

El Lado Emocional de los Cuidados Familiares (Emotional Side of Caregiving)

Esta hoja informativa fue elaborada por Family Caregiver Alliance y redactada y revisada por Donna Schempp, Licensed Clinical Social Worker - LCSW.

Ya sea que se convierta en cuidador de forma gradual o de forma inesperada debido a una crisis, o si es un cuidador voluntario o por casualidad, muchas emociones surgen cuando asume el trabajo de cuidador familiar. Algunos de estos sentimientos ocurren de inmediato y otros no afloran hasta que ha estado experimentándolo por un tiempo. Cualquiera que sea su situación, es importante recordar que usted también es importante. Todas las emociones, sean buenas o malas, que puedan surgir de los cuidados familiares no solo están permitidas, sino que también son válidas e importantes.

Muchos sentimientos surgen cuando está cuidando a alguien día tras día. Muchos cuidadores consideraron: “Esto no me sucederá a mí. Amo a mi madre, padre, esposo, esposa, hermana, hermano, amigo, etc.” Pero después de un tiempo, surgen las emociones “negativas” que pretendemos enterrar o fingir que no sentimos. Los cuidadores familiares a menudo se muestran reacios a expresar estos sentimientos negativos por temor a que otros los juzguen (o se juzguen a sí mismos) o no querer preocupar a otros con sus problemas.

Si no maneja TODAS sus emociones, estas pueden llegar a ser como un niño de dos años que busca su atención: seguirán tirando de usted hasta que usted se detenga y le preste atención. No prestar atención a sus sentimientos puede provocar problemas de sueño, enfermedades, problemas para sobrellevar la situación, comer en exceso por el stress, abuso de sustancias, etc. Cuando admite sus sentimientos puede encontrar formas productivas de expresarlos y lidiar con ellos, de modo que usted y la persona atendida puedan sobrellevarlos mejor en el futuro.

Esta hoja informativa identifica algunos de los sentimientos comunes, a menudo difíciles de admitir, que experimentan los cuidadores familiares. Una vez identificados, se ofrecen sugerencias sobre cómo afrontar mejor estos sentimientos.

Si tan solo fuéramos perfectos, no nos sentiríamos. . .

Ambivalencia

Es el sentimiento de querer hacer lo que se está haciendo y, a la vez, el sentimiento de no querer hacerlo. En los peores días, a menudo tiene la sensación de desear no tener que estar allí, que esta terrible experiencia pudiera terminar pronto. En los días buenos, cuidar a alguien puede ser un regalo tanto para usted como para la persona atendida.

Manejo de la Situación: Permítase sentir ambos tipos de sentimientos. Todo el mundo tiene estos sentimientos a veces. Ni los malos sentimientos ni los buenos durarán para siempre.

Mal Humor

¿Con qué frecuencia la situación le ha “sacado de quicio” mientras prestaba los cuidados? ¿O se sintió como si estuviera suspendiéndose de un hilo? La ira y la frustración son una parte normal de estar cerca de alguien que necesita ayuda de forma continua y que podría no querer aceptarla. Cuidar a alguien que

padece de demencia, en particular, puede ser aún más difícil, ya que la persona atendida puede ser irracional y belicosa. No siempre es posible tener un control perfecto de sus emociones. La ira “simplemente aparece” a veces.

Manejo de la Situación: Perdónese. Encuentre formas constructivas de expresarse, aprenda a alejarse en el momento adecuado y tómese un “descanso”. Identifique personas de apoyo con las que pueda hablar y que lo escucharán mientras se desahoga sobre las cosas que sucedieron ese día.

Ansiedad

Sentir que las cosas están fuera de control y no saber cómo recuperar el control a menudo produce sentimientos de ansiedad. La ansiedad puede surgir al enojarse con facilidad, por el impulso de querer huir, no dormir, palpitaciones del corazón o las ganas de llorar.

