



— — —

## *Cartilla de soporte al cuidador de la persona con pluripatología*

— — —



SOCIEDAD DE CIRUJÍA DE BOGOTÁ  
HOSPITAL DE SAN JOSÉ  
Colombia



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA  
DE CIENCIAS DE LA SALUD  
FUCS

Bogotá D.C., Colombia

Vigilada Mineducación



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE COLOMBIA

*“Ser capaz de prestarse atención a uno mismo es requisito previo para tener la capacidad de prestar atención a los demás; sentirse a gusto con uno mismo es la condición necesaria para relacionarse con otros”.*

**Erich Fromm**

## **Cartilla de soporte al cuidador de la persona con pluripatología**

---

### **Elaborado por:**

Jennifer Paola Enciso Rodríguez  
Laura del Pilar Escobar Buitrago  
Brigite Angélica Posada Sánchez  
Arley Fernando Rico Clavijo  
Lady Vanessa Vargas Sánchez

### **Con asesoría de:**

Dra. Sonia Patricia Carreño Moreno  
Dra. Lorena Chaparro Díaz  
Facultad de Enfermería, Sede Bogotá  
Universidad Nacional de Colombia

### **Créditos:**

Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación de Colombia (Colciencias), a través de la Convocatoria 777 del 2017 para proyectos de Ciencia, Tecnología e Innovación en Salud bajo el contrato 848 - 2017.

### **Instituciones:**

Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud  
Universidad Nacional de Colombia  
Sociedad de Cirugía de Bogotá - Hospital de San José

2019.

## ***¿Para qué una cartilla sobre cuidados a la persona que cuida personas con pluripatología?***

Esta es una guía elaborada especialmente para brindar a quien cuida información de cada una de las áreas que comprende la práctica de cuidar, acercándolo a esta bonita y compleja experiencia.

Es común, que la educación sobre ser cuidador y cómo cuidarse a sí mismo esté poco disponible, aunque sea una de las mayores necesidades en la experiencia de cuidar de otros, esto ocurre debido a que la mayor parte de la atención se centra en la persona que tiene su salud alterada. Sin embargo, los cuidados que la persona cuidadora se provee a sí mismo son una parte esencial del proceso, ya que al atender las propias necesidades y procurar el bienestar propio se genera un ambiente en el que se propicie salud integral para todos.

Esta cartilla pretende abordar los temas que más afectan a los cuidadores en la práctica y facilitar las herramientas para ejercer de mejor manera su rol, minimizando el cansancio y mejorando tanto su calidad de vida como la de la persona que cuida.

**¿Siento que esta experiencia como cuidador es importante para mí?**

**¿Cuáles han sido mis necesidades en esta experiencia?**

**¿De qué manera puedo satisfacer mis necesidades?**

*A continuación, le mostraremos los temas desarrollados en esta cartilla, usted es libre de consultarlo en el orden que sienta la necesidad.*

Poniéndonos en contexto .....	<b>5</b>
¿Qué es cuidar?.....	<b>5</b>
¿Y la persona con pluripatología?.....	<b>6</b>

### Módulo 1

Los cambios que ocurren cuando cuidamos.....	<b>8</b>
¿Por qué ocurren cambios?.....	<b>8</b>
¿Qué puede cambiar?.....	<b>8</b>

### Módulo 2

Cuidados integrales.....	<b>12</b>
Reconocer, aceptar y afrontar.....	<b>12</b>
Reconocer.....	<b>12</b>
Aceptar.....	<b>14</b>
Afrontar.....	<b>15</b>
Resiliencia.....	<b>16</b>

### Módulo 2

Para poner en práctica.....	<b>20</b>
Derechos del cuidador.....	<b>20</b>
Facilitando la experiencia de cuidar.....	<b>21</b>
Elaboración de un plan de actividades.....	<b>21</b>
¿Cómo priorizar?.....	<b>22</b>
Ser realista.....	<b>22</b>
Delegar.....	<b>23</b>
Usar los recursos y servicios de la comunidad.....	<b>24</b>
Organizar.....	<b>25</b>
Evaluación.....	<b>27</b>
Tomarse respiros.....	<b>27</b>
Recomendaciones finales.....	<b>27</b>

Bibliografía.....	<b>28</b>
-------------------	-----------

## ***Poniéndonos en contexto***

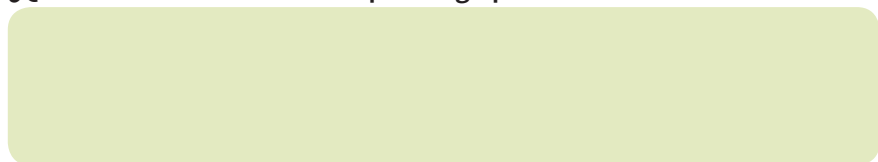
Para poder comprender qué debo hacer, primero debo saber: ¿A qué me estoy enfrentando?, por esto es necesario comenzar por definir y conocer la situación para mejorar la experiencia del cuidado. A continuación, encontrará algunas definiciones que podrán facilitarle la comprensión del rol de cuidador.

### **¿Qué es cuidar?**

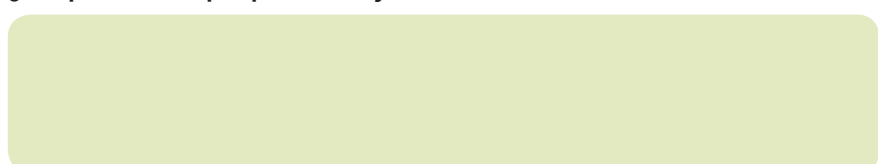
**Cuidar:** Asistir a alguien que lo necesita. Cuidar, sería el acto de atender, tratar, tener atención por alguien, como también, cuidarse a sí mismo. (Real Academia Española, 2017) La práctica de cuidar puede explicarse como el conjunto de actitudes, habilidades, valores, conocimientos y actividades que se dan a alguien para mejorar o mantener el bienestar de esa persona cuando se enfrenta a situaciones de salud-enfermedad.

