



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

**CUIDADOS
PARA EL CUIDADOR**

**TESINA
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO
DE TANATOLOGIA**

PRESENTA:

LIC. LORENA PAVON RAMIREZ



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

México D.F. a 1 de Julio del 2014

DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE

Presidente de la Asociación

Mexicana de Tanatología, A.C.

P R E S E N T E.

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

Presentó:

LORENA PAVON RAMIREZ

Integrante de la Generación 2013-2014

El nombre de la Tesina es:

“CUIDADOS PARA EL CUIDADOR”

A t e n t a m e n t e.



Dr. RICARDO DOMINGUEZ CAMARGO

Director de Tesina.

[Escriba texto]

Página 3

DEDICATORIA

A mí querida Abuelita
DOLORES GUTIERREZ DE ANDA



AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a Dios por ponerme en el camino de la tanatología y darme cada día una nueva oportunidad de aprender a vivir.

A Juan Gualberto Sánchez Franco Mi esposo por su amor y apoyo incondicional mi principal cuidador.

A mí amada hija; Aidee Jaqueline que es una fuente de risas y bromas que me llenan de energía cada día.

A Mama, por sus pláticas tan enriquecedoras que modulo tras modulo estuvo retroalimentando cada tema, junto a un buen café!

A Papa, porque con su abandono poco a poco aprendí que nada es definitivo y todo pasa.

A mi hermana Blanca porque juntas aprendimos a pedir perdón y a perdonar.

A Mi hermana Mireya, Por su generoso corazón y la enorme fe que trasmite al decir Dios siempre Provee!.

A mi hermano Ulises, que a pesar de la distancia siempre lo he sentido cercano aprendí que el amor trasciende, el amor todo lo puede.

A mi hermano Osvaldo; porque aunque no lo sepa, me enseñó mucho con su ausencia, aprendí de la aceptación.

A mis sobrinos, Luis Enrique, Alejandro, Erick, Edwin por su interés y motivación al estar todos estudiando y apoyándonos.

A Mi muy querido amigo; Marco Antonio Esquivel que estuvo cada martes en el hospital, con el aprendí de la lealtad y lo que es tener un compañero cuidador.

A las nuevas amigas que encontré en este camino, Norma Yolanda, Norma, Norma Angélica, Anita y Eloísa Bercheleit

A mis amistades de toda la vida Concepción, Fabiana y Claudia que estuvieron presentes animando mi trayecto.

A mi abuelita Lola Q P D. y a todos los que se adelantaron en el eterno viaje, mientras yo trataba de entenderlo, pase por todas las etapas del duelo con su partida.

A Cristina Franco (mi suegra), por confiar en mi como su inexperta cuidadora.

A mis queridos profesores del AMTAC, cada uno apporto en mi vida valiosas experiencias...

A todas las personas que han confiado y me han apoyado a lo largo del camino.

¡GRACIAS!

(..) Esta vez no voy a recuperarme. Empiezo a oír voces y no puedo concentrarme. Así que estoy haciendo lo que me parece mejor. Me has dado la mayor felicidad posible. Has sido en todos los aspectos todo lo que se puede ser. No creo que dos personas puedan haber sido más felices hasta que esta terrible enfermedad apareció. No puedo luchar más. Sé que estoy destrozando tu vida, que sin mí podrías trabajar. Y sé que lo harás. Verás que ni siquiera puedo escribir esto adecuadamente. No puedo leer. Lo que quiero decir es que te debo toda la felicidad de mi vida. Has sido totalmente paciente conmigo e increíblemente bueno. Quiero decirte que... Todo el mundo lo sabe. Si alguien pudiera haberme salvado, habrías sido tú. No me queda nada excepto la certeza de tu bondad. No puedo seguir destrozando tu vida por más tiempo.

VIRGINIA WOLF

INDICE

JUSTIFICACION.....	10
OBJETIVOS.....	11
INTRODUCCION.....	13
CAPITULO I	
EL CUIDADOR	
DEFINICION.....	15
PERFIL DEL CUIDADOR.....	16
ETAPAS DEL CUIDADOR.....	17
LAS TAREAS MAS COMUNES.....	18
CAPITULO II	
QUE OCURRE CON EL CUIDADOR	
SENTIMIENTOS DESBORDADOS.....	21
SINDROME DEL CUIDADOR.....	22
EMOCIONES EN EL CUIDADOR.....	24
QUE HACER CON LOS PROPIOS SENTIMIENTOS.....	25
CAPITULO III	
EL DUELO	
ANTECEDENTES DEL DUELO.....	31
DUELO ANTICIPADO.....	34
DUELO EN EL CUIDADOR	39

CAPITULO IV

CUIDANDO AL CUIDADOR	
CUIDARSE A SI MISMO.....	44
INTEGRAR A NUESTRO ENFERMO.....	46
PEDIR AYUDA.....	47
COMUNICACIÓN.....	50
CONCLUSIONES.....	54
ANEXOS	
✓ CUESTIONARIO DE ZARIT.....	56
✓ CUESTIONARIO DE AUTOVALORACION.....	59
BIBLIOGRAFIA.....	60

JUSTIFICACION

Al realizar la presente investigación bibliográfica, se pretende dar a conocer la importancia que tiene el cuidado del cuidador en las familias con enfermos o familiares en situaciones de dependencia.

Es un problema de relevancia mundial según estudios realizados en la Organización Mundial de la Salud. Se debe a que la población en general está envejeciendo, y va aumentando el padecimiento de enfermedades crónicas y trastornos de salud mental.

Para muchas personas con discapacidad la asistencia y el apoyo es un requisito indispensable para participar en la sociedad, la falta de los servicios necesarios de apoyo necesarios puede hacer que las personas con discapacidad tengan a dependencia excesiva de los miembros de la familia, y puede impedir que tanto ellas como sus familiares sean económicamente activos y se integren a la sociedad.

La mayor parte de asistencia y apoyo procede de la familia o redes de apoyo.

La atención informal puede ser un medio eficiente y eficaz en función de los costos de ayudar a las personas con discapacidad. Pero la dependencia exclusiva del apoyo informal puede tener consecuencias negativas para quienes se encargan del cuidado de personas con cualquier tipo de dependencia o discapacidad.

Las necesidades y los derechos del cuidador informal no deben confundirse con las necesidades y derechos de las personas en situación de dependencia.¹

OBJETIVOS

CON LA ELABORACION DE ESTA TESINA SE BUSCA:

- ❖ DAR RECONOCIMIENTO A LOS CUIDADORES INFORMALES QUE NO SON PROFESIONALES PERO SON PARTE FUNDAMENTAL DE NUESTRAS FAMILIAS.

- ❖ PROPORCIONAR INFORMACION BASICA DEL CUIDADO Y EL AUTOCUIDADO QUE DEBEMOS CONSIDERAR AL SER CUIDADORES.

- ❖ IDENTIFICAR LAS NECESIDADES FÍSICAS, PSICOLÓGICAS, SOCIALES DEL CUIDADOR INFORMAL.

- ❖ BRINDAR UNA HERRAMIENTA DE AUTOCUIDADO.

- ❖ RECORDAR QUE ANTE TODO EL CUIDADOR ES UN SER HUMANO.

**Puedes ser solamente
Una persona para el mundo,
Pero para alguna persona
Tú eres el mundo.**

Gabriel García Márquez

INTRODUCCION

En alguna etapa de nuestra vida hemos sido cuidados, alimentados, reconfortados, escuchados y amados, hasta que podemos valerlos por nosotros mismos, aun cuando esto pasa seguimos siendo cuidados y también estamos al cuidado de nuestra familia.

La dinámica de cuidador familiar cambia cuando se pasa de ser cuidador voluntario a cuidador por obligación porque se atraviesa; una enfermedad un accidente, por discapacidad o por vejez.

Es en esta etapa donde voluntaria o involuntariamente entras al club de los cuidadores, que no tienen más que la buena voluntad, solidaridad, la compasión y el amor de ser buenos cuidadores, aun cuando no se tiene ni idea de cómo cuidar a un familiar. Por qué no hemos recibido ninguna formación para desarrollar este papel de tiempo completo, solo contamos algunos con el sentido común, y el sentimiento de que algún día seremos nosotros los cuidados.

Es aquí en este club donde formaremos nuestra Red de apoyo, para lograr nuestra meta, cuidar a nuestro familiar sin sentimientos encontrados y aprender a cuidar cuidándonos.

CAPITULO I

EL CUIDADOR

Aquel que tiene valor de estar junto a un moribundo y escuchar sus silencios, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte, el agonizante lo está preparando para su propia muerte y este será su regalo de vida personal.

DEFINICIONES

¡NO ES LO MISMO!

CUIDADOR FORMAL Los profesionales del ámbito socio sanitario (enfermeras, trabajadores sociales, médicos...) que intervienen directa o indirectamente en el cuidado de la persona dependiente. Profesional que recibe un salario por la prestación de cuidados.

EL CUIDADOR INFORMAL: es la persona familiar o no, que mantiene contacto humano de manera estrecha del paciente incapacitado que a diario le satisface necesidades básicas, lo mantiene vinculado a la sociedad y lo provee de afecto.

CUIDAR: Cuidar significa prestar atenciones en todo lo referente a la actividad vital de una persona.

¿QUIENES SON LOS QUE CUIDAN?

Principalmente un único miembro de la familia es quien asume toda la responsabilidad.

Generalmente, los cuidados que precisa un enfermo crónico, que suele ser también una anciano/a, los da una mujer, cuya edad está comprendida entre los 45 y 60 años y a la que le unen con dicho paciente lazos familiares. Esta mujer, considerada como cuidador principal:

- Contrae un **gran carga** física y psíquica
- Se **responsabiliza** de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su **independencia**, porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- **Se desatiende** a sí misma: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.

- el cuidador presta estos cuidados de forma desinteresada.
- la gran mayoría son mujeres, que cuidan a sus padres, maridos, hijos, suegras.

CUIDADORES SECUNDARIOS. personas que colaboran con el cuidador principal en el cuidado de la persona dependiente.

¿CUÁL ES EL PERFIL DEL CUIDADOR DE UNA PERSONA DEPENDIENTE?

Mujer de edad media que es:

- Familiar directo del afectado (pareja, madre, padre, hijo, hija...),
- Muy voluntariosa
- Trata de compaginar el cuidado de su familiar con sus responsabilidades ordinarias.
- Cree que ésta será una situación llevadera y que no se prolongará demasiado tiempo y espera ser ayuda por su entorno más cercano.

¿EN QUE CONSISTE CUIDAR?

- los cuidados que el cuidador preste al familiar, dependerán de la situación y grado de dependencia en que se encuentre el enfermo.
- los cuidados implican una dedicación elevada de tiempo y energía
- generalmente las tareas que realiza el cuidador no son sencillas ni agradables.
- los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud, que la población no cuidadora, tanto física como psicológica.
- aunque cuidar sea una experiencia emotiva, positiva y gratificante, al mismo tiempo provoca sensaciones ingratas.

“ahora tu eres el guardián de tu dolor, pero también para aquel que lo guarda, y cuanto más vivo es ese dolor más pronto termina.”

“Cartas a Lucilo”

ETAPAS DEL CUIDADOR

El hecho de cuidar a un enfermo provoca un amplio abanico de reacciones emocionales que podemos dividir en etapas.

PRIMERA ETAPA

Entusiasmo...

- ✓ Es un periodo en el que las expectativas son muy altas, no dan miedo las dificultades.

SEGUNDA ETAPA

Estancamiento...

- ✓ Se notan los primeros signos de cansancio y desilusión. El cuidador parece sentirse vacío y estar siempre en el mismo punto de partida. Comienzan a aparecer los primeros signos de irritabilidad, impaciencia, disgusto y nerviosismo.

TERCERA ETAPA

Frustración...

- ✓ Afloran sentimientos o sensación de fracaso y de culpa. Surgen los primeros síntomas de ansiedad. Su cuerpo también comienza a resentirse, apareciendo molestias físicas. Se siente paralizado e impotente ante la nueva situación.

CUARTA ETAPA

Apatía...

- ✓ Es la fase límite y culminante. Ha entrado en un círculo vicioso en el que las relaciones resultan impersonales y sin participación afectiva. La actividad se percibe ya como una carga insuperable que no ofrece ninguna satisfacción. Nota que nada funciona ya debidamente, ni el trabajo ni su vida personal. Sus problemas de salud se agravan.

LAS TAREAS MÁS COMUNES

Cuidador y persona en situación de dependencia están juntos todo el día, por lo que llega un momento en que no se diferencian tareas y estas se mezclan, llegando a anular por completo a veces las tareas que el cuidador realizaba individualmente.

- Ayudar y apoyar en las actividades de la vida diaria (comer aseo personal, etc.)
- supervisión en la toma de medicamentos.
- Realizar labores de enfermería
- Administrar los gastos
- Labores del hogar
- Llevar a los pacientes a sus citas médicas.

