

1. CONVERTIRSE EN CUIDADOR INFORMAL DE UN SER QUERIDO

1.1. EL AMOR COMO EJE CENTRAL DEL CUIDADO A UN SER QUERIDO ENFERMO Y DEPENDIENTE

Si tienes este libro en tus manos, seguramente te has convertido en cuidador informal de un ser querido que está enfermo. Eres un cuidador informal porque tu formación no se ha centrado en el cuidado a personas enfermas y dependientes y por eso mismo tus cuidados son tan significativos, porque es el amor por tu familiar el que te lleva a cuidar de una manera única y especial.

Como indico en el título de este capítulo, convertirse en cuidador de un ser querido enfermo que requerirá apoyo y cuidados variables según su grado de independencia, es un proceso al que lleva un tiempo acostumbrarse y por ello es esencial que sepas hallar la fuente de tu paciencia, que te guiará en cada paso y te ayudará a saber que esta situación que estás viviendo es excepcional y por ello mismo tienes que tomártelo con calma para no perderte a ti mismo en los cuidados.

El amor es una emoción y energía sumamente poderosa que puede cambiarlo todo, es capaz de cambiar tu interior y el amor irradiado hacia el exterior, es el que alivia el dolor, la angustia y el malestar de tu ser amado. Por todo ello el amor es tan poderoso, porque es capaz de cambiarlo todo. Este libro te mostrará una nueva manera de aproximarte a tu ser amado enfermo, una perspectiva emocional y espiritual que permitirá que tu tarea de cuidado sea profundamente significativa para ti mismo y para quienes te rodean. Porque lo que estás viviendo es una situación compleja que te angustia, te hace sentir exhausto pero también te permite experimentar la relación con tu familiar desde una nueva perspectiva, apoyándote en tu compasión y profundo amor.

Existen tantos cuidadores informales como personas que viven en este planeta, tú eres una persona única por lo que nunca olvides que la palabra *cuidador informal* es solo una etiqueta, no te define en tu totalidad, eres alguien especial por el mero hecho de existir, totalmente diferente de otras personas, por eso nunca olvides que eres único y que tienes ciertas habilidades y características que solo posees tú y todas ellas te ayudarán a convertirte en un cuidador diferente al resto, aunque al mismo tiempo compartas muchas emociones y experiencias de cuidado con otras personas.

Siempre insisto en la idea de que cada uno de nosotros somos únicos porque eso nos ayuda a comprobar que somos especiales, que los sentimientos de agotamiento emocional son temporales pero no te definen, tú eres mucho más que la tristeza, la melancolía, la frustración, el enfado o la sensación de sentir que las cosas te sobrepasan, tú eres mucho más que esas emociones, puedes regularlas para sentirte mejor y afrontar tu día a día con una actitud más positiva. No temas porque a lo largo de este libro aprenderás técnicas sencillas pero muy útiles para regular tus emociones y sobrellevar de la mejor manera posible esta ardua tarea que has realizado o estás realizando.

Las razones que te han podido llevar a dedicar parte de tu tiempo diario —más o menos intenso— al cuidado de tu ser querido, han podido ser variadas, desde ser la única persona disponible para cuidar a tu ser querido dependiente, no disponer de recursos económicos para contratar a un cuidador profesional, hasta el profundo deseo de cuidar a tu ser querido y hacer que esta parte de su vida sea lo menos traumática posible. Sean cuales sean las razones que te hayan llevado a elegir este camino vital, lo cierto es que ahora estás en este sendero y lo primero que debes saber es lo siguiente: *tú también importas*.

La tarea de cuidado es tan extenuante que es habitual que te olvides de ti mismo, teniendo que atender a múltiples responsabilidades: el cuidado a tu ser querido, las tareas de la casa, el trabajo, cuidar de otros miembros de la familia como a los nietos, hijos pequeños y adolescentes o incluso a tus padres, acudir a las citas médicas propias y a las de tu ser querido dependiente, etc. Todo ello te suele separar de las relaciones sociales y de amistades que antes tenías, de las actividades de ocio que te ayudaban a reducir tu estrés y a sentirte tú mismo de nuevo o incluso tienes que renunciar a tus vacaciones, lo que sin duda tu cuerpo y mente rechazarán.

Saber que el cuidado de un ser querido dependiente es una tarea a largo plazo, debe ayudarte a comprender que este camino solo lo podrás recorrer si te escuchas a ti mismo, si regulas tus emociones y te tomas tiempo para ti, para

hacer actividades que te ayuden a reconectar con quién eres y con el amor que llevas en tu interior. Porque saber que tú también importas, es el primer paso para cuidarte y no perderte en este camino.

Cuando el amor se convierte en el eje principal del cuidado, comienzas a ser consciente de la importancia de los lazos de amor que te unen a tus seres queridos y cómo en este camino no estás solo, pues hay muchas otras personas que están viviendo una situación parecida a la tuya. Esta sensación profunda de sentirte unido a esas otras personas que transitan por una situación de cuidado parecida a la tuya, te puede ayudar a no sentirte tan solo.

Una de las maneras óptimas de experimentar este profundo sentimiento de amor hacia cualquier ser humano, pero específicamente hacia tu ser querido enfermo y/o dependiente, es por medio del amor incondicional. Este concepto se refiere a amar al otro respetando quién es, aceptando quién es, sin juzgar ni criticar. Este amor se da siempre, no depende de lo que el otro haga o diga. Sé que generar este sentimiento en tu interior no es nada fácil porque habrá cosas, conductas y palabras de tu ser querido enfermo que no te gustarán, que sacarán lo peor de ti, especialmente porque volcará sobre tu persona todas sus frustraciones. Cuando ésto ocurra, sé sincero con tu ser querido y dile que no te gusta lo que ha dicho o hecho, fomentando una relación sincera y genuina. Si bien no siempre tus palabras van a ser bien acogidas, pues depende de cómo tu ser querido acepta estos consejos, tener iniciativas de este tipo te ayudarán a no sobrecargarte de emociones que no expresas, causa principal del profundo malestar emocional que experimentas en ocasiones.

En psicología decimos que aquello que nos molesta en otras personas, son características, pensamientos o conductas que no nos gustan de nosotros mismos, pues las personas que nos rodean son espejos que reflejan aquello que solemos ocultar o características que rechazamos de nosotros. Visto de este modo, tu tarea de cuidador informal te ayuda a explorarte a ti mismo, conocerte mejor y ser consciente de aquellas cosas que desees modificar en tu interior porque no resueñan con quién eres o con quién quieres ser.

Quiero que esta guía emocional sea profundamente práctica, por lo que lo primero que quiero hacer, es compartir contigo un ejercicio muy sencillo para que puedas localizar el amor en tu propio cuerpo, localizando el lugar exacto en que éste anida, pudiendo acudir a él siempre que sientas que tus cuidados comienzan a alejarse del amor, esta emoción universal que es infinita.

Ejercicio para contactar con tu fuente infinita de amor

La primera indicación para realizar este ejercicio, es que reserves unos minutos (cinco o diez minutos bastan) y te vayas a una habitación donde puedas estar solo, tranquilo y alejado de cualquier distracción.

Puedes seguir estas instrucciones con los ojos abiertos o cerrados, elige aquella manera que te permita contactar mejor con tu propio cuerpo. Cerrar los ojos te puede ayudar a contactar con tu mundo interno al interrumpir la constante estimulación visual que recibimos cada día.

Con tus ojos cerrados o abiertos, te vas a centrar brevemente en tu respiración, sintiendo cómo el aire fresco entra por tu nariz y cómo el aire caliente sale también por tu nariz... observa cómo se ensanchan tus pulmones con cada bocanada de aire que tomas... y observa también cómo los pulmones se desinflan poco a poco cuando expulsas el aire... Siente el flujo y movimiento eterno que el aire produce en tu cuerpo... es una marea eterna que te une al presente... Observa tu respiración unos minutos, atendiendo especialmente a cualquiera de los anclas de la respiración: la nariz, el pecho o el abdomen.

Tras centrarte unos minutos en tu respiración, te sientes profundamente calmado, conectado a tu cuerpo, dentro de tu propia piel... Ahora piensa en el amor como en una intensa luz de color azulado, es una luz potente pero que te llena de calma... esta luz recorre todo tu cuerpo, pero solo nace en un lugar muy concreto de tu cuerpo, la fuente inagotable de todo el amor que hay en tu interior.

