que como cuidadores **es mejor ocultar nuestras emociones** para no hacer sufrir a nuestro paciente u otros familiares. Sin embargo **esto no es cierto**. Al ocultar como nos sentimos corremos el riesgo de que esas emociones se hagan más grandes, se compliquen y nos lastimen más. Más adelante se presenta el cuento “El roble y el junco” que puede hacernos reflexionar sobre la importancia de ser flexibles con nuestras emociones y no intentar “aguantar todo lo que pasa”.

Por otra parte, algunas otras veces, no sabemos cómo nos sentimos, solo sabemos que no nos gusta lo que nos pasa pero no somos capaces de explicarlo. Esto ocurre porque no hemos aprendido a reconocer nuestras emociones. En el siguiente cuadro se mencionan algunas emociones que frecuentemente experimentan los cuidadores primarios. También se mencionan algunas características y cómo podemos identificarlas y expresarlas. Aunque las emociones, tanto positivas como negativas son normales y esperadas cuando cuidamos de un ser querido que se encuentra enfermo existen algunas ocasiones en que es necesario buscar apoyo.

Cuando una emoción negativa se presenta durante mucho tiempo o nos afecta en muchas áreas de nuestra vida (en la pareja, con los hijos, el trabajo) es momento de buscar ayuda.

La familia y amigos son un apoyo importante en la expresión y manejo de las emociones. Es recomendable dedicar algunos minutos al día para comentar cómo se siente y también para conocer las emociones de los demás respecto

a la enfermedad y los cuidados de nuestro familiar enfermo. Probablemente descubra que comparten emociones.

Los grupos de apoyo de cuidadores son una buena opción y nos permiten conocer y aprender de las experiencias de otras personas.

Finalmente, existe la posibilidad de buscar apoyo de profesionales como los psicólogos, que pueden ayudarle a aprender nuevas formas de manejar las emociones que provocan malestar.

Las emociones		
Emoción	¿Qué es?	¿Cómo la puedo expresar?
Amor	Es una emoción agradable que hace que queramos estar con otras personas, cuidarlos y que estén bien.	Abrazando, besando o tomando la mano de la persona que amamos. Dar un masaje, regalar un detalle (una flor, una carta, etcétera), respetando las decisiones, no forzando u obligando a hacer cosas que los demás no quieren. Amar no significa sacrificarse, es decir, no ama más el que deja de cuidarse, de alimentarse o descansar para cuidar de quien está enfermo. Una forma de demostrar amor a los demás es cuidando de nosotros mismos y evitar ponernos en riesgo.
Ira	Es una emoción desagradable que nos hace perder el control. El cuerpo se siente como si fuera a explotar.	Es válido sentirse enojado cuando un familiar está enfermo, sin embargo es importante que al expresar ese enojo no lastimemos a otras personas o a nosotros mismos. Algunas formas efectivas de expresar la ira son: hacer ejercicio como correr; gritar en un lugar solitario, romper un pedazo de papel periódico, escribir una carta sin enviarla.
Felicidad	Es una emoción agradable que nos permite ver y disfrutar las cosas buenas que nos pasan.	Cuando un familiar o amigo está enfermo pensamos que no es bueno estar felices, sin embargo es probable que existan momentos agradables al cuidar de él o ella. Algunas formas de expresarla pueden ser cantar, bailar, dar un paseo. Algunas personas piensan que si tenemos un familiar enfermo no deberíamos sentirnos felices o demostrarlo porque es como si no quisiéramos a nuestro familiar, sin embargo esto no es cierto, podemos sentirnos felices y demostrarlo porque además de la enfermedad compartimos otras muchas cosas con nuestro familiar que es importante valorar.
Miedo	Es una emoción negativa que nos alerta de un posible peligro.	Al cuidar de alguien enfermo existen muchas situaciones que nos provocan miedo, por ejemplo que exista una complicación, que no sepamos cómo atenderlo, estar solos ante una emergencia, etcétera. Es importante poder compartir con otras personas cómo nos sentimos, probablemente los demás tengan miedos muy parecidos a los nuestros.

