

VICENTE PRIETO



# La soledad del cuidador

*Cuidar en la vejez y la enfermedad  
sin dejar de cuidarse uno mismo*

*Entre la dedicación y el desgaste emocional*



Prólogo de  
María Jesús Álava Reyes



VICENTE PRIETO



# La soledad del cuidador

*Cuidar en la vejez y la enfermedad  
sin dejar de cuidarse uno mismo  
Entre la dedicación y el desgaste emocional*



Prólogo de  
María Jesús Álava Reyes



# LA SOLEDAD DEL CUIDADOR

Vicente Prieto

Cuidar en la vejez y la enfermedad  
sin dejar de cuidarse uno mismo

Entre la dedicación  
y el desgaste emocional

*Prólogo de*  
María Jesús Álava Reyes

la esfera  de los libros

Primera edición: mayo de 2013

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© Vicente Prieto Cabras, 2013

© Del prólogo: María Jesús Álava Reyes, 2013

© La Esfera de los Libros, S.L., 2013

Avenida de Alfonso XIII, 1, bajos  
28002 Madrid

Tel. 91 296 02 00 • Fax: 91 296 02 06

[www.esferalibros.com](http://www.esferalibros.com)

ISBN: 978-84-9970-856-0

Depósito legal: M. 9.065-2013

Fotocomposición: Creative XML, S. L.

Impresión: Rigorma

Encuadernación: De Diego

Impreso en España-*Printed in Spain*

# Índice

Agradecimientos

Prólogo

Introducción. A TODOS NOS HAN CUIDADO Y LA MAYORÍA SEREMOS CUIDADORES EN ALGÚN MOMENTO DE NUESTRA VIDA

Capítulo I. EL INSTANTE QUE PROVOCÓ EL CAMBIO EN NUESTRO DÍA A DÍA. AHORA SOMOS CUIDADORES

«NUNCA IMAGINÉ QUE NOS PODRÍA SUCEDER»

El caso de Angélica (su marido sufrió un daño cerebral como consecuencia de un accidente de coche, ella cuida de él)

«NO NOS DIMOS CUENTA DE LO QUE ESTABA PASANDO Y NOS SENTIMOS CULPABLES»

El caso de Mar y Julio (cuidan a su hija anoréxica)

EL «DEBER Y OBLIGACIÓN» DE CUIDAR A QUIEN NOS HA CUIDADO

El caso de Mari Luz (cuida a sus padres ya mayores y uno de ellos con demencia)

LAS COSAS QUE CONSIDERÁBAMOS IMPORTANTES YA NO LO SON

El caso de Patricia y José (a su hijo le diagnosticaron un cáncer)

«NO ME CONSIDERABA PREPARADO PARA AFRONTAR TANTOS CAMBIOS»

El caso de Ana (su marido padece esclerosis múltiple)

CONVIVIR CON EL OLVIDO: «NO TERMINABA DE ACOSTUMBRARME»

El caso de Enrique (cuida de su madre, diagnosticada de alzhéimer)

UNO MÁS EN LA FAMILIA

El caso de David y Rosa (han tenido un bebé)

A VECES NO PODEMOS CONTROLAR QUE OCURRAN DETERMINADAS SITUACIONES COMPLICADAS, PERO SÍ

PODEMOS DECIDIR ABORDARLAS DE MANERA EFICAZ  
¿QUÉ NOS LLEVA A TOMAR LA DECISIÓN DE CUIDAR?

Capítulo II. ¿QUÉ HACEMOS CON NUESTRAS EMOCIONES?

RECONOCER CÓMO NOS SENTIMOS SIN JUZGARNOS  
GESTIONEMOS NUESTRAS EMOCIONES  
«ME SIENTO DEPRIMIDA, SOLAMENTE TENGO GANAS DE  
LLORAR». PENA PROFUNDA AL VER EL SUFRIMIENTO DE TU  
SER QUERIDO

El caso de Blanca (cuidaba a su hermano,  
que padecía una enfermedad renal crónica)

«TENGO DIFICULTADES PARA CONCILIAR EL SUEÑO  
O ME DESPIERTO MUY PRONTO»

El caso de Pilar (cuidaba a su hija, diagnosticada  
de fibromialgia)

«DURANTE EL DÍA ESTOY MUY NERVIOSO». SENSACIÓN  
DE ALERTA PERMANENTE DE QUE ALGO VA A PASAR.  
TENSIÓN, PREOCUPACIÓN Y PRISAS CUANDO TE MARCHAS  
A HACER ALGO PERSONAL

El caso de Luis (cuida a su pareja, que tiene sida)

SENTIMIENTO DE SOLEDAD, NADIE TE AYUDA COMO ESPERAS

El caso de Juana (cuida a su padre, que sufrió  
un infarto cerebral, un ictus)

«SALTO Y CONTESTO MAL POR CUALQUIER COSA».  
IRRITABILIDAD. CUANDO LA FRUSTRACIÓN NOS INVADE

El caso de Mari Paz (cuida a su hermana,  
que padece esquizofrenia)

ANGUSTIA POR NO PODER DEDICARTE MÁS A OTROS  
MIEMBROS DE TU FAMILIA

El caso de Paloma (cuida a su hermana, que padece  
una discapacidad intelectual)

«¿CUÁNDO ACABARÁ ESTA SITUACIÓN? ME SIENTO CULPABLE  
POR PENSAR ASÍ»

El caso de Paco (cuida a su padre, que padece ELA)

«CADA DÍA ESTOY QUE NO PUEDO NI CON MI ALMA».

## AGOTAMIENTO FÍSICO

El caso de Laura (cuida a su hijo, que padece distrofia muscular)

«TENGO MIEDO A ENFERMAR PORQUE NECESITA DE MIS CUIDADOS». LA GRAN RESPONSABILIDAD QUE SIENTES PORQUE SABES QUE DEPENDEN DE TI

El caso de Inma (cuida a su madre, diagnosticada de demencia debida a la enfermedad de párkinson)

## Capítulo III. PREPARARNOS PARA CUIDAR Y NO ENFERMAR

TENEMOS DERECHO A DECIDIR Y DESARROLLAR NUESTRA PROPIA VIDA. ANALIZAR Y PRIORIZAR NUESTRAS NECESIDADES

El caso de Toñi (cuida a su padre, que padece insuficiencia cardiaca crónica)

VES PASAR LA VIDA POR DELANTE Y NO TIENES TIEMPO NI GANAS PARA VIVIRLA. TRANSFORMAR LAS NECESIDADES EN OBJETIVOS VIABLES

El caso de Gloria (cuida a su marido, que padece silicosis y dificultades respiratorias)

PENSEMOS EN LOS RECURSOS PERSONALES QUE TENEMOS PARA CONSEGUIR DICHOS OBJETIVOS

El caso de Jaime (cuida a su mujer, que padece obesidad mórbida)

AUTOMOTIVARNOS. PONERNOS EN MARCHA Y HACER QUE LAS COSAS OCURRAN

El caso de Julia (cuida a su hijo, que padece una lesión medular)

PEDIR AYUDA A LA FAMILIA, AMIGOS E INSTITUCIONES SOCIOSANITARIAS

El caso de Nuria (cuida a su madre, que se fracturó la cadera tras una caída)

MEJORAR NUESTRO ASPECTO Y NUESTRA SALUD

El caso de Gema (cuida a su hijo, que padece espina bífida e hidrocefalia)

«¿QUÉ HAGO CON MI AUTOESTIMA?»

El caso de Maribel (cuida a su hijo, diagnosticado

de fibrosis quística)

#### Capítulo IV. COMUNICARNOS DE MANERA POSITIVA CON LA PERSONA A LA QUE CUIDAMOS

«¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA QUE LOS DOS ESTEMOS BIEN?»  
LA COMUNICACIÓN ES UN AMBIENTE Y NO SOLO  
UNA CONVERSACIÓN  
COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA  
ESCUCHAR DE MANERA ACTIVA

El caso de Alicia (cuida a su madre, que padece degeneración macular)

COMPRENDER DESDE LA ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD  
LO QUE ESTÁ PASANDO

El caso de José Manuel (cuida a su padre,  
que padece asma bronquial)

EXPRESAR CON CLARIDAD LO QUE PENSAMOS Y SENTIMOS

El caso de Pilar (cuida a su marido, que se fracturó  
las dos piernas en un accidente de tráfico)

FACILITAR LA SERENIDAD EN MOMENTOS DIFÍCILES  
DESDE LA FORMA DE DECIR LAS COSAS

El caso de Santiago (cuida a su hermano,  
diagnosticado de una diabetes que se le complicó  
con un problema en los pies)

INTENTEMOS QUE LA RELACIÓN CON OTROS FAMILIARES  
NO SE DETERIORE. EL ACUERDO ES POSIBLE

El caso de Eva y Jorge (su madre apenas caminaba  
y necesitaba ayuda)

LOS SILENCIOS ENTRE CUIDADOR Y FAMILIAR DEPENDIENTE

El caso de Susana (cuida a su hermana, diagnosticada  
de esclerodermia)

RETROALIMENTACIÓN POSITIVA. LO QUE DIGAMOS  
QUE SEA ÚTIL

El caso de Josefina (cuida a su marido, que padece espasticidad, rigidez  
muscular)

COMUNICARSE CON LOS PROFESIONALES

#### Capítulo V. CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE Y ADAPTARNOS AL

## CAMBIO

### EL CAMBIO PERMANENTE EN LA ACTUACIÓN DE AYUDAR Y CUIDAR

El caso de Mercedes (cuida a su hermana, que padece un lupus eritematoso sistémico que se complicó con una embolia pulmonar)

### NECESITAMOS UN TIEMPO PARA ADAPTARNOS A LAS SITUACIONES NOVEDOSAS. SI LAS CIRCUNSTANCIAS DEL FAMILIAR DEPENDIENTE CAMBIAN, DEBEMOS MODIFICAR NUESTRAS ACTUACIONES PARA SATISFACER SUS NECESIDADES

El caso de Raquel (cuida a su marido, que padece leucemia linfoblástica aguda)

### CAPACIDAD PARA REMONTAR. COMPORTAMIENTOS QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN AL CAMBIO

El caso de Jesús (cuida a su mujer, a la que le han realizado un trasplante cardiaco)

### ANTE LA INCERTIDUMBRE, DEBEMOS FOCALIZAR LA ATENCIÓN EN LO QUE PODEMOS CONTROLAR

El caso de Emiliano (cuida a su mujer, que padece cáncer de mama)

### COMPATIBILIZAR LA ACTIVIDAD PROFESIONAL CON NUESTRA LABOR DE CUIDADORES

El caso de Dori (cuida a su hijo, que tiene una discapacidad intelectual)

### ESTRATEGIAS PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS CONVIVIR CON LA PERSONA QUE CONTRATAS COMO EMPLEADA DE HOGAR INTERNA

El caso de Rosa (contrató a una empleada de hogar para cuidar a sus padres)

### CÓMO ADAPTARNOS AL FALLECIMIENTO DEL SER QUERIDO

## Capítulo VI. ATENDAMOS A LAS DEMANDAS DE LA PERSONA CUIDADA

### PRIORICEMOS EN ORDEN DE IMPORTANCIA LAS NECESIDADES OBJETIVAS DE LA PERSONA CUIDADA Y DEMOS RESPUESTAS A

ESTAS DEMANDAS DESDE EL APOYO AFECTIVO  
¿QUÉ TENEMOS QUE HACER PARA NO SER VÍCTIMAS  
DE LAS MANIPULACIONES?

El caso de Victoria (cuida a su padre,  
al que le han puesto una prótesis en la rodilla)

ANTE UNA QUEJA, UNA RESPUESTA CERCANA  
DESDE LA COMPRENSIÓN

El caso de Félix (cuida de su mujer, que padece  
un hepatocarcinoma)

CUIDAR ES UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR  
COMO PERSONAS

El caso de Estela (es voluntaria y cuida de una persona  
en una residencia)

Capítulo VII. LA PACIENCIA, EL GRAN MOTOR

A TENER PACIENCIA TAMBIÉN SE APRENDE

El caso de Encarna (cuida a su madre, diagnosticada  
de depresión)

PLANIFIQUEMOS LA ACTIVIDAD DE CUIDAR A CORTO, MEDIO  
Y LARGO PLAZO. LA CONSTANCIA EN MANTENER LOS  
HÁBITOS EFICACES PARA CUIDAR

El caso de Silvia (cuida a su marido, que está  
en tratamiento de diálisis)

PEQUEÑOS RESULTADOS, GRANDES GRATIFICACIONES

El caso de Bárbara (cuida de su hija, que tiene parálisis cerebral)

ENLENTECE LO MÁS POSIBLE TU RITMO DIARIO Y DEGUSTA  
EL TIEMPO QUE INVIERTES EN CUALQUIER ACTIVIDAD  
CUANDO UNA PERSONA NO ESTÁ PREPARADA PARA CUIDAR  
PUEDE MALTRATAR A SU FAMILIAR DEPENDIENTE

El caso de Luismi (su madre vive con su familia)

Conclusiones

LAS CIRCUNSTANCIAS PUEDEN SER DIFÍCILES PERO PODEMOS  
ELEGIR MANTENER UNA ACTITUD DE APOYO Y AYUDA DESDE  
LA SERENIDAD  
APRENDAMOS A RELACIONARNOS DESDE LA COMPRENSIÓN

Y LA TOLERANCIA  
LAS PERSONAS QUE AYUDAN TIENEN DERECHO A VIVIR SU  
VIDA PLENAMENTE  
COMENTARIOS FINALES

Bibliografía

*A Inma, mi mujer, la persona que más admiro,  
y a Raquel, mi hija, mi gran proyecto.*

## Agradecimientos

Gracias a María Jesús Álava Reyes por confiar en mí y hacer que forme parte de su gran y apasionante proyecto empresarial en el ámbito de la psicología. Aprendo de ella todos los días.

Gracias a Ángel Peralbo, gran psicólogo y mejor persona, por pensar que yo podría ser capaz de escribir este libro.

Gracias a todas las personas que trabajan en el Centro de Psicología Álava Reyes; hacéis muy buena escucha activa conmigo.

Gracias a Mónica Liberman, directora literaria de la editorial La Esfera de los Libros, por confiar en este proyecto y por su paciencia y ayuda inestimable.

Papá, sé que te hubiera gustado leer este libro; estés donde estés, te mando un beso y el más entrañable de mis recuerdos. Gracias a mi madre y a toda mi familia por cuidar de él, con un afecto profundo, hasta el último momento.

## Prólogo

Vicente Prieto es uno de los mejores profesionales de la psicología. Le conozco desde hace más de veinte años, pero aún me sigue impactando cada día cuando contemplo su buen hacer, su enorme valía y su inmensa generosidad.

Seguramente, las personas que le han tratado le valoran por su experiencia, su sabiduría, su cercanía, su sentido del humor y su gran habilidad para hacer sencillo y fácil lo que, sin duda, es difícil y complejo. Los que le conocemos en profundidad sabemos que, además, posee una sensibilidad exquisita y una humanidad que le permite profundizar en una realidad tan singular, tan especial y a veces tan dolorosa como es LA SOLEDAD DEL CUIDADOR

En paralelo a su trabajo como psicólogo clínico y como docente, Vicente es un experto en intervención social con mujeres. Conoce como nadie la realidad del cuidador, esa labor impagable e insustituible que ejercen mayoritariamente las mujeres en nuestro país. Mujeres que, muchas veces, no tienen vida propia; que están agotadas y desbordadas por la realidad que viven; que dejaron de cuidarse y de tener un tiempo mínimo para ellas; que sufren en silencio y arrastran la peor de las soledades: la soledad de la incompreensión.

Vicente nos dice que la actividad humana más importante que podemos emprender es la de cuidar, pero... ¿estamos preparados para hacerlo? En realidad, deberíamos decir: ¿sabemos cuidar sin dejar de cuidarnos, sin abandonar nuestro propio cuidado, sin hundirnos ante una de las labores más grandes que puede realizar el ser humano?

El autor insiste en que la responsabilidad de cuidar tiene que ser fruto de una decisión y no de una obligación, pero ¿cuántas veces el cuidador siente que puede elegir?

Sin duda, la psicología nos puede ayudar en esta labor tan crucial; no obstante, muchas personas se mostrarán incrédulas ante esta afirmación y pensarán que no puede cambiar las circunstancias tan difíciles que están viviendo ni puede influir sobre la enfermedad, la agonía o el dolor que experimentan sus seres queridos, y tienen razón; pero los psicólogos podemos enseñarles estrategias y entrenarles para que sepan afrontar estos hechos desde el control de las emociones negativas, desde el dominio de los pensamientos que nos debilitan y desde la puesta en acción de nuestro máximo potencial. Ese potencial que, bien trabajado, nos permite crecer ante la adversidad, superar los obstáculos, reforzar nuestro equilibrio emocional y disfrutar; disfrutar de nuestra generosidad, de nuestra cercanía, de las personas a quienes cuidamos y de la afectividad que experimentamos.

Vicente insiste en que aprendamos a «gestionar nuestras emociones para cuidar desde la serenidad», y matiza: «Cuidar no es sufrir acompañando al que sufre, sino facilitarle momentos, instantes de calidad de vida y calidad en la relación».

El autor también nos muestra que animar y motivar son dos pilares básicos para remontar momentos difíciles, y que la comunicación será la herramienta fundamental que nos permitirá conseguir que la persona a quien cuidamos se sienta escuchada y comprendida.

Igualmente, señala que cuidar del otro no debe significar abandonarse a sí mismo; por ello, pediremos ayuda a la familia, a los amigos y a las instituciones sociosanitarias cuando las circunstancias lo requieran, y lo haremos porque «tenemos derecho a decidir y desarrollar nuestra propia vida haciéndola compatible con la labor de cuidar».

A lo largo del libro, Vicente nos ayuda a analizar las vivencias del cuidador y a profundizar en ellas desde el primer instante en que nos convertimos en cuidadores, desde ese momento en que un determinado acontecimiento cambió nuestras vidas. Veremos cómo podemos trabajar con nuestras emociones, con esos pensamientos que a veces nos inundan y que nos pueden llenar de culpabilidad. Aprenderemos cómo podemos salir de la angustia, de la depresión, de la insatisfacción más profunda, de la soledad más extrema. A veces, puede parecer un imposible; afortunadamente, lo podemos conseguir. El autor nos guiará en este camino y nos mostrará cómo podemos trabajar nuestra autoestima; cómo podemos disfrutar y comunicarnos de manera positiva con la persona a la que cuidamos; cómo podemos conseguir estar bien los dos; cómo convivir con la incertidumbre y adaptarnos al cambio; cómo podemos remontar y encontrar soluciones para situaciones difíciles; cómo atender a las demandas de las personas a las que cuidamos, pero haciéndolo siempre sin caer en la manipulación o el agotamiento que nos lleva a la frustración más extrema. Por último, veremos cómo desarrollar el arte de la paciencia, cómo disfrutar de los pequeños resultados, cómo relacionarnos desde la comprensión y la tolerancia...; en definitiva, cómo las personas que ayudan tienen derecho a vivir su vida plenamente, a comunicarse desde el afecto, desde el cariño y desde el mutuo respeto.

Este libro es un homenaje al ser humano: al que sufre y al que le ayuda a mitigar su sufrimiento; al que está enfermo y al que le cuida; al que se ha «desconectado» y vive en ese mundo de difícil acceso, y al que le mimas, le protege y llega a él a través del sentimiento profundo y de la emoción auténtica.

Vicente es un gran psicólogo, un fantástico cuidador y una maravillosa persona. Nunca le he visto enfadado; siempre está dispuesto a ayudar, y lo hace, además, desde la sonrisa y el buen ánimo. Es el coordinador del área de Clínica de nuestro equipo y cada día nos regala su experiencia, su liderazgo participativo y su coherencia. Con él resulta fácil adentrarnos en el conocimiento y la comprensión del ser humano.

*La soledad del cuidador* es un gran libro, escrito desde el rigor y el conocimiento profundo. Es el producto de miles y miles de horas de trabajo y de experiencia directa con personas que han vivido esta realidad tan compleja. El autor nos acerca a este mundo tan singular a través de un lenguaje cercano y de una exposición muy generosa y detallada de casos, que nos permitirán encontrar las respuestas adecuadas a nuestras dudas y las certezas ante los interrogantes que pudiéramos tener.

Enhorabuena a todos los lectores. Tenemos ante nosotros un libro escrito con una enorme sensibilidad, que nos llenará de profunda esperanza.

MARÍA JESÚS ÁLAVA REYES

## Introducción. A TODOS NOS HAN CUIDADO Y LA MAYORÍA SEREMOS CUIDADORES EN ALGÚN MOMENTO DE NUESTRA VIDA

*¡Cuidar al otro no es abandonarse a uno mismo!*

¿Has cuidado o estás cuidando a alguien en este momento? Si es así, formas parte de un gran número de personas que invierten mucho tiempo a facilitar que su familiar tenga calidad de vida dentro de sus limitaciones y problemas. La mayoría de los cuidadores son mujeres, con una media de edad de 50 años, que comparten domicilio con la persona cuidada. Suelen ser hijas o esposas (o nueras, en menor medida). La mayoría están casadas y cuidan también de sus hijos. Tienen dificultades para verse sustituidas en esa labor por parte de familiares y, en general, no desempeñan una labor remunerada.

Mi profesión de psicólogo y experto en intervención social con mujeres me ha permitido acercarme y conocer a muchas personas que cuidan de su familiar desde hace tiempo. Llegan a la consulta haciendo referencia a un alto nivel de sufrimiento. Manifiestan que padecen nerviosismo permanente y preocupaciones que no son capaces de quitarse de la cabeza. Sienten que no tienen vida propia, experimentan soledad, se encuentran en un estado de ánimo bajo, sin ganas de hacer nada, cansados, con dificultades para dormir. Dedicar muchas horas al familiar o están a tiempo completo con él, sienten que no se les reconoce la labor que están haciendo y han perdido momentos gratificantes de su vida personal. Todo esto comentan a raíz de tener que cuidar a un familiar, de sentirse responsables permanentemente de su calidad de vida, en muchos casos siendo testigos del deterioro progresivo de su estado físico.

Cuando profundizas en la evaluación psicológica de esas personas, descubres que todas ellas presentan una característica común: se van abandonando a sí mismas, o dicho de otra manera, para cuidar dejan de cuidarse en todos los sentidos (físico, psicológico y social). En estos casos les explico que no podemos cambiar la realidad, que el problema del familiar está ahí y que comprendemos que haya momentos muy duros en la convivencia, cuando no se cumplen expectativas de mejora, cuando nos frustramos porque las cosas no ocurren como nos gustaría, cuando nos sentimos impotentes ante lo que estamos viendo, cuando tenemos que realizar tareas desagradables. Pero sí podemos trabajar en la dirección de aprender a controlar mejor las emociones, de facilitar el cambio

de hábitos, de comunicarnos teniendo en cuenta al familiar, de saber cuidarnos para cuidar mejor, de tener objetivos e ilusiones, en definitiva, de recuperar nuestra vida, de manera que esta actitud resulte perfectamente compatible con la labor de cuidar. No estamos predeterminados a estar mal. Si pensamos de manera realista, si aprendemos a no anticipar escenarios negativos, lograremos tener estados emocionales más estables durante más tiempo.

Cuidar es un proceso contracultural porque estamos acostumbrados a centrarnos en

nuestras cosas, en nuestros pensamientos, en nuestras emociones, dando más importancia a cómo nos sentimos que a lo que tenemos que hacer. Cuesta mucho pensar en el otro, en sus necesidades, en comprender su situación emocional. La pregunta clave que tenemos que plantearnos es: ¿qué puedo hacer yo para que los dos estemos bien? Este cambio en la forma de mirar al familiar desde su situación, de lo que le podemos aportar, de lo que vamos a construir de manera conjunta, será uno de los objetivos del cuidador. Prioricemos en orden de importancia las necesidades objetivas de la persona cuidada y demos respuestas a estas demandas desde el apoyo afectivo, sin olvidarnos, a su vez, de nosotros mismos.

¿Por qué pensamos que las cosas «malas» les van a pasar a los demás? Nosotros somos los otros de los otros. La frase hecha «valoramos las cosas cuando las perdemos» se la repite una y otra vez el que cuida. Añoramos la rutina diaria que teníamos antes del suceso que nos cambió la vida. Inmersos en nuestras responsabilidades diarias, mirábamos las dificultades de los demás desde la distancia; las cosas les pasan al vecino, al amigo del amigo, a algún familiar; lo vemos en televisión, lo vivimos desde la frialdad, pensando que no es nuestra realidad. Las cosas les pasan a los demás. Pero un día cualquiera surge lo imprevisto: un malestar, un diagnóstico, una noticia terrible de que algo le pasa a una persona muy cercana y significativa para nosotros. Poco a poco nuestra vida va cambiando —actividades, horarios, ocio, actitudes, emociones— y tomamos decisiones que van a afectarnos a todos los niveles, transformándonos en una persona cuidadora de otras. Pero ¿solo cuidadora? Ese es el reto, el de convencernos de que somos mucho más que cuidadores. Cambiemos la percepción de la situación. Cuidar es una actividad que se puede programar, y no un estilo de vida definitivo.

En muchas ocasiones no podemos controlar los acontecimientos pero sí la forma de abordarlos, de tomar decisiones, y manifestar un estilo de comportamiento que permita estar bien con nosotros mismos e influir en las personas de nuestro entorno de manera útil y constructiva. Aportar lo mejor de nosotros estemos donde estemos y con quien estemos.

¿Estamos preparados para cuidar? Uno de los aspectos que definen al ser humano es la capacidad de adaptación a las circunstancias en las que tiene que vivir. Nos hemos adaptado a las condiciones físicas del entorno, a las situaciones económicas y sociales, al trabajo, a los miembros de la familia y a nuestras amistades. De manera natural hemos aprendido a responder a circunstancias novedosas, traslado de domicilio o de ciudad, cambio de trabajo o pérdida del mismo, una separación o divorcio, el fallecimiento de un ser querido, entre otras muchas situaciones que acontecen. Estos cambios nos provocan cierta inestabilidad emocional, más o menos intensa, dependiendo de la experiencia previa, de los propios recursos, competencias y habilidades de cada persona, de cómo interaccionamos con el ambiente. Hablamos entonces de tener adquirido un listado de habilidades que nos va a permitir ser eficaces en la función de ayudar y cuidar, como son: escuchar, comprender, resolver problemas, promover cambios de comportamiento, motivar, tomar decisiones, expresar emociones, detectar necesidades y conocernos mejor, así como descubrir valores en el otro y en nosotros mismos, entre las más

importantes.

Nadie nos ha enseñado a manejar la incertidumbre ante los cambios que se producen en nuestra vida. Cuidar es un proceso de cambio permanente, la situación de la persona que demanda ayuda se ve alterada con frecuencia por factores físicos, psicológicos y sociales a los que tenemos que dar respuesta. Si conseguimos focalizar la atención en aquellos aspectos que podemos controlar directamente con nuestra actuación (la forma de comunicarme, los cuidados físicos, la actitud en los momentos difíciles...), disminuirá el nivel de inseguridad y de ansiedad. Por el contrario, si damos importancia a lo que no podemos controlar directamente (la evolución de la enfermedad, el comportamiento de otras personas...), la incertidumbre, la inseguridad y la angustia se vivirán con mayor intensidad. Aprendamos entonces a gestionar los cambios percibiéndolos como oportunidades para aportar estilos de comportamientos, de emociones y formas de pensar que faciliten una mejor adaptación a la situación real en la que estamos en cada uno de los momentos. Cuando podemos prever con tiempo los posibles cambios a los que tenemos que enfrentarnos, es más fácil encontrar las estrategias necesarias para responder a la situación y recuperar de esta manera la estabilidad emocional. Pero puede ocurrir que un acontecimiento inesperado, la pérdida de autonomía física y/o psicológica de una persona cercana a nosotros, cambie nuestro estilo de vida en un instante. Es muy probable que ante este cambio brusco experimentemos un desgaste emocional importante, que ya hemos descrito anteriormente; si sentimos que nos desborda la situación, es importante pedir ayuda psicológica a un psicólogo para prepararnos para cuidar.

*Cuando tenemos muy claro el objetivo de por qué ayudar y cómo hacerlo, estaremos en las mejores condiciones para atender a las necesidades del otro sin descuidarnos a nosotros mismos.*

Cuidar es una forma de relacionarnos y de comunicarnos, pero ¿expresamos realmente lo que queremos decir a la persona que cuidamos? La comunicación es lo primero que se deteriora en la relación con la persona que cuidamos y con el resto de familiares. Tenemos que crear un ambiente que facilite la comunicación desde la comprensión de la situación, de las necesidades del otro y las nuestras. Fortalecer la empatía, la escucha activa y la forma de decir las cosas será uno de los objetivos más importantes para mejorar la relación. ¿Y si nos autorizamos a nosotros mismos a hacer cosas distintas a las que hemos venido haciendo hasta ahora? Pongámonos en marcha en la dirección de que lo que digamos sea útil y aporte estados de ánimo facilitadores para que el producto resultante de esa interacción entre el cuidador y la persona que recibe sus cuidados sea la serenidad, así como conseguir vivir de la mejor manera posible.

¿La paciencia es una de tus fortalezas o es una debilidad? Según la Real Academia Española, la paciencia es la capacidad de padecer o soportar algo sin alterarse. Cuidar es aceptar la realidad tal y como es pero sin renunciar a intentar mejorar la calidad de vida

de la persona a la que cuidamos. Lo habitual es que no consigamos grandes avances en la mejora del problema de nuestro ser querido mediante los cuidados diarios. Son los pequeños resultados los que nos van a motivar para seguir trabajando e ir aumentando nuestra constancia en la actividad de cuidar, de estar ahí, en los buenos y en los malos momentos. La paciencia es el gran motor del cuidador, y se puede aprender y reforzar esta actitud ante los acontecimientos; podemos aprender a mirar de otra manera lo que nos ocurre en cada momento.

En este libro se dan unas estrategias y orientaciones sencillas para realizar de manera serena este cambio en la forma de percibir las necesidades de la persona a la que estamos cuidando. Podemos aprender a cuidar sin tener un desgaste personal importante. Cuidar no es sufrir acompañando al que sufre, sino facilitarle momentos de bienestar y calidad en la relación, llenando de vida su día a día. Prepararnos para cuidar sin enfermar significa seguir teniendo las riendas de nuestra propia vida, recordar nuestras necesidades y poner en marcha nuestros recursos para alcanzar los objetivos que nos proponemos. Mantener la mejor relación posible con el resto de familiares y amigos y, sobre todo, cuidarnos a nosotros mismos y valorarnos. ¿Por qué no intentarlo?

# Capítulo I. EL INSTANTE QUE PROVOCÓ EL CAMBIO EN NUESTRO DÍA A DÍA. AHORA SOMOS CUIDADORES

*«Más que el brillo de la victoria,  
nos conmueve la entereza ante la adversidad».*  
OCTAVIO PAZ

*No estamos predeterminados a sentirnos mal.*

**H**ay muchos acontecimientos que nos pueden hacer cambiar el ritmo y las actividades del día a día. Algunos de ellos los percibimos y vivimos de manera satisfactoria (encontrar un trabajo, unas vacaciones, el nacimiento de un hijo...), otros hacen que nos podamos sentir mal (pérdida de un ser querido, una separación, estar en el paro...). Pero lo que hace que cambiemos realmente nuestra rutina es cuando nos sentimos limitados en nuestra autonomía por padecer una enfermedad o tenemos que cuidar a una persona que no puede hacer una vida de calidad por sí misma. En estos casos, ya no sirve mirar al pasado y pensar en lo que el familiar y nosotros mismos hemos perdido. Lo más importante es actualizar los aprendizajes y experiencias acumuladas hasta la fecha, ya que es posible que nos sean muy necesarios para la labor que desarrollaremos como cuidadores.

Es importante que nos centremos en el aquí y el ahora, en el momento presente: valorar lo que tenemos, degustar el tiempo que dedicamos al otro (y también el que nos dedicaremos a nosotros mismos) y, cómo no, mirar al futuro con ilusión, desde el sentimiento de solidaridad y la satisfacción de haber contribuido casi en exclusividad a que el familiar con dificultades tenga momentos de calidad afectiva. Sin perder la visión realista de que cuidar es una responsabilidad difícil de acometer, también hay que decir que es una actitud altamente gratificante cuando aprendemos a mirar los aspectos más positivos del proceso.

«NUNCA IMAGINÉ QUE NOS PODRÍA SUCEDER»

*Las situaciones adversas no tienen por qué provocarnos trastornos psicológicos, todos tenemos habilidades personales para hacer frente a las crisis que vayan aconteciendo en nuestras vidas.*

Nadie estamos exentos de que en algún momento de nuestra vida suceda un acontecimiento que haga que nos cambie la vida en un instante. Tendemos a pensar erróneamente que «las cosas malas» les van a pasar a los demás: un accidente, una enfermedad, un revés económico. La realidad es que las cosas que nos complican la vida vienen solas, sin provocarlas de manera intencionada, pero llegan. La gran mayoría de las personas tiene recursos personales para enfrentarse a dichas situaciones, por

experiencias previas, por cómo ha aprendido a percibir las cosas, por el apoyo emocional que en esos momentos encuentra por parte de otros familiares y amigos, por sus habilidades para resolver problemas, etc., lo que le va a facilitar la salida de esa crisis. Sufrirá alteraciones físicas y psicológicas en esos momentos, pero poco a poco volverá a su estabilidad emocional.

Una situación en crisis no tiene por qué provocar automáticamente trastornos psicológicos. Pero cuando tenemos que enfrentarnos a una situación complicada que se prolonga en el tiempo, como son la mayor parte de los cuidados que se realizan en el domicilio con familiares dependientes, el cuidador tiene que prepararse y dotarse de habilidades para hacer frente a esas variables estresoras y que no se provoque un desgaste emocional importante. Cuidar a una persona con daño cerebral puede ser un ejemplo de lo que he comentado.

El caso de *Angélica (su marido sufrió un daño cerebral como consecuencia de un accidente de coche, ella cuida de él)*

Angélica vino a la consulta un año después del accidente que sufrió su marido. Cansada, con una mirada triste y con ojeras muy marcadas: 40 años y diez de casada, sin hijos. El día del accidente, me comentaba entre lloros, estaba en su trabajo de administrativa en una inmobiliaria, era viernes y había quedado con su marido para comer, pero a media mañana sonó su móvil y un guardia civil le comunicó lo sucedido. Ya en el hospital le informaron que José padecía un traumatismo cráneo-encefálico severo con fracturas múltiples y que permanecía en coma. En aquellos momentos solo pensaba: «Por favor, que sobreviva». Sentía nerviosismo: «¿Qué va a pasar?». Su marido salió del coma dos días después del accidente y la evolución fue lenta. Aumentaba la esperanza en su recuperación pero también la incertidumbre por no saber las secuelas físicas y psicológicas a las que tendrían que enfrentarse. Durante el ingreso en el hospital, Angélica trabajaba por las mañanas (solicitó la reducción de jornada) y las tardes las pasaba en el hospital. Tres meses después le dieron el alta e iniciaron una nueva forma de vivir, puesto que José no podía realizar por sí mismo las actividades cotidianas básicas. Me comentaba que una persona contratada le cuidaba por la mañana, ella llegaba a casa a las tres de la tarde y a partir de ahí se dedicaba a atender a su marido.

Lo peor era la irritabilidad, la desgana y la apatía de José. No sabía qué hacer ni cómo animarlo. Esto le provocaba a ella mucho desgaste y disgusto diario. Además, su marido tenía muchas dificultades para caminar y para coger cosas, problemas para atender y concentrarse y fallos en la memoria. Con la rehabilitación iba mejorando lentamente, pero ella se resentía: «Yo voy a peor, cada vez me cuesta más esfuerzo hacer las tareas tanto en el trabajo como en casa, aunque delante de él aparento estar bien y fuerte. Mis cuñadas me ayudan, pero me siento aislada, sola, con pocas ilusiones. No sé lo que es dormir de un tirón y apenas me apetece comer».

Empezamos a trabajar las preocupaciones de Angélica. Comprendió que es importante

estar informada del proceso de rehabilitación, de los progresos, de lo que quedaba por trabajar; de esta manera fue reduciendo la incertidumbre y volcó su atención en lo que podía hacer cada día, pues era lo único que podía controlar directamente. Aprendió a no anticipar situaciones negativas, a decirse cosas útiles y realistas para reducir la angustia y, lo más importante, a dar valor a lo que hacía dentro y fuera de casa y a retomar o iniciar proyectos personales y familiares. Angélica es hija única y su familia vive fuera de Madrid, por lo que paralelamente tuvo la oportunidad de trabajar con dos de sus cuñadas; el objetivo que perseguíamos era que aprendieran a facilitar la expresión de sus emociones a ellas mismas y también a Angélica, escuchándola y comprendiéndola. Le animé a visitar con más frecuencia las asociaciones de familiares que están pasando por situaciones parecidas. Las aportaciones de personas más veteranas en esta labor de cuidadores le facilitarían aprender mucho sobre su familiar y, sobre todo, le ayudarían a darse cuenta de que algunas de ellas perciben estas situaciones de manera más constructiva y han conseguido normalizar su vida, una vez que han aprendido a convivir con las limitaciones de su familiar. Había llegado el momento de adaptarse a la nueva realidad que suponía la situación de su marido y dar valor a su dedicación de cuidadora. Angélica empezó a sentirse estable emocionalmente. Se planteaba objetivos y hacía lo posible para conseguirlos, no solo en cuanto a la ayuda a su marido sino también relacionados con su propio cuidado. Junto a sus cuñadas organizó el tiempo de dedicación al cuidado de su marido puntualmente, para descansar mejor y también para disponer de momentos de ocio. Ya no se sentía sola, participaba más en la asociación y aumentó la frecuencia de contactos con familiares y amigos; lo que más le hacía sentir mejor era comprobar que a su pareja no le faltaba afecto, y cuidarle le generaba mucha satisfacción. ¡Enhorabuena, Angélica, por cambiar la forma de ver las cosas! ¡Ánimo, y un abrazo para tus cuñadas!

*Los acontecimientos difíciles y negativos vienen solos, pero las cosas buenas hay que provocarlas para que sucedan.*

Como hemos visto en el caso de Angélica, en un instante nos puede cambiar la rutina cotidiana, pero necesitamos encontrar un momento propicio para empezar a ver las cosas de una manera distinta, nueva. Un momento para impulsarnos a intentar estar bien ante los acontecimientos difíciles, a decidir cómo queremos sentirnos, a superarnos en la adversidad y hacer que las personas que nos rodean se puedan sentir mejor.

«NO NOS DIMOS CUENTA DE LO QUE ESTABA PASANDO  
Y NOS SENTIMOS CULPABLES»

Aunque la vida personal y familiar transcurra aparentemente de forma tranquila, sin dificultades importantes, en ocasiones, de manera paralela, silenciosa y soterrada, van surgiendo problemas que conviven con la cotidianidad del día a día, casi sin darnos cuenta; en un determinado momento un comportamiento aparentemente aislado pero

distinto del que se suele dar —como pueden ser cambios de hábitos, de horarios, una forma distinta de comunicar, una mentira sobre algo que ya sabemos— nos pone en guardia y bajo esa punta de iceberg descubriremos más adelante un problema severo, cuando este ya esté muy consolidado en el familiar. Las adicciones, los trastornos en la conducta alimentaria o los casos de acoso escolar son algunos ejemplos de problemas que tardan en descubrirse en la mayoría de las familias, que no son conscientes de lo que está sucediendo hasta que estallan todas las alarmas.

El caso de Mar y Julio (*cuidan a su hija anoréxica*)

«Nuestra hija Ana, de 16 años, la mayor de dos hermanas, llegaba a casa después del instituto, se calentaba la comida, comía y se subía a su habitación a estudiar y a conectarse con las amigas. Permanecía sola en casa hasta que llegaba la ruta del colegio de su hermana. Se saludaban y cada una se dedicaba a hacer sus tareas. Sobre las nueve de la noche llegábamos nosotros, después de trabajar en una papelería de nuestra propiedad, cenábamos y ella volvía a su cuarto. Esto era lo que mi marido y yo pensábamos que ocurría diariamente en casa. Estábamos ajenos al trastorno de alimentación que Ana padecía desde hace ya dos años aproximadamente. Mi hija iba adelgazando poco a poco, pero entendíamos que era una cosa de la edad. Observamos cambios en sus preferencias de ingesta de alimentos: se fue quitando del pan, de la carne, se saltaba alguna cena, comía menos... Al principio le comentábamos que al perder unos kilos se la veía más guapa. Se vestía con ropa ancha y no nos dimos cuenta de su situación física real. Nunca nos dijo nada. Su estado de ánimo fue cambiando; se la veía más callada, más tristonera. Dejó de salir con sus amigas y siempre les ponía como excusa que tenía cosas que hacer.

»Todo se destapó cuando una mañana se desmayó en el salón al disponerse a salir hacia el instituto. La llevamos a urgencias y en el hospital nos dijeron que se quedaba ingresada porque tenía una desnutrición importante, un índice de masa corporal de 17, y le dejaron en el servicio de psiquiatría. Cuando le dieron el alta nos dijeron que no podía estar sola y decidimos que yo dejara de trabajar para estar con ella y cuidarla. Nos sentíamos angustiados por el sentimiento de culpabilidad, por no haber dedicado más tiempo a nuestras hijas, al estar tan centrados en el trabajo. Si pudiera hacer retroceder el tiempo y hablar más con ella, estar más cerca de Ana, no hubiese ocurrido esto. ¿Dónde estuvimos mientras adelgazaba, mientras vomitaba, escondía comida o hacía ejercicio físico? ¿Cómo no me di cuenta de que no tenía la regla con regularidad? ¿Qué hemos hecho mal?». »

Empezamos a plantear la situación de cuidar a su hija como una oportunidad para mejorar la comunicación con ella, para que se conocieran mejor entre ellos, para aprender a convivir con el problema y, sobre todo, aprender a cuidar sin juzgarse ni juzgar. Ellos son responsables de sus actos y con la dedicación al trabajo para sacar su negocio adelante no tenían la intención de perjudicar a Ana; en consecuencia, tenían que abordar ese sentimiento de culpabilidad, racionalizarlo y eliminarlo. Además, los psicólogos sabemos que cuando confluyen varios factores se producen este tipo de

trastornos, y no es únicamente el tipo de relación que establecen los padres con los hijos. Por otra parte, los trastornos de la conducta alimentaria en general y la anorexia en particular son trastornos que la paciente oculta y a veces resulta muy difícil darse cuenta de la situación y descubrirla a tiempo. El sentimiento de culpabilidad se fue transformando en responsabilidad, pero no por lo ocurrido sino por lo que tendrían que hacer a partir de ahora. No era el momento de buscar culpables sino de buscar soluciones.