Manejo de la Situación: Preste atención a su ansiedad: la ansiedad es el sistema de alerta temprana de nuestro cuerpo que nos advierte que algo no está bien. Cuando se sienta ansioso(a): Deténgase. Respire. Continúe respirando. Haga una oración. Medite. Haga un poco de té. Haga cualquier cosa que pueda darle un respiro de lo que está sucediendo en el momento.

Aburrimiento

Es fácil aburrirse cuando se está atrapado en casa cuidando de otra persona y no haciendo cosas que satisfagan sus propios deseos y necesidades. Y al final del día, se encuentra demasiado cansado(a) para buscar algo que le interese.

Manejo de la Situación: El descanso puede ayudar. Descansar y darse algo de tiempo no solo aumentará su paciencia y resistencia, sino que también le dará la oportunidad de hacer algo que sea significativo para usted, ya sea socializar, dar un paseo o leer un buen libro.

Mal Genio, Irritabilidad

Cuando está cansado(a) y estresado(a), es más difícil mantener el control de las cosas que decimos y sentimos. Los sentimientos pueden tener altibajos muy rápidamente. Podemos arremeter contra la cosa más pequeña porque no aguantamos más.

Manejo de la Situación: Si se siente malhumorado e irritado, probablemente necesite un descanso. Es posible que también necesite descansar un poco, ya que tenemos menos control cuando estamos cansados. A menudo recurrimos al alcohol o nuestra comida chatarra favorita para recompensarnos cuando nos sentimos de esta manera. Es más beneficioso llevar un diario o hablar con un amigo o un profesional para desahogarse.

Depresión/Tristeza

Como cuidador, corre el riesgo de sufrir depresión. A veces puede sentirse desesperado o desamparado, incapaz de conciliar sueño o le cuesta levantarse y afrontar el día. Y a veces le dan ganas de llorar. (Consulte la hoja informativa de la FCA [Depresión y Asistencia](#).)

Manejo de la Situación: La depresión se puede tratar y debe tomarse en serio. Existe ayuda profesional disponible. Hable con su médico si cree que podría estar sufriendo de depresión, únase a un grupo de apoyo para prestadores de asistencia, busque un consejero que comprenda la prestación de asistencia, y pida ayuda a amigos y familiares. Haga ejercicio. Mover su cuerpo es una forma comprobada de aliviar algunos de los síntomas de la depresión.

Repugnancia

Tener que ayudar a alguien a ir al baño puede ser una experiencia demasiado íntima para muchos cuidadores. Si la persona atendida tiene incontinencia de evacuación de heces y orina, cambiar un pañal para adultos puede ser una experiencia nauseabunda y repulsiva. Tener que limpiar las partes privadas del

cuerpo de alguien, como la de uno de los padres, puede ser una situación desconcertante e incómoda. Tener que ver a alguien comer descuidadamente o no preocuparse por su apariencia personal, o tener que limpiar el vómito de alguien también puede causar sentimientos de disgusto.

Manejo de la Situación: Lo más difícil de aceptar nuestra repulsión por estas cosas es que la persona atendida no tiene el control de estos comportamientos. Pero a veces pensamos que lo están haciendo a propósito solo para producirnos aflicción. O nos sentimos culpables porque pensamos que deberíamos aceptarlo, pero no lo hacemos. Encontrar formas de minimizar su necesidad de realizar tareas de cuidado personal, como el manejo de la incontinencia, es vital para sobrellevar la trayectoria como cuidador que podría extenderse durante años. Contrate a un auxiliar para que se encargue de la atención de rutina, o pídale a alguien de la familia que haga estas cosas y que pueda manejarlo mejor. Además, aprenda trucos para facilitar las tareas (por ejemplo, durante las comidas, considere usar una cuchara anti-derrames).

Un terapeuta ocupacional puede ayudarle a encontrar este utensilio y otros utensilios para que la hora de la comida sea más fácil y agradable para ambos. Es importante saber que cuando se trata de incontinencia, usted no estará solo. La incontinencia es una de las principales razones que se dan para designar a una persona en un centro de atención. Existen recursos para ayudarle a lidiar con las dificultades en el uso del baño, como un seminario web titulado [Más Allá de la Incontinencia: Estrategias Prácticas para Manejar la Incontinencia](#) y un segmento de nuestra serie de videos de Caregiver College en nuestro canal de videos. (Ambos recursos se encuentran en la sección de Capacitación para Cuidadores de nuestro sitio web).

Vergüenza

¿La persona atendida hace comentarios descorteses cuando usted está frente a otros? ¿Necesita usar un baño público de inmediato y hace una escena mientras trata de encontrar uno? ¿Se niega a bañarse y ahora tiene olor corporal? Es fácil para nosotros sentirnos responsables del comportamiento de otra persona y sentimos que es culpa nuestra cuando suceden estas cosas.

Manejo de la Situación: Algunas personas hacen tarjetas (similares a las tarjetas de presentación) que dicen: “Mi ser querido tiene demencia y ya no puede controlar su comportamiento” y las entregan a quienes los rodean cuando tienen problemas, especialmente en los restaurantes. Algunas personas simplemente dejan de salir de casa porque este es un problema tan difícil de manejar que es más fácil quedarse en casa. Otros tienen amigos, familiares o un asistente que los acompaña cuando salen a ofrecer ayuda y cuando es necesario.

Temor

¿Y si pasa algo? ¿Podré arreglármelas? ¿Me sentiré culpable? ¿Soy responsable de las cosas que salen mal? Los cuidadores familiares asumen una gran responsabilidad, no solo por el cuidado diario de la persona atendida, sino también por todas las demás cosas que “podrían” suceder mientras se desempeña como cuidador. Asustarnos acerca de “lo que pasaría si” puede ser un sentimiento limitante y evita que disfrutemos del “qué es”.

Manejo de la Situación: Es importante tener planes de contingencia. Por lo tanto, podría tener sentido planear la búsqueda de un cuidador auxiliar en caso de que algo le suceda a usted, o considerar la manera de manejar las emergencias médicas previsibles en función de las discapacidades que tenga la persona que atiende. Si siente temor, por lo general es útil hablar con alguien que conozca su situación y que pueda darle una perspectiva a seguir y calmar sus temores.

Frustración

La frustración hace parte de muchos otros sentimientos como la ambivalencia, el enojo y la impaciencia. Algunas veces, como cuidador familiar, siente que no puede hacer nada bien o que las cosas simplemente no salen según lo planeado, sin importar lo que haga o cuánto lo intente. Y si está cansado, es más probable que se sienta frustrado. La frustración puede provocar apetito por estrés, abuso de sustancias y una mayor probabilidad de perder los estribos.

Manejo de la Situación: Reconozca lo frustrante que puede ser la prestación de cuidados de la salud. Únase a un grupo de apoyo para aprender los trucos que otros cuidadores han aprendido para facilitar el manejo de las situaciones. Descanse de la prestación de los cuidados para tener tiempo para USTED y la oportunidad de renovar su energía. Haga ejercicio. Duerma.

Dolor

Es triste ver a la persona atendida decaer y no poder hacer cosas que solían ser fáciles y naturales. También nos lamentamos por la persona atendida, la persona que solía ser y nuestra relación con esa persona. A menudo necesitamos lamentar la pérdida que estamos experimentando a diario o, de lo contrario, podría tornarse en ambivalencias indeseadas.

Manejo de la Situación: A veces, practicar algún ritual puede resultar útil. Una cuidadora familiar escribía en una hoja de papel las cosas que su esposo ya no podía hacer; luego, iba al mar y tiraba los trozos de papel al agua como una forma de buscar alivio. Tendemos a querer evitar la tristeza que acompaña al dolor, pero permitirnos sentirlo promueve la curación. (Consulte la hoja informativa de la FCA [Dolor y Pérdida](#).)

Culpa

La culpa es el sentimiento que tenemos cuando hacemos algo mal. Los sentimientos de culpa por cuidar a las personas que reciben cuidados de la salud se manifiestan de muchas formas. Se puede sentir culpa por no haber hecho lo suficiente para evitar que se enfermaran en primer lugar. Hay culpa por sentir que quiere que esto termine. O culpa por haber sido demasiado impaciente con la persona atendida. Hay culpa por no amar o incluso por no agradar a la persona atendida en algunas ocasiones. Hay culpa por no hacer lo suficiente por la persona atendida o por no hacer un trabajo suficientemente bueno como cuidador familiar. Y si la persona atendida llega a caer o sucede algo similar, existe la culpa de que haya sido su culpa de que esto haya sucedido. Y a veces los cuidadores se sienten culpables de pensar en sus propias necesidades y se ven a sí mismos como egoístas, especialmente si deberían hacer algo como ir al cine o almorzar con un amigo.

Manejo de la Situación: Busque la manera de perdonarse a sí mismo. Usted no puede ser perfecto durante las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Es imposible tener un control perfecto de cómo se siente en todo momento. Todos cargamos con muchos “yo debería”, como “Nadie hará un trabajo tan bueno como yo, así que tengo que estar aquí todo el tiempo”. O “Si me voy y pasa algo, nunca me perdonaré”. Considere convertir la culpa en arrepentimiento, “Estoy en una situación difícil y a veces tengo que tomar decisiones difíciles”. “Lamento mis errores como ser humano y a veces me impaciento”. “Estoy haciendo lo mejor que puedo, aunque las cosas salen mal de vez en cuando y lamento no ser perfecto”.

Impaciencia

¿Qué tan difícil es despertar a la persona atendida por la mañana? ¿Y en cuanto a levantarlo, vestirlo, darle el desayuno y asistir a la cita médica antes de las 10 am? Y tiene otras cosas que cumplir en ese día. Además de esto la persona atendida está actuando de manera inútil y se está movilizandole lentamente. Quizás la persona atendida se niega a usar su caminador a pesar de que se ha caído muchas veces y el médico y el fisioterapeuta han enfatizado que siempre debe usarlo. Es comprensible que a veces usted se impaciente.

Manejo de la Situación: Perdónese. Cuando está cansado, frustrado y tratando de mantener las cosas bajo control, es natural querer acelerar y cumplir con el deber de asistir a la persona y mantenerlo en condiciones seguras y saludables. Por ello, en primer lugar, vaya más despacio. Deje bastante tiempo para realizar las tareas cotidianas. Reserve MUCHO tiempo. Controle el entorno tanto como pueda, pero sea consciente de que no siempre puede evitar que su padre salga sin su caminador. Elabore una lista de las cosas que controla y no controla. Perciba lo que puede y no puede controlar.

Celos

¿A veces siente celos de sus amigos que pueden salir y hacer cosas que usted ya no puede hacer debido a sus responsabilidades como cuidador familiar? ¿Está celoso de sus hermanos que no están haciendo su parte para ayudar? ¿Siente celos de un amigo cuyo padre murió sin complicaciones mientras usted cuida a

uno de sus padres que ha tenido demencia durante muchos años? ¿Acaso nos ponemos celosos de alguien que obtuvo una gran herencia mientras estamos luchando por pagar las cuentas y ser un buen cuidador? Generalmente no admitimos este sentimiento porque siempre nos han dicho que no tengamos celos. Pero eso no significa que, de hecho, no nos sintamos celosos de vez en cuando, de aquellos que lo tienen todo más fácil o mejor que nosotros.

Manejo de la Situación: Está bien admitir estar celoso. Debido a que las cosas no son justas, podemos tener destellos de resentimiento y envidia por la buena fortuna de otras personas en comparación con la nuestra. Los celos se pueden convertir en un problema cuando nos empeñamos en ellos y nos impedimos disfrutar de las cosas que Sí tenemos. Concéntrese en lo que tiene, sea lo que sea, y encuentre un lugar en su corazón hacia sentimientos de gratitud.

Falta de Aprecio

La mayoría de nosotros no desearía depender de otra persona. Aprender a recibir ayuda es difícil. Por lo tanto, la persona atendida a menudo rechaza nuestros intentos de ser útiles y cariñosos. Si alguien sufre de demencia, este problema suele ser mucho peor. Y nos lastima porque la persona atendida no nos agradece ni siquiera nota cuánto estamos renunciando para cuidarlos.

Manejo de la Situación: A veces tenemos que felicitarnos a nosotros mismos. Escribir en un diario sobre las cosas que hace cada día puede ayudarle a apreciar cuánto da y cuánto hace. Tener un grupo de apoyo o un grupo de amigos o familiares que le animen es importante y reconfortante, y necesario para seguir siendo tolerante a lo largo de su trayectoria como cuidador familiar.

Soledad

Cuanto más tiempo sea un cuidador, más aislado se sentirá. Sin nadie con quien hablar día tras día excepto con la persona atendida, es fácil perder el sentido de sí mismo. Los amigos dejan de llamarnos porque ya no estamos disponibles y dudamos en llamarlos porque sabemos que “ya no quieren oír hablar de esto” o “No tengo nada de qué hablar porque mi vida es dedicarme a brindar cuidados de salud”.

Manejo de la Situación: Encuentre formas de salir de la casa y participar en algo distinto a cuidar a la persona atendida. Obtenga información sobre los recursos de su Agencia Local de Ancianidad sobre Programas de Relevo o programas de cuidado diurno que le permitirán obtener un descanso tan necesario y bien merecido. Nadie puede hacer este trabajo por sí mismo. Busque en su círculo más amplio de apoyo: comunidad de fe, vecinos, allegados, parientes lejanos, etc. para ver dónde puede obtener algo de apoyo.

Pérdidas

Los cuidadores experimentan muchas pérdidas, algunas de las cuales ya se han mencionado: pérdida de control, pérdida de la independencia, pérdida de ingresos, pérdida de su mejor amigo, pérdida de planes futuros, pérdida del sentido de sí mismo. La pérdida conduce al dolor y la depresión.

Manejo de la Situación: Identificar sus pérdidas puede ayudarle a afrontarlas. Para cada uno de nosotros las pérdidas son diferentes. Cuando usted sabe lo que está sintiendo, podrá ver la pérdida y pensar en lo que podría resolverla para ayudarle a lidiar con ella. (Consulte la hoja informativa de la FCA [Los Cuidados y las Pérdidas Ambiguas](#).)

Resentimiento

Cuando nos encontramos en una situación que no ha sido de nuestra elección, no es raro tener una actitud negativa y resentida. Quizás tiene hermanos que no están ayudando a cuidar o quizás es hijo único, o se convirtió en el cuidador por casualidad y siente que tiene muy poca disposición o apoyo para prestar cuidados familiares. Las cosas sencillas se convierten fácilmente en cosas complicadas cuando nos sentimos despreciados y no reconocidos. Y sentir que tiene que hacerlo todo, y hacerlo todo por sí solo, es una forma garantizada de sentir resentimiento.

Manejo de la Situación: Las situaciones y dinámicas familiares pueden ser un verdadero desafío. Recibir ayuda de la familia puede facilitar su situación, pero a veces las tensiones familiares dificultan aún más la búsqueda de ayuda. (Consulte la Hoja Informativa de la FCA [Cuidados con sus Hermanos](#).) Cuanta más

ayuda y apoyo reciba, más fácil será dejar de sentirse agobiado y resentido por aquellos que no están haciendo su parte. Si las tensiones familiares se interponen en el camino, también podría ayudarle consultar la hoja informativa de la FCA [Celebración de una Reunión Familiar](#). Si no puede obtener ayuda de las personas que cree que deberían ofrecerla, necesita ampliar su círculo social para incluir a aquellas que pueden y que ayudarán. Es fácil olvidar las cosas buenas que han sucedido o están sucediendo cuando solo nos enfocamos en lo negativo.

Cansancio

Como cuidador, ¿con qué frecuencia duerme las ocho horas completas que se sugiere dormir? A menudo, el sueño se pospone mientras usted disfruta de unos minutos de tiempo a solas después de que la persona atendida se va a la cama. A menudo, el sueño se ve perturbado porque la persona atendida se levanta por la noche y necesita ayuda para ir al baño o que le ayuden a regresar a la cama. El sueño se altera porque no puede conciliar el sueño o permanecer dormido(a) porque está preocupado(a) por todos los factores estresantes que conlleva ser un cuidador.

Manejo de la Situación: El sueño debe figurar en la lista de prioridades. La falta de sueño puede producir obesidad, enfermedades, mal humor, impaciencia, ineficiencia para realizar tareas y un estado de confusión mental, entre otros problemas. Si tiene problemas para conciliar el sueño o permanecer dormido no directamente en relación con la prestación de los cuidados, hable con su médico. Si tiene problemas para dormir debido a dificultades en los cuidados, hable con el médico de la persona atendida. Hay formas de ayudarles a ambos a descansar lo que necesitan. Como cuidador, hace un trabajo realmente increíble cuidando a los necesitados. Pero como cuidador también debe pensar en usted mismo. (Consulte la hoja informativa de la FCA [Cuidando de USTED: Cuidados Personales para Cuidadores Familiares](#), y también la hoja informativa [La Salud del Cuidador](#).) El solo hecho de seguir adelante cada día eventualmente lo agotará y hará que quede extenuado. Los problemas emocionales pueden agobiarlo e impactar no solo en su capacidad para sobrellevar la situación y prestar los cuidados sino que también pueden perjudicar su salud y bienestar. Es importante aprender a pedir ayuda y priorizar los descansos de la prestación de los cuidados para que pueda ser el cuidador que desea ser.

Recursos

Family Caregiver Alliance

National Center on Caregiving

(415) 434-3388|(800) 445-8106

Sitio web: <https://www.caregiver.org/>

Email info@caregiver.org

FCA CareNav: <https://fca.cacrc.org/login>

Servicios por estado: <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

Family Caregiver Alliance (FCA) se empeña en mejorar la calidad de vida de los cuidadores a través de la educación, los servicios, la investigación y el apoyo. A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información actualizada sobre cuestiones sociales, políticas públicas y cuidados familiares y brinda asistencia en el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores familiares. Para los residentes del Área Metropolitana de la Bahía de San Francisco, la FCA brinda servicios de apoyo directo para los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, derrame cerebral, lesión cerebral traumática, Parkinson y otras afecciones de salud debilitantes que afectan a los adultos.

Otras Organizaciones y Enlaces

Eldercare Locator

eldercare.acl.gov

Asociación Nacional de Agencias del Área sobre el Envejecimiento

www.n4a.org

Alzheimer's Association (Asociación para el Alzheimer)

www.alz.org

Lotsa Helping Hands

www.lotsahelpinghands.com

Lectura Recomendada

Guía Para el Cuidador

www.Powerfultoolsforcaregivers.Org

[La Guía de Supervivencia Emocional para Cuidadores: Cuidarse a Sí Mismo y a su Familia en los Cuidados de sus Padres Ancianos](#), Barry Jacobs, 2006.

[Pasajes del Cuidado Familiar: Convirtiendo el Caos en Confianza](#), Gail Sheehy, 2011.

Esta hoja informativa fue elaborada por Family Caregiver Alliance y redactada y revisada por Donna Schempp, Licensed Clinical Social Worker – LCSW. © 2014 Family Caregiver Alliance. Derechos Reservados.

Family Caregiver Alliance®

235 Montgomery Street | Suite 930 | San Francisco, CA 94104

800.445.8106 toll-free | 415.434.3388 local

Copyright © 1996-2024 Family Caregiver Alliance. All right reserved. Privacy Policy.