Sección 2: Solo la olla conoce el hervor de su caldo

Cuento 1. El roble y el junco

Cuentan que una vez crecieron juntos un junco y un roble. Al cabo de un tiempo el roble se hizo un enorme y engreído árbol que menospreciaba al junco burlándose de esta manera:

-¡Qué pequeño y débil eres! Ni siquiera tienes ramas y tu tronco no aguantaría ni un tronco de kilo. Yo, sin embargo, soy grande, tengo poderosas ramas y mi tronco es mil veces más robusto que el tuyo. No sé ni siquiera por qué te hablo.

Un día un tornado arrasó la comarca y mientras que el roble se oponía a la fuerza del aire con toda su fuerza y vigor, el junco se movía al ritmo del tornado, el cual fue tan fuerte que terminó arrancando al roble.

Cuando llegó la calma, el junco se mantenía en pie porque no se opuso a la enorme fuerza que le atacaba, sino que supo ser flexible mientras que el roble cayó por creerse invulnerable.



Sección 3: El que a buen árbol se arrima, buena sombra le cobija

Lectura 1: El apoyo social

Hacerse cargo de los cuidados de un familiar o amigo enfermo implica, muchas veces, un gran esfuerzo que puede consumir casi todo su tiempo y en ocasiones puede descuidar otras actividades importantes, como la atención de otros familiares, el empleo o la escuela, e incluso su propio cuidado.

Es importante contar con la mayor cantidad de apoyo posible, de manera que pueda repartir las actividades necesarias entre los diferentes miembros de la familia y usted tenga tiempo para dedicar a otros asuntos importantes.

En algunas ocasiones las personas no buscamos apoyo porque pensamos que es nuestra obligación hacernos cargo de todos los cuidados del paciente, sin embargo, no nos damos cuenta que si tenemos que cumplir con tantas actividades la calidad con las que las hacemos disminuye. En este punto debemos preguntarnos ¿qué prefiero, cantidad o calidad? Probablemente su respuesta sea calidad. En este caso, entenderá que es mejor dejar a cargo de otras personas actividades sencillas que no comprometan el cuidado de su paciente pero lo liberen a usted de actividades que solo consumen su energía pero no son tan urgentes.

Con el objetivo de repartir las tareas entre los miembros de la familia le sugerimos que elabore una lista de las cosas que necesita hacer para el cuidado de su paciente y distribúyalas entre la familia de acuerdo con las capacidades y habilidades de cada uno. Incluso los más pequeños de casa pueden colaborar con acciones sencillas, como llevar un vaso de agua para que el paciente tome sus medicamentos. Puede ver un ejemplo más adelante.

<i>Mí papá necesita que:</i>	<i>¿Quién la hace?</i>
<i>Le demos los medicamentos</i>	<i>Yo</i>
<i>vayamos a la farmacia por medicamentos y pañales</i>	<i>Arturo</i>
<i>Le subamos la cena</i>	<i>Pepito</i>
<i>Le hagamos compañía por la tarde</i>	<i>Anita y Luis</i>

Al final del manual encontrará una lista como la anterior que usted podrá llenar considerando las necesidades de su paciente y los recursos de apoyo con los que puede contar. Puede sacar varias copias y cambiar las actividades y las personas que las realizan según se vayan modificando las circunstancias en la atención al paciente.

Lectura 2: ¿Cómo pedir ayuda?

La familia es, frecuentemente, la principal fuente de apoyo. También lo son los amigos y vecinos. En nuestra cultura es común que los amigos, familiares y vecinos nos ofrezcan apoyo al saber que hay un enfermo en casa.

Acepte toda la ayuda que le ofrezcan, puede escoger las cosas más sencillas de la lista y pedir las a las personas que no son tan cercanas como los vecinos, e incrementar el grado de dificultad de la tarea con las personas más cercanas.

Por ejemplo, puede pedirle a una vecina que tire la basura por usted cuando no le es posible salir de casa, de esta manera sigue atendiendo las necesidades de su casa sin tener que estar todo el tiempo presente. A un familiar pídale que vaya a la farmacia por los medicamentos y a otro que se encargue de lavar la ropa de cama del paciente, de esa manera usted

tendrá más tiempo y energía para dedicar a su familiar y estará menos cansada o cansado.

También podemos utilizar formas divertidas de pedir apoyo a la familia y amigos. Al final de este manual incluimos algunos “vales” que usted puede cambiar con sus familiares por alguna actividad de cuidado. Puede sacar copias de estos vales las veces que usted lo necesite o incluso hacer sus propios vales. Sí los emplea con los niños, al final de la semana puede darles un premio dependiendo el número de vales que juntaron, de esta manera si su hija junto 5 vales (5 actividades) puede cambiárselos por una tarde jugando juntas.

Otras fuentes de apoyo pueden ser los grupos de voluntarios de la institución de salud en la que se atiende su paciente.

También puede acudir al servicio de Trabajo Social del hospital, ahí podrán brindarle información sobre grupos o asociaciones que puedan apoyarle en trámites o donaciones de medicamentos y otros apoyos.

Sección 4: El buen juez por su casa empieza

Lectura 1. El autocuidado

Es importante que las personas que cuidan de un familiar enfermo también cuiden de sí mismos, ya que de esta forma evitarán enfermarse y convertirse a su vez en un paciente, ya sea por complicaciones de una enfermedad preexistente o por el desarrollo de una enfermedad como resultado de un escaso autocuidado. Además cuidarse da la posibilidad de cuidar mejor de su familiar.

Algunas sugerencias para el autocuidado son:

1. Tome algunos minutos del día para descansar. Puede hacerlo mientras va en el transporte o cuando su paciente está dormido. Dedicar 15 o 20 minutos al día a su descanso puede favorecer su estado de salud física y mental.
2. Realice actividades que sean de su agrado (leer, salir a caminar, bordar, tejer, ver la televisión). Algunas de estas actividades puede compartirlas con el paciente, así ambos tendrán un tiempo de distracción y pueden mejorar su relación.
3. Procure alimentarse adecuadamente. Evite saltarse comidas.
4. Realice algún ejercicio sencillo (caminar, correr, bailar). No es necesario que dedique mucho tiempo a esta actividad. Puede hacerlo durante 15 o 20 minutos al día. Si es posible incluya a otros miembros de la familia, de esta forma también los demás cuidarán de su salud.
5. Pase tiempo con otros miembros de su familia (hijos, pareja) haciendo cosas que les gusten. Pueden realizar actividades sencillas como dibujar, juegos de mesa o simplemente platicar. Esto les permitirá

fortalecer su relación al tiempo que descansan de los cuidados al paciente.

6. Si no le es posible dormir por un tiempo largo, tome algunas siestas. Puede aprovechar el tiempo que su paciente se encuentra acompañado por alguna visita de confianza o incluso cuando su familiar también duerme.
7. Si usted también está enfermo no descuide sus medicamentos. Si es posible inclúyalos en la rutina de atención a su paciente (tome sus medicamentos cuando lo haga su paciente)
8. Procure no descuidar su arreglo personal. Realice actividades sencillas que mantengan y favorezcan su autoimagen como intentar un nuevo peinado, maquillarse, usar ropa que le agrada, etc. Esto ayudará a que el impacto negativo sobre su autoestima sea menor.
9. Busque y participe en grupos de apoyo a cuidadores
10. Realice actividades de relajación. Más adelante se muestra un ejemplo de un ejercicio de respiración sencillo y posible de realizar en casa.
11. Conozca y ejerza sus derechos como cuidador. En la siguiente sección le presentamos un cuadro con algunos de los derechos de los cuidadores. Usted puede recortar este cuadro y pegarlo en algún lugar visible (la puerta del refrigerador, la puerta de la entrada, en el espejo del baño, etcétera) para que usted los recuerde y las otras personas también los conozcan.

Material de apoyo

- ❖ En esta sección del manual encontrará actividades y materiales que apoyarán lo revisado en el taller y que le permitirán reforzar todo lo aprendido.
- ❖ Algunas actividades están ya desarrolladas y listas para ser usadas pero algunas otras deberá concluir las usted y darles un toque personal.
- ❖ Recuerde que como material de apoyo son solo una guía que usted puede mejorar con sus propias ideas y lo que aprendió durante el taller al escuchar a otros participantes.
- ❖ Si le es posible, realice las actividades propuestas en compañía de su familiar enfermo e incluya a otros miembros de la familia, de esta forma todos participarán en la planeación de los cuidados y la importancia de brindarlos.
- ❖ Piense en estas actividades como una oportunidad de distracción de sus actividades de cuidado pero sin dejar de cuidar.

El decálogo de los cuidadores primarios

Como cuidador yo tengo derecho a:

- ❖ *Dedicar tiempo a mí misma/o y a las actividades que me gustan sin sentir culpa*
- ❖ *Expresar mis sentimientos, sin lastimar a otras personas*
 - ❖ *Sentirme triste, enojado/a o cansada/o*
 - ❖ *Preguntar sobre lo que no entiendo*
- ❖ *Buscar soluciones que se adapten a mis necesidades y posibilidades*
 - ❖ *Ser tratado con respeto*
 - ❖ *Pedir y recibir orientación y ayuda*
- ❖ *Ser reconocida/o como una persona valiosa e importante para mi familia y la comunidad*
 - ❖ *Decir NO cuando lo que se me pide es excesivo*
 - ❖ *Seguir con mi propia vida*

TAREAS DE CUIDADO PARA _____
(Nombre del familiar enfermo)

_____ necesita que:	¿Quién la hace?

IMPORTANTE: Llene este cuadro en compañía de todas las personas que contribuyen (o quisiera que contribuyan) con los cuidados de sus familiar. Tome en cuenta las capacidades y habilidades de cada uno pero también tenga presente sus limitaciones. Finalmente coloque la tabla en un lugar en que sea visible para todos. Los contenidos de la tabla pueden cambiar cada semana o cada vez que sea necesario.

Vale por:

Ayuda para preparar la comida



Vale por:

Un masaje en la espalda



Vale por:

Ayuda para lavar los trastes



Vale por:

Un abrazo y apapachos



¡NO LO OLVIDE!

Usted puede diseñar y emplear sus propios vales de acuerdo con las necesidades de apoyo que tiene. Le dejamos algunos formatos en blanco para que los llene como mejor lo considere. Procuré que sean agradables para las personas que los recibirán; le recomendamos que incluya un dibujo o un recorte de periódico o revista o bien alguna calcomanía que ilustre lo que usted necesita. ¡Puede sacar tantas copias como necesite!

Vale por:

Vale por:

Vale por:

Vale por:

Vale por:

¡RECUERDE! Es muy importante que usted también cuide de su propia salud y el descanso es una parte fundamental de los cuidados que debe brindarse a usted mismo (autocuidado) Le proponemos que escoja algunos momentos del día para descansar. Para que el resto de la familia sepa que es su momento de descanso coloque este anuncio en la puerta del lugar en que estará "recobrando fuerzas". Puede recortarlo de esta hoja y colocarlo sobre material grueso como cartón o madera para que dure más. Personalice su anuncio coloreándolo o dándole algunos detalles que a usted le agraden.

Recorte esta
figura



¡NO PASE!

Cuidador primario
cargando pila



Recorte esta
figura



¡NO MOLESTAR!

Cuidador descansando para
cuidar mejor

Volverá en _____ minutos



Ante la adversidad no seas rígido e inflexible como el roble porque la fuerza de los vientos terminará por devastarte.

Sé como el junco, muévete a la par de los fuertes vientos y así, cuando todo pase aún podrás seguir de pie.