Sigue el rastro de esta luz a través de tus pies, de tus piernas y muslos, de tus caderas y abdomen, sigue a esta luz por tu espalda y pecho, por tus brazos, manos y hombros, por tu cuello, rostro y cabeza... observa cómo se mueve, cómo cada tejido y órgano que toca, lo transforma, eliminando dolores y molestias. Ahora, observa dónde nace... puede ser cualquier parte de tu cuerpo. Cuando lo hayas identificado, lleva tu consciencia a ese lugar, zambúllete en esa profunda emoción de amor por cada ser vivo del planeta, incluyéndote a ti mismo... nada en esa luz hermosa que te devuelve tu energía única, lo que los budistas llaman *prana*, la vibración infinita de tu ser. Disfruta un tiempo más de esta energía renovadora e infinita que habita en tu cuerpo. Recuerda volver a ella de vez en cuando.

Quando sientas que deseas volver a la realidad, toma tres respiraciones profundas, observando el movimiento eterno que el aire provoca en tu cuerpo y una vez que las termines, mueve lentamente tu cuerpo, abre los ojos y quédate un minuto sentado antes de incorporarte para evitar mareos.

Esbozando brevemente la idea del amor, hay dos conceptos budistas que me parecen especialmente importantes que conozcas, pues son profundas emociones de amor que te pueden ayudar mucho a realizar la tarea de cuidado de una manera más positiva y serena.

El primero de ellos es la *compasión*. Este concepto ha sido malinterpretado durante muchos años, comparando la compasión a la lástima. Para mí, la clave que diferencia una de la otra es, como dijo *Stephen Levine*, que cuando sentimos lástima es nuestro miedo por padecer el mismo sufrimiento del otro en nuestra propia piel lo que nos urge a estar junto a él o ella, mientras que en la compasión es nuestro amor el que se aproxima al sufrimiento ajeno, es nuestro amor el que trata de aliviar al otro. Es importante esta diferenciación porque al final es lo que nosotros sentimos –miedo o amor– lo que determina si expresamos lástima o compasión.

Desde el budismo nos indican que la compasión nace de la preocupación genuina por otra persona, donde reconocemos que el otro desea estar libre de sufrimiento, como también lo deseamos nosotros. La compasión así entendida, nos lleva a honrar la dignidad del otro como ser humano único que es¹. Hablaré más adelante en el libro de esta emoción, pero hasta que llegemos a ese momento, te dejo con una práctica muy sencilla que puedes realizar cuando sientas que tu compasión hacia tu ser querido, se apaga.

Ejercicio breve para sentir y expresar compasión

Hay una frase muy sencilla que te puedes repetir a ti mismo cuando desees reconectar con tu fuente de compasión y dirigir este tipo de emoción a otras personas (a tu ser querido enfermo pero también a ti mismo). Puedes repetirlo como un mantra hasta que sientas que esos deseos y emociones compasivas salen de tu cuerpo y se trasladan a tu ser querido.

***Que mi amor te reconforte, que mi amor sea un refugio para tu miedo y soledad,
que mi amor te haga sentir alegría y paz***

El otro concepto clave es el de *bondad amorosa*. Si bien la compasión gira en torno a nuestra aproximación al sufrimiento ajeno para aliviarlo, para que no sea una carga tan pesada para tu ser querido, la bondad amorosa hace referencia a tu profundo deseo de que él o ella sea feliz. El *Dalai Lama* resumió las diferencias entre compasión y bondad amorosa del siguiente modo: *Igual que la com-*

pasión es el deseo de que todos los seres sintientes estén libres de sufrimiento, la bondad amorosa es el deseo de que todos puedan disfrutar de la felicidad.²

Ejercicio breve para sentir y expresar bondad amorosa

Si has meditado alguna vez, la siguiente frase que comparto contigo resonará con algunas de tus prácticas meditativas, si no es así, esta es una buena manera de crear un espacio de calma interior y hallar la bondad amorosa que hay en tu interior. Puedes repetirte la siguiente frase hasta que sientas que tu bondad y amor salen de tu cuerpo y mente para ser compartidos con todos aquellos que te rodean.

Que seas feliz, que puedas sanar, que estés a salvo

1.1.1. Mi experiencia personal como co-cuidadora informal

Sé lo que sientes ahora mismo porque yo también he sido cuidadora informal. Quiero compartir mi historia contigo para que sepas que he estado en tu piel, que me he sentido profundamente afortunada por poder cuidar de mi abuela pero también tenía momentos en los que sentía una gran angustia tanto por anticipar las necesidades de mi ser querido que no podría suplir, como por intentar encajar el resto de mi vida en la faceta cuidadora.

A mi abuela materna le diagnosticaron demencia, si bien los médicos no quisieron arriesgarse a identificar su sintomatología como la propia del Alzheimer (y yo siempre dudé que fuera ese el diagnóstico específico), el hecho es que comenzamos a observar pequeños síntomas que al principio parecían no tener importancia, pero que según fue pasando el tiempo, sabíamos que los olvidos no eran debidos a la edad, que eran un tanto más profundos y complejos, llegando incluso a repetir muchas veces un tema del que acabábamos de hablar. Si tu ser querido dependiente tiene demencia o Alzheimer, sabrás a lo que me refiero y a la calma y paciencia que se debe tener para afrontar estas repeticiones de la mejor manera posible, evitando culparle, pues es la enfermedad la que hace cambiar su forma de ser y conducta.

Poco a poco observamos que los olvidos puntuales de mi abuela se hacían cada vez más comunes, más profundos, repitiendo y preguntando las mismas cosas. Mi abuela era una gran cocinera, volcaba todo su amor en lo que cocinaba y le encantaba estar rodeada de su familia (marido, hijos, nietos, nueras y yernos), tenía una capacidad única de hacerte sentir acogido, aceptado, siempre cariñosa,

siempre atenta. Cuando la enfermedad fue avanzando, dejó de cocinar, en parte porque no podía seguir muchos pasos de las recetas que se sabía de memoria desde siempre, en parte porque mi abuelo tenía miedo de que se quemara o se hiciera daño y poco a poco fue asumiendo parte de las tareas que ella realizaba.

Soy consciente de lo duro que tuvo que ser para mi abuelo ver que la persona con la que había vivido más de 60 años, fuera cambiando no solo su carácter, sino también en sus conductas. También creo que su miedo fue tan grande, que le quitó antes de tiempo tareas y actividades que le hubieran ayudado a que la enfermedad evolucionara un poco más lentamente. Pero el miedo es así, nos paraliza y nos lleva a hacer cosas que no nos benefician a nosotros mismos ni a otros.

Mi abuelo se convirtió en cuidador informal principal de su mujer, no acostumbrado a cuidar de hijos pequeños ni a otras personas que requirieran atención y supervisión, fue un proceso muy complejo para él, que hizo que le cambiara el carácter y rechazara toda la ayuda que mi madre y yo le ofrecíamos, incluso cuando le aconsejábamos llevar a mi abuela a un centro de día para promover una mayor estimulación de su atención y memoria.

Por mi parte, los primeros síntomas de mi abuela aparecieron cuando estaba en el último curso de mi carrera, Psicología. En ese momento, me interesé más en la demencia y en lo que podíamos hacer para mantener el máximo tiempo posible sus habilidades y capacidades cognitivas, de modo que le hice varios cuadernos con ejercicios de estimulación cognitiva y si bien estuvo realizando esos ejercicios durante un año aproximadamente, después los abandonó porque no deseaba hacerlos, y es que en esta enfermedad las personas se vuelven como niños, rechazando muchas cosas que pueden ser buenas para ellos. En esta etapa intenté que al menos coloreara dibujos sencillos para estimular tanto sus habilidades motoras como a nivel cognitivo la elección de colores y dibujar sin salirse de las líneas del dibujo, aunque una vez más, no quiso hacer esa actividad mucho tiempo y obligarla no tenía sentido porque eso le hacía enfadarse y alteraba su estado anímico.

