

- **Depresión:** se experimenta tristeza y dolor: «Estoy tan triste, ¿por qué hacer algo?»; «extraño a mis seres queridos.» Hay llanto, se rechazan las visitas. Esta fase le ayuda a la persona a desconectarse de todo sentimiento de amor con el objeto perdido y le permite adaptarse a la nueva realidad.
- **Aceptación de la pérdida:** Se aprende a lidiar con ella. «Esto tiene que pasar, no hay solución, no puedo luchar contra la realidad, debería prepararme para esto». Algunos enfermos terminales desean permanecer solos; los sentimientos y el dolor físico pueden desaparecer. Es el fin de la lucha contra la muerte; hay desprendimiento, serenidad, alivio. Si los síntomas depresivos son severos o persisten sin disminuir de intensidad; si afectan el desempeño, busque la ayuda de un psiquiatra o un psicólogo.

¿QUIÉN ES EL CUIDADOR PRINCIPAL?

Es quien cuida a la persona necesitada. Este rol frecuentemente lo desempeñan personas no profesionales, generalmente familiares cercanos; a veces, alguien contratado. El cuidador principal es la persona encargada de la mayor parte del cuidado; además tiene la tarea de mantener la unidad familiar. Hay otros cuidadores como:

- Cuidador formal: es la persona que está entrenada para cuidar y cobra por hacerlo.
- Cuidador temporal: son familiares o no, que cuidan al enfermo por corto tiempo.

El cuidador debe de ser un adulto, hombre o mujer responsables y comprometidos con su labor, con capacidades físicas y mentales adecuados.

¿CÚALES SON LAS FUNCIONES DEL CUIDADOR?

La labor del cuidador inicia desde la primera cita médica, pero se hace indispensable cuando la persona necesita asistencia para sus actividades cotidianas. Según el grado de dependencia, el cuidador apoya al paciente en actividades como:

- Ayuda en la higiene diaria tratando de mantener la intimidad del paciente y tratando de respetar sus gustos y preferencias.
- Administra la alimentación según las indicaciones del médico y nutricionista.
- Le administra los medicamentos según las indicaciones del médico tratante, en los horarios y dosis indicadas.
- Mantiene en orden y aseada la habitación, adapta la casa a las necesidades, buscando minimizar los riesgos; promueve ambientes tranquilos, cómodos, y deja al alcance del paciente los elementos necesarios para el cuidado.
- Estimula al paciente a moverse si este no puede cambiar de posición al menos cada dos horas, para evitar problemas como postración, rigidez, dolores musculares, estreñimiento, neumonía y úlceras por presión (escaras).
- Respeta la autonomía del paciente; le permite participar de su propio cuidado en la medida de sus posibilidades.

- Refuerza la autoestima del paciente al permitirle tomar decisiones; procura que se sienta útil, asignándole tareas según sus capacidades; evita que se aisle.
- Es canal de comunicación entre el equipo médico, paciente y familia, transmitiéndole a cada uno la información necesaria.

PAPEL DE LA FAMILIA

En casa todos pueden contribuir a que el paciente se sienta mejor con una buena actitud, demostrada a través de gestos, comportamientos y comentarios positivos, no llevándole problemas al enfermo ni generando conflictos; en este proceso la familia aprende a:

- Prepararse para el regreso del paciente al hogar y escoger cuidadores.
- Entender la necesidad de la ayuda de una persona diferente a la familia para el cuidado del enfermo.
- Aceptar los síntomas progresivos de la enfermedad y facilitar que el paciente exprese sus quejas.
- Mantener relaciones adecuadas con el equipo de salud.
- Redistribuir en la familia las funciones del enfermo, antes de enfermarse.
- Participar en el cuidado del paciente y repartir las responsabilidades equitativamente; el cuidador principal no debe ser el único; necesita ayuda, por ejemplo, de alguien que asuma los trámites administrativos con la entidad de salud y quien lo reemplace durante los periodos de descanso.

El cuidado de nuestros familiares no es sólo un deber moral; es adicionalmente una obligación amparada por la ley.

MARCO LEGAL: CODIGO CIVIL COLOMBIANO

- ARTÍCULO 251: “CUIDADO Y AUXILIO A LOS PADRES. Aunque la emancipación dé al hijo el derecho de obrar independientemente, queda siempre obligado a cuidar de los padres en la enfermedad y en su ancianidad.
- Ley 1098 de 2006, “por el cual se expide el Código de la infancia y la adolescencia”.
- “ARTÍCULO 20. “DERECHOS DE PROTECCIÓN. Los niños, las niñas y los adolescentes serán protegidos contra: El abandono físico, emocional y psicoafectivo de sus padres, representantes legales o de las personas institucionales y autoridades que tienen la responsabilidad de su cuidado y atención”.

LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE, EQUIPO MÉDICO Y FAMILIA

Es importante que el paciente, el cuidador y la familia conozcan el diagnóstico, los síntomas de la enfermedad y las alternativas de tratamiento, para poder tomar las

mejores decisiones. Esto se logra con una comunicación abierta y constante.

- Todo paciente tiene derecho a conocer su diagnóstico y tomar decisiones sobre su cuerpo y sobre cómo desea vivir, o en qué grado desea o no que lo mantengan con vida mediante medios artificiales o medidas heroicas.
 - La información puede resultar dolorosa, pero la falta de comunicación más dolorosa aún.
 - Infórmele al paciente sobre lo que pasa en su barrio, su familia, etc., pero evite llevarle problemas.
 - Escúchelo atentamente y permítale que exponga sus ideas sin interrupción, pregúntele qué necesita y cómo puede hacerle la vida más fácil.
 - Si el paciente tiene dificultad para hablar, busque estrategias de comunicación. como señales, letreros, dibujos, contacto visual o físico.
 - Sea respetuoso, sincero, considerado y prudente en sus comentarios.
 - Reconozca los sentimientos de la otra persona para entenderla mejor (enojada, triste, desesperada).
- Asuma una buena actitud y promueva el trabajo en equipo al buscar soluciones.

¿QUÉ HACER CUANDO EL PACIENTE LLORA?

El llanto es una manifestación de sentimientos positivos o negativos (alegría, tristeza, rabia, impotencia); también es un mecanismo necesario para liberar esos sentimientos.

- Deje que lllore; guarde silencio.
- Quédese a su lado si se lo pide.
- Escuche, permítale expresar sus sentimientos, independientemente de que Ud. esté o no de acuerdo, sin reprochar.
- Evite que otros interrumpan el llanto.
- Apóyelo mediante el contacto físico (darle la mano, tocarle el hombro, abrazarlo).
- Si el paciente llora todo el tiempo, solicite ayuda.

¿QUÉ MIEDOS AFRONTAN LOS CUIDADORES?

Todos sentimos miedo ante situaciones nuevas. En el caso de los enfermos, a los cambios de rol que muchas veces se generan en la familia, los cuales pueden reactivar conflictos no solucionados entre algunos de los miembros de la familia:

- Miedo a los problemas financieros: por los gastos relacionados con el cuidado, copagos, cremas, medicamentos, pañales, especialmente si el enfermo es el proveedor principal de la casa.
- Miedo a fracasar como cuidador, a no poder hacer lo necesario.
- Miedo a sentirse incapaz o débil, a no poder con el estrés adicional, a sentirse abrumado por sentimientos como dolor, tristeza, rabia.
- Miedo a ver sufrir un ser querido y no poder disminuir ese sufrimiento.

- Miedo a tomar las decisiones equivocadas.
 - Miedo a presenciar la muerte de un ser querido.
 - Cuando se acerca la muerte, los moribundos suelen “escoger” su acompañante; algunos lo hacen rodeados, otros quieren estar solos.
 - No se desgaste pensando que está obligado a presenciar el instante mismo de la muerte.
 - Simplemente esté al lado y entregue todo su amor.
- Siga su corazón, ore, coloque música, acompañelo silenciosamente, no se cohíba. Actúe.

EL ESTRÉS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La tarea del cuidador es demandante. La dependencia, la gravedad, el avance de la enfermedad y el sufrimiento del paciente pueden afectar la calidad de vida del cuidador. Esta sobrecarga genera problemas en todas las áreas que se pueden manifestar:

Físicamente: pérdida de energía, fatiga, aumento o disminución del hambre, dolores, molestias digestivas, pérdida de sueño, consumo excesivo de café, cigarrillo o medicamentos.

Emocionalmente: tendencia a enojarse, mal humor, tristeza, frustración, culpa, ansiedad, dar demasiada importancia a cosas pequeñas, dar órdenes constantemente, problemas en el trabajo y la familia.

Por ello, es preciso que el cuidador busque su bienestar, que aprenda a cuidarse a sí mismo y reconozca los síntomas de cansancio emocional o físico y busque la ayuda necesaria.

¿QUÉ HACER ANTE LA SOBRECARGA?

Ante el aumento de irritabilidad, mal humor, tristeza, lo primero que todo cuidador debe hacer reconocer es que estos sentimientos son normales. Entonces debe tomar un descanso, relajarse, hablar de esto con otras personas y buscar alternativas de solución.

- El cuidador debe poner límites en el cuidado y evitar dar más ayuda de la necesaria.
- El cuidador debe aprender a decir “NO” cuando el paciente pide ayuda o cuidados sin necesidad; escuche primero la solicitud y analice qué tan necesaria es esa ayuda en este momento; luego, con una respuesta directa y amable, explíquele que en este momento la ayuda no es necesaria.
- Pídale ayuda a la familia si no la ofrecen voluntariamente, diciendo qué tipo de ayuda necesita.

COMO EVITAR LA SOBRECARGA

Autocuidado: cuídese a sí mismo para mantener una buena salud física y psicológica; no hay que esperar a

sentirse mal para cuidarse.

- Resalte los aspectos positivos de la situación (por difícil que esta sea).
- Haga todo lo necesario para conservar su propia salud.
- Asista a las citas médicas, odontológicas, psicológicas programadas.
- Piense que para cuidar bien al otro usted debe cuidarse también.

Duerma: el cuidador debe dormir bien; el buen sueño garantiza buena salud y buen estado de ánimo. Aproveche cuando el paciente duerme para dormir usted también.

Haga ejercicio: el cuidador debe ejercitarse para mantenerse en buenas condiciones físicas. El ejercicio disminuye la tensión, mejora el sueño, sube el ánimo y previene lesiones producidas por el esfuerzo físico.

Consuma una dieta balanceada: respete los horarios.

Evite aislarse de sus amigos: mantenga relaciones sociales gratificantes que le proporcionen diversión, entretenimiento, comprensión y apoyo emocional.

Entreténgase: es muy importante recrearse. Procure leer, ir al cine, pintar; la risa, el amor y la alegría son fundamentales para mantener una buena salud. Evite el alcohol.

Salga de la casa o de la clínica: saque tiempo para salir un rato o todo el día; haga otras actividades, libere la mente. Si no es posible, pase un rato en otra habitación, relájese, piense en algo agradable o satisfaga algún capricho (postre, helado, etc.).

Planifique las actividades diarias: haga una lista de actividades necesarias y de descanso para el día.

Pida y acepte ayuda: el cuidador principal debe tener apoyo emocional y debe ser entendido por su red de apoyo y cuidadores secundarios, familiares, amigos, vecinos, compañeros.

- Encuentre alivio a través de la meditación y la oración.
- Busque información sobre la enfermedad, su evolución, tratamiento y recursos disponibles.

Formación y capacitación: Los programas educativos dan información sobre la enfermedad, evolución, tratamiento y cuidados especiales del paciente.

Asista a charlas y talleres educativos sobre el cuidado del paciente.

Manejo de expectativas: Dele valor a lo que usted está haciendo, recuerde que usted no es el único cuidador disponible; evite sentirse culpable por lo que está sucediendo, mire hacia el futuro, hable de sus sentimientos.

DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- Cuidar de sí mismo para tener la energía y la dedicación para cuidar al enfermo.
- Mantener los aspectos de su vida diaria, proteger su individualidad y el derecho a tener vida propia
- Recibir consideración, afecto, apoyo y reconocimiento de la familia, por la labor que está haciendo.
- Rechazar intentos de manipulación por parte del enfermo y todo intento de inducirle sentimientos de culpa, enfado o depresión.
- Enfadarse, estar triste y expresar sus sentimientos.

Cuidar a las personas necesitadas es una labor de la familia que no se debe recargar en una sola persona: El cuidado de otros es una experiencia gratificante que nos permite descubrir cualidades y aprender cosas nuevas cada día.

Comité Editorial:

- Dra. Marcela Granados
- Dra. Diana Prieto
- Dr. Cesar Guevara
- Dra. Zamira Montoya
- Dr. Jaime Orrego
- Dr. Jorge Madriñán
- Dr. César Augusto Arango
- Dr. Carlos Alberto Cañas
- Óscar A. Escobar
- Dr. Jairo Osorno
- ND. Martha Ligia López de Mesa
- Enfermera Ma. Elena Mosquera
- Enfermera Julia Alba Leal

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Santiago de Cali

e-mail: cartadelasalud@fcvl.org • **citas:** centraldecitas@fcvl.org

Version digital disponible en www.valledellili.org (Buscar botón "Carta de la Salud")

Diagramación: Melissa Uribe Angel

Esta publicación de 40.000 ejemplares, es cortesía de:



El País

 **FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI**
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad