
“¿Y usted, cómo está?”

El apoyo a las personas
que cuidan de familiares
enfermos y/o dependientes

Orientaciones para los
profesionales de los servicios
sociales y de salud



**acord
Ciudadà**
per una
Barcelona
Inclusiva

XSFC
Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

Índice

1. Presentación 5

2. El cuidador o cuidadora expectante 9

De la incertidumbre al diagnóstico:

Intuir las dificultades, vivir el desconcierto, la angustia y la incertidumbre.

3. El cuidador o cuidadora activo 15

Reconocerse como cuidador/a:

Ser consciente de la nueva realidad.

Aceptarla. Experimentar la sobrecarga y el cansancio.

Aceptar y buscar apoyos. Aprender a cuidarse.

4. El cuidador o cuidadora invisible 23

Vivir la pérdida y el duelo:

Prepararse para afrontar otra etapa.

5. El proceso de elaboración 29

Al lado de cada
persona enferma,
de cada persona
que envejece o que
pierde la capacidad
de valerse por sí misma,
suele haber una persona
que cuida de ella.
Y esta persona
también necesita
apoyo

1. Presentación



La guía que presentamos ha sido promovida por la Red de apoyo a las familias cuidadoras, el partenariado interinstitucional que, en el marco del Acuerdo Ciudadano por una Barcelona Inclusiva, trabaja desde el año 2007 para conseguir que todas las personas que cuidan de familiares enfermos o dependientes reciban el reconocimiento que merecen y el apoyo que necesitan.

El trato y la atención que estas personas reciben por parte de los profesionales de los servicios sociales y de salud es una dimensión muy importante en el apoyo a las personas cuidadoras.

Conscientes del valor de estas relaciones, la Red ha querido impulsar un proceso de reflexión e intercambio para profundizar y dar a conocer:

- Los aspectos que caracterizan la situación de la persona que cuida, ya que pueden ayudar a entender el perfil común del cuidador y su proceso vital.
- Las orientaciones (actitudes y mensajes) que los profesionales de los diferentes servicios de salud y servicios sociales deberían tener en cuenta cuando se relacionan con las personas cuidadoras.

Los contenidos de esta guía se estructuran en las tres grandes etapas por las que transita un cuidador o cuidadora.

El cuidado es normalmente un proceso largo que pasa por diferentes etapas y que cada persona vive de forma distinta.

La naturaleza de la enfermedad, su pronóstico, el vínculo con la persona, la intensidad de las atenciones necesarias, los apoyos, las características o las capacidades personales son factores diferenciales que se deben tener en cuenta.

Pero más allá de las diferencias, esta guía quiere poner en relieve los elementos comunes de cada una de estas etapas.



El cuidador o cuidadora expectante.

De la incertidumbre al diagnóstico:

Intuir las dificultades, vivir el desconcierto, la angustia y la incertidumbre.



El cuidador o cuidadora activo.

Reconocerse como cuidador o cuidadora:

Ser consciente de la nueva realidad. Aceptarla. Experimentar la sobrecarga y el cansancio. Aceptar y buscar apoyos. Aprender a cuidarse.



El cuidador o cuidadora invisible.

Vivir la pérdida y el duelo:

Prepararse para afrontar otra etapa.

La guía es el resultado de un proceso de trabajo realizado por la Red, en el que han participado profesionales del trabajo social, la psicología, la enfermería, la medicina y la gestión de servicios de apoyo, así como personas cuidadoras.

Este proceso se inició en abril de 2014 y permitió elaborar un primer documento base de trabajo que se presentó en la jornada “¿Y usted, cómo está? El apoyo a las personas que cuidan de familiares enfermos y/o dependientes” celebrada el 21 de enero de 2015.

La guía sistematiza e incorpora las reflexiones iniciales de la Red y las 382 aportaciones que los participantes a esta jornada trasladaron para el documento base de trabajo.

En la redacción de las orientaciones hemos querido mantener el estilo sencillo y el lenguaje directo que han utilizado los participantes al dar respuesta a la pregunta que ha centrado este proceso: “¿Qué diríais a los profesionales que se relacionan con las personas cuidadoras en esta fase?”.

En el anexo se cita a las personas que han contribuido a elaborarlo, aportando sus conocimientos y su experiencia.

Sólo nos queda agradecer a todas estas personas su implicación en este proyecto y reiterar nuestro compromiso para hacer posible una ilusión compartida: que en un futuro cercano, las y los profesionales que atienden a personas enfermas o dependientes de esta ciudad miren a la persona que las acompaña y las cuida, y les pregunten más a menudo: “¿Y usted cómo está?”.

Red de Apoyo
a las Familias Cuidadoras

De la incertidumbre
al diagnóstico: intuir
las dificultades, vivir el
desconcierto, la angustia
y la incertidumbre.

2. El cuidador o cuidadora expectante



Ser cuidador o cuidadora es un rol y una ocupación que puede asumirse a lo largo del tiempo, a medida que un familiar envejece o va perdiendo autonomía, o puede presentarse de forma repentina a causa de un accidente o una enfermedad.