La demencia es una enfermedad compleja, donde las personas viven más en el pasado que en el presente, comienzan a recordar a sus seres queridos, a su familia, muchos de sus miembros ya fallecidos, desdibujándose la idea de su propia edad, creyendo ser mucho más joven de lo que se es en realidad. Recuerdo aún que uno de los veranos donde la enfermedad se hacía más profunda, estábamos de vacaciones y mi abuela comenzó a decir que acababa de hablar con una de sus hermanas (fallecida hacía años) y que tenía que ir a trabajar con ella. Recuerdo el miedo, la sorpresa y profunda tristeza que nos embargó a todos cuando escucha-

mos sus palabras y cuando le dijimos que ella ya no trabajaba porque era mayor. Creo que esa fue la primera vez que fuimos aún más conscientes de las muchas pérdidas que íbamos a sufrir acompañando en el camino de la enfermedad. Este proceso es muy complejo para quien sufre la enfermedad, pero es igual de duro para quienes rodean y quieren a esa persona que poco a poco se introduce en el laberinto del olvido.

Observábamos cómo su identidad se iba desintegrando lentamente, volviendo a una etapa vital lejana. Creo que los últimos años de vida, vivió en un pasado lejano, en su propia infancia, un pasado en el que se sentía profundamente unida a sus hermanas, rodeada de fantasmas. Fueron muchas las veces que mostró angustia por saber dónde se encontraba su madre, añorándola como cuando era niña. Fueron muchas las veces que tuvimos que corregirla, diciéndole que tal o cual ser querido ya no estaba con nosotros, recordándole quiénes éramos.

Pasaron los años, mi abuela fue empeorando de su enfermedad, mi madre y yo intentábamos asumir parte de su cuidado, pero hallábamos grandes dificultades porque mi abuelo quería seguir controlando la situación, sin comprender que cada día era más complicado que pudiera cuidar a mi abuela, pues su edad y su escasa experiencia en el cuidado de alguien dependiente, le hacían alejarse de ese supuesto control que deseaba aún tener, sin comprender que la demencia es así, que es una enfermedad agotadora para el paciente y para quienes le cuidan y sin comprender que toda ayuda es necesaria. Su insistencia en no recibir ayuda creo que le hizo mucho daño emocional a él mismo, sobrecargándole y agotándole.

Una de las cosas que aprendí con esa enfermedad, es que no somos superhéroes ni superheroínas, necesitamos ayuda y cuanto antes la obtengamos mucho mejor porque incluso con ayuda puntual, convivir con alguien que tiene demencia es agotador, estresante y nos va sobrecargando emocionalmente, viviendo las múltiples pérdidas que nuestro ser querido experimenta y que nosotros también vivimos, pues esa persona a la que queremos profundamente, va cambiando, transformándose en alguien diferente. Mi consejo es que solicites cuanto antes la ley de dependencia, que lleves a un centro de día a tu ser querido y cuando llegue el momento, si no puedes hacerte cargo de los extensos cuidados que requerirá, solicites una residencia. En mi caso solicitamos la ley de dependencia y el centro de día demasiado tarde, concediendo ambas cosas la misma semana en que falleció.

El tiempo pasó, la situación de mi abuela era cada vez peor y mi abuelo estaba profundamente agotado emocionalmente, pero no se dejaba ayudar, quería

seguir teniendo el control. Llegó un momento en que mi abuela fue hospitalizada y como suele ocurrir, su estado general de salud empeoró drásticamente, volviendo a su hogar con grandes dificultades para caminar y comer, por lo que llegó el momento en que mi madre y yo nos hicimos cargo de su cuidado. Durante ocho meses me convertí en co-cuidadora de mi abuela materna, compartiendo tan importante tarea con mi madre. En los meses en los que nos hicimos cargo de su cuidado, mi abuela pasó por cuatro hospitalizaciones, siendo operada de urgencia en una de ellas.

Las hospitalizaciones son agotadoras para los familiares y cuidadores porque debemos re-organizar toda nuestra vida para poder estar junto a esa persona, indispensable en el caso de los enfermos con demencias que necesitan un ser querido y confiable a su lado, pues aunque no recuerden quién eres, saben que pueden confiar en ti, que estás ahí para acompañarles. En mi caso, mi madre y yo nos turnábamos por las noches y en ocasiones también se quedaba uno de mis tíos.

El tiempo cambia su ritmo habitual en el hospital, los días se alargan y las noches parecen eternas, descansando unas pocas horas y pasando el resto en vela, escuchando el silencio de la planta, solo alterado por las rondas nocturnas o por urgencias puntuales, observando el oscuro cielo y la transición de la noche al día.

En esas noches eternas, recuerdo haber observado a mi abuela calmada, en silencio, sintiendo su presencia junto a mi y haciéndome mil preguntas sobre cómo podríamos cuidarla bien cuando llegara una etapa en la que no pudiera moverse ni nos ayudara en los traslados, temía que llegara el momento en que no pudiera tragar y darle de comer fuera imposible, temía no tener las suficientes fuerzas físicas para levantarla de la cama y trasladarla a una silla del salón, temía la alimentación por sonda nasogástrica, temía su traslado a una residencia, temía cómo le estaba afectando todo esta situación a mi madre y a mi abuelo, temía no poder ser el ancla que les mantenía a flote emocionalmente. Como ya sabes, las noches son complicadas para los cuidadores cuando no pueden dormir.

Esperaba el alta hospitalaria con ansias para poder retomar cierta normalidad en mi vida, para compaginar mi trabajo con su cuidado. Pero al mismo tiempo, cada alta hospitalaria me confrontaba con mis miedos, esos que aparecían en la oscuridad de la noche. Retomar el ritmo de cuidado habitual tras una hospitalización, nos llevaba algo de tiempo porque mi abuela tenía más dificultades para acostumbrarse a las rutinas diarias, las comidas y especialmente la movilidad, pues con cada hospitalización le costaba más y más volver a caminar. Recuerdo que mi madre y yo sacábamos a mi abuela a caminar por el pasillo

del edificio donde vivía, tenía días buenos donde se adaptaba al ritmo y otros donde se enfadaba y se negaba a caminar. La paciencia es una de las principales aptitudes que tuvimos mi madre y yo para cuidar y comprender a mi abuela, para quererla y abrazarla incluso en sus peores días.

La adaptación a las nuevas rutinas para cuidar a mi abuela fue mejor de lo que pensaba aunque mi cuerpo y mente sentían que estaban haciendo un esfuerzo extra, indicándome por medio de dolores físicos que parara un poco, que me dedicara algo de tiempo. Lo cierto es que, como suele ocurrirle a casi todos los cuidadores, la falta de tiempo era una sensación constante, experimentando esa extraña sensación de que no llegas a todo, de que aún tienes mucho que hacer antes de irte a dormir. Compaginar mi trabajo con los cuidados fue algo extenuante, pero lo cierto es que jamás me he arrepentido de haber cuidado a mi abuela, lo hice con todo mi corazón y con todo mi amor, un amor que ella acogía y aceptaba, pues parecía necesitarlo más que la comida.

A pesar de que en esta etapa ya no nos reconocía, sabía que éramos personas que le dábamos cariño y amor y eso era más que suficiente para ella. Creo que el tacto fue el sentido que más estimulaba para que no se sintiera sola incluso en su tristeza. Nunca olvidaré su mirada, a veces perdida pero en ocasiones tan amorosa y preocupada por nosotras, captando también el cansancio que se acumulaba en nuestro cuerpo, el agotamiento emocional que sentíamos de vez en cuando, la tristeza que nos embargaba a veces. Sabía transmitir con una sola mirada más amor del que podrían expresar miles de palabras, siempre recordaré esa mirada, siempre la llevo conmigo.

Por eso creo que el amor es la energía que lo cambia todo, que hace que el cuidado de una persona dependiente sea más eficaz. Solo desde el amor hacia la otra persona podemos cuidar respetando la dignidad del otro y la humanidad inherente en él o ella.

Los meses pasaron y los últimos quince días de vida de mi abuela que pasó en su casa, fueron terribles para mí. Sin fuerza apenas, no comía, no podíamos llevarla al baño por el riesgo de caídas, por lo que comenzamos a asearla en la cama. Mi madre es una cuidadora nata, es de esas personas que han nacido con la capacidad de cuidar, sabe qué hacer y cómo en cada momento, incluso cuando a mí me sobrepasaba el cuidado físico de mi abuela. Cada mañana, cuando llegábamos para despertarla, asearla y darle de desayunar –luchando también para que se tomara la medicación–, recuerdo que me sentaba junto a ella en su cama y, ya sin fuerzas, se apoyaba en mi hombro y en mi pecho, descansando su peso en mí. En esos momentos me sentía unida a ella de una manera especial. Cada día de

esos últimos quince días de su vida, me aterraba el camino que estaba tomando su situación y no tener ayuda profesional que pudiera aliviar nuestra carga.