Coincidencia de horarios

Es difícil compaginar horarios de atención con los horarios médicos, la vida familiar, la vida personal... y si el cuidador trabaja, los horarios laborales complican más la situación y se hace incluso insostenible.

Tabla 2. Tiempo promedio dedicado por los cuidadores cruciales al cuidado de los enfermos (media)

Tareas específicas	Tiempo medio dedicado (horas)
Supervisión general	6,1
Vestuario	1,4
Necesidades fisiológicas	0,3
Comunicación	2,0
Transportación	0,2
Alimentación	1,0
Aseo	1,0
Total diario	12

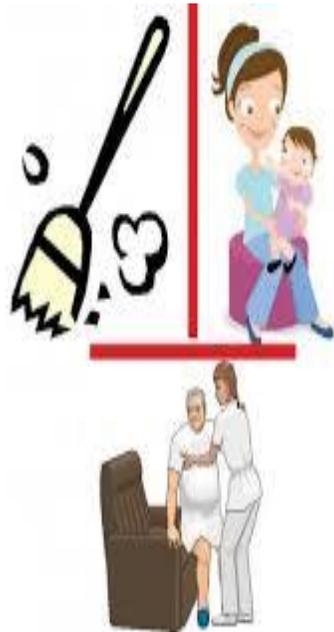
Fuente: Cuestionario. N=110

POR QUE CUIDAR ES DIFICIL

Cuidar a un familiar implica responsabilidad con este, esto implica Una multitud de cambios para el cuidador cuando empieza esta situación.

- ✚ En las relaciones familiares
- ✚ En las laborales
- ✚ En el tiempo libre del cuidador
- ✚ Cambios de salud
- ✚ Cambios de estado de animo

<http://www.bvs.sld.cu/revistas>



CAPITULO II

¿QUÉ OCURRE CON EL CUIDADOR?

No estoy afligido porque estés
Muerto o porque aun
Estés vivo
Sino, por que no puedes
Decidirte por ninguna
De las dos opciones.

IVAN MALINDWSKI

SENTIMIENTOS DESBORDADOS

Conforme el tiempo va pasando el cuidador poco a poco puede sentirse orgulloso y enfadado a la vez; enfadado por la carga, culpable por sentir ese enfado y enojado otra vez por sentirse ese enfado y así se pueden dar las combinaciones que son infinitas y agotadoras, esto ocurre con el cuidador por lo siguiente:

- Va asumiendo una gran carga física y psíquica,
- Se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.),
- Va perdiendo paulatinamente su independencia ya que el enfermo cada vez le absorbe más
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.

Y es que “el tiempo no lo cura todo”... Conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

El cuidado de los enfermos siempre ha sido una tarea difícil, por mucha valentía y empeño que le pongas, plantea retos logísticos y emocionales y desalentadores, por no poder hacer nada para parar la enfermedad.

“el tiempo se vive de formas muy diferentes”

SINDROME DEL CUIDADOR

El ***Síndrome del Cuidador*** es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador.

PRINCIPALES SÍNTOMAS DE ALERTA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Los principales síntomas de alarma que nos deben hacer sospechar la existencia del Síndrome del Cuidador son:

- Agotamiento físico y mental
 - Labilidad emocional: cambios de humor repentinos
 - Depresión y Ansiedad
 - Conductas de consumo abusivas: tabaco, alcohol
 - Trastorno del sueño
 - Alteraciones del apetito y del peso
 - Aislamiento social
 - Dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención
- Problemas laborales.

Los aspectos arriba citados pueden causar importantes trastornos psicológicos en el cuidador principal, que se detectan cuando alguno de los síntomas se agudiza:

- **Agresividad** constante contra los demás, porque siguen su vida, porque son capaces de ser felices a pesar del problema que hay en casa
- Gran **tensión** contra los cuidadores auxiliares porque "todo lo hacen mal", no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.
- **Aislamiento** progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo. Cuando los cuidadores auxiliares, familiares o amigos observan en el cuidador principal los problemas o reacciones desmesuradas citadas, deben actuar.
- Depresión, cansancio, ansiedad. Toda esta situación: Obliga al cuidador principal a tomar mayor tiempo de ocio, cubriendo esas horas con ayuda de la familia o la de una asistente domiciliaria.
- Pero en gran parte de los casos, el cuidador principal, además de salir y ponerse en contacto con otras personas que están en su misma situación, requiere asistencia médica para aliviar su depresión y angustia. Los cuidadores auxiliares, familiares y amigos deben procurar que el cuidador principal acuda a la consulta del médico para tratar de su estado físico y psíquico.

“se ha desbordado mi copa”

EMOCIONES EN EL CUIDADOR

Los sentimientos que se viven cuando se está cuidando a un familiar son variados. En todos los cuidadores aparecen emociones tanto positivas como negativas hacia la persona que cuida y hacia uno mismo.

Emociones positivas: la satisfacción de cuidar, fortaleza emocional entre tu familiar y tú, superación de situaciones complejas, constancia, fuerza, descubrimiento de nuevas cualidades y habilidades personales...

Las emociones positivas contribuyen al bienestar del cuidador y revierten de forma positiva en el cuidado.

Emociones negativas: tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpa, frustración, enfado, resentimiento, ansiedad, nerviosismo, miedo, autocompasión...

Las emociones negativas interfieren en la dinámica de la prestación de cuidados.

Los sentimientos y emociones forman parte de nosotros, por lo que tenemos que contar con ellos. Aprender a reconocerlos y manejarlos (que no es lo mismo que controlarlos), que los asumamos como algo natural y sepamos gestionarlos es importante para redirigirlos.



¿QUE HACER CON LOS PROPIOS SENTIMIENTOS?

Contar con ellos. Aprender a manejarlos, que sean nuestra propia riqueza no nuestros perturbadores implacables y desesperantes. El cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares. Las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variadas. Aunque cada persona cada enfermo y cada familia son diferentes, se exponen a continuación algunas de las perturbaciones del carácter que pueden afectar al cuidador principal.

Por otro lado los sentimientos de deterioro se caracterizan por:

- ‡ Van en detrimento de la estima y valoración de la persona
- ‡ Son el producto de experiencias traumáticas
- ‡ Promueven involución
- ‡ Entorpecen y bloquean el fluido vital
- ‡ En ellos se expresa una polarización entre la tendencia hacia la novedad y hacia la seguridad
- ‡ Lanzan a experiencias muy riesgosas o muy paralizantes.

TRISTEZA

A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza. La melancolía le empañará la vida y no le permitirá disfrutar de otros momentos felices. La tristeza es lógica, pero no puede vivirse como un sentimiento único o prioritario.

PREOCUPACION

Constantemente le abruma el futuro. El cuidador debe procurar serenarse. Lo que sea será y por pensarlo y darle vueltas, no va a tener mejor solución. Es inevitable que se encuentre preocupado, pero hay

que vivir el presente, sin dejarse enmarañar por un futuro incierto, no hay que dejar de vivir el presente por pensar en el futuro.

SOLEDAZ

Es vital no sentirse solo. Debe buscar amigos y compañía allí donde pueda: vecinos, centros recreativos, asociaciones, etc.

IRRITABILIDAD

Porque está cansado de hacerse cargo del enfermo, porque nadie le ayuda o así lo siente, porque está sacrificando sus aficiones, porque los días pasan con pena y sin alegrías

CULPABILIDAD

Culpabilidad por los propios errores o inadecuaciones en la tarea. Debe asumirlos como inevitables y tratar de mejorar, dentro de lo que cada uno puede dar.

MIEDO

Es común que las personas cuidadoras experimenten miedo, ya que cuando las personas no tenemos certeza de algo experimentamos inseguridad. Si no estoy seguro de mí mismo, de lo que debo hacer, de cómo van a suceder los acontecimientos, de en qué se transformará mi vida, probablemente tenga este asunto en la cabeza el suficiente tiempo como para impedirme hacer una vida normal. El desconocimiento puede conllevar la anticipación negativa de acontecimientos. y con todo ello, el miedo.

INQUIETUD

La inquietud es un estado de incertidumbre y nerviosismo que hace que estemos más pendientes del porvenir que del presente. Ocurre cuando el futuro resulta

incierto, cuando hay desconcierto, cuando hay tantas dudas acerca de lo que vendrá que paraliza.

Cuando hablamos del estado permanente de inquietud conlleva síntomas de ansiedad, desmotivación y disminución del estado de ánimo.

Los cuidadores deberán adentrarse en el mundo de la enfermedad que esta padeciendo la persona que cuida; para descubrir cada recoveco y así poder comprender un poco mejor la enfermedad y controlar la sensación de inquietud. Si saben los síntomas típicos, atípicos, el curso de la enfermedad, las posibles recaídas, los diferentes tratamientos y la mejor manera de enfrentarse a cada manifestación de los síntomas, esa inquietud permanente puede transformarse y en vez de mantenerse, convertirse en largos momentos de seguridad. La seguridad acaba con la inquietud, y si esta desaparece, también lo hará la angustia y ansiedad.

FRUSTRACION

Cuando la sensación de frustración se alarga en el tiempo puede provocar problemas psicológicos que a su vez podrían desencadenar en un trastorno. Los cuidadores de personas dependientes son personas que se encuentran en riesgo de padecer esta situación. Sobre todo en casos en los que aparecen enfermedades degenerativas como las demencias. Los cuidadores deben dedicar el 100% de sus esfuerzos y su tiempo al enfermo, su objetivo es el cuidado, pero es posible que la evolución sea progresivamente negativa al ser degenerativa, algo que mina día a día la motivación, ánimo y fuerzas del cuidador creándoles una gran frustración. Deberán estar muy preparados psicológicamente para afrontar una situación similar y no desistir en su labor a pesar de los acontecimientos.

DESCONCIERTO

El desconcierto es una sensación que aparece en numerosas situaciones de la vida de un cuidador de una persona enferma. Desconcierto, confusión, desorientación. No tienen por qué saber cómo realizar esa labor que les ha tocado pero deben aprender a buscar recursos y a saber aplicar los conocimientos que adquieren cada minuto, por su bien y por el de su ser querido. Cuando aparecen síntomas conductuales como agitación o deambulación y síntomas psiquiátricos como alucinaciones o delirios, ponen a prueba la calma y paciencia de los cuidadores. Ante esas situaciones el desconcierto reina en sus emociones. No saben cuánto tiempo durará, si volverá a repetirse y cuándo ni cómo deben actuar para no alimentarlo y procurar mitigarlos.

DEPRESIÓN

Cuando la tristeza, la preocupación, la soledad y la desesperanza se viven sin otra alternativa se enferma de depresión.

Es decir, cuando estos sentimientos que causan infelicidad no se mitigan, o se equilibran con otras vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, etc., causan depresión en el cuidador. Este debe autoanalizarse para valorar el grado de depresión que padece. En el caso de depresiones leves su estado de ánimo mejorará tomándose unas vacaciones, un tiempo alejado del enfermo, realizando alguna actividad gratificante, descansando lo suficiente, etc. En otras personas la depresión es más grave, la depresión severa no se cura por sí misma, por lo que deben acudir, sin falta, a un profesional bien de la medicina que le administrará medicamentos o a un psicoterapeuta que le tratará mediante psicoterapia o le pondrá en contacto con grupos de apoyo y/o personas que están en su misma situación.

SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR



- Para la detección de sobrecarga del cuidador se utilizará el CUESTIONARIO DE ZARIT:
El cuestionario de Zarit (entrevista de sobrecarga del cuidador) se realizará al cuidador habitual con el fin de detectar situaciones de sobrecarga que precisen la actuación de los servicios sociales
Anexo 1

CAPITULO III

EL DUELO

Nunca nadie me dijo que el dolor se sentía como se siente el miedo... La misma tensión en el estómago, el mismo desasosiego.

C.S. LEWIS (Una pena en observación)

EL DUELO

A este paso el cuidador ya ha dejado de lado sus aspiraciones, ya que con demasiada frecuencia estamos al final de la lista de prioridades.

No hay escapatoria de todas las exigencias implícitas en el papel de cuidador, las horas son largas y los descansos limitados y distanciados, para poder recuperar energías perdidas, añadiendo a esto no podemos descuidar las necesidades de nuestra familia e hijos, al mismo existen emociones profundas a las que hay que dar salida- El amor es la parte, más fácil. A veces es más duro mirar más allá de la tristeza y el dolor.

De alguna manera estamos lamentando la pérdida de nuestros sueños, aspiraciones, tiempo, diversión y lo más lamentable estamos perdiendo a nuestro a nuestro ser querido cada día.

En ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es TOTAL: es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros) y espiritual (duele el alma). En la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida, en su conjunto, duele.

J. MONTOYA CARRAQUILLA.

- Cada pérdida emocional, funcional o física, representa un **Duelo**.
- **Duelo**, término que proviene del latín, “dolus”, que significa dolor.
- Se refiere al conjunto de procesos psicológicos, biológicos y sociales que siguen a las pérdidas.
- Las pérdidas que desencadenan un duelo son siempre idiosincrásicas del individuo aunque existen situaciones que prácticamente en todas las personas desencadenan duelos.

- El “**proceso de duelo**”, incluye el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas, relacionadas con la pérdida.



TIPOS DE DUELO

De acuerdo con el autor y maestro Oscar Tovar, existen varios tipos de duelo:

- Duelo Anticipado
- Duelo complicado
- Duelo crónico
- Duelo especial
- Duelo normal
- Duelo patológico
- Duelo secreto
- Duelo silencioso



En nuestro caso como cuidadores nos enfrentamos a un Duelo Anticipado, a continuación describo las características de este Tipo de Duelo.

DUELO ANTICIPADO

“El duelo anticipado se caracteriza por la aparición del proceso de duelo antes de la pérdida real del ser querido. Se vive la muerte del ser amado como si hubiera ocurrido en realidad, cuando todavía no ha sucedido”

Los duelos que vive el cuidador principal son múltiples: por un lado, está el duelo por la pérdida de la relación que tenía con el enfermo, tal y como la tenía concebida. En ocasiones el cuidador buscará la relación con el enfermo tal como era antes de la enfermedad. Se frustrará al no encontrar la esencia de la persona que era. También se pierden las actividades que se hacían con esa persona.

Por otro lado, está la pérdida de los planes que cada uno había hecho para su propia vida: por ejemplo, una persona soñaba con jubilarse e irse a vivir al campo, pero de repente las cosas han cambiado y eso requiere adaptarse rápidamente a ellas, porque el cuidador vive muchos cambios en poco tiempo.

Otro aspecto que representa una pérdida para el cuidador es la del tiempo de ocio, para sí mismo. Ésta es una de las mayores paradojas que encierran los cuidados al cuidador, ya que para llevarlos a cabo se necesita tiempo, un tiempo que se le roba al enfermo, con la carga de culpa que eso conlleva. A veces, también se da la situación de que sea imposible seguir estos cuidados, porque no hay con quien dejar al enfermo.

A menudo se culpabiliza al cuidador por no dedicarse más tiempo a sí mismo, por no sobrevivir a la situación de la mejor manera posible. Se juzga al cuidador como si fuera fácil serlo. No somos conscientes de la enorme complejidad que implica dedicarse a cuidar a alguien, porque no queda más remedio.

Antecedentes del duelo anticipado

Haciendo un poco de historia recordemos que el término de duelo anticipado surge a comienzos del siglo XX.

Therese Rando (2000). "Clinical dimensions of anticipatory mourning"

El duelo anticipado es un fenómeno conformado por siete operaciones generales; pena y duelo, mecanismos de afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio

Kübler- Ross "sobre la muerte y los moribundos"

Duelo preparatorio: Todo paciente terminal tiene que pasar por el duelo preparatorio de manera de adaptarse y prepararse para su separación final con este mundo.

M. Gatto. "El duelo anticipado se caracteriza por la aparición del proceso de duelo antes de la pérdida real del ser querido. Se vive la muerte del ser amado como si hubiera ocurrido en realidad, cuando todavía no ha sucedido".

Y tal vez como cuidador me reflejo en el postulado de M.Gatto cuando dice que el duelo anticipado "es como una anestesia emocional y desapegó de la familia hacia el moribundo o enfermo".

El duelo anticipado en este caso se presenta, en el enfermo y en el que cuida de él.

Fases en el duelo anticipado

- *Fase de embotamiento de la sensibilidad:* La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias.
- *Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace:* lo que el individuo se resiste a aceptar no es la muerte del ser querido, sino que lo que se niega es el mensaje del médico.
- *Fase de reorganización:* a medida que la enfermedad avanza, se van adaptando lentamente a la nueva situación, y a los nuevos modelos representacionales del sí mismo y del mundo.

SÍNDROME DE LAZARUS

- *Síndrome de Lazarus* (Rando, 1984). Este síndrome, (denominado así por Lázaro, personaje bíblico a quien Jesús resucitó y regresó de los muertos) sucede cuando la muerte, anticipada por mucho tiempo no ocurre, por una remisión sorpresiva del enfermo, y los familiares ya han realizado el duelo anticipado en tal grado que se han desapegado del individuo.
- En muchos casos los familiares ven dificultada su capacidad de reinvestir al individuo, por lo que se pueden sentir frustrados, enojados y resentidos y deberán llevar a cabo un esfuerzo muy grande para que todo vuelva a la normalidad.

Etapas de adaptación al proceso De duelo

Así como el duelo normal se divide en diversas etapas, lo mismo sucede con el duelo anticipado. Kübler-Ross en su libro “Del duelo y el dolor” menciona «Cuando un ser querido tiene que realizar un duelo anticipatorio para disponerse a separarse definitivamente de este mundo, también tenemos que realizarlo nosotros. Pensamos en las cinco etapas del duelo como en etapas que atraviesa la persona moribunda, pero muchas veces quienes la quieren también las atraviesan antes de que ella muera. (p.18)

En el transcurso de un duelo anticipado destacan tres etapas principales:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad. Tras el diagnóstico la noticia no es asimilada desde el principio y se necesitan días para comprender el diagnóstico y sus consecuencias. Asimismo, los sentimientos quedan en el aire, no se externalizan pues en realidad, ante el desconcierto, se establece una barrera emocional, aunque también pudieran surgir sentimientos de ira y enojo contra el médico que proporcionó el diagnóstico.

2. Fase de incredulidad. Durante esta etapa pueden presentarse diferentes situaciones que sirven como mecanismos de defensa.

La negación es uno de ellos y ayuda al sujeto en el sentido de que le permite “controlar la situación”. Se pretende alargar, aplazar o muchas veces ignorar la verdad y tener falsas esperanzas. Es complicado porque la persona que va a fallecer aún se encuentra viva, no es que se quiera aceptar la muerte sino que se debe aceptar lo que ha dicho el médico. De igual forma, se puede presentar angustia que en ocasiones se refleja como una búsqueda desesperada de información acerca de la enfermedad,

sus posibles curas y otras opiniones médicas o, por otra parte, en el cuidado compulsivo del enfermo.

Como en la etapa anterior, en ocasiones se presentan episodios de cólera y agresividad, principalmente contra el cuerpo médico.

Tanto el paciente como los familiares suelen sentirse frustrados ante la situación y posiblemente esto desemboque en una sensación de impotencia y depresión.

3. Fase de reorganización. A medida que la enfermedad avanza, los familiares van adaptándose a los cambios en su vida, a tener sucesivas pérdidas (de tiempo personal, económicas, en los cambios que va presentando el enfermo, ya sea mentales o físicos, etc.) que los van encaminando hacia una aceptación de su realidad. El familiar comienza a ver cómo serán las cosas cuando su ser querido fallezca y asumir que deberá enfrentar la soledad.

DUELO ANTICIPADO EN EL CUIDADOR

- El primer factor de riesgo que puede obstaculizar la tarea del duelo anticipatorio es *la sobrecarga* por los cuidados continuados que requieren estos enfermos.
- El *cansancio acumulado*, la irritabilidad y el secuestro relacional al que se ven sometidos muchas veces los cuidadores a lo largo del desarrollo de la demencia impiden las tareas de duelo anticipatorio que en principio favorece este tipo de enfermedad por no encontrar el espacio y el tiempo requerido.
- La sobrecarga en el cuidado es frecuente que genere una *ambivalencia afectiva* entre el vínculo positivo y *la lealtad* al enfermo y *el secuestro de las propias necesidades vitales y relacionales* y que con frecuencia llevan a los cuidadores a fantasear con la muerte del paciente.
- Esta ambivalencia será la génesis de otro sentimiento perturbador en el proceso. *La culpa*.



“Nuestro duelo es tan propio como nuestras vidas”

ASPECTOS FUNCIONALES DEL DUELO ANTICIPADO

- **Reconocimiento:** convencimiento progresivo de la inevitabilidad de la muerte.
- **Duelo:** experimentación y manifestación emocional del impacto de la pérdida anticipada y el correlato físico, psicológico y la confusión interpersonal asociada.
- **Reconciliación:** desarrollar otro punto de vista ante la muerte esperada, que preserve un mayor sentido la vida en general.
- **Desapego:** retiro de la investidura emocional.
- **Memoralización:** desarrollo de una representación mental que permanecerá más allá de la muerte.
-

CARACTERISTICAS POSITIVAS	CARACTERISTICAS NEGATIVAS
<p>Brinda al sujeto la posibilidad de reorganizarse ante el impacto con más tiempo e ir estructurando sus mecanismos de afrontamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none">• El duelo anticipado podría llevar a que los familiares se desapeguen de manera prematura del enfermo.
<ul style="list-style-type: none">• Permite además ir resolviendo asuntos pendientes de manera de que se preparé para la muerte e ir despidiéndose del enfermo.	<ul style="list-style-type: none">• Durante el proceso de duelo anticipado ocurren múltiples pérdidas, como la pérdida de las esperanzas, los roles, la vieja imagen de sí mismo y de los otros.

TAREAS ADAPTATIVAS QUE DEBEN SER REALIZADAS:

- **Permanecer involucrado con el paciente:** responder frente a lo que el paciente atraviesa.
- **Permanecer separado del paciente:** Implica que cada miembro de la familia pueda diferenciarse del enfermo y aprenda a tolerar el reconocimiento del que el otro morirá mientras que él continuará existiendo.
- **Adaptarse al cambio de roles:** cada miembro debe acomodarse a las nuevas demandas dentro de la familia y asumir nuevas responsabilidades.
- **Soportar los efectos del duelo:** controlar los sentimientos que afloran del duelo anticipado.
- **Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte:** reconocimiento y aceptación creciente de la muerte del enfermo, anticipar un futuro sin la persona que aman.
- **Despedirse:** esto puede ocurrir tanto a nivel verbal como no verbal y es el reconocimiento y aceptación de que la muerte está sucediendo. Darle permiso al enfermo para morir.



INTEGRAR EL PENSAMIENTO CON EL SENTIMIENTO

Una cosa es ponerse triste, y otra muy distinta es poder llorar.

Saber que uno está enojado no es lo mismo que expresar mi enojo.

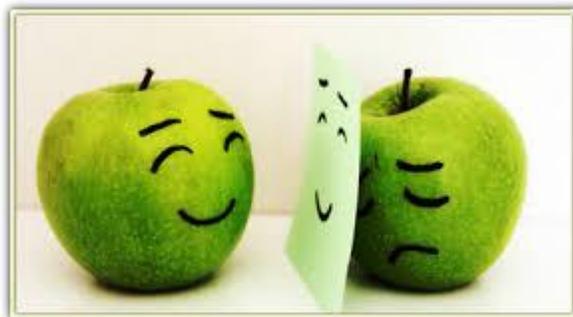
Aceptar conscientemente un sentimiento no produce necesariamente la capacidad de expresarlo. Y en el caso del dolor de un duelo, está claro que el proceso necesita ambas caras de esta misma moneda.

En el duelo, el cuerpo se acoraza (en, muchos casos literalmente se endurece por la contractura muscular defensiva y bloqueante), se defiende tratando de amortiguar el impacto que produce el dolor.

El dolor puede y va enseñarnos irremediabilmente a darle un nuevo sentido a la vida, va a cambiar valores y prioridades.

(El camino de las lágrimas)

JORGE BUCA Y



CAPITULO IV

CUIDANDO AL CUIDADOR

Haz a los demás

lo que quieres que te hagan a ti.

CUIDARSE ASI MISMO

Es el primer paso para los que somos cuidadores o estamos en el intento de serlo más formalmente, ya que tenemos un alto riesgo de contraer enfermedades a diferencia de las personas que no cuidan. Tenemos que encontrar el tiempo de hacer actividades que beneficien nuestra salud:

- Hacer algo de ejercicio, aunque sea unos pocos minutos varias veces al día. Podría facilitar el dormir mejor si hacemos ejercicio.
 - Preparar comidas y refrigerios saludables. Las comidas saludables son fáciles de preparar, y comer de manera sana nos dará más energía para aguantar a lo largo de todo el día.
 - Dormir bastante. Si no está durmiendo lo suficiente durante la noche, duerma una siesta durante el día. Trate de tener al menos una noche completa de sueño a la semana.
 - Tómese un tiempo para alguna actividad que disfrute, aunque sólo pueda hacerla durante unos cuantos minutos cada día. Pídale a un amigo o a un familiar que permanezca con su ser querido durante una o dos horas, una o dos veces a la semana.
 - Hacer un esfuerzo cada día para mantenerse en contacto con familiares, amigos y otras personas en su sistema de apoyo.
- **Búscales sentido a tu vida.** Que la etiqueta “cuidador” no te abrace por siempre, **eres mucho más.**

EVITAR PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

- Soy la única persona que puede cuidar de mi familiar.
- Soy la persona que mejor le cuida.
- Es mi obligación cuidarle.
- Sin mí estaría perdido/a.
- Soy egoísta si quiero tener espacio para mi mismo/a.
- Tengo que centrar mi vida en cuidarle, y dejar en segundo plano todo lo demás (trabajo, familia, amigos, etc.).
- Yo puedo con todo...
- “¿Y si no lo hago bien?”
- “¿Y si no soy capaz?”
- “¿Y si se me va de las manos?”
 - No sirvo para otra cosa”
 -



INTEGRAR A NUESTRO ENFERMO

Esto claro está, en la medida de que nuestro familiar enfermo pueda realizar las actividades básicas por sí mismo; de alguna manera que siga en control y autoridad de su propia vida, repito en la medida que esto sea posible podemos incluirlo en ciertas labores.

Estas son algunas cosas que podemos tomar en cuenta para ayudar a que la persona que estamos cuidando sea lo más independiente posible:

- Dejar que la persona tome el mayor número posible de decisiones. Por ejemplo, permitir que la persona decida qué ropa ponerse, qué comer o cuándo quiere ir a la cama. Ayúdele a tener el mayor control posible.

Facilitarnos las cosas en casa, podemos hacer las modificaciones pertinentes en la casa que nos permita realizar las cosas con la menor ayuda.

- No busquemos la perfección permitirnos errores está bien de vez en cuando. Lo más difícil de dejar que alguien haga algo por sí solo es saber que usted podría hacerlo mejor o más rápido.
- Reconocer el esfuerzo y el resultado, esto ayudara a nuestro enfermo a sentirse bien por hacer las cosas por si misma.
- No quitarles toda su responsabilidad, recordar que todos tenemos hábitos, rutinas costumbres, que en la medida que esto sea posible pueden seguir realizando sus actividades, por ejemplo; cuidar sus plantas, sus mascotas.
- La risa, el amor y la alegría son fundamentales para nuestro bienestar y para la vida con el enfermo. Si tenemos la suerte de sentirnos bien "en medio del temporal", no avergonzarnos de ello.

¡Razonemos, las cosas no siempre están bajo nuestro control!

PEDIR AYUDA

- Siempre va a ser muy útil:
- Adquirir **INFORMACION** sobre los cuidados a impartir al paciente, para ello siempre puede consultar con su médico y/o su enfermera.
- La familia debe **PLANIFICAR** el futuro del enfermo y el de la propia familia.
- Aceptar sugerencias consejos, todo lo que nos ayude será bienvenido!

Rango de Información considerada como necesaria para los cuidadores



Es decir hay que ver una solución desde todos los posibles puntos de vista y después decidir una solución que encaje con los demás.

¡MÁS AYUDA!

Los servicios que pueden ser útiles a los cuidadores incluyen:

Servicio de relevo. Este podría ser el servicio más importante para los cuidadores:

Alguien Permanecerá con la persona durante algunas horas mientras usted sale de la casa.

Centros de cuidado diurno para adultos. Son sitios en los que una persona que no necesita atención individual puede permanecer durante el día. Este servicio se ofrece generalmente durante las horas de trabajo.

Centros de cuidado para adultos u hogares de hospedaje y cuidado. Estos son hogares privados donde los adultos mayores reciben cuidado personal.

Hogares para ancianos. Estos generalmente tienen dos niveles de cuidados:

Cuidado intermedio incluye ayuda para usar el baño, para vestirse y para el cuidado personal para personas sin problemas médicos graves.

Cuidado especializado es por lo general para personas que acaban de llegar del hospital o para otros con problemas médicos que requieren más cuidados.

Programas de cuidados paliativos. Estos proporcionan servicios sociales, personales y médicos a personas que tienen enfermedades terminales.

Programas y empresas para asistencia de discapacidad. Estos ofrecen una gama de artículos y servicios para personas con diferentes tipos de discapacidad y para sus cuidadores. Por ejemplo, pueden proporcionar ropa y equipos especiales, tecnología especial y educación.

Grupos de apoyo. Los grupos de apoyo le dan la oportunidad de hablar sobre problemas o inquietudes con otros cuidadores.

Para saber si alguno de estos servicios están disponibles en nuestra comunidad, podemos buscar en (Servicios para personas de la tercera edad).

Tomando en cuenta nuestra capacidad económica, estos servicios pueden ser de gran ayuda para toda la familia del enfermo y del cuidador.



“quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mi”

COMUNICACIÓN

- **Es esencial que aprenda a comunicarse con la persona a la que cuida.** Con la palabra, con la mirada, con la expresión, con los gestos... Fíjese en su forma de decirle las cosas y también en sus respuestas.
- A través de la comunicación obtendrá una **retroalimentación** que le servirá de apoyo en la relación de cuidados. Esto le ayudará a conocer cuáles son sus necesidades y expectativas.
- **Mírele a los ojos cuando hable con usted**, y escúchele tratando de comprender lo que le dice. Contéstele y haga que se sienta escuchado y comprendido. Repita lo mismo que le ha dicho pero con otras palabras.
- **No juzgue.** Límitese a escuchar con atención.
- **Respete los tiempos** que la persona en situación de dependencia necesite tanto para expresarse como para comprender.
- **Facilite la fluidez de la conversación** si es necesario. Ayúdele, por ejemplo, cuando nota que se esfuerza por decirle algo y no encuentra la palabra adecuada.
- **Estimule la conversación**, buscando temas de su interés en los que se sienta cómodo.
- Cuando le escuche, **demuéstrele que no tiene prisa y hágalo con interés**

SITUACIONES DE CRISIS

- Mantener la calma, recordar siempre que muchas cosas son reflejo de la enfermedad, no son cuestiones personales del enfermo hacia nosotros.
- La serenidad y firmeza dan sensación de control de la situación, hay que aportar seguridad ya que muchas crisis son producto del miedo o confusión.
- Intentar calmar al enfermo, usando frases cortas y sencillas, con suavidad y afecto, con respeto, y con paciencia. Explicaciones sencillas y lógicas que aporten confianza.
- Escuchar y atender a lo que nos piden, a veces un sencillo gesto de atención hace la diferencia.
- Volvamos a explicar las cosas las veces necesarias. Cuando una persona tienen miedo porque sabe que está “olvidando”, el miedo crece y puede producir enfado si se siente estúpido o dependiente por lo que le está pasando.
- Si no logramos convencer, tratemos de atraer la atención hacia alguna otra cosa o tema que pueda interesar para romper el círculo negativo.
- La sinceridad con sencillez y claridad, produce confianza y mantiene el respeto.

DECALOGO DEL CUIDADOR

- Pida ayuda sin esperar a que la gente se la ofrezca. Quizá los demás no saben cuándo la necesita.
- Aceptar tu nueva realidad.
- Infórmese y utilice los recursos de la comunidad.
- Planifique las actividades y el futuro y organice su tiempo con el fin de buscar un momento del día para uno mismo. Un baño relajante, leer un libro o simplemente descansar es básico para poder seguir cuidando.
- No se auto medique.
- No abandone la relación con sus amistades.
- No juzgue sus propios sentimientos; no son buenos ni malos.
- Exprese sus pensamientos y emociones.
- Ponga límites.
- Integre a los demás familiares deben colaborar con ayuda física, económica y moral.
- Acuda a las asociaciones de familiares y/o los grupos de ayuda mutua, ya que desempeñan un papel indispensable en la provisión de soporte, información y consejo a los pacientes y sus cuidadores.
- Tiene derecho a cambiar de ideas, opiniones y planes porque la enfermedad es cambiante y tengo derecho a buscar lo mejor para mí.

“Cuidarse no es un acto de egoísmo, es un acto de suma responsabilidad”

Los derechos de los

Cuidadores

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

CONCLUSIONES

Finalmente ser cuidadores familiares no es nuestro destino final, es un encargo, un acto de humanidad, una retribución es algo que devolvemos a la vida misma. Es plantar la semillita y esperar ser tratados con dignidad y respeto en una situación de vulnerabilidad o al final de nuestros días. Es una oportunidad de aprender a conocernos y crecer como personas, es demostrar a esa persona que cuidamos cuanto la queremos y cuanto nos importa ella, o a la persona que esta representa, ser cuidador nunca llega en un momento oportuno, solo llega y ya

Es tomar conciencia de que cuidar toma tiempo, dedicación y esfuerzo, es asumir el compromiso de velar por el bienestar de nuestro pariente enfermo, que nos haremos mil preguntas y no por eso seremos malas personas, ni quiere decir que amemos menos a nuestro familiar, es reconocer nuestras limitaciones y acceder a nuestras emociones, es saber pedir y recibir ayuda, es educarnos nuevamente junto con nuestro familiar comunicarnos desde el principio, entender sus sentimientos, mantenernos informados, establecer acuerdos, es vivir el día a día y sacar el mejor provecho de nosotros mismos, y de la persona que cuidamos; manteniendo su dignidad e independencia el mayor tiempo posible, recordar que así como empezó tan de repente nuestro rol de cuidadores, llegara a su final un final para el cual nos estamos preparando, haciendo todo lo que es posible hacer con nosotros, nuestra familia y nuestro familiar enfermo.

“un tiempo para cuidar y un tiempo para el que cuida”

ANEXOS

ANEXO 1

CUESTIONARIO DE ZARIT

ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A continuación se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo o casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos.

Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:

- No sobrecarga: 0-46
- Sobrecarga leve: 47-55
- Sobrecarga intensa: 56-88

ANEXO 2

<p>AUTOVALORACION: ¿Cómo afecta el cuidado a mi vida cotidiana?</p> <p>Permitirá conocer en qué medida el cuidado influye en su vida Instrucción: Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de la vida cotidiana que se señalan a continuación.</p> <p>Trabajo y/o estudios: A causa de mis problemas actuales, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectado:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Vida Social: A causa de mis problemas actuales, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Tiempo Libre: A causa de mis problemas actuales, mis actividades habituales en los ratos libres (salidas, cenas, excursiones, viajes, práctica deportiva, etc.) se han visto afectadas:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Relación de pareja: A causa de mis problemas actuales, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Vida familiar: A causa de mis problemas actuales, mi relación familiar en general se ha visto afectada:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Escala global: A causa de mis problemas actuales, mi vida normal en general se ha visto afectada:</p>					
0	1	2	3	4	5
Nada	Casi Nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo
<p>Corrección: Sume las puntuaciones que ha rodeado con un círculo en cada una de las afirmaciones. De este modo obtendrá una puntuación:.....</p> <p><u>Si su puntuación esta entre 0 y 11</u> indica que el cuidado no parece influir con demasiada fuerza en su vida cotidiana.</p> <p><u>Si su puntuación esta entre 12 y 30</u> indica que su vida cotidiana se ve significativa y negativamente influida por el cuidado y todo lo que implica.</p>					

BIBLIOGRAFIA

1. LA BRUJULA DEL CUIDADOR
Raul Cordoba
2. CUIDAR AL QUE CUIDA
Margarita Rojas
Edit. Alfaguara
3. LA SOLEDAD DEL CUIDADOR
Vicente Prieto
4. EMOCIONES SENTIMIENTOS Y NECESIDADES
Myriam Muñoz Polit
Edit. Castellanos bolsillo
5. REFLEXIONES DESDE LOS CUIDADOS A ENFERMOS DE ALZHEIMER
Dr. Jacinto Batiz
6. CUIDADORES
Una Guía práctica para la supervivencia emocional
Barry J. Jacobs
Edit. Paidós
7. DEJALOS IR CON AMOR
Nancy O' Connor
Edit. Trillas
8. EL TRATAMIENTO DEL DUELO
William Worden
Edit. Paidós
9. LA AUSENCIA
Patricia Ibarra
Mexico Editores Unidos
10. SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS
Elisabeth Kübler Ross
Edit. Mondadori
11. SOBRE EL DUELO Y EL DOLOR
Elisabeth Kübler Ross
Edit. Luciernaga

12. UN DUELO SILENTE
Oscar Tovar
Edit. Trillas
13. PARA DECIR ADIOS A UN AMIGO
Ana Laura Diaz
Edit. Viman
14. EL SENTIDO DE LA VIDA
Viktor E. Frankl
15. LAS TAREAS DEL DUELO
Alba Payas Puigarnau
Edit. Paidos
16. APRENDER DE LA PERDIDA
Una guía para afrontar el duelo
Robert A. Neimeyer
Edit. Paidos
17. PSICOTERAPIA DEL DUELO
Therese A. Rando
18. DUELO ANTICIPADO
Patricia de La Luz Martinez Fuentes
Tesina Amtac
19. MORIR EN SABADO
Carlo Clerico Medina
ISBN
20. POR QUE A MI?
Robin Norwood
EdicionesB

Otros links

1. www.paliativossinfrontera.com
2. www.sermayor.mx
3. www.farmaceuticoscomunitarios.org