*Cuidar es centrar la atención en las soluciones y no en buscar culpables de lo sucedido. Describamos los comportamientos que tenemos que cambiar, mantener o fortalecer, pero no los juzguemos.*

El trastorno que padecía su hija y la tarea diaria de cuidarla generaban ansiedad en la familia y mucha preocupación; sobre todo a Mar, que estaba más tiempo con su hija. La comunicación era difícil y la irritabilidad de todos era lo habitual. Sin darse cuenta estaban atendiendo más a los comportamientos problemáticos de Ana y todo giraba en torno a ella, descuidando otras cosas importantes de la familia. «Estoy a punto de tirar la toalla, solamente vivo para ella y no me lo agradece. Mi otra hija también nos necesita y no le dedico tiempo. Mi marido llega muy cansado e intento mantenerle un poco al margen de todo esto. Les contesto de mala manera por cosas que no tienen importancia y luego me arrepiento. Me siento nerviosa y apática, no tengo ganas de hacer nada». Durante el tratamiento psicológico les di mucha información sobre el trastorno que padecía su hija. Tenían que saber a lo que se enfrentaban. Aprendieron a describir los comportamientos de Ana, sin juzgarla. Comprendieron que tenían que administrar las consecuencias de cada una de las conductas, a veces ignorando las manipulaciones, otras veces privándola de cosas que deseaba hacer o tener y, sobre todo, en la mayoría de las ocasiones, reforzando y felicitándola cuando la veían haciendo algo útil para la consecución de los objetivos de estar bien, de volver a estar sana.

Entendieron que cuidar a su hija era una oportunidad de mejorar la comunicación y se volcaron para fortalecer la forma de decir las cosas, de elegir el momento adecuado para hablar, de expresar con claridad lo que sentían pero sin molestar a su hija; en definitiva, descubrieron la asertividad. Empezaron a planificar actividades de ocio individualmente, en pareja, en familia, no solo para disfrutar sino también para reducir el nerviosismo, logrando desconectar y sonreír.

*Si vemos las dificultades es porque hemos dejado de mirar hacia el objetivo, la meta a la que nos dirigimos.*

Mar y Julio no se dieron cuenta de lo que estaba pasando pero cuando fueron conscientes de la situación de su hija Ana no dudaron en ponerse en marcha, dejaron de

lamentarse e iniciaron el camino de cuidarse para cuidar dando lo mejor de cada uno para llegar a la solución del problema. ¡Nunca es tarde para decidir ayudar! ¡Qué gran trabajo hicisteis, seguid con la mirada hacia adelante!

#### EL «DEBER Y OBLIGACIÓN» DE CUIDAR A QUIEN NOS HA CUIDADO

Un porcentaje muy elevado de personas mayores desea vivir en su propia casa el mayor tiempo posible y mantener relaciones familiares frecuentes. El IMSERSO afirma que un 87 por ciento de personas mayores quieren mantener su autonomía hasta que ya no puedan valerse por sí mismas. Según esta institución, cuando pasan a ser personas dependientes, los cuidados que necesitan se les facilitan en el seno familiar por parte de cuidadores informales, no profesionales, que suelen ser, como decía en la introducción, mujeres, amas de casa con más de 45 años de edad y con escasas ayudas externas. En España se estima que aproximadamente hay 600.000 personas que son los cuidadores principales —de manera continuada— de una persona mayor con distintos grados de dependencia. Según los recursos económicos y familiares, hay un porcentaje menor de personas que están en residencias y en su propio domicilio cuidadas por una persona contratada, generalmente sin formación para cuidar y de una nacionalidad distinta. Con todos estos datos comprobamos que en España, aunque cada vez menos, se sigue cuidando a las personas mayores en el domicilio del cuidador o en el del anciano, y esta decisión se toma por varios factores, como son la cuestión económica, la tradición familiar y social, las creencias religiosas y el sentimiento de estar en deuda porque antes cuidaron de nosotros, entre los más importantes.

*El caso de Mari Luz (cuida a sus padres ya mayores y uno de ellos con demencia)*

*Cuidar no debe ser una obligación, sino una decisión.*

«Cuando mis padres ya no podían estar solos en su propia casa, decidimos traerlos a la mía. Digo decidimos porque mis cuatro hermanos estaban de acuerdo con esa decisión, y también dijimos que cada tres meses nuestros padres irían con cada familia. Con el paso del tiempo se fue desvaneciendo esto último y, aún hoy, después de cuatro años, siguen conmigo; es posible que tenga todo que ver con que soy la hermana soltera y que estaba en el paro. Seguían viniendo a verles una vez a la semana, pero hacían la “visita del médico”, es decir, estaban un rato y se marchaban, y ahí me quedaba yo, con todo el peso de la responsabilidad de atenderles». Mari Luz reconoce que sus hermanos no se negaron abiertamente a tenerles en su casa, pero nadie tomaba esa iniciativa. Llegó un momento en que a ella le daba tanta pena esa posibilidad, la de ver a sus padres salir de su casa, que ya no reivindicaba nada. Decidió contratar a una persona para atenderles por la mañana, ya que Mari Luz trabajaba hasta las tres como secretaria en un despacho de abogados. Por las tardes les dedicaba todo el tiempo, y el fin de semana. Con la crisis

económica las cosas no iban bien en el despacho, se quedó en el paro y desde hace seis meses cuida a tiempo completo de sus padres. Mari Luz viene a consulta porque siente que se le han acabado las fuerzas. Dice llorando que no quiere acabar mal con sus hermanos, pero está dolida porque se han desentendido de todo. «Si te cuento la cantidad de cosas que tengo que hacer para que mis padres estén bien, estaríamos meses hablando», me decía agobiada. Se pasa el día escuchando lamentaciones de sus padres, quitando pañales a su padre (que sufre demencia), preparando sus comidas, asistiendo a los médicos y asistiéndoles por las noches porque le llaman; no descansa; al no tener continuidad su dormir, se nota irritable. Y a pesar de todo esto, siente que tiene que pedir favores para salir algún rato el fin de semana. Me comenta con tristeza que, por su educación y porque ella es así de buena o de tonta, piensa y lo siente así: «Mis padres han cuidado de todos y tenemos la obligación y el deber de cuidarles ahora que nos necesitan».

Iniciamos la intervención diseñando los objetivos más importantes que quería conseguir en su vida y discutíamos la forma de intentar lograrlos. Paralelamente a este proceso, trabajamos el autocontrol emocional, estrategias para disminuir la ansiedad, las preocupaciones y los pensamientos negativos de desesperanza, la sensación de encontrarse en un callejón sin salida. Un punto de inflexión en el tratamiento y en su vida fue el consolidar el proceso de toma de decisiones. Ya estaba preparada para hacer cambios en la forma de cuidarse y de cuidar. Decidió reunir a los hermanos y les planteó desde la serenidad (pero desde una profunda convicción) las necesidades de sus padres, las suyas, qué esperaba y qué necesitaba de ellos y cómo reorganizar la atención hacia sus padres. «Ojalá lo hubiese podido hacer antes», pero este era el momento elegido y la oportunidad de cambiar las cosas. Tras varias reuniones entre los hermanos, decidieron volver a contratar a una persona para cubrir alguna mañana, alguna tarde y parte del fin de semana. El dinero salía de la aportación de todos más la pensión de su padre. Mari Luz decidió volver a buscar trabajo de manera activa, quedar con amigos, tener tiempo para desconectar y hacer cosas para ella. El cuidar a sus padres ya no lo percibía como una obligación sino como una opción aceptada por ella, como una forma distinta de disfrutar de su compañía, de seguir aprendiendo de ellos y de lo que les podía aportar, de hacerles sentir emociones positivas. Mari Luz seguía sintiéndose querida por ellos y sentía que les quería, las dos emociones más importantes que puede llegar a sentir un ser humano. Recuerdo la sonrisa de Mari Luz a pesar de la situación que estaba viviendo. ¡Que nada te ponga seria, y ánimo para continuar!

#### LAS COSAS QUE CONSIDERÁBAMOS IMPORTANTES YA NO LO SON

Nos agobiamos si trabajamos y sobre todo si no lo hacemos; nos enzarzamos en discusiones que después valoramos como no tan importantes; perdemos muchas oportunidades para comunicarnos; invertimos mucho tiempo en criticar y hablar de otras personas en lugar de hablar con ellas; vivimos y sentimos escenarios futuros que no existen pero que nos angustian y nos impiden degustar el momento presente. Agobios

que considerábamos tan importantes que no podíamos aguantar pueden cambiar en un instante, con un diagnóstico, en una situación más impactante emocionalmente, que hace que todo lo veamos de manera distinta; entonces todo se minimiza y pierde interés y nos centramos en el nuevo problema, en el nuevo reto. ¿A qué esperamos para sufrir menos y disfrutar más? Dedicémonos a las cosas que verdaderamente consideremos importantes, y lo secundario, que espere.

*El caso de Patricia y José (a su hijo le diagnosticaron un cáncer)*

En este caso entrañable uno se plantea las siguientes preguntas: ¿tenemos claras las prioridades de nuestra vida? ¿A qué cosas damos importancia? ¿Por qué no valoramos las cosas hasta que las perdemos? Aprendí de ellos el coraje para luchar, la adaptación a las circunstancias y, sobre todo, el poder de la sonrisa para generar confianza en el hijo enfermo.

Patricia y José son padres de tres hijos: Jesús, Andrés y Susana, de 10, 7 y 5 años respectivamente. Patricia es gerente de un hotel y disfruta con su trabajo. José es informático; la empresa en que trabajaba empezó con problemas y decidió establecerse por su cuenta, como autónomo, y según me comenta las cosas simplemente van. La primera vez que les vi en la consulta tenían las manos cogidas y no se las soltaron en ningún momento durante la entrevista. Me llamó la atención la serenidad con la que Patricia me describía la situación terrible a la que se estaban enfrentando y por qué habían venido a buscar tratamiento psicológico. Hace un mes le diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda a su hijo Andrés, un cáncer. «El tratamiento durará dos años aproximadamente, si todo va bien, más los seguimientos posteriores. Nos han dicho que el niño va a recibir sesiones de quimioterapia y trasplante de médula y todo esto se irá haciendo en varias etapas. Dicho tratamiento se está retrasando porque han encontrado otras dificultades, pero básicamente esto es lo que le van a hacer. Estará ingresado muchos días». José me comenta que en el momento del diagnóstico lo primero que sintió fue un dolor profundo, rabia, y se decía que esto no podía estar pasando. Días después sentía ansiedad y mucha tristeza por lo que le pasaba a su hijo y por no poder protegerle. «Fueron los peores momentos de mi vida», decía mientras se limpiaba las lágrimas. Les pregunté qué esperaban de un tratamiento psicológico y Patricia me dijo: «Sabemos que la pena que sentimos no va a resolver los problemas y te pedimos que nos enseñes a afrontar el proceso de esta enfermedad y a acompañar bien a mi hijo».

El primer paso para afrontar este diagnóstico es tener información sobre la enfermedad, saber que hay tratamiento y en qué consiste, las consecuencias físicas y psicológicas de la quimioterapia y otras intervenciones médicas y, sobre todo, el pronóstico. Los profesionales de la unidad de pediatría oncológica les atendieron muy bien y respondieron a todas las dudas que tenían. Sentían miedo por lo que podía pasar, pero bajaron el nivel de incertidumbre, y esto les aliviaba. Un diagnóstico de cáncer altera rápidamente el funcionamiento normal de la familia, por lo que se hace necesario dedicar un tiempo a tomar decisiones. Son decisiones importantes ya que afectan a todos los miembros de la familia y a la organización del día a día. Un proceso clave, la

adaptación familiar. Les expliqué que Andrés tenía que estar permanentemente acompañado por una persona conocida y, en especial, por sus padres. Luis decidió permanecer la mayor parte del día con él, hasta que Patricia se incorporara una vez terminada su actividad laboral. Por las noches se quedaba Luis y se turnaba con una hermana de Patricia. Andrés se llevaba bien con su tía. Todo esto sin descuidar la relación con sus hijos, ya que ellos demandaban más presencia de sus padres en casa. Les aconsejé que tenían que sentarse los dos con sus hijos y explicarles con claridad lo que estaba pasando, los cambios temporales que se iban a producir en casa y lo que esperaban de ellos. Debían responder a las preguntas que cada uno expresara, siempre teniendo en cuenta su nivel de comprensión. A ellos les cuidaría otra de sus tías. Otro paso fue informar al director del colegio y al tutor de Andrés de cómo estaba la situación y qué se podría hacer para que no perdiera el ritmo de trabajo y aprendizaje. Se decidió que un antiguo alumno del colegio le daría clases en el propio hospital y que organizarían la visita de algún compañero. Posteriormente se comprobó que esto fue muy positivo para Andrés.

*Ante un diagnóstico sobre una enfermedad importante, reorganicemos el ritmo y los hábitos de casa y del resto de la familia, planifiquemos el cuidado y dediquémonos a lo importante, a acompañar afectivamente al familiar.*

Una vez reorganizado el día a día familiar y teniendo cubierta la compañía de Andrés, iniciamos el módulo que llamamos de autocontrol emocional. El objetivo era que Patricia y José aprendieran a controlar sus preocupaciones y temores. Es normal y frecuente que ante la enfermedad de un hijo se piensen cosas negativas del estilo: «¿Y si algo sale mal?», «¿Se recuperará?», «No podré vivir si se muere», y como consecuencia de estos pensamientos se suelen experimentar nervios, temor y tristeza.

*Las cosas no son como se sienten.*

Poníamos en tela de juicio la validez de sus pensamientos. Los confrontábamos con la realidad de los datos objetivos: Andrés estaba respondiendo bien en el inicio del tratamiento, el pronóstico médico era positivo y, lo más importante y contundente, mientras pensaban de esta manera negativa, Andrés seguía vivo y con el ánimo para luchar. Comprendieron entonces que, controlando lo que pensaban, controlaban lo que sentían. Hicieron un buen trabajo, perseveraron en hacer las tareas que les ponía en las sesiones y empezaron a gestionar de una manera distinta sus pensamientos y emociones. El efecto del tratamiento y los síntomas que padecía Andrés era lo más difícil de soportar, según me comentaba la pareja. «Los vómitos, la fatiga, sus altibajos emocionales... y cuando se lo llevaban para hacerle pruebas médicas y nos separábamos, nos veníamos abajo, pero para él siempre esbozábamos la mejor de las sonrisas. Andrés

sentía miedo y se ponía nervioso, pero aun así colaboraba a regañadientes con el personal médico. A medida que nos hacía preguntas del tipo “¿Por qué me pasa esto a mí?” o “¿Me voy a curar?”, le dábamos información a su nivel e intentábamos tranquilizarle». Una de mis mejores experiencias durante mis veinticinco años como psicólogo fue haber podido trabajar con Andrés. Para reducir las náuseas y el malestar condicionado a la quimioterapia, hacíamos relajación muscular con imágenes agradables. Para reducir el dolor utilizábamos estrategias distractoras, la respiración, la relajación y las imágenes agradables. Le enseñé a expresar emociones y reducir la angustia y la ansiedad con autoinstrucciones positivas. Sus padres colaboraban en todo momento en estas estrategias para que ellos las utilizaran para sí mismos pero sobre todo con Andrés. El tratamiento sigue adelante y la evolución es muy buena. Esta familia aprendió a focalizar su atención y esfuerzo en cuidar, en colaborar en el tratamiento y centrarse en lo único que podían controlar, su actitud útil y constructiva, en lugar de lamentarse o anticiparse de manera negativa a los acontecimientos. Han cambiado el orden de sus prioridades y ahora se dedican a degustar el tiempo que pasan juntos y disfrutar día a día de las cosas cotidianas, que no es poca cosa. La capacidad para luchar ante la adversidad y resistir es la característica más importante de esta familia y de muchas otras. ¡Gracias a los dos por vuestro ejemplo, y un beso fuerte al gran protagonista de esta historia de héroes silenciosos, que es Andrés!

Este caso nos enseña que todos tenemos habilidades que nos van a permitir enfrentarnos a situaciones difíciles. Es importante aprender a reconocerlas y tener la autoconfianza para utilizarlas cuando sea necesario. Si tienes dudas, intenta sentarte delante de un folio en blanco y anota las habilidades que has utilizado en momentos que considerabas difíciles. Te sorprenderás al ver que el folio se irá llenando de recursos. Estas habilidades ya las tienes en tu mochila y, cuando por las razones que sean tengas que cuidar a una persona querida, las utilizarás para facilitarle la vida, sintiéndote bien por hacerlo.

*Ante la angustia de lo que pueda pasar, pongamos en tela de juicio la validez de nuestros pensamientos confrontándolos con los datos objetivos que tengamos en cada momento. No anticipemos escenarios negativos.*

«NO ME CONSIDERABA PREPARADO PARA AFRONTAR TANTOS CAMBIOS»

Cuidar es facilitar que se hagan los cambios necesarios en las rutinas de las personas implicadas para darse la mejor calidad de vida posible en cada momento. El cuidador principal tiene que gestionar sus propios cambios para poder ser motor activador de los cambios que tenga que realizar la persona dependiente y el resto de los familiares. No es el momento de mirar hacia atrás y recordar lo bien que estaban las cosas antes del problema, de la enfermedad, del accidente, sino de centrarse en el momento presente y hacer lo que sea necesario para adaptarse a la situación de cuidar, de modificar

habitáculos de la vivienda, de cambiar actividades y el tiempo que dedicamos a estar con la familia y a nuestro ocio, de comunicarnos de otra forma, de atender desde la afectividad y el respeto a la persona dependiente, aprendiendo a convivir con lo que vaya llegando. En ese sentido, he querido comentar este caso para resaltar la actitud del enfermo y no tanto la de la persona que le cuida. No es la primera vez que observamos que quien tira más del carro de la lucha diaria es el propio enfermo, facilitando así la labor de la persona que le cuida.

*El caso de Ana* (su marido padece esclerosis múltiple)

«Ya no podía sujetarle yo sola para levantarlo de la cama y tuve que comprar una grúa. Reformé el baño para poder asearlo mejor e hice cambios en el resto de la casa para manejar la silla de ruedas. Mi marido fue perdiendo la movilidad y ahora necesita ayuda de manera continua. Hace tres años que cuido de él a tiempo completo. Me ayuda una persona dos horas por las mañanas para asearlo y vestirle y me deja un poco de tiempo para hacer las compras que necesite. El resto del día me dedico a hacer las cosas de la casa y le atiendo en cada momento». Así describe Ana la situación en la que viven. Me explica en consulta que hace trece años a Víctor le diagnosticaron esclerosis múltiple, forma progresiva primaria. Acudieron al neurólogo porque sentía debilidad, fatiga, descoordinación, problemas intestinales y dificultades en la respuesta sexual, entre otros síntomas. Tras unas pruebas, les confirmaron el diagnóstico. Víctor tenía 38 años en ese momento, al igual que Ana. Víctor dejó de trabajar hace cinco años y cobra una pensión. Tienen un dinero ahorrado por el despido de Ana (tras quince años en una empresa) y una herencia familiar. Con esto van tirando como pueden. Desde el primer momento, los especialistas les informaron que tendría un empeoramiento progresivo de los síntomas y que sería muy probable que terminara en una silla de ruedas. Ese instante, como en los casos ya comentados, les cambió la vida.

Ana viene a consulta porque siente tristeza, habla poco y solo le apetece estar en casa. Así lleva dos meses, aproximadamente. Antes no le ocurría pero ahora no levanta cabeza. Se pregunta muchas veces: «¿Qué futuro nos espera? Es muy duro luchar sabiendo que Víctor no va a mejorar». Ana vino acompañada de su marido y, cuando terminamos la primera entrevista, le hice pasar para conocerlo y saber su opinión sobre lo que le estaba pasando a su mujer y cómo podía colaborar en su tratamiento. Víctor me comentaba que al principio le costó asumir su enfermedad. Recogió toda la información necesaria para conocer el pronóstico y saber a qué se tenía que enfrentar. «Por mi forma de ser, tenía claro que podía adaptarme a mi progresivo deterioro y disfrutar de cada cosa que podía hacer. Siempre he tirado para adelante ante las dificultades. Me centraba en mi trabajo, en animar a mi mujer, y aunque notaba los síntomas de la enfermedad, me repetía a mí mismo una y otra vez que no me iba a limitar mi vida. Un momento complicado fue cuando tuve que dejar de trabajar; ahí notas que tu vida cambia radicalmente, te ves distinto a los demás. Cuando te despiertas piensas: “¿Qué voy a hacer hoy?”. A los pocos días decidí planificarme el día, hacer cosas útiles en casa y fuera de casa con mi familia y amigos. Aunque parezca mentira, yo me sentía feliz y

creo que Ana también, aunque ella es más pesimista. Siempre he sido yo el que le animaba a seguir luchando. Cuando perdí la movilidad total mi única preocupación era buscar ayuda para que Ana no se lesionara cargando con mi peso y, aunque no estábamos bien económicamente hablando, compramos una grúa, contratamos a una persona para ayudarme en el aseo y Ana recibió un curso para aprender a mover a una persona como yo sin provocarse una lesión. Entiendo que Ana se venga abajo cuando empeoro en cualquiera de mis síntomas. No está teniendo una vida fácil conmigo y hace años incluso le comenté que entendería que me dejara. Lo importante es que seguimos juntos y aquí estamos para hacer lo que nos digas».

*Hagamos lo que tengamos que hacer para facilitar los cuidados necesarios al familiar independientemente de cómo nos estemos sintiendo en cada momento. Nuestra tristeza no cuida; nuestras acciones sí.*

La verdad es que, ante personas con esa fuerza y ganas de vivir, lo primero es sentarte a escuchar y aprender de su actitud ante la adversidad. Empezamos a trabajar la frustración que sentía Ana. No era la vida que habían proyectado, pero aún estaban a tiempo de aprender a vivir de otra manera. Ana aprendió a ser más flexible, a tener un plan «B» cuando algo no salía como ella esperaba y a proponerse metas individuales y también compartidas con Víctor. Metas a corto y medio plazo que les alejaban de considerar la enfermedad como el centro de sus vidas. Metas ilusionantes y planes de futuro, ¿por qué no? Abordamos cómo gestionar la tristeza mediante el control de sus pensamientos negativos y enganchándose de nuevo a los estímulos externos (gratificantes o no, pero que formaban parte de su rutina diaria). «Haré lo que tenga que hacer independientemente de cómo me sienta». Entre Víctor y Ana decidieron un plan de actividades a realizar fuera de casa. Con la silla de ruedas y el problema de los obstáculos con los que te encuentras en la calle les daba pereza salir, pero asumieron que el esfuerzo merecía la pena; incluso organizaron sus primeras vacaciones después de la pérdida de movilidad de Víctor.

*Cuando algo no ocurre tal y como esperamos, tengamos un plan «B» que nos ayude a seguir obteniendo el máximo partido de la situación. Elaboremos nuevos objetivos ilusionantes aprovechando todos los recursos con los que contemos.*

Víctor es un ejemplo de superación. Se propuso, desde el día del diagnóstico, no hundirse ante la enfermedad, y lo ha ido consiguiendo. Ante los momentos difíciles ha desarrollado otras fortalezas y potencialidades que le han permitido mejorar la forma de estar bien con él mismo y hacer de su vida un reto estimulante. ¡Ana y Víctor, no tengo palabras para describir vuestra actitud ante la adversidad, sois muy grandes!

CONVIVIR CON EL OLVIDO: «NO TERMINABA

## DE ACOSTUMBRARME»

Posiblemente la enfermedad que despierta más variedad de emociones en el cuidador y el resto de la familia es la demencia. Extrañeza por la aparición de los primeros síntomas y malestar si no se es consciente de que el familiar tiene dificultades y que no lo hace con mala intención. En muchos casos se desarrolla un sentimiento de culpabilidad una vez que al enfermo se le han intentado corregir muchos de sus comportamientos de manera incorrecta, con poca paciencia y con ira, puesto que no solo no se ha conseguido lo que el cuidador pretendía sino que esos comportamientos se vuelven a repetir. «Mamá, ya me lo has preguntado muchas veces». «Pero ¿dónde has puesto las llaves para cerrar la puerta?, con lo sencillo que es ponerlas siempre en el mismo sitio». La persona cuidadora tendrá que invertir más tiempo en estar con el enfermo a medida que va aumentando el deterioro cognitivo y físico. Ante estas situaciones es imprescindible que el cuidador entienda que la persona a la que está cuidando ya no es la que era antes porque la enfermedad le está haciendo cambiar. Desde la comprensión de la evolución de la enfermedad, el cuidador tendrá más paciencia con él, no le recriminará y, como alternativa, le demostrará que le tiene un especial cariño. Por mucho deterioro que tenga el familiar, aunque ya no nos reconozca, hay que expresarle afecto con frecuencia y con intensidad, pues seguro que lo notará, y esto es lo más importante.

*Solo necesitamos comprender la enfermedad, tener paciencia con el enfermo y sobre todo manifestarle cariño.*

*El caso de Enrique* (cuida de su madre, diagnosticada de alzhéimer)

Habían transcurrido unos pocos minutos del inicio de la sesión cuando Enrique rompió a llorar. «Mi madre va a acabar conmigo, me sobrepasa, le contesto mal y luego me arrepiento y me siento culpable. No sé qué hacer, decidí cuidarla en su propia casa en lugar de ingresarla en una residencia y me pregunto si esto va a ser posible». Concretamos qué cosas le costaba controlar. Necesitábamos definir las bien para hacer un análisis del comportamiento de Enrique y poder entrenarle en las habilidades necesarias para dar respuestas eficaces. Se trataba de aprender a cuidar sin desgastarse a nivel físico y psicológico para dar calidad de vida y de relación a su madre.

*Luchemos contra la enfermedad, no contra la persona.*

A las personas cuidadoras siempre les digo que se informen ampliamente sobre la enfermedad que padece su ser querido. En el caso de las demencias, en sus inicios tendemos a confundir los síntomas con intenciones del enfermo y esto genera

dificultades en la comunicación y en la relación. La expresión típica es: «¡Mamá, ya te lo he dicho un montón de veces!», pensando que lo hace a propósito o que no está pendiente de la conversación o simplemente porque no pone interés. En ese momento no pensamos que es el efecto del deterioro; contestamos mal y con un tono de voz elevado. Se lucha contra la enfermedad, no contra la persona.

Enrique se separó hace cinco años y desde entonces vive en casa de su madre. Tiene dos hijos y los ve una vez a la semana y un fin de semana alterno. Trabaja en una empresa informática y desde que su madre ha empeorado trabaja en casa en la modalidad de teletrabajo. Esto lo llevaba bien hasta que sus hijos, de 14 y 12 años, empezaron a chocar con la abuela porque decían que hacía cosas raras, les preguntaba muchas veces lo mismo, colocaba las cosas en lugares que no eran los adecuados y actuaba como si no los conociera. Ellos se enfadaban y su madre también, y él estaba en medio intentando poner orden, pero terminaba harto y les regañaba con frecuencia. Sus hijos no quieren ir con él los fines de semana, cosa que le afecta mucho. Antes de abordar la relación entre los nietos y la abuela, con Enrique trabajamos el autocontrol emocional. Necesitaba disminuir la ansiedad y para eso dedicamos varias sesiones a la respiración abdominal y la relajación muscular. Analizamos los pensamientos que le provocaban ansiedad y los transformábamos en otros más realistas y positivos. (En los siguientes capítulos explicaré con más detalle cómo trabajar con los pensamientos y otras estrategias que pueden ser útiles para la persona que cuida). Enrique se sentó con sus hijos y les explicó el significado del alzhéimer, los síntomas que tenía la abuela y cómo le podían ayudar para que su abuela, que siempre se había volcado con ellos dándoles mucho afecto, sintiese el calor familiar. Poco a poco colaboraron en este objetivo de estar cerca de ella.

Volvamos a las situaciones difíciles, según comentaba Enrique. «Mi madre ha dejado de hacer cosas; en la medida que ella hace menos, yo tengo que hacer más». Aunque trabajaba en casa, se tomó la decisión de llevar a su madre a un Centro de Día por las mañanas. Su madre estaría atendida y estimulada y él tendría tiempo para descansar y hacer actividades dentro y fuera de casa. Por las tardes la ayudaba a realizar todas las actividades que podía hacer pero sin presionarla; de esta manera, ella no se angustiaba. También le recomendé que le hablara aunque no recibiera respuesta por su parte, puesto que era una oportunidad para expresarle afecto y decirle lo bien que hacía las cosas. Enrique notaba cambios en el estado de ánimo de su madre y aprendió a no entrar al trapo cuando le increpaba de manera agresiva verbalmente. La comunicación serena y positiva la tranquilizaba y de nuevo la relación mejoraba.

La mayor satisfacción para un psicólogo es comprobar que, pasado un tiempo, cuando realizamos el seguimiento del caso, la persona sigue aplicando de manera habitual lo entrenado en la terapia. Enrique fue un buen ejemplo. Cuidó a su madre hasta el final y me comentó que había sido la experiencia más extraordinaria que había tenido hasta ahora. Cuando supo ver a la madre que siempre fue y no a la que transformó su enfermedad, se sintió feliz por cuidarla. Por cierto, la madre de Enrique se llamaba María. Qué gran mujer.

## UNO MÁS EN LA FAMILIA

Tener un hijo es una experiencia novedosa que generalmente vivimos con una satisfacción plena. No cabe duda que se producen cambios en nuestro día a día que van a afectarnos: dispondremos de menos horas de sueño, tendremos que reservar mucho tiempo al cuidado del niño, reduciremos posiblemente nuestro horario de trabajo, modificaremos las actividades sociales y el ocio y dedicaremos menos tiempo a la relación de pareja, entre los más importantes. A pesar de todos estos cambios (alguno de ellos puede que sea más o menos molesto), la mayoría de los padres lo viven con ilusión y lo van resolviendo. Para algunas parejas ser padres les genera una situación de crisis porque les cuesta adaptarse a esos cambios descritos y, aunque la mayoría sale adelante, para otros puede ser el principio del fin de la relación de pareja. Pero no nos pongamos tristes, ya que viene un bebé en camino; que se lo digan a esta feliz pareja.

### *El caso de David y Rosa (han tenido un bebé)*

David vino a la consulta ocho meses después de nacer su primer hijo, Mario. Él es empleado en una agencia de viajes, de 33 años de edad. Me comenta que la relación con Rosa, su pareja de 31 años, cada vez es más difícil. «Ella está totalmente volcada en el cuidado del niño, ha cambiado su carácter, le molesta todo, apenas hablamos de otra cosa que no sea del niño, llevamos todo este tiempo sin salir, no tenemos relaciones sexuales porque a ella no le apetece. Reconozco que los dos estamos muy cansados. Mario llora con mucha frecuencia y no sabemos el motivo. El pediatra nos dice que todo está bien, pero casi todas las noches las pasamos en vela».

A los cuatro meses, Rosa se incorporó a su trabajo, comercial en una empresa de alimentación, y llevaron a Mario a una escuela infantil. «Todo empeoró porque el niño se contagiaba de todos los virus posibles y el pobre tenía fiebre y resfriados cada dos por tres. Contratamos a una persona para cuidarle porque nuestros padres son mayores y no pueden. Cada vez estamos más preocupados por su salud, especialmente Rosa, y visitábamos al médico casi todas las semanas». «Discutimos por cualquier cosa, pero sobre todo porque tenemos criterios distintos sobre el cuidado y la atención de Mario. Rosa se pone muy nerviosa ante cualquier síntoma del niño, se pasa horas observándolo y cogiéndole en brazos y yo intento seguir las instrucciones del pediatra. No hemos sido capaces de entendernos y, la verdad, cuando termino mi trabajo tengo miedo de llegar a casa porque no sé lo que me voy a encontrar. En este momento no tengo claro qué hacer».

En este caso vemos cómo los cambios en los hábitos cotidianos para cuidar a un bebé pueden afectar a la estabilidad emocional y a la relación de pareja. Incluso estando contentos e ilusionados por haber tenido a su hijo, el cansancio físico y la pérdida de momentos agradables a los que antes accedían con frecuencia provocaron un distanciamiento entre ellos. Cuidar a un bebé durante los primeros meses es una tarea que no cesa durante el día y la noche. La pareja tiene que estar bien organizada y preparada para este proceso de cambio, y esto fue lo que trabajé con David y Rosa.

Repartieron las tareas de casa e hicieron turnos por las noches para ocuparse de Mario cuando este lo demandara. Los dos sabían el tipo de atención y cuidado que tenían que dar al niño. Aplicaban los cuidados que les recomendaba el pediatra y los que preparábamos en la consulta para saber cuándo tenían que dar atención a Mario y en qué momentos había que ignorar determinadas rabietas. De esta manera empezaron a descansar algo mejor y, por lo tanto, disminuía poco a poco el nivel de ansiedad e irritabilidad. Con Rosa trabajé el control de la respuesta de ansiedad y mirar de manera objetiva lo que realmente necesitaba Mario.

*El cuidado se organiza, no se improvisa.*

Iniciamos un entrenamiento en habilidades para comunicarse de manera eficaz. Entendieron que con la discrepancia se aprende y que con el consenso se avanza en la toma de decisiones. En los momentos más difíciles la escucha activa, la comprensión hacia lo que siente el otro y la expresión clara de las emociones facilitaron que la pareja se enfrentara mejor a lo que acontecía diariamente. Cuando Mario les daba un respiro, empezaron a disfrutar de una buena serie de televisión, de una lectura pendiente, de cenar algo distinto y especial. A Rosa le costó más convencerse de que podían salir al menos una noche al mes, dejando a Mario con la persona que le cuidaba durante el día. Al final lo hicieron y les vino muy bien. David y Rosa han aprendido a adaptarse a los cambios provocados por ser uno más en la familia, así como a disminuir el desgaste físico y emocional. La última vez que hablé con ellos me comentaban que la relación había mejorado notablemente y que Mario seguía llorando con frecuencia. ¡Tranquilos, os queda una interesante e ilusionante tarea!

*De vez en cuando es bueno detenerse y hablar de cómo nos estamos sintiendo, qué necesitamos, qué podemos aportar para mejorar la comunicación y cómo podemos acceder a actividades gratificantes; en definitiva, encontrarnos con nuestra pareja.*

A VECES NO PODEMOS CONTROLAR QUE OCURRAN DETERMINADAS SITUACIONES COMPLICADAS, PERO SÍ PODEMOS DECIDIR ABORDARLAS DE MANERA EFICAZ

En la mayoría de los casos descritos en este capítulo, las personas se han enfrentado a circunstancias muy dolorosas. Hemos visto que en un instante les ha cambiado la vida y han tenido que luchar para intentar normalizar el día a día, obteniendo experiencias vitales positivas incluso en la adversidad. Todos hemos experimentado dolor ante situaciones difíciles que «han venido solas, sin avisar», pero lo importante es no añadir sufrimiento a lo que vivimos. El sufrimiento lo aportamos nosotros, no pertenece a la situación, a lo que ha pasado realmente, sino a nuestra forma de responder a ella. Las circunstancias que nos han cambiado la vida, en la mayoría de las situaciones, no las elegimos, no podemos controlarlas, ocurren en cualquier momento, pero la respuesta, el

estilo de comportamiento, la forma de pensar y de sentir, sí podemos controlarlos de manera directa.

*El dolor es consustancial al ser humano, pero el sufrimiento lo añadimos cada uno de nosotros por nuestra forma de percibir los acontecimientos.*

Decidir cuidar es participar de esta forma de percibir la adversidad. Lo que tengo ante mí es una persona con dificultades; esto no puedo controlarlo directamente, no depende de mí. En esta circunstancia decido qué puedo aportar, cómo puedo hacerlo, cuándo, en qué condiciones, sin renunciar a mis cosas y con la solidaridad como condición indispensable para comprender al otro y ayudarlo en lo que vaya necesitando. Encontrar soluciones a los problemas que van surgiendo.

¿QUÉ NOS LLEVA A TOMAR LA DECISIÓN DE CUIDAR?

La mayoría de las personas cuidadoras que he conocido se ocuparon de su familiar porque consideraban que se trataba de un ejercicio de humanidad, un deber moral; otras, por obligación. A pesar de sufrir un desgaste personal muy importante, realizan su labor de manera continuada, en silencio, sin reconocimiento y en situaciones muy difíciles, siempre acompañadas de dolor. Aquellas personas que decidieron cuidar mantenían una actitud más positiva ante las tareas diarias y su relación con el familiar era buena. La frustración y el estrés eran menores comparados con los que sentían los cuidadores obligados. Elegían la respuesta adecuada en cada momento para que su familiar estuviera bien, y esto les generaba plena satisfacción personal. Por el contrario, las personas que, por unas razones o por otras, se habían visto obligadas a cuidar del familiar eran las que más estrés y desgaste emocional sufrían. Me refiero fundamentalmente a mujeres de mediana edad, sin un trabajo remunerado, cuidadoras también de su marido e hijos y con escaso apoyo familiar. No se les pidió opinión sino que dieron por sentado que serían ellas las que tendrían que realizar esta labor. Con un trabajo diario agotador por llevar la responsabilidad de las tareas de la casa, han tenido que simultanear la labor de cuidar a sus padres o suegros, que en muchos casos convivían en el mismo domicilio familiar. Este es el grupo de personas cuidadoras más vulnerables para padecer trastornos de ansiedad, depresión, baja autoestima, altos niveles de irritabilidad, agotamiento físico. En este libro se describen las estrategias para no llegar a ese desgaste personal o para minimizarlo en el caso de que la persona ya se sienta atrapada en estos síntomas.

## Capítulo II. ¿QUÉ HACEMOS CON NUESTRAS EMOCIONES?

«Día a día, lo que eliges, lo que piensas  
y lo que haces es en quien te conviertes».  
HERÁCLITO

En el capítulo anterior hemos descrito varios ejemplos de personas a las que les cambió su vida en un instante y desarrollaron la labor de cuidar en situaciones difíciles. Todas ellas sufrieron un desgaste emocional importante porque se enfrentaban a una situación novedosa, en la que tenían que realizar cambios en su rutina cotidiana y todo ello acompañado por una gran preocupación sobre la evolución de la enfermedad de su familiar.

*La clave es mantener una actitud positiva ante realidades que hay que aceptar.*

Todos nosotros vamos a sentir la mayor parte de las emociones a lo largo de nuestra vida. ¿Quién no ha sentido alguna vez tristeza, alegría, miedo, ira, sorpresa, aversión, o quizá culpabilidad ante algún acontecimiento? Las emociones son afectos que vivimos de manera intensa y duran el tiempo que dediquemos a alimentarlas con nuestros pensamientos. Dependiendo de cómo percibamos las situaciones, las cosas que nos pasan, de una manera agradable o desagradable, dependiendo de si nuestros pensamientos nos alarman más o menos, si son positivos o negativos, racionales o irracionales, vamos a sentir unas emociones u otras. En su libro *La inutilidad del sufrimiento*, la psicóloga María Jesús Álava nos dice: «Lo crucial no es lo que nos pasa, sino lo que pensamos en cada momento. El pensamiento es previo a la emoción, y ese pensamiento es el que nos hace sentirnos bien o mal». Estando totalmente de acuerdo con sus planteamientos, no podemos esperar a que los acontecimientos que nos rodean cambien a mejor para que nos sintamos bien. Lo importante es aprender a estar de la mejor manera posible, independientemente de lo que esté sucediendo en cada uno de los momentos. La clave es mantener una actitud positiva ante realidades que hay que aceptar.

La responsabilidad de cuidar es difícil y dura, pero las personas tenemos recursos para enfrentarnos y dar la respuesta adecuada en cada momento. Esta es la propuesta de este capítulo. ¿Qué tenemos que hacer para aprender a percibir las circunstancias de manera objetiva? ¿Cómo podemos pensar de manera constructiva? Y, sobre todo, ¿qué hacer para que las emociones no nos limiten? Revisaremos las emociones que con más frecuencia siente la persona cuidadora y aprenderemos a gestionarlas.

RECONOCER CÓMO NOS SENTIMOS SIN JUZGARNOS

*Las emociones no son ni buenas ni malas; no nos juzguemos.*

¿Te enfadas o te enfadan? ¿Te alegras o te alegran? ¿Te pones triste o te entristecen? Nos vamos a sentir como decidamos en cada momento. Somos responsables de lo que hacemos con nuestros pensamientos y nuestras emociones. Asumir esta responsabilidad nos puede agobiar inicialmente, pues estamos acostumbrados a culpabilizar a los demás de cómo nos sentimos, pero también nos llenará de satisfacción saber que podemos controlarlo, que depende fundamentalmente de nosotros decidir cómo queremos sentirnos.

Para convivir de manera saludable con nuestras emociones tenemos que hacer lo siguiente:

1. *Identificarlas.* Entrar en contacto con ellas, percibir las adecuadamente, asumirlas. No calificarlas de buenas o malas. ¿Qué estamos sintiendo? «Siento enfado porque me contesta mal y yo no me lo merezco».
2. *Intentar comprenderlas.* ¿Tenemos datos objetivos para sentirnos así? Analizar su origen. ¿Cómo la notáis en vuestro cuerpo? Síntomas. ¿Qué pensamientos están asociados con esa emoción? «El dato objetivo es que él está nervioso y eleva el tono de voz cuando me habla»; «Es mi marido quien está alterado, no yo»; «Noto que el corazón late más deprisa, calor, sudoración y tensión en la cara»; «Pienso que no me reconoce lo que hago por él, es un egoísta y no me respeta».
3. *Concretar.* ¿Cómo nos afecta en nuestro estado de ánimo? ¿Nos limita en nuestro comportamiento? ¿Nos ayuda en ese momento lo que estamos pensando? «Me decepciona su actitud y me provoca malestar en mi estado de ánimo»; «Me afecta porque no hago las cosas con tranquilidad y me cuesta más hacerlas, me entran ganas de devolverle la mala contestación»; «Lo que estoy pensando y sintiendo no me ayuda; al contrario, me predispone para estar mal con él».
4. *Regular esos estados emocionales,* impidiendo sus efectos negativos y aprovechando sus aspectos positivos. Elegir la respuesta adecuada para salir de esa situación y decidir cómo vamos a comportarnos. «Me ausento si es posible durante unos minutos. Respiro profundamente, pienso en mi objetivo (no voy a desgastarme emocionalmente, no es el momento para hablarlo, no voy a entrar al trapo, puedo controlar los síntomas...) y decido el comportamiento que voy a tener cuando regrese. Continuar con mi tarea y tranquilizarle».

El entrenamiento a los cuidadores en estos cuatro puntos forma parte del tratamiento psicológico que realizo con ellos. Es muy importante que aprendan a expresar verbalmente sus emociones y continuar con su actividad, y no que las demuestren generando más tensión, es decir, que aprendan a responder y no a reaccionar ante los comentarios y comportamientos de la persona a la que están cuidando, de los miembros de su familia o de los profesionales que le atienden. Esta respuesta va a depender del objetivo que tengan en ese momento y no de cómo se están sintiendo.

*Podemos aprender a sentirnos como decidamos en cada momento a pesar de las*

## GESTIONEMOS NUESTRAS EMOCIONES

*«Conócete, acéptate, superate».*  
SAN AGUSTÍN

Tenemos que aceptar nuestras emociones, incluidas las que pensamos que son negativas, como la ansiedad, los miedos, la tristeza o la ira. Siempre nos van a acompañar con diferente intensidad y en distintas situaciones, por lo que no tenemos que luchar permanentemente contra ellas para quitárnoslas de encima. Aceptar que ante determinadas circunstancias las vamos a sentir es el primer paso para ser capaces de expresarlas adecuadamente, no demostrarlas sino expresarlas verbalmente y con nuestros gestos; en definitiva, de gestionarlas correctamente. Es importante tener en cuenta dos aspectos directamente relacionados con la gestión de las emociones. El primero hace referencia al factor tiempo. Las emociones tienen su inicio y su final; suelen durar poco tiempo si no las alimentamos. Por ejemplo, podemos sentir ansiedad esperando que el médico nos comunique los resultados de unas pruebas y simplemente esperar a que se vaya pasando poco a poco mientras nos decimos: «Es un ratito en el que estoy incómodo pero se va pasando». No hay que hacer nada; igual que viene, se va, si no añadimos pensamientos negativos que la activen más. Aun así, describiremos estrategias para ayudarnos a minimizar el efecto de la ansiedad. El otro factor es el pensamiento y el comportamiento que manifestemos mientras sentimos la emoción. Lo que hagamos en esas condiciones nos va a afectar a nosotros mismos, pero también a los demás. Si volvemos al ejemplo de la ansiedad, podemos decidir pasear lentamente y respirar profundamente mientras esperamos, o por el contrario podemos pensar: «Voy a tener algo malo, lo sé»; en este caso nos pondremos más nerviosos e inquietaremos a la persona que nos acompaña en ese momento. Por lo tanto, para la gestión de las emociones es fundamental aceptarlas, dejar un tiempo para que de manera natural vayan perdiendo intensidad y durante ese tiempo elegir la respuesta que sea más útil y adaptativa. No dejarnos llevar por el estado de ánimo a la hora de responder a las personas con las que nos relacionamos de manera cotidiana y, sobre todo, con el familiar dependiente.

Las personas con mayor nivel de estabilidad emocional tienen las siguientes características: se tratan a sí mismas con respeto y empatía. No se juzgan ni se critican de manera patológica. Reconocen sus errores, intentan aprender de ellos y se perdonan; no se fustigan con el latiguello invisible. Comprenden sus emociones y las aceptan, pero eligen la respuesta adecuada a la situación. Se aceptan tal y como son, haciendo lo posible por mejorar aquello que entienden que no hacen bien. Pero lo más importante es que se relacionan con afectividad y comprenden la situación de su interlocutor y son capaces de tomar decisiones de manera autónoma. El cuidador principal debe tener muchas de estas características para sentirse estable emocionalmente y facilitar a su vez estabilidad emocional a su familiar dependiente.

«ME SIENTO DEPRIMIDA, SOLAMENTE TENGO GANAS DE LLORAR». PENA PROFUNDA AL VER EL SUFRIMIENTO DE TU SER QUERIDO

La tristeza, el estado de ánimo bajo y la depresión son emociones frecuentes en las personas cuidadoras. No es fácil presenciar el dolor de un familiar, su deterioro a todos los niveles, sus quejas. La impotencia de no poder resolver a veces los síntomas más intensos provoca cambios emocionales y estrés. Siendo conscientes de esta dura realidad, las personas que tienen la responsabilidad de cuidar pueden aprender a minimizar el efecto que estas circunstancias estresantes ejercen sobre ellas. La tristeza es una emoción que tiene como objetivo evolutivo la petición de ayuda. Se nos nota en la cara que miramos hacia abajo o tenemos la mirada perdida, el rostro serio, una postura corporal encogida y con pocas ganas de hacer cosas. Las personas cercanas, que nos conocen, saben que nos pasa algo y la tendencia natural es la de preguntarnos: «¿Qué te pasa? Te noto decaída, triste». Cuando el cuidador principal sienta tristeza por el motivo que sea, es importante que la exprese ante un interlocutor de confianza y que este escuche lo que siente. Una vez que haya dejado un tiempo para que la tristeza sea menos intensa, es aconsejable que se exprese y se desahogue.

*Cuando nos hallamos tristes, estamos solicitando que nos ayuden, que nos atiendan. Si esto se produce, valoremos si es el momento para hablar o no. No es adecuado que perdamos la oportunidad de hacerlo y expresar lo que sentimos.*

*El caso de Blanca* (cuidaba a su hermano, que padecía una enfermedad renal crónica)

Blanca habló con su marido y sus dos hijos y les planteó la posibilidad de que su hermano viniera a vivir con ellos para cuidarle. A Santi le diagnosticaron una enfermedad renal crónica: vivía solo y, cuando empezó con el tratamiento de la hemodiálisis, empezó a tener dificultades para hacer una vida independiente y de calidad. Blanca se sintió apoyada por su familia y días más tarde Santi se vino a su casa. Blanca se dedicó fundamentalmente a facilitar a su hermano el descanso, un estilo de alimentación saludable, estar pendiente de la medicación y, sobre todo, que sintiera el calor, la comprensión y el afecto familiar. Santi tenía molestias físicas y muchos cambios emocionales. Los médicos le dijeron que necesitaba un trasplante de riñón y luchaba entre la esperanza y la incertidumbre al no saber cómo evolucionaría su enfermedad. El deterioro físico era importante: había perdido mucho peso y se sentía muy cansado y sin ganas de hacer cosas. Blanca me comentaba en la consulta que, a pesar de que estaba haciendo todo lo que podía por su hermano, no soportaba verle con ese deterioro físico. Describía cómo era Santi antes de la enfermedad, una persona luchadora, fuerte, sana, con sentido del humor, y no aceptaba verle en estas condiciones. Ella se sentía deprimida y lloraba con frecuencia cuando su hermano no estaba en casa. Estaba triste y sentía mucha pena por la situación que él estaba viviendo. Muy preocupada y con un estado de ánimo bajo. No le apetecía hacer nada. Poco a poco fue

abandonando sus responsabilidades, incluida la de atender a su hermano. Le expliqué a Blanca que estaba pasando por un proceso ansioso depresivo como consecuencia de una situación estresante como era la enfermedad de su hermano y le describí el tratamiento que íbamos a desarrollar para salir de este proceso.

Cuando estamos con un estado de ánimo bajo, cansados, sin ganas de hacer nada, sin ilusiones y sin intereses, se ven afectados muchos de los hábitos básicos de nuestro comportamiento. Me refiero en primer lugar al hábito de alimentación; posiblemente comemos peor porque no tenemos apetito. El hábito de dormir se ve alterado y descansamos poco y mal. Disminuye nuestra atención y concentración. Damos más importancia a los pensamientos negativos y nos sentimos tristes. Por todo lo descrito, la intervención va a recorrer un camino que se inicia activando los comportamientos más básicos, con el fin de fortalecer y dar continuidad a los más complejos; desde el poco esfuerzo hacia un esfuerzo mantenido para lograr las cosas importantes. Tenemos que conseguir que la persona cuidadora se conecte de nuevo con los estímulos externos relevantes para normalizar su vida.

*Cuando nos sintamos nerviosos y con un estado de ánimo bajo, hagamos lo siguiente:*

- *Plantearnos objetivos sencillos y fácilmente alcanzables.*
- *Centrarnos en el momento presente.*
- *Organizar tareas y alternarlas con actividades gratificantes.*
- *Modificar aquellos pensamientos que nos perturben.*
- *Tener contactos sociales.*
- *Realizar alguna actividad física.*
- *Regular el hábito del sueño.*
- *Practicar la respiración abdominal y la relajación muscular.*

Volvamos al caso de Blanca describiendo su tratamiento. Iniciamos la intervención psicológica *motivando* a Blanca para conseguir una implicación alta y una buena *adherencia al tratamiento*. Para ello diseñamos unos *objetivos* fácilmente alcanzables. Recibió el *refuerzo positivo*, el halago y las felicitaciones de su familia por haberlos conseguido; especialmente por parte de Álvaro, su marido. Por ejemplo, ella tenía que levantarse a las ocho de la mañana, no dormir siesta y acostarse a las once y media de la noche. La consecución de estos objetivos era importante para restablecer un patrón saludable de sueño. Este hábito se consiguió porque cada vez que cumplía con el acuerdo la felicitaban. Por cierto, trabajé con Álvaro uno de los módulos más importantes de la intervención: la «administración de contingencias». Esto significa que aprendió a que, dependiendo del comportamiento de Blanca, él le administraría una consecuencia positiva o negativa, e incluso aprendió a ignorar conductas específicas como eran las quejas sin motivo que verbalizaba su mujer. Una vez conseguida la adherencia al tratamiento, el siguiente paso fue organizar un *plan de actividades* diarias

dentro de la casa. Tenía que realizar las tareas domésticas más básicas, como hacer la cama, por ejemplo, y progresivamente las más complejas, como preparar la comida para todos. Junto a su marido establecieron un estilo de alimentación saludable y equilibrada. Cinco comidas diarias en las que tenía que comer poca cantidad. Fue recuperando su apetito y empezó a comer mejor. Paralelamente se trabajó el hábito de sueño ya descrito anteriormente.

Otro de los módulos de intervención es *la atención, la concentración y el seguimiento de instrucciones*. El objetivo es fortalecer estos procesos afectados por la depresión. Para trabajar la atención y la concentración, Blanca tenía que dedicar treinta minutos diarios a hacer pasatiempos (sopas de letras, crucigramas fáciles, semejanzas y diferencias...) y treinta minutos de lectura (hacía resúmenes escritos sobre lo que había leído). Poco a poco se le aumentaba la dificultad de estos ejercicios. Blanca iba reforzando la atención y pasamos a la realización de instrucciones sencillas (darse una ducha) a más complejas (hacer lista de compra y comprar en el mercado, hacer la comida más elaborada). Blanca volvió a retomar la responsabilidad de cuidar a su hermano; Álvaro lo había estado haciendo mientras ella se recuperaba. Administraba los fármacos a Santi, le hacía las comidas recomendadas por sus médicos, le acompañaba a las sesiones de hemodiálisis, le facilitaba el descanso y escuchaba y atendía sus necesidades. Ella se sentía bien por hacer esta labor y su familia se lo reconocía y valoraba.

Para bajar su nivel de *ansiedad*, Blanca inició un plan de ejercicio físico. Sabemos de las consecuencias positivas que tiene el practicar una actividad física con regularidad. Decidimos que era mejor hacerlo acompañada, pues le serviría también para retomar su red social y transformarlo en una actividad gratificante. El ejercicio consistió en caminar cuarenta y cinco minutos diarios. Charlaba con las amigas, sus «compañeras de fatigas», expresaba sus emociones y se distraía de sus preocupaciones. Disfrutaba del aire, del sol, de la lluvia, de la compañía. Era posible disfrutar.

Aprender a *controlar los pensamientos* es imprescindible en el tratamiento psicológico de la depresión. Una estrategia importante es hacer registros escritos de las preocupaciones, ante qué situaciones, en qué momento y cómo se siente cuando piensa de esa manera. Con esos registros aprende a confrontar sus pensamientos negativos con la realidad de los hechos y a redefinirlos e incluso a transformarlos en positivos. Se trata de poner en tela de juicio lo que pensamos y comprobar si tenemos datos objetivos para pensar o sentirnos de una determinada manera. Blanca realizaba registros de pensamientos todos los días y fue comprobando que si cambiaba el contenido de la conversación que tenía con ella misma cambiaría su estado de ánimo.

Ejemplo:

Día y hora	Situación (dónde estamos, quiénes y qué estamos haciendo en este momento)	Pensamientos (qué estamos pensando en este momento)	Síntomas (qué sentimos a nivel físico)
4-11-12 18.00 h	Sola en casa	Santi no va a mejorar	Tensión, tristeza, desesperanza

Cuando Blanca pensaba de esta manera era muy normal que llegara a sentirse triste y en tensión. Entonces tenía la oportunidad de poner en duda su propio pensamiento y comprobar que podía aprender a ver las cosas de otra forma y, como consecuencia, sentirse mejor. Veamos su registro de confrontación:

Pensamientos (qué estamos pensando en este momento)	Datos objetivos a favor de este pensamiento en este momento	Datos objetivos en contra de este pensamiento en este momento	Pensamiento alternativo	Síntomas (qué sentimos a nivel físico)
Santi no va a mejorar	Ninguno	Está respondiendo bien a los tratamientos	A fecha de hoy la evolución es buena	Tranquilidad, esperanza, optimismo

Blanca aprendió a controlar sus pensamientos y por tanto sus emociones. El objetivo era afrontar el problema, asumir la enfermedad de su hermano y cuidarle desde la actitud constructiva. Avanzábamos en el programa de intervención y Blanca ya estaba preparada para hacer cosas gratificantes dentro y fuera de casa, a nivel individual o de manera conjunta con otras personas. Álvaro nos ayudó mucho en este módulo y le animaba a Blanca a retomar antiguas amistades o a conocer personas que compartieran sus aficiones. Además de su ejercicio físico diario, Blanca dedicaba la tarde de los miércoles a tomar algo con las amigas y se apuntó a un curso de cocina los sábados por la mañana. Se la veía sonreír con frecuencia. En las sesiones de seguimiento, Blanca continuaba aplicando las pautas trabajadas en el tratamiento y remitieron todos los síntomas depresivos. Se la veía activa, con ganas de seguir ayudando y cuidando a su hermano, dejó de sentirse triste y la relación familiar mejoró de manera significativa. ¡Ya que puedes elegir el contenido de las cosas que te dices, que sea una conversación interesante que te haga sentir bien! ¡Buen trabajo, Blanca!

«TENGO DIFICULTADES PARA CONCILIAR EL SUEÑO  
O ME DESPIERTO MUY PRONTO»

Las personas cuidadoras verbalizan que, durante el tiempo dedicado al familiar dependiente, van cambiando o se ven afectados algunos hábitos que inciden directamente sobre su salud, y el tener dificultades para conciliar el sueño es uno de ellos. En la mayoría de los casos refieren que se inician estas dificultades por el sueño interrumpido, como consecuencia de las diferentes demandas o necesidades de su familiar: levantarse para darles una medicación, porque hay que cambiarles los pañales, porque se quejan de distintos dolores, porque ellos tampoco duermen bien y al removerse en la cama despiertan al cuidador, etc. Las propias preocupaciones del cuidador y, sobre todo, la sensación de alerta permanente por si les pasa algo, entre otras muchas circunstancias, hace que les cueste conciliar el sueño o que se despierten varias veces durante la noche o demasiado pronto. En cualquier caso, son problemas en el hábito del sueño que tienen que resolver porque, además del efecto sobre la salud a nivel físico, provoca falta de concentración e irritabilidad, limitándoles en sus responsabilidades cotidianas. En el caso de Pilar se revisarán algunas estrategias básicas para facilitar el sueño reparador.

*El caso de Pilar* (cuidaba a su hija, diagnosticada de fibromialgia)

La expresión de su cara era triste, tenía ojeras muy marcadas, pelo corto y muy canoso, demasiado envejecida para su edad. Pilar tenía 58 años cuando vino a mi despacho. Me comentaba que cuidó a su hija durante los últimos tres años, hasta que Marta empezó a vivir con su pareja. Diagnosticada de fibromialgia a los 30 años, su hija tenía dolores permanentemente, estado de ánimo entristecido, con sintomatología de ansiedad y muchas dificultades para dormir. Pilar se separó hace diez años y trabajaba en una cadena de televisión. Su hija no tenía trabajo estable; de vez en cuando hacía alguna suplencia como administrativo en un almacén de alimentación. Todo iba bien hasta que Marta empezó a notar dolores, cada vez más intensos, en distintas partes de su cuerpo, y una sensación de cansancio permanente. Las noches eran terribles porque Marta no podía tener un sueño continuado y sentía mucho dolor a pesar de los fármacos que tomaba diariamente.

Esta situación también le afectaba a Pilar, que se sentaba con su hija para intentar consolarla, distraerla y acompañarla en esos momentos difíciles. Marta se fue a vivir con su pareja, pero Pilar ya había perdido el hábito de dormir y padecía insomnio. Por este motivo, Pilar tenía bajo rendimiento en el trabajo, pues le costaba entregar las tareas con calidad y en el plazo previsto. Cometía más errores porque la atención y la concentración se habían visto afectadas. La relación con los compañeros de trabajo fue empeorando: contestaba con irritabilidad, había perdido la paciencia y dejó de ir a desayunar con ellos. Se sentía muy cansada durante el día y notaba sintomatología de ansiedad con altibajos emocionales; estaba preocupada y entristecida. Perdió algo de peso porque tenía

problemas en el estómago y dolores de cabeza frecuentes. Decía que, en general, se encontraba mal. Intentaba descansar el fin de semana pero tampoco dormía bien y no le apetecía salir con familiares ni amigos. Reconoce que había intentado hacer de todo para dormir, pero no conseguía descansar con regularidad.

El tratamiento lo centramos en mejorar la calidad y la regularidad del sueño. Aunque Pilar tenía cierto escepticismo en poder resolver este problema, decía que estaba desesperada y que haría lo posible para cumplir con las instrucciones. Poco a poco fuimos instaurando un *nuevo hábito de sueño* que consistió en trabajar las pautas que se describen a continuación:

- Practicar ejercicio físico.
- Acostarse y levantarse a la misma hora todos los días.
- No permanecer despierto en la cama, no dar vueltas y vueltas si no se consigue dormir.

Realizar en otra estancia de la casa alguna actividad: leer un libro, escuchar la radio, etc.

- Practicar la respiración abdominal y la relajación muscular.
- Hacer siempre el mismo «ritual» para irse a la cama.
- Controlar los pensamientos.

Pilar regresaba a casa sobre las siete de la tarde, después de trabajar. Llegaba muy cansada, se sentaba un rato mientras se tomaba un zumo y luego salía a comprar la cena o cosas que necesitaba. De vuelta a casa, se cambiaba de ropa y escuchaba la radio mientras preparaba la cena; a las nueve de la noche cenaba y veía la televisión, ya desde su cama. Apagaba la luz sobre las doce, aunque algunos días lo hacía más tarde. Intentaba dormirse, tardaba mucho pero al final lo conseguía. Tres o cuatro horas más tarde se despertaba con una sensación de no haber descansado nada. Esto le sucedía la mayor parte de los días, incluidos los fines de semana. Pilar pasaba la mayor parte del tiempo sentada, tanto en el trabajo como en casa, así que decidimos iniciar el hábito del ejercicio físico. Cuando regresaba del trabajo, se bajaba del metro dos paradas antes de la que le correspondía y ese trayecto lo hacía caminando. Se apuntó a hacer pilates durante una hora, cerca de casa. Preparaba una cena muy ligera, veía la tele o leía una novela y a las doce se metía en la cama y se ponía el despertador a las cinco. Durmiera lo que durmiera, tenía que cumplir con este horario, que más adelante iría modificando hasta levantarse a las siete de la mañana. Es importante mantener un horario fijo para facilitar el sueño.

Si tardaba en dormirse, tenía que levantarse de la cama, irse a otra habitación a leer o ver televisión y, si le entraba sueño, regresar a la cama. Cuando damos vueltas en la cama nos ponemos más nerviosos, y hay que romper este círculo de ansiedad. Le enseñé a relajarse y a respirar profundamente. Formaba parte del ritual para irse a dormir, que consistía en: aseo, pijama, relajación, meterse en la cama. Con esto conseguía desconectar de lo acontecido durante el día y se preparaba para descansar. Ya no realizaba ninguna actividad en la cama: no leía, no veía la tele, solo dormía. Trabajamos

el control de pensamientos, de sus preocupaciones. Antes de la cena dedicaba quince minutos a escribir en una hoja sus preocupaciones y daba alternativas de solución. Por otra parte, hacía una lista de las tareas pendientes para el día siguiente y establecía prioridades sobre cuáles de ellas iba a realizar. Esto la tranquilizaba y no pensaba en nada concreto estando en la cama. Además, cuando focalizaba su atención en la respiración rítmica, enlentecida, serena, y buscaba una imagen agradable, se abstraía de los pensamientos.

Pilar logró dormir entre cinco y seis horas diarias. Poco a poco fue mejorando el rendimiento laboral y volvió a tener buena relación con los compañeros de trabajo: iba a desayunar con ellos e incluso se tomaban algo después de trabajar al menos una vez por semana. Su estado de ánimo mejoró. Consiguió terminar con las secuelas físicas y psicológicas de haber cuidado a su hija durante tres años de manera intensa. ¡Pilar, te felicito por la forma de cuidar a tu hija y por decidir hacer cambios en tu estilo de vida! ¡Ánimo!

«DURANTE EL DÍA ESTOY MUY NERVIOSO». SENSACIÓN DE ALERTA PERMANENTE DE QUE ALGO VA A PASAR. TENSIÓN, PREOCUPACIÓN Y PRISAS CUANDO TE MARCHAS A HACER ALGO PERSONAL

La ansiedad es la respuesta adaptativa de nuestro organismo cuando percibimos un estímulo, externo o interno, real o imaginario, al que consideramos potencialmente amenazante para nosotros. Su función es protegernos de dichas amenazas y prepararnos para escapar de ellas, evitarlas o luchar para defendernos. Sentimos ansiedad cuando estamos al borde de un precipicio, porque hay un peligro real; si paseamos por una calle desierta y con poca luz, sentiremos esa sintomatología de ansiedad que nos indica que hay algo que no controlamos. El problema es que esta misma respuesta la autoprovocamos ante situaciones que no son peligros reales, que no son amenazantes; la mayoría son situaciones sociales.

El nerviosismo, la ansiedad y la sensación de estar en un estado de alerta se dan con una alta probabilidad en las personas cuidadoras. Viven con la incertidumbre de la evolución de la enfermedad o de las limitaciones del familiar, les cuesta saber qué hacer ante los síntomas y quejas y se sienten impotentes para aliviarles el sufrimiento, el dolor. Anticipan situaciones futuras negativas y esto les provoca un estado de vigilancia permanente y un desgaste emocional por la sintomatología de ansiedad. Les cuesta mucho relajarse y desconectar. Tienen la sensación de no poderse permitir estar bien con lo que les ha tocado vivir. El caso de Luis es un ejemplo que describe los aspectos que hay que trabajar para reducir la ansiedad.

*El caso de Luis (cuida a su pareja, que tiene sida)*

«Lo que peor llevo es que en cualquier momento surge un síntoma nuevo y a Juan le provoca mucho malestar, se pone en lo peor y a mí la situación me desborda y noto tensión permanentemente». «Hace diez años que a Juan le diagnosticaron el VIH, desde entonces nos hemos enfrentado juntos a todo el proceso de la enfermedad. Ahora está en

la fase de enfermedad avanzada y el deterioro es mayor, pero seguimos luchando». Luis me comentaba en la consulta que, a pesar de la conmoción inicial que sintió cuando le dijeron que Juan tenía sida, decidió continuar la relación porque le quería por encima de todo. Fueron años muy duros, de varios ingresos hospitalarios, mucha incertidumbre, muchas visitas al médico y tratamientos farmacológicos fuertes con sus efectos secundarios. Juan ha tenido fiebre con frecuencia, pérdida de peso, diarreas y un sinfín de síntomas. Aunque los médicos les dijeron que era normal porque era propenso a contagiarse de varias infecciones, Juan no terminaba de asumirlo y cada vez que tenía un síntoma nuevo se alarmaba, por lo que visitaban al médico casi diariamente. Esto provocó en Luis un estado de nerviosismo que le afectaba en la relación, en el trabajo; no tenía momentos de ocio ni salía con amigos. Se encontraba mal. Presentaba un cuadro ansioso. Sentía tensión muscular, taquicardia, problemas digestivos, sensación de agobio, desasosiego y mucha preocupación. Le expliqué que tenía crisis de angustia y el tratamiento psicológico tendría como objetivo disminuir o eliminar los síntomas y entrenar estrategias de enfrentamiento y solución de problemas. Para controlar la ansiedad trabajamos las siguientes estrategias:

- Entrenamiento en la respiración abdominal.
- Práctica en la relajación muscular.
- Autoinstrucciones positivas.
- Control de pensamientos negativos y utilización de estrategias distractoras.
- Planificación de actividades gratificantes.

Empezamos a trabajar la respiración abdominal. Es una respuesta incompatible con la ansiedad, por lo que si respiramos de esta manera muchas veces a lo largo del día disminuirán los síntomas de la angustia. A continuación se describe la técnica que utilicé para entrenar a Luis. La respiración abdominal:

Siéntate en un sillón, apoya tu espalda en el respaldo y coloca una de tus manos debajo del ombligo. Cierra los ojos e imagina que dentro de tu tripa tienes un globo. Sin elevar los hombros vas introduciendo aire por la nariz. Deja que baje a la parte más baja de los pulmones. Notarás en tu mano que el globo interior se hincha poco a poco. Suelta el aire por la boca. Repite este proceso tres veces seguidas.

A lo largo del día lo practicas muchas veces, de esta manera estás fortaleciendo la respuesta y se va haciendo más automática.<sup>1</sup>

Una vez controlada la respiración abdominal, le entrené en la relajación directa. Se describe la estrategia a continuación:

La relajación muscular directa tiene como objetivo dejar los músculos blandos, flojos, cuando lo decidas.

De nuevo, consigue una postura cómoda en el sillón y cierra los ojos. Respiramos lenta y profundamente en tres ocasiones. Cuando hayas terminado vuelves a tener una respiración normal y natural.

En tu pantalla de cine particular como es tu imaginación, elige un lugar que para ti sea gratificante, un lugar en el que simplemente con estar es suficiente para sentirte bien. Céntrate en los detalles de ese lugar, visualízalo en tu pantalla (playa, montaña, un parque, tu sofá...).

Ahora vas a centrarte en tus brazos. Tienes que notar que están totalmente apoyados, quietos, flojos. Abandona cualquier actividad muscular por pequeña que sea, aflójalos un poco más si es posible. Siente que están muy relajados.

Te recuerdo que estás en ese lugar que has elegido, vuelve a centrarte en los detalles, visualízalos.

Ahora vas a focalizar tu atención en la zona de la cara, intenta aflojar la frente, los párpados, las mejillas, la mandíbula y los labios. Abandona toda actividad muscular, aflójate un poco más. Siente que los músculos de la cara están más relajados.

Es el momento de centrarte de nuevo en ese lugar que te facilita estar bien, fijate en los detalles, estás allí.

Ahora vas a focalizar tu atención en las piernas, las piernas están totalmente apoyadas, quietas, en calma. Abandona toda actividad muscular de tus piernas, aflójate un poco más si es posible, abandónate.

Te recuerdo que estás en ese lugar elegido, visualiza los detalles más importantes de ese lugar, te facilitará estar bien.

Ahora vas a focalizar la atención en la zona del abdomen, estómago, tripa. Deja los músculos, sueltos, libres, flojos, que nada te apriete. Abandona toda actividad muscular de esta zona, aflójate.

Te recuerdo que estás en ese lugar elegido en el que te encuentras bien, siente cómo te vas relajando poco a poco. Mira los detalles, intenta estar allí.

Ahora centra tu atención en todo tu cuerpo, ten la sensación de estar hundiéndote lentamente en el sillón. Déjate caer sin ofrecer resistencia. Abandona toda actividad muscular de tu cuerpo. Abandónate totalmente. Siente la relajación.

Te recuerdo que estás en ese lugar agradable para ti. Mira los detalles.

Para finalizar respira profundamente en tres ocasiones llevando el aire a la parte más baja de los pulmones y soltando el aire por la boca. Cuando hayas terminado permanece durante unos minutos relajado. Poco a poco y sin hacer movimientos bruscos, puedes elevar los párpados e incorporarte y continuar con las actividades que tengas previsto hacer. Practica esta relajación varias veces durante el día.<sup>2</sup>

*Cuidar es influir de manera positiva en el enfermo.*

Luis fue capaz de disminuir la tensión muscular y la mayor parte de los síntomas de la angustia. Ya estaba preparado para enfrentarse de otra manera, con otra actitud, a las demandas de Juan. Ante cualquier síntoma que notaba Juan, le daba su opinión de lo que debería hacer y dejaba que la decisión última la tomara Juan. Se distanciaba lo suficiente del problema para poder analizar bien la situación y dar una respuesta que él entendía como la adecuada. Trabajamos las autoinstrucciones positivas. Luis aprendió a tener un monólogo positivo para enfrentarse a los problemas. Por ejemplo, en lugar de decirse: «Me desborda la visión negativa que tiene Juan», tendría que cambiarlo por: «Puedo decidir cómo quiero sentirme cuando me comenta cosas negativas»; «Soy capaz de controlar sus quejas». Las estrategias distractoras funcionan muy bien para cortar los pensamientos negativos y no provocar la respuesta de ansiedad. Aprendió a focalizar la atención en estímulos neutros como, por ejemplo, recordar números de teléfonos de amigos, describir las cosas de la calle donde estaba en ese momento o recordar sus últimas vacaciones. También trabajamos los pensamientos irracionales, los contrastábamos con la realidad y elaborábamos pensamientos alternativos. Al estilo que describíamos en un apartado anterior utilizando los registros. Luis buscó espacios y momentos para hacer cosas agradables. A veces las compartía con Juan y otras veces con otras personas. Con todo lo trabajado en las sesiones dejó de sentir angustia y recuperó su estabilidad emocional.

Decía Albert Einstein: «Dar ejemplo no es la principal manera de influir sobre los demás; es la única manera». La actitud de Luis ayudó a Juan a enfrentar mejor los síntomas físicos y psicológicos. Fue una interesante forma de influir, con su ejemplo,

con su estilo de comportamiento. Cuidar es también influir de manera positiva en el enfermo. ¡Luis, lo intentaste y lo conseguiste! ¡Un abrazo a los dos!

#### SENTIMIENTO DE SOLEDAD, NADIE TE AYUDA COMO ESPERAS

Una característica común a todas las personas cuidadoras con las que he trabajado es el sentimiento de soledad. Decía Ana Frank en su diario: «Una persona puede sentirse sola, aun cuando mucha gente la quiera». Esta frase define muy bien la experiencia subjetiva de los cuidadores. Pueden tener familia y amigos pero en muchas ocasiones no sienten la confianza para expresar sus emociones, para compartir preocupaciones y problemas. Seguramente porque no se han sentido comprendidas o apoyadas cuando más lo necesitaban, quizás nadie les ha reconocido su labor. También es posible que no hayan desarrollado lo suficiente lo que llamamos asertividad: decir las cosas de manera clara y concreta sin molestar a los demás, pero dejando bien claro su postura, sentimientos, opiniones y deseos. El tema de la asertividad lo trataremos en el capítulo IV, pero adelantaré alguna estrategia en el siguiente caso: la historia de Juana.

*No esperemos a sentirnos solos ante los cuidados del familiar. Desde el inicio del proceso, expresemos con claridad y respeto a los familiares nuestras necesidades para que se impliquen y compartan la responsabilidad.*

En los casos en que la persona cuidadora viva sola con el familiar cuidado, es más fácil que tenga ese sentimiento de aislamiento, de soledad casi obligada. Suelen ser personas que van abandonando las amistades, las visitas de otros familiares se van reduciendo y progresivamente se va cerrando el círculo para relacionarse con otras personas y solamente tienen contacto con su familiar y con el médico. La tristeza y los síntomas físicos en forma de dolores y malestar en general se van instaurando en el día cotidiano del cuidador.

*El caso de Juana* (cuida a su padre, que sufrió un infarto cerebral, un ictus)

Juana era ama de casa y tenía 55 años; se trataba de una luchadora, como la mayoría de las mujeres que conozco. Estaba casada con Alex, taxista de 57 años, y tenían dos hijos, Eva y José. Su padre Jacinto, de 80 años, vivía solo en su casa porque hasta entonces podía hacer vida de manera autónoma. Juana tenía una hermana, Isa. Se veían con frecuencia. Su padre las visitaba los fines de semana. Jacinto asistía todas las mañanas a un hogar del jubilado y uno de los días le llevaron al hospital porque empezó a encontrarse mal. Cuando acudieron a verle Juana y su hermana, les dijeron que había sufrido un ictus. Tras varios días en el hospital, le dieron el alta con un plan de rehabilitación. Juana habló con su hermana y decidieron que provisionalmente su padre viviría en su casa; el motivo principal era que ella podría atenderle durante más tiempo, al no trabajar. Su hermana trabajaba por las mañanas. Jacinto presentaba muchas

dificultades, tenía la mitad del cuerpo paralizado, no podía caminar, apenas conseguía comunicarse e incluso había perdido parte de la visión. Prácticamente había que ayudarle para todo.

Los días transcurrían de manera rutinaria. Ella atendía a la casa y a todos los miembros de la familia, lo que resultaba agotador. Su padre necesitaba mucha dedicación, pero ella era capaz de compaginar todo. Su marido y sus hijos eran muy autónomos y se ocupaban de sus cosas. Su hermana le ayudaba una tarde a la semana y los sábados por la mañana. Poco a poco las condiciones fueron cambiando. Su hermana dejó de ayudarle los fines de semana con la excusa de que se iban a la casa que tenía su marido en el campo. La tarde que le ayudaba entre semana se fue espaciando y a veces pasaban varias semanas sin que viniese a ver a su padre.

Juana no se sentía apoyada, no se le valoraba su trabajo. Con su marido e hijos no hablaba de lo que le preocupaba de su padre; tampoco se les veía a ellos interesados. Su familia tenía las necesidades cubiertas y todo lo relacionado con su padre no entraba en sus planes, ni les interesaba. Ya no esperaba nada de su hermana. No se veía con ganas para pedirle más implicación. Pensaba que tenía que salir de ella. Se sentía muy sola, aun estando acompañada. Uno de los módulos del programa de intervención que trabajé con Juana era el de *expresión de emociones y hacer peticiones desde la asertividad*. Era importante hablar con cada miembro de su familia, incluida su hermana. Durante varias sesiones ensayamos la forma de hacerlo y cuando se sintió segura lo hizo. Encontró momentos para estar con su marido y sus hijos. Empezaron a participar más en los temas del día a día de cada uno, incluidos los de Juana, que también eran importantes. Les solicitaba ayuda cuando lo necesitaba en el cuidado de su padre. De esta manera consiguió tener algo más de tiempo para ella, hacer cosas que le gustaban, como la lectura, escuchar música o llamar a alguna amiga.

A su hermana le planteó que era necesario que, al menos una tarde a la semana y un día del fin de semana, se quedara con su padre para que ella pudiera hacer cosas fuera de casa. Isa le planteó la posibilidad de contratar a alguien, ya que ella posiblemente no podría atender a su padre como lo había planteado Juana. Su padre no terminaba de mejorar y sus cuidados se prolongarían mucho más de lo previsto, tenían que organizarse de otra manera. Sin la ayuda de su hermana la opción fue contratar a una persona para que le ayudara. Juana aceptó la realidad de no poder contar con su hermana para el cuidado de su padre. En lugar de reaccionar de manera desmedida ante Isa, optó por mantener una relación respetuosa. Fue lo suficientemente hábil y asertiva para expresarle cómo se sentía, pero eso no le impidió seguir relacionándose con ella. Sabiendo lo que podía esperar de su hermana, cambió la forma de relación pero no cortó con ella. El sentimiento de soledad era cada vez menos intenso. Con su actuación, Juana logró que las personas más importantes de su vida comprendieran su situación y le ayudaran en lo que ella les pedía. Juana se ayudó a sí misma, aceptando la realidad, valorándose como persona y apreciando lo que hacía. ¡Expresar claramente lo que sientes y lo que necesitas de manera asertiva cambió tu forma de actuar y de sentir! ¡Felicítate a ti misma por permitirte!

«SALTO Y CONTESTO MAL POR CUALQUIER COSA».  
IRRITABILIDAD. CUANDO LA FRUSTRACIÓN NOS INVADE

*«Si no tienes ganas de ser frustrado jamás en tus deseos,  
no desees sino aquello que depende de ti».*  
EPICTETO DE FRIGIA

Las personas que han tenido la responsabilidad de cuidar a un familiar me comentan que con frecuencia han sentido frustración porque las cosas no salieron como les hubiese gustado, como tenían previsto. Este sentimiento de frustración les provocaba enfado, irritabilidad. Cuando el familiar no evoluciona en su malestar como era de esperar, cuando rechaza la comida que le hemos preparado, cuando teníamos la intención de salir unas horas y no ha sido posible, cuando pensábamos que se estaba tomando la medicación y descubrimos que no es así, cuando... Son muchas las situaciones en las que no conseguimos lo que deseamos, lo que queremos, y por este motivo nos frustramos. Las circunstancias a veces pueden llegar a ser muy molestas, pero podemos elegir cómo afrontarlas de manera adecuada. En el caso de Mari Paz se describen estrategias para superar la frustración.

*El caso de Mari Paz (cuida a su hermana,  
que padece esquizofrenia)*

Mari Paz es una auxiliar de clínica, de 51 años. Trabaja en el turno de mañana en un hospital de Madrid. Sus padres fallecieron hace años. Desde entonces vive con su hermana Victoria, de 48 años. A su hermana le diagnosticaron de esquizofrenia paranoide cuando tenía 22 años. Desde entonces ha estado en tratamiento psiquiátrico y psicológico a nivel privado y últimamente en un centro de salud mental de Madrid. Victoria está cobrando una pensión por incapacidad laboral debido a su enfermedad. Sale de vez en cuando, pero la mayor parte del tiempo está en casa. «Mi hermana nos hacía la vida imposible, nos decía que sus pensamientos los controlaban unas personas que no sabía dónde vivían. Mantenía comportamientos muy extraños, como apagar la televisión o la radio porque decía que hablaban de ella en los diferentes programas. Oía voces que le decían lo que tenía que hacer en cada momento y no podía salir sola de casa porque le perseguían esas personas que le controlaban sus pensamientos. Normalmente tenía un estado de ánimo deprimido, falta de ganas de hacer cosas». «Con los tratamientos ha mejorado y ha tenido temporadas de prácticamente hacer una vida normal, pero también ha tenido varias recaídas. Tengo que estar luchando con ella para que mantenga unos hábitos saludables y realice más actividades, pero es una frustración permanente porque no me hace caso en nada. Esto me provoca mucha irritabilidad».

*Cuando notemos que estamos molestos o enfadados, cambiemos los objetivos a conseguir y los pensamientos que nos predisponen a estar mal con el familiar y optemos por otros que sean propicios para apoyar, influir y motivar.*

Mari Paz me comenta que la convivencia con ella es muy difícil porque su hermana se abandona, no hace nada, no colabora en las tareas de la casa y es muy desconfiada. Apenas sale de su habitación y cuando lo hace habla poco y no se interesa por nada. De vez en cuando asiste a un Centro de Día donde hacen actividades, pero no es muy regular su asistencia. Mari Paz no podía controlar el comportamiento, la forma de sentir ni de pensar de su hermana. Tenía que cambiar su objetivo porque esto era lo que le frustraba y le irritaba con frecuencia. Ella fue asumiendo que era una facilitadora del cambio de hábitos de Victoria y no podía controlar mucho más. Al bajar el listón de esa autoexigencia, empezó a sentirse mejor, menos frustrada.

Trabajamos los *pensamientos deformados* de Mari Paz para que aprendiera a sustituirlos y, de esta manera, sintiera menos irritabilidad. Describo solo unos ejemplos:

1. «La convivencia con Victoria es horrible y muy desagradable». Esta forma de pensar la llamamos visión de túnel. Solo se fija en algunos elementos de la situación y se excluye el resto. En realidad no todos los momentos de la convivencia eran tan negativos. Mari Paz tenía que valorar la globalidad de los momentos de convivencia. Fijarse también en los aspectos positivos. Podemos cambiar el lenguaje interno, las cosas que nos decimos, para sentirnos mejor.

2. «Tú eres una vaga, no haces nada en la casa». Este pensamiento hace referencia a poner una etiqueta global. Las etiquetas no hacen más que empeorar la relación con la otra persona. Para expresar una crítica tenemos que ser más descriptivos con el comportamiento y la situación en la que se da y no hacer ningún juicio de valor sobre la persona. Se critica el comportamiento puntual y la persona queda intacta. El pensamiento quedaría de la siguiente manera: «Me molesta que no hayas hecho tu cama, el orden en tu habitación es importante».

De esta manera fuimos trabajando los pensamientos que le provocaban más irritabilidad. Mari Paz empezó a tener una actitud más constructiva sobre la relación con su hermana. Tenía que aprender a ser un apoyo importante para ella, y esto fue otro punto vital de la intervención. El primer paso era conseguir que Mari Paz no culpara a Victoria por su forma de ser. Era muy importante que comprendiera su enfermedad y aprendiera a manejar los comportamientos de Victoria. Tendría que facilitarle que fuese más independiente, que asumiera poco a poco sus responsabilidades, cuidados, medicación, actividades, relaciones, y para ello debería tener paciencia e intentarlo con frecuencia, aunque no siempre lo conseguía. Trabajamos en cómo reconocer los comportamientos que pueden ser previos a tener una recaída. Las más frecuentes son: cambios en las conductas habituales, dificultades para dormir, nerviosismo elevado, mayor nivel de aislamiento e incomunicación, irritabilidad creciente, empeoramiento de síntomas. La comunicación serena interesándose por ella podía ser útil en esos momentos. Por este motivo iniciamos un entrenamiento en comunicación, en cómo ser asertiva con su hermana y en cómo facilitar cambios en el comportamiento de Victoria. Funcionó muy bien reforzar los comportamientos adecuados de su hermana, para motivarla al cambio de conductas. Esto facilitó que Victoria se implicase más en sus

propios cuidados y en mantener hábitos saludables. Se consiguió que asistiera con regularidad al Centro de Día.

En este caso, partíamos de una situación de frustración e irritabilidad y cerramos el caso con un proceso de comprensión del problema y de una convivencia respetuosa entre ambas. Mari Paz cambió de actitud y facilitó la modificación del comportamiento de Victoria. ¡Confíaste en que podías cambiar la forma de relacionarte y ahí están los resultados! ¡No bajas la guardia, Mari Paz!

#### ANGUSTIA POR NO PODER DEDICARTE MÁS A OTROS MIEMBROS DE TU FAMILIA

Cuando las personas cuidadoras además tienen pareja e hijos, en muchos casos se sienten culpables porque la mayor parte del tiempo lo invierten en los cuidados del familiar y no dedican el tiempo que les gustaría al resto de los miembros de la familia. Esta situación desgasta mucho al cuidador, pues la vive de manera estresante y generalmente se agrava con la presión del resto de la familia, que le demanda más atención. Planificar las actividades de cuidado y hacer buena gestión del tiempo es muy importante para los cuidadores en general y especialmente para los que tienen familia a su cargo. Cuando la actividad de cuidar la hacemos incompatible con un estilo de vida normalizado —familia, trabajo, ocio, etc.—, el cuidador y la familia lo van a vivir con tensión y con mucha incertidumbre sobre la manera en que se van a organizar. En el caso de Paloma se describe esta situación y se dan alternativas de solución para mejorarla.

*El caso de Paloma* (cuida a su hermana, que padece una discapacidad intelectual)

Estela, de 35 años, vive con su madre de 60 y tiene un estado delicado de salud. Estela padece una discapacidad intelectual y necesita supervisión y ayuda permanentemente. Se comunica con mucha dificultad y a veces presenta comportamientos de irritabilidad y agresividad. Por las mañanas asiste a un centro de terapia ocupacional y por las tardes se queda en casa con su madre. Paloma las visita todas las tardes para ayudar a su madre en la tarea de cuidar a su hermana. Los sábados y domingos por la mañana también está con ellas. Su marido y sobre todo sus dos hijos de 12 y 8 años le piden que pase más tiempo con ellos. Paloma llega a la consulta con síntomas de ansiedad, con la sensación de que no llega a todo y con un estado de ánimo bajo. Se muestra preocupada por las personas que deja atrás, tanto si está en un sitio como en otro.

En estos casos es muy importante sentarse a tomar decisiones. No debemos preocuparnos por tomar decisiones, pues lo llevamos haciendo desde que nacimos. Se trata de responder a las preguntas de cómo y cuándo cuidar y ayudar. Es muy recomendable que dediquemos un tiempo a realizar el siguiente proceso, que es muy básico y útil:

- Necesitamos un folio y un lápiz.
- Describimos el objetivo a conseguir: «Cuidar y ayudar a mi hermana y a mi madre».
- Elaboramos alternativas que nos faciliten conseguir el objetivo: «Asistir todas las

tardés a su casa»; «Asistir un día sí y otro no»; «Contratar a una persona para que esté con ellas todas las tardés»; «Que mi hermana tenga una actividad por las tardés», entre otras.

- Evaluamos, comparamos y juzgamos las alternativas que hemos elaborado, previendo las consecuencias de su aplicación. Analizamos las ventajas y desventajas a corto, medio y largo plazo: «No tenemos ingresos suficientes para contratar a una persona»; «Asistir todas las tardés mejora el cuidado de mi hermana y mi madre, pero se hace cada vez más incompatible con dedicar tiempo a mi familia», etc.
- Seleccionamos la alternativa que consideremos mejor y la llevamos a cabo.

Cuando surge una situación a la que hay que dar respuesta, tendemos a reaccionar de tal manera que queremos resolverla lo antes posible, sin analizar las consecuencias inmediatas y más a largo plazo. Nos centramos en lo urgente y no en lo importante, nos dejamos llevar en ese momento por las emociones, por lo que sentimos, y no por nuestros objetivos. Tras esa decisión se van consolidando las consecuencias, que van afectando poco a poco a la persona cuidadora. Una vez cubiertas las necesidades del familiar, al cuidador le cuesta mucho modificar las condiciones porque teme que el proceso de cuidar se vea perjudicado. Se mantienen los mismos hábitos, la misma forma de cuidar y el tiempo dedicado. Poco a poco los demás miembros de la familia le reclaman más tiempo para estar juntos y es en ese momento cuando en el cuidador se genera lo que llamamos una disonancia cognitiva: no tiene claro qué solución dar, qué decisión va a tomar, pensando que alguien se va a sentir perjudicado a raíz de su decisión. La tendencia es demorar la decisión, y esto incrementa el malestar de todos, especialmente de la persona cuidadora. Para evitar esta situación hay que tomar la decisión en la que todos ganen si es posible, pero sobre todo la persona enferma y la que le cuida.

*Valoremos cómo encajaría la actividad de cuidar en nuestro estilo de vida a corto, medio y largo plazo y comprobemos si es o no compatible con el tiempo que podríamos dedicar al resto de nuestra familia.*

El tiempo que dedicamos al resto de la familia tiene que ser un tiempo de calidad. Tenemos que intentar conversar de las cosas de cada uno. Atenderemos, escucharemos, comprenderemos al otro. Demostraremos afecto, cariño. Facilitaremos un ambiente distendido al mismo tiempo que revisaremos tareas y haremos respetar las normas de comportamiento. Demos importancia a desayunar, comer o cenar juntos siempre que podamos, es un buen momento para intercambiar impresiones sobre el día. Repartir tareas de casa a todos los miembros de la familia es una buena costumbre; de esta manera tendremos más tiempo para hacer actividades juntos o dedicarnos a cosas que nos gusten. Pero lo más importante es que riarnos con frecuencia. El sentido del humor es una forma de mirar al mundo, una manera de ver el día a día que nos ayudará a enfrentarnos mejor a las dificultades. Por cierto, Paloma siguió estas instrucciones y le

fue muy bien. Tres tardes a la semana su hermana acudía a una asociación a realizar actividades y ella lo aprovechaba para estar con su familia. Aprendió a disfrutar de las cosas que hacía durante el tiempo que estaba en casa. ¡Paloma, hiciste un paréntesis en tu ajetreado día para tomar decisiones! ¡Pensaste en todo pero también en ti, ya era hora!

«¿CUÁNDO ACABARÁ ESTA SITUACIÓN? ME SIENTO CULPABLE POR PENSAR ASÍ»

El deterioro progresivo de la enfermedad del familiar provoca en las personas que le cuidan desesperanza; aunque ven que su esfuerzo sirve para que al enfermo no le falte nada, y este aspecto es muy importante, les afecta más la pérdida de calidad de vida de su familiar. Convivir con el malestar del familiar no es fácil, sobre todo si la enfermedad se va agravando. Ser testigo principal del aumento de los problemas y el sufrimiento de la persona que estamos cuidando provoca a veces que lleguemos a pensar en su muerte. Entonces nos sentimos mal, nos planteamos si en el fondo ya no queremos a la persona que cuidamos, nos descalificamos a nosotros mismos: «¿Cómo puedo pensar esto? Soy una persona despreciable. Ella no se lo merece». El sentimiento de culpabilidad nos acompañará, pues percibimos que hemos transgredido la norma moral de no desear el mal a otra persona.

Nos sentimos incómodos y aparece la irritabilidad contra nosotros mismos y contra las personas que conviven con nosotros. Pero, afortunadamente, podemos aprender a controlar el sentimiento de culpa y a percibir la situación que nos disgusta de una manera más racional, libre de cargas moralistas, sin juzgarnos. Las cosas no las vemos como son sino como somos, y parte de cómo somos es cómo nos han educado: la cultura, las costumbres, las tradiciones, las creencias religiosas, las ideas laicas, etc. Entre otras variables, nos han influido para llegar a pensar así. Lo importante, como hemos defendido en este libro, no son las condiciones ambientales o la historia personal del cuidador, sino las decisiones que toma para pensar, sentirse y comportarse de una manera que le permita dar respuestas eficaces en cada momento. ¿Cómo quitarnos este sentimiento de culpabilidad? Detengámonos en el caso de Paco, un joven cuidador y extraordinaria persona, y descubramos las estrategias para no llegar a sentirnos así.

*El caso de Paco (cuida a su padre, que padece ELA)*

«Mi madre falleció en un accidente de tráfico hace seis años. Soy hijo único y me apoyé en mi padre en los momentos más difíciles. Poco a poco fuimos normalizando nuestra vida, terminé mi carrera de Empresariales y mi padre continuaba con su trabajo en un despacho de abogados. Una noche me di cuenta de que mi padre tartamudeaba un poco; él lo justificaba como una cuestión de nervios, de ansiedad por el trabajo. A los pocos meses empezó a tener molestias en una pierna y cuando empeoró acudimos a un neurólogo, que le diagnosticó esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa. Con el tiempo fue perdiendo la movilidad y empezó con dificultades respiratorias. Mi padre tiene 55 años y me sobrepasa verle sufrir día a día. Los médicos nos han dicho que no tiene cura y la medicación le ayuda a sobrellevar los síntomas. Sé

que mi padre va a fallecer, ya he pasado por esto, estoy muy disgustado, pero lo que me martiriza es que a veces deseo que suceda cuanto antes para que ya no sufra más. Yo le quiero mucho y me siento culpable cada vez que pienso de esta manera».

Si tenemos pensamientos que nos hacen sentirnos culpables y nos provocan malestar, es muy importante ponerlos en tela de juicio. Podemos plantearnos lo siguiente: después de haber tenido el pensamiento («¿Cuándo acabará esta situación?», «Desearía que falleciera para que no sufra más»), ¿qué consecuencias objetivas manifiestas han ocurrido sobre la persona que cuidamos? Seguramente hemos comprobado que, a pesar de haber tenido este tipo de pensamientos y de sentimientos, nuestro comportamiento con el familiar sigue siendo cercano, afectivo. Le facilitamos calidad de vida, cuidados físicos y emocionales. Es decir, no hubo un antes y un después en el trato con el enfermo, aunque hayamos pensado de esta manera. No olvidemos que el objetivo más importante es facilitar momentos de calidad humana al enfermo y no tanto un pensamiento aislado que se da bajo ciertas condiciones, bajo determinados estados emocionales. Además, siempre podemos cambiar el pensamiento (la forma de hacerlo se describe en el caso de Blanca, en este mismo capítulo) o pararlo cada vez que le tengamos. Como su propio nombre indica, la parada de pensamiento se trata de un plan de emergencia para cortar con un pensamiento rápidamente y cuando lo decidamos. Pasos:<sup>3</sup>

1. Describe el pensamiento que te está molestando en este momento.
2. Si te provocas una sensación molesta a nivel físico, como puede ser apretarte las manos o un gomazo en la muñeca, atraes la atención del sistema nervioso autónomo y cortas la cadena de ansiedad que se está produciendo.
3. Realiza una actividad mental que te distraiga. Ponemos algunos ejemplos:
  - a. Restar de 7 en 7 a una cifra (100-7= 93, 93-7= 86, 86-7...).
  - b. Jugar a las palabras encadenadas (mesa, sapo, polo, lote...).
  - c. Enumerar palabras con las sílabas al revés (paloma-malopa, sacapuntas-taspuncasa...).
4. Si la situación lo permite, lleva a cabo una actividad física entretenida: salir a dar un paseo, hablar con un familiar o amigo, leer un artículo...
5. Si la situación la tenemos que enfrentar ya, en ese momento recurrimos a las autoinstrucciones: las autoinstrucciones son mensajes cortos que nos decimos a nosotros mismos y que nos facilitan manifestar un comportamiento adecuado a la situación que tenemos que enfrentar. Estos mensajes tienen las siguientes características: tiene que ser verdad, breve, enunciada en positivo e incompatible con el pensamiento que nos esté limitando en ese momento.

La descalificación personal que nos provocamos con los pensamientos y los sentimientos de culpabilidad conlleva un incremento de ansiedad perturbadora y una disminución en la autoestima. En el caso de Paco, trabajamos la confrontación de pensamientos para sustituir los pensamientos negativos en otros más útiles y realistas,

además de utilizar la técnica de la parada de pensamiento. Pero lo más importante fue el entrenamiento para mejorar su autoestima y la tolerancia a la frustración. Las cosas a veces no suceden como nos gustaría; ante este hecho tenemos capacidad para adaptarnos y, en el proceso de cuidar, seguiremos facilitando la mejor calidad de vida posible al enfermo. Esto nos dará mucha satisfacción, al contribuir o haber contribuido a proporcionarle instantes de felicidad. Valorar lo que hacemos, no reprocharnos los errores y comprender que es probable que en algún momento podamos tener estados emocionales cambiantes hará que nuestra autoestima esté bien, con lo que el sentimiento de culpabilidad nos abandonará. ¡Ánimo, Paco, hiciste una labor extraordinaria!

#### «CADA DÍA ESTOY QUE NO PUEDO NI CON MI ALMA». AGOTAMIENTO FÍSICO

Las personas cuidadoras en el ámbito del domicilio están sometidas a un esfuerzo diario continuo. Si el deterioro del enfermo va aumentando, las tareas relacionadas con su cuidado también. Estar pendiente de la medicación, elaborar las comidas, cambiarle de pañales, ayudarle en el aseo, atenderle cuando se mueve o se despierta por la noche, etc., genera un agotamiento físico progresivo. Si no tiene una persona que le ayude, y esto ocurre frecuentemente, el cuidador irá abandonando hábitos de salud básicos. Dormirá peor, comerá peor y notará cansancio físico y mental. Es fundamental, en estos casos, que la persona cuidadora blinde pequeños instantes a lo largo del día que le faciliten descansar y desconectar de las responsabilidades. Si es posible, que sea a las mismas horas, porque así lo va transformando en hábitos y le motivará llegar a esos momentos de descanso. Les propongo que cada dos horas se sienten cinco minutos y que respiren suave y profundamente tres o cuatro veces, que dejen todos sus músculos flojos, que tengan la sensación de estar hundiéndose lentamente en el sillón. Después continuar poco a poco con su plan de actividades. A mitad de la mañana y a mitad de la tarde tienen que darse quince minutos para tomarse un «tentiempé», degustar ese momento y pensar en algo agradable e ilusionante. Cuando la situación del enfermo lo permita, deben dedicar tiempo a distraerse: lectura, TV, radio, música, etc. Es mejor descansar coincidiendo con los momentos de reposo del enfermo. Hay que intentar que el familiar no duerma durante el día si no es estrictamente necesario para intentar dormir más horas durante la noche y tener un sueño reparador. Cuidar exige que demos lo mejor de nosotros mismos, pero para conseguir esto necesitamos pensar en nuestro bienestar.

#### *El caso de Laura* (cuida a su hijo, que padece distrofia muscular)

Laura tiene 61 años, es ama de casa. Se quedó viuda hace cinco años. Tiene dos hijos: Javier, de 34 años, que vive con su pareja, y David, de 31, que vive con ella. A David le diagnosticaron distrofia muscular cuando tenía 14 años. Con el paso del tiempo las dificultades para caminar fueron aumentando y actualmente está en silla de ruedas. También padece sensación de cansancio, dificultades respiratorias y cardiovasculares. Según comenta Laura, cada vez tiene que estar más pendiente de David y pasan la mayor parte del día juntos. Su actividad diaria es intensa, se levanta pronto, prepara los

desayunos, friega los platos, limpia y ordena la casa. Después asea a David, le viste y le deja frente al ordenador. Sale a comprar, hace la comida, atiende a lo que le pide su hijo y comen al mediodía. Por la tarde realiza unos ejercicios para estimular los músculos de David y le atiende en lo que puede necesitar. Prepara la cena y después de cenar ve un poco la tele, y cuando David quiere acostarse le ayuda. Muchos días no puede dormir porque David le llama por sus síntomas físicos y para ir al baño. Verbaliza en la consulta que se siente muy cansada y que no termina de desconectar.

*Dediquémonos unos instantes a lo largo del día para relajarnos y desconectar; unos minutos, de vez en cuando, serán suficientes para recobrar fuerzas y distraernos.*

En estos casos es muy importante analizar el plan de actividades y cómo organizarlas durante el día, con un horario más o menos fijo dependiendo de las necesidades del enfermo. Durante el día tenemos que dejar pequeños espacios de tiempo para hacer cosas que nos interesen, que nos gusten. De esta manera vamos a desconectar de las preocupaciones y cuando cambiamos de actividad provocamos descanso mental y físico. También tenemos que dar prioridad a realizar descansos cortos. Muchos cuidadores no se dan permiso para hacerlo; es como si sintieran que no se lo merecen. Nos pondremos cómodos y respiraremos profundamente mientras relajamos los músculos. Por otra parte, intentaremos descansar mejor, reajustando los hábitos de higiene del sueño, y si nuestro sueño se ve interrumpido buscaremos durante el día un momento en el que podamos echar una cabezadita, pero poco tiempo. Es sorprendente cómo mejora el estado de ánimo cuando hacemos pequeños cambios en nuestra organización del tiempo y en nuestras actividades. Solo tenemos que autorizarnos a hacerlos, depende únicamente de nosotros. Laura se lo permitió y le fue bien. ¡Gracias, Laura, recuerdo tu actitud para superar obstáculos! ¡Un verdadero ejemplo a seguir! ¡Besos para David!

«TENGO MIEDO A ENFERMAR PORQUE NECESITA DE MIS CUIDADOS». LA GRAN RESPONSABILIDAD QUE SIENTES PORQUE SABES QUE DEPENDEN DE TI

Una de las preocupaciones más frecuentes en los cuidadores es su salud. Sienten temor a enfermar porque no podrían atender a su familiar como se merece. «¿Qué sería de él si a mí me pasara algo?»; «Nadie le cuidaría como lo hago yo»; «Está tan acostumbrado a mí». Son expresiones habituales de los cuidadores, cargadas de responsabilidad y angustia porque sienten que la persona enferma depende totalmente de ellos. Pero, paradójicamente, observamos que están tan implicados en el proceso de cuidar que van abandonando hábitos que están directamente relacionados con su salud. Van descuidando la alimentación, las horas de sueño y descanso. No visitan al médico para revisarse periódicamente pero asisten con frecuencia para los temas del familiar enfermo. Salen menos a la calle para pasear o hacer ejercicio físico. Priorizan las necesidades de los demás y van demorando las propias. Por otra parte nos encontramos con situaciones familiares y económicas que no facilitan que el cuidador tenga tiempo

para él mismo. Es frecuente que no tenga a ningún familiar que le ayude; todos sabemos que las ayudas que ofrece la ley de dependencia llegan mal y tarde, por lo que a nivel económico tampoco puede permitirse contratar a una persona para compartir tareas. Incluso en las situaciones más difíciles, veremos que hay alternativas para cuidar y cuidarse. Aunque este tema lo veremos en el siguiente capítulo con más profundidad, en el caso que describo a continuación, el caso de Inma, se dan algunas estrategias útiles para cuidar y compartibles con cuidarse.

*El caso de Inma (cuida a su madre, diagnosticada de demencia debida a la enfermedad de párkinson)*

*Nuestro estilo de vida podemos modificarlo si nos lo permitimos y nos motivamos para hacerlo, depende únicamente de nosotros mismos.*

Inma tenía 55 años cuando decidió venir a consulta. Cobraba una pensión por viudedad, padecía arterosclerosis e hipertensión arterial y presentaba sobrepeso. Cuidaba a su madre, Julia, de 80 años de edad, con demencia y párkinson. Hija única, Inma vivía con su marido hasta que este falleció hace diez años. Desde entonces vivía con su madre para cuidarla. «Un día hablando con una amiga —me comentaba Inma— le decía que me sentía mal físicamente, pero lo que peor llevaba era la preocupación de si me pasaba algo, qué sería de mi madre, dónde la llevarían». Su amiga le dijo que conocía nuestro centro, el Centro de Psicología Álava Reyes, le dio el teléfono y pidió una consulta para saber cómo quitarse el miedo a enfermar. Inma me comentó que no tenía dinero para costearse una intervención psicológica y que venía a pedir consejo. Su madre tenía dolores musculares, rigidez y temblores en las manos; se desplazaba arrastrando los pies, muy despacio. Lo que más le preocupaba a Inma es que Julia tragaba los alimentos con mucha dificultad y temía que se pudiera atragantar y asfixiar. El estado de ánimo era bajo y dormía mal. Toda esta situación generaba en Inma un estado de alerta permanente y estaba junto a su madre prácticamente durante todo el día.

En este caso y en situaciones parecidas tenemos que plantearnos obtener el máximo beneficio de la situación. En la mayoría de las ocasiones no podemos cambiar las circunstancias, pero sí podemos compatibilizar las necesidades del cuidador y del enfermo. De la misma manera que nos sentimos motivados para atender al enfermo, tenemos que estarlo para cuidarnos a nosotros mismos. Es muy frecuente que el cuidador padezca algún problema de salud, por su edad o por su estilo de vida. Afortunadamente el estilo de vida podemos modificarlo si nos lo autorizamos y nos motivamos para hacerlo, pues depende únicamente de nosotros mismos. ¿A qué estamos esperando?

Uno de los aspectos fundamentales para tener buena salud es la forma en que nos alimentamos. Cada enfermo necesita un tipo de alimentación; para hacerlo de manera adecuada seguiremos la pauta del médico. Pero en general podemos estar de acuerdo en que la gran mayoría de los cuidadores y las personas dependientes lo que necesitan es

una alimentación sana, una dieta equilibrada. Prepararemos entonces una alimentación que sea saludable para ambos. Poco a poco notaremos que perdemos peso de manera sana, lo que, además de ser bastante gratificante, desde el punto de vista de la salud es muy importante y tiene un poder motivacional elevado para seguir consolidando hábitos sanos en nuestro estilo de vida. Otro de los aspectos directamente relacionados con la salud es el ejercicio físico. Trabajando con enfermos y cuidadores también observamos que en un porcentaje elevado de casos se recomiendan tablas de ejercicios físicos para los enfermos; a veces es necesaria la intervención de fisioterapeutas, pero otras veces no. Pues bien: si dedicamos un tiempo para facilitar que el enfermo realice determinados ejercicios, podríamos bloquearnos un tiempo paralelo a realizar nosotros los que necesitamos para mantenernos en forma, y todo esto sin salir de casa. Por último, dormir y descansar también es imprescindible para tener buena salud. Ya hemos hablado del tema del sueño en la descripción de otros casos, pero fundamentalmente hacemos referencia a tener una buena higiene del sueño. Acostarnos y levantarnos a la misma hora. Facilitar que la persona a la que cuidamos no duerma durante el día y de esta manera propiciar que se descanse por la noche. Si el sueño se ve interrumpido durante la noche, debemos aprovechar algún momento de más tranquilidad durante el día para dormir un ratito no superior a una hora.

Cambiar nuestros hábitos y estilo de vida, haciendo pequeños cambios, es muy importante porque nos permitirá adaptarnos a la situación y mantenernos con la máxima salud posible, pero también es esencial que fijemos en la agenda o calendario las visitas a nuestro médico de familia. La revisión frecuente si tenemos una enfermedad crónica, o al menos una vez al año si no la tenemos, es lo más recomendable para resolver problemas o prevenirlos. En muchos casos los cuidadores lo van aplazando, y esto es un error. Una de las justificaciones que más utilizan es que no tienen tiempo o que quién se queda con su familiar mientras ellos acuden al médico. Tenemos derecho a pedir ayuda a un familiar, a un amigo, al vecino, a un voluntario, para que se queden en casa acompañando al enfermo mientras visita al médico o al profesional que necesite en cada uno de los momentos.

*Para cuidarnos a nosotros mismos, tengamos en cuenta lo siguiente:*

- *Cuidemos la alimentación.*
- *Hagamos ejercicio físico.*
- *Regulemos el sueño.*
- *Visitemos al médico cuando lo necesitemos.*

No me he olvidado de Inma. Tengo que decir que le di estas y otras pautas para modificar sus hábitos de comportamiento y su actitud para cuidarse a ella misma. Tuvimos una única sesión y realicé un seguimiento telefónico frecuente para animarla a hacer cambios. ¡Qué buen trabajo hiciste, Inma!

<sup>1</sup> Estrategia descrita en el libro *Recuperar la ilusión* de María Jesús Álava, La Esfera de los Libros, Madrid, 2011.

2 Ídem.

3 Estrategia descrita en el libro La inutilidad del sufrimiento de María Jesús Álava, La Esfera de los Libros, Madrid, 2003.

### Capítulo III. PREPARARNOS PARA CUIDAR Y NO ENFERMAR

«Las personas que piensan que no son capaces de hacer algo  
no lo harán nunca, aunque tengan las aptitudes».  
INDIRA GANDHI

*Cuidar es una actividad que se puede programar y no un estilo de vida definitivo.*

Cuidar tiene mucho valor, pero la persona que cuida es mucho más importante que el papel que desempeña. El valor que tiene esta persona no se limita solamente a cuidar. Antes que cuidador es persona y, como tal, debe desarrollar todo su potencial, en su trabajo, con la familia, con sus amigos y sobre todo con ella misma. Ha de diseñar sus propios objetivos y utilizar sus habilidades y competencias para intentar conseguirlos. Debe seguir teniendo metas por las que luchar e ilusionarse. En definitiva, tiene que estar bien con ella misma, cuidarse, valorarse, dar importancia a lo que hace y cómo lo hace, a decidir y asumir las consecuencias. Solo entonces estará preparada para cuidar sin sufrir un desgaste físico y emocional. En este capítulo se profundiza en las estrategias más importantes para cuidarse y poder seguir aportando cosas útiles al familiar enfermo y llenar de vida su día a día.

TENEMOS DERECHO A DECIDIR Y DESARROLLAR NUESTRA PROPIA VIDA. ANALIZAR Y PRIORIZAR NUESTRAS NECESIDADES

La actividad de cuidar tiene que ser la consecuencia de una decisión y no de una obligación. Cuando decidamos cuidar deberíamos planificar nuestra vida profesional, personal y familiar conjuntamente con la persona a la que cuidamos. Si nos hemos implicado en la toma de decisiones, es mucho más fácil que nos impliquemos en el cuidado. En ese proceso decisorio, tendremos en cuenta las consecuencias, las ventajas y los inconvenientes de cada persona implicada, los cambios que se van a producir en nuestra vida cotidiana. La planificación de los cuidados tendrá que ser compatible con otras actividades de la persona cuidadora, incluidas las que tienen que ver con su salud. Esas otras actividades del cuidador hacen referencia a su propia vida, que adaptará a las circunstancias que se vayan presentando:

- Tomar decisiones sobre su trabajo: seguir avanzando en su desarrollo profesional, pedir reducción de jornada o una excedencia o dejar de trabajar, entre otras posibilidades.
- Organizar el ritmo familiar con los otros miembros implicados: pareja, hijos, abuelos. Todos tienen que ser conscientes de los cambios y ayudar desde la comprensión y la empatía con los demás.
- Gestionar su tiempo de ocio para que sea compatible con la labor de cuidar a su familiar. Acceder de vez en cuando a realizar cosas que le agradan es importante para su estabilidad emocional.

- El contacto presencial, telefónico o por cualquier otro medio con las amistades también sufrirá cambios, pero se trata de disfrutar y aprovechar los momentos compartidos con los amigos.

Ante las circunstancias específicas del enfermo y la situación familiar, los cuidadores tienen un margen para decidir qué hacer. Para algunas personas es una cuestión de «blanco o negro», pero, aunque el margen de decisión parezca muy estrecho, en ese pequeño recorrido hay personas que son capaces de descubrir alternativas para adaptarse a los cambios. Esto es lo que diferencia a una persona que cuida desde la resignación de otra que lo hace desde la decisión voluntaria, consciente de querer que todos ganen con el menor desajuste personal y familiar posible.

*El caso de Toñi (cuida a su padre, que padece insuficiencia cardiaca crónica)*

José Ramón tenía 78 años y padecía insuficiencia cardiaca, además de artrosis y otros problemas musculoesqueléticos. Era viudo y vivía de manera autónoma en su casa hasta la última hospitalización. A partir de ese momento las dificultades fueron aumentando y no podía llevar una vida de calidad. Ante esta situación Toñi y su hermano decidieron contratar a una persona interna para que atendiera a su padre. José Ramón había perdido mucha movilidad y necesitaba ayuda para vestirse, asearse y comer, entre otras cosas. Tras unos meses Toñi fue observando que su padre estaba más deteriorado físicamente y con un estado de ánimo deprimido, a pesar de que la cuidadora hacía bien su trabajo. Para Toñi esto era una fuente de preocupación importante porque la estrategia de contratar una persona no estaba dando los resultados esperados. No se planteaban ingresar a su padre en una residencia y decidió, junto a su marido y su hermano, que José Ramón viviría con ella, ya que tenía más espacio en casa. Esta situación le generó un estado de ansiedad y le dificultaba dormir y rendir en el trabajo, y por eso vino a consulta.

Como comentaba anteriormente, la respuesta clave en estos casos es hacer una buena planificación del proceso de cuidar. Hablar con la familia para facilitar la convivencia con el familiar enfermo. Intentar gestionar las posibles resistencias cuidando la comunicación. Cómo organizar el cuidado mientras la persona cuidadora trabaja, quién tendrá esa responsabilidad y cómo lo tendrá que hacer dependiendo de las necesidades del enfermo. Acordar, negociar y, lo que es más importante, concretar con otros familiares —teniendo el calendario encima de la mesa— el cuidado durante los fines de semana, periodo de vacaciones y en general cuando se necesite. Toñi siguió este protocolo de actuación y poco a poco se adaptó a la nueva situación. Los problemas de ansiedad desaparecieron. ¡Funcionó tu decisión de planificar de otra manera el cuidado de tu padre! ¡Qué buena gestión, Toñi!

VES PASAR LA VIDA POR DELANTE Y NO TIENES TIEMPO  
NI GANAS PARA VIVIRLA. TRANSFORMAR LAS NECESIDADES  
EN OBJETIVOS VIABLES

«¡Si hubiera tenido más contacto con mis amistades, ahora tendría con quién hablar!».

«¡Tendría que haber continuado con mis hobbies! ¡Debería atender más a mi pareja!». «Debería...», «tendría que...» y «si hubiera...», etc. Todas estas expresiones se las he oído decir a las personas cuidadoras, y yo siempre les comento: «¿Y a qué estas esperando para hacerlo? ¿Por qué no facilitas que ocurran las cosas que para ti también son importantes? ¿Estás esperando a que cambien las circunstancias? Hoy es el mejor día para empezar a trabajar en la dirección que tú decidas. No te des más excusas. Es el momento de engancharte a la vida para cuidar de ti, para cuidar mejor». Para ponernos en marcha haremos lo siguiente:

- Elaboremos una lista de lo que realmente necesitamos, de las pequeñas y grandes cosas.
- Dediquemos un tiempo a priorizarlas de más a menos importantes.
- Empecemos por la primera de nuestras necesidades y transformémosla en un objetivo perfectamente alcanzable.
- Dividamos el objetivo en pequeños pasos, teniendo en cuenta que tienen que ser compatibles con la responsabilidad de cuidar.

Como en todo, siempre se empieza dando el primer paso. Este es el momento.

*El caso de Gloria* (cuida a su marido, que padece silicosis y dificultades respiratorias)

Gloria es un ejemplo claro de una persona proactiva; no dejó que las circunstancias controlaran su vida sino que ella decidió cómo quería vivir a pesar de las dificultades a las que tenía que enfrentarse. Llevaba años cuidando a su marido. Sergio padecía silicosis, una enfermedad respiratoria que se fue complicando con el paso del tiempo. También tenía artritis reumatoide e insuficiencia respiratoria. Estos problemas de salud le obligaban a permanecer prácticamente en casa casi todos los días. Sergio estaba muy limitado en sus movimientos y cualquier cosa le provocaba fatiga y problemas al respirar. El motivo de venir a la consulta de un psicólogo, me comentaba Gloria, era porque sentía que su vida no podía reducirse a desarrollar el papel de cuidadora: cuidaba de sus hijos, de su marido y quién sabe si en el futuro también de sus padres. Sentía que podría hacer más cosas para ver realizados otros proyectos, pero no terminaba de iniciar nada, posiblemente también por un sentimiento de culpabilidad. Se trabajaron distintos aspectos psicológicos, pero lo más característico del caso de Gloria es que durante el tratamiento fue capaz de diseñar objetivos que ella consideraba importantes y compatibles con la responsabilidad de cuidar. Al finalizar el tratamiento psicológico Gloria, con 56 años, accedió a la universidad tras aprobar el examen de mayor de veinticinco años y se hizo voluntaria de Cáritas Madrid. Varios años después, cuando la llamé para decirle que iba a exponer su caso en un libro, me comentó que había terminado la carrera de Historia del Arte y que colaboraba como voluntaria para enseñar museos. Seguía cuidando de Sergio; ya no tanto de sus hijos, porque eran muy autónomos. ¡Qué bueno, Gloria!

*Decidamos cómo queremos vivir y cómo queremos cuidar. Planifiquemos objetivos realistas en todas las áreas de nuestra vida y pongámonos en marcha.*

PENSEMOS EN LOS RECURSOS PERSONALES QUE TENEMOS PARA CONSEGUIR DICHOS OBJETIVOS

Cuando planteas a los cuidadores que diseñen objetivos, algunos relacionados con la responsabilidad de cuidar y otros que tengan que ver con distintas áreas de su vida, la primera pregunta que se hacen es: ¿seré capaz de hacerlo? Todos nosotros hemos sentido en alguna ocasión inseguridad cuando percibimos que no estamos preparados para lograr una meta, para realizar determinadas actividades o asumir una responsabilidad. Si hacemos una pequeña reflexión sobre las habilidades, competencias o recursos que ya tenemos adquiridos, llegaremos a una conclusión interesante: ninguno de nosotros partimos de cero; en el momento en que nos planteamos el objetivo hemos acumulado experiencia en muchas cosas; es probable que incluso nos hayamos enfrentado a circunstancias difíciles y hayamos aprendido infinidad de cosas (y las que nos quedan por aprender...). Hemos aprendido a relacionarnos, a tomar decisiones, a resolver problemas, a realizar tareas profesionales, entre otras. Esta reflexión facilitará que nos conozcamos un poco mejor a nosotros mismos.

Una vez que hayamos hecho esta reflexión, podríamos detenernos a pensar en aquellas habilidades que manifestamos con más eficacia y que consideraremos nuestras fortalezas: ¡lo que mejor se nos da! De esta manera aumentamos nuestra confianza en nuestros propios recursos. Intentemos ahora transformar el objetivo que queremos conseguir en pequeños subobjetivos y hagamos una lista de las habilidades que necesitaremos adquirir para conseguir cada uno de estos subobjetivos. Es muy probable que muchas de las habilidades que necesitamos ya las tengamos muy trabajadas, pero habrá otras que tengamos que aprender; esta será nuestra área de mejora personal. Dedicaremos el tiempo que haga falta para aprender las habilidades que nos falten, que junto con las que ya tenemos nos permitirán conseguir progresivamente los subobjetivos hasta terminar el proceso y llegar a la meta.

*El caso de Jaime* (cuida a su mujer, que padece obesidad mórbida)

*Motivar, influir y facilitar para que se den cambios en el estilo de comportamiento, en los hábitos y en las actitudes del familiar dependiente son objetivos imprescindibles del cuidador.*

Jaime es un aparejador ya jubilado. A Raquel, su mujer, la conoció con sobrepeso, y con el paso del tiempo su estado de salud fue empeorando. A pesar de distintos tratamientos no consiguió bajar de peso lo suficiente y ahora tiene otros problemas

añadidos, como la diabetes, la hipertensión arterial y problemas cardiovasculares que le limitan mucho la calidad de vida y la tienen prácticamente postrada en casa. Jaime pasa la mayor parte del día junto a su mujer y realiza todas las actividades domésticas. Están esperando iniciar un tratamiento quirúrgico. Jaime vino a consulta porque tenía miedo a la operación de Raquel, preocupación y ansiedad por los riesgos. Obviamente la intervención psicológica se centró en disminuir o eliminar esa respuesta de ansiedad y controlar de manera eficaz los pensamientos negativos que le alarmaban.

Lo que hicimos fue plantearnos: «¿Qué puedo hacer yo para facilitar los cambios de hábitos en mi mujer con el fin de que ella tenga mayor adherencia a las indicaciones médicas y psicológicas?». Y diseñamos dos objetivos muy claros y alcanzables (no sin esfuerzos): cocinar para tener una alimentación saludable e informarse del tipo de actividad física indicada para su mujer y cómo motivarla para hacerlo. Él se defendía en la cocina, ya tenía ciertas habilidades, y fue suficiente con realizar un curso amplio de cocina. Con el ejercicio físico hicimos lo mismo: con un médico aprendió el tipo de ejercicio adaptado a las necesidades de Raquel y conmigo trabajó cómo motivarla. Afortunadamente la operación se realizó sin problemas y Jaime está implicado en facilitarle hábitos saludables a Raquel. ¡Jaime, además de cocinero, has demostrado tener muchas habilidades para influir! ¡Espero que no tengas la tentación de dedicarte a la política!

#### AUTOMOTIVARNOS. PONERNOS EN MARCHA Y HACER QUE LAS COSAS OCURRAN

Los cuidadores van a controlar su vida si se plantean objetivos claros y compatibles con la decisión de cuidar y se ponen en marcha para lograr que sucedan las cosas que para ellos son importantes. La variable que va a facilitar el logro de las metas con el fin de no parar su vida sino estimularla es la automotivación. Cuando interaccionamos con nosotros mismos utilizando un lenguaje útil («Veamos qué puedo hacer», «Soy capaz de», «Estoy preparado para»...), cuando valoramos lo que hacemos, cuando anticipamos las cosas que vamos a hacer para cumplir nuestros objetivos y disfrutar de las consecuencias agradables, estamos entrenándonos en automotivación.

Podemos imaginarnos consiguiendo el primer paso que nos planteamos para llegar a la meta sintiéndonos bien por ello. Si lo repetimos varias veces mentalmente y lo ejecutamos tal cual lo hemos previsto, estaremos utilizando en ese instante nuestra motivación personal. Si nos damos la oportunidad de repetirlo para cada uno de los pasos, conseguiremos la meta. Recuerda que somos nosotros mismos los únicos que podemos impulsarnos hacia el éxito o el fracaso. No esperemos a que nos motiven los demás mediante el reconocimiento de lo que hacemos (esto no ocurre con frecuencia), pero siempre estamos con nosotros mismos y seremos los primeros en darnos la palmadita en la espalda. Con esta manera de plantearnos nuestras actividades, incluidas las de cuidar, ningún obstáculo podrá impedir que hagamos lo que hemos decidido hacer.

*El caso de Julia* (cuida a su hijo, que padece una lesión medular)

A Julia la conocí días después del accidente que sufrió su hijo cuando pilotaba una moto *squad*. En aquel momento la intervención psicológica consistió fundamentalmente en superar esa situación de crisis. Controlamos la ansiedad, los estados de ánimo deprimidos, y fortalecimos los recursos que le facilitaron aceptar la situación y adaptarse al cambio de vida. Dos años después volvió a contactar conmigo porque a su hijo lo veía muy parado, deprimido y aislado. Julia y su marido lucharon mucho para conseguir el máximo bienestar para Chema. Habían intentado implicarle en muchas actividades, pero él rechazaba sistemáticamente estas propuestas. Julia se sentía muy cansada por este proceso sin resultados positivos. ¿Qué podemos hacer para conseguir que Chema sea feliz? Esta era la principal demanda que me hacían en la consulta. Su hijo se negó a venir al psicólogo y les expliqué que trabajaríamos por un lado la automotivación de Julia y, por otro, estrategias para facilitar la autonomía de Chema, ya que en mi opinión estaba demasiado protegido. Entrené a Julia en automotivación y para ello nos fijamos el objetivo de recoger presencialmente toda la información de las actividades deportivas adaptadas a lesionados medulares, sobre todo del baloncesto, ya que era el deporte que más le gustaba a Chema. Tres meses después su hijo contactó por primera vez con la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física e inició el entrenamiento en un equipo de baloncesto en silla de ruedas. ¡Julia y Armando, confiasteis en vosotros para cambiar las cosas y las cosas cambiaron! ¡Enhorabuena!

#### PEDIR AYUDA A LA FAMILIA, AMIGOS E INSTITUCIONES SOCIOSANITARIAS

«Me siento aislada, sola, nadie comprende el sacrificio que estoy haciendo día a día. Mis familiares no tienen la iniciativa de ayudarme». He escuchado estas frases u otras muy parecidas a las personas que tienen la responsabilidad directa de cuidar (cuidadores principales). Es entendible que puedan llegar a sentirse así, pero en coherencia con uno de los mensajes más importantes de este libro, no esperemos a que las circunstancias cambien a mejor sino que debemos tomar la decisión de qué es lo que podemos hacer y facilitar que las cosas ocurran. A veces en la consulta, además de trabajar los problemas psicológicos derivados del proceso de cuidar, es muy importante orientar al paciente para que tenga toda la información sobre las distintas opciones de ayuda que puede obtener de la familia, de las amistades, de las asociaciones de personas con las mismas dificultades que su familiar, de su ayuntamiento o de su comunidad autónoma, tanto recursos públicos como privados. Les indico que vayan utilizando las ayudas dependiendo de las necesidades en cada momento.

Planificar el cuidado con distintos miembros de la familia es una alternativa muy importante; si esto no se consigue por las razones que sean, hay que intentar contar con algún familiar para que haga de suplente cuando uno necesite ausentarse por cuestiones de trámites, compras, médicos, descansar alguna tarde, fin de semana, vacaciones, etc. También se puede intentar con algunas amistades de mayor confianza. Todo esto no es incompatible con pedir ayuda a los servicios públicos, entre otras cosas porque tienen

derecho a solicitarla. Me refiero a solicitar el reconocimiento de la situación de dependencia de su familiar, si es el caso, con los consiguientes recursos: centros de día, ayuda a domicilio, centros de día de fin de semana, apoyo a actividades básicas de la vida cotidiana, labor de voluntariado, ayuda económica, compartir experiencias en asociaciones, contactar con instituciones privadas, entre otras opciones. Con todos estos recursos disponibles, la persona que decide cuidar no se sentirá sola ante el enfermo y podrá dedicarse cuando pueda a realizar otras actividades.

*El caso de Nuria (cuida a su madre, que se fracturó la cadera tras una caída)*

Nuria siempre ha vivido con sus padres, ha trabajado como administrativa en distintas empresas. A partir de los 55 años le diagnosticaron artritis reumatoide y se le ha ido complicando con otros problemas como la afectación del tejido pulmonar. Ahora tiene 60 años y no trabaja. Su madre, de 83 años, sufrió una caída y se rompió la cadera. Su padre tiene la misma edad y, aunque está bien de salud, necesita cada vez más ayuda. La operación y rehabilitación de su madre han requerido en todo momento y durante mucho tiempo la atención de Nuria. Esta situación le desbordaba y vino a consulta por padecer crisis de ansiedad que agravaba los síntomas de su enfermedad. Además de trabajar el control de la respuesta de ansiedad, ya descrito en otros casos, revisamos las posibles alternativas que tenía para cuidar a sus padres. Nuria optó por solicitar ayuda al único familiar directo que tenía en el pueblo donde vivían: una prima hermana. De momento era suficiente contar con la ayuda de su prima. La sintomatología de ansiedad desapareció en pocas semanas, aprendió a gestionar la responsabilidad de cuidar y además sabía que tenía más recursos a los que acceder cuando fuese necesario. ¡Qué buena persona tu prima por la labor que decidió compartir contigo!

*La persona cuidadora tiene que conocer todos los recursos disponibles para utilizarlos en la medida en que los vaya necesitando. Cuidar, en la mayoría de los casos, es un proceso largo y cambiante y requiere mucha ayuda familiar y extrafamiliar.*

#### MEJORAR NUESTRO ASPECTO Y NUESTRA SALUD

«¿Para qué me voy a poner guapa si no voy a salir y estoy más cómoda con el chándal?»; «Si no me afeito no pasa nada, no suele venir nadie»; «No tengo ánimo para arreglarme». Son expresiones que todos podemos tener en algún momento puntual, pero los cuidadores que dedican la mayor parte del tiempo a estar con el familiar lo dicen y lo hacen con mucha frecuencia. Estar pendiente y cuidar el aspecto físico facilita que nos veamos mejor a nosotros mismos y, por lo tanto, es una pieza importante del gran puzzle que es nuestra autoestima. Tenemos que aprender a ponernos guapos para gustarnos a nosotros mismos y generar también un ambiente agradable con las personas que se relacionen con nosotros. Sabemos que estar aseados, ir bien vestidos y tener un buen olor

personal es una habilidad social básica muy eficaz para relacionarnos con los demás y en especial con la persona a la que cuidamos. Junto con el hábito de cuidar nuestro aspecto físico, es necesario que diariamente vayamos consolidando otros hábitos saludables, ya comentados a lo largo de este libro, como son el ejercicio físico, una dieta saludable, equilibrada, descansar las horas necesarias y dedicar un ratito a las cosas que nos agradan. Todo esto adaptado a las posibilidades de cada situación, sin olvidar visitar al médico de familia al menos una vez al año y cuando se necesite.

Cuando a los cuidadores les recomiendo que se traigan una agenda a la consulta, se quedan extrañados. Planificar es el primer paso para actuar. Las dos excusas que con más frecuencia utilizamos para no hacer aquello que tenemos que realizar son: «No tengo tiempo» o «No me apetece». Durante el día vamos a hacer que las cosas importantes ocurran. Para eso bloquearemos en la agenda momentos para cuidar y para cuidarnos. Nos daremos cuenta de que controlamos las cosas que dependen de nosotros mismos y, en consecuencia, tenemos control sobre nuestra vida. Con esta estrategia nos daremos muchas oportunidades para valorar lo que hacemos y para darnos la palmadita en la espalda. Tengo la «mala costumbre» de supervisar las tareas que les mando para casa y suelo llamar al cuidador para motivarle, comprobar que está haciendo lo que tiene que hacer, a veces aunque no le apetezca, pero ahí tiene un reto extraordinario.

*Si planificamos ya estamos dando el primer paso para actuar. Si nos centramos en lo que podemos hacer y lo hacemos, aumentará definitivamente nuestra autoconfianza.*

*El caso de Gema (cuida a su hijo, que padece espina bífida e hidrocefalia)*

Gema y Manuel tenían una empresa de tapicería de muebles. Cuando nació Ángel, su segundo hijo, tuvieron que hacer cambios en su vida cotidiana para atenderle. Ángel nació con espina bífida y desde ese momento todos los esfuerzos se centraron en proporcionarle tratamientos profesionales desde la atención temprana y más tarde rehabilitación neuromuscular e integrarle en el ámbito educativo. A pesar del apoyo recibido en distintas asociaciones de personas con espina bífida, Gema necesitó un tratamiento psicológico para abordar la situación de cuidar, estabilizar su estado de ánimo y reducir su nivel de angustia. Uno de los programas trabajados fue el de planificar sus horarios: elaboramos una agenda en la que había tiempo destinado a satisfacer las necesidades de Ángel y de su otro hijo, dedicar unas horas a la casa, unas horas al trabajo (todo el tema administrativo), pasear treinta minutos diarios, comer, pasar dos horas con su marido y retomar la lectura de una novela histórica (esto era un ejemplo de su día cotidiano). Después de seis meses, tras finalizar el tratamiento, Gema mantenía los hábitos saludables tratados y utilizaba su agenda permanentemente. ¡Lo que has conseguido, Gema!

«¿QUÉ HAGO CON MI AUTOESTIMA?»

Las personas que cuidan, fundamentalmente mujeres, suelen tener con el paso del

tiempo una valoración negativa de sí mismas. Tienen tanta dedicación hacia el enfermo que se olvidan de sus propias necesidades. Si a esto añadimos que dejan de hacer cosas gratificantes, se sienten culpables por no dedicar tiempo a otras personas y además el resto de familiares no suele reconocerle su labor, el cuidador empieza a hacerse críticas, a juzgarse permanentemente, y la consecuencia es una baja autoestima. Suelo decirles que todavía estamos a tiempo de aprender a no juzgar sino a describir nuestro comportamiento y, si lo decidimos, intentar mejorar algunos aspectos. Podemos aprender a valorarnos de manera adecuada. Solo tenemos que cambiar lo que nos decimos a nosotros mismos, y esto está en nuestras manos, depende únicamente de nosotros. A partir de ahora intentaremos que lo que nos digamos sea útil, esperanzador e ilusionante, que nos propongamos mejoras en lugar de ponernos etiquetas negativas a lo que pensamos, sentimos o hacemos. La única persona que nos va a acompañar siempre somos nosotros mismos; creo que es mejor que vayamos de la mano de una persona que nos escucha, conoce y comprende, que no nos juzga, que nos facilita el hacer cosas y que nos perdona y, sobre todo, que nos anima a degustar las cosas interesantes que nos ofrece el día a día. Veamos una forma muy sencilla pero altamente eficaz para «sentirnos encantados de habernos conocido»:

1. Lo que nos digamos, que sea útil. Monólogo interior positivo.
2. No nos juzguemos y describamos nuestros comportamientos e incorporemos alguna mejora si es necesario. Pasemos del autocastigo a la mejora esperanzadora. Asumamos que vamos a cometer errores y consideremos que es una oportunidad de aprendizaje.
3. Fortalezcamos nuestros valores, lo que opinamos, lo que sentimos, lo que hacemos. Cómo somos. Reconocer nuestras fortalezas y confiar en nuestra experiencia y habilidades, en lo que sabemos hacer y en nuestra capacidad de aprender.
4. Hagamos cosas que nos gusten.
5. Saquemos de nuestra mochila nuestros «deberías...», «y si...», «tendría que...», etc. No nos aportan nada, a no ser que los transformemos en el momento presente y actuemos.
6. Aprendamos a ser asertivos para relacionarnos con los demás sin desdibujarnos, haciendo respetar nuestros propios derechos.

*El caso de Maribel* (cuida a su hijo, diagnosticado de fibrosis quística)

Tras el diagnóstico de Iván, Maribel decidió dejar de trabajar para dedicarse plenamente a cuidarle. Su marido tenía un puesto de mucha responsabilidad en una multinacional y viajaba con frecuencia. Maribel aprendió a elaborar el tipo de alimentación que necesitaba Iván para que tuviera una nutrición adecuada. También le administraba los fármacos para controlar las infecciones e inflamaciones respiratorias y se hizo una experta en realizar los ejercicios de fisioterapia respiratoria. Iván estaba bien

a nivel médico, dentro de lo que se podía esperar. Por otra parte, Maribel y los profesores facilitaron la total integración en el colegio, Iván tenía muchos amigos y practicaba deporte como actividad extraescolar. A pesar de que todo iba bien, Maribel se exigía demasiado, se culpabilizaba ante cualquier error y se criticaba con mucha frecuencia. Este estilo en su manera de percibir las cosas le provocó inseguridad y una baja autoestima. Por este motivo hicimos una lista de las cosas que necesitaba Iván y la respuesta que Maribel daba en cada una de las necesidades. Se comprobó que era muy eficaz resolviendo los problemas que iban surgiendo. Seguimos el protocolo descrito anteriormente para trabajar la autoestima y en pocas semanas su estado de ánimo se estabilizó. ¡Aprendiste a darte la palmadita en la espalda y a confiar en tus recursos personales para cuidar a tu hijo, estás encantada de haberte conocido y yo también a ti!

## Capítulo IV. COMUNICARNOS DE MANERA POSITIVA CON LA PERSONA A LA QUE CUIDAMOS

*«Hay tres cosas que nunca vuelven atrás: la palabra pronunciada, la flecha lanzada y la oportunidad perdida».*

PROVERBIO CHINO

*Cuidar es comunicar.*

La relación entre las personas en general y entre el cuidador y el familiar dependiente en particular se fundamenta en la comunicación. Yo entiendo por comunicación un proceso objetivable de intercambios conductuales, verbales y no verbales con el objetivo de orientar la acción de los demás, de facilitar cambios de conducta en los otros. En este proceso es muy importante atrevernos a decir aquello que hemos decidido decir, expresar realmente lo que queremos expresar, sin molestar a nuestro interlocutor y atendiendo y comprendiendo a sus demandas y necesidades, así como facilitarle que también exprese todo lo que crea conveniente. La «no comunicación» es imposible: hagamos lo que hagamos, estamos comunicando. Si hablamos o si estamos en silencio, si miramos o desviamos la mirada, si tocamos o nos mantenemos distantes, estamos comunicando. La comunicación es el pilar más importante del proceso de cuidar y la persona cuidadora tiene que aprender un repertorio amplio de habilidades de interacción social que le permita facilitar momentos de acercamiento eficaces y lo más afectivos posibles con el familiar dependiente.

Las habilidades sociales son un conjunto de recursos personales que nos permiten interactuar con los demás, del modo más adecuado posible a la situación en que nos encontramos, y de manera mutuamente beneficiosa. El cuidador tiene que conseguir manifestar un trato fácil con la mayor parte de sus interlocutores: familiar dependiente, resto de familiares, amigos, compañeros de trabajo y profesionales que estén trabajando con la persona a la que cuida. Cuando hablo de habilidades sociales hago referencia a comportamientos muy concretos, muchos de ellos muy básicos (mirar a los ojos, tono de voz audible, utilizar el nombre de nuestro interlocutor, tener contacto físico, mantener un aspecto físico facilitador para la relación, manejar la conversación intrascendente, escuchar y empatizar, entre los más importantes), y otros más complejos pero que también se pueden aprender (saber negociar, tomar decisiones, defender los propios derechos mediante la asertividad, entre los más destacados). En este capítulo se describen las habilidades de comunicación más necesarias para cuidar e influir positivamente en la persona que estemos cuidando. Hay que hacer mucho hincapié en que la comunicación es un proceso bidireccional en el que lo más importante no solo es lo que se dice sino cómo se dice; asimismo, hay que procurar que el producto de esa interacción, en el instante en el que se produce, sea útil tanto para el cuidador como para la persona dependiente, es decir, mutuamente beneficioso para los dos.

«¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA QUE LOS DOS ESTEMOS BIEN?»

La comunicación es un instante en el que se comparten emociones e información, pero sobre todo es hacer al interlocutor partícipe de lo que uno tiene. En ese encuentro entre el cuidador principal y su familiar tiene que surgir la complicidad y la confianza para comprenderse mutuamente y la solidaridad que va a dar sentido y riqueza a la labor de cuidar. El cuidador tiene que atender fundamentalmente a los aspectos afectivos, escuchando de manera activa y serena lo que demanda su familiar y, sobre todo, facilitándole su participación en el proceso de la comunicación. Con esta forma de entender la comunicación, cabe hacerse la siguiente pregunta: ¿qué puedo hacer yo para que los dos estemos bien? Esta es una de las preguntas más importantes que debe hacerse con frecuencia el cuidador, porque las contestaciones que se vayan dando en cada uno de los momentos serán respuestas que satisfagan por una parte las necesidades de la persona dependiente y por otra la gratificación que siente el cuidador por haber conseguido el pequeño objetivo. La respuesta a esta pregunta y el comportamiento que se desprende facilitan la estabilidad emocional, puesto que las dos personas obtienen una consecuencia positiva, un beneficio directo.

Analícemos este ejemplo: María está convaleciente de una intervención quirúrgica y le comenta a su hija, que la está cuidando: «No me siento cómoda en tu casa, siento que os molesto por estar aquí». Ana piensa: «¿Qué puedo hacer para que las dos estemos bien en este momento?», y se contesta: «Tranquilizarla, decirle que no se preocupe por estar en mi casa». Con esta visión de la situación, Ana le dijo con una sonrisa y cogiéndola de la mano que estuviera tranquila, que su marido e hijos participaron en la decisión de cuidarla. Ana consiguió su objetivo de tranquilizarla y se sentía bien por ello; María dejó de preocuparse y se encontraba mejor. La respuesta y el comportamiento de Ana han sido mutuamente beneficiosos. Si se hace la pregunta: «¿Qué puedo hacer yo para que el otro esté bien?», las contestaciones van a ir en la dirección de satisfacer permanentemente las necesidades del otro y, por lo tanto, a corto, medio y, sobre todo, largo plazo, esta forma de percibir el cuidado le desgastará emocionalmente como consecuencia del abandono progresivo de su propio estilo de vida. Como ya he señalado en varias ocasiones, cuidar tiene que ser compatible con mantener el estilo de vida que decida tener el cuidador.

LA COMUNICACIÓN ES UN AMBIENTE Y NO SOLO  
UNA CONVERSACIÓN

La comunicación es mucho más grande que una simple conversación. La comunicación es un ambiente que creamos para que sea más fácil compartir información, gestos, diálogos... Para crear este ambiente facilitador, el cuidador tiene que aceptar y respetar al familiar enfermo y transmitírselo a nivel verbal y no verbal, independientemente del comportamiento que pueda manifestar la persona dependiente. Esto se consigue utilizando una serie de habilidades sociales básicas verbales y no verbales. Las verbales hacen referencia al vocabulario que se utiliza durante las conversaciones, a la claridad de las cosas que se dice, a las respuestas que da ante las

preguntas que le hace su familiar, a las preguntas adecuadas que le hace el cuidador y, la más importante, respetar y hacer que se respete el turno de palabra. Las habilidades no verbales son fundamentales para crear un ambiente de confianza; seguramente el familiar dependiente dará más importancia a cómo le dicen las cosas que a qué cosas le dicen.

Las habilidades sociales no verbales hacen referencia a la expresión facial (el estado de ánimo se manifiesta en los gestos de la cara), al contacto ocular (es muy importante mirar a los ojos o a la parte superior de la cara con frecuencia pero no de manera continua; se transmite confianza, seguridad e implicación en la conversación), a la expresión gestual (se puede enfatizar lo que se dice haciendo gestos con las manos, pero que no sean ni demasiados ni especialmente efusivos), a la postura y orientación (dirigidas al interlocutor), a la sonrisa (es la mejor manera de acercarse a la persona que tiene limitaciones; los estados de ánimo pueden contagiarse y con la sonrisa le llegará a su corazón, para animarle y motivarle), a los movimientos de cabeza (asentir con la cabeza es la mejor manera de demostrarle que se le está escuchando, que se está pendiente del familiar), a la distancia/proximidad (sin duda alguna, el estar cerca y tener contacto físico conforta mucho a la persona enferma), a la apariencia personal (estar arreglado y con buen olor facilita la relación con la persona que está cuidando) y, sobre todo, si hay un aspecto que tiene que cuidar la persona cuidadora es el volumen de su voz (debe ser audible pero no en exceso; no hay nada que le sienta peor o que socave su autoestima que cuando chillamos al enfermo). Si el cuidador principal es conocedor de estas habilidades y las manifiesta, conseguirá conectar con la persona dependiente, haciendo que se sienta cómoda, con confianza, comprendida y con una complicidad que, desde el apoyo mutuo, les haga capaces de enfrentarse a lo que vaya llegando.

#### COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA

Para que la comunicación del cuidador sea efectiva tiene que generar acción en la persona que cuida y facilitar que este dé las respuestas o comportamientos esperados para conseguir su bienestar; es decir, la comunicación tiene que producir cambios en la conducta de su familiar. Por eso es muy importante transmitir mensajes claros y específicos, sin ambigüedad: decir exactamente lo que se quiere decir y comprobar que el familiar ha entendido lo que se le está diciendo, teniendo en cuenta en cada caso las limitaciones que el enfermo puede tener para recibir correctamente el mensaje. El cuidador, antes de interactuar con su familiar, tiene que decidir lo siguiente: qué decir, cómo hacerlo, cuándo y dónde. Adquirir este hábito y automatizarlo para que lo manifieste de manera natural será uno de los retos que debe conseguir. Merece la pena practicarlo.

*Comunicar es influir de manera positiva en la persona con dificultades.*

La comunicación de la persona cuidadora no solo debe ser efectiva, además tiene que

influir en las emociones del familiar que le necesita, de tal manera que se sienta querido, aceptado y apoyado. Para acercarse afectivamente al familiar, el cuidador dispone de recursos personales sencillos pero imprescindibles para conectar de manera positiva con sus emociones y necesidades. Estas habilidades utilizadas de manera aislada ya son suficientemente importantes para que se produzca ese acercamiento, pero si se utilizan varias de manera sincronizada se consigue una estimulación intensa en la persona dependiente que le va a facilitar tener mayor calidad de vida y, sobre todo, instantes de más serenidad para sobrellevar las dificultades. Mirarle, hablarle con un volumen y tono de voz suave, cogerle de la mano, utilizar su nombre y tener una expresión de cara agradable y con una sonrisa si procede, son ejemplos de las habilidades que seguramente el cuidador tiene en su mochila; solo hay que tener una actitud de aceptación y transformar un momento más de la relación en un instante único e inolvidable para los dos (si las utiliza). A veces el cuidador no estará con ánimo de facilitar las cosas; es normal, pero es en esos momentos cuando se hace más necesario tener claro el objetivo con su familiar y centrarse únicamente en conseguirlo, sin olvidarse de que, pase lo que pase, lo importante es lo que construyen entre los dos cuando se relacionan.

Comunicar es influir de manera positiva en la persona con dificultades. ¿Qué tiene que hacer el cuidador para intentar convencer? Revisemos este protocolo. Invito al lector que vaya chequeando las habilidades que se describen e inicie un autoentrenamiento en aquellas que considera que tiene que mejorar. Todo se resume en facilitar y no imponer:

- El contacto con el familiar tiene que ser cálido. Mirarle, sonreírle y utilizar su nombre.
- Utilizar mensajes como «yo», «a mí me parece», «en mi opinión».
- Concretar lo que le estamos diciendo. Hablarle lo justo y escuchar mucho, demostrándole interés en lo que dice.
- Preguntarle en qué le podemos ayudar. No anticiparse a sus necesidades. No interrogarle, sugerirle que exprese lo que siente, que diga su opinión.
- Transmitir positividad. Tenemos que utilizar un lenguaje cargado de conceptos que animen, en forma de elogios: «Me alegra que pienses así»; «Aprendo mucho de las cosas que me dices».

#### ESCUCHAR DE MANERA ACTIVA

Si hay una habilidad que destaque por encima de cualquier otra es la de escuchar de manera activa y serena a nuestro interlocutor. Cuidar es escuchar demostrando que estás ahí de verdad, no asintiendo con la cabeza mientras piensas en otra cosa; implica aprovechar ese instante para demostrarle que te interesa como persona, que confíe en ti, que sepa que está ante el mejor interlocutor posible, al que se abrirá más para contarle cosas. Cuando escuchas así, estás detectando mejor las necesidades de la persona dependiente y te aseguras de que realmente entiendes su mensaje, sin interpretaciones. Observas cómo dice las cosas y te das cuenta de su estado de ánimo; te permite

conocerlo mejor como familiar dependiente y, lo más importante, como persona. Teniendo todo esto en cuenta y siendo muy concretos, ¿qué tiene que hacer el cuidador para escuchar activamente a su familiar? Veamos este protocolo de actuación:

- Ante cualquier demanda o conversación con la persona que le necesita, tener muy claro que el primer objetivo en ese momento es parar el tiempo y escuchar, repito, dedicar un tiempo exclusivamente a escuchar, no hay nada más importante en ese momento que atenderle.
- Facilitarle que exprese con libertad lo que sienta, opine o necesite. Con frases del estilo: «Si necesitas que hablemos de esto, a mí me parece muy bien»; «Observo que este tema te interesa, podemos centrarnos en él si te parece».
- Estar atento a sus expresiones faciales y gestos para respetar el turno de palabra y también su estado de ánimo. No hay que interrumpirle.
- Estar físicamente cerca del familiar y con el cuerpo orientado hacia él. Mirarle y atenderle.
- Mover la cabeza para demostrarle que estamos escuchando y facilitarle que lo siga haciendo.
- Emitir murmullos de aprobación: «mm-mm», «ajá»...
- De vez en cuando, tratar de completar la frase al unísono con él, o resumir de forma aclaratoria lo que el familiar ha dicho. Repetir alguno de sus mensajes.

De la descripción de las estrategias para escuchar bien que tiene que utilizar la persona cuidadora, se desprende la idea de que la escucha activa requiere esfuerzo, atención y concentración en lo que dice y hace la persona dependiente. Como cualquier otra habilidad, hay que practicarla hasta que se adquiera y se consolide en el estilo de comportamiento del cuidador. Siempre se está a tiempo para aprenderla.

*Cuidar es escuchar demostrando que estás ahí de verdad.*

*El caso de Alicia* (cuida a su madre, que padece degeneración macular)

Mercedes vivió de manera autónoma en su casa hasta que la pérdida importante de visión y los problemas en sus piernas (se ayudaba de un bastón para caminar) hicieron muy difícil que realizara las tareas dentro y fuera de casa. Alicia decidió que viviera con ella. Por las mañanas trabajaba y antes de irse dejaba todo preparado para que su madre pudiese vestirse, asearse, desayunar y estar en el salón escuchando la radio. Mercedes sí podía hacer sin problema estas actividades. Todo funcionaba bien, según comentaba Alicia, y no entendía la tristeza y el malestar de su madre, porque ya estaba atendida y acompañada. Vino a la consulta para saber qué tenía que hacer para cambiar esta situación. Además de otras áreas evaluadas, me detuve en profundizar en conocer sus habilidades sociales para relacionarse en general y con su madre en particular. Ya durante la primera entrevista pude observar que Alicia hablaba mucho, le costaba

respetar el turno de palabra y escuchar mis explicaciones sobre lo que íbamos a trabajar. Iniciamos un programa de intervención en habilidades de comunicación y escucha activa. Reconocía que a su madre todo se lo daba hecho y le expliqué que lo que le pasaba a su madre es que estaba muy aislada, aunque disfrutara de su compañía, Alicia no era una interlocutora fácil y la tendencia de Mercedes era de hablar cada vez menos con ella porque no se sentía ni escuchada ni comprendida. En pocas semanas la relación entre ellas mejoró y en el seguimiento telefónico después de seis meses Alicia había consolidado la escucha activa en su forma de interaccionar. ¡Parar y escuchar no es perder el tiempo sino invertirlo en acercarte a la persona que te necesita! ¡Lo comprendiste y funcionó, Alicia!

#### COMPRENDER DESDE LA ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD LO QUE ESTÁ PASANDO

Una vez que el cuidador ha adquirido la habilidad de escuchar activamente a su familiar, el siguiente paso será aprender a conectar con las emociones que este experimenta y manifiesta. Comprender lo que siente el otro, haciéndole ver que entiendes por el momento emocional que está pasando, sin juzgarle, sin tener que posicionarse, sin identificarse o sin necesariamente estar de acuerdo con él, es lo que entendemos por empatizar. Cuando la persona dependiente se siente comprendida y con la libertad de expresar libremente lo que piensa, sabiendo que el cuidador le va a entender, siente más cerca su apoyo, su ánimo y, en definitiva, se siente consolado para seguir luchando contra las adversidades. Parece sencillo, pero varios comportamientos hacen que le resulte difícil ser empático al cuidador en determinados momentos. La prisa y la empatía no hacen buenas migas: si da señales al familiar de que está pendiente de otra cosa mientras le expresa sus problemas, mirando al reloj o estando inquieto, se sentirá con desconfianza y con distanciamiento emocional. El cuidador no estará siendo empático en ese momento.

Otro de los comportamientos incompatibles con la empatía es la costumbre de dar consejos rápidos para resolver los problemas que le comente el familiar, sin que este se lo haya pedido. Eso tampoco es empatizar. La empatía es comprender la situación emocional del enfermo o persona dependiente; sin más, hacerse cargo de lo que siente. A veces, el cuidador puede sugerirle qué necesita, pero hay que dejar que el familiar vaya decidiendo. Uno de los comportamientos que más rompe el proceso de empatía es el de minimizar y relativizar la importancia de lo que te verbalice el familiar. «Eso no es tan grave», «Creo que lo estás exagerando»: estas expresiones y otras parecidas hacen que el enfermo sienta que verdaderamente no le ha comprendido; aunque el cuidador lo haga con la mejor intención de animarle, conseguirá el efecto contrario. Otro de los comportamientos que alejan al cuidador de mostrarse empático se produce cuando, ante la expresión de un malestar, un dolor o una preocupación, se le dice que él también lo ha tenido en alguna ocasión y que hay que ser fuertes («Esto me ha pasado a mí»). Tampoco está siendo empático en este caso porque de lo que se trata es de comprender el estado anímico del familiar, y no es el momento de hablar de él mismo. Solamente hay

que informarle de que conoce cómo se siente y que lo comparte. Comentaba en otro momento del libro que la comunicación era un ambiente y no solo una conversación; pues bien, las dos habilidades que generan ese ambiente son la escucha activa y la empatía. Son las que más reconfortan al familiar dependiente.

¿Qué tiene que hacer el cuidador para mostrarse empático ante su familiar? Revisemos este protocolo de actuación. Como siempre, aconsejo que cada uno intente mejorar en aquellos aspectos en los que entienda que tiene más dificultades y que debe practicar:

- Para conectar con las emociones hay que atender al mensaje verbal y sobre todo a cómo dice las cosas el familiar. Observar la expresión facial, su tono de voz, su mirada. Intentar descubrir cómo se siente y qué necesita.
- Expresar que comprendes lo que está manifestando. Utilizar frases del tipo «Entiendo que estés pasando por un momento de tristeza y preocupación» o «Te noto inquieto, dime qué necesitas», le demuestran que efectivamente el cuidador comprende lo que le pasa, se siente escuchado. Es importante adaptar la expresión facial a cada una de las situaciones, de tristeza, de alegría, de preocupación, para tener una coherencia sobre lo que nos está expresando.
- Si el familiar le pide al cuidador ayuda concreta, opiniones, consejos, es el momento de actuar y hacer todo lo que dependa de él. Si el familiar no le solicita ayuda se le puede sugerir que en todo caso pueda contar con él para lo que haga falta.

Cuidar es llegar a las emociones de la persona que más sufre y compartirlas. Para compartir hay que conocer y para conocer hay que escuchar y observar; esto obliga a estar cerca, y para estar cerca el cuidador debe tener una actitud de compromiso y de lucha contra todos los obstáculos que vayan aconteciendo, acompañándolo de manera positiva hasta el final.

*El caso de José Manuel* (cuida a su padre, que padece asma bronquial)

«Déjate de historias, lo que tienes que hacer es salir y darte un paseo»; «Qué vas a estar nervioso, yo sí que estoy estresado por el trabajo». A Julio le ingresaban con frecuencia por sus complicaciones pulmonares y otras dolencias, pero cuando se le pasaba la crisis podía hacer una vida más o menos normalizada para su edad. Vivía en casa de José Manuel, con su mujer y sus tres hijos. Fue precisamente Cristina, su mujer, quien vino a consulta porque le preocupaba mucho la relación entre José Manuel y Julio. Reconoció que su suegro prácticamente no podía hablar porque su marido le contestaba y le repetía que no tenía derecho a quejarse de nada porque lo que le pasaba eran cosas normales de personas mayores. Le molestaba hasta que tosiera por las mañanas o por las noches. Coincidió que en el trabajo no iban bien las cosas por la crisis y esto le generaba ansiedad y dificultades para dormir.

Cristina consiguió convencerle para que viniera a consulta y, tras la evaluación, inició un tratamiento psicológico en control de la respuesta de ansiedad y control de

pensamientos, así como estrategias para aprender a convivir con la incertidumbre de la situación laboral. Cuando mejoró en autocontrol trabajamos la habilidad de la empatía para relacionarse mejor a nivel emocional con su padre. Se informó sobre la enfermedad de su padre y dedicaba un tiempo diario a escuchar e intentar comprender lo que sentía y lo que le preocupaba. Utilizamos el protocolo descrito anteriormente para el entrenamiento en empatía. Hablaban de sus cosas y de otras muchas que no tenían nada que ver con su enfermedad. No volvió a contestarle mal a su padre y aprendió a disfrutar de los momentos que estaban juntos, aunque entendió que no siempre sería así. ¡Ponerte en su lugar, conocer sus síntomas y comprender cómo se sentía tu padre te enseñó a degustar el tiempo que pasabas con él, y a no juzgarle! ¡Qué gran enseñanza, José Manuel!

#### EXPRESAR CON CLARIDAD LO QUE PENSAMOS Y SENTIMOS

La confianza, la comprensión, el entendimiento y la complicidad entre el cuidador principal y el familiar dependiente se construyen desde la transparencia y claridad en sus mensajes, conversaciones y gestos. La claridad en la expresión de las opiniones y de los sentimientos me ayuda a introducir una forma de estar con los demás, una manera de entender la relación desde el exquisito respeto hacia el interlocutor: me refiero a la asertividad. La asertividad se define como *la capacidad de autoafirmación personal, entendida como la expresión directa de los propios sentimientos, deseos, derechos legítimos u opiniones, sin amenazar o castigar a los demás y sin violar los derechos de esas personas*. El cuidador tiene que sentirse libre para expresar con claridad sus opiniones y emociones a su familiar dependiente, al resto de sus familiares y a los profesionales que les atienden. ¿Qué tiene que hacer el cuidador principal para comunicarse con un estilo asertivo? Para facilitar la práctica de esta forma de relacionarse con los demás y especialmente con la persona dependiente, se aconseja seguir los pasos que se describen a continuación:

- La persona con un estilo de comunicación asertivo ha aprendido previamente a tener un *autocontrol emocional* para que no le limite la consecución de sus objetivos. Si el cuidador está nervioso o con mal humor, le va a resultar muy difícil mostrarse asertivo. Recuerdo que en el capítulo II de este libro se han revisado las estrategias más importantes de autocontrol emocional. Es un buen momento para recordarlas y practicarlas, en el caso de que no se haya iniciado ya en este entrenamiento tras leer aquel capítulo.
- Una vez controladas las emociones, el cuidador tiene que sacar de su mochila de competencias las dos habilidades más importantes para cuidar, que son la *escucha activa* y la *empatía*. Sería extraordinario que estén muy trabajadas, pero si no es así también será muy acertado que se dé la oportunidad de practicarlas.
- Si se ha llegado a este punto hay que felicitarse porque el cuidador ya está en la mejor predisposición para plantearse claramente qué es lo que le va a responder a su interlocutor, en las distintas situaciones que vayan sucediendo. *Tiene que tener*

*claro el objetivo*, y para expresarlo seguir cuatro pasos muy sencillos:

1. Describir la situación que quiere tratar.
2. Expresar cómo se siente.
3. Empatizar.
4. Intentar dar alguna alternativa de solución.

Pongamos un ejemplo: Luis cuida a su mujer tras una intervención quirúrgica. Para conocer y aprender los cuidados que tiene que proporcionarle en casa, antes de que le dieran el alta, decidió preguntar al médico qué tenía que hacer a partir de ahora. Cuando le vio por el pasillo de la planta se lo preguntó y este prácticamente sin detenerse le dijo un par de cosas rápidas que no logró entender. Luis tenía claro que no era ni el momento ni el lugar para hablar de ese tema. Se dirigió al lugar de información de la planta para que le dijeran dónde y cuándo estaría el médico en su despacho. Cuando llegó el momento y siguiendo los pasos descritos anteriormente, le dijo:

1. «Buenos días, doctor, soy Luis, el marido de Consuelo, su paciente de la habitación 222. Afortunadamente le van a dar el alta y me gustaría saber qué tengo que hacer para cuidarla».
2. «Estoy preocupado porque no se me ha informado todavía».
3. «Comprendo que antes, en el pasillo, no era el momento y siento haberle abordado así, pero...».
4. «Como le decía, aunque venga descrito en el informe de alta, me gustaría que me comentara cómo tengo que actuar a partir de este momento».

Una vez que tenga claro el objetivo de la interacción y cómo hacerlo, es muy importante, como hemos visto en el ejemplo, elegir un momento adecuado. Un buen momento para el cuidador será cuando se perciba tranquilo y observe que su interlocutor también lo está.

El cuidador tiene que ser capaz de expresar sus emociones y opiniones de manera clara. Respetando la postura de sus interlocutores pero dejando claro que sus propuestas también son importantes. Una de las situaciones que más cuesta es el decir «NO» cuando lo decidan y sin dar excusas, ante las demandas de la persona dependiente u otros familiares. Aunque se tratará este derecho asertivo un poco más adelante, conviene describir una estrategia muy sencilla pero altamente eficaz para utilizarla en aquellas situaciones en las que se decida, por la razón que sea, decir «NO». Hace referencia a lo siguiente:

1. Escuchar de manera activa lo que te solicita el interlocutor.
2. Decir «no». Puede añadir o no la razón de esa decisión.
3. Expresar: «Entiendo que no lo veas como lo veo yo», y mantenerse en su postura.

Si el lector siente que no termina de hacerlo bien en las situaciones cotidianas, es un buen momento para practicarlo y, si además es una persona cuidadora, tiene que tomárselo como una mejora imprescindible para cuidar con el menor desgaste emocional

posible. Le vendrá muy bien para no ser víctima de las posibles manipulaciones que pueden hacerle su familiar dependiente o algún miembro de la familia. Esto le facilitará tener buena autoestima y estará más predispuesto para transmitir ánimo y motivación a la persona que está cuidando.

*El caso de Pilar (cuida a su marido, que se fracturó las dos piernas en un accidente de tráfico)*

Pilar viajaba con frecuencia por temas laborales y no podía estar con su marido el tiempo suficiente para cuidarle. Hablaron con su suegra, Juana, para estudiar la posibilidad de quedarse con Miguel el tiempo que necesitara hasta que empezara a caminar de manera autónoma, después de la rehabilitación. Dos semanas después, Pilar comprobaba cómo su suegra y cuñada tomaban decisiones sobre su marido, la casa y los niños sin contar con ella. Lo habló con Miguel, pero este le dijo que no había que darle importancia, que no lo hacían con mala intención. Pilar le explicó a Juana que le agradecía mucho lo que estaba haciendo pero que los hábitos de los niños no debían alterarse durante el tiempo que ella estuviera fuera. Que las demás actividades que hacían —colocar las cosas de otra manera, limpieza, compras— no le importaban tanto. Miguel no le decía nada a su madre por temor a que se enfadara y su suegra continuó con su toma de decisiones sin contar con nadie más. Los niños dejaron de comer verdura y fruta, ya no desayunaban en casa y su horario de sueño se vio alterado, entre otras cosas. Pilar vino a consulta porque la situación le desbordaba. Trabajamos asertividad y resolución de problemas. Pilar habló con Miguel y le expuso de nuevo su malestar y que necesitaba su apoyo para hablar con su madre, ya que él no era capaz de abordar la situación. Hablaron todos y definieron muy bien la responsabilidad de Juana, y poco a poco la situación mejoró.

FACILITAR LA SERENIDAD EN MOMENTOS DIFÍCILES  
DESDE LA FORMA DE DECIR LAS COSAS

Reflexionar antes de actuar es una de las características de las personas que son capaces de mantener la calma en los momentos adversos, manteniendo relaciones de cordialidad. La persona que padece una enfermedad incapacitante, a veces, pasa por momentos muy difíciles junto al cuidador principal y el resto de los familiares. En esos momentos la forma de comunicar y la forma de estar del cuidador adquiere mucha importancia porque influye directamente en el estado de ánimo de la persona dependiente. Estar cerca del enfermo forma parte del cuidado y en muchas ocasiones es más que suficiente, pero hay circunstancias en las que además se necesita una comunicación serena que funcione como una especie de colchón que amortigüe el golpe de una mala noticia, de una intensificación de los síntomas o de una recaída. El cuidador tiene que estar muy atento en esos instantes al estado emocional del familiar. Ofrecerle la posibilidad de hablar de las cosas que le preocupen y respetar su decisión: «Te noto preocupado, ¿quieres que hablemos? ¿Cómo te sientes?». Será una oportunidad para compartir emociones, preocupaciones y opiniones. Estas situaciones desgastan mucho

emocionalmente al cuidador porque está implicado afectivamente con su familiar. Se sufre mucho cuando ves sufrir a tu hijo o a tus padres o a tu pareja; por eso es necesario que la persona que tiene la responsabilidad de cuidar también se ocupe de sí misma, que aprenda a gestionar bien sus emociones, que en lugar de reaccionar ante las dificultades, responda una vez analizadas las distintas alternativas para enfrentar los problemas y, sobre todo, que mantenga una comunicación cercana, serena y comprensiva con su familiar. Una estrategia útil para que el cuidador mantenga la calma en momentos complicados es la siguiente:

- Enlentece los movimientos corporales, camina lentamente, habla despacio.
- Tómate un tiempo para estar a solas (cinco minutos serán suficientes). Puedes utilizar un cuarto de baño cercano; una vez allí, tienes que mojar las muñecas con agua fría y respirar profundamente tres veces.
- Piensa y decide: «¿Qué objetivo tengo en este momento cuando regrese con mi familiar? Acompañarle, no hablar, hablar de lo que le preocupe, cogerle de la mano y estar en silencio...». Cuando salgas del cuarto de baño, haz aquello que has decidido. No pienses en nada que no sea centrarte en el momento presente.

No olvidemos que la capacidad para mantener la calma en los momentos difíciles se puede aprender; nunca es tarde para intentarlo, y este es un buen momento para practicar todas las estrategias descritas en estas páginas.

*El caso de Santiago* (cuida a su hermano, diagnosticado de una diabetes que se le complicó con un problema en los pies)

Santiago y Roberto, mellizos de 41 años, perdieron a sus padres como consecuencia de un accidente de tráfico cuando eran adolescentes. Vivieron con una tía hasta que se independizaron. A Roberto le diagnosticaron una diabetes estando de cooperante en un proyecto en el cuerno de África. Después de varios años, la diabetes se le complicó con un problema circulatorio en los pies, seguramente por no haber tenido un tratamiento adecuado, y decidió regresar a España cuando las heridas en los pies le limitaban para hacer una vida normal. Dos semanas después le comunicaron que las lesiones en los pies eran irreversibles y que tendrían que amputarle los dos pies. Santiago vino a consulta con su mujer porque quería saber cómo tenía que abordar esta nueva situación de cuidar a su hermano. El tratamiento psicológico se centró en varios aspectos: control de la respuesta de ansiedad y control de pensamientos negativos, planificación del proceso de cuidar y la gestión del tiempo personal y familiar, estrategias para fortalecer la autoestima de su hermano y cómo prevenir estados de ánimo depresivos, entre otros módulos. Uno de los aspectos más importantes de la intervención fue el entrenamiento en cómo mantener la calma en los momentos difíciles y la comunicación positiva para acompañar a su hermano en todo el proceso: antes, durante y sobre todo después de la intervención. La mayor parte de estas estrategias ya se han descrito, pero quiero destacar que Santiago y Carmen, su mujer, aprendieron a mantener una comunicación desde la

empatía y la escucha activa, respetando en cada momento las decisiones de Roberto y, lo más importante, aceptándole. Cuidar también es calmar desde la serenidad. ¡Me alegra que vuestras cosas vayan bien, ánimo!

INTENTEMOS QUE LA RELACIÓN CON OTROS FAMILIARES  
NO SE DETERIORE. EL ACUERDO ES POSIBLE

En el seno de la familia se dan muchas circunstancias que hacen que las relaciones entre sus miembros pasen por momentos mejores o peores. Esto es normal. El cansancio de alguno de ellos, las preocupaciones por los trabajos, los estudios, las relaciones con los hijos, la falta de tiempo para estar juntos o para realizar actividades gratificantes, los problemas económicos por la crisis, son ejemplos de esas circunstancias que influyen directamente en la armonía familiar, así como —sobre todo— la discrepancia en la forma de pensar, de sentir y de actuar. Los conflictos son inevitables, pero con un poco de esfuerzo y comprensión todo vuelve al equilibrio y se superan estas dificultades puntuales. Hay dos circunstancias que si no se gestionan de una manera adecuada por las personas implicadas directamente, se convierten en dos fuentes importantes de conflicto entre familiares. Me refiero al reparto de las herencias y al cuidado de las personas mayores en el domicilio. Nos ocuparemos de esta segunda situación porque muchos cuidadores, ante esta decisión de cuidar a sus padres, se enfrentan a resistencias por parte de su propia familia, pareja e hijos, y también a la forma de implicarse más o menos del resto de familiares directos en el cuidado de los mayores. Ante estas situaciones se hace necesario tener una actitud positiva para intentar resolver los posibles conflictos y aprender al menos una estrategia básica de negociación.

Un conflicto se produce cuando hay un enfrentamiento de intereses o de necesidades entre personas. Perciben que sus puntos de vista son incompatibles y, guiados por sus emociones, radicalizan sus posturas. Hablamos entonces de aptitudes, de estados de ánimo y de relaciones entre los miembros de la familia. Todo ello forma parte del problema, pero lo más interesante es que también forme parte de la solución. ¿Qué puede hacer la persona cuidadora para intentar resolver los conflictos familiares? Fundamentalmente utilizar la comprensión empática hacia las posturas de los demás y la negociación asertiva para llegar a acuerdos que beneficien a todas las partes y, sobre todo, al familiar dependiente. Recomiendo seguir unas pautas para facilitar la resolución de cualquier conflicto en general y los relacionados con el cuidado de las personas mayores en particular (en el capítulo siguiente desarrollaré más este protocolo para resolver problemas):

- Convoca una reunión con las personas implicadas, busca un lugar neutro y tranquilo para poder abordar los temas. Elegir a una persona que modere el turno de palabra y que anote las aportaciones de todos.
- Escucha de manera activa y tranquilízate antes de hablar.
- Habla con las personas y no de las personas. Aumentará la confianza si la comunicación es directa con cada uno de los miembros de la familia.
- Definid entre todos en qué consiste el conflicto. Que cada uno exponga su punto

de vista. Hablar de cada problema abordándolos de uno en uno y no todos al mismo tiempo.

- Intenta ser empático durante toda la reunión y no olvides que la flexibilidad permite llegar a acuerdos. Es imprescindible expresar con claridad a los familiares que les necesitas para cuidar a la persona dependiente e intenta concretar en qué y cuándo. Te ayudará la manera asertiva de comunicación.
- Facilita que propongan alternativas de solución.
- Favorece que se llegue a acuerdos que satisfagan a todos.

A veces es muy difícil conseguir una equidad en el reparto de tareas y de tiempo de dedicación que cada uno de los miembros de la familia puede asumir en las labores de cuidar; por eso, desde la flexibilidad, toda aportación es útil. Teniendo esto en cuenta, el cuidador, dentro de su planificación del proceso de cuidar, tiene que dejar solucionados los temas de sustitución, el apoyo para lo que vaya necesitando el familiar y todas las cuestiones que le faciliten seguir teniendo calidad de vida, pues así podrá ayudar mejor al familiar enfermo.

*El caso de Eva y Jorge* (su madre apenas caminaba y necesitaba ayuda)

Eva estaba recibiendo tratamiento psicológico en nuestro centro por un problema de estrés postraumático. Coincidió que su madre, Marisol, ya no podía hacer una vida independiente con calidad y Eva habló con su marido Jorge con el objetivo de que su madre viniera a vivir con ellos. Él le contestó que necesitaba tiempo para tomar una decisión como esa. Dedicamos varias sesiones a trabajar esta nueva situación. Eva y su marido tenían que analizar a qué se comprometían, en qué aspectos cambiaría su vida, qué tipo de cuidados necesitaba su madre, planificar el cuidado y el resto de actividades. Después de este valioso análisis decidieron reunirse con los dos hermanos de Eva para saber qué pensaban hacer ante esta nueva situación. No fue una reunión fácil, ya que comprobó que no tenían intención de aportar soluciones (únicamente veían inconvenientes). Se descartó ingresarla en una residencia y tampoco podían pagar a una persona interna para que viviera con su madre.

Tras varios días, volvieron a intentar llegar a algún acuerdo. Eva y Jorge se comprometían a cuidar a Marisol, pero necesitaban tener los fines de semana libres. Uno de sus hermanos se negó en rotundo y no propuso ninguna alternativa; directamente decidió no participar en este proceso. El otro hermano, con una visión más empática y flexible de la situación, se comprometió a quedarse con su madre un fin de semana alterno. Este acuerdo fue válido para ellos, pero se había generado otro problema con el hermano, que no se comprometió a nada. Finalizamos la intervención psicológica y Marisol estaba bien cuidada; la relación con su hermano no mejoró, aunque lo intentaron. A veces no se consiguen todos los objetivos a pesar de haberlo intentado; lo principal es que Eva y su marido estaban bien y Marisol también.

El cuidador principal y su familiar dependiente pasan muchas horas juntos; les ha dado tiempo a observarse mutuamente, a conocer sus expresiones faciales y corporales, la forma de comunicarse a nivel verbal y no verbal. Hacen valer el dicho: «Con una mirada sabemos lo que queremos decirnos»; entre los dos saben lo que el otro sufre, pero no suelen transmitirlo para no dañarse. Muchos cuidadores intentan demostrar que están bien ante sus familiares, aunque no sea así, porque consideran que estos ya tienen bastante con sus dolencias. Intentan animarles incluso a veces desde la ocultación de la información sobre su diagnóstico, tratamiento o pronóstico, sin darse cuenta de que el enfermo sabe mucho más de lo que verbaliza. Estos momentos de silencio aumentan en frecuencia y en intensidad cuando se enfrentan a malas noticias y el cuidador y/o el resto de la familia no permiten a los profesionales que informen al paciente sobre la situación de su enfermedad, aunque este lo pida. Es lo que llamamos la conspiración del silencio.

Es importante no romper la confianza que el enfermo ha depositado en el cuidador y en los profesionales, por lo que si este desea ser informado hay que facilitar a los profesionales que le estén tratando que le den la suficiente información sobre el proceso de su enfermedad. De este modo se reducirá la incertidumbre y podrá seguir tomando decisiones para enfrentarse a lo que ya conoce de su enfermedad. También se tiene que respetar la decisión de no ser informado, en cuyo caso la persona enferma dará su consentimiento para que sea la familia la que reciba todos los datos sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Pero decida lo que decida el enfermo, el cuidador y el resto de la familia tiene que aceptarle, sin juzgarle, permitiéndole que exprese sus sentimientos y sus preocupaciones, acompañándole en todo el proceso de la enfermedad.

*El caso de Susana (cuida a su hermana, diagnosticada de esclerodermia)*

Susana vino a consulta acompañando a su hermana Benita. El resultado de la evaluación psicológica fue que presentaba un nivel elevado de ansiedad, un estado de ánimo deprimido y una baja autoestima. Le diagnosticaron esclerodermia, un tipo de trastorno autoinmunitario que afecta a la piel y a otros órganos. Tenía marcas en la cara y esto le provocaba mucha ansiedad al relacionarse con las amistades. Iniciamos un tratamiento psicológico para estabilizar su estado de ánimo y su autoestima. Cambiamos los pensamientos negativos automáticos de infravaloración por pensamientos alternativos. Después trabajamos estrategias para enfrentarse a situaciones cotidianas que le provocaban ansiedad, como salir con las amistades, ya que sentía vergüenza por las lesiones de la cara. Una vez conseguidos los objetivos de la gestión de emociones, le entrené en algunas habilidades sociales y en la solución de problemas. Benita consiguió estabilizar su estado de ánimo y normalizar su vida atendiendo a todas sus responsabilidades. Seis meses después de terminar el tratamiento, su enfermedad se complicó porque le afectó a los pulmones. Susana vino a consulta para aprender a estar con su hermana en esos momentos tan duros. Trabajamos las habilidades para cuidar desde la cercanía y el apoyo, desde la comprensión y la serenidad. Decidieron de manera consensuada con los profesionales sanitarios que sería bueno darle a Benita toda la

información sobre el tratamiento y el pronóstico. Susana sigue cuidando a su hermana, intentando disfrutar de cada instante. ¡Un abrazo a las dos!

#### RETROALIMENTACIÓN POSITIVA. LO QUE DIGAMOS QUE SEA ÚTIL

Animar y motivar también es cuidar. Hay comportamientos y estados emocionales que son muy importantes para que el enfermo sobrelleve los síntomas o las limitaciones físicas y psíquicas que en ese momento tenga. Hacer los ejercicios de rehabilitación, intentar asearse por sí mismo, hablar un poco más, controlar sus pensamientos pesimistas, hacer cosas para distraerse, estudiar, etc., todo eso puede parecer sencillo pero en muchos casos para el enfermo supone un gran esfuerzo, un reto difícil de superar. Facilitar la realización de las tareas más complicadas es una de las responsabilidades más importantes del cuidador, y para conseguirlo puede utilizar una herramienta de comunicación que los psicólogos llamamos retroalimentación positiva; es una forma de reforzamiento de las conductas y actitudes necesarias para convivir con la enfermedad. La retroalimentación positiva es reforzar todas aquellas acciones que destacan en la conducta o en la labor de una persona. Para dar retroalimentación positiva necesitamos seguir estos pasos:

1. Elige un comportamiento concreto que consideras que es importante para el enfermo: «Que coja el vaso y que beba él solo».
2. Decide lo que le vas a decir y cómo, cada vez que realice este comportamiento específico: «He visto cómo has cogido el vaso y lo has sujetado, lo estás haciendo muy bien». Elogia de manera sincera.
3. Inmediatamente después de que el enfermo realice la conducta, díselo como has pensado. Observa los cambios que se van produciendo en ese comportamiento.
4. Haz esto con todos los comportamientos que consideres necesario.

Esta estrategia, bien utilizada, hace que el enfermo sienta que poco a poco es capaz de hacer aquello que se propone y experimente motivación para esforzarse porque obtiene mucha gratificación por realizar bien la tarea. El hecho de que se lo reconozca el cuidador, otros miembros de la familia o los profesionales que le atienden será un momento muy satisfactorio para él y para la persona que lo cuida; es una de sus mayores recompensas. A todos nos agrada que otra persona diga que hemos hecho bien una tarea. A los cuidadores y enfermos también.

*Animar y motivar también es cuidar. Háblale de lo bien que hace las cosas.*

*El caso de Josefina (cuida a su marido, que padece espasticidad, rigidez muscular)*

Federico notó que empezaba a perder movilidad cuando tenía 41 años; sus piernas se tensaban y tenía dificultad para caminar y hablar. Le dijeron que el tratamiento para paliar la pérdida de movimiento era farmacológico y con ejercicios de estiramientos. A

Federico le afectó mucho en su estado de ánimo y tenía una actitud muy derrotista. Se tomaba las pastillas, pero los ejercicios de estiramientos le provocaban dolor y los dejaba de hacer. Poco a poco la mayor parte de las cosas que requerían moverse por la casa —ir a la cocina por un vaso de agua, coger un libro, recoger la mesa, etc.— se las pedía a Josefina. La situación era difícil porque a Josefina le costaba decir que no y estaba todo el rato atendiendo a sus peticiones; además había que satisfacerlas rápidamente porque terminaba enfadándose si se demoraban. Todo esto le provocó mucha ansiedad y dificultades en la relación. Trabajamos en asertividad para que fuese capaz de decir no a las peticiones que él estaba capacitado para realizar (no sin dificultad, pero podía hacerlo). Y vimos que la retroalimentación positiva fue muy eficaz para animarle a realizar los ejercicios de estiramientos, e incluso consiguió tener una rutina diaria. Paralelamente, aprendió a ignorar determinadas peticiones y algunos gestos de enfado y le prestaba más atención y le sonreía cuando la petición era justa y lo hacía de manera correcta. El ambiente en casa y la convivencia mejoraron lentamente. ¡Qué buen trabajo hicisteis los dos!

#### COMUNICARSE CON LOS PROFESIONALES

¿Qué significa este diagnóstico? ¿Qué evolución tiene? ¿Cuánto durará la enfermedad? ¿Se va a curar? ¿Qué tengo que hacer para cuidarle? Estas son algunas de las preguntas que se hace tanto el enfermo como la familia y el cuidador principal. La falta de información, el no saber qué va a pasar, genera mucha incertidumbre y, como consecuencia, ansiedad y angustia. No está en nuestra mano controlar la enfermedad, pero sí podemos reducir mucho la incertidumbre obteniendo información clara y concreta preguntando a los profesionales sanitarios todas nuestras dudas. En mi opinión es muy importante conocer en profundidad la enfermedad que padece el familiar, pues esto ayuda a saber cómo podemos ayudarlo y cuidarlo. Los profesionales sanitarios que están atendiendo al enfermo son la principal fuente de información y de formación sobre todo lo que tiene que ver con su salud. No es aconsejable mirar y mirar páginas en internet buscando información sobre la enfermedad; algunas de ellas son de dudosa procedencia y

lo que pueden hacer es alarmarnos y confundirnos. Además, hay que hablar de enfermos y no de enfermedades porque a cada persona le afecta de manera distinta un mismo diagnóstico. Lo mejor es dirigirnos a las personas que le están tratando.

Para cuidar es aconsejable colaborar y participar en la formación que desde los servicios de enfermería se organizan para determinadas patologías: es lo que llamamos la educación sanitaria. Si no existe esta posibilidad, entonces debemos hablar directamente con el servicio de enfermería que le ha atendido en el hospital o en el ambulatorio para que nos explique en detalle los cuidados más importantes que podemos hacer desde casa; por ejemplo, el tipo de dieta, cómo asearlo en la cama, cómo mover al familiar, la adherencia al tratamiento farmacológico o cómo aliviar determinados síntomas, entre otras muchas necesidades del paciente. Por último, me gustaría destacar que para la mayoría de las enfermedades crónicas existen asociaciones en las que hay profesionales,

enfermos y sus familias en las que también podemos obtener información cercana de la enfermedad. Lo mejor de estas asociaciones es que nos facilitan compartir experiencias con personas que están pasando por circunstancias muy parecidas a las nuestras y nos ayudan a adaptarnos mejor a lo que venga.

## Capítulo V. CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE Y ADAPTARNOS AL CAMBIO

*Cuidar es un proceso de cambio permanente.*

Una de las variables que más desgastan al cuidador principal es estar sometido a cambios frecuentes en las condiciones de ayuda y cuidado. La persona a la que cuida tendrá altibajos emocionales: la evolución de sus problemas a veces será positiva, otras veces no, o se estancará en la mejoría. Cambiarán las necesidades del familiar a todos los niveles y posiblemente necesitará aprender nuevas estrategias de cuidado físico, alimentación, aseo, e incluso requerirá modificaciones en la vivienda (cuarto de baño adaptado, cambios en el dormitorio del familiar dependiente...). También será probable realizar ajustes económicos por reducción de la jornada laboral o por la contratación de una persona que le ayude en el cuidado del familiar. Todos estos aspectos y otros muchos coinciden en el tiempo con los cambios que a nivel personal tendrá que hacer la persona cuidadora, ya comentados en otros apartados de este libro. Para reducir este desgaste emocional es muy importante que el cuidador tenga una actitud de adaptación a los cambios que vayan llegando y que se centre fundamentalmente en aquellas cosas que puede controlar con sus habilidades de manera directa o indirecta, para dar respuestas eficaces. Ante la incertidumbre de no saber qué va a pasar, está la seguridad de saber qué es lo que debe y puede hacer en cada uno de los momentos del proceso de cuidar. Por esta razón, el concepto clave que se va a desarrollar en este capítulo es el de flexibilidad. El cuidador tiene que hacer un buen análisis de su entorno y tener la flexibilidad suficiente como para adaptarse de manera constructiva y manifestar comportamientos útiles para seguir ayudando y cuidando, renunciando a veces a antiguas estrategias y formas de pensar y de hacer, para sustituirlas por aquellas que le van a permitir llegar a los nuevos objetivos planteados.

### EL CAMBIO PERMANENTE EN LA ACTUACIÓN DE AYUDAR Y CUIDAR

El proceso de cuidar se prolonga mucho en el tiempo en la mayoría de las situaciones. Por esta razón el cuidador principal tiene la percepción de vivir en una rutina permanente, siente que todos los días son prácticamente iguales. Pero sabemos que, si analizamos más despacio esa rutina, observamos que a lo largo del día sí ocurren pequeñas o grandes cosas distintas a los días anteriores, e incluso diferentes a las que sucedían horas antes: son cambios que suponen un esfuerzo de adaptación. Posiblemente el cuidador no perciba en ese momento el esfuerzo para asumir el cambio, pero sí lo siente en forma de alteración emocional o física. Siente temor a lo que pueda pasar o se irrita cuando algo no sale como pensaba, y se frustra; lo experimenta en forma de agotamiento físico y mental. A pesar de estos sentimientos, percibe que la rutina le da

seguridad: «Es cansado enfrentarse al día a día, pero sé lo que tengo que hacer y controlo la situación» (comentan esta frase muchas veces). Los cambios les provocan más incertidumbre y, por lo tanto, un periodo de inseguridad y de temor; por eso tienen la tendencia a evitar dichos cambios. Un ejemplo que se da con frecuencia en los cuidadores principales y que describe muy bien lo comentado hasta ahora hace referencia al aprendizaje de técnicas para mover al enfermo en la cama, para el aseo, en las curas, al hacer la cama... Tienden a hacer las cosas a su manera: «Hasta ahora me ha ido bien así y no tengo por qué asistir a un seminario para que me digan cómo lo tengo que hacer»; «Todavía tengo fuerzas para levantarlo de esta manera o sujetarlo así, y si hago lo que me dicen, tardaré mucho más tiempo y posiblemente le haré daño». Esta actitud no facilita la adaptación a las necesidades del familiar, impidiendo el aprendizaje y la oportunidad de mejorar en el cuidado. Está teniendo una visión muy a corto plazo y no está resolviendo el problema importante, que es dar soluciones eficaces a la nueva situación planteada (quizá su familiar no se levanta de la cama); además, está poniendo en riesgo su propia salud al levantar peso, pues le puede provocar una lesión. Percibe que el aprendizaje de otras estrategias le va a costar, que no lo va a hacer bien; le genera ansiedad lo novedoso y prefiere anclarse en lo que está haciendo hasta este momento, pues lo conoce y aparentemente lo controla. Le cuesta pensar en ese momento las ventajas de utilizar las nuevas estrategias.

¿Esta es la única o la mejor manera de percibir el cambio? Por supuesto que no: es la peor manera de percibir las circunstancias y los momentos que está viviendo el familiar dependiente. Podemos fijarnos en sus necesidades y en lo que sabemos hacer. Nuestra experiencia facilitará que aprendamos habilidades distintas, novedosas; tenemos que autorizarnos a nosotros mismos a hacer cosas diferentes a las que hemos venido haciendo hasta ahora. Si somos capaces de comprender que las circunstancias cambian, tenemos que ser agentes de ese cambio, una vez que hayamos analizado las ventajas y los inconvenientes. Veremos más adelante cómo se debe modificar esta actitud negativa ante el cambio de las condiciones del familiar y evitar el desgaste personal interpretando el cambio como una oportunidad para seguir avanzando en el proceso de cuidar (y también como persona).

*El caso de Mercedes* (cuida a su hermana, que padece un lupus eritematoso sistémico que se complicó con una embolia pulmonar)

«He cuidado a mi madre hasta que falleció y tengo experiencia suficiente para cuidar a mi hermana; solamente necesito del médico que me recete los fármacos y no necesito a nadie más». Esta frase la repetía con frecuencia Mercedes cuando su marido intentaba convencerla de que sería interesante asistir a alguna charla sobre la enfermedad y sus cuidados. Esperanza, la hermana que padecía esta enfermedad, también la animaba a participar en alguna asociación, porque ignoraba muchas cosas acerca del problema. Ella sí tenía mucha información sobre su enfermedad y, cuando hablaba con su hermana, terminaban discutiendo porque le exigía actividades y comportamientos que Esperanza no siempre podía realizar; por eso a veces la tachaba de dejada y vaga. Ante la situación

de tensión que provocaba Mercedes, Fernando, su marido, vino a la consulta para que le ayudásemos a convencerla de que necesitaba tener otra actitud para cuidar a su hermana. En el fondo, Mercedes tenía miedo a no hacer bien su labor y se aferraba a los mismos hábitos que mantenía cuando cuidaba a su madre. Ante situaciones nuevas reaccionaba negando las necesidades reales. Esto es lo que llamamos resistencia al cambio. Cuando tuve la posibilidad de trabajar con Mercedes, revisamos sus temores ante la enfermedad y estudiamos cómo reducir la incertidumbre respecto de lo que podía pasar. Fuimos analizando cada una de las necesidades de su hermana y vimos cómo dar respuestas eficaces desde la comprensión y con la información objetiva de la enfermedad. Poco a poco fue aprendiendo nuevos hábitos y entendió que aprender siempre es positivo (y facilitar las cosas a su hermana, mucho más). ¡Fernando, que buena iniciativa ponernos en contacto con Mercedes!

NECESITAMOS UN TIEMPO PARA ADAPTARNOS  
A LAS SITUACIONES NOVEDOSAS. SI LAS CIRCUNSTANCIAS  
DEL FAMILIAR DEPENDIENTE CAMBIAN, DEBEMOS MODIFICAR NUESTRAS ACTUACIONES PARA  
SATISFACER SUS NECESIDADES

Cuidamos cuando nos adaptamos a las nuevas circunstancias, cuando pensamos en las necesidades del familiar y en nuestras habilidades para facilitarle las cosas (tanto en las que tenemos ya adquiridas como en las que tenemos que aprender). Cuidamos cuando, independientemente de las prisas o de la urgencia para dar respuestas, nos detenemos unos instantes para pensar en qué conocimientos y habilidades necesitamos tener para realizar nuestra labor de cuidar en ese momento. Si la respuesta es que efectivamente necesitamos más conocimientos y recursos, no dudemos en tomar las decisiones que hagan falta para conseguirlo y, de esta manera, mejorar en nuestras competencias como cuidadores. Aprovechemos las oportunidades que nos ofrecen los cambios, miremos hacia adelante, diseñemos otros objetivos y hagamos lo posible para adaptarnos permanentemente a las nuevas circunstancias.

Necesitamos tener una actitud flexible ante lo que vaya ocurriendo. Cambiemos las prioridades tantas veces como haga falta y no nos olvidemos de darnos un autorreconocimiento por dar respuestas eficaces en cada momento, o al menos por haberlo intentado. Miremos entonces a las soluciones y no a los problemas; esto nos ayudará a aceptar lo que venga, por muy dura que sea la realidad. Para la persona que cuida, la emoción más agradable que puede sentir es la de facilitar las cosas, la de haber intentado llenar de vida los días de la persona enferma, a veces con más éxito y otras con menos, pero, por encima de todo, la de seguir luchando con la convicción de su buena labor, sin abandonarse a sí misma, sin detenerse hasta el final. Toda adaptación y todo aprendizaje llevan tiempo, pero después de ese esfuerzo la persona cuidadora sale fortalecida, con más experiencia, con más competencias (que le van a motivar para seguir con su extraordinaria labor). El caso que describo a continuación no lo traté directamente en la consulta; tuve la fortuna de conocer a Raquel en uno de los cursos que imparto sobre inteligencia emocional en el Centro de Psicología Álava Reyes.

*Miremos entonces las soluciones y no los problemas, pues esto nos ayudará a aceptar lo que venga, por muy dura que sea la realidad.*

*El caso de Raquel* (cuida a su marido, que padece leucemia linfoblástica aguda)

Luis empezó a sentirse muy cansado, con momentos febriles, con dolores en distintas zonas, y en su cuerpo aparecieron muchos moratones. Fueron al especialista, que, después de hacerle varias pruebas y análisis, les confirmó el diagnóstico de leucemia. Raquel, a sus 60 años de edad y un mes después del diagnóstico de su marido, decidió hacer los tres módulos del curso de inteligencia emocional. Desde el primer momento en que supieron la enfermedad, no dudó en tomar las decisiones necesarias para adaptar su vida al cuidado de Luis y sabía que tenía que aprender a hacerlo. Tenían unos ahorros, solicitó reducción de jornada en su trabajo y se dedicó a obtener el máximo de información sobre la leucemia que padecía Luis. Durante el curso aprendió a gestionar sus emociones; nos explicaba que su pena no le ayudaría a resolver problemas. Aprendió a comunicarse con los profesionales y con su marido en las condiciones de enfermedad y, sobre todo, aprendió a ser proactiva, a luchar con sus recursos para conseguir objetivos. ¡Mucho ánimo, Luis! ¡Muchas gracias, Raquel, por ser como eres! ¡Menuda mujer coraje!

#### CAPACIDAD PARA REMONTAR. COMPORTAMIENTOS QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN AL CAMBIO

Hemos comprobado a lo largo de estas páginas que incluso en los momentos más difíciles podemos adaptarnos y dar respuestas que nos permitan remontar esas circunstancias. Una de las situaciones más difíciles a las que podemos enfrentarnos cualquiera de nosotros está en las enfermedades propias y las de nuestros familiares más queridos. La capacidad para remontar momentos adversos y salir fortalecidos (lo que llamamos *resiliencia*) es un conjunto de habilidades que podemos aprender. Todo va a depender de cómo percibamos las cosas que pasan (lo que pensemos sobre ellas), de las decisiones que tomemos para dar respuesta a lo que nos demanden las circunstancias en cada momento y de la confianza que tengamos en nuestras habilidades. Trabajando con muchas personas que han remontado momentos complicados y con cuidadores principales en particular, he observado que todos tienen un conjunto de habilidades que me gustaría comentar (algunas de ellas ya se han descrito en capítulos anteriores):

- La *comunicación positiva*: sobre todo la habilidad de escuchar y de empatizar. Es una de las características más importantes para remontar momentos difíciles.
- El *compromiso* en la tarea y la consecución de los objetivos adaptados a lo que el familiar necesite.
- *Asumir* que las circunstancias adversas forman parte de la vida cotidiana y *enfrentarse a los problemas*.
- Flexibilidad y *adaptación* al cambio: modifican sus comportamientos para facilitar

las cosas a su familiar.

- Saber describir de manera *objetiva* y realista los acontecimientos, *controlando* sus emociones para que no les limiten en lo que tienen que hacer.
- Hacer lo posible para tener una *buena autoestima*: han eliminado el autorreproche y fortalecen la mejora en las habilidades que necesitan.
- *Confiar* en sus habilidades y competencias para hacer frente a los problemas que se vayan planteando.
- Estar abiertos a *reciclarse* y a aprender competencias diferentes a las que ya tienen adquiridas, lo que les permitirá ser más eficaces y eficientes en la tarea de cuidar.
- Y la más importante: *intentar aportar* lo mejor de uno mismo, esté con quien esté y bajo las condiciones que sean.

*El caso de Jesús* (cuida a su mujer,  
a la que le han realizado un trasplante cardiaco)

Jesús es un ejemplo valioso de cómo hay que adaptarse a los cambios y remontar las situaciones adversas. Su mujer tenía muchos problemas cardiacos y los cardiólogos decidieron realizarle un trasplante. Afortunadamente el resultado de la intervención fue bueno. Coincidiendo con la hospitalización de su mujer, a Jesús le despidieron de la empresa y a su hermano le diagnosticaron una enfermedad muy grave. Todas estas circunstancias tuvieron un efecto lupa y dañaron la estabilidad emocional de Jesús, provocándole ansiedad y angustia. Cuando vino a consulta le expliqué que necesitaba un tiempo para adaptarse a las nuevas situaciones, que era normal que se sintiera así. Para tratar psicológicamente su trastorno adaptativo, elaboramos unos objetivos para cada una de las situaciones: cuidar a su mujer, darse un tiempo para plantearse cómo buscar trabajo y cómo acompañar, atender y animar a su hermano...

Una vez que Jesús diseñó los objetivos, revisamos las competencias personales que tenía para conseguirlos y se puso en marcha. Recibió información sobre los cuidados importantes que tenía que recibir su mujer cuando regresara a casa: alimentación, limpieza del hogar para evitar infecciones y el resto de las estrategias que le recomendaron. A su mujer no le faltó de nada; gozaba de cariño, comprensión y un ambiente agradable para recuperarse. Dedicaba un tiempo diariamente para buscar trabajo de manera activa y otros momentos para él mismo, para hacer cosas que cuando trabajaba no podía realizar. A su hermano y su familia los veía con frecuencia; se ofrecía para lo que necesitasen en cada momento y les animaba a seguir luchando. Cumplía los objetivos planteados y se proponía otros. Jesús entendió bien el concepto de ser flexible y de utilizar lo mejor de él mismo para remontar las dificultades. ¡Para quitarse el sombrero, Jesús! Por cierto, aprovecho para llamar la atención sobre la importancia, yo diría obligación moral, de donar órganos. Te recuerdo que las enfermedades limitantes no solo les pasan a los demás.

ANTE LA INCERTIDUMBRE, DEBEMOS FOCALIZAR LA ATENCIÓN EN LO QUE PODEMOS CONTROLAR

Tanto las personas que necesitan apoyo como los cuidadores y el resto de la familia perciben de manera diferente la enfermedad y las dificultades que se derivan de ella. La mayor parte de las personas anticipan escenarios negativos; como se suele decir, se ponen en lo peor. Esto les genera ansiedad y temor. Otras, las menos, se centran en cada uno de los momentos presentes, analizan los datos que van teniendo y sobre eso actúan; no anticipan situaciones negativas. Estas últimas controlan mejor sus pensamientos y sus emociones. Se centran principalmente en lo que pueden controlar de manera directa, que no es otra cosa que sus comportamientos, sus hábitos; en definitiva, la forma de responder a lo que vaya aconteciendo. Cuando aparecen los síntomas de la enfermedad, se inicia un proceso de incertidumbre: ¿qué será lo que tengo?

Para reducir la ansiedad que provoca la incertidumbre es importante que visitemos al médico lo antes posible, y hasta que esto ocurra intentaremos no anticiparnos negativamente; no tenemos que ponernos en lo peor, sino continuar con nuestra vida cotidiana en la medida de lo posible, distraernos y controlar nuestros pensamientos, contrastándolos con la realidad y la parada de pensamiento. Contar con un interlocutor válido para que podamos expresar lo que sentimos y desahogarnos. Ante el diagnóstico, aparecen también dudas sobre el tratamiento y el pronóstico. Lo mejor que podemos hacer es informarnos de una manera objetiva sobre el problema y sobre qué podemos hacer en esos momentos. Los profesionales nos orientarán para resolver las dudas. Cuando comienza el tratamiento de la enfermedad y sobre todo cuando tenemos que cuidar al familiar enfermo en casa, también aparecen dudas e incertidumbres sobre qué tenemos que hacer y cómo.

Como vemos, la enfermedad está acompañada de incertidumbre, y a la mayoría de las personas, incluidos los cuidadores, nadie les ha enseñado a convivir con ella. Lo mejor que podemos hacer es focalizar nuestra atención en el aquí y el ahora y actuar según los datos que tengamos en cada momento, sin anticipar situaciones futuras negativas. Solo podemos vivir en el aquí y el ahora; por lo tanto, vivámoslo de la manera más útil para nosotros mismos y sobre todo para contagiar de vida a los demás. Si no aprovechamos cada momento, este formará parte de nuestro pasado de manera irreversible. El futuro no existe; solamente cuando lo vivas, en ese momento, ya será presente.

*El caso de Emiliano* (cuida a su mujer, que padece cáncer de mama)

«Yo siempre me pongo en lo peor porque si pasa algo ya estoy preparado»; «Siento que todo va a ir mal, no me puedo imaginar la vida sin ella»; «Los médicos nos han dicho que hay posibilidades de cura, pero no nos garantizan el cien por cien, y eso es porque saben que no tiene cura»; «Hemos tenido poca suerte en nuestra vida y ahora me da la sensación que tampoco». Esto es una muestra de lo que pensaba Emiliano cuando llegó a consulta; no era de extrañar su nivel de ansiedad y su estado de ánimo deprimido. Anticipaba un futuro desolador y sufría mucho por ello, pero se olvidaba de los datos objetivos con los que contaba en cada momento. Vivía en un estado de provisionalidad («Ahora está bien, pero...») que le impedía considerar la información de los

especialistas y la actitud de lucha de su mujer importantes ni suficientes como para estar bien en ese momento y rumiaba sus propios pensamientos erróneos. Trabajamos el control de los pensamientos para reducir su ansiedad y estabilizar su estado de ánimo (descrito en el capítulo III) y después entrenamos cómo mejorar en la comunicación con su mujer. ¡Laura, tengo que felicitarte por animar a Emiliano!

#### COMPATIBILIZAR LA ACTIVIDAD PROFESIONAL CON NUESTRA LABOR DE CUIDADORES

Cuidar a una persona dependiente merece una planificación de necesidades, actividades, recursos y horarios. La mayor parte de los cuidadores principales son mujeres de 45 años en adelante, casadas, que además cuidan de sus hijos y no tienen una labor remunerada. En un número menor hay cuidadores principales que tienen que tomar decisiones sobre cómo compatibilizar el trabajo con la responsabilidad de cuidar. Algunos de ellos tienen que pedir la colaboración de otro familiar para que durante su horario laboral el enfermo esté bien atendido, o bien tienen que contratar a una persona. Después de la jornada laboral recogerá el relevo de cuidar, con o sin ayuda. Otros cuidadores tienen horarios de trabajo mucho más extensos; esto les obliga a estar muchas horas fuera de casa, lo que hace que la actividad de cuidar sea incompatible con su trabajo y no cuenten con una ayuda que cubra ese horario. En estos casos es recomendable que se informen y analicen las posibilidades y derechos que tienen como trabajadores para solicitar una reducción de jornada o una excedencia para cuidar a familiares enfermos, según las necesidades de cada situación. En el artículo 37.5 del Estatuto de los Trabajadores se especifica en qué situaciones se puede solicitar una reducción de jornada por cuidado de familiares, el periodo de tiempo que puede durar y cómo se quedaría el salario. También se describen los supuestos para solicitar una excedencia. Este tipo de decisiones a veces no son fáciles de tomar y posiblemente sería prudente asesorarse antes de hacer nada; hay que analizar por una parte las necesidades reales del familiar dependiente y por otra las necesidades personales y la evolución de la carrera profesional del cuidador. Una vez contrastadas las ventajas y los inconvenientes de cada alternativa, se tomará la decisión conveniente. Por último, algunos cuidadores y sus familias toman la decisión de que su familiar resida en algún centro especializado donde le atenderán adecuadamente, o que asista a centros de día durante unas horas, así como talleres de actividades, instituciones y asociaciones.

*El caso de Dori (cuida a su hijo, que tiene una discapacidad intelectual)*

Dori trabajaba en una empresa multinacional como directora el departamento de ventas. Su marido trabajaba de comercial en una empresa de telefonía y viajaba con mucha frecuencia. Pocos meses después del nacimiento de Rubén, un equipo multidisciplinar de la comunidad autónoma en la que vivían les informó de que el bebé tenía una discapacidad intelectual. Dori se incorporó a su puesto de trabajo tras los

meses de maternidad, pero poco después se planteó que quería estar con su niño el mayor tiempo posible, para cuidarle personalmente. Empezó a tener dudas sobre la decisión que tenía que tomar porque podría acabar con su carrera profesional. Su marido le apoyó en todo momento, independientemente de la elección que tomara. Vino a consulta pidiendo consejo profesional sobre cómo tomar decisiones y no dejarse llevar únicamente por lo que le decía su corazón. Analizamos entonces las necesidades de Rubén, las distintas opciones que había de modificar las condiciones laborales, su visibilidad laboral y su posible desarrollo dentro de la empresa. La pareja estaba todavía en el proceso de asimilar que tenían un hijo con discapacidad y lo importante era conocer bien la atención y la estimulación temprana que, dependiendo de las características de Rubén, tanto los profesionales como la familia tendrían que trabajar. Dori y su marido colaboraron de manera activa en todo el proceso de estimular y trabajar con Rubén y también en una asociación de discapacitados intelectuales. En cuanto a su trabajo, Dori solicitó una reducción de jornada para poder estar más tiempo con su hijo; valoró que era lo más correcto en ese momento. ¡Mucho ánimo a los tres!

#### ESTRATEGIAS PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

De la relación cercana que se establece entre el cuidador y la persona que necesita ese apoyo surge la fuerza y la motivación para hacer frente a los problemas que van apareciendo. Superar los obstáculos que impiden conseguir los objetivos previstos será el resultado del trabajo en equipo de todas las personas implicadas en el proceso de mejorar la calidad de vida del paciente. El cuidador tiene que procurar que sea su familiar el que resuelva sus propios problemas, siempre teniendo en cuenta su capacidad física y psicológica. Lo que pueda hacer por sí mismo que lo haga, y en el resto se le ayudará. De igual manera tiene que darle la oportunidad de colaborar en la solución de las dificultades que afecten a los dos. Con esta estrategia le estará dando autonomía, se sentirá útil, valorado, y mejorará su autoestima y las competencias para resolver otros problemas. Cada dificultad

la transformaremos en una oportunidad de obtener éxito si la enfrentamos y la resolvemos.

En consonancia con los autores Costa y López (1996), D'Zurilla y Goldfried (1971) y Mahoney (1983), citados en el libro de Costa y López Manual para la ayuda psicológica, en el proceso de solución de problemas tenemos que dar los siguientes pasos:

*1. Identificación del problema.* La persona cuidadora y el propio enfermo tienen que establecer una comunicación basada en la confianza. Expresar claramente lo que sienten, lo que les preocupa, es una forma de identificar problemas. La observación del comportamiento de la persona dependiente, su estado de ánimo, los gestos, su expresión facial y su tono de voz son indicadores de la existencia de una dificultad. El cuidador tiene que facilitar la relación cercana para registrar los problemas que van sucediendo. Un ejemplo que trabajamos en la consulta y que describe bien este proceso de resolver problemas es el siguiente: Luis le dice a

Marisa, su pareja: «No puedo caminar, mi vida va a sufrir muchos cambios, no sé qué va a pasar con mi trabajo, voy a necesitar a una persona para que me ayude en muchas tareas cotidianas, no sé si podré dedicarme a las actividades que antes del accidente me gustaba hacer, me asusta mi futuro y, lo más importante, no sé si te cansarás de mí». Marisa le escucha sin interrumpir y le dice: «Me alegra que expreses con sinceridad lo que te preocupa, es normal que ahora tengas esa incertidumbre, si lo ves conveniente lo hablamos con calma y te digo cómo lo percibo y lo siento yo...».

*2. Afrontamiento del problema.* En este punto tenemos que reclutar todas las habilidades de la persona dependiente, así como del cuidador principal y del resto de familiares y amigos. Todos pueden contribuir en la solución de los problemas. Es muy importante elaborar por escrito un listado de las competencias: de lo que sabe hacer y de lo que tendrá que aprender a más corto plazo para adaptarse a nuevas condiciones (tanto del cuidador como del familiar que necesita ayuda). Por otra parte, focalizaremos la atención en una sola de las dificultades que se plantean. Pues bien, tenemos entonces un problema y un listado de competencias. Veremos qué competencias tenemos que utilizar para resolver ese problema y, si tenemos que aprender alguna, adelante. Es el momento de poner en marcha la motivación para enfrentarse a lo que venga. Continuamos con Luis y Marisa. Ella le dice: «No podemos resolver todo en este momento. Si nos centramos en lo más inmediato, en tu aseo, cómo vestirte y cómo desplazarte dentro de casa, ¿qué crees que podemos hacer?». Luis le dice: «Estaría más cómodo si el aseo lo hago contigo, y creo que habría que hacer una obra en el baño para que estemos más cómodos». Marisa le dice: «Es cuestión de aprender a tener maña para hacer lo que necesitamos, y estoy segura que podemos conseguirlo y tenemos que animarnos. Cuando quieras miramos quién puede hacernos esta obra».

*3. Definición del problema.* En este punto tenemos que describir de manera concreta la situación que hay que mejorar o el problema que debemos resolver. Posiblemente necesitaremos recoger información sobre cómo lo percibe cada una de las personas implicadas e intentar acordar con todos a qué nos enfrentamos, porque desde el consenso se consigue más implicación en el proceso de cada una de esas personas. Siguiendo con el ejemplo, Marisa le dice a Luis: «Ahora lo que importa es mejorar tu autonomía personal dentro de casa, fortalecer lo que puedas hacer solo y organizarnos para las cosas en las que necesitas ayuda».

*4. Formulación de objetivos.* Expresar con claridad dónde se quiere llegar y las consecuencias positivas de conseguirlo. Además, es importante especificar los pasos concretos que vamos a dar para llegar a cumplir dicho objetivo. Ejemplo: Luis le comenta a Marisa: «Tengo que conseguir vestirme solo, pues me daría autonomía y autoconfianza. Para ello tendré preparada la ropa antes de vestirme, me pondré primero la parte de arriba y luego, con mucha habilidad, debo ponerme los pantalones tumbado...». Marisa le contesta: «Vamos a practicar durante estas dos semanas y vemos los resultados».

5. *Generación de alternativas.* Es importante que, ante cualquier obstáculo que nos impida momentáneamente acercarnos a la consecución del objetivo, dediquemos un tiempo a generar alternativas, cuanto más mejor, para superar ese obstáculo. La actitud tiene que ser muy proactiva, de no detenerse ni hundirse ante el obstáculo sino pensar permanentemente en la solución. Seguimos con el ejemplo: Luis estaba practicando el hábito de vestirse solo y surgió un pequeño obstáculo; si se le olvidaba dejar preparada la noche anterior alguna prenda, no tenía posibilidades de vestirse correctamente. Se sentaron para dar alternativas que resolvieran esta dificultad. Pensaron en varias: ponerse una lista al lado de la cama con las cosas que necesitaba, que se lo preparara su pareja...

6. *Valoración de alternativas y toma de decisiones.* Este es el momento para analizar la viabilidad o no de cada alternativa, estudiar las ventajas y los inconvenientes y decidir la más útil, la que podemos realizar y la que con la mayor seguridad resolverá el problema puntual. Marisa y Luis optaron por hacer un mueble a medida que pudiera estar pegado a la cama para que Luis pudiera acceder fácilmente a toda su ropa. Así lo hicieron, y continuaron con la consecución del objetivo: vestirse de manera autónoma.

7. *Plan de acción.* Llegados hasta aquí, hagamos que ocurran las cosas que hemos decidido realizar. Necesitaremos planificar las acciones, lo que vamos a necesitar, el presupuesto, nuestras competencias. Todo lo que haga falta para poner en práctica lo que hemos pensado. Ejemplo: Marisa y Luis diseñaron conjuntamente y con ilusión ese mueble que les facilitaría llegar a su objetivo principal; se lo encargaron a un amigo carpintero y en pocos días ya lo tenían repleto de ropa. Luis continuó con el entrenamiento de vestirse solo y lo consiguió. Lo más importante es que siguió con esa actitud para conseguir otros muchos objetivos.

8. *Evaluación.* Lo que no se evalúa se devalúa. Revisar el proceso de cómo se ha llegado al objetivo (y a veces para saber el motivo de por qué no se ha llegado) es imprescindible para consolidar el aprendizaje de la estrategia de resolución de problemas.

El cuidador tiene que utilizar con frecuencia esta estrategia, tanto para sí mismo como para la persona a la que cuida. Hay muchas dificultades que acompañan al proceso de cuidar: las horas de convivencia, los problemas asociados a la enfermedad, a la falta de autonomía, a la discapacidad... Por eso el cuidador tiene que ser consciente de que con esta herramienta está facilitando calidad de vida a los suyos y reduciendo su desgaste personal.

CONVIVIR CON LA PERSONA QUE CONTRATAS  
COMO EMPLEADA DE HOGAR INTERNA

*La empleada del hogar realiza un trabajo digno, necesario, y es muy importante que esto se le reconozca, reforzando su actitud de ayuda y compromiso, haciéndole*

«No les va a cuidar como yo»; «¿Seré capaz de compartir mi casa con una extraña, que además tiene otras costumbres?»; «¿Y nuestra intimidad?». Hay familias que deciden compartir los cuidados del familiar dependiente con una persona a la que contratan como empleada de hogar. Cuando los miembros de la familia trabajan y tienen que descansar por la noche, delegan el cuidado de su familiar en una persona que vive con ellos; suele ser una mujer extranjera y es contratada como interna. Se inicia entonces una convivencia que requiere la mejor actitud de respeto y confianza entre todos y que no está exenta de roces, sobre todo al principio. Hay que tener en cuenta que todas las personas que conviven en la misma casa estarán pasando por un proceso de adaptación que requiere un cierto tiempo y grandes dosis de paciencia y comprensión.

Para facilitar la convivencia y el trabajo de la empleada del hogar es muy importante definir con ella el trabajo que tiene que desarrollar, concretar las tareas y explicarle cómo se realiza cada una de ellas, haciendo el cuidador principal de modelo para que lo aprenda lo antes posible (así cometerá menos errores). Aquí hay que advertir que las cosas no se realizarán exactamente como al cuidador le gustaría, pero en lugar de encontrar defectos en lo que hace, hay que conceder un margen de confianza en que, poco a poco, se aproximará mucho a lo que se espera que haga. Una vez que se le ha explicado en detalle en qué va a consistir su trabajo relacionado con el cuidado del familiar dependiente, el siguiente paso es exponerle las normas de comportamiento, los hábitos y las costumbres de la familia, para reducir los posibles problemas. Me refiero al cumplimiento de horarios y las actividades que hay que realizar en cada uno de los momentos, respetar el ritmo familiar, la forma de trato, el aseo personal y, sobre todo, tener una comunicación frecuente para aclarar dudas o informar de las necesidades del familiar dependiente.

La responsabilidad de cuidar es compleja y desgasta mucho, como he comentado a lo largo de estas páginas; por esta razón la empleada del hogar realiza un trabajo digno, necesario, y es muy importante que se le reconozca, reforzando su actitud de ayuda y compromiso, haciéndole saber que se le agradece su labor. Algunos pensarán que es su obligación y que para eso se le paga; sí, pero el trato agradable y cercano hacia el familiar que tiene dificultades (incluso el afecto si ya lleva cierto tiempo cuidándole), ¿qué precio tiene? La calidez y el respeto, ¿no son demasiado grandes estos valores como para reducirlos a euros? Por encima de todo valoremos y cuidemos al que cuida. La comunicación frecuente, positiva y asertiva con la empleada será imprescindible para corregir errores y aumentar la confianza entre ella y el resto de los miembros de la familia. Este ambiente de convivencia serena repercutirá de manera beneficiosa en la relación entre la empleada y el familiar dependiente y, por lo tanto, en el cuidado y sus consecuencias, que es el principal objetivo de la familia. Lo fundamental es que su familiar esté bien atendido.

*El caso de Rosa (contrató a una empleada de hogar*

para cuidar a sus padres)

Rosa y Martín decidieron que los padres de ella fuesen a vivir con ellos, para cuidarles, pues ya eran muy mayores. Los dos trabajaban y la hermana de Rosa estaba con sus padres todas las mañanas y parte de las tardes hasta que ella llegaba. Esta situación duró varios años y el desgaste físico y emocional de Concha, la hermana de Rosa, unido a que la pareja ya no descansaba bien por las noches por el deterioro de sus padres, supuso que decidieran contratar a Emilia, una empleada de hogar interna. Le dieron todas las indicaciones de cómo cuidar a los padres y qué tareas tenía que realizar en la casa. Emilia aprendió rápido y bien. Concha estaba por las mañanas y les dejaba a todos la comida hecha y supervisaba y resolvía las dudas de Emilia. La relación era muy buena; pudieron comprobar la calidad humana de esta persona y la atención que les daba a sus padres.

Los problemas surgieron porque Rosa no terminaba de adaptarse a estar con una persona extraña en casa, que además tenía otras costumbres (Emilia era ecuatoriana). Le sacaba defectos en las tareas de la casa y decía que les consentía demasiadas cosas a sus padres. Aumentó la desconfianza hacia ella a pesar de la información que le proporcionaba Concha, que estaba contenta con la empleada. La comunicación fue deteriorándose poco a poco, hasta el punto de que llegó a hablarle a Emilia de manera inadecuada; incluso discutía con Concha por la discrepancia que mantenían sobre Emilia y sobre el cuidado de sus padres. Daba la impresión de que se arrepentía de haber tomado la decisión de cuidarles en su propia casa. Toda esta información me la dio Concha en la consulta; estaba muy preocupada por la actitud de su hermana, la veía muy tensa, discutía por todo y temía que Emilia dejara de trabajar en su casa porque era muy buena persona y sería difícil encontrar otra persona así. Le recomendé que hablara con su hermana y su cuñado para estudiar la posibilidad de trabajar de manera conjunta e intentar resolver esta situación.

Dos semanas después iniciamos un entrenamiento en comunicación entre los miembros de la familia. Trabajamos la asertividad y la gestión de las emociones, y todo fue mejorando. Con Rosa trabajé cómo dejar de ser resistente a los cambios que habían hecho en su casa (convivir con Emilia y con sus padres), así como las variaciones en su vida personal y de pareja. Se consiguió estabilidad en la relación familiar y con Emilia. ¡Enhorabuena a todos! ¡Cuando se quiere se puede! Quiero aprovechar este momento para agradecer el trabajo silencioso pero extraordinario que realizan muchas empleadas del hogar en el cuidado de tantas personas dependientes. Muchas gracias y mucho respeto hacia este colectivo de personas.

#### CÓMO ADAPTARNOS AL FALLECIMIENTO DEL SER QUERIDO

«Ha estado tanto tiempo en mi cabeza, he vivido tan pendiente de él, que le echo mucho de menos y siento pena y vacío porque ahora el día es distinto». Esta es una de las expresiones que con más frecuencia manifiestan las personas cuidadoras cuando ha fallecido su familiar y entran en el proceso de duelo, de sentir pena y aflicción. La mayor parte de los cuidadores experimentará algún tipo de alteración emocional durante un

periodo de tiempo, que será normal y adaptativo ante la situación de pérdida. La duración e intensidad de esta alteración emocional va a depender de las habilidades de enfrentamiento del cuidador, su experiencia vivida ante situaciones parecidas, lo estrecha que haya sido la relación con el familiar fallecido, cómo se ha producido el fallecimiento (si ha sido repentino o esperado), si tiene personas que le apoyen emocionalmente o no, su estado de salud, entre otros muchos factores. Cada persona lo va a vivir a su manera, pero en general se pasa por unas etapas en las que se dan una serie de pensamientos, emociones y comportamientos que voy a describir brevemente:

- *Aturdimiento*: se siente inmediatamente después de la pérdida. Puede durar desde unas pocas horas a varios días. La persona puede sentir que está como ida, como en un momento de ensoñación y de incredulidad. Le puede parecer mentira lo que está ocurriendo. Puede sentir síntomas intensos de ansiedad, nerviosismo y lloros frecuentes. Es probable que le dé muchas vueltas a pensamientos e imágenes de la persona fallecida.
- *Asimilación de la pérdida*: se echa de menos al familiar. Es probable que se den lloros espontáneos, sentimientos de rabia, dolor, a veces de culpa, rumiación de recuerdos, e incluso sentir su presencia. Le cuesta hacer una vida cotidiana normalizada porque tiene sentimientos de incapacidad para seguir adelante, de no saber qué hacer; todo lo que antes le ilusionaba ha perdido interés, sigue sintiendo ansiedad y depresión, decaimiento físico, y no le apetece estar con nadie; puede producirse un aislamiento temporal.
- *Aceptación*: la persona empieza a normalizar su vida aceptando la pérdida definitivamente y reorganizando sus actividades. Siente las emociones de manera menos intensa y ya va teniendo objetivos que le facilitarán ilusionarse poco a poco por su trabajo, familia y amistades.

El cuidador tiene que reorganizar su vida posiblemente ya sin la responsabilidad de cuidar y, por lo tanto, tiene que planificar el día a día para ocupar de manera constructiva el tiempo que antes dedicaba al familiar dependiente ya fallecido. ¿Qué podemos hacer para ir normalizando nuestra vida tras el fallecimiento del ser querido? Describo algunas de las estrategias más eficaces para retomar las riendas de nuestra vida:

- Concedernos un tiempo para asumir la pérdida. Pasaremos por las fases ya mencionadas anteriormente. Lo que sintamos es normal.
- Facilitar el contacto con el resto de la familia y con los amigos para poder expresar lo que sentimos y, al mismo tiempo, hacer una buena recepción de sus demandas afectivas, desde la escucha empática. Compartir recuerdos y emociones facilita el desahogo emocional y nos hace estar bien.
- Dar valor a lo que hemos realizado con el familiar fallecido. Cuidarle ha sido nuestra decisión y lo hemos hecho con la mejor intención, como hemos podido y sabido, pero siempre de la mejor manera posible. No es lo más importante que haya fallecido sino que hemos tenido la oportunidad de estar con él, dándonos

recíprocamente un tiempo de calidad y formando un equipo muy unido, con confianza para seguir luchando hasta el final.

- Planificar de nuevo objetivos ilusionantes en todas las áreas de nuestra vida — trabajo, familia, amistades, ocio, salud...— y tener una actitud proactiva para intentar conseguirlo. Esto va a estabilizar nuestro estado de ánimo.

- Anotar en un folio lo que has aprendido de la experiencia de cuidar. Posiblemente te sorprenderás del autoconocimiento que has desarrollado sobre ti mismo, de la gestión de tus emociones, de tus habilidades de comunicación en las distancias cortas, de tu paciencia y, sobre todo, de dar mucho valor a lo que ocurre en el momento presente (tienes que vivirlo, degustarlo, pues sabes que no siempre va a ser así).

## Capítulo VI. ATENDAMOS A LAS DEMANDAS DE LA PERSONA CUIDADA

El principal objetivo del cuidador es hacer todo lo que sea posible para mejorar la calidad de vida de la persona a la que está cuidando, a nivel físico, psicológico y social. Cuidar es una actividad muy compleja y el cuidador tiene que estar formado en un conjunto de destrezas para realizar los cuidados físicos, en habilidades de comunicación para facilitarle afecto, comprensión y estabilidad emocional, en gestionar sus propias emociones para adaptarse a los cambios, en tomar decisiones y en resolver problemas, entre otras muchas cosas. Si carece de estas competencias, es muy probable que las situaciones que viva diariamente le desborden y provoquen alteraciones en su estado físico y mental.

A todos nos gusta e interesa que nos trate un buen psicólogo, un médico con experiencia, un albañil especializado en reformas para modificar el cuarto de baño, un buen fisioterapeuta para realizar los ejercicios de rehabilitación; igualmente, nos gustaría ser cuidados por una persona que esté preparada para hacerlo, y si además es nuestra pareja, madre, hermano o cualquier otro miembro de la familia, mucho mejor. Aunque no tenga un título oficial como cuidador, aunque no esté remunerada su labor, puede ser una persona con las competencias necesarias para cuidar. Atender continuamente a las demandas del familiar dependiente y compatibilizarlas con las necesidades propias es el equilibrio al que tienen que llegar los cuidadores principales, y para eso tienen que tener muy claro lo que van a hacer, cómo y en qué condiciones. En este capítulo se hace hincapié en la importancia de priorizar las necesidades de la persona dependiente para planificar mejor los cuidados y organizar el resto de las actividades diarias; todo ello desde el apoyo afectivo y efectivo.

PRIORICEMOS EN ORDEN DE IMPORTANCIA LAS NECESIDADES OBJETIVAS DE LA PERSONA CUIDADA Y DEMOS RESPUESTAS A ESTAS DEMANDAS DESDE EL APOYO AFECTIVO

*Tras la decisión de cuidar está la intención de facilitar, de animar y de estar junto al familiar desde el agrado y el afecto.*

«¿Por dónde empiezo?» o «No llego a todo, son tantas cosas las que necesita, las que me pide, que me agobia porque tengo que estar a su lado todo el día» son expresiones que se habrán planteado en alguna ocasión la mayor parte de los cuidadores. Dos ideas, a mi juicio, muy importantes que he propuesto en este libro son: que el cuidador debe tener mucha información sobre las dificultades de su familiar dependiente y que ha de establecer una comunicación frecuente con los profesionales implicados en su tratamiento. Hay que hablar de la persona, de los cuidados y apoyos que necesita, y no tanto de la enfermedad. Aconsejo elaborar una lista con las pautas de cuidados que nos recomiendan los profesionales: cómo hacer cada una de ellas y en qué momentos. Con

estas pautas, dedicaremos un tiempo a planificar cómo sería un día tipo, organizando las tareas en una agenda. Es el momento de priorizar las necesidades objetivas que tenga el familiar

y de adaptar los cuidados a sus condiciones particulares y específicas. Siendo flexibles, porque no todos los días son iguales; además de realizar los cuidados más importantes, hay que introducir otros que también mejoren la calidad de vida del familiar, y todo ello debe ser compatible con las actividades personales del cuidador.

Si hay un aspecto que se tiene que priorizar por encima de todo, es el cariño del cuidador hacia la persona que necesita recibir esos cuidados. Cuidar es ayudar y apoyar con el afecto. La enfermedad seguirá el curso que sea, pero la persona tiene que sentirse aceptada y comprendida, con un vínculo fuerte hacia el cuidador principal y el resto de las personas con las que se relaciona y que le demuestran respeto y afecto. Es más fácil intentar luchar contra la adversidad, contra un diagnóstico, si el enfermo se siente apoyado por su familia. La demostración de afecto tiene un poder motivacional tan fuerte para la persona con dificultades que, ante el desánimo y la frustración que supone sus limitaciones, es capaz de seguir adelante. Aunque algunos cuidadores no se sienten correspondidos afectivamente porque su familiar no le transmite emociones positivas, la gran mayoría reconocen sentirse enormemente recompensados por el cariño recibido por parte de la persona a la que cuidan. Tras la decisión de cuidar está la intención de facilitar, animar y acompañar al familiar desde el agrado y el afecto.

#### ¿QUÉ TENEMOS QUE HACER PARA NO SER VÍCTIMAS DE LAS MANIPULACIONES?

«Esto no puedo hacerlo sin ti, no seas tan dura conmigo, necesito que me ayudes»; «Si me quisieras harías lo que te pido, debes estar harto de mí». Durante el proceso diario de cuidar se dan miles de interacciones entre las personas implicadas, sobre todo entre el cuidador principal y la persona que sufre las limitaciones. No es de extrañar entonces que en alguna de ellas surjan conflictos de intereses entre ambos. Se hacen peticiones que el cuidador se siente obligado a cumplir, le cuesta mucho decir «no» y se siente mal por ello. Si esta circunstancia se da con frecuencia, puede dañar la autoestima del cuidador. En otras ocasiones, cuando el cuidador se niega a realizar lo que le demanda el familiar, este intenta influir emocionalmente en él para que se sienta culpable y haga lo que le pide. Cuando esto ocurre el cuidador está siendo víctima de las manipulaciones de la persona dependiente.

Como en todo conflicto que se precie, es necesario que el cuidador tenga una actitud facilitadora para intentar el acuerdo desde la serenidad que le da la comprensión de lo que la otra persona necesita realmente. Esto es lo más importante: saber priorizar las necesidades objetivas de la persona y planificar las acciones para satisfacerlas; todo ello con el mayor respeto y aprecio que pueda aportarle el cuidador. La herramienta fundamental es la comunicación positiva y la asertividad para llegar a acuerdos y, sobre todo, para ser capaces de decir «no» cuando hay que decir «no», ante las peticiones no razonables. Veamos un ejemplo muy característico en el proceso de cuidar, en el que se

describen las pautas para decir «no» sin sentirnos culpables, poniendo límites a las manipulaciones.

*El caso de Victoria* (cuida a su padre,  
al que le han puesto una prótesis en la rodilla)

Victoria vino a consulta porque se sentía sin ánimo, sin ganas de hacer tareas en casa, y le costaba cada día más cuidar a su padre, Joaquín. «Desde que le operaron está como un niño pequeño, llamando mi atención continuamente: Victoria tráeme esto, tráeme aquello, necesito que..., tienes que hacerme..., y tiene que ser en el momento que él quiere y de la forma que él decida. Si no lo hago me lo reprocha, se enfada, me dice cosas como que “parece mentira, con todo lo que te he ayudado en tu vida y ahora no quieres ni verme” o “si no me quieres tener me llevas a una residencia”, así permanentemente. Ya ha terminado la rehabilitación de la rodilla pero continúa como el primer día de la operación». Le expliqué a Victoria que había cedido a las manipulaciones de Joaquín y que eso le hacía sentir mal. Tenía que poner límites a su actividad de cuidar y decidimos que Joaquín debía realizar todo aquello que pudiera hacer solo. Trabajamos estrategias de comunicación asertiva y seguimos estas pautas:

1. Escuchar de manera activa lo que está pidiendo en determinado momento: «Victoria, tráeme la jarra de agua, que tengo sed».
2. Expresar de manera concreta y clara lo que has decidido hacer: «Padre, entiendo que tengas sed y que me pidas la jarra, pero he decidido que no te la voy a traer puesto que tú ya puedes caminar y además te viene bien ejercitar la pierna».
3. Ante la protesta y el enfado («Parece mentira que me hagas esto...»), repetir el mismo mensaje: «Entiendo que no lo veas como lo veo yo, pero ahora puedes caminar y coger la jarra tú mismo; me gustaría ver que lo intentas». No dar ninguna justificación ni argumentar más la decisión.
4. Insistir en la misma información dos o tres veces ante las protestas.
5. Reforzarle cuando lo intente: «Muy bien, lo has hecho fenomenal; esto es un avance importante».

Victoria aprendió a discriminar qué era lo que realmente necesitaba su padre y su cuidado se reducía a proporcionárselo con el suficiente agrado, a pesar de que Joaquín no le reconocía su labor. ¡Si perseveras en la estrategia asertiva se consigue poner límites al familiar desde la comprensión y la serenidad, y tú lo conseguiste, Victoria!

ANTE UNA QUEJA, UNA RESPUESTA CERCANA  
DESDE LA COMPRENSIÓN

La persona enferma o dependiente tiende a desconectar de los estímulos externos y se centra en lo que le pasa, en lo que piensa, en lo que siente, en lo que no puede hacer, en sus dolores e incomodidades, en sus temores y en su futuro. La expresión de la queja por parte del enfermo, en cualquiera de sus manifestaciones —verbal («Me duele mucho la cabeza»), no verbal (expresión facial seria y el cuerpo encogido)—, alarma mucho al

cuidador porque se siente impotente al no poder aliviar los síntomas que su familiar está sufriendo. Es, sin duda, una de las fuentes estresoras más importantes a las que se tiene que enfrentar, y la que más angustia le provoca. Además de seguir los criterios que los profesionales sanitarios le han recomendado —fármacos, alimentación, cura de heridas, movilizarlo, etc.—, el cuidador tiene que ofrecer y dar todo el apoyo y ánimo que sea posible a la persona que está cuidando y que está viviendo un momento tan difícil. Paralelamente al alivio que ante determinados síntomas puede darle el efecto del fármaco, por ejemplo si le reduce o elimina el dolor físico, surge el verdadero consuelo, que es el que le proporciona el cuidador cuando le acompaña, cuando está a su lado.

La utilización de varias habilidades por parte del cuidador va a facilitar que su familiar se sienta apoyado afectivamente, que sepa que puede contar con él, que puede expresar libremente lo que siente porque nadie le va a juzgar y, sobre todo, porque se va a sentir comprendido y respetado. Estas habilidades, algunas de ellas ya comentadas en el capítulo IV, hacen referencia a la empatía (comprender su estado emocional), a la escucha activa, a estar receptivo a lo que te diga y necesite, a motivar y animar, a reforzar sus comportamientos y su actitud de lucha, a elogiarle y expresarle el reconocimiento que procesa el cuidador hacia él. Estar al lado del enfermo y crear un ambiente de calma y serenidad en el que sea más fácil la comunicación verbal y, sobre todo, la no verbal, será la oportunidad para demostrarle que le aceptas y que entiendes sus angustias y preocupaciones. No es necesario interrogarle para saber qué le pasa, ni llenar los silencios con consejos rápidos o frases hechas. Por otra parte, mejorar su estado de confort y calidad de vida significa que, a pesar de las dolencias y limitaciones, la persona dependiente tiene que hacer una vida lo más normalizada posible, haciendo lo que pueda realizar de manera autónoma; de esa forma, el cuidador le va a facilitar que no pierda su dignidad, que se sienta útil y con posibilidades, que tome sus decisiones si está en condiciones para hacerlo y que se sienta respetado en lo que quiera hacer. Respetar su necesidad de estar a solas o con el cuidador o con las personas que él decida. Hablar sobre las cosas más intrascendentes o más delicadas cuando el enfermo o la persona dependiente lo vea oportuno, y siempre desde la sinceridad. En definitiva, lo más importante ante los momentos difíciles de la persona dependiente (y por lo tanto del cuidador) es que solo con estar cerca de la persona que sufre es más que suficiente para que esta se sienta reconfortada. Parece fácil, y lo es si el cuidador utiliza las habilidades descritas y gestiona bien sus propias emociones. Solamente hay que intentarlo.

*El caso de Félix* (cuida de su mujer, que padece un hepatocarcinoma)

A Félix lo conocí en un momento muy difícil de su vida. A su mujer le habían diagnosticado un cáncer en el hígado, después de haber luchado durante varios años con una enfermedad hepática. El pronóstico era malo. Iniciamos un tratamiento psicológico para abordar la ansiedad y el estado de ánimo deprimido y cuando empezó a gestionar mejor sus emociones y a normalizar un poco su vida, iniciamos un entrenamiento sobre cómo realizar un acompañamiento afectivo con su mujer. Félix estuvo acompañando a

su mujer, junto a sus dos hijos, hasta el último instante. Se limitaba a cogerla de la mano, a escucharla con serenidad, a comprenderla cuando hablaba de sus emociones y de lo que le preocupaba. Le facilitaba lo que ella pedía, la aceptaba; simplemente estuvo allí conectado emocionalmente con ella hasta el final. ¡Gracias, Félix, por tu comportamiento sencillo pero intensamente confortable y por ser como eres! ¡Mucho ánimo! ¡Y un beso a Cristina, esté donde tú creas que esté!

#### CUIDAR ES UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR COMO PERSONAS

Muy pocas experiencias gratificantes en la vida de una persona pueden equipararse a la de facilitar calidad de vida a otra, sobre todo si es dependiente. El cuidador es coprotagonista en cada una de las escenas que se suceden a lo largo del proceso de acompañar afectiva y efectivamente al familiar o amigo que le necesita. Cada una de esas escenas, en las que se relaciona con otras personas, le ofrece oportunidades para conocerse mejor a nivel emocional, para revisar el estilo de su comportamiento y su forma de pensar, pero sobre todo de cambiar, mejorar o fortalecer la actitud ante las situaciones difíciles que vivirá junto a la persona dependiente, con el resto de familiares y con los distintos profesionales. Este proceso de autoconocimiento le ayudará a ser consciente de los problemas que puede controlar directamente utilizando sus habilidades y de cómo influir de manera constructiva sobre la persona que precisa de sus cuidados. La gestión adecuada de sus propias emociones y reacciones, para cuidar desde el afecto, será uno de los retos personales más importantes al que tendrá que enfrentarse el cuidador (y seguramente hasta ese momento no se lo había planteado). La responsabilidad de cuidar puede ser, entonces, una oportunidad de decidir intentar ser la persona que quiera ser. Posiblemente descubra que tiene adquiridas (o en proceso de aprender) una serie de habilidades básicas para influir de manera positiva en sus interlocutores, como es la empatía y la escucha activa.

También es muy probable que aprenda a valorar las pequeñas cosas que suceden en el día a día, que se centre en las cosas que tiene y no piense en las que ha perdido o en las que le gustaría tener; antes de la experiencia de cuidar podrían pasar desapercibidas, pero ahora, afortunadamente, no. Ser consciente de lo que sucede en el momento presente e intentar centrarse en lo positivo de las situaciones y en lo mejor de las personas le facilitará ser una persona distinta, y casi todos los cuidadores reconocen ser mejores de lo que eran antes.

La decisión de enfrentarse a retos difíciles y cambiantes le colocará frente a un espejo en el que se mirará y verá cómo se está sintiendo, qué respuestas o reacciones manifiesta ante la adversidad. Se dará cuenta de que la ira no sirve para nada y de que el afecto y la cercanía son fundamentales; hay muchas circunstancias que no puede cambiar, pero sí su forma de responder ante ellas. Tendrá la oportunidad de autorizarse a sí mismo a realizar cambios en algún aspecto de su vida para mejorar y, de esta manera, ir creciendo como persona. Caminar junto a una persona que tiene dificultades, en definitiva, le dará al cuidador la posibilidad de mejorar en dos aspectos fundamentales para cualquier ser

humano: la autenticidad y la honestidad. Cambiará sus prioridades y focalizará su atención en las cosas sencillas, cotidianamente necesarias, y en la fortaleza que se siente cuando da afecto y felicidad.

*El caso de Estela* (es voluntaria y cuida de una persona en una residencia)

He querido comentar este caso para mostrar mi profundo agradecimiento y admiración a todas las personas que, como Estela, dedican parte de su valioso tiempo a cuidar a otras personas sin otro objetivo que llenar de vida su día. Conocí a Estela en un acto del voluntariado de la Comunidad de Madrid. Me comentaba que había superado una enfermedad que puso en riesgo su vida. Abogada y directora de recursos humanos de una multinacional, a raíz de su enfermedad cambió muchas de sus prioridades: pidió una reducción de jornada y dedicaba tres tardes a la semana a cuidar a personas con deterioro cognitivo y físico en una residencia de mayores. También impartía charlas a enfermos y familiares para explicarles cómo se había enfrentado a su enfermedad. ¡Gracias por tu labor, Estela! ¡Lo prometido es deuda: te dije que te mencionaría en este libro y aquí estás!

## Capítulo VII. LA PACIENCIA, EL GRAN MOTOR

*Cuidar es aceptar la realidad tal y como es pero sin renunciar a intentar mejorar la calidad de vida de la persona a la que cuidamos.*

Cuidar a una persona que tiene dificultades para realizar de manera autónoma su vida significa estar pendiente de sus necesidades, de la evolución de sus problemas, de su estado de ánimo y, sobre todo, de sus comportamientos. En la relación estrecha y frecuente que mantienen ambos se manifiestan comportamientos que pueden poner a prueba el nivel de tolerancia, de autocontrol y, por supuesto, la paciencia de las personas implicadas. Muchos cuidadores reconocen que les cuesta estar tranquilos en determinadas situaciones y que han dicho expresiones como: «Ya te estás manchando otra vez, intenta coger mejor la cuchara» (persona con dificultades en la movilidad de los brazos), «Mamá, ya me lo has preguntado veinte veces y me cargas» (persona con principios de demencia senil) o «Intenta avisarme con más tiempo cuando te estés haciendo pis, siempre llego tarde, ni que lo hicieras a propósito» (persona mayor con dificultades para controlar los esfínteres). Muchas veces las cosas no salen de la forma ni en el momento que le gustaría al cuidador; tampoco como quisiera la persona dependiente. Esa resistencia a percibir las cosas tal y como son, distorsionadas por las prisas y por la falta de comprensión, provoca momentos en los que la comunicación se verá afectada y se dirán cosas que no son correctas en la forma en que se dicen ni siquiera en el contenido.

Mantener la calma ante la adversidad es la actitud más positiva que puede adquirir el cuidador principal; la paciencia es el gran motor que pone en marcha el proceso de cuidar desde la serenidad y el afecto. Tener paciencia es parar, analizar y elegir la respuesta más adecuada en cada situación sin dejarse llevar por los acontecimientos, centrándose en el instante presente, pues no hay nada más importante que lo que ocurre en este momento. Pero para tener paciencia ante las situaciones y las personas, primero hemos de preguntarnos: ¿tenemos paciencia con nosotros mismos?, ¿somos comprensivos?, ¿nos animamos?, y ante los errores: ¿nos castigamos con el látigo invisible o aprendemos para que no vuelva a ocurrir, sin reproches? No olvidemos que, afortunadamente, siempre vamos a estar con nosotros mismos y podemos elegir pequeños grandes momentos de calma y serenidad ante lo que pensamos, sentimos y hacemos de manera positiva.

Podemos ser motor de cambio en aquellas cosas que queramos mejorar, podemos superarnos si decidimos avanzar, podemos comprometernos con nuestros propios planteamientos, y todo ello desde el optimismo de ir saltando los obstáculos que nos vayamos encontrando e intentar conseguir aquello que para nosotros sea verdaderamente importante. Necesitamos entonces enlentecer el tiempo o establecer pequeños paréntesis en el ajetreo diario para pensar en lo que es importante hacer para sentirnos bien y hacer

que se sientan bien los demás. En este sentido, ante una contestación incorrecta o un gesto que no nos ha gustado por parte de la persona dependiente, nuestra respuesta, desde la paciencia y la serenidad, será asertiva, sin entrar en enfrentamientos sino buscando y facilitando la solución. Este estilo de comportamiento no significa aguantar o soportar; la paciencia hace referencia a tolerar y a tener tranquilidad ante las situaciones que no nos agradan, orientando nuestras respuestas hacia los objetivos sin que nos limite ninguna otra circunstancia externa o nuestras emociones.

#### A TENER PACIENCIA TAMBIÉN SE APRENDE

Los comportamientos, los hábitos y las actitudes se pueden cambiar si nos autorizamos a nosotros mismos a aprender a mirar las situaciones de manera distinta y si vamos fortaleciendo estilos de comportamientos alternativos. De igual modo que hemos aprendido a reaccionar elevando el tono de voz y criticar una conducta de la persona que estamos cuidando de manera desmedida («¡Ya te he dicho mil veces que no puedo estar todo el santo día a tu lado!!»), podemos aprender a expresarlo desde la tranquilidad, la paciencia y la eficacia de la asertividad («¡Entiendo que te gustaría tenerme cerca, pero he planificado el día para hacer otras cosas! ¡Comprendo que no lo veas como lo veo yo, pero lo haré así y me gustaría que lo comprendieras sin enfadarte!»); solamente hay que practicarlo y no resistirse al cambio de estilo. Pues bien, para empezar a trabajar en la dirección de fortalecer la paciencia, podemos hacer un *registro* de las situaciones ante las que con frecuencia reaccionamos de manera incorrecta; así tendremos más información y autoconocimiento de cómo pensamos, sentimos y nos comportamos en esos momentos.

Es importante plantearse alternativas de respuesta ante esas situaciones y aplicarlas cuando se dé la oportunidad. Iremos comprobando el progreso. Otra estrategia para fortalecer la paciencia es hacer el ejercicio de: «Ya que estoy aquí, ¿qué puedo hacer?». Ante cualquier circunstancia que no nos agrade del día a día, nos haremos esta pregunta y las respuestas útiles que nos vayamos dando formarán parte de nuestra paciencia. Un ejemplo: «Mi madre dedica mucho tiempo para comer porque le cuesta un poco masticar y tragar. ¡Antes esto me ponía de los nervios!, pero ya que estoy aquí, puedo supervisar cómo está comiendo mientras le comento cosas de su pasado, cuando vivía en el pueblo, o hago alguna llamada que tenga pendiente, o me asomo de vez en cuando para comprobar que está comiendo al mismo tiempo que friego los cacharros o me preparo un café; lo importante es que no le he metido prisa ni le he contestado mal». Unido a esta estrategia, podemos darnos unas *autoinstrucciones positivas* que nos faciliten tener paciencia. A modo de ejemplo: «He decidido tener calma»; «Sé lo que tengo que hacer»; «A veces las cosas ocurren de una manera distinta pero sé adaptarme».

Recordemos que las cosas que nos digamos deben ser útiles. No es correcto pensar en cómo deberían de ser las cosas sino en qué puedo hacer en este momento para estar bien, respirar y tranquilizarme; en definitiva, tener paciencia y descubrir otras posibilidades, otras oportunidades. Para continuar fortaleciendo nuestra paciencia, no nos olvidemos que lo natural entre dos personas es la discrepancia, pero nadie nos ha enseñado a convivir con ella y lo que hacemos es posicionarnos y no ver con buenos ojos que

nuestro interlocutor tenga una opinión distinta de lo que estamos hablando o haciendo. Practiquemos la tolerancia: sumar opiniones distintas es siempre una garantía de aprender y de comprender que lo distinto enriquece. Si a todas estas estrategias le añadimos la respiración lenta y profunda y respetamos el ritmo de las personas y de las cosas, será más fácil que tengamos el autocontrol suficiente como para aportar alternativas útiles ante las situaciones adversas. Solo hay que intentarlo.

*El caso de Encarna* (cuida a su madre, diagnosticada de depresión)

«Nadie me explicó qué era una depresión y cómo tenía que comportarme con mi madre, a pesar de haberla acompañado a varios médicos. El verla sentada, sin hablar, sin ganas de hacer nada, sin ánimo, sin mostrar interés por nada que le proponía, me sacaba de quicio, y sobre todo escuchar su queja constante sobre dolores múltiples. A pesar de mis intentos para animarla, solo recibía lloros y a veces respuestas subidas de tono; se mostraba irritable». Le expliqué a Encarna qué era la depresión; le dije que no solo los fármacos le facilitarían salir del problema y que su madre necesitaba una intervención psicológica. Con Encarna trabajé cómo disminuir la ansiedad, cómo cambiar el estilo de comunicación con su madre y cómo tener paciencia con los comportamientos y las condiciones de cuidado que necesitaba. Aprendió a relacionarse con su madre, adaptándose a su ritmo cuando estaba con ella, estimulándola progresiva y lentamente. Facilitándole la conversación, colaborando con ella en pequeñas tareas domésticas, organizando alguna visita de amigas y familiares, dando paseos por el barrio para tomar el sol y el aire; en definitiva, aprendiendo a convivir con una persona que padece depresión. ¡Encarna y María José, intentasteis con mucha voluntad salir de la depresión y mirad lo que habéis avanzado! ¡Qué buena actitud, Encarna, enhorabuena!

PLANIFIQUEMOS LA ACTIVIDAD DE CUIDAR A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO. LA CONSTANCIA EN MANTENER LOS HÁBITOS EFICACES PARA CUIDAR

Cuidar es un proceso continuo y a veces de larga duración. He defendido en este libro que la responsabilidad de cuidar tiene que ser compatible con otras responsabilidades del cuidador principal. Teniendo en cuenta que lo más importante en la relación entre el cuidador y la persona dependiente es el momento presente, lo que sucede en el aquí y el ahora, es decisivo también hacer una planificación del proceso de cuidar. En toda planificación tienen que estar bien definidos los objetivos más inmediatos e importantes (aseo personal, comidas, fármacos, actividades cotidianas, centros de rehabilitación...), las metas a medio plazo (citas con los profesionales, pruebas médicas, visitas de familiares, asistencia a alguna asociación, modificaciones físicas en la vivienda, prever qué persona va a sustituir al cuidador cuando sea necesario...) y los objetivos a largo plazo (programación de actividades de ocio y descanso, quién cuidará durante esos días al familiar enfermo...).

Esta planificación general tenemos que adaptarla a una agenda que nos permita ser eficaces para cumplir en el plazo debido con las actividades que nuestro familiar necesite

para tener calidad de vida dentro de sus dificultades. En esta agenda debemos blindar el tiempo que vamos a dedicar al cuidado; hay que dejar un tiempo sin planificar por si surgen imprevistos y poder manejarlos desde la flexibilidad; además, están las actividades laborales, personales, familiares y sociales que para cada uno de los días se reserve el cuidador. Tenemos que ser realistas y no engordar la agenda con demasiadas actividades porque puede resultar frustrante si no somos capaces de cumplirlas; sobre todo, debemos ser constantes para que los objetivos y actividades planteadas en la agenda se realicen. Cuando planificamos estamos tomando decisiones sobre nuestra vida; tenemos el control, lo que nos hace sentir bien, nos motiva y nos ayuda a seguir luchando para conseguir aquello que consideramos importante.

*El caso de Silvia* (cuida a su marido, que está en tratamiento de diálisis)

Silvia dejó prácticamente todas sus actividades para estar con Luis. Le concedieron una reducción de jornada y el resto del tiempo estaba con su marido. Después de un año, Silvia empezó a estar más irritable, nerviosa, con dificultades para conciliar el sueño y con bajo rendimiento en el trabajo. Su marido estaba esperando un trasplante, pero afortunadamente se encontraba bien a pesar del tratamiento. Después de la diálisis pasaba unas horas en las que se notaba molesto, pero luego se recuperaba poco a poco. Luis convenció a Silvia para venir a la consulta. Ella no se había adaptado a su nuevo estilo de vida: asistir al trabajo y del trabajo a casa para estar con Luis. Trabajamos el control de la respuesta de ansiedad y elaboramos un plan de actividades diarias y semanales compatibles con los momentos en los que Luis podía necesitarla más. En pocas semanas mejoró la relación con Luis y disminuyó la ansiedad. Cuidándose ella, cuidaba mejor de Luis en los peores momentos. Antes de escribir estas líneas supe que el trasplante de riñón fue un éxito. ¡Ánimo a los dos!

PEQUEÑOS RESULTADOS, GRANDES GRATIFICACIONES

*«Las cosas simples son las más extraordinarias  
y solo los sabios consiguen verlas».*  
PAULO COELHO

La felicidad es una forma de mirar. ¿Hacia dónde diriges tu mirada en el día a día? ¿Miras a las cosas que dependen de ti? ¿Te fijas en las cosas que tienen importancia? ¿Qué cosas observas? Cuidar es estar al lado de la persona dependiente, estar cerca para comprender lo que siente, conocer sus necesidades y aportar cuidados y afecto. El cuidador debe ser capaz de darse cuenta de que sus atenciones pueden recibir una respuesta de la persona dependiente. Por ejemplo, una mirada de agradecimiento de su familiar cuando el cuidador le cambia las gasas de una herida, una sonrisa cuando le anima, un apretón de manos cuando siente dolor y le consuela, ¿no es esto lo más importante en ese instante? ¿Lo valoramos? A veces estos comportamientos, estos pequeños resultados, se quedan ocultos porque en el día ocurren muchas otras cosas y con las prisas no nos damos cuenta. ¿Dónde miras? Están ahí.

Tenemos que discriminar esos aspectos y diferenciarlos de todos los demás; estos pequeños gestos provocan una gran satisfacción y, como consecuencia, una gran motivación para continuar. También es muy gratificante comprobar cualquier mejoría en su estado físico y emocional, recibir las buenas noticias o ver que los síntomas se reducen, pero eso no pasa todos los días. Lo que ayuda definitivamente a superar momentos complicados son esos pequeños gestos: valorar lo que se tiene, lo que se ha conseguido, celebrar esos instantes de esfuerzo, disfrutar de la relación independientemente de las limitaciones, compartir objetivos y trabajar juntos para conseguirlos.

*El caso de Bárbara (cuida de su hija, que tiene parálisis cerebral)*

Conocí a Bárbara en la presentación de un libro en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Ella es psicóloga y durante ese acto tomó la palabra para comentar la importancia de la estimulación en casa de los niños diagnosticados de parálisis cerebral. Cuando terminó la presentación hablé con Bárbara y me comentó su experiencia. Tenía una hija con parálisis cerebral, con afectación en un brazo y las dos piernas. Lo que más me impresionó fue cómo ella y su marido vivían con intensidad el día a día con Susana. Además de colaborar con los distintos profesionales que trabajaban con la niña, se centraron en los aspectos básicos de la interacción. El primer objetivo diario era provocar la sonrisa de Susana; ella respondía con una mueca, pero Bárbara sabía que eso era su sonrisa. El segundo objetivo diario era facilitarle cosas que a ella le gustaban sin olvidar la exigencia del entrenamiento en autonomía personal. Las miradas y el contacto físico eran sus herramientas de trabajo para hacer feliz a Susana y, por supuesto, a ellos mismos. Dos pequeños objetivos eran suficientes para que todos se sintieran bien. ¡Hacer sonreír y facilitar cosas agradables! ¡Qué sencillo y qué importante lo que hacéis Bárbara!

ENLENTECE LO MÁS POSIBLE TU RITMO DIARIO Y DEGUSTA  
EL TIEMPO QUE INViertes EN CUALQUIER ACTIVIDAD

*Saborear el momento presente desde la serenidad será una experiencia positiva del cuidador y del familiar que le necesita.*

La paciencia también consiste en enlentecer el tiempo que dedicamos a realizar nuestras actividades. Ser conscientes de lo que estamos haciendo en cada momento y degustar ese tiempo sin pensar en lo que haremos después nos ayudará a dar importancia a lo que hacemos y a dar lo mejor de nosotros mismos. Yo la denomino la *estrategia de sumar un minuto*: consiste en añadir voluntariamente un minuto al tiempo que invertimos en cada una de las actividades que realizamos durante el día, salvo las que estén sometidas a un horario estricto. Podemos empezar por levantarnos un minuto antes, prolongar un minuto la ducha, vestirnos lentamente, desayunar un poco más despacio,

añadir un minuto a la conversación con la familia... y así en todo lo que hagamos. Facilitaremos el autocontrol (practicaremos la respiración suave y profunda y la relajación), estaremos más calmados y analizaremos mejor lo que tenemos que hacer, lo que debemos decir y cómo hacerlo. Tomar conciencia del presente sin mirar al pasado y sin preocuparnos de lo que haremos después reducirá muchas de nuestras preocupaciones y nos sentiremos mejor emocionalmente.

Puede parecer difícil, pero si lo intentamos conseguiremos enlentecer nuestro ritmo y daremos valor a lo que acontece en el aquí y el ahora. El cuidador principal tiene la posibilidad de estar con su familiar dependiente y disfrutar juntos del proceso de convivir con las dificultades, compartiendo momentos mejores y peores. Saborear el momento presente desde la serenidad será una experiencia positiva del cuidador y del familiar que le necesita. Estar cuidando a un familiar es una oportunidad de pasar tiempo juntos, y la situación no siempre va a ser así, a veces porque se conseguirá terminar con la enfermedad, otras veces porque se dejará esa labor de cuidar y otras por el fallecimiento de la persona a la que se ha cuidado durante un tiempo, pero siempre quedará la experiencia de haber facilitado que otra persona haya tenido la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que estuvieron juntos (y esto es lo más reconfortante para el cuidador principal).

CUANDO UNA PERSONA NO ESTÁ PREPARADA PARA CUIDAR PUEDE MALTRATAR A SU FAMILIAR DEPENDIENTE

*Todas las personas tenemos derecho a que se nos respete a todos los niveles, y las más vulnerables se merecen la mejor atención posible.*

¿Cómo voy a denunciar a la persona que me cuida? Es difícil tener una estadística con datos significativos y contrastados que reflejen la realidad del maltrato de las personas mayores en particular y de las personas dependientes en general, porque estas situaciones no se denuncian. Se estima que aproximadamente un 6 por ciento de las personas mayores pueden estar siendo víctimas de maltrato. Quiero llamar la atención sobre estos hechos y creo que se deberían tomar las medidas necesarias de manera urgente por parte de las administraciones para prevenir, tratar y denunciar estas duras circunstancias. Muchos estudios, entre ellos el del Centro Reina Sofía, define el maltrato de personas mayores como «cualquier acción voluntariamente realizada, es decir, no accidental, que pueda causar o cause un daño a una persona mayor; o cualquier omisión que prive a un anciano de la atención necesaria para su bienestar, así como cualquier violación de sus derechos». Yo esto lo extendería a cualquier persona dependiente y no solo a los ancianos.

En este libro se han descrito la mayor parte de las estrategias que deben tener en cuenta las personas cuidadoras para no tener un desgaste emocional y, de esta manera, cuidarse más para cuidar mejor. ¿Qué puede ocurrir si estas pautas no se tienen en cuenta? Un cuidador que no es capaz de gestionar sus emociones tendrá síntomas

intensos de ansiedad, irritabilidad, frustración y posiblemente depresión. La frustración del cuidador que se ve en la obligación de atender al mayor o familiar dependiente sin estar preparado para ello es una de las fuentes de los malos tratos. Con este estado emocional es más probable que genere problemas en la relación con las personas que le rodean y especialmente con su familiar dependiente, por ser el más indefenso y vulnerable. Toda esta situación le provocará una baja autoestima, y sabemos que es difícil que una persona que no se valora, que no se quiere a sí misma, sea capaz de querer a los demás de manera adecuada. Cuando el cuidador principal tiene inestabilidad emocional y su comportamiento es consecuencia de su emoción, va a deteriorar la comunicación con su familiar, no le va a escuchar ni se va a detener a comprenderlo; además, cuando se dirija hacia el enfermo, lo hará chillando o insultando o amenazando o ni siquiera le hablará, ¿no es esto un maltrato?

Bajo estas condiciones, el cuidador va a ser resistente a los cambios que necesita hacer en su vida, en la atención a su familiar, aumentará la frustración («Esto no lo acepto, no lo quiero hacer») y afectará a la forma de atender a las demandas de la persona que le necesita, cometiendo negligencias en el cuidado («Ya le asearé, ya le quitaré los pañales, comerá cuando se pueda»). ¿No es esto un maltrato? Analicemos este perfil del cuidador principal:

1. Está agotado o padece un trastorno psicológico, como es la ansiedad o la depresión, y abusa de los fármacos o consume alcohol.
2. Le faltan conocimientos suficientes para cuidar y se ve desbordado.
3. No cuenta con el apoyo de otros miembros de la familia.
4. Tiene una mala relación previa con la persona dependiente.

Con todas estas circunstancias personales y familiares, el cuidador principal tendrá un estado físico y mental no apto para cuidar y, por lo tanto, puede adoptar un comportamiento de maltrato hacia la persona dependiente.

¿En qué consiste el maltrato? Hay varias formas de maltrato, pero solo describiré las que se dan con más frecuencia en el ámbito del cuidado en el domicilio:<sup>4</sup>

- *Maltrato físico.* Comportamientos voluntarios del cuidador principal que pueden provocar daños o lesiones físicas. Uso de la fuerza física que puede producir dolor o lesiones, como golpes, empujones, pellizcos...
- *Maltrato psicológico.* Comportamientos o actitudes que pueden provocar daños psicológicos. Causan angustia, ansiedad, temor. Agresiones verbales, chillidos, insultos, amenazas, humillaciones, no hablarle y aislarle de los demás...
- *Maltrato por negligencia.* Abandono o dejación de las obligaciones en los cuidados de una persona. No alimentarle de manera correcta, prescrita por los profesionales y en las cantidades y horarios adecuados. No cambiarle los pañales con la frecuencia adecuada. Administrar la medicación de manera incorrecta o abusar de determinados fármacos sin prescripción médica. No facilitar un hábito de higiene adecuado o vestirle con ropa sucia o no acorde con la temperatura.

Otro tipo de abuso hace referencia a temas patrimoniales, como utilizar el dinero de las pensiones y otros bienes sin su permiso. También el abuso sexual, cualquier contacto sexual sin su consentimiento. Cuando la persona que tiene que desarrollar la responsabilidad de cuidar no está preparada o no quiere hacerlo, por la razón que sea, es importante estudiar otras alternativas que faciliten la calidad de vida física y emocional de la persona dependiente, proponérselo a otro familiar, contratar a una persona, ingresarlo en alguna residencia especializada. Cualquiera de estas alternativas será mejor que el escenario que he descrito de maltrato. Todas las personas tenemos derecho a que se nos respete a todos los niveles, y las más vulnerables se merecen la mejor atención posible.

*El caso de Luismi (su madre vive con su familia)*

«Creo que mi madre está siendo maltratada por mi mujer; mi ansiedad es elevada y la situación de estar en medio de las dos me desgasta mucho. No pasa un día en el que no reciba reproches por parte de Rocío, malas caras y enfados». Luismi me comentaba esto en la primera sesión en la consulta. Rocío es ama de casa, tiene dos hijos y Luismi, su marido, es dependiente en una ferretería. Su madre tenía 80 años, con muy poca movilidad e incontinencia urinaria. Vivía en una casa alquilada en el pueblo hasta que ya no fue posible hacer una vida autónoma. Luismi tiene un hermano mayor que él, separado hace tres años y que vive solo en un apartamento. Luismi habló con su mujer para ver la posibilidad de cuidarla en casa y Rocío reaccionó negándose en un primer momento, pero más tarde, aunque no convencida, aceptó. Me comentaba: «Siempre me he llevado muy bien con la familia de Rocío y he hecho muchas cosas por ayudarles; en concreto, a mi cuñado le facilité su incorporación en mi empresa y está trabajando en otra tienda. En cambio, Rocío siempre se ha llevado mal con mi familia. Tenía roces con mi excuñada y con mi madre a raíz de un trato de favor distinto cuando nacieron los hijos de mi hermano. Yo no estoy de acuerdo en lo que siempre ha comentado Rocío cuando nacieron los sobrinos». Entendía que su madre se merecía estar en casa para cuidarla, pues ella se había portado muy bien con él. Luismi siguió explicándome la situación: «Dos meses después de estar mi madre con nosotros, mi casa era un verdadero infierno. Tengo un horario comercial pero cuando llego a casa yo me ocupo de todo lo de mi madre: le preparo la cena, le cambio los pañales y la acuesto; por las noches, yo me levanto. El resto del día Rocío es la que se encarga de cuidarla. Mi madre permanecía siempre en silencio y no me decía nada, solo me miraba y lloraba a veces. Fue mi hijo mayor el que me dijo a escondidas que Rocío la chillaba, la zarandeaba y la insultaba. Esto me ha provocado una decepción profunda y un estado de ánimo bajo, y no sé qué hacer».

Le expliqué a Luismi el plan de intervención. El primer paso era sentarse con Rocío y hablar sobre cómo se sentía por cuidar a su madre y qué necesitaba. En la sesión siguiente me comentó: «Fue imposible hablar con ella, no quiso tocar el tema; se quedaba en silencio y al rato se marchaba». Luismi le comentó que estaba preocupado por cómo la veía, nerviosa e irascible con toda la familia, y le daba la posibilidad de

ayudarla. No funcionó. Sus hijos le dijeron a su madre que había cambiado su actitud y que especialmente con la abuela se la veía muy irascible. Ante esta situación Rocío seguía sin expresar lo que sentía, pero paralelamente todos sabían del comportamiento desmedido que tenía con la abuela. Le propuse la posibilidad de trabajar con Rocío, pero ella se negó. Ante esta situación le dije a Luismi que tenía que tomar decisiones para resolver el problema y que su madre no podía permanecer junto a Rocío porque no estaba recibiendo las atenciones que merecía. Le puse como tarea que, junto a su hermano, valorasen todas las alternativas. Me comunicó que, con todo su dolor, tenía que llevar a su madre a una residencia porque su hermano no podía atenderla. Me reservo explicar el resto de la intervención psicológica que necesitó Luismi, por la confidencialidad y la protección de datos. Me consta que visita a su madre con mucha frecuencia. ¡Tranquilo, Luismi, has hecho lo que tenías que hacer y ahora tu madre está atendida! Por cierto, la última vez que me llamaste me dijiste que la habías visto reír, ¡date por favor la palmadita en la espalda!

<sup>4</sup> *Protocolo de actuación contra el maltrato a las personas mayores*, Acción Social y Ciudadanía, Girona, 2006.

## Conclusiones

En mi opinión, la actividad humana más importante es la de cuidar. Si hemos sido capaces de llegar desde los primeros homínidos hasta nuestros días ha sido porque alguien se ha ocupado del otro. Y en lo esencial no hemos evolucionado desde entonces en lo que respecta a los cuidados. Se nos cuida al nacer, alguien está cerca de nosotros hasta que nos valemos por nosotros mismos, se nos alimenta y, sobre todo, alguien nos va a acariciar con sus manos y nos va a confortar estando cerca, piel con piel. Estos comportamientos sencillos y ancestrales como estar pendiente, muy cerca, y cogiendo a veces de la mano a la persona que lo necesita son lo más importante a la hora de cuidar. Qué tendrá la piel, que cuando estamos muy contentos por algún motivo tendemos a abrazarnos y cuando estamos muy tristes por alguna situación adversa y difícil también lo hacemos. Todos tenemos piel y hemos adquirido estos comportamientos sencillos para estar cerca de las personas que necesitan ayuda, sobre todo si son familiares o buenos amigos, pero por las circunstancias y el estilo de vida que hemos construido —las prisas, focalizar la atención en nosotros mismos, en nuestras cosas, en la próxima reunión, en lo que nos ha pedido el jefe para mañana, en nuestros pensamientos, etc.— no los desarrollamos plenamente, e incluso en muchas ocasiones no conseguimos sentarnos simplemente para escuchar a nuestra pareja o implicarnos en el día a día de nuestros hijos. Seguramente porque pensamos que tendremos muchas oportunidades en el futuro y podemos permitirnos el lujo de desperdiciar este momento. ¡Qué gran error! Algo tan importante como son las habilidades de escuchar y comprender para acompañar de manera útil no forma parte de nuestro repertorio habitual de comportamientos. Pero en cualquier instante nos puede cambiar la vida y hemos de convertirnos en cuidadores o quizá necesitar que nos cuiden; las prioridades de nuestra vida cambian y también las cosas a las que damos importancia, y es ahí donde aparecen las dificultades, porque nos cuesta adaptarnos, al carecer de dichas habilidades o al no haberlas practicado lo suficiente.

La responsabilidad de cuidar tiene que ser fruto de una decisión y no de una obligación. Es un proceso muy exigente a nivel físico y emocional y, si no tenemos una actitud positiva, pensando fundamentalmente en facilitar momentos de calidad de vida y de felicidad al familiar dependiente, se provocará, sin duda alguna, un desgaste emocional que puede llegar a tener consecuencias muy negativas a nivel de salud física y mental en la persona cuidadora. Si decidimos cuidar tenemos que aprender a gestionar nuestras propias emociones. Es importante conocer lo que pensamos, lo que sentimos y cómo reaccionamos ante determinadas situaciones para aprender a tener mayor capacidad de autocontrol y adaptarnos a las circunstancias, sean más o menos adversas. Si controlamos nuestros pensamientos, controlaremos nuestras emociones y decidiremos la respuesta correcta en cada momento. Evitaremos caer en procesos de ansiedad y depresión, muy característicos de las personas que cuidan de otros si no se cuidan a sí mismas.

La familia, el cuidador principal y la persona dependiente sufren tantos cambios en su

día a día que se puede decir que «el cambio es lo permanente». El cuidador tiene que adaptarse a los cambios en su estilo de vida y ser al mismo tiempo promotor de cambios en el resto de las personas que conforman su familia y, por supuesto, en el familiar enfermo. Para adaptarse bien a los cambios es importante que utilice las estrategias necesarias para resolver los problemas y situaciones novedosas que se vayan presentando. Cuidar también es animar y motivar, los dos pilares más básicos para remontar momentos difíciles. Momentos que el cuidador comparte con el enfermo desde el acercamiento y acompañamiento útil, desde la comprensión de su situación y mirando siempre al futuro pero centrándose en el momento presente, que es el que pueden vivir en cada momento. Si focalizan su atención en el aquí y el ahora y en las cosas que pueden controlar directamente, aprenderán a convivir mejor con la incertidumbre y disminuir de esta manera niveles importante de inseguridad y de ansiedad.

Uno de los objetivos más importantes del cuidador es priorizar las demandas y necesidades del familiar dependiente y planificar las actividades para satisfacerlas siempre desde el afecto y la comprensión, pero sin caer en las posibles manipulaciones, ya que estas desgastan mucho al socavar la autoestima del cuidador. Tener un estilo de respuesta asertivo para decir «no» cuando hay que decir «no» aumentará la confianza entre los dos, porque la comunicación será clara, concreta y sin rodeos. Pero ante una queja de dolor, de preocupación y de desesperanza, el cuidador tiene que confortarle desde la aceptación y desde la comprensión. El afecto y el apoyo facilitarán que el familiar enfermo siga luchando para mejorar su calidad de vida. La relación que se establece entre la persona cuidadora y la persona dependiente está llena de matices, la mayoría de ellos muy positivos. Tanto tiempo compartiendo buenos y malos momentos fortalece la confianza y la complicidad entre ellos. La paciencia que han aprendido a tener el uno con el otro les ha permitido parar el tiempo y analizar serenamente las dificultades y las alternativas de solución, reconocer que las cosas no suelen salir como a uno le gustaría, dar valor a las pequeñas cosas y a disfrutarlas, aportar lo mejor de ellos mismos y no desesperar ante los reveses de la enfermedad; en definitiva, hacer del acto de cuidar una de las más dignas responsabilidades que puede realizar el ser humano.

LAS CIRCUNSTANCIAS PUEDEN SER DIFÍCILES PERO PODEMOS ELEGIR MANTENER UNA ACTITUD DE APOYO Y AYUDA DESDE LA SERENIDAD

*No ayudamos con las emociones, sino con las acciones.*

Cuidar a una persona que padece una enfermedad crónica y cuya evolución pasa por momentos de mejoría y por etapas de empeoramiento provoca mucha incertidumbre y, por lo tanto, preocupación y ansiedad. Las circunstancias sobrevienen, pero la forma de enfrentarlas la decide el cuidador y en algunos casos también el familiar dependiente. No estamos predeterminados a estar mal; podemos controlar nuestros pensamientos y dirigir nuestras emociones y comportamientos hacia donde podemos ser de utilidad, para conseguir los objetivos marcados en el proceso del cuidado; sobre todo, debemos

ponernos en marcha para aceptar la adversidad sin bajar la guardia en la motivación y seguir dando ánimo. Miremos

a la persona y no a la enfermedad; no tiene sentido lamentarse por lo sucedido; hay que tener la suficiente tranquilidad para pensar qué necesita el enfermo en cada momento y facilitarle el cuidado que precise o gestionar la visita a los profesionales que corresponda.

No está en nuestra mano «curar», pero sí decidir cómo acompañar, cómo atender y cómo animar al enfermo. Cuando tenemos clara nuestra responsabilidad, es más probable llegar a sentirnos bien por hacer lo posible para añadir vida en el día a día del familiar dependiente, a pesar de las circunstancias. Pero no solo ayudamos con las emociones; también lo hacemos con las acciones. Nuestra pena, tristeza, temor y ansiedad, e incluso nuestra alegría, pueden facilitar o no nuestra forma de estar, pero lo realmente importante es la decisión que tomemos sobre qué es lo que tenemos que hacer, en qué momento y de qué manera, y paralelamente ser conscientes de que tenemos que utilizar habilidades sociales para acercarnos con empatía, comprensión, afecto y respeto, independientemente de lo dura o desagradable que sea la tarea. «Me da pena verle así y tener que asearlo, pero haciendo esta labor él se sentirá mejor y de esta manera facilito su calidad de vida y, como esto lo considero importante, cuando termino la tarea me siento bien, a pesar de todo».

#### APRENDAMOS A RELACIONARNOS DESDE LA COMPRENSIÓN Y LA TOLERANCIA

Una persona se va a sentir cuidada si se siente escuchada y comprendida, por encima de cualquier otro aspecto. Para conseguir esto, el cuidador tiene que facilitar un ambiente lo suficientemente distendido y de confianza para que los dos hablen con libertad, porque sabe que el otro le va a escuchar y le va a comprender desde la empatía y sin juzgarle. Lo que hablen y hagan se orientará a intentar estar bien los dos, que la consecuencia de esa conversación sea útil y que movilice al familiar dependiente hacia la actividad dentro de lo que le permitan sus limitaciones, pero, eso sí, entregándose al esfuerzo para tener la mejor calidad de vida posible y lo más autónoma que se pueda conseguir. La comunicación tiene que ser efectiva y clara para que el mensaje llegue en perfectas condiciones al familiar dependiente, pero también tiene que ser afectiva, dirigiéndose a las emociones (es fundamental la manera en que se dicen las cosas). Las habilidades que hacen que todo lo descrito sea posible hacen referencia a la comunicación no verbal: la mirada, el volumen y el tono de voz, el contacto físico, la postura corporal y la expresión facial, junto a la escucha activa y la empatía. En definitiva, lo que digamos debe ser útil y provocar serenidad.

#### LAS PERSONAS QUE AYUDAN TIENEN DERECHO A VIVIR SU VIDA PLENAMENTE

Antes de asumir su nuevo rol, el cuidador ya era una persona y, como tal, con una forma de ver las cosas, con sus ilusiones, con su trabajo y familia, con sus amistades y con el listado de cosas que le gusta hacer. Los objetivos como persona cuidadora tienen

que ser compatibles con los objetivos personales; de esta manera no se produce el síndrome del cuidador o el desgaste emocional. Sus necesidades también son importantes y no puede ni debe abandonarlas; al contrario, en la medida en que el cuidador esté satisfecho de la consecución de sus objetivos, más y mejores cosas va a aportar al familiar dependiente. Por todo ello se hace necesario la planificación del cuidado

y de otras actividades que no tengan nada que ver con el proceso de cuidar. Compatibilizar la actividad profesional con la labor de cuidar, salir con amigos de vez en cuando, realizar actividades gratificantes, asistir a las consultas médicas y revisar su salud, entre otras cosas, ayudan a que el cuidador también tenga calidad de vida. En muchas ocasiones tendrá que buscar apoyo en el resto de familiares para que le sustituyan en los momentos necesarios o deberá utilizar los servicios comunitarios para que su familiar esté atendido y cuidado en su ausencia.

#### COMENTARIOS FINALES

- Cuidar tiene que ser la consecuencia de una decisión y no de una obligación.
- Cuidar al otro no es abandonarse a sí mismo.
- No podemos controlar que ocurran determinadas situaciones complicadas, pero sí podemos decidir abordarlas de manera eficaz.
- Aprendamos a gestionar nuestras emociones para cuidar desde la serenidad.
- Tenemos derecho a decidir y desarrollar nuestra propia vida haciéndola compatible con la labor de cuidar.
- Confiemos en nuestros propios recursos para conseguir los objetivos que nos hemos propuesto.
- Debemos ponernos en marcha y hacer que las cosas ocurran. Pocas palabras y más acción.
- Pidamos ayuda a la familia, amigos e instituciones sociosanitarias cuando lo consideremos necesario.
- Atendamos nuestra salud y nuestra autoestima.
- Utilicemos la escucha activa y seamos empáticos.
- Expresemos con claridad lo que pensamos y sentimos.
- Adaptémonos a las situaciones que vayan sucediendo.
- Planifiquemos el día a día con flexibilidad.
- Ante los síntomas negativos del familiar, debemos confortar desde el apoyo cercano.
- Hemos de desarrollar la paciencia para abordar cualquier tema.
- Valoremos los pequeños resultados, elogiemos los pequeños progresos del familiar.
- Y por último (pero lo más importante): debemos dar afecto y estar cerca desde el respeto.

*«No hay razón para buscar el sufrimiento, pero si este llega y trata de meterse en tu vida, no temas; míralo a la cara y con la frente bien»*

*levantada».*  
FRIEDRICH W. NIETZSCHE

## Bibliografía

- ÁLAVA REYES, M.<sup>a</sup> J., *La inutilidad del sufrimiento*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2003.
- , *La psicología que nos ayuda a vivir*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2007.
- , *Recuperar la ilusión*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2011.
- AMIGO, I., FERNÁNDEZ, C. y PÉREZ, M., *Manual de psicología de la salud*, Pirámide, Madrid, 1998.
- ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel, Barcelona, 2003.
- AVIA, M.<sup>a</sup> D. y VÁZQUEZ, C., *Optimismo inteligente*, Alianza Editorial, Madrid, 1998.
- BELSKY, J., *Psicología del envejecimiento*, Paraninfo, Madrid, 2001.
- BERNSTEIN, D. A. y BORKOVEC, T. D., *Entrenamiento en relajación muscular progresiva*, Martínez Roca, Madrid, 1983.
- BRANDEN, N., *La psicología de la autoestima*, Paidós, Barcelona, 2001.
- BUELA-CASAL, G. y CABALLO, V. E. (comps.), *Avances en la investigación del sueño y sus trastornos*, Siglo XXI, Madrid, 1990.
- , *Manual de Psicología clínica aplicada*, Siglo XXI, 1991.
- CABALLO, V. E., *Teoría, evaluación y entrenamiento en las habilidades sociales*, Promolibro, Valencia, 1987.
- COMISIÓN DE SEGUIMIENTO DEL PROTOCOLO DE ACTIVACIÓN EN LOS CASOS DE VIOLENCIA DOMÉSTICA Y DE GENERO, Protocolo de actuación contra el maltrato a las personas mayores, Acción Social y Ciudadanía, demarcación de Girona, 2006.
- COSTA CABANILLAS, M. y LÓPEZ MÉNDEZ, E., *Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*, Pirámide, Madrid, 1996.
- , *Manual para la ayuda psicológica*, Pirámide, Madrid, 2006.
- D'ZURILLA, T. J. y GOLDFRIED, M. R., «Problem solving and behaviour modification», *Journal of Abnormal Psychology*, n.º 78, 1971, pp. 197-226.
- DAVIS, F., *Comunicación no verbal*, Alianza Editorial, Madrid, 1976.
- DAVIS, M., MCKAY, M. y ESHELMAN, E. R., *Técnicas de autocontrol emocional*, Martínez Roca, Madrid, 1985.
- ECHEBURÚA, E., *Evaluación y tratamiento psicológico de los trastornos de ansiedad*, Fundación Universidad Empresa, Madrid, 1993.
- GOLEMAN, D., *Inteligencia emocional*, Kairós, Barcelona, 1996.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. A. y ARIAS, B., «Calidad de vida individual. Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad», *Psicología Conductual. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, volumen 18, número 3, Fundación VECA, Granada, 2010.
- GONZÁLEZ, J. L. y LÓPEZ, L. A., *Sentirse bien está en tus manos*, Sal Terrae, Cantabria, 1999.
- HOFSTADT, C. J. van der, *El libro de las habilidades de comunicación*, Díaz de Santos, Alicante, 1998.
- IBORRA MARMOLEJO, I., «Informe sobre maltrato de personas mayores en la familia en

- España*», Centro Reina Sofía, Madrid, 2008.
- IMSERSO, *Libro blanco de envejecimiento activo*, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Madrid, 2011.
- IZAL, M.<sup>a</sup>, MONTORIO, I. y DÍAZ, P., *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1997.
- KANTOR, J. R., *Psicología interconductual*, Trillas, México, 1978.
- LABRADOR, F. J., *El estrés*, Temas de Hoy, Madrid, 1992.
- LEONOR, I., CABALLO, V. E. y ELLIS, A., *Teoría y práctica de la terapia racional emotivo-conductual*, Siglo XXI, Madrid, 1997.
- MACIÁ, D. y MÉNDEZ, F. X., *Aplicaciones clínicas de la evaluación y modificación de conducta. Estudio de casos*, Pirámide, Madrid, 1988.
- Mahoney, M. J., *Cognición y modificación de conducta*, Trillas, México, 1983
- MCKAY, M. y FANNING, P., *Autoestima. Evaluación y mejora*, Martínez Roca, Barcelona, 1991.
- MINCHINTON, J., *52 cosas que puedes hacer para elevar tu autoestima*, Sirio, Málaga, 1999.
- PÉREZ ÁLVAREZ, M., *Tratamientos psicológicos*, Universitas, Madrid, 1996.
- RUBIO, A., *Superando la soledad*, Planeta, Barcelona, 2004.
- SAPOLSKY, R. M., *¿Por qué las cebras no tienen úlceras? La guía del estrés*, Alianza Editorial, Madrid, 1995.
- VANISTENDAEL, S., *Cómo crecer superando los percances. Resiliencia: capitalizar las fuerzas del individuo*, Bice, Ginebra, 1995.
- VÁZQUEZ, C., *Técnicas cognitivas de intervención clínica*, Síntesis, Madrid, 2003.
- VELASCO, M. J., *Ser asertivo*, Ediciones Obelisco, Barcelona, 1998.

# Table of Contents

Agradecimientos

Prólogo

Introducción. A TODOS NOS HAN CUIDADO Y LA MAYORÍA SEREMOS CUIDADORES EN ALGÚN MOMENTO DE NUESTRA VIDA

Capítulo I. EL INSTANTE QUE PROVOCÓ EL CAMBIO EN NUESTRO DÍA A DÍA. AHORA SOMOS CUIDADORES

«NUNCA IMAGINÉ QUE NOS PODRÍA SUCEDER»

El caso de Angélica (su marido sufrió un daño cerebral como consecuencia de un accidente de coche, ella cuida de él)

«NO NOS DIMOS CUENTA DE LO QUE ESTABA PASANDO Y NOS SENTIMOS CULPABLES»

El caso de Mar y Julio (cuidan a su hija anoréxica)

EL «DEBER Y OBLIGACIÓN» DE CUIDAR A QUIEN NOS HA CUIDADO

El caso de Mari Luz (cuida a sus padres ya mayores y uno de ellos con demencia)

LAS COSAS QUE CONSIDERÁBAMOS IMPORTANTES YA NO LO SON

El caso de Patricia y José (a su hijo le diagnosticaron un cáncer)

«NO ME CONSIDERABA PREPARADO PARA AFRONTAR TANTOS CAMBIOS»

El caso de Ana (su marido padece esclerosis múltiple)

CONVIVIR CON EL OLVIDO: «NO TERMINABA DE ACOSTUMBRARME»

El caso de Enrique (cuida de su madre, diagnosticada de alzhéimer)

UNO MÁS EN LA FAMILIA

El caso de David y Rosa (han tenido un bebé)

A VECES NO PODEMOS CONTROLAR QUE OCURRAN DETERMINADAS SITUACIONES COMPLICADAS, PERO SÍ PODEMOS DECIDIR ABORDARLAS DE MANERA EFICAZ

¿QUÉ NOS LLEVA A TOMAR LA DECISIÓN DE CUIDAR?

Capítulo II. ¿QUÉ HACEMOS CON NUESTRAS EMOCIONES?

RECONOCER CÓMO NOS SENTIMOS SIN JUZGAR NOS

GESTIONEMOS NUESTRAS EMOCIONES

«ME SIENTO DEPRIMIDA, SOLAMENTE TENGO GANAS DE LLORAR». PENA PROFUNDA AL VER EL SUFRIMIENTO DE TU SER

## QUERIDO

El caso de Blanca (cuidaba a su hermano, que padecía una enfermedad renal crónica)

«TENGO DIFICULTADES PARA CONCILIAR EL SUEÑO ME DESPIERTO MUY PRONTO»

El caso de Pilar (cuidaba a su hija, diagnosticada de fibromialgia)

«DURANTE EL DÍA ESTOY MUY NERVIOSO». SENSACIÓN DE ALERTA PERMANENTE DE QUE ALGO VA A PASAR. TENSIÓN, PREOCUPACIÓN Y PRISAS CUANDO TE MARCHAS A HACER ALGO PERSONAL

El caso de Luis (cuida a su pareja, que tiene sida)

SENTIMIENTO DE SOLEDAD, NADIE TE AYUDA COMO ESPERAS

El caso de Juana (cuida a su padre, que sufrió un infarto cerebral, un ictus)

«SALTO Y CONTESTO MAL POR CUALQUIER COSA». IRRITABILIDAD. CUANDO LA FRUSTRACIÓN NOS INVADE

El caso de Mari Paz (cuida a su hermana, que padece esquizofrenia)

ANGUSTIA POR NO PODER DEDICARTE MÁS A OTROS MIEMBROS DE TU FAMILIA

El caso de Paloma (cuida a su hermana, que padece una discapacidad intelectual)

«¿CUÁNDO ACABARÁ ESTA SITUACIÓN? ME SIENTO CULPABLE POR PENSAR ASÍ»

El caso de Paco (cuida a su padre, que padece ELA)

«CADA DÍA ESTOY QUE NO PUEDO NI CON MI ALMA». AGOTAMIENTO FÍSICO

El caso de Laura (cuida a su hijo, que padece distrofia muscular)

«TENGO MIEDO A ENFERMAR PORQUE NECESITA DE MIS CUIDADOS». LA GRAN RESPONSABILIDAD QUE SIENTES PORQUE SABES QUE DEPENDEN DE TI

El caso de Inma (cuida a su madre, diagnosticada de demencia debida a la enfermedad de párkinson)

## Capítulo III. PREPARARNOS PARA CUIDAR Y NO ENFERMAR

TENEMOS DERECHO A DECIDIR Y DESARROLLAR NUESTRA PROPIA VIDA. ANALIZAR Y PRIORIZAR NUESTRAS NECESIDADES

El caso de Toñi (cuida a su padre, que padece insuficiencia cardiaca crónica)

VES PASAR LA VIDA POR DELANTE Y NO TIENES TIEMPO NI GANAS PARA VIVIRLA. TRANSFORMAR LAS NECESIDADES EN

## OBJETIVOS VIABLES

El caso de Gloria (cuida a su marido, que padece silicosis y dificultades respiratorias)

## PENSEMOS EN LOS RECURSOS PERSONALES QUE TENEMOS PARA CONSEGUIR DICHS OBJETIVOS

El caso de Jaime (cuida a su mujer, que padece obesidad mórbida)

## AUTOMOTIVARNOS. PONERNOS EN MARCHA Y HACER QUE LAS COSAS OCURRAN

El caso de Julia (cuida a su hijo, que padece una lesión medular)

## PEDIR AYUDA A LA FAMILIA, AMIGOS E INSTITUCIONES SOCIO SANITARIAS

El caso de Nuria (cuida a su madre, que se fracturó la cadera tras una caída)

## MEJORAR NUESTRO ASPECTO Y NUESTRA SALUD

El caso de Gema (cuida a su hijo, que padece espina bífida e hidrocefalia)

## «¿QUÉ HAGO CON MI AUTOESTIMA?»

El caso de Maribel (cuida a su hijo, diagnosticado de fibrosis quística)

## Capítulo IV. COMUNICARNOS DE MANERA POSITIVA CON LA PERSONA A LA QUE CUIDAMOS

### «¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA QUE LOS DOS ESTEMOS BIEN?»

## LA COMUNICACIÓN ES UN AMBIENTE Y NO SOLO UNA CONVERSACIÓN

### COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA

#### ESCUCHAR DE MANERA ACTIVA

El caso de Alicia (cuida a su madre, que padece degeneración macular)

## COMPRENDER DESDE LA ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD LO QUE ESTÁ PASANDO

El caso de José Manuel (cuida a su padre, que padece asma bronquial)

## EXPRESAR CON CLARIDAD LO QUE PENSAMOS Y SENTIMOS

El caso de Pilar (cuida a su marido, que se fracturó las dos piernas en un accidente de tráfico)

## FACILITAR LA SERENIDAD EN MOMENTOS DIFÍCILES DESDE LA FORMA DE DECIR LAS COSAS

El caso de Santiago (cuida a su hermano, diagnosticado de una diabetes que se le complicó con un problema en los pies)

INTENTEMOS QUE LA RELACIÓN CON OTROS FAMILIARES NO SE  
DETERIORE. EL ACUERDO ES POSIBLE

El caso de Eva y Jorge (su madre apenas caminaba y  
necesitaba ayuda)

LOS SILENCIOS ENTRE CUIDADOR Y FAMILIAR DEPENDIENTE

El caso de Susana (cuida a su hermana, diagnosticada de  
esclerodermia)

RETROALIMENTACIÓN POSITIVA. LO QUE DIGAMOS QUE SEA  
ÚTIL

El caso de Josefina (cuida a su marido, que padece  
espasticidad, rigidez muscular)

COMUNICARSE CON LOS PROFESIONALES

Capítulo V. CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE Y ADAPTARNOS AL  
CAMBIO

EL CAMBIO PERMANENTE EN LA ACTUACIÓN DE AYUDAR Y  
CUIDAR

El caso de Mercedes (cuida a su hermana, que padece un  
lupus eritematoso sistémico que se complicó con una  
embolia pulmonar)

NECESITAMOS UN TIEMPO PARA ADAPTARNOS A LAS  
SITUACIONES NOVEDOSAS. SI LAS CIRCUNSTANCIAS DEL  
FAMILIAR DEPENDIENTE CAMBIAN, DEBEMOS MODIFICAR  
NUESTRAS ACTUACIONES PARA SATISFACER SUS NECESIDADES

El caso de Raquel (cuida a su marido, que padece leucemia  
linfoblástica aguda)

CAPACIDAD PARA REMONTAR. COMPORTAMIENTOS QUE  
FACILITAN LA ADAPTACIÓN AL CAMBIO

El caso de Jesús (cuida a su mujer, a la que le han  
realizado un trasplante cardíaco)

ANTE LA INCERTIDUMBRE, DEBEMOS FOCALIZAR LA ATENCIÓN  
EN LO QUE PODEMOS CONTROLAR

El caso de Emiliano (cuida a su mujer, que padece cáncer  
de mama)

COMPATIBILIZAR LA ACTIVIDAD PROFESIONAL CON NUESTRA  
LABOR DE CUIDADORES

El caso de Dori (cuida a su hijo, que tiene una  
discapacidad intelectual)

ESTRATEGIAS PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

CONVIVIR CON LA PERSONA QUE CONTRATA COMO EMPLEADA  
DE HOGAR INTERNA

El caso de Rosa (contrató a una empleada de hogar para  
cuidar a sus padres)

## CÓMO ADAPTARNOS AL FALLECIMIENTO DEL SER QUERIDO

### Capítulo VI. ATENDAMOS A LAS DEMANDAS DE LA PERSONA CUIDADA

PRIORICEMOS EN ORDEN DE IMPORTANCIA LAS NECESIDADES OBJETIVAS DE LA PERSONA CUIDADA Y DEMOS RESPUESTAS A ESTAS DEMANDAS DESDE EL APOYO AFECTIVO

¿QUÉ TENEMOS QUE HACER PARA NO SER VÍCTIMAS DE LAS MANIPULACIONES?

El caso de Victoria (cuida a su padre, al que le han puesto una prótesis en la rodilla)

ANTE UNA QUEJA, UNA RESPUESTA CERCA NA DESDE LA COMPRENSIÓN

El caso de Félix (cuida de su mujer, que padece un hepatocarcinoma)

CUIDAR ES UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR COMO PERSONAS

El caso de Estela (es voluntaria y cuida de una persona en una residencia)

### Capítulo VII. LA PACIENCIA, EL GRAN MOTOR

A TENER PACIENCIA TAMBIÉN SE APRENDE

El caso de Encarna (cuida a su madre, diagnosticada de depresión)

PLANIFIQUEMOS LA ACTIVIDAD DE CUIDAR A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO. LA CONSTANCIA EN MANTENER LOS HÁBITOS EFICACES PARA CUIDAR

El caso de Silvia (cuida a su marido, que está en tratamiento de diálisis)

PEQUEÑOS RESULTADOS, GRANDES GRATIFICACIONES

El caso de Bárbara (cuida de su hija, que tiene parálisis cerebral)

ENLENTECE LO MÁS POSIBLE TU RITMO DIARIO Y DEGUSTA EL TIEMPO QUE INViertes EN CUALQUIER ACTIVIDAD

CUANDO UNA PERSONA NO ESTÁ PREPARADA PARA CUIDAR PUEDE MALTRATAR A SU FAMILIAR DEPENDIENTE

El caso de Luismi (su madre vive con su familia)

### Conclusiones

LAS CIRCUNSTANCIAS PUEDEN SER DIFÍCILES PERO PODEMOS ELEGIR MANTENER UNA ACTITUD DE APOYO Y AYUDA DESDE LA SERENIDAD

APRENDAMOS A RELACIONARNOS DESDE LA COMPRENSIÓN Y LA TOLERANCIA

LAS PERSONAS QUE AYUDAN TIENEN DERECHO A VIVIR SU VIDA PLENAMENTE

COMENTARIOS FINALES

Bibliografía

# Índice

Agradecimientos	13
Prólogo	14
Introducción. A TODOS NOS HAN CUIDADO Y LA MAYORÍA SEREMOS CUIDADORES EN ALGÚN MOMENTO DE NUESTRA VIDA	16
Capítulo I. EL INSTANTE QUE PROVOCÓ EL CAMBIO EN NUESTRO DÍA A DÍA. AHORA SOMOS CUIDADORES	20
«NUNCA IMAGINÉ QUE NOS PODRÍA SUCEDER»	20
El caso de Angélica (su marido sufrió un daño cerebral como consecuencia de un accidente de coche, ella cuida de él)	21
«NO NOS DIMOS CUENTA DE LO QUE ESTABA PASANDO Y NOS SENTIMOS CULPABLES»	22
El caso de Mar y Julio (cuidan a su hija anoréxica)	23
EL «DEBER Y OBLIGACIÓN» DE CUIDAR A QUIEN NOS HA CUIDADO	25
El caso de Mari Luz (cuida a sus padres ya mayores y uno de ellos con demencia)	25
LAS COSAS QUE CONSIDERÁBAMOS IMPORTANTES Y YA NO LO SON	26
El caso de Patricia y José (a su hijo le diagnosticaron un cáncer)	27
«NO ME CONSIDERABA PREPARADO PARA AFRONTAR TANTOS CAMBIOS»	29
El caso de Ana (su marido padece esclerosis múltiple)	30
CONVIVIR CON EL OLVIDO: «NO TERMINABA DE ACOSTUMBRARME»	31
El caso de Enrique (cuida de su madre, diagnosticada de alzhéimer)	32
UNO MÁS EN LA FAMILIA	34
El caso de David y Rosa (han tenido un bebé)	34
A VECES NO PODEMOS CONTROLAR QUE OCURRAN DETERMINADAS SITUACIONES COMPLICADAS, PERO SÍ PODEMOS DECIDIR ABORDARLAS DE MANERA EFICAZ	35
¿QUÉ NOS LLEVA A TOMAR LA DECISIÓN DE CUIDAR?	36
Capítulo II. ¿QUÉ HACEMOS CON NUESTRAS EMOCIONES?	37
RECONOCER CÓMO NOS SENTIMOS SIN JUZGARNOS	37
GESTIONEMOS NUESTRAS EMOCIONES	39

PENA PROFUNDA AL VER EL SUFRIMIENTO DE TU SER QUERIDO	40
El caso de Blanca (cuidaba a su hermano, que padecía una enfermedad renal crónica)	40
«TENGO DIFICULTADES PARA CONCILIAR EL SUEÑO ME DESPIERTO MUY PRONTO»	44
El caso de Pilar (cuidaba a su hija, diagnosticada de fibromialgia)	44
«DURANTE EL DÍA ESTOY MUY NERVIOSO». SENSACIÓN DE ALERTA PERMANENTE DE QUE ALGO VA A PASAR. TENSIÓN, PREOCUPACIÓN Y PRISAS CUANDO TE MARCHAS A HACER ALGO PERSONAL	46
El caso de Luis (cuida a su pareja, que tiene sida)	46
SENTIMIENTO DE SOLEDAD, NADIE TE AYUDA COMO ESPERAS	49
El caso de Juana (cuida a su padre, que sufrió un infarto cerebral, un ictus)	49
«SALTO Y CONTESTO MAL POR CUALQUIER COSA». IRRITABILIDAD. CUANDO LA FRUSTRACIÓN NOS INVADE	51
El caso de Mari Paz (cuida a su hermana, que padece esquizofrenia)	51
ANGUSTIA POR NO PODER DEDICARTE MÁS A OTROS MIEMBROS DE TU FAMILIA	53
El caso de Paloma (cuida a su hermana, que padece una discapacidad intelectual)	53
«¿CUÁNDO ACABARÁ ESTA SITUACIÓN? ME SIENTO CULPABLE POR PENSAR ASÍ»	55
El caso de Paco (cuida a su padre, que padece ELA)	55
«CADA DÍA ESTOY QUE NO PUEDO NI CON MI ALMA». AGOTAMIENTO FÍSICO	57
El caso de Laura (cuida a su hijo, que padece distrofia muscular)	57
«TENGO MIEDO A ENFERMAR PORQUE NECESITA DE MIS CUIDADOS». LA GRAN RESPONSABILIDAD QUE SIENTES PORQUE SABES QUE DEPENDEN DE TI	58
El caso de Inma (cuida a su madre, diagnosticada de demencia debida a la enfermedad de párkinson)	59
<b>Capítulo III. PREPARARNOS PARA CUIDAR Y NO ENFERMAR</b>	<b>62</b>
TENEMOS DERECHO A DECIDIR Y DESARROLLAR NUESTRA PROPIA VIDA. ANALIZAR Y PRIORIZAR NUESTRAS NECESIDADES	62
El caso de Toñi (cuida a su padre, que padece insuficiencia cardiaca crónica)	63

VES PASAR LA VIDA POR DELANTE Y NO TIENES TIEMPO NI GANAS PARA VIVIRLA. TRANSFORMAR LAS NECESIDADES EN OBJETIVOS VIABLES	63
El caso de Gloria (cuida a su marido, que padece silicosis y dificultades respiratorias)	64
PENSEMOS EN LOS RECURSOS PERSONALES QUE TENEMOS PARA CONSEGUIR DICHOS OBJETIVOS	65
El caso de Jaime (cuida a su mujer, que padece obesidad mórbida)	65
AUTOMOTIVARNOS. PONERNOS EN MARCHA Y HACER QUE LAS COSAS OCURRAN	66
El caso de Julia (cuida a su hijo, que padece una lesión medular)	67
PEDIR AYUDA A LA FAMILIA, AMIGOS E INSTITUCIONES SOCIO SANITARIAS	67
El caso de Nuria (cuida a su madre, que se fracturó la cadera tras una caída)	68
MEJORAR NUESTRO ASPECTO Y NUESTRA SALUD	68
El caso de Gema (cuida a su hijo, que padece espina bífida e hidrocefalia)	69
«¿QUÉ HAGO CON MI AUTOESTIMA?»	69
El caso de Maribel (cuida a su hijo, diagnosticado de fibrosis quística)	70
Capítulo IV. COMUNICARNOS DE MANERA POSITIVA CON LA PERSONA A LA QUE CUIDAMOS	72
«¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA QUE LOS DOS ESTEMOS BIEN?»	73
LA COMUNICACIÓN ES UN AMBIENTE Y NO SOLO UNA CONVERSACIÓN	73
COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA	74
ESCUCHAR DE MANERA ACTIVA	75
El caso de Alicia (cuida a su madre, que padece degeneración macular)	76
COMPRENDER DESDE LA ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD LO QUE ESTÁ PASANDO	77
El caso de José Manuel (cuida a su padre, que padece asma bronquial)	78
EXPRESAR CON CLARIDAD LO QUE PENSAMOS Y SENTIMOS	79
El caso de Pilar (cuida a su marido, que se fracturó las dos piernas en un accidente de tráfico)	81
FACILITAR LA SERENIDAD EN MOMENTOS DIFÍCILES DESDE LA FORMA DE DECIR LAS COSAS	81
El caso de Santiago (cuida a su hermano, diagnosticado de una diabetes que se le complicó con un problema en los pies)	82

INTENTEMOS QUE LA RELACIÓN CON OTROS FAMILIARES NO SE DETERIORE. EL ACUERDO ES POSIBLE	83
El caso de Eva y Jorge (su madre apenas caminaba y necesitaba ayuda)	84
LOS SILENCIOS ENTRE CUIDADOR Y FAMILIAR DEPENDIENTE	84
El caso de Susana (cuida a su hermana, diagnosticada de esclerodermia)	85
RETROALIMENTACIÓN POSITIVA. LO QUE DIGAMOS QUE SEA ÚTIL	86
El caso de Josefina (cuida a su marido, que padece espasticidad, rigidez muscular)	86
COMUNICARSE CON LOS PROFESIONALES	87
<b>Capítulo V. CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE Y ADAPTARNOS AL CAMBIO</b>	<b>89</b>
EL CAMBIO PERMANENTE EN LA ACTUACIÓN DE AYUDAR Y CUIDAR	89
El caso de Mercedes (cuida a su hermana, que padece un lupus eritematoso sistémico que se complicó con una embolia pulmonar)	90
NECESITAMOS UN TIEMPO PARA ADAPTARNOS A LAS SITUACIONES NOVEDOSAS. SI LAS CIRCUNSTANCIAS DEL FAMILIAR DEPENDIENTE CAMBIAN, DEBEMOS MODIFICAR NUESTRAS ACTUACIONES PARA SATISFACER SUS NECESIDADES	91
El caso de Raquel (cuida a su marido, que padece leucemia linfoblástica aguda)	92
CAPACIDAD PARA REMONTAR. COMPORTAMIENTOS QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN AL CAMBIO	92
El caso de Jesús (cuida a su mujer, a la que le han realizado un trasplante cardíaco)	93
ANTE LA INCERTIDUMBRE, DEBEMOS FOCALIZAR LA ATENCIÓN EN LO QUE PODEMOS CONTROLAR	93
El caso de Emiliano (cuida a su mujer, que padece cáncer de mama)	94
COMPATIBILIZAR LA ACTIVIDAD PROFESIONAL CON NUESTRA LABOR DE CUIDADORES	95
El caso de Dori (cuida a su hijo, que tiene una discapacidad intelectual)	95
ESTRATEGIAS PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS	96
CONVIVIR CON LA PERSONA QUE CONTRATA COMO EMPLEADA DE HOGAR INTERNA	98
El caso de Rosa (contrató a una empleada de hogar para cuidar a sus padres)	99
CÓMO ADAPTARNOS AL FALLECIMIENTO DEL SER QUERIDO	100

PERSONA CUIDADA	103
PRIORICEMOS EN ORDEN DE IMPORTANCIA LAS NECESIDADES OBJETIVAS DE LA PERSONA CUIDADA Y DEMOS RESPUESTAS A ESTAS DEMANDAS DESDE EL APOYO AFECTIVO	103
¿QUÉ TENEMOS QUE HACER PARA NO SER VÍCTIMAS DE LAS MANIPULACIONES?	104
El caso de Victoria (cuida a su padre, al que le han puesto una prótesis en la rodilla)	105
ANTE UNA QUEJA, UNA RESPUESTA CERCA DESDE LA COMPRENSIÓN	105
El caso de Félix (cuida de su mujer, que padece un hepatocarcinoma)	106
CUIDAR ES UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR COMO PERSONAS	107
El caso de Estela (es voluntaria y cuida de una persona en una residencia)	108
Capítulo VII. LA PACIENCIA, EL GRAN MOTOR	109
A TENER PACIENCIA TAMBIÉN SE APRENDE	110
El caso de Encarna (cuida a su madre, diagnosticada de depresión)	111
PLANIFIQUEMOS LA ACTIVIDAD DE CUIDAR A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO. LA CONSTANCIA EN MANTENER LOS HÁBITOS EFICACES PARA CUIDAR	111
El caso de Silvia (cuida a su marido, que está en tratamiento de diálisis)	112
PEQUEÑOS RESULTADOS, GRANDES GRATIFICACIONES	112
El caso de Bárbara (cuida de su hija, que tiene parálisis cerebral)	113
ENLENTECE LO MÁS POSIBLE TU RITMO DIARIO Y DEGUSTA EL TIEMPO QUE INViertes EN CUALQUIER ACTIVIDAD	113
CUANDO UNA PERSONA NO ESTÁ PREPARADA PARA CUIDAR PUEDE MALTRATAR A SU FAMILIAR DEPENDIENTE	114
El caso de Luismi (su madre vive con su familia)	116
Conclusiones	118
LAS CIRCUNSTANCIAS PUEDEN SER DIFÍCILES PERO PODEMOS ELEGIR MANTENER UNA ACTITUD DE APOYO Y AYUDA DESDE LA SERENIDAD	119
APRENDAMOS A RELACIONARNOS DESDE LA COMPRENSIÓN Y LA TOLERANCIA	120
LAS PERSONAS QUE AYUDAN TIENEN DERECHO A VIVIR SU VIDA PLENAMENTE	120
COMENTARIOS FINALES	121