La última hospitalización fue aquella en la que fallecería, ingresada en geriatría, se iniciaron las medidas propias de cuidados paliativos, entre ellas la sedación paliativa para reducir su sufrimiento y aliviar las dificultades respiratorias. En los momentos finales estuvimos presentes mi madre y yo, quienes la cuidamos los últimos meses de vida. Creo que su partida fue tranquila porque sabía que no estaba sola y que la acompañaban dos personas que la amaron con todo su corazón. Durante la tarde la dije que deseábamos que siguiera con nosotros, pero que sabíamos que debía partir, que no tuviera miedo pues estaría en un lugar mejor, donde ya no habría dolor ni enfermedad.

Sin duda alguna mi formación en psicología y psicooncología, especializada en cuidados paliativos, atendiendo a pacientes en el final de la vida, me ayudó muchísimo a afrontar esta última etapa y creo que también ayudé a que el resto de mi familia transitara emocionalmente por esta etapa final de una manera mucho más natural.

La perspectiva que tienes como profesional acerca de los cuidados paliativos, es diferente a la que vives cuando un familiar se encuentra en esa etapa final. Esta experiencia vivida con mi abuela, me ayudó a comprender en su totalidad la necesidad de garantizar unos cuidados paliativos de calidad a cualquier paciente que se aproxima al final de la vida. Evitar y aliviar el sufrimiento del paciente moribundo parece algo abstracto cuando te aproximas a ello desde la teoría, pero claro y esencial cuando lo vives como familiar de un ser amado. Aliviar este sufrimiento supuso llevar a cabo la sedación paliativa para que las dificultades para respirar no fueran excesivas para ella. El nivel de conciencia de mi abuela cuando llegó al hospital era reducido, con una gran somnolencia y la sedación acentuó levemente esa sensación, pero era preferible eso a que sufriera.

Hubo dos cosas esenciales que aportaron los cuidados paliativos. Lo primero fue evitar que mi abuela sufriera, lo segundo el tiempo extra que nos otorgó a toda mi familia y a mí para despedirnos y expresar todo nuestro amor por ella, por quien fue, por todo lo que nos dio durante su vida y todo aquello que nos ha legado con su ejemplo y amor.

Tener tiempo para despedirnos de nuestros seres queridos que llegan al final de su vida, es un regalo precioso. Poder abrazar, besar, expresar ese amor que sientes en lo más profundo de tu alma, calmar con palabras y el tacto el posible temor que pueda tener tu ser amado por llegar al final, hablarles del futuro, de que cuidaremos a toda la familia y que siempre les amaremos, fue para mi lo

más importante de esa experiencia. Fue un trance difícil, lleno de tristeza y llanto, pero era una tristeza de las buenas, de las que expresan todo tu amor, de las que te liberan por el mero hecho de amar a alguien.

Me di cuenta de la importancia del duelo anticipado que hicimos gran parte de mi familia al poder hablar con mi abuela que, aunque inconsciente, sentía nuestra presencia física por medio del tacto y por nuestras palabras de amor. Hicimos un espléndido trabajo al no aferrarnos a ella más allá de lo necesario, fomentamos su marcha y su viaje, tranquilizándola y guiándola con nuestro amor.

En nuestro caso, uno de los hijos de mi abuela estaba viviendo en el extranjero y le fue imposible llegar a España antes de la partida final de su madre. Al estudiar esta situación, y sabiendo lo importante que es para aquel que se enfrenta al final de la vida y aquel que se queda poder expresar cosas que normalmente no decimos pero que deseamos comunicar en la fase final, le propusimos que hiciera una llamada telefónica y le pusimos el teléfono en la oreja de mi abuela quien, estoy segura, escuchó el mensaje de su querido hijo pequeño. El alivio que sintió mi tío fue inmenso, facilitando el duelo posterior y para mi abuela supuso cerrar el ciclo de madre y abuela, habiéndonos despedido todos nosotros de ella. Falleció esa misma madrugada, tras hablar con su hijo.

De los últimos instantes me asombró la calma con la que el cuerpo exhala su último aliento, gracias a la sedación el paso definitivo se hace lento y carente del sufrimiento que se espera. En nuestro caso fue una liberación para mi abuela, enferma desde hacía más de ocho años. El camino de acompañar a un ser amado en el final de su vida, es una de las cosas más difíciles que tendremos que afrontar en la vida, pero de las más bonitas y que nos ayudan a crecer. Mi abuela me legó su amor, su comprensión, su empatía por los demás, su generosidad y unos recuerdos inolvidables de aquellas cosas que la hacían única.

Considero que mi abuela tuvo una buena muerte. La buena muerte es aquella que llega sin sufrimiento, con tus seres queridos alrededor, sin que quienes te aman se aferren tanto a ti que te impidan ir. La buena muerte permite a los familiares hacer un duelo anticipado, pues aunque solo sean dos días, tienes tiempo de solucionar temas pendientes, de hablar con tu ser amado, de decir cualquier cosa que por temor o vergüenza nos callamos, porque tememos ser emocionales y expresar nuestro amor.

Tras su fallecimiento, llegó un largo y duro día, el del funeral. Mi abuela partió de madrugada, cuando la noche aún era oscura y silenciosa. Tras las comprobaciones médicas habituales para confirmar su fallecimiento, mi madre y yo, aún en shock emocional, aceptando la idea de que se había ido, tuvimos que

llamar a nuestra familia para darles la noticia y pasado un tiempo, tuvimos que abandonar el hospital para arreglar los papeles con el seguro de decesos, quienes se encargaron de todo el funeral. Esos momentos en los que aún no estás centrado, estás integrando en tu mente la idea de que tu ser amado se ha ido, la burocracia propia de la organización de este ritual parece estar fuera de lugar, como si nada tuviera sentido en ese momento. Tras responder muchas preguntas, nos fuimos a dormir un poco hasta que llegara el día yuviéramos que ir al tanatorio.

El funeral puede ser visto desde fuera como algo que provoca más sufrimiento cuando en realidad es un homenaje a quien se ha ido. Se reúnen los familiares, se recuerdan anécdotas, se envía amor y compasión a quien se ha ido pero está presente de algún modo, eso ya depende de las creencias espirituales de cada cual. En mi caso, mi parte espiritual se despertó durante mis prácticas en cuidados paliativos y el budismo me ha ayudado mucho a entender nuestra esencia espiritual. Pero como he dicho antes, esto depende de cada cual.

Respecto al duelo que tuvimos que desarrollar nuestra familia, considero que fue bastante bien, en parte porque su enfermedad fue larga y creo que fuimos perdiendo poco a poco a nuestra abuela, adaptándonos a la idea de que ella se estaba yendo mucho antes de que su cuerpo dejara de funcionar. Te hablaré del duelo un poco más adelante en esta guía, no temas.

Cuando escribo estas palabras hace un año y siete meses que falleció y creo que mi familia y yo hemos integrado en nuestro interior su amor, sus enseñanzas, su manera única de ser, sus dichos, sus chistes y esas expresiones que eran solo de ella y que llevamos con nosotros. Podemos recordar con amor todas estas cosas, podemos reírnos de anécdotas sin sentir un profundo dolor en nuestro corazón aunque siempre la añoramos. En mi caso particular, echo de menos su presencia, su olor, sus manos, su mirada y poder darle un abrazo de los que nos reconfortaban a ambas. En ocasiones me embarga una profunda tristeza al recordar muchos de los momentos que compartimos, especialmente en sus últimos meses de vida, pero es una tristeza necesaria, una tristeza que indica lo mucho que la quiero y siempre la querré.

Cuidar de ella y estar presente hasta el final de su vida, me ha cambiado en muchos aspectos. Me ha ayudado a confiar en mi capacidad para afrontar situaciones difíciles de la vida, me ha hecho darme cuenta de que tengo recursos emocionales para integrar la pérdida de un ser querido en mi vida (hecho que siempre temí), me ha ayudado a evolucionar en mi desapego emocional hacia mis seres queridos, me ha permitido darme tiempo a mí misma y a mis emociones para encajar una pérdida importante, me ha ayudado a escucharme más y mejor, a

conocerme en profundidad a través de mis emociones, a tener una espiritualidad más profunda, a apreciar mejor la vida incluso en los momentos más difíciles, a integrar en mi mente las pérdidas propias de la vida, sabiendo que todo es impermanente, que todo cambia constantemente.

No puedo evitar llorar al recordar todo lo vivido y al sentir su ausencia un poco más presente cuando comparto contigo todo esto. Pero creo que todo lo que he aprendido por este camino puede serte útil porque yo también he cuidado a un ser amado. Creo que de este modo mi abuela sigue en parte viva y estoy segura de que querría que compartiera esta experiencia, porque ella era generosa y estaba llena de amor. Éste es el mejor legado que mi abuela ha podido dejarme.

1.2. NO ERES EL ÚNICO QUE SE SIENTE ASÍ - RETOS Y DIFICULTADES HABITUALES DEL CUIDADO

Si has leído mi relato, te habrás visto reflejado en muchos aspectos, lo que te ha hecho sentir que no eres el único que sientes extrañas emociones en tu interior al cuidar de tu ser querido. Todas esas emociones y sensaciones son normales, no indican que no quieras a tu familiar, solo que a veces estás agotado y que es muy difícil llegar a todas tus responsabilidades. Debes darte tiempo y tener paciencia contigo mismo, debes permitirte sentir cualquier cosa y dedicarte un tiempo semanal solo para ti, realizando actividades que te motiven y te ayuden a desconectar de tus responsabilidades.

Como ya dije antes, convertirse en cuidador informal de un ser querido, es un proceso que conlleva ciertas fases y etapas. A continuación te expongo de manera abreviada y sencilla estas *etapas*, para que observes en qué momento te encuentras ahora mismo³:

- *Fase 1 - Transición y adaptación*: Esta es la etapa más difícil porque requiere un gran esfuerzo de tu parte para adaptar toda tu vida en torno al cuidado (repentino o no). Es normal que en estos primeros momentos te sientas preocupado y experimentes una gran incertidumbre al asumir estas nuevas tareas y tengas grandes dudas sobre cómo evolucionará tu ser querido y cómo te organizarás para llegar a todo.
- *Fase 2 - Incertidumbre y sufrimiento*: Tras un breve tiempo asumiendo el cuidado de tu ser querido, puedes experimentar incertidumbre aún ante los cuidados que impartes y es en esta fase donde suele aparecer el sufrimiento, normalmente relacionado con el abandono de ciertas actividades que te ayudaban a relajarte y a contactar contigo mismo o por tener que renunciar a momentos de ocio por cuidar. Este es el momento en que

comienzas a observar las consecuencias del cuidado, las necesidades de tu ser querido y de que dicho cuidado se alarga en el tiempo, siendo en ocasiones una situación que llega para quedarse.

- *Fase 3 - Normalización del cuidado:* Es en esta fase en la que has adquirido los recursos necesarios para cuidar de manera óptima, has aprendido nuevas estrategias de afrontamiento tanto de los cuidados que impartes como a nivel emocional, siendo capaz de regular tus emociones y reducir tu estrés. Comienzas a vivir esta nueva normalidad integrando todos los cambios que has ido incorporando a tu vida. Es habitual que desarrolles unas expectativas de futuro muy concretas sobre el cuidado (el tiempo que durará, cuándo necesitarás ayuda extra, cuándo llevar a una residencia, cuidar hasta el fallecimiento, etc.).

Y tú ¿en qué etapa de adaptación a tu nueva faceta de cuidador te encuentras? No olvides que la última fase la puedes alcanzar, no pierdas la esperanza.

Una parte esencial para transitar con éxito en estas etapas de adaptación a tu faceta cuidadora, son las *decisiones* que tomas a lo largo de este camino, ¿escoges aprender nuevas habilidades, resolver tus problemas de manera activa y planificar tus tareas y actividades?⁴. Es cierto que la necesidad de impartir cuidados te puede sorprender y puede ser algo que no esperabas, pero si te quedas anclado en la tristeza, la melancolía o la queja, solo te sentirás peor contigo mismo y te será más difícil aún emprender esta nueva responsabilidad. Saber que eres capaz de tomar decisiones y hacer cosas para que la vida vuelva a tener un ritmo al que te puedas adaptar, es esencial y mi intención es que sientas que puedes hacer muchas cosas para cuidar de manera óptima y no perderte a ti mismo por el camino.

A continuación te voy a hablar de algunos retos y dificultades habituales que te encuentras en tu cuidado diario y algunos consejos para que te puedas adaptar mejor a estas situaciones.

Convivir con la incertidumbre

Esta compleja emoción es habitual en nuestras vidas ante múltiples situaciones y surge cuando no sabemos qué va a ocurrir, teniendo que fluir con la vida y con lo que ésta nos quiera traer. Esto que puede parecer relativamente sencillo, en realidad es algo que nos parece antinatural porque nos han enseñado a planificar y a saber qué va a ocurrir en nuestra vida. Cuando (irremediamente) llegan a nuestra vida sucesos que no nos esperamos, nos sentimos incapaces de hacer nada, en ocasiones incluso inútiles.

Nadie puede llegar a saber lo que ocurrirá en su vida, precisamente por ello, los humanos sentimos miedo al futuro y a lo que nos pueda ocurrir. Cuando nos oponemos a la incertidumbre, bloqueamos el flujo de la vida, ponemos obstáculos a nuestro aprendizaje. No debemos olvidar que cualquier situación que vivimos, nos enseña cosas de nosotros mismos y de nuestra vida. Abrirnos a la incertidumbre, es abrirnos a la vida y al aprendizaje constante que realizamos. Bloquear el flujo de la vida, solo nos provoca más sufrimiento.

¿Qué hacer ante la incertidumbre?

La mejor manera de combatir la incertidumbre en torno al cuidado, es informarte, acudir a profesionales que te puedan guiar en tus actividades de cuidado diarias y te puedan dar pautas prácticas a seguir. Aceptar que esta emoción aparecerá de vez en cuando, es también una manera de aprender a convivir con ella, abandonando la lucha contigo mismo y con tus emociones.

Miedo a no saber cuidar adecuadamente

Toda persona que emprende la ardua tarea de cuidar de un ser querido enfermo y dependiente, desarrolla este temor a no saber abordar los cuidados de la manera correcta, temiendo hacer daño a su ser querido y a uno mismo por realizar movimientos que perjudiquen más que ayuden.

El miedo es una emoción totalmente normal que los seres humanos experimentaremos en múltiples situaciones y en torno a diferentes temas. Esta emoción nos indica que existe un peligro y que debemos ir con cautela. En ocasiones el miedo durante el cuidado a una persona enferma y dependiente, nace de nuestra incomprensión de lo que le ocurre al otro y por sentir que no somos capaces de cuidar de manera eficaz, lo que nos lleva a pensar que estamos fracasando en nuestra tarea, lo que a su vez provoca muchas otras emociones como tristeza, frustración, pérdida de autoestima, etc.

Una de las primeras cosas que debes saber del miedo, es que como cualquier emoción, es nuestra amiga, trata de avisarnos de posibles peligros para que estemos preparados para lo que pueda ocurrir. El miedo toma fuerza en nuestro cuerpo y mente cuando no lo escuchamos, cuando lo reprimimos o ahogamos, tratando de que no exista, que no nos haga sentir que hemos perdido el control sobre la situación. En ocasiones esta emoción surge porque no tienes los conocimientos necesarios para realizar un cuidado óptimo. Debes saber que esto es normal, no te has preparado profesionalmente para esta tarea, la vida te ha traído

esta situación para que la afrontes pero te faltan recursos. La buena noticia es que estas habilidades de cuidado se pueden aprender.

La llegada de una situación de dependencia que requiere que un familiar se haga cargo de su ser querido, puede aparecer de manera repentina o paulatinamente. Cuando la dependencia es inesperada y repentina, tu adaptación a esta nueva situación deberá ser más rápida, provocando cambios en tu vida que te estresan y angustian aún más³. En esta etapa inicial del cuidado, es normal que sientas miedo y en ocasiones experimentes sensaciones de falta de control sobre la situación.

El primer año en que inicias el cuidado de tu ser querido, es el más difícil, donde deberás adaptar toda tu vida a esta nueva responsabilidad y donde comienzas a observar las consecuencias de cuidar a tu ser querido. Es en esta etapa en la que tus miedos a no saber cuidar adecuadamente tomarán más fuerza, pero es importante que no olvides que estás aprendiendo a hacer esta tarea tan importante, por lo que mándate amor a ti mismo cada día, realiza los ejercicios sencillos de compasión y bondad amorosa que ya he compartido contigo y mantente en contacto contigo mismo para que el torbellino del cuidado a tu ser querido no borre tu esencia.

Qué hacer para reducir el miedo a no saber cuidar al ser querido

- **Acude a tu enfermera de cabecera.** Dado que estás en un proceso de aprendizaje constante para cuidar de manera óptima a tu ser amado enfermo y/o dependiente, te aconsejo que acudas a la enfermera de cabecera de tu ser querido para resolver dudas sobre el cuidado, tales como: movilizaciones, cambios posturales, higiene, dieta a seguir para incorporar alimentos que son más fáciles de digerir o tragar, solución de problemas leves como estreñimiento, dolor, falta de apetito, cómo curar escaras o úlceras por presión, qué hacer ante el insomnio, etc. La enfermera de atención primaria está para ayudarte en todas estas cosas prácticas del cuidado de tu ser querido. No temas hacer preguntas, por simples que te parezcan, solo cuando estás seguro de que lo que haces es correcto, te sentirás capaz de cuidar lleno de confianza y calma.
- **Acude a tu médico de cabecera.** Éste es tu profesional de referencia para dudas sobre síntomas nuevos en tu ser querido o síntomas que han cambiado con el tiempo y se han hecho más complejos. Puedes consultar tus dudas sobre los fármacos del enfermo, así como comentar ciertos efectos secundarios de los mismos que



Qué hacer para reducir el miedo a no saber cuidar al ser querido

provocan gran malestar. También le puedes confiar cómo te sientes ante esta tarea del cuidado, pudiendo pedir una derivación al psicólogo para que esta tarea tan importante que haces, no te sobrecargue y puedas hablar con un profesional que te ayude a adaptarte mejor a tu nueva situación vital. Buscar ayuda psicológica no es signo de debilidad, al contrario, es signo de que te cuidas y te quieres a ti mismo, es un acto de madurez.

- **Acude al trabajador social de tu centro de salud.** Este profesional te ayudará a tramitar aquellas ayudas que vayas necesitando, entre ellas la ley de dependencia, la solicitud de ayuda a domicilio, centros de día, centros de respiro para que puedas tener unos días libres de tu tarea cuidadora o residencias. También te puede informar de asociaciones y ONG que pueden apoyarte en tu tarea de cuidado diaria o de grupos de autoayuda para cuidadores informales de personas dependientes, pues tu vida social es importante y poder relacionarte con personas que transitan por el mismo camino que tú, siempre es de ayuda.
- **Busca un método sencillo que te ayude a cuidar de manera óptima.** Nunca olvides que estás en un proceso de adaptación a esta nueva situación vital que estás viviendo y necesitarás tiempo para encontrar la mejor manera de cuidar a tu ser querido. Algunas *pautas* que puedes seguir para organizarte mejor y sentir que eres más eficaz en tu cuidado son:
 - » Puede serte útil establecer horarios de higiene y de comidas. Prepara un menú de comidas semanal.
 - » Organiza las citas médicas con tiempo.
 - » Sé previsor con las fechas en que puedes recoger los medicamentos de la farmacia y ten en cuenta la fecha en que caduca la receta electrónica para acudir al médico de cabecera para renovarla.
 - » Si tu familiar toma muchos fármacos, te puede ser útil emplear un pastillero semanal donde un día a la semana lo rellenas con los medicamentos que toma tu ser querido.
 - » Guarda todos los informes médicos importantes en una carpeta que siempre tengas localizada y que puedas llevar a las citas médicas y de enfermería o incluso a urgencias del hospital.
 - » Coordínate con otros familiares que puedan colaborar en la tarea de cuidado.
 - » Planifica momentos de relajación y de realización de actividades que te ayudan a desconectar.
 - » Practica cualquier estrategia que te pueda ayudar a cuidar mejor a tu ser querido y reduzca tus niveles de estrés.

Afrontar curas médicas en casa

Una de las situaciones habituales que se pueden producir cuando eres cuidador informal, es la de tener que realizar curas médicas tras una hospitalización, intervención quirúrgica o ante heridas que requieren curas específicas. Puede ser que tengas grandes dificultades porque no sabes cómo afrontar esta tarea en concreto, lo que te lleva a sentir que no estás cuidando adecuadamente. Este sentimiento es totalmente normal, nadie espera de ti que puedas hacer curas médicas sin ser un profesional de la medicina o enfermería, por lo que no te presiones y acepta que esta situación es una oportunidad para aprender nuevas cosas, entre ellas curar heridas.

¿Qué hacer cuando no sabemos realizar curas médicas?

Lo que puedes hacer en esta situación es pedir que en el hospital el personal de enfermería te deje ver cómo se hacen las curas que se extenderán hasta el domicilio y también puedes acudir a tu centro de salud para que tu enfermera o enfermero de cabecera te enseñen la mejor manera de hacer estas curas. En caso de que tengas fobia a la sangre o te sientas incapaz de hacer esta tarea, puedes acudir a tu centro de salud para averiguar si puede acudir un profesional de enfermería a tu domicilio para realizar las curas.

En caso de acudir a tu enfermera o enfermero de cabecera para que te enseñe cómo realizar la cura, te recomiendo que te apuntes en una libreta todas tus dudas y observes bien cómo se realiza este proceso, apuntándote aquello que consideres necesario. Recuerda que cualquier duda que tengas puedes y debes compartirla con los profesionales de cabecera de tu centro de salud, pues ellos te guían en este camino del cuidado.

Sentimientos ambivalentes hacia tu ser querido dependiente

La pérdida de parte o toda la autonomía e independencia, no es un proceso fácil para quien sufre la pérdida de salud ni para quien se convierte en cuidador. La convivencia o el cuidado en torno a actividades de la vida diaria como el aseo, la comida, la cantidad de líquidos que se toman, vestir y desvestir, vigilar las comidas y fármacos que se consumen, etc., son tareas que confrontan al enfermo con aquello que ahora no puede hacer y antes podía, lo que puede llevarle a experimentar emociones como ira, frustración y pérdida que afectan a su estado anímico general y ello puede provocar expresiones de mal humor habituales, lo que llevará a que la relación entre cuidador-cuidado se resienta.

Por otro lado, el cuidador puede sentir que está invirtiendo su tiempo en cuidar a un ser querido que no agradece la atención prestada, puede sentir que ha perdido el control de su vida, que es una sombra de quien era antes, llegando a experimentar resentimiento hacia el ser querido enfermo que le ha arrebatado su vida tal y como era antes. Todos estos sentimientos pueden llevarte a sentir emociones encontradas hacia tu ser querido, entre ellas amor-odio, ternura-enfado, necesidad de protección-frustración. Todas estas emociones son naturales, por lo que no las niegues, acepta su existencia e intégralas como parte de ti mismo.

¿Qué hacer ante los sentimientos ambivalentes hacia el ser querido dependiente?

Como te dije antes, estos sentimientos son normales, no los rechaces, acepta su presencia. La ambivalencia emocional surge porque se enfrentan en tu interior el amor que sientes por tu ser querido con la dificultad propia de tu tarea de cuidado. Las reacciones emocionales negativas que muestra tu ser querido, también influyen en las emociones más desagradables que puedes sentir por él o ella (odio, enfado, frustración, etc.).

Cuando sientes emociones como amor-odio o ternura-enfado, son momentos en los que no estás siendo compasivo con tu ser amado ni contigo mismo. Por ello las mejores pautas que puedes seguir ante estas situaciones emocionales, son:

- *Re-conecta contigo mismo:* Cuando te dejas llevar por las emociones que sientes en tu interior o respondes a las emociones que presentan las personas de tu entorno (incluyendo a quien cuidas), estás perdiendo la conexión contigo mismo, con tu esencia. La mejor manera que conozco de reconectar con uno mismo, es por medio de la respiración consciente. En la siguiente página te presento un ejercicio de respiración sencillo que puedes practicar siempre que lo necesites.
- *Re-conecta con tu ser querido:* Cuando sientes estas emociones contrarias en tu interior, te has alejado emocionalmente de la persona a quien cuidas, por lo que es importante que re-conectes con él o ella. Una buena manera de hacer esto, es por medio de las técnicas de compasión y bondad amorosa que he compartido contigo al inicio de este capítulo, repitiendo las siguientes frases:

*Compasión: **Que mi amor te reconforte, que mi amor sea un refugio para tu miedo y soledad, que mi amor te haga sentir alegría y paz.***

*Bondad amorosa: **Que seas feliz, que puedas sanar, que estés a salvo.***

Ejercicio de respiración consciente

Ponte en una postura cómoda y relajada... Toma un momento para darte la bienvenida y felicitarte por tomarte este tiempo solo para ti, para estar en el presente de tu propia vida...

Muy amablemente, guía tu atención a la respiración... atiende a la expansión de tus pulmones y de la caja torácica y a la manera en que tu abdomen empuja hacia fuera... Respira a tu propio ritmo, no te fuerces en hacer inspiraciones más profundas de lo habitual en ti... Respira naturalmente... sintiendo los movimientos de la inhalación y exhalación...

Este tipo de respiración tranquila y consciente, te ayuda a calmarte, reduce tu cansancio y estrés, agotamiento físico y mental... Siente el ligero ir y venir de tu respiración, introduciendo aire fresco en tus pulmones a través de la nariz... y expulsando el aire que ha usado tu cuerpo para mantenerte consciente en el aquí y ahora... Siente cómo el ritmo calmado de tu respiración te recuerda a una marea eterna, cada inspiración es una ola, cada espiración otra ola más que profundiza tu calma y bienestar...

Al centrarte solo en tu respiración, puedes sentir que tu atención se enreda en pensamientos o emociones que experimenta tu mente... no pasa nada... esa es la función de la mente... pero cada vez que sientas que los pensamientos o emociones te distraen, quiero que imagines que son nubes esponjosas que se van por sí solas cuando no te aferras a ellas... Cada vez que sientas que te has distraído, recuerda volver a tu respiración, de modo que el aire que inhalas y exhalas, te ayude a que esas nubes de tu mente fluyan... se alejen... los pensamientos vienen y van cuando no nos aferramos a ellos... desaparecen por sí solos...

Siente esta profunda sensación de apertura y aceptación hacia ti mismo... siente la frescura cuando tomas aire y el oxígeno penetra en tu cuerpo... siente el calor de tu cuerpo, la calidez relajada que sientes al expulsar el aire... Los pensamientos vienen y van...

Este espacio y momento que has creado, te permite conectar de nuevo contigo mismo, con tu esencia... Durante unos minutos, tan solo observa tu cuerpo y tu mente... su actividad habitual... su diálogo interno... deja que las cosas vayan a su propio ritmo, sin involucrarte en ellas... deja que sigan su propio ritmo... tú solo eres un observador... Recuerda volver a tu respiración cuando te distraes en tus pensamientos o emociones... fluye con el aire que introduces y expulsas de tu cuerpo...

- *Comprende la perspectiva de la persona a quien cuidas:* En ocasiones estamos tan centrados en nuestro propio malestar, en los cambios tan grandes que se han producido en nuestra vida, que nos olvidamos de lo que supone la enfermedad, el dolor, la pérdida de autonomía para el propio enfermo. Cuando seas consciente de que te dejas llevar por las emociones más desagradables derivadas de tu cuidado, piensa en todos los cambios que ha sufrido tu ser querido y deja que tu amor por él o ella te invada para comprender mejor su postura y su mal humor puntual.
- *Comunícate desde la sinceridad:* Si bien debemos comprender el malestar experimentado por el enfermo, tampoco debemos tolerar conductas o palabras que nos hieren profundamente, por eso es muy importante que te puedas comunicar con sinceridad con tu ser querido y le señales con calma y ternura, que esas conductas o palabras te hacen sentir mal y no te gustan. Solo desde la sinceridad el cuidado podrá ser eficaz y se realizará en torno al amor.

La falta de tiempo

Una sensación que puede llegar a ser habitual en tu vida cuando asumes la responsabilidad de cuidar a un familiar enfermo dependiente, es la de estar en una carrera eterna donde nunca llegas a la meta. Esa sensación de falta de tiempo constante, se produce por asumir más tareas y responsabilidades de las que puedes realizar, lo que te estresa y altera emocionalmente. Para reducir esta sensación de falta de tiempo, puedes hacer varias cosas.

Cómo superar la sensación de falta de tiempo

- **Aprende a delegar.** Una de las primeras cosas que debes saber cuando te conviertes en cuidador, es que vas a necesitar ayuda. Necesitar ayuda no es indicio de ser mal cuidador, al contrario, cuando delegas actividades que pueden hacer otras personas, te estás cuidando a ti mismo, porque no lo olvides nunca: **tú también importas** y necesitas descansar para seguir haciendo esta tarea tan importante. Delega aquellas tareas que no necesitan tu supervisión directa. Algunos ejemplos de actividades o tareas que puedes delegar, son: hacer la compra, ceder el cuidado de tu ser querido una vez por semana, trámites de ayudas, etc. Intenta que algún familiar cercano te releve en esas actividades que ellos también pueden hacer o contrata a alguien que asuma alguna de estas actividades (si te puedes permitir esta opción). Recuerda, delegar no es signo de debilidad, al contrario, es signo de que te cuidas y sabes que necesitas tiempo para ti.

Cómo superar la sensación de falta de tiempo

• **Diferencia entre tareas urgentes y aplazables.** Uno de los problemas que solemos experimentar muchas personas, es que tenemos una lista de tareas a realizar tan larga, que no sabemos por dónde empezar ni sabemos identificar aquellas que debemos realizar cuanto antes porque son urgentes y esenciales. Para discernir cuáles son las tareas urgentes y cuáles las aplazables, puedes seguir las siguientes instrucciones:

» **Tareas urgentes:** Son aquellas que no puedes aplazar y es necesario que realices en un momento concreto del día o de la semana. Algunos ejemplos de estas tareas son: acudir a las citas médicas, comprar las medicinas en la farmacia, cocinar, realizar el aseo de tu ser querido, etc.

» **Tareas aplazables:** Son aquellas tareas que no requieren ser realizadas un día u hora concretas. Ejemplos de estas tareas: comprar por la mañana o por la tarde o incluso hacerlo una vez por semana, organizar celebraciones y comidas familiares, etc.

Lo ideal es que hagas una lista de las tareas habituales que tienes que realizar en tu función cuidadora y a continuación vayas marchando cuáles son urgentes y cuáles aplazables, de tal modo que cuando organices tu jornada, le des prioridad a las urgentes, aplazando las otras.

• **Organiza tu jornada.** La sensación de falta de tiempo suele ocurrir cuando no nos organizamos bien, por ello es esencial que puedas tener una planificación diaria o semanal donde identifiques tus responsabilidades por horas (tanto las del cuidado como las de tu vida). El mero hecho de poner por escrito lo que tienes que hacer, te aporta una sensación de eficacia que te hará sentir mejor. Te recomiendo que hagas una tabla sencilla para organizar tu día a día como la que te adjunto a continuación.

Tabla 1. Ejemplo de tabla a rellenar para organizar y planificar las tareas de la semana.

Horas	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
...							

Sentir que el cuidado supera tus capacidades

Si sigues los pasos que te he indicado en el punto anterior, si eres capaz de organizarte cada día, identificando las tareas urgentes y las aplazables, serás capaz de sentir que eres tú quien decide y no la situación de cuidados que necesita tu ser querido.

Sentir que tu responsabilidad de cuidado supera tus capacidades también puede surgir porque las demandas de atención de tu familiar son muy elevadas y no posees los conocimientos ni la capacidad física para afrontar dichas necesidades. Recuerda que ningún ser humano nace sabiendo hacer estas cosas, estás en el proceso de cuidar a alguien dependiente y eso requiere tiempo para aprender todo lo que necesitas en tu día a día. No te lastimes a ti mismo diciéndote duras palabras que solo quiebran tu enorme capacidad de afrontar los retos de la vida.

¿Qué hacer para que el cuidado diario no supere tus capacidades?

- **Delega y busca ayuda.** Como ya te comenté con anterioridad, para no sentirte sobrecargado y quemado con tu tarea de cuidado, has de delegar aquellas tareas que no son indispensables que realices tú mismo. Buscar ayuda de otros familiares es una opción muy importante que debes tener en cuenta para darte un respiro. La ayuda de profesionales que te echen una mano para realizar tareas complejas que tú solo no puedes hacer, es algo a tener en cuenta y solicitar ayudas que te hagan la vida más fácil, es un recurso que tienes a tu alcance, no lo desaproveches.

Lo mismo ocurre con solicitar una plaza en un centro de día, en ocasiones esta decisión se aplaza por miedo a cómo se sentirá tu ser querido en un lugar extraño, pero es una opción muy positiva para que él o ella se relacione con otras personas y realice actividades que le mantengan activo a nivel cognitivo.

- **Organízate.** Como ya te he comentado, la organización diaria es esencial para sentir que eres tú quien decide cómo transcurre el día y para que las horas sean provechosas. Una buena organización diaria y semanal, reducirá tus niveles de estrés e incertidumbre porque sabrás en todo momento lo que hacer.
- **Realiza actividades placenteras que te ayuden a reconectar contigo mismo.** Una de las claves del auto-cuidado físico y emocional, es que te reserves un tiempo diariamente para hacer alguna actividad que te ayude a conectar contigo mismo y te ayude a olvidarte un poco de tu función cuidadora (puede ser meditar, hacer yoga, ir al gimnasio, pasear, ver una serie de TV, leer, escuchar música... tú decides).

Soy consciente de que los cuidadores informales principales no soléis disponer de los fines de semana libres porque el cuidado dura los 365 días del año, pero sí es importante que los fines de semana planifiquéis alguna actividad un poco más duradera que te ayude a desconectar, delegando parcialmente el cuidado de tu ser querido. Puede ser ir al cine, comer fuera con amigos, visitar algún pueblo o ciudad cercana, etc. En cuanto a las vacaciones, mi consejo es que te tomes unos días o semanas libres en un lugar diferente al que vives. Cuando la situación de tu familiar es de dependencia pero su situación está estabilizada y las movilizaciones son sencillas, puedes irte con él o ella de vacaciones y en los casos en los que la situación de tu ser querido es más compleja y hace imposible este tipo de desplazamientos, siempre puedes delegar el cuidado durante un tiempo a otro familiar o incluso solicitar una unidad de respiro para que tu ser querido sea cuidado en una residencia temporal.

- **Trátate con amor.** Creo que este punto es esencial y siempre debes ponerlo en práctica. Comparte contigo mismo el amor que llevas dentro, aprender a decirte palabras de aliento cada día (*eres fuerte, lo estoy haciendo bien, sé cuidarme a mí mismo*, etc.). Recuerda las frases de bondad amorosa:

***Que sea feliz, que pueda sanar, que esté a salvo, que me cuide
y quiera a mí mismo***

Anticipar un futuro donde los cuidados son complejos

Creo que una de las capacidades que todos los seres humanos tenemos (y especialmente quien cuida a un ser querido enfermo), es la de anticipar sucesos vitales negativos que no estamos seguros que van a ocurrir, pero que nos producen un gran malestar emocional.

La función de esos pensamientos negativos sobre el futuro es la de prepararte mental y emocionalmente para situaciones complejas que probablemente vayas a vivir como cuidador de una persona dependiente. El gran problema es que no puedes estar seguro de que esas cosas vayan a suceder y al pensar un día tras otro en ello, tan solo te irás angustiando cada vez más hasta que sientas que no eres capaz de afrontar situaciones sencillas que hasta ahora estabas realizando.

Más adelante en este libro te presentaré algunas técnicas muy sencillas para que estos pensamientos no ocupen gran parte del tiempo que dedicas al día a tus actividades, pero de momento te presento una técnica revolucionaria y milenaria que te ayudará a frenar esos pensamientos en el momento en que comienzas a ser consciente de tus preocupaciones: *RESPIRA*. Así es, esta es la técnica revolucionaria y de alta tecnología que te propongo, respirar. Cuando sientas que

tu mente produce pensamientos que solo te llevan a anticipar un futuro oscuro que te atrapa y pone todo tu cuerpo y mente en tensión, dedícate unos minutos para respirar con calma, atendiendo al movimiento rítmico y eterno que tiene la respiración en tu cuerpo, imaginando que cada pensamiento anticipatorio es una nube que desaparece de tu mente como las nubes se desplazan por el cielo azul.

Sé que algunas de las anticipaciones que haces, se convertirán en realidad y son avisos para que te prepares adecuadamente para las necesidades futuras. Algunos *consejos* sencillos que puedes seguir para prepararte y tener los recursos que necesitas cuando las cosas se compliquen, son:

- *Solicita la ley de dependencia con tiempo suficiente.* Los trámites que debes realizar son extensos y el tiempo que transcurre hasta que te conceden el grado de dependencia, puede ser de más de un año, por lo que ser cauto y solicitar la dependencia, es un punto básico que debes realizar cuanto antes.
- *Solicita ayuda a domicilio o centro de día para tu ser querido.* Las ayudas de este tipo también suelen tardar bastante tiempo, por lo que te aconsejo que solicites la ayuda a domicilio y/o centro de día con tiempo para que cuando lo necesites dispongas de ellas.
- *Solicita una residencia cuando la situación de tu familiar se hace más compleja.* Las residencias públicas tienen mucha lista de espera y lo habitual es que pase bastante tiempo hasta que te concedan la residencia, por lo que cuando observes que el estado general de tu ser querido es cada vez peor y sientas que no podrás cuidarle en casa especialmente por las movilizaciones o dificultades para tragar, te aconsejo que hables con el médico de cabecera de tu ser querido y te redacte un informe donde indique el estado funcional de él o ella para que adjuntes este informe en tu solicitud de la residencia.

Convertirte en equilibrista de obligaciones

Seamos sinceros, al asumir la tarea de cuidado de tu ser querido dependiente, te has convertido en equilibrista de obligaciones, con decenas de ellas en tu cuerpo y mente, tratando no olvidarte de nada y cumpliendo todas las responsabilidades que tienes. Como suele pasar con los equilibristas profesionales, si te sobrecargas de tareas o intentas hacer movimientos complejos, acabarás cayendo, llegando a sentirte totalmente vacío emocionalmente.

Es cierto que tus obligaciones aumentan cuando te conviertes en cuidador informal principal, pero ya te he dado algunas pautas que puedes seguir para

que estas obligaciones no te aplasten y te impidan seguir adelante con tu vida, te recuerdo estos pequeños *consejos* que puedes poner en práctica desde hoy mismo:

- Infórmate de la enfermedad que padece tu familiar, de las fases que atravesaréis y de las necesidades y apoyo que va a requerir a medio-largo plazo. La información reduce tu incertidumbre. Acude al médico y enfermería de cabecera para que te guíen en los cuidados físicos que has de impartir.
- Delega tareas y actividades que no son necesarias que realices tú. Cuando delegas y pides ayuda externa, estás aceptando que tú también necesitas descansar y tomarte un respiro, y esa es la máxima representación del amor a uno mismo.
- Organiza tu día y semana para que las obligaciones y responsabilidades no se amontonen y te hagan sentir fuera de control. Realiza actividades placenteras a diario y también los fines de semana para que tu vida tenga sentido más allá de tu faceta de cuidador.
- Trata a tu ser querido y a ti mismo con todo el amor que llevas dentro. Recuerda que puedes practicar para alcanzar esta meta, los ejercicios de compasión, bondad amorosa y el ejercicio para contactar con tu fuente infinita de amor. Tampoco te olvides de respirar conscientemente, atendiendo al modo en que el aire entra y sale de tu cuerpo.
- Solicita la ley de dependencia y las ayudas con tiempo para que cuando tu ser querido empeore, ya te las hayan concedido. Planificar los futuros cuidados es un antídoto para la anticipación y preocupación sobre el futuro. Haces un trabajo espléndido, aprovecha cada día para dirigirte bellas palabras que te llenen de energía y amor por ti mismo.

Agotamiento emocional

Una sensación que puedes experimentar a lo largo de este viaje que estás recorriendo como cuidador, es la de un profundo agotamiento emocional que te hace sentir que la vida no tiene sentido y que tu tarea cuidadora te limita. Es un sentimiento totalmente normal, todos los cuidadores lo hemos sentido en alguna ocasión. Si sigues los consejos que te he ido mostrando hasta ahora, comprobarás que tus emociones se van aquietando y poco a poco vuelves a contactar con tu esencia. Te enseñaré técnicas de regulación emocional en el capítulo seis de esta guía.

1.3. LA RELACIÓN ESPECIAL ESTABLECIDA ENTRE CUIDADOR - PERSONA CUIDADA

Los retos que trae consigo la tarea de cuidar a un ser querido enfermