



Marta Val

Aprendiendo a **CUIDAR**

Una guía para afrontar con eficacia el cuidado de los demás



LAROUSSE

3

© texto MARTA VAL GÁMEZ

© ilustración MAI EGURZA ARRUTI

© prólogo MÓNICA KURTIS URRÁ

dirección editorial

JORDI INDURÁIN PONS

edición

CARLOS DOTRES PELAZ

maqueta y preimpresión

ENRIC MIR y MARISA UJJA

corrección

Miguel VÁNDOR ARRABAL

cubierta

ONA GRÀFICA

© LAROUSSE EDITORIAL, S. L., 2020

Rosa Sensat, 9-11, 3.ª planta — 08005 Barcelona

teléfono: 93 241 35 05

larousse@larousse.es

www.larousse.es

facebook.com/larousse.es

[@Larousse_ESP](https://twitter.com/Larousse_ESP)

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes plagieren, reprodujeren, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte y en cualquier tipo de soporte o a través de cualquier medio, una obra literaria, artística o científica sin la preceptiva autorización.

Primera edición: 2020

ISBN: 978-84-18100-20-8

Depósito legal: B-6154-2020

1E11



NOTA PRELIMINAR

Se agolpan los pensamientos en mi cabeza y los sentimientos en el corazón. Este libro se gestó antes de que la vida nos recordara a todos la responsabilidad que tenemos con los demás. Iba a publicarse justo cuando el mundo se paró para recluirnos en casa y así protegernos de una salvaje pandemia que ha amenazado a la humanidad. En ese tiempo hemos visto cómo hay personas que sacrifican sus vidas por cuidar de todos nosotros. En las cabezas de quienes fraguamos este libro surgió un «hoy más que nunca» tenemos la obligación de replantear cómo garantizar el cuidado de quien lo necesita y cómo reconocer a quienes lo hacen posible.

Todo lo que leeréis a continuación fue escrito antes de que sufriésemos la necesidad de que nuestros amigos y familiares se sintiesen atendidos y queridos cuando no podíamos estar con ellos, antes de que nuestro corazón estuviese junto a quien nuestro cuerpo no podía estar para acompañarle en su último ADIÓS.

Personas (héroes), muchas veces anónimas, que han cuidado de nosotros y de los nuestros, sacrificando su salud, a veces sus vidas, y siempre su alma.

El relato de este libro es redactado con la mirada puesta en situaciones cotidianas de dependencia —si es que se puede considerar cotidiana la vida en situación de dependencia—, pero los acontecimientos acaecidos este año 2020 nos abocan a nuevos horizontes, nuevos planteamientos, que analizaremos más adelante.

MARTA VAL, primavera de 2020

PRÓLOGO

Entre los muchos y capitales hallazgos de la Sima de los Huesos, en Atapuerca, hace unos años se encontró un cráneo deforme. Los científicos determinaron que correspondía a una niña que pudo morir a la edad de 12 años por una fusión prematura de los huesos que le produjo un retraso psicomotor. Sus descubridores eligieron un nombre para esa niña: Benjamina, que en hebreo significa «la más querida». Benjamina no hubiese podido sobrevivir hasta la preadolescencia sin unos cuidados especiales. Este hallazgo nos desvela que la figura del cuidador, ese ser humano que cuida de otro más débil, existe desde hace más de 530000 años. Sin embargo, y pese a su antigüedad, no se nace sabiendo cuidar.

Si usted está leyendo este libro, lo más probable es que lleve tiempo buscando recursos y material escrito sobre cómo cuidar a alguien. Cuando de repente, por un accidente o un ictus, o de forma progresiva, por una enfermedad degenerativa o un cáncer, alguien se encuentra en el papel de cuidador de otra persona y *la vida de esta depende de ti*, lo primero que hace es buscar información. Uno no se quiere equivocar con algo tan importante; ha escuchado la frase «Hay que cuidar al cuidador», en boca de políticos, médicos y medios de comunicación, pero, paradójicamente, no es fácil encontrar material al respecto en internet o en las librerías. Este libro viene a suplir esa necesidad y a rellenar los huecos vacíos de información, además de acompañar en lo que puede ser un viaje muy solitario. En estas páginas encontrará respuesta a muchas de las preguntas del cuidador: desde que se recibe el diagnóstico, pasando por ese

«master» en cuidados que toca hacer a pasos agigantados, hasta cómo organizarse para seguir viviendo (que no sobreviviendo) sanamente. Aborda la planificación de la rutina diaria, desgana el papeleo de la dependencia y la discapacidad, y proporciona páginas web y referencias útiles. Todo ello salpicado de testimonios de cuidadores que describen las situaciones que han vivido, que explican lo que les ha ayudado y lo que no, «aterrizando» los contenidos en ese aeropuerto que es la vida real.

Todo esto nos llega a través de la pluma ágil y fresca de Marta Val. Creo que no había persona más cualificada para esta tarea que ella. No es solo una psicóloga con una carrera profesional brillante en el ámbito de la discapacidad, sino que la conoce de cerca desde la infancia y se ha tenido que enfrentar a su propia enfermedad neurodegenerativa y al cuidado de sus padres mayores. Por tanto, tiene un amplio bagaje profesional y personal que le ha permitido conocer a fondo los muchos ángulos que tiene la enfermedad cuando esta aparece en el camino. Marta y yo colaboramos en un blog de divulgación para pacientes y cuidadores desde hace unos años y sé, a ciencia cierta, que vive de acuerdo con lo escrito en este libro. Marta cumple con creces el objetivo que se marca en las primeras páginas: ayudar, apoyar y alentar al cuidador.

Que un ser querido deje de ser quien es por culpa de una enfermedad no es nada sencillo de asumir. Uno tiene que lidiar con su propio proceso de aceptación a la par que cuidar al otro. Es fácil olvidarse de uno mismo y caer en la «autoinmolación» por la causa, exigiéndose demasiado, día tras día. Los médicos tenemos muy presente que, si «falla» el cuidador, «falla» el enfermo. Toda insistencia es poca en esto de cuidar al cuidador. En muchas enfermedades los plazos de degeneración son largos y, por tanto, al igual que cuando uno entrena para

correr una maratón, hay que pautarse y administrarse las fuerzas. Por tanto, encontrar momentos para desconectar y descansar será fundamental para poder mantener un buen ritmo o, incluso, para acelerar cuando haga falta. Para lograr esto, se suele necesitar ayuda externa.

Sin embargo, muchos cuidadores explican que no pueden dejar a su ser querido al cuidado de otro. Por supuesto que la cuestión puede ser económica; pero, incluso cuando no faltan los medios, el cuidador se suele aturdir mucho con este tema. Se mezclan sentimientos de culpabilidad y preocupación ante la capacidad del otro. Este sentimiento es comprensible. Pero, de igual manera que a los hijos, cuando son niños, les dejamos en manos de profesores o canguros cuando toca, a nuestros enfermos podemos dejarlos al cuidado de personas capacitadas y responsables. El formato que esto tome puede ir desde planificar más ayuda en casa, hasta acudir a un centro de día o, incluso, a una residencia. Cualquiera de estas opciones puede ser muy válida, y la mejor elección dependerá del contexto.

Solo quiero añadir que, al igual que de la Sima de los Huesos de Atapuerca aprendimos algo sobre el origen del amor y la solidaridad, en mi consulta recibo maravillosas lecciones de humanidad todos los días. Por allí pasan parejas, madres, padres, hijas e hijos que se desviven por su ser querido. Estoy segura de que no soy la única que lo veo y me contagio de esas sensaciones porque su generosidad toca a todas las personas que entran en contacto con ellos. Este libro va por y para esos cuidadores. Gracias, Marta, por enseñarnos a cuidar.

MÓNICA M. KURTIS URRÁ
Médico especialista en Neurología

Índice

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN: ¿POR QUÉ ESTE LIBRO? | 13 |
| Salir adelante | 14 |
| Lo que nos toca vivir hoy | 15 |
| Redes de autoayuda | 17 |
| | |
| PARTE 1: TOMA DE CONCIENCIA | 19 |
| CAPÍTULO 1: LA NOTICIA: UN MAZAZO | 21 |
| Al recibir la noticia en la consulta | 21 |
| <i>María Jesús, mujer de Mario, enfermo de Alzheimer</i> | 25 |
| Al llegar a casa: aceptar el cuidado y el papel de cuidador | 28 |
| | |
| CAPÍTULO 2: APRENDIZAJE EXPRÉS | 33 |
| Enfermedades, trastornos, lesiones... | |
| Qué situaciones producen dependencia | 33 |
| Niños con necesidades especiales (o no tan niños, pasado el tiempo) | 35 |
| <i>Francisca y su hija Clara, con síndrome de Down y ceguera</i> | 37 |
| Personas con enfermedades neurodegenerativas | 39 |
| Personas con movilidad muy reducida | 42 |
| Personas con enfermedades mentales | 44 |
| <i>Pablo, padre de Teresa, aquejada de trastorno bipolar</i> | 45 |
| Ancianos | 47 |
| Previsiones: tomarlo con calma o aun con más calma | 50 |
| Las esperanzas de cura | 53 |
| | |
| CAPÍTULO 3: CONDICIONANTES DEL PACIENTE Y DEL QUE CUIDA | 55 |
| La edad del paciente y su relación con la persona que lo cuida | 55 |

| | |
|--|----|
| La situación familiar | 59 |
| <i>Marisa, enferma de ELA, y sus hijos</i> | 62 |
| Tu trabajo (o falta del mismo) | 64 |
| <i>Lucía, madre de Pedro, diagnosticado de autismo</i> | 68 |
| Vivienda y entorno: adecuar espacios | 72 |

PARTE 2: A REMANGARSE 77

| | |
|--|----|
| CAPÍTULO 4: RECURSOS: ASPECTOS LEGALES Y ECONÓMICOS | 79 |
| Ley de Dependencia | 79 |
| Asociaciones, grupos de apoyo, redes sociales | 83 |
| <i>Juanjo, padre de Carlos, afectado de tetraplejía</i> | 88 |

| | |
|---|-----|
| CAPÍTULO 5: ORGANIZACIÓN: CUIDAR Y CUIDARSE | 92 |
| Pautas, rutinas... y qué pasa si nos las saltamos | 92 |
| <i>Sandra, mujer de Raúl, quien sufrió un ictus</i> | 97 |
| El tratamiento/rehabilitación | 99 |
| Su ejercicio, tu ejercicio | 102 |
| La mente, en forma | 105 |
| Salir de casa | 110 |
| Hora de comer | 112 |
| Dormir, ¡DORMIR! | 115 |

| | |
|---|-----|
| CAPÍTULO 6: AFECTOS Y DILEMAS: SUPERAR LA ADVERSIDAD | 117 |
| El reflejo de lo que fue | 117 |
| <i>Mis padres ancianos y yo</i> | 119 |
| Días de fiesta | 122 |
| Besos y sonrisas | 124 |
| Cuidar ¿demasiado? | 126 |
| Mucha empatía | 128 |
| Fingir ser feliz... y serlo | 130 |

PARTE 3: AL FINAL DEL CAMINO 135

| | |
|---|-----|
| CAPÍTULO 7: HELP! | 137 |
| Al límite | 137 |
| El cuidado compartido y el cuidador profesional | 141 |

| | |
|---|-----|
| <i>Isabel, cuidadora profesional</i> | 146 |
| Centros y residencias | 147 |
| <i>Cristal, cuidadora en una residencia de ancianos</i> | 152 |
| Cuidados paliativos | 154 |
| <i>Rocío, cuidadora de pacientes terminales</i> | 157 |

CAPÍTULO 8: LAS ENSEÑANZAS DEL DR. SACKS 159

| | |
|-------------------------------------|-----|
| Despedida | 159 |
| <i>La despedida de Rafael</i> | 162 |
| El día después: levantarse y seguir | 165 |
| <i>Paloma: enterrar a un hijo</i> | 168 |

CAPÍTULO 9: HACIA DÓNDE VAMOS 172

| | |
|--|-----|
| El cuidador del futuro | 172 |
| <i>Brian, un escocés en Tenerife</i> | 179 |
| <i>Pescueza, un pueblo para ancianos</i> | 182 |

Epílogo y Adenda 185



INTRODUCCIÓN: ¿POR QUÉ ESTE LIBRO?

Desde hace ya unos años se habla, no poco, del papel del «cuidador» (o, para ajustarnos más a la realidad, de la «cuidadora») como sombra silenciosa de las personas dependientes, sean estas enfermos, niños con necesidades especiales o ancianos con demencia o enfermedades degenerativas en general. Pero, ¿quién es y qué papel ocupa realmente la persona cuidadora?

El cuidador es quien suplente la carencia de autonomía de la persona dependiente, bien sea de manera eventual o más sostenida en el tiempo. Es quien la acompaña para que las actividades de la vida diaria sean posibles, la ayuda a mantener los niveles de autonomía restantes y permite satisfacer las necesidades vitales de la persona que no puede hacerlo por sí misma.

En las culturas anglosajonas este papel está, en muchos casos, profesionalizado en la figura del asistente personal o asistente de dependencia, pero en nuestro país y, en general, las culturas latinas, así como en los países con economías precarias, el cuidador es una figura que surge de manera generosa, espontánea y pocas veces prevista, y que, por regla general, encarnan los padres, parejas o hijos de la persona en situación de dependencia.

Este papel imprevisto, si bien es asumido y desempeñado estoicamente por aquel a quien «le toca»,

complica bastante el acomodo de esta nueva «actividad» en su vida cotidiana, lo que plantea una pregunta importante y, a mi entender, trascendente: ¿qué podemos hacer por el cuidador?

Salir adelante

Si para la persona enferma o dependiente asumir su situación conlleva un proceso complejo, para su entorno no es menos difícil sobrellevar la nueva coyuntura. A este «superar el trago» se añade la necesidad de tomar las riendas y sacar adelante a la persona que comienza a necesitar de ayuda y apoyo en cuestiones básicas de la vida.

Hablo, por ejemplo, de lo que supone para unos padres asumir la situación de discapacidad de un hijo que preveían que iba a disfrutar de una salud plena, o para la pareja encajar que tu compañero/a de viaje, con quien te prometías compartir la vida, de pronto es alguien a quien debes cuidar y sacar adelante, o de cuando unos hijos que creían que sus padres serían eternos e incondicionales apoyos y se convertirían en «abuelitos-guardería» ocasionales durante la crianza de sus propios hijos, se encuentran cuidándolos como una «carga» que se suma a la ya estresante vida que todos parecemos empeñados en llevar.

A estas tres situaciones habituales y generales se suman otras mil más particulares y complicadas, todo lo cual permite hablar del shock que supone convertirse en cuidador. Pero este personaje, además de sufrir un impacto, va a tener que cambiar multitud de actividades, expectativas y perspectivas de futuro para poder compaginar su vida con su nuevo papel. El cuidador no se puede permitir decaer ni victimizarse, sino que le toca tirar adelante «sí o sí».

Sin entrar ahora en todo el entramado que supone tramitar la «dependencia» para poder contar con apoyos de la administración (lo abordaremos más adelante), atender a la persona dependiente en muchas ocasiones, por no decir todas, supondrá renunciar a parcelas propias e íntimas, como el desarrollo profesional, la atención de la familia o de los amigos, o a reconsiderar la idoneidad del domicilio (en cuanto a accesibilidad, cercanía a los servicios o incluso ingresos en centros de asistidos...). Todas estas cuestiones «mundanas» han de ser resueltas ante una situación de dependencia, y son tareas y situaciones que recaen, de nuevo, en la figura del cuidador.

Lo que nos toca vivir hoy

Los cambios sociales que se han producido en las últimas décadas y que han impactado directamente en la manera de afrontar las situaciones de dependencia y cuidado son de orden cualitativo. No solo el envejecimiento de la población sugiere una creciente demanda de cuidadores, sino que a esto se suman nuevos estados de dependencia en las familias, que hace años no eran habituales. Niños con, por ejemplo, síndromes de espectro autista, que antaño eran internados en centros especializados y hoy mantienen la convivencia en sus familias; la creciente presencia de enfermedades mentales fruto de una sociedad estresada y desestructurada; situaciones de movilidad hiperreducida provocadas por accidentes de tráfico, ictus, o multidiscapacidad genética o del nacimiento, que hace años no lograban sobrevivir y hoy viven una larga vida. Tantas personas dependientes en tantas situaciones diferentes requieren cuidadores, y estos necesitan apoyo y recursos para cumplir lo mejor posible con lo que se les va a demandar.

El fin de la familia tradicional y de la vida vecinal en comunidad ha hecho desaparecer o difuminar los papeles tradicionales de cuidado de los hijos, los enfermos y los mayores. Hoy, cualquiera puede encontrarse en el papel de cuidador de manera imprevista y sorprendente. Nadie nos ha preparado para ello, ni hemos querido hacerlo. En nuestra sociedad, el papel del cuidador ha sido infravalorado y por ende rechazado por todos, por lo que, cuando llega la necesidad de dependencia de un familiar, todos nos ponemos de perfil y ninguno tuvo la previsión de prepararse para ello.

Ligado a lo anterior, el rol de cuidador tradicional que asumía sin cuestionamientos la mujer ya no está así definido, pues hombres y mujeres trabajamos fuera de casa. Tenemos menos hijos (menos potenciales cuidadores) y los tenemos a edades más tardías, por lo que se solapa el cuidado de los menores con el de los mayores, y, como ya hemos mencionado, el papel de «abuelo-niñera», que durante unos años ha posibilitado la conciliación familiar, desaparece para convertirse en «abuelo-dependiente».

De modo que, hoy, la tarea de cuidar, subestimada, no remunerada ni reconocida, suele desempeñarla la persona más vulnerable de la familia. Quienes tienen carreras exitosas, vidas plenas de actividad y grandes dosis de autoestima difícilmente se convierten en cuidadores. Por el contrario, quien está desempleado, o dispone de un bajo salario, es quien sacrifica su tiempo por otros. Son quienes tienen «poco que perder» los que se convierten en cuidadores de sus familiares. Motivo más que suficiente para dedicarles espacio, tiempo y reconocimiento.

Redes de autoayuda

Cada persona dependiente y cada cuidador son únicos, y es preciso estudiar cada caso con la singularidad y atención que merecen, pero hay generalidades que sí se pueden y deben trabajar desde las instituciones para instruir al cuidador en aquellos conocimientos y habilidades que habrá que poner en marcha para desempeñar su labor.

A lo largo del libro entraré en ello en detalle, pues las diferencias de habilidades y recursos para cuidar de un niño con autismo son radicalmente diferentes de las necesarias para cuidar de una persona encamada, por ejemplo, pero sí quisiera destacar aquí que en nuestro país contamos con un movimiento asociativo casi ejemplar en el mundo (aunque, todo hay que decirlo, quizá las iniciativas privadas sean fruto de las carencias de nuestra Administración) que pone a disposición de cada tipo de discapacidad estrategias de apoyo específicas. Esa red de autoayuda logra que el cuidador no se encuentre solo en su papel. Incorporarse en los grupos de ayuda mutua que existen en las asociaciones y recibir el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales expertos en discapacidad será el tejido que permitirá al cuidador arroparse en su día a día.

Por último, aunque quizá deba ser lo primero que es preciso trabajar con quien se ve en situación de cuidar a una persona dependiente, conviene recordar que la situación de dependencia puede no tener fin o tener un fin dramático. Quiero decir que la persona dependiente, en el más optimista de los casos, no mejorará, y en la mayor parte de ellos, sufrirá un deterioro cada vez mayor, incluso con desenlaces fatales. Esta expectativa mina día tras

día a quien, con todo el amor y cariño, cuida de la persona dependiente. Por ello, trabajar con el cuidador en el aquí y ahora, en vivir el momento y disfrutar de cada segundo de la vida con plenitud (*mindfulness*) es vital para mantener su salud y equilibrio emocional.

Escribimos este libro desde las carnes, desde la realidad que vamos a vivir y desde las experiencias de quienes lo viven cada día. También, avanzaremos en el futuro que parece irse escribiendo en otros países respecto al tratamiento de las personas dependientes y que marcará los pasos que iremos dando en nuestro entorno más cercano para cuidar de quien lo necesita. Nuevos retos, nuevas circunstancias y nuevas conciencias harán virar el rumbo hasta ahora descrito.

Ánimo a todas las personas cuidadoras, y ojalá se logre para ellas el respeto y reconocimiento que merecen. Esta es la voluntad de este libro: ayudar, apoyar y alentar.

PARTE 1: Toma de conciencia



CAPÍTULO 1: LA NOTICIA: UN MAZAZO

Al recibir la noticia en la consulta

De algún modo, por conocimiento, experiencia o intuición, la situación de dependencia podemos predecirla, preverla u «olérnosla» en función de los últimos acontecimientos. Episodios más o menos repentinos que nos hacen sospechar que algo no va bien y algo se avecina, si bien, como último reducto de resistencia, todos esperamos que sea un tercero, el médico, el «gurú» en el que depositamos la sabiduría de nuestro estado de salud y pronóstico de vida, quien nos confirme formalmente que «la cosa pinta mal» y que la autonomía dejará paso a la dependencia. Hay quien opone resistencia a la contundente verdad y hay quien asume el diagnóstico estoicamente, pero la realidad es que, dure lo que dure el proceso interior, el «mazazo» está garantizado.

La toma de conciencia de la necesidad de cuidados, la falta de autonomía, la no evolución o incluso involución en la autonomía personal es unas veces paulatina, como ocurre en los ancianos (aunque siempre hay escalones que se bajan de dos en dos), y otras brusca, como ocurre tras un accidente, pero siempre hay un antes y un después, cuando se conoce la irreversibilidad de la situación. Mientras no tenemos un diagnóstico conciso, de nombre y apellidos, enfermedad de tal o

cual, síndrome de esto o lo otro, confiamos en la eventualidad de la situación. No es más que un mecanismo de defensa de nuestra mente para preservarnos del pesimismo o el catastrofismo que nos bloquearía, dejando así la puerta abierta a una realidad que nos permita encajar las «malas noticias» de un modo paulatino y algo más sosegado.

En todos los casos hay una fecha que se señala en el calendario con dolor, cuando nos comunican que la situación es crónica, en muchos casos degenerativa, y que va a requerir de unos cuidados permanentes e inevitables. Es un shock del que tendremos que evitar quedar colgados, y si salimos ilesos se convertirá en un tocar fondo para tomar impulso y salir a flote, coger aire y recomponer nuestras vidas de la manera más saludable y adaptativa posible.

Es importante entender que «esa fecha» tiene varios actores: paciente, acompañante —aún no lo llamaré persona cuidadora porque quizá se reasigne ese rol a posteriori—, médico y resto de familiares y allegados más directos. Se debe recalcar porque esos actores van a estar presentes y tomar protagonismos diferentes mientras se prolongue la situación de dependencia, y todos, en mayor o menor medida, cumplirán importantes misiones.

El paciente posiblemente tome el rol de víctima, aunque podemos sorprendernos observando a pacientes que toman las riendas de la nueva situación, convirtiéndose en responsables de su propio cuidado. No nos engañemos; esta suele ser una situación momentánea y transitoria, una manera de sobreponerse a la noticia y una negación inconsciente ante la temida pérdida de in-

dependencia personal. En ambos casos, como víctima o como partícipe activo, el paciente habrá sufrido un shock al recibir la confirmación de su diagnóstico, y ese batacazo hará que en algún momento se tambalee su estabilidad emocional.

El acompañante, por su parte, recibe el diagnóstico y pronóstico en un estado de alerta e incertidumbre en el que los interrogantes se agolpan en la cabeza formando un caos difícil de ordenar. La primera pregunta será: *«¿Y cómo encajo esto en mi ya ajetreada vida?»*, para continuar con: *«¿Seré capaz de controlar esta situación?, ¿recaerá sobre mí esta carga?»*. Es importante ir aclarando todas nuestras dudas. Los interrogantes se irán sumando más allá de la consulta del médico, por lo que es mejor darse un tiempo, encajar el golpe, compartirlo con otros y comenzar a escribir la **lista de interrogantes** a los que se deberá ir buscando respuesta.

Es especialmente importante destacar el papel del médico, pues el mazazo es compartido por él en un proceso empático inevitable, y será de especial relevancia el papel que le otorguemos en todo el proceso como compañero de viaje y experto de apoyo. Aliarnos con los médicos y con el resto de profesionales de los que nos iremos acompañando es crucial para mantener la confianza necesaria en nuestra labor de cuidadores. Serán ellos quienes nos ayuden a ir dando respuestas a nuestros interrogantes y nos irán ayudando en la búsqueda de recursos y soluciones. Conjuntamente trazaremos el plan de cuidados y valoraremos las alternativas de tratamientos y terapias. Por ello, la **elección de médico y demás profesionales** será una de las primeras decisiones que debemos tomar.

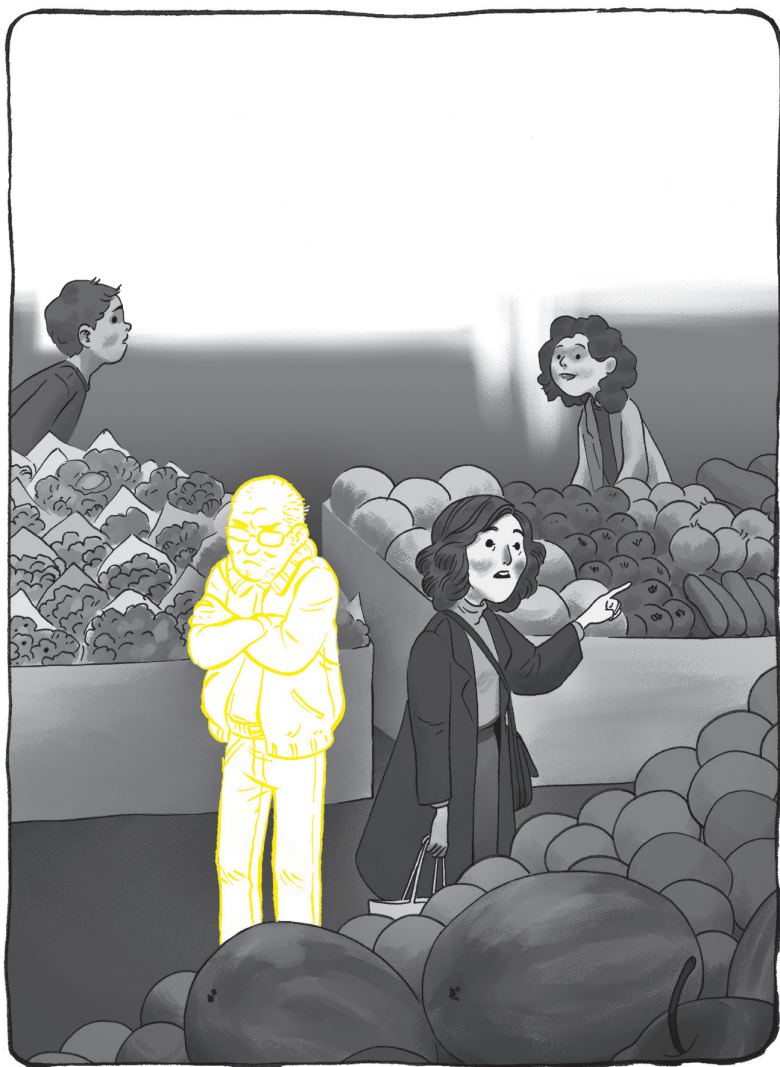
Posiblemente, al salir de la consulta necesitemos hacer una primera llamada para compartir el mazazo. Familiares y allegados deben ser partícipes de la situación, pues arrimar el hombro o prestarlo como apoyo se convertirá en necesidad. Al otro lado de la línea, cada cual que reciba la noticia irá —o debería hacerlo— tomando un papel, formando la red de apoyo que sustente la situación de dependencia.

El mazazo será procesado de manera diferente según el afectado sea un niño, un adulto accidentado o enfermo, o un anciano, y según quien sea el acompañante y/o potencial cuidador, padres, parejas o hijos. Lo previsible de la situación de dependencia es muy diferente en cada caso y también lo es el impacto en la vida cotidiana actual y venidera. Pero el shock emocional que se sufre ese día en esa consulta marcará, sin duda, un hito en las vidas de los actores implicados. Aunque parezca irrespetuoso, en virtud del objetivo de esta obra, analizaremos la situación de dependencia desde el punto de vista de la persona cuidadora, no en detrimento de la persona afectada sino, al contrario, como agente de cambio necesario para realizar los ajustes que se deberán ir implantando en la vida de la persona dependiente y su entorno.

Comienza una etapa en la que la persona que cuidará quizá aún desconozca que lo va a ser, y en la que el paciente aún desconozca que necesitará cuidados, si bien ambos sospechan que la vida cambiará sustancialmente. Aceptar la situación y adaptarse no será fácil, pero aprenderemos a convivir con ella, y encontraremos estrategias, recursos y herramientas que permitan que la vida fluya con la mayor normalidad posible.

María Jesús, mujer de Mario, enfermo de Alzheimer

Mario se prejubiló a los 60 años, por un agravamiento de la discapacidad visual que padecía como consecuencia de una diabetes. Insulinodependiente desde



hacía años y casi ciego, dejó de trabajar demasiado joven. María Jesús, su mujer, trabajó en casa toda la vida y ahora estaba dedicada al cuidado de sus dos nietos.

Mario no se sentía bien. Estaba decaído, mostraba poco interés y se despistaba con facilidad. Además, estaba gruñón y algo violento. María Jesús lo achacaba a la típica depresión del jubilado y procuraba hacerle partícipe de las actividades de la casa, como ir al mercado o pequeños arreglos en casa, y del cuidado de los nietos: llevarlos al cole, ir al parque...

Pero los despistes de Mario no permitían que María Jesús confiase del todo en él, por lo que comenzó a observarlo con más atención. Fue entonces cuando comenzaron comportamientos sospechosos: Mario se colaba en el mercado descaradamente, se enfrentaba con los dependientes creyendo que le engañaban con la báscula... hasta que un día vio cómo regañaba al nieto de manera muy violenta.

María Jesús acudió al médico a consultar, pensando que eran reacciones de frustración y depresión. Pero llegó «el mazazo»: Mario tenía principio de Alzheimer. ¡Menuda bomba! Diabético, casi ciego y con Alzheimer, ¿se pueden juntar peor los astros en la misma persona?

Mario fue agravando sus comportamientos rebeldes y excéntricos, y los despistes dieron paso a pérdidas graves de memoria. María Jesús tuvo que cambiar el foco de atención, pasando de cuidar de sus nietos a cuidar de su marido. Mario iría necesitando más de su ayuda tanto por su progresiva pérdida de visión como por el deterioro propio de la enfermedad de Alzheimer.

María Jesús, a sus 57 años, se sacó el carnet de conducir para poder llevar a Mario a médicos y rehabilitación, y se puso en manos de la Asociación de Enfermos de Alzheimer, donde les ayudaron a tramitar la Dependencia y la Gran Invalidez de Mario. El centro de día de la asocia-



ción mantenía atendido y ocupado a Mario cada mañana y María Jesús podía aprovechar para hacer las cosas de su casa, escapar un rato de su realidad y asistir a sesiones de formación para cuidadores, relajación, etc. en la propia asociación.

Pasado un tiempo, María Jesús ya no podía hacerse cargo sola de la situación y decidieron buscar una residencia especializada donde Mario quedó internado. María Jesús iba cada día a ver a su marido y favorecía las visitas de su hija, sus nietos y amigos. La sonrisa de María Jesús nunca se borró de su cara. Quería a Mario como lo quiso siempre y jamás dudó en separarse de su lado. Mario, al final, casi no conocía a nadie, pero de vez en cuando decía a María Jesús lo guapa que estaba. Eso era suficiente para seguir amándolo.

Al llegar a casa: aceptar el cuidado y el papel de cuidador

Camino a casa, tras salir de la consulta o tras el alta hospitalaria, en su caso (no olvidemos nunca pedir cita para consultas sucesivas, en las que ir resolviendo la lista de interrogantes que ordenaremos al llegar a casa), comienza el proceso de interiorizar lo escuchado al médico. A buen seguro, lo primero que nos costará será **aceptar el diagnóstico** como un atributo que se suma a nuestras vidas, una mochila que acompañará nuestras actividades diarias y condicionará gran parte de ellas. Pero más complicado será aceptar que ese atributo limitará la autonomía de la persona allegada y que esta requerirá del cuidado permanente y constante de una persona cuidadora; es decir, **aceptar la dependencia**.

Nos referiremos a «persona que cuida» como aquella que desempeñará posiblemente dicho papel o,

al menos, será responsable de supervisar los cuidados, aunque puedan delegarse algunas tareas en terceros, bien sean profesionales contratados o familiares de apoyo. La persona cuidadora generalmente no elige serlo, ni siquiera la persona dependiente elige quién la cuidará, sino que, tal como mencionamos anteriormente, surge de modo espontáneo y muchas veces inexcusable. Se convierte en cuidador quien por carácter y circunstancias personales asume, o se ve obligado a asumir, que es capaz de adecuar su vida a la nueva situación y de soportar en sus espaldas esa pesada carga. Y, ¡jojo!, una vez asignado el rol de cuidador a un miembro de la familia, difícilmente se puede renunciar a él, pese a los conflictos que ese papel puede ocasionar con la familia, profesión o entorno. Ahí topamos con estereotipos y roles socialmente asignados, que necesariamente van a tener que ir cambiando en un futuro próximo. Entraremos en este asunto más adelante.

La persona cuidadora va a ser un agente esencial en cómo la persona afectada por la situación de dependencia va aceptando la limitación de su autonomía. Si bien cuando se trata de niños es más fácil aceptar el cuidado, pues no se ha alcanzado aún el grado de autonomía personal e independencia de un adulto, cuando la madurez personal y por tanto la libertad de acción ya están instaladas, renunciar a esta y depender de otros es complicado de asumir. En los casos más extremos, cuando un accidente o enfermedad limitan material e inevitablemente la movilidad de manera abrupta, la persona admite ser atendida por imposibilidad de resistencia; no por sumisión, sino por incapacidad real. Es el caso de las personas que sufren accidentes de tráfico con lesiones irreversibles en la movilidad o accidentes cerebrovasculares, que pueden afectar incluso al habla o el razona-

miento. Aunque siempre es difícil, es en estos casos en los que emocionalmente es más necesario hacer una labor de fondo, primero por lo acuciante de la situación, pero también porque llega de forma imprevista y el margen de acción para adaptar nuestra vida y entorno es absolutamente limitado. En otras situaciones más progresivas, de curso más lento, como es el caso de las enfermedades neurodegenerativas o incluso la propia vejez, observamos más resistencia para aceptar el cuidado y para admitir las propias limitaciones, lo que produce en el responsable de los cuidados altas dosis de frustración o incluso impotencia. Es el caso del enfermo «cabezota» que se empeña en hacer por sí mismo, poniendo en riesgo su propia seguridad y/o la de otros. Conducir, cocinar o asearse solo eran tareas que se realizaban con total autonomía y ahora pueden ser imposibles de desempeñar de manera segura. Dejarse hacer no será fácil, así que paciencia.

Al llegar, la casa seguramente estará tal cual la dejamos, pero ahora que sabemos lo que hay, toca ir **identificando los obstáculos y riesgos** que deberemos ir subsanando. Vienen ajustes y adaptaciones en la vida de la persona dependiente y en la de la responsable de sus cuidados. Comienza un aprendizaje exprés que nos convertirá en poco tiempo en expertos cuidadores. Pero, ¿y la vida de quien asumirá los cuidados? ¿Qué pasa con el trabajo, la familia, las rutinas diarias, las responsabilidades adquiridas con personas o tareas? ¿Estamos preparados para incorporar en nuestras vidas a una persona dependiente? Seguro que no. Pero seguro que no solo lograremos hacerlo, sino hacerlo bien. Confianza, seguridad en uno mismo y determinación serán aspectos que debemos cultivar en nosotros mismos, así como paciencia, resiliencia y constancia para mantener el ánimo bien alto.

Como hemos anticipado, no en todos los casos el papel de cuidador es tan aceptado como ocurre habitualmente cuando la persona dependiente es la pareja o los hijos propios. Son otras situaciones en las que quien desempeña las labores de cuidado no se siente identificado con ese rol y su desempeño puede ser más frustrante. En estos casos se debe valorar compartir tareas entre distintos familiares, contratar a algún profesional de la ayuda a domicilio o buscar recursos de internamiento en centros especializados. Todas las alternativas son válidas y no se debe cuestionar la moralidad o ética de ninguna de ellas, solo valorar las opciones desde la realidad económica de la familia. Así y todo, alguien en el entorno cercano asumirá el rol de coordinar, vigilar o supervisar los cuidados; será la persona cuidadora, aun delegando tareas.