Para algunas personas, recibir el diagnóstico supone un choque. Para otras, después de meses o semanas de pruebas y consultas, obtener finalmente un diagnóstico supone un alivio.

En cualquier caso, afrontar y aceptar un diagnóstico es un proceso que tiene un gran impacto emocional.

Las reacciones de miedo, tristeza, ira y desconsuelo son comunes. La negación es también una reacción común contra una realidad que a menudo es demasiado difícil de afrontar, tanto para el enfermo como para la persona que lo cuida.

El cuidador o cuidadora es el gran olvidado en esta fase que comporta sufrimiento, ya que se siente desorientado y desconcertado. No sabe dónde ir y pocas veces encuentra un espacio donde compartir lo que vive y lo que siente.

Ante la incertidumbre y la pérdida de control, el acceso a la información y la orientación son claves en esta etapa.

Afrontar el diagnóstico es un proceso difícil. Las reacciones de miedo, tristeza o ira son comunes.

Hay factores que agravan aún más el impacto emocional de este momento:

■ **La noticia es inesperada.**

En algunas enfermedades “ya se intuye” que hay algo que no va bien (por ejemplo, en las enfermedades neurodegenerativas es el propio familiar quien suele dar la voz de alarma porque se da cuenta de algunas dificultades). Pero hay enfermedades que no presentan síntomas y el impacto del diagnóstico es mayor.

■ **Se produce un ingreso hospitalario u otros cambios importantes en la situación personal o en la vivienda.**

Al golpe emocional de la noticia de la enfermedad se añade la ruptura de las coordenadas cotidianas: la necesidad de adaptación a un nuevo entorno (generalmente sanitario) que comporta un nuevo lenguaje, nuevos procesos, etc.

■ **La desinformación sobre qué está pasando.**

Particularmente, cuando se produce un ingreso en casos de enfermedades mentales, se debe evitar que la aplicación del principio de confidencialidad de la información resulte en una desinformación por parte de la familia sobre la situación de su familiar y en una falta de orientaciones sobre el proceso.

■ **La actitud de la persona enferma hacia su cuidador.**

La persona enferma puede ser o se puede volver exigente y poco tolerante con su cuidador o cuidadora. Esta actitud puede aumentar los sentimientos negativos de la persona cuidadora.

■ **La persona enferma no acepta la enfermedad y niega el diagnóstico.**

La persona cuidadora vive la negación de la enfermedad por parte de la persona que está enferma (enfermedades neurodegenerativas, etc.) como un maltrato.

- **Una situación previa de tensión y estrés.**

Hay enfermedades que conllevan comportamientos muy agresivos. En algunos casos, la comunicación del diagnóstico se produce después de una fase difícil (puede ser que la enfermedad mental debute tras una adolescencia muy complicada).

- **Los prejuicios asociados a algunas enfermedades.**

Las enfermedades mentales conllevan un sentimiento de vergüenza y una carga de culpabilidad que incrementan el aislamiento y el sufrimiento. Se minimiza lo que está pasando. La familia y los amigos están desconcertados y evitan hablar sobre el tema.

- **La duración del desconcierto.**

En el caso de las demencias, esta fase puede ser muy larga e incluso puede durar años.



El cuidador o cuidadora expectante Orientaciones para los profesionales

1. Mira a la persona que acompaña a la persona enferma desde el primer momento.

Inclúyela en el proceso de atención desde la primera visita. A menudo es la persona cuidadora quien se da cuenta que algo no iba bien. Pregúntale cómo detectó los cambios, cómo ha vivido el proceso, cómo se organizan como familia para asumir los cuidados de la persona enferma... Pregúntale todo lo que creas que puede ser interesante.

Hazle sentir que, sea como sea el proceso y el resultado, no estará sola.

2. Dale información de forma clara y comprensible. Asegúrate que te ha entendido.

La información ayuda a comprender y disminuye el sentimiento de angustia. Utiliza un lenguaje claro y comprensible y aclara sus dudas.

Facilita pautas que le puedan ayudar a relacionarse con la persona enferma y a afrontar la nueva situación, especialmente si, por la naturaleza de la enfermedad, se pueden producir cambios importantes en su comportamiento, actitudes, etc.

Dale la posibilidad de preguntar. "Antes que se vaya, ¿hay algo que no le haya quedado suficientemente claro? ¿Quiere preguntarme algo más?".

3. Ten en cuenta y respeta los tiempos y ritmos de asimilación de la información: sé accesible.

Afrontar y aceptar un diagnóstico es un proceso que tiene un gran impacto emocional. Casi nunca se puede asimilar toda la información de golpe, primero hace falta reconstruirla. Las negaciones forman parte del proceso natural de asimilación. Valora y reconduce, si hace falta, la información que la familia ha integrado.

Facilita oportunidades, espacios y medios para que las familias puedan ponerse en contacto contigo otra vez para preguntarte todo lo que necesiten saber y consultar, para plantear lo que les inquieta y también para obtener una respuesta rápida en caso de urgencia.

4. Busca un espacio y un tiempo para atenderle. Pregúntale cómo está, cómo lo lleva, cómo lo ve.

Normalmente la respuesta es “yo estoy bien”. Pero si nos paramos unos minutos, podemos recoger los “pero... no he dormido bien, me canso mucho...”.

La persona que cuida debe tomar consciencia de todo lo que siente y lo que está pasando, cómo vive la situación, cómo está, cómo se encuentra... Ayúdala en este proceso. Hazle preguntas claras y abiertas.

5. Acoge las primeras reacciones emocionales sin banalizarlas ni menospreciarlas. Dale su espacio.

Todo el proceso de aceptación del diagnóstico es un proceso que tiene un gran impacto emocional. Hay una ruptura de expectativas, un duelo a elaborar (la pérdida de la salud, la pérdida de la vida y el futuro que imaginábamos para nuestro hijo o nuestra pareja).

El miedo, la ansiedad, la tristeza, la pena y la rabia son sentimientos que las personas experimentamos. Valida sus sentimientos y hazle saber que “tiene permiso” para sentirse así.

6. Anticipa las necesidades en el proceso de cuidado. Sé proactivo.

Anticipa las fases futuras del proceso para que se puedan preparar (respecto a recursos, organización familiar, búsqueda de información) y así disminuir la angustia y el desconcierto.

Saber cómo evoluciona la enfermedad orienta a la persona cuidadora para dosificar sus esfuerzos, compatibilizar los roles, distribuir responsabilidades familiares, materiales, etc. No presupongas que la persona que acompaña al enfermo o que asume sus cuidados sea la única responsable.

7. Infórmale sobre los recursos y servicios que puedan orientarle y apoyarle para adaptarse a la nueva situación.

Detrás de cualquier enfermedad o diagnóstico a menudo hay un grupo de personas que luchan para salir adelante. Las asociaciones de pacientes, por ejemplo, ofrecen información y orientación a la persona enferma y a sus familiares. En los centros de servicios sociales también ofrecen recursos dirigidos específicamente a personas cuidadoras.

8. Busca espacios donde puedas analizar el impacto de trabajar con personas con un alto grado de angustia.

Recuerda que en algún momento se les dirá que, para poder cuidar, tienen que cuidarse a ellos mismos también. Aplícatelo.

Reconocerse como
cuidador o cuidadora:
Ser consciente
de la nueva realidad.
Aceptarla. Experimentar
la sobrecarga
y el cansancio.
Aceptar y buscar
apoyos. Aprender
a cuidarse

3. El cuidador o cuidadora activo



En esta etapa, la persona cuidadora ya es consciente de sus nuevas responsabilidades, pero a menudo no es consciente de sus necesidades de apoyo y atención.

Hay un desgaste físico y psicológico importante y un cierto proceso de anulación personal. Especialmente al principio del proceso se dedican todos los esfuerzos y todas las energías a la persona cuidada, "mi vida sin mí".

Se vive una situación de gran complejidad emocional y de sentimientos contradictorios. Se experimentan cambios importantes en las relaciones y en el entorno (familiar, social, laboral). Las redes de relación y apoyo personal quedan muy debilitadas por la pérdida de contacto y la incomprensión del entorno.

Esta etapa puede alargarse mucho, según la enfermedad y su pronóstico.

La persona que cuida vive una situación de gran complejidad emocional y sentimientos contradictorios.

Cuidar a alguien que se quiere es una experiencia gratificante que ayuda a fortalecer y a profundizar en las relaciones y a descubrir nuevas capacidades personales. Pero a su vez, la persona que cuida también experimenta sentimientos intensos de sobrecarga, soledad y tristeza.

- **Aislamiento.** Debilitación o ruptura de las relaciones y redes personales y sociales. Soledad
- **Culpabilidad.** Por no hacer más, por no hacerlo mejor, por no tener suficiente paciencia, por no estar siempre disponible, por tener que dejar otras responsabilidades... Por tener estos sentimientos negativos. Por la sensación de haber hecho o no haber hecho algo que podría haber evitado la enfermedad. Por no estar disponible suficientemente para el resto de la familia.
- **Ressentimiento/frustración.** ¿Por qué me ha tocado a mí? ¿Por qué tengo que cambiar mi vida? Y resentimiento hacia otros familiares que no tienen estas responsabilidades o que no ofrecen apoyo.
- **Cansancio.** Agotamiento, posibilidad de somatizaciones.
- **Ansiedad. Preocupación. Miedo.** Por no saber cómo gestionar las responsabilidades, ante la incertidumbre de qué pasará o de la evolución de la enfermedad. Particularmente, los padres y madres de hijos o hijas con enfermedades o discapacidades, o los maridos o las esposas que saben que sus responsabilidades durarán toda la vida.
- **Tristeza.** Por la situación de la persona que quieren y, particularmente en las enfermedades neurodegenerativas, por la pérdida de la relación emocional que tenían y la dificultad de establecer otra de nueva. También en relación a los planes de futuro previstos con la persona en cuestión, los objetivos personales y profesionales que quedan atrás, los cambios que inevitablemente se producen en las relaciones sociales...
- **Abandono personal.** Se priorizan las tareas de cuidado sobre las propias, se eliminan las actividades de ocio.
- **Dificultades para pedir ayuda y para aceptar la ayuda de otras personas o recursos.** ¿Quién lo hará mejor que yo?

Algunos factores acentúan esta situación, entre los que destacamos:

- **La duración de la enfermedad.** Cuando las enfermedades son largas, los apoyos se disuelven (“la mochila se hace mayor y la persona cuidadora se va empequeñeciendo”).
- **El tipo de relación (parental, fraternal, de pareja) y la edad de la persona enferma y de la persona cuidadora.** Cuando la persona a quien se cuida es la pareja, el cuidador o cuidadora deberá afrontar que su pareja cambie y se puede acentuar el sentimiento de soledad. Los roles afectivos y sexuales pueden cambiar y afectar a la relación de pareja como tal.
- **La actitud de la persona enferma hacia su cuidador** La persona enferma puede ser o se puede volver exigente y poco tolerante con su cuidador o cuidadora. Esta actitud puede aumentar los sentimientos negativos de la persona que la cuida.
- **La toma de consciencia o no de la situación,** la aceptación de la enfermedad y el nuevo rol tanto por parte de la persona cuidadora como de la cuidada.
- **La evolución de la enfermedad y su pronóstico.**
- **La estabilidad de la enfermedad en el tiempo,** que exige que la persona cuidadora tenga que reubicarse constantemente en función de la dinámica de la enfermedad.
- **La vergüenza o el estigma** asociados a determinadas enfermedades (por ejemplo en las enfermedades mentales, hay una tendencia a ocultar lo que está pasando).

El hecho de cuidar tensa y altera el equilibrio de la relación con la pareja.

La falta de tiempo para estar juntos, la disminución de oportunidades para comunicarse, la divergencia de criterios en relación a las prioridades económicas o a la asignación de dinero, el cansancio y el estrés afectan profundamente la relación de pareja.

Los miembros de la pareja pueden ver y vivir la enfermedad de forma distinta. A menudo se generan problemas de comprensión de la vivencia del otro y situaciones de conflicto.

- Incomprensión (particularmente cuando no se comparte el vínculo con la persona a quien se cuida)
- Incomunicación
- Sentimiento de culpa
- Celos y sensación de abandono

Ello no obstante, muchas parejas son capaces de salir reforzadas de esta situación.

La capacidad de comunicarse –sobre temas prácticos y sobre emociones–, de expresar lo que se siente y cómo progresa todo, será clave.

Es necesario buscar el momento para hablar de los problemas y de los sentimientos que surgen en esta situación. En cualquier relación de pareja, si se habla, se evoluciona.

Se produce un aislamiento progresivo en relación al entorno más cercano: las amistades, la familia extensa... Los conflictos familiares son también muy frecuentes.

También quedan muy tocadas las relaciones con la familia y las amistades cercanas.

Las redes de relación y apoyo personal se debilitan mucho a causa de la pérdida del contacto con amistades y familiares y la incompreensión del entorno.

La incapacidad de tomarse un tiempo para sí mismo para poder relacionarse y mantener los propios intereses, así como la falta de comprensión del entorno (familia y amigos) sobre las implicaciones del hecho de cuidar, tienen también un impacto en la persona que cuida.

La familia o las amistades no entienden por qué la persona cuidadora no es capaz de participar o mantener la relación social. En otros casos se sienten intimidados por el estado de la persona que necesita apoyo y dejan de visitarla y de ofrecer el apoyo necesario a su cuidador o cuidadora.

Perder las relaciones de amistad y familia no sólo supone dejar de tener una oportunidad de apoyo práctico sino también de recibir apoyo emocional de otras personas.

Los conflictos familiares son también muy frecuentes: quién cuida, quién no cuida. Si estos conflictos no se gestionan bien, perduraran en el tiempo.



9. Pregúntale cómo está, cuántas horas duerme, si come fruta.

Las personas cuidadoras agradecen sentirse acogidas y comprendidas, ahora y aquí. Hazle preguntas concretas sobre su bienestar para saber realmente cómo está. Pregúntale sobre su salud, ocio, relaciones sociales, organización familiar, etc.

10. Crea un ambiente de confianza para que pueda hablar de sus sentimientos, dudas y dificultades. "¿Qué le preocupa? ¿Cómo se siente?"

A algunas personas les cuesta mucho ser conscientes de sus propias emociones. La persona cuidadora necesita un espacio para poder expresarse. Ayúdala a superar las resistencias para que puedan aflorar sus sentimientos.

No debemos decirle qué tiene que hacer como imperativo ("tiene que ser fuerte", "tiene que cuidarse", "tiene que salir") ni qué tiene que sentir ("no se sienta culpable", "no esté triste o deprimida"), sino acompañarla en la elaboración y la aceptación de la situación. Es mejor dirigirse a la persona cuidadora con mensajes como "Entiendo que se sienta triste (o cansada, o saturada), piense si hay algo que pueda ayudarla a sentirse mejor".

11. Haz que la persona cuidadora sea consciente que tiene derecho a seguir siendo feliz.

Ayúdala a rescatar los aspectos positivos de la situación que le rodea. Ayúdala a darse permiso para relajarse y disfrutar de la vida cotidiana.

12. Haz que la persona cuidadora sea consciente que debe cuidarse para poder seguir cuidando.

Acompáñala para que vea que es fundamental que se cuide, también emocionalmente, para poder cuidar de otra persona. Tiene que aprender a convivir con la tarea de cuidar, darse permiso para cuidar de sí misma y darse un respiro (caminar, hacer deporte, etc.).

13. Reconoce su rol. Refuerza y valora sus capacidades. Hazle evidente que compartís las tareas de cuidado.

Reconoce a la persona que cuida y dale valor. Reconoce y ten en cuenta su visión y sus opiniones, ya que es la persona que mejor conoce la situación y las necesidades de la persona enferma o dependiente. Implícala en las decisiones sobre el tratamiento y el proceso de atención. Haz que se sienta valorada, también ante la persona enferma.

14. Trabaja conjuntamente con la persona enferma y su cuidador o cuidadora siempre que sea posible para reforzar la colaboración mutua.

Facilitar la información e implicar a la persona afectada siempre que sea posible permite descargar a la persona cuidadora de la responsabilidad de determinadas decisiones sobre el tratamiento o el proceso de atención.

15. Facilitale herramientas, aprendizajes prácticos, recursos de apoyo, pautas de relación con la persona enferma.

La persona cuidadora tiene que resolver muchos problemas prácticos: el control de las visitas, el seguimiento y la administración de la medicación, los cuidados, la alimentación o los cambios en las actitudes y los comportamientos de la persona cuidada.

Facilitale información y orientaciones prácticas para que pueda cuidar de la mejor manera. “Antes me ha comentado que tenéis dificultades con las comidas, ¿ha pensado en preguntarle qué le apetece o recuerda cuáles eran sus platos favoritos antes de encontrarse en esta situación?”.

16. Facilitale información sobre grupos de apoyo para personas cuidadoras.

Los grupos de apoyo tienen por objetivo facilitar espacios de encuentro entre personas que están en una situación similar. Estos grupos son un buen recurso de apoyo para compartir experiencias y conocimientos, para relacionarse con otras personas y para ofrecer y recibir apoyo emocional y práctico.

17. Transmite confianza.

La persona cuidadora necesita saber que la persona a quien quiere está en las mejores manos. Transmite confianza en la atención que recibe la persona que cuida por parte del equipo de profesionales de tu servicio.

18. Pónselo fácil.

Simplifícale la vida y los procesos. Agiliza los trámites y prevé los recursos que pueda necesitar más adelante para aligerar el día a día de las personas cuidadoras.

19. Presta atención a los signos de sobrecarga, claudicación...

Normalmente la demanda de apoyo al profesional se produce después de una situación crítica, cuando más difícil es actuar. Es importante anticiparse y dar recursos antes que se produzca la situación crítica o para atenuarla y evitar el deterioro de la calidad de vida de la persona cuidada y de la persona cuidadora, tanto a nivel emocional como a nivel físico.

20. Presta atención a los signos de incapacidad del cuidador o cuidadora y a los factores de riesgo de situaciones de maltrato o abuso.

Estas situaciones se pueden producir por la situación de la persona cuidadora (sobrecarga física y emocional, depresión, abuso de alcohol u otras drogas, enfermedad) o por relaciones conflictivas o abusivas ya existentes. Presta atención a las señales que puedan indicar una relación de maltrato o abuso o que puedan derivar en ella (agresividad, amenazas, ridiculizaciones, abusos patrimoniales, negligencias).

21. Prepara al cuidador o cuidadora para el duelo y la pérdida.

Antes de la fase final de la enfermedad, trabaja todo lo que hay latente para evitar conflictos en una futura etapa o anticipar situaciones dolorosas cuando cueste mucho más tomar la decisión más adecuada.

22. Busca espacios donde puedas expresar tus propios sentimientos y emociones en relación a tu trabajo con la familia cuidadora.

Ofrecer un espacio donde la familia cuidadora pueda expresar sus sentimientos y sus emociones implica recibir dicho impacto.

Vivir la pérdida
y el duelo.
Prepararse
para afrontar
una nueva etapa.

4. El cuidador o cuidadora invisible



En la etapa de duelo y de pérdida existen muchas diferencias entre las personas cuidadoras y es más difícil establecer elementos comunes entre todas. No todos los duelos son iguales y debemos abordarlos de forma diferente.

Hay una pérdida común: la del rol de cuidador o cuidadora, que se debe elaborar y que a menudo nadie tiene en cuenta.

A menudo es el final de una etapa de sufrimiento físico, agotamiento y esfuerzo, acompañado de dolor, tristeza y vacío. Se viven sentimientos contradictorios: culpa (por la institucionalización, por no haberlo hecho mejor) y alivio.

Es un momento de inflexión, de cambio, que requiere tiempo para adaptarse y reorganizarse. “¿Y ahora qué? ¿Quién soy?”.

En esta etapa se produce un cambio de consideración social: el cuidador o cuidadora ya ha cumplido su función social. Deja de ser un recurso valioso para el conjunto de la familia, para la sociedad o para las administraciones y se convierte en más “invisible”.

Normalmente dejan de ser considerados “sujetos” de políticas, programas y apoyos.

Existen importantes diferencias en función del motivo que lleva a la persona cuidadora a dejar de serlo.

- **Institucionalización**

“La ocupación” que conlleva los cuidados y las implicaciones emocionales (la carga subjetiva) van mucho más allá de las tareas físicas o de la carga objetiva entendida como dedicación al cuidado.

La institucionalización, el ingreso en una residencia, por ejemplo, es un tipo de pérdida que a menudo va acompañada de un sentimiento de duelo durísimo.

Debemos tener en cuenta que los días previos son los peores, cuesta aceptar la nueva situación con sentimientos contrapuestos de culpa y alivio.

Aunque implique un cambio fundamental en la situación, no conlleva la finalización de este rol.

- **Muerte**

A veces la muerte puede ser una aliada, una forma de consuelo o simplemente que la vida se retira.

A veces, la forma de morir genera más malestar y estrés. Pero para ningún cuidador son de ayuda frases como “ahora sí descansarás”, porque esto puede generar sentimientos de culpa.

Las características personales de la persona que cuida, su historia y sus creencias son claves en la diferencia de reacciones emocionales ante la muerte (por ejemplo, el padre y la madre de un niño que muere de cáncer pueden vivir y afrontar este hecho de forma completamente diferente).

El duelo en compañía es muy importante. Poder llorar, hablar, recordar a la persona querida es terapéutico.

En el caso de las personas mayores, además, a menudo es necesario un afrontamiento dual: la elaboración de sus propias pérdidas de salud y la elaboración del duelo por la muerte de la pareja.

- **Curación o recuperación**

Cuando la persona que se ha cuidado mejora o se recupera, a menudo se produce un anclaje en el rol de cuidador-protector o cuidadora-protectora.

Es necesario saber y poder acompañar a estas personas en su proceso hacia una mayor autonomía.

En esta etapa a menudo emergen y explotan problemas y conflictos latentes.

A menudo, en esta etapa:

- Se puede experimentar desorientación temporal, debilidad extrema por el propio cansancio acumulado.
- Emergen y explotan problemas latentes: relaciones inestables o conflictivas entre la pareja, entre hermanos y hermanas... Conflictos que se han ido tapando por el peso de la atención y los cuidados.
- Debido a la edad de muchas de las personas cuidadoras, se experimentan también otras pérdidas (o duelos secundarios) que pueden dificultar aún más la situación (de salud, de poder adquisitivo, de movilidad, etc.).



23. No te desvincules de la persona cuidadora que ya no lo es.

Es muy importante poder ofrecer un espacio de atención y escucha para la persona cuidadora una vez la persona enferma haya muerto o ya no esté bajo el mismo techo.

Utiliza las tecnologías para mantener el vínculo y poder hacer un cierto seguimiento de su estado (programar llamadas, etc.).

Acompáñala. Oriéntala y dale apoyo en esta nueva fase, respetando sus tiempos.

24. Ayúdala a expresar su dolor y a dar sentido a lo que siente.

Ayúdala a identificar sus sentimientos, a expresarlos, a poner nombre a sus emociones, a dar sentido a lo que siente, a legitimar su sufrimiento: "Tiene que ser muy duro para usted sentir (nombre de la emoción) en este momento", "Son sentimientos que forman parte del proceso y no durarán toda la vida".

Aprende a soportar las lágrimas y la tristeza del cuidador o cuidadora.

El lenguaje no verbal puede ayudar a la persona cuidadora a expresar sus sentimientos.

25. Reconoce el buen trabajo que ha realizado como cuidador o cuidadora.

Devuélvele todas las acciones o apoyos que hizo para facilitarle la vida a la persona a quien cuidó. "Qué suerte tuvo su madre que usted pudo cuidarla así".

Ayúdala a valorar los aspectos positivos de la etapa que ha cerrado y a valorar su experiencia. "¿Qué ha aprendido?".

26. Ayúdala a reconfigurar su identidad, a reconstruir vínculos emocionales y relaciones sociales, respetando sus creencias, sus valores y su tiempo.

Ayuda a la persona cuidadora a encontrarse consigo misma. A rehacer la dinámica de relaciones, a retomar todo lo que había aparcado y que ahora vuelve a empezar. A recuperar las ganas de hacer cosas. A volver a formar parte de los rituales y de las costumbres familiares. A reencontrar su identidad (“¿Qué le gustaba hacer hace 5 años?”) y a valorar los aspectos positivos de la etapa que empieza.

27. Infórmele y ofrécele recursos que puedan ayudarla: grupos de apoyo, grupos de duelo, etc.

Generalmente la persona cuidadora vive bastante aislada y el duelo se lleva dentro. Compartir el duelo con otras personas que han pasado por la misma situación puede resultar emocionalmente saludable.

Debemos valorar la posibilidad de trascender la dedicación pasada como cuidador o cuidadora, ofreciéndole la posibilidad de vincularse de nuevo a la asociación en la que había participado (o desvincularse progresivamente) o vincularse a otra.

28. Presta atención a los signos y síntomas que podrían indicar un duelo patológico.

El duelo no es una enfermedad en sí misma. Debemos vigilar los signos y los síntomas que puedan indicar un duelo patológico: tristeza profunda, depresión, alteración de los hábitos alimenticios, del sueño, de las rutinas de vida, etc.

29. Trabaja tus propios duelos.

Para poder dar apoyo a las personas en situaciones de gran fragilidad y acompañar de forma adecuada los procesos de duelo es importante que reconozcas tu propia vulnerabilidad ante el sufrimiento y la muerte.

Este documento se ha elaborado a partir de la sistematización y el contraste de las contribuciones de más de 170 profesionales, que han aportado sus conocimientos y su experiencia práctica

5. El proceso de elaboración



A continuación se indican las fases y los principales ámbitos de trabajo de este proceso.

Sesiones de trabajo de la Red (abril - septiembre de 2014)

A partir de las sesiones de trabajo con los miembros de la Red se elaboró la primera versión del documento “¿Y usted cómo está? Orientaciones para la atención a los cuidadores familiares”, elaborado por la Red de apoyo a familias cuidadoras, que ha sido el punto de referencia inicial para dicho trabajo.

Jornada “¿Y usted, cómo está?”, del 21 de enero de 2015

La jornada se celebró en el marco de divulgación y contraste con y entre profesionales del trabajo social, de la psicología, de la enfermería, de la medicina y de la gestión de servicios.

Son profesionales que trabajan mayoritariamente en los servicios sociales y de salud y en las entidades del tercer sector social.

A partir de las 382 aportaciones de las personas que participaron en esta jornada y de las 18 aportaciones recibidas por Internet, se ha elaborado la nueva versión del documento.

Relación de personas y entidades miembros de la Red de apoyo a familias cuidadoras

Alzheimer Catalunya Fundació	M. Eulàlia Serra
Associació Catalana per al Parkinson de Barcelona (ACAP)	Tatiana García
Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)	Montse Sánchez
Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC)	Irene Costa Pilar Verona
Associació Catalana de l'Hemofília	Patricia Cabré
Creu Roja a Barcelona	Gemma Rocés
Federació Salut Mental Catalunya	Jesús Bernal
Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia	Anna Varderi
Fundació Hospitalitat Mare de Déu de Lourdes	Reyes Sánchez
Fundació Uszheimer	Guillem Martí
Fundació Jubert Figueras	Paola Jubert
Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'ajuda Oncològica	Cristina Mariano
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona	Isabel Llimargas
Col·legi Oficial de Metges de Barcelona	Natalia Reguer
Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya	Dolors Liria
Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya	Sandra Mulero
Agència de Salut Pública	Maribel Pasarín
Ajuntament de Barcelona	
• Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials	Sonia Teruelo
• Direcció de Programa de Salut	Sílvia Gambín
Institut Municipal de Serveis Socials	Xabier Ballesteros
Consorci Sanitari de Barcelona	Carles Benet

Jornada “¿Y usted, cómo está?”, 21 de enero de 2015

Comisión organizadora (Red de apoyo a familias cuidadoras) y equipo redactor

Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)	Montse Sánchez
Associació Catalana de l'Hemofília	Patricia Cabré
Federació Salut Mental Catalunya	Jesús Bernal
Fundació Jubert Figueras	Paola Jubert
Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'ajuda Oncològica	Cristina Mariano
Ajuntament de Barcelona	
• Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials	Sonia Teruelo
• Direcció de Programa de Salut	Sílvia Gambín
Institut Municipal de Serveis Socials	Xabier Ballesteros
Secretaria Tècnica XSFC (Estratègies de Qualitat Urbana) EQU	Marta Tarragona

Ponentes que abrieron las reflexiones en las mesas de trabajo

Mesa I: De la incertidumbre al diagnóstico: el cuidador o cuidadora expectante

Marisa Blanco, madre y cuidadora desde hace 26 años

Patricia Martí, psicooncóloga (Fundació Oncolliga)

Otilia Ragull, vicepresidenta de la Associació Catalana de l'Hemofília y de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

Montse Roig, enfermera de oncohematología del hospital de día de Sant Joan de Déu

Mesa II: Reconocerse como cuidador: el cuidador o cuidadora activo

Alberto Barrientos, psicólogo del equipo de apoyo SSB Sarrià-Sant Gervasi (IMSS)

Àngels Escorsell, doctora del Hospital Clínic de Barcelona y miembro de la Junta del COMB. Cuidadora

Lucía Parrado, voluntaria de la Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics (AFANOC)

Pepita Rodríguez, trabajadora social sanitaria. Referente del área de trabajo social, área de Barcelona ciudad (ICS)

M. Jesús Roselló, enfermera del PADES Horta-Guinardó. Hospital Mare de Déu de la Mercè

Mesa III: Prepararse para una nueva etapa: el cuidador o cuidadora invisible

Begoña Elizalde, psicóloga especialista en duelo

Lara Gomariz, trabajadora social del CSS de la Antiga Esquerra de l'Eixample (IMSS)

Carmen Lorenzo, cuidadora y miembro de un grupo de apoyo a personas cuidadoras (Colla cuidadora)

Xusa Serra, enfermera referente en educación y acompañamiento a la enfermedad, el duelo y la muerte (IDC salut)

Personas que han contribuido en la elaboración de estas orientaciones gracias a sus aportaciones:

Alburquerque Sánchez, Jesús
Álvarez i Bes, Lola
Arcusa Abad, Aïda
Ardiaca Hidalgo, Mari Paz
Balboa Mus, Carme
Ballester Sadurni, Nuria
Barbero Ruiz, Alba
Batet Vilar, Maite
Bonilla Martos, Montserrat
Burcet Perez, Silvia
Burgos Fuentes, Eva Maria
Busquets Casademont, Roser
Cadafalch i Rabasa, Marc
Campaña Cara, Rocío
Campos Lizcano, Alba María
Cantero Escola, M^a Teresa
Carandell Robusté, Assumpció
Carbonell Bardera, Maria Isabel
Carrascosa Salvatella, Judith
Carretero Jardí, Cristina
Casabo Gispert, Montserrat
Castaño Herranz, Josefa
Castell Delgado, Gemma
Castro Lázaro, Laura
Claramonte Fuster, M. Àngels
Cortés Pájaro, M. Victoria
Costa Santos, M^a Jesús
Craus Clavé, Berta
Daufí Subirats, Cinta
Dieguez González, Mar
Dolado Murillo, Raquel
Domènech i Maria, Montserrat
Duran Port, Rosalia
Elvira Silleras, Juan
Escolies Cortina, Núria

Estrada Saldaña, Lucy Mary
Feixas Mir, Anna Maria
Fernàndez Castillo, Marc
Fillat Boneta, Marisa
Fillola Centellas, Carmen
Fort Canudas, Alba
Fort Pujol, Carolina
Foulkes, Martina
Galofré Rossell, Eva
Galvez Lorenzo, Sandra
García Biosca, Montse
Garcia Joaquin, Concepció
Garmon Calvo, Adoración
Gaya, Pilar
Gil Cinca, Maria Eva
Gil, Empar
Giménez Talaveró, Núria
Giner Lladós, Mercè
Giol Zaragoza, Lucía
González Oliva, Clara
Gonzalo, Júlia
Grau Gaspà, Montse
Guaita Moreno, Cèlia
Hernández González, Rosa M^a
Hernández Zacarías, Dolores
Hidalgo i Vidal, Judith
Jané Cabré, Laia
Kao, Wilan
Lasheras Soria, Esther
Latorre Lamesa, Roser
Llorca Cochs, Carolina
López Giménez, Patrícia
López López, Margarita
López Martínez, Carme
Lopez, Henares

Luque Moraleja, Consuelo
Luz López, Francesc
Magda
Maldonado, Elia
Manchion de Uribe, Gemma
Marin González, Maria José
Marín Tena, Mònica
Martí Fuentesauco, Cristina
Martí Querol, Rosa
Martí Vilà, M^a Teresa
Martin Corchero, Maria
Martín Falgueras, Mercè
Martínez Pascual, Regina
Martínez Rodríguez, Rosa Maria
Martínez Torreblanca, Raquel
Mateos Rusillo, Maria Teresa
Millet Pi-Figueras, Sandra
Mingo Tarazaga, Pilar
Miralles Piñeyro, Magdalena
Miró Orpinell, Mònica
Moral Cerezo, Remei
Morera Martínez, Mercè
Navarro Latorre, Gloria
Oncins Roca, M^a Teresa
Paez Cot, Cristina
Pagès i Ferrés, Susanna
Perelló Bratescu, Aina
Poudevida Jurschik, Sandra
Rivero Lopez, Jose Luis
Roca Carrillo, Dolors
Roca Castells, Ferran
Roces Bellmunt, Gemma
Roda Soriano, Patricia

Rodriguez Cabedo, Neus
Roig Campo, Anna
Rojo Gene, Ramon
Romero Nuñez, Jose Manuel
Rovira Fargas, Miryam
Rubio Crusat, Àngels
Sabater Corral, Àngels
Salto, Isabel
San Martín Martínez, Conchi
Sanchez Escribano, Jasmine
Serra Arasa, Xavier
Serra Sutton, Elisa
Sirre García, Maria José
Solbas Fernández, Francisca
Soler Beamonte, Pilar
Soto Digon, Maria
Suárez Vázquez, Rosa
Tintoré i Serra, Natàlia
Torres Penas, Carme
Torruella Barraquer, Marta
Trinidad Gómez, M. Àngels
Unsió Diaz, Daniel
Valldaura Claret, Anna
Valldaura, Ana
Vallverdu i Duch, Imma
Ventura Cervera, Nuria
Verona Humet, Pilar
Vetoret Vázquez, Cristina
Vidal Arquer, Esther
Vilanova Badia, Roger
Villalonga García, Fidel
Villar Garrido, Isabel
Villasante Bembibre, Jennifer

Promou:



Ajuntament de
Barcelona