Es la persona que tiene vínculo de cercanía o parentesco, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica o es pluripatológico. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

### **¿Qué habilidades considero que tengo para brindar cuidados?**



### **¿En qué siento que puedo mejorar?**



Cuando una persona tiene una enfermedad con la que pasará el resto de su vida (enfermedad crónica), otra persona que casi siempre posee un vínculo emocional o familiar toma la responsabilidad de apoyar a su ser querido para que pueda suplir sus necesidades y mantener su calidad de vida. Así, la persona que asume esta nueva responsabilidad adquiere un nuevo rol que demanda tiempo y esfuerzo, por lo que su vida se modifica y eso puede generar sobrecarga, preocupaciones y estrés que impiden que el curso normal de su vida continúe. (Barrera Ortiz et al., 2010)

*Por estas razones es necesario orientar al cuidador para que conozca cómo velar adecuadamente por su autocuidado.*

### **¿Cómo me cuido actualmente?**

## ***¿Y la persona con pluripatología?***

Sabiendo qué es cuidar ahora surge la necesidad de entender a quien se cuida y que implicaciones trae para el cuidador.

El aumento en la cantidad de años que viven las personas, los cambios en las actividades cotidianas y los hábitos alimenticios son algunos de los factores que perturban la salud, por ello para evitar enfermar se debe gestionar los riesgos. Hoy en día, es común que el cuerpo humano pueda mantener un estilo de vida funcional mientras que convive con alguna enfermedad que no puede ser curada, en estos casos se denomina la persona con enfermedad crónica, lo que quiere decir que requiere de cuidados específicos y especializados para evitar que su enfermedad empeore y disminuya su calidad de vida, es decir gestionar la enfermedad. (Casado-Mora, MI; Cuevas-Fernández, M; González-Posada, F; Martín-Santos, FJ; Morillas-Herrera, JC; Perteguer-Huertas, I; Toral-López, 2017)

En algunos casos las personas desarrollan dos o más enfermedades crónicas que no se relacionan entre ellas, es decir, que una no llevó a la otra, en estos casos se denomina a la persona como pluripatológica y ésta por su complejidad es altamente demandante para el cuidador. Para su atención se debe gestionar el caso procurando conservar en lo posible la funcionalidad e independencia de la persona en los diversos ámbitos de su vida.

### **¿Quién es la persona que cuido?**



- Módulo 1 -

## Los cambios que ocurren cuando cuidamos

En este módulo podrá encontrar toda la información respecto a los cambios que pueden surgir durante su desempeño como cuidador. Muchos de estos cambios le serán familiares, otros no tanto, ya que dependen también del ambiente en el que se encuentre y las ventajas y dificultades que se le presenten en el camino. A través del conocimiento de estos cambios, se pretende buscar las mejores estrategias para afrontar futuras dificultades.

### ¿Por qué ocurren cambios?

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo tanto físico como emocional (...) cuidar implica: ver la vida de una manera diferente, asumir nuevas responsabilidades, realizar tareas enfocadas a atender las necesidades de la persona a quien se cuida, que se den modificaciones en las actividades a las cuales se estaba acostumbrado, tomar decisiones que pueden ser objeto de críticas por parte de la familia y experimentar una amplia gama de emociones que varían dependiendo de la circunstancia en la cual se encuentre el cuidador. (Flores, Rivas, & Seguel, 2012)

### ¿Qué puede cambiar?

Al enfrentar el rol de cuidar y aceptar las tareas que esta labor trae consigo, los cuidadores se ven expuestos a una disminución de su tiempo, llevando a que se experimenten cambios en áreas como:

- Relaciones familiares
- Trabajo y en su situación económica
- Tiempo libre
- Salud
- Estado de ánimo

Estos cambios, aunque difíciles de manejar al inicio, no deben ser necesariamente negativos, para ello se deben identificar y así poderlos afrontar llegando a sentir la satisfacción de cuidar.

### *Cambios en las relaciones familiares:*

La alteración de las relaciones familiares representa uno de los cambios más frecuentes en el nuevo rol. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia derivado



de la falta de reconocimiento de la labor diaria, el tiempo dedicado y los esfuerzos realizados.

**¿Cómo? ¿Cuándo?:** Los otros miembros de la familia no ven mejoría en la persona enferma y hacen reclamos sin conocer la situación real, como demoras en la EPS, progreso de la enfermedad o factores económicos. Para poder atender este cambio, reconozca en primera medida que quien está al frente finalmente es usted y por lo tanto es el líder de la familia en estos asuntos, por lo tanto, su voz es importante y requiere fortalecer la comunicación asertiva, esto significa que en vez de decirle a sus familiares: es que yo hago esto y lo otro, sería mejor contarle los logros que tiene diariamente, por mínimos que sean; así los familiares van reconociendo la labor. Otra forma, podría ser invitarlos a acompañar en la labor diaria (así sea solo de espectador).

### **Cambios en el trabajo y en la situación económica:**

Este es quizás uno de los cambios que afecta y preocupa al cuidador, debido a que muchos cuidadores sienten que la carga laboral los lleva a abandonar a su familiar, pero cuando están brindando este cuidado sienten que incumplen con el trabajo. Estos sentimientos muchas veces implican que el cuidador abandone su trabajo para dedicarse por tiempo completo a la persona que cuidan, lo cual en algunas ocasiones puede significar una disminución de los ingresos económicos y por tanto aumentar la carga del cuidador.

**¿Cómo? ¿Cuándo?:** El cuidador debe solicitar continuos permisos en su trabajo por hospitalizaciones de la persona cuidada. Es necesario que hagan un plan financiero entre los miembros de la familia basada en los gastos (ojalá evidenciados con registro diario previo), y distribuir responsabilidades económicas a todos los miembros involucrados. Puede suceder que algún miembro de la familia no pueda dar dinero, pero podría contribuir con reemplazos en el cuidado o realizar diligencias de sencillas a complejas. También puede revisar la posibilidad de jornada laboral flexible en situaciones de discapacidad o mujeres cabeza de familia, que es un derecho especialmente para trabajadores del sector público respaldado por la Organización Internacional del Trabajo. Para esto puede solicitar asesoría al Ministerio del trabajo.

### **Cambios en el tiempo libre:**

Con las nuevas responsabilidades como cuidador, el tiempo libre del cual disponía antes del nuevo rol se ve ahora destinado a afrontar las tareas de cuidar y por tanto hace que se olvide del tiempo para sí mismo, para realizar actividades de esparcimiento o para realizar actividades sociales.

**¿Cómo? ¿Cuándo?:** El cuidador ya no puede reunirse con el resto de la familia o sus amigos a tomar café por estar asistiendo a la persona que es cuidada. El rol de ser cuidador no puede ser 24x7, como todo rol debe tener límites y horarios. Establezca diaria y/o semanalmente un tiempo para sí mismo y convérselo con sus familiares, para que ellos se organicen para reemplazarlo inicialmente al menos unas horas. En la medida en que se den cuenta que esto en verdad fortalece su ser cuidador y mejora la satisfacción, va a notar que se vuelve un derecho y no una obligación.

### *Cambios en la salud:*

Es frecuente que los cuidadores se sientan cansados físicamente y que tengan la sensación de que su salud ha empeorado. Esto es debido a que diariamente se enfrentan a altos niveles de estrés por brindar unos cuidados adecuados y al poco tiempo que dedican a su descanso, por lo tanto, es común que los cuidadores enfermen y puedan llegar a ser dependientes del cuidado de otros. Es importante buscar formas de relajación, espacios adecuados de descanso, y visitar regularmente al equipo de salud para prevenir la aparición de enfermedades. Algunas veces el cuidador puede enfermar y tener peor salud que el paciente.

**¿Cómo? ¿Cuándo?:** Por falta de apoyo el cuidador empieza a presentar problemas en su columna o articulaciones por las demandas físicas del cuidado (ayudar a mover a la persona cuidada).

### *Cambios en el estado de ánimo:*

Muchas veces la experiencia de cuidar puede causar sentimientos de tristeza, desesperación, desesperanza, ira, preocupación, ansiedad o culpa debido a las diversas circunstancias y problemas a los cuales se ve enfrentado el cuidador. Sin embargo, a pesar de las dificultades que se puedan presentar, cuidar supone una experiencia muy satisfactoria para los cuidadores y de gran aprendizaje personal. (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia, 2011). Es necesario que comparta con otros cuidadores estos sentimientos y busque formas de que no afecten sus relaciones personales y familiares. El problema no es tener estos sentimientos, sino no hacer nada para saber cómo enfrentar y resolver asertivamente a nivel individual y/o grupal. Muchas veces los cuidadores pueden no darse cuenta que tienen estos sentimientos, pero afecta de manera importante su salud emocional, por lo que no se debe olvidar atenderla con expertos.

**¿Cómo? ¿Cuándo?:** La persona que es cuidada no desea aceptar algún alimento y el cuidador se presenta irascible ante esta situación.



- Módulo 2 -

## Cuidados integrales

La dedicación de muchos cuidadores a su ser querido y todas las implicaciones que tiene cuidar en la vida cotidiana, generan grandes impactos a nivel físico y emocional, ya que en ocasiones asumen riesgos excesivos que no son favorables para su bienestar y el éxito de los cuidados. A continuación, podrá encontrar qué factores y situaciones pueden facilitarle su rol, como desempeñarse efectivamente teniendo en cuenta los cambios que ocurrirán, o le han ocurrido ya.

### Reconocer, aceptar y afrontar

*“Lo que niegas te somete. Lo que aceptas te transforma”  
Carl Gustav Jung*

Cuando un ser querido pasa por un proceso de salud-enfermedad es habitual tener sentimientos de malestar, así que en el momento en el que se presentan una o más enfermedades crónicas la diada persona dependiente-cuidador atraviesa un proceso de duelo, ya que, como se comentó anteriormente, los cambios son abrumadores y ocurren en muchos aspectos de la vida.

Reconocer, aceptar y afrontar situaciones que rompen con el curso habitual de la vida es diferente para cada persona. En estos procesos normalmente el cuidador enfrenta un duelo, cuyas cinco etapas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. A continuación, para fines prácticos serán descritas las 4 primeras etapas del duelo implicadas en Reconocer, luego se abordará la etapa de Aceptar y se brindaran estrategias para Afrontar los cambios.

#### Reconocer

Para la mayoría de las personas es más sencillo identificar los cambios en el comportamiento de quienes lo rodean que ser consciente de lo que ocurre consigo mismo. Es común escuchar que algunas enfermedades son causadas por el estrés, pues, mantiene al cuerpo en un estado de agitación permanente que impide su óptimo funcionamiento. Vinculándolo con las etapas del duelo, tenemos que:

- Cuando nos negamos a aceptar algo porque no nos agrada o nos lastima, como el sufrimiento de un ser querido o el propio. **Negación.**

- Cuando somos presas de la ira porque las cosas no son como lo deseamos, como cuando el tiempo no nos alcanza para todo lo que “debíamos” hacer.

***Ira.***

- Cuando dudamos tratando de acomodar las situaciones a nuestra conveniencia, como cuando minimizamos o visibilizamos las consecuencias de la enfermedad. ***Negociación.***

- Cuando nos sentimos tristes por lo que es desafortunado en nuestras vidas, llenamos nuestras cabezas con pensamientos recurrentes que se convierten en interferencia haciendo que nos comportemos de manera diferente, aunque no nos demos cuenta, afectando otros aspectos de la vida cotidiana agrandando el problema. ***Depresión.***

Admitir que ocurren situaciones desafortunadas es difícil, pero permite superar el torbellino de pensamientos desagradables que afectan nuestro comportamiento y a la larga nos puede enfermar.

El cuerpo utiliza muchas formas para hacer que nos demos cuenta de que algo no está bien cuando no llevamos a cabo una adecuada adaptación a los cambios que conlleva cuidar a otros; estas son algunas de las posibles señales de alerta:

- Cambios en los hábitos:
  - > Problemas para dormir o despertarse en medio de la noche.
  - > Sensación de cansancio todo el tiempo.
  - > Consumir en grandes cantidades sustancias como la cafeína, alcohol, tabaco, calmantes u otros medicamentos para inducir la relajación.
  - > Cambios en la alimentación: Subir o bajar de peso en forma descontrolada.
  - > Ansiedad y desconsuelo ante la imposibilidad de cumplir las rutinas.
- Cambios en las relaciones:
  - > Evitar relacionarse con otros.
  - > Disminución o ausencia del interés que se tenía por personas o actividades, esto incluye ser algo desconsiderado con otros.
  - > Enfadarse fácilmente.
  - > Dar mucha importancia a pequeñeces.
  - > Tener continuamente pequeños accidentes.
  - > Negar rotundamente cuando hacen observaciones sobre cambios en nuestro comportamiento.

## Aceptar

El acto de aceptar incluye ser consciente de las dificultades que conlleva el cuidado, las actividades que demanda y las repercusiones que traerá al diario vivir. Aquí es donde inicia el camino a una adecuada adaptación al rol de cuidador.

- Respóndase las siguientes preguntas:
  - > ¿Entiendo qué es cuidar?
  - > ¿Tengo los recursos del entorno, físicos, económicos, logísticos y de acomodación del hogar para cuidar de otra persona?
  - > ¿Qué es lo que necesita la persona que cuido?
  - > ¿Cómo suplir las necesidades de otra persona?
  - > ¿Estoy dispuesto a modificar mis hábitos de vida por cuidar?
  - > ¿Se cómo priorizar? ¿Sé qué es importante?

El ejercicio de cuidar se convierte en una práctica que cambia la vida, ya que va más allá de la personalidad del cuidador. Cuidar aborda ciertas exigencias y actitudes, como lo son:

- i. Respeto y promoción de la autonomía del otro: Cuidar de otro tiene como objetivo asistirlo y ayudarlo a cumplir unos objetivos en pro de su calidad de vida, potenciando su autonomía en la mayor cantidad de actividades posibles para la persona con pluripatología.
- ii. Conocimiento y comprensión de la situación del sujeto de cuidado: Las circunstancias vitales por las que transita una persona con pluripatología son factores determinantes para comprender por qué actúa cómo actúa. Existen muchos obstáculos al cuidar de otro, si uno no se sumerge en su situación física, emocional, social y su contexto propio.
- iii. El análisis de sus necesidades: Cuidar de alguien significa tratar de responder a sus necesidades básicas al mismo tiempo que se le ayuda a encontrar las herramientas necesarias para que él mismo sea capaz de responder a ellas. En el fondo, se trata de buscar la autonomía en la resolución de las necesidades del sujeto que cuidamos.
- iv. Capacidad de anticipación ante las necesidades: En la práctica del cuidado es indispensable anticipar las necesidades que se pueden manifestar, con el fin de dar resolución a cualquier imprevisto que se presente y evitar que avance hasta generar una complicación peor en la situación de la persona que es cuidada.

- v. El respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado: Cuidar es preservar la identidad y personalidad del otro, respetar y proteger de esta es deber del cuidador.
- vi. Lavinculación empática con la vulnerabilidad del otro: Lavulnerabilidad es la fuerza motriz del cuidar, la causa indirecta de esta práctica. El cuidar exige el tener un vínculo empático entre el cuidador y el sujeto de cuidado, esta empatía consiste en darse cuenta, en observar y en percibir la existencia y experiencia del otro.
- vii. El autocuidado como garantía de un cuidado correcto: La práctica del cuidar exige el autocuidado de cada una de las dos partes.

### Estrategias para afrontar

Una vez se ha superado el duelo es necesario buscar estrategias para superar y estar preparado para nuevos cambios y mantener estabilidad en los hábitos de vida. Los primeros mecanismos surgen en nosotros mismos autogestionando nuestras actividades, pero estos no responden a todos los problemas, es necesario buscar ayuda en otros. “Thoits define apoyo social como el grado en el que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los otros”. (Alonso Fachado, Menéndez Rodríguez, & González Castro, 2013) Las redes de apoyo son grupos conformados por personas que son cercanas a nosotros por vínculos emocionales como la familia y amigos. Algunos grupos se mantienen unidos por fines en común, tales como instituciones (iglesias, centros de salud, organizaciones gubernamentales, etc.) u organizaciones, que se denominan redes de apoyo institucionales.

Para cuidar de alguien es necesario buscar la ayuda de otros, ya que las necesidades de una persona pluripatológica son múltiples y difíciles de suplir, los tipos de apoyo que se pueden encontrar en otros son:

- **Social:** Los humanos somos seres sociales por naturaleza, necesitamos la convivencia en grupos para mantener nuestra salud mental. Hablar de diferentes temas para relajar tensiones es un ejemplo de apoyo que puedes encontrar en redes de apoyo formal e informal.
- **Instrumental:** Aquí se abarcan diferentes puntos como la protección económica que se encuentra en la familia o el auxilio económico o material que se puede encontrar en el Estado u otras instituciones. También encontramos la capacitación que los centros de salud nos pueden brindar sobre las enfermedades de quien cuidamos y la ayuda de familiares y amigos para desarrollar actividades propias del cuidado.

- **Emocional:** Ya exploramos porque las emociones pueden afectar el organismo, por lo tanto, atender estas necesidades es fundamental. Hablar con amigos o personas cercanas de cómo nos sentimos y que estas empaticen con nosotros es fundamental para evitar que nos sintamos solos; en algunos casos puede ser difícil comentar algunos sentimientos con la familia, puesto que por concepciones individuales nos sentimos juzgados, en estos casos se puede acceder a grupos de apoyo con personas que atraviesan situaciones similares.
- **Espiritual:** Independientemente de la religión que se profese, la estructura moral y la ética de cada persona modifica la manera en la que afronta las situaciones, por esto el acompañamiento de personas que sienten el mundo de manera similar a nosotros libera tensiones emocionales y facilitan el desarrollo de la vida.

Se debe tener en cuenta que un grupo como la familia o una ONG puede brindar más de un tipo de apoyo. La ayuda para afrontar el cuidado se encuentra en muchos lugares, solo es necesario buscarla. Algunas herramientas iniciales se pueden encontrar en el programa “Cuidando a los Cuidadores” de la Universidad Nacional de Colombia, que vela por el bienestar integral de los cuidadores y cuenta con información de otras redes de apoyo a las que se puede acceder.

## Resiliencia

*“Tres reglas básicas:  
En el caos esta la sencillez  
En el conflicto está la armonía  
En el medio de la dificultad está la oportunidad”*

*Albert Einstein*

La resiliencia es la capacidad para afrontar y sobreponerse de las experiencias de adversidad a través de un proceso que permita adaptarse de forma positiva a esta situación. Es una condición humana que da a las personas la fuerza necesaria no sólo para sobreponerse, sino para construir fortalezas aún en un contexto de gran adversidad.

La resiliencia se centra en los factores protectores que una persona posee haciendo énfasis más en las fortalezas y menos en la vulnerabilidad de



las personas al daño. Algunas de las características que deben resaltarse en el yo interior para hacerle frente a los cambios que se presenten son: (Rodríguez Piaggio, 2009)

- El poder preguntarse a sí mismo y tener la capacidad de darse una respuesta honesta.
- El saber fijarse límites entre uno mismo y el medio adverso, sin aislarse, pero manteniendo equilibrio físico y emocional.
- La capacidad de relacionarse y formar lazos que fortalezcan las redes de apoyo y satisfacer las necesidades propias.
- La posibilidad de exigirse y ponerse retos.
- Conservar el humor y tener la capacidad de encontrar lo positivo en las adversidades.
- Tener la capacidad de crear orden y belleza a pesar del caos.
- Extender el deseo personal de bienestar a quienes nos rodean y la capacidad de comprometerse.
- Respetar la dignidad del otro.

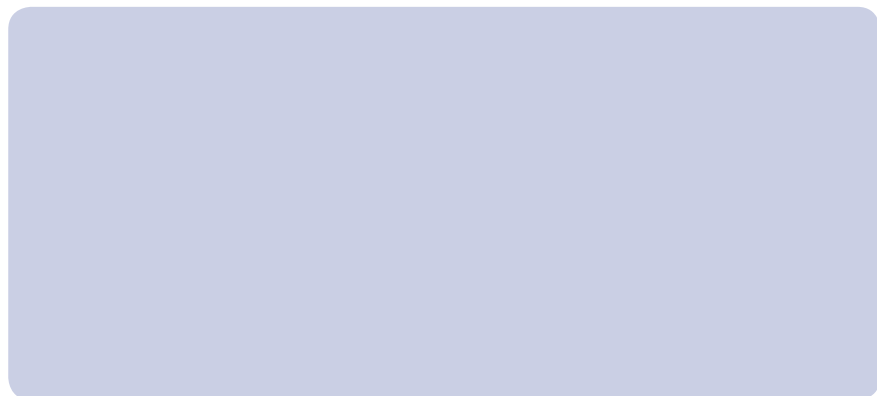
*“La resiliencia no es ni una vacuna contra el sufrimiento ni un estado adquirido e inmutable, sino un proceso, un camino que es preciso recorrer”.*

*Paul Bouvier*

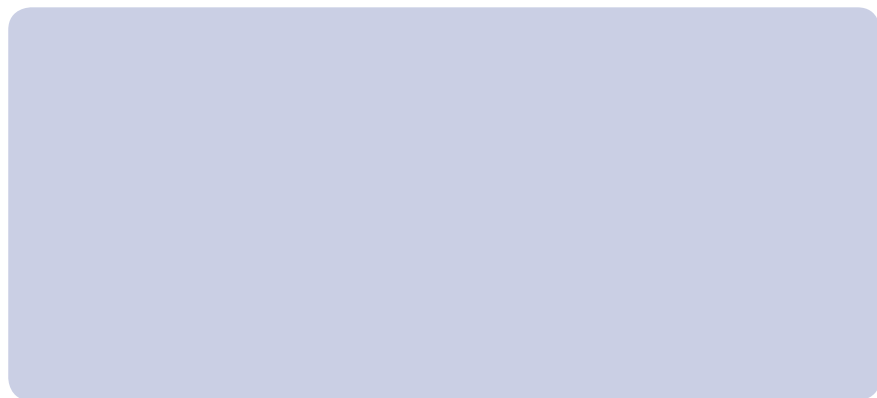
Es preciso decir que la resiliencia no es una cualidad con la que se nace, sino que hay que construirla día a día, hay que tomar la decisión propia de enfrentar la situación y fortalecerse ayudándose de todas las cualidades propias y de las características que se pueden cultivar cada día, como la paciencia, la creatividad, el relacionarse de forma efectiva con los demás, está en nuestras propias manos decidir cuál es la forma en cómo vamos a enfrentar la situación.



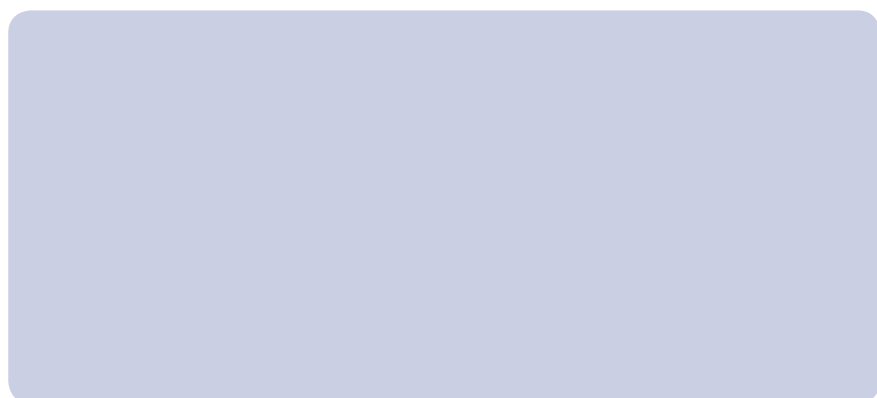
**¿Cuáles son mis fortalezas?**



**¿En qué debo fortalecerme más?**



**¿Cuáles creo que son los factores que me protegen como cuidador?**





- Módulo 3 -

## Para poner en práctica

*“El Conocimiento no tiene valor a menos que se ponga en práctica”*

*Anton Chekhov*

En este módulo podrá encontrar información, consejos y sugerencias sobre el plan que como cuidador debe proyectarse, facilitando la experiencia de cuidar y el organizarse de forma efectiva para asegurar el éxito del proceso.

### Derechos del cuidador

Son frecuentes los momentos en los que las personas cuidadoras se ven afectadas y superadas por las complejas situaciones propias del cuidado. Surgen sentimientos contradictorios que pueden generar confusión (alegría/tristeza, ánimo/desesperanza, energía/abatimiento), por ello es de vital importancia que el cuidador tenga presente que existen derechos que le protegerán y le permitirán enfrentar momentos difíciles.

#### **Un cuidador tiene derecho**

*(Fundación ETORKINTZA, 2003)*

- A dedicar tiempo a sí mismo sin tener sentimientos de culpa.
- A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
- A defender y velar por el cuidado propio.
- A resolver por sí mismo aquello de lo que sea capaz.
- A solicitar información sobre todo aquello que no comprenda.
- A buscar soluciones a problemas que se ajusten a sus necesidades y a las de sus familiares.
- A ser tratado con respeto por aquellos a quienes se les solicita ayuda.
- A aprender y a disfrutar de las experiencias.
- A equivocarse y ser disculpado por ello.
- A ser reconocido como miembros valiosos de la familia.
- A ser reconocido como miembros valiosos de la sociedad.
- A expresar sus sentimientos, tanto positivos como negativos.
- A “decir NO” ante demandas excesivas, inapropiadas o cuando no se pueda dar más.
- A cuidar de su futuro y su crecimiento personal.

## Facilitando la experiencia de cuidar

Cuidar es una experiencia llena de situaciones de aprendizaje, las destrezas y capacidades de cuidado no estarán presentes desde el primer momento, se desarrollarán conforme usted como cuidador desempeñe su labor. Poco a poco usted verá que los esfuerzos invertidos le permitirán afrontar las dificultades, adaptarse a las situaciones y gestionar la carga que esta gran labor implica.

Es importante destacar que el éxito de los cuidados será mayor si el cuidador busca, conoce y aprovecha todos los recursos que tiene a su disposición, tanto para la persona cuidada como para el mismo.

## Elaboración de un plan de actividades

Una estrategia para brindar cuidado exitosamente es elaborar un plan de actividades, pues permitirá de forma organizada, identificar problemas y necesidades, gestionar el tiempo y tomar decisiones. Para ello usted debe: priorizar, ser realista, delegar, usar los recursos y servicios de la comunidad, organizar, evaluar periódicamente y tomarse respiros.

### *Plan cuidador*

*P*riorizar  
*Ser R*ealista  
*O*rganizar  
*A*r  
*C*omunidad  
*T*omarse  
*R*esp*I*ros  
*E*valuar  
*P*eri*O*dicamente

## ¿Cómo priorizar?

1. Elabore una lista de todas las tareas que haya que realizar relacionadas con: la persona cuidada, usted mismo y otras personas (hijos, parejas, amigos...).
2. Ordénelas según su importancia, estime el tiempo necesario para realizar cada una.
3. Piense en actividades que usted le gustaría realizar e inclúyalas en la lista.
4. Elija posibles fechas y horarios para cumplir con las actividades planteadas.
5. Re agende las actividades que no pudo realizar, no las deseche.

*Recuerde que sus necesidades también son una prioridad, estime y separe tiempo para divertirse, cuidarse y descansar.*

## Ser realista

- Comprenda y acepte que una sola persona no es capaz de satisfacer todas las necesidades de la persona cuidada y de los demás miembros de la familia.
- Usted como cualquier otra persona necesita apoyo, identifique sus capacidades y también sus límites, la sobrecarga no dará buenos resultados.
- Analice que tareas pueden ser realizadas por la persona cuidada y permítale hacerlo, igualmente con los demás miembros de su familia.
- Cuidar de usted mismo es cuidar mejor de la otra persona, cuidar de su cuerpo, sus sentimientos, sus sueños, sus planes hacen parte de la labor.
- Usted no tiene que afrontar solo los problemas que surgen en el camino, es una persona importante en su familia y su comunidad y toda ayuda que le puedan brindar será beneficiosa.

### **No son correctas frases como:**

*“es egoísta cuidar de mí mismo y atender mis necesidades”*

*“no me hace falta pedir ayuda, yo puedo con todo”*

*“nadie cuida tan bien a mi familiar como yo mismo”*

*Son pensamientos equivocados que pueden aparecer en el proceso, evaluar sus pensamientos y creencias y confrontarlos con la realidad son la mejor herramienta para cuidarse usted mismo y poder brindar cuidado.*

## **Delegar**

Delegar tareas y responsabilidades permite que otros familiares y amigos se sientan protagonistas del cuidado. Asumir la totalidad del cuidado puede ser agobiante, considere que personas están dispuestas a participar en el cuidado y bríndeles su apoyo, orientación y confianza, así esta labor generara satisfacción para todos los involucrados, la comunicación será la herramienta fundamental para alcanzar el éxito.

- Identifique las fortalezas de cada uno de los miembros de la familia y propóngale que le apoye alguna labor específica como por ejemplo: leerle un libro a la persona, hacerle la comida o hacer diligencias del hogar.
- Identifique los criterios básicos de cada tarea sin que limite las orientaciones a pasos consecutivos, recuerde que cada persona tiene la forma de ejecutar una tarea.
- Tome tiempo para entender la forma de actuar e incorporar tareas de los otros cuidadores involucrados, no todos realizan las actividades en el mismo tiempo que el cuidador principal.  
Recuerde que el principio básico para delegar es la confianza.
- Exprese a los otros cuidadores las tareas en las que quisiera que le ayudaran, a veces ellos necesitan que les digamos explícitamente, no se base en suposiciones.

## Usar los recursos y servicios de la comunidad

En la comunidad usted puede encontrar varios lugares, programas u organizaciones que le pueden brindar apoyo emocional, espiritual e instrumental en diferentes situaciones, puede indagar y localizar el más cercano a usted, a continuación, usted encontrará un listado de opciones con los servicios más comunes que estas ofrecen:

- **Centro día:** servicios de atención del adulto mayor en diferentes jornadas diurnas.
- **Centros comunitarios:** cuenta con espacios y servicios destinados a la recreación y la formación para el desarrollo de las comunidades.
- **Comedores comunitarios:** servicios de alimentación balanceada con prioridad para estudiantes, niños, jóvenes, adultos mayores o personas con capacidades diferentes en situación de vulnerabilidad.
- **Casas de la mujer:** promoción de la autonomía de la mujer, brindando orientación y acompañamiento.
- **Casa igualdad de oportunidad:** orientación para la protección de las mujeres y promoción de la participación activa de esta en el desarrollo de la sociedad. Apoyo al emprendimiento.
- **Alcaldía:** orientar y liderar la formulación y seguimiento de las políticas encaminadas al fortalecimiento de la gobernabilidad democrática en el ámbito distrital y local, mediante la garantía de los derechos humanos y constitucionales, la convivencia pacífica, el ejercicio de la ciudadanía, la promoción de la paz y la cultura democrática. (Secretaría Distrital de Gobierno, 2018)
- **Personería:** Ejerce, vigila y hace control sobre la gestión de las alcaldías y entes descentralizados; velan por la promoción y protección de los derechos humanos; vigilan el debido proceso, la conservación del medio ambiente, el patrimonio público y la prestación eficiente de los servicios públicos, garantizando a la ciudadanía la defensa de sus derechos e intereses. (Personería de Bogota D.C., 2018)
- **Defensoría:** velar por la promoción, el ejercicio y la divulgación de los derechos humanos” dentro del Estado social de derecho, “democrático, participativo y pluralista”, así como la divulgación y promoción del Derecho Internacional Humanitario. (Defensoría del pueblo, 2019)
- **ONG:** ofrecen diversos servicios y apoyos dependiendo de su objetivo.



- **Recreo Vía:** jornadas de promoción de actividad física dirigida musicalizada.
  - **Parques zonales:** posee gimnasios públicos, zonas verdes de esparcimiento y acompañamiento de diferentes escuelas deportivas.
  - **Casas de la cultura:** promoción y protección de la cultura, espacios de vinculación y reconocimientos a las comunidades, las experiencias y el adulto mayor.
  - **Casajuventud:** promover el fortalecimiento de capacidades y habilidades de los jóvenes a través de la prevención, el arte y la cultura.
  - **Bibliotecas públicas:** consulta en sala, servicio de referencia en línea, servicio de préstamo externo, servicio de acceso a Internet, servicio de formación a usuarios, servicio de alfabetización informacional, servicio de información local.
- Iglesias:** Apoyo espiritual e instrumental.
- Grupos de cuidadores:** compartir experiencias de la labor de ser cuidador.
- **Asociaciones de pacientes o familias de pacientes:** cuenta con profesionales de apoyo en áreas como psicología, nutrición trabajo social y jurídico.

## Organizar

Considere los siguientes aspectos: (Cruz Roja Española, 2003)

- **División de responsabilidades**
  - > ¿Qué personas están dispuestas a participar en el cuidado?
  - > ¿Hasta qué grado de compromiso puede llegar cada familiar, teniendo en cuenta sus circunstancias?
  - > ¿Qué tareas serán llevadas a cabo? ¿Por quién? ¿En qué días?
- **Con su pareja:**
  - > Anticipar cómo puede afectar la situación de cuidado a su relación, hable de esto con su pareja.
  - > Reserve tiempo para realizar actividades juntos.
  - > Hacer partícipe a la pareja de toda decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarle.
  - > Dialogue con su pareja sobre los sentimientos de ambos respecto a

las situaciones que se presentan y los cambios relacionados con la situación de cuidado.

- **Con sus hijos:**

- > Explíqueles la situación con tranquilidad y sinceridad.
- > Pregúnteles si están dispuestos a colaborar en el cuidado.
- > Pregúnteles cómo se sienten en relación a los cambios que van surgiendo en la vida familiar.
- > Deleque responsabilidades e involúcrelos en el cuidado si ellos así lo desean.
- > Hágales partícipes de toda decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarles

- **Las relaciones sociales**

- > Procure tomarse el tiempo e ir creando nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con las que pueda compartir experiencias y aligerar su carga.
- > Buscar y vincularse a los servicios y recursos de su comunidad

- **Las necesidades personales**

- > “NO se olvide de sí mismo”
- > Mantenga una lista de metas o acciones que les gustaría realizar en su tiempo libre.
- > Realice y continúe realizando actividades de formación, deportivas, de ocio y demás, que contribuyan a satisfacer sus necesidades y le hagan sentirse bien.
- > Comprométase a dedicar un tiempo del día, de la semana o del mes a hacer esas actividades.

- **La situación laboral**

- > ¿Es compatible su carga laboral con la ayuda que le brinda a la persona cuidada? ¡Busque estrategias!
- > ¿Puede adaptar su horario a las necesidades de cuidado de esa persona? ¡Recuerde que también necesita descansar!
- > ¿Será necesario contratar servicios de ayuda a domicilio para mantener su situación laboral? ¡haga un balance de pros y contras!

- **La economía**

- > ¿Dispone usted de los recursos para afrontar los gastos en medicamentos, modificaciones del ambiente y demás aspectos relacionados con el cuidado? Puede encontrar ayuda en su comunidad
- > ¿Hay otros miembros de la familia que estén dispuestos a colaborar en el aspecto económico? ¡Recuerde usted no está solo!
- > La persona a la que se proporcionan los cuidados, ¿tiene recursos económicos que puedan contribuir a los gastos del cuidado? ¡Es necesario el diálogo!

>Elabore un presupuesto y contemple una reserva para emergencias.

### **Evaluar periódicamente:**

Destine un momento, ya sea en el día, en la semana o en el mes para reflexionar sobre qué aspectos fueron exitosos y cuáles pueden ser mejorados. Involucre a las personas que lo apoyaron en esta labor y a la persona cuidada.

Para ello considere las buenas prácticas para el cuidado:

- Preguntarse: "¿Es necesario hacer esta actividad?"
- Márquese objetivos realistas antes de comprometerse o comprometer a alguien más.
- Haga participe a todos los miembros de los cambios y decisiones.
- Elaborare un nuevo plan de actividades.

### **Tomarse respiros**

Permitirá que usted:

- Se encuentre en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado.
- Tenga la fortaleza y capacidad para afrontar los cambios que supone cuidar a una persona pluripatológica.
- Pueda realizar los esfuerzos físicos y emocionales necesarios.
- Tenga el control de su vida y de la realidad.
- Tenga la capacidad de afrontar y resolver problemas de forma asertiva.
- Mantenga un estado de serenidad y bienestar en todo momento.

### **Recomendaciones finales**

- Elaborar un plan de cuidado para la persona pluripatológica, utilizar una agenda es útil para organizar las tareas diarias, establecer una rutina, anotar las citas médicas y reservar también tiempo para las actividades de ocio como cuidador.
- Expresar al sujeto de cuidado asertivamente qué es lo que espera de él, responsabilizar parte de su cuidado teniendo en cuenta sus posibilidades. Expresar el cariño a la persona que se cuida, para que sean conscientes del valor que tienen para usted como su cuidador.
- Asegurarse de que la alimentación que damos a la persona que se cuida sea rica en frutas y verduras, y variada dentro de lo posible, que

no contenga demasiada sal ni azúcar. También debe ser adecuada en función de la edad, patología y preferencias de la persona. Si tiene alguna dificultad al respecto, consulte con el personal de salud que atiende a su ser querido respecto a la dieta adecuada para él.

- Las personas que se encuentran al final de la vida también realizan un duelo por el futuro que no podrán vivir en dado momento, escucharlos puede resultar doloroso, pero es importante que sean escuchados y permita que expresen su pena.
- Favorecer que la persona esté activa y se mueva dentro de sus posibilidades, mejorando la circulación y manteniendo su capacidad de movimiento.

## *Bibliografía*

- Alonso Fachado, A., Menéndez Rodríguez, M., & González Castro, L. (2013). Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. Cuadernos de Atención Primaria, 19, 118–123. Tomado de: [http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol\\_2/ParaSaberDe\\_vol19\\_n2\\_3.pdf](http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_3.pdf)
- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizcaia. (2011). El cuidado del cuidador. Hydria, 37, 1–28.
- Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., Sánchez Herrera, B., Carrillo, G. M., & Chaparro Díaz, L. (2010). Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.
- Casado-Mora, MI; Cuevas-Fernández, M; González-Posada, F; Martín-Santos, FJ; Morillas-Herrera, JC; Perteguer-Huertas, I; Toral-López, I. (2017). Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud. Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión

de casos en el Servicio Andaluz de Salud. (Servicio A). Tomado de: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/686/pdf/mgc\\_modelo\\_gestion\\_casos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/686/pdf/mgc_modelo_gestion_casos.pdf)

- Cruz Roja Española. (2003). Guía Básica para Cuidadores. (Cruz Roja Española, Ed.). Madrid, España.
- Defensoría del pueblo. (2019). ¿Quiénes somos? Tomado de: <http://www.defensoria.gov.co/es/public/institucional/5847/¿Quiénes-somos.htm>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, XVIII(1), 29–41. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Fundación ETORKINTZA. (2003). El derecho de las personas dependientes a ser cuidadas por sus familiares. Tomado de: <https://cuidador.com/author/etorkintza/>
- Personería de Bogotá D.C. (2018). Misión, Visión y objetivos.
- Real Academia española. (2017). Diccionario de la lengua española. Tomado de: <https://dle.rae.es/?id=Bbp9xql>
- Rodríguez Piaggio, A. M. (2009). Resiliencia. *Revista Psicopedagogía*, 26(60), 291–302. Tomado de: [http://www.cruzroja.es/docs/2006\\_3-IS/Guia\\_Cuidados\\_Baja.pdf](http://www.cruzroja.es/docs/2006_3-IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf)
- Secretaría Distrital de Gobierno. (2018). Planeación Institucional. Tomado de: <http://www.gobiernobogota.gov.co/transparencia/organizacion>

# *Decálogo del buen trato a la persona con pluripatología.*

1.

Mantener en lo posible la autonomía e independencia de la persona, adecuando el espacio en casa y personalizando el entorno donde se desarrollen los cuidados.

2.

Satisfacer las necesidades básicas teniendo en cuenta las preferencias de la persona, y, además, su situación de salud.

3.

No aislar a la persona, evitar que esté en soledad: promover el contacto con su familia extensa, familiares, amigos y vecinos, promover su participación en actividades sociales y de ocio.

4.

Tratarlo con dignidad y respeto en todos los aspectos de su vida y contexto.



5.

Animar a la realización de actividades y nuevos aprendizajes que puedan desarrollar sus potenciales dentro de lo posible.

6.

Promover y brindar el control sobre sus pertenencias, como el teléfono o el dinero, bajo cierta vigilancia.

7.

Tener en cuenta las opiniones del sujeto de cuidado respecto a su situación de salud, tener un buen sentido de escucha al otro, no ignorarlo.

8.

Poder tomar decisiones propias, y de encontrar alguna contradicción, informar el problema encontrado y negociar una solución.

9.

No someter a la persona a inmovilizaciones o sujeciones innecesarias.

10.

Respetar la intimidad de la persona y procurar que los demás también brinden este respeto.



— — —

***Cartilla de soporte al cuidador  
de la persona con pluripatología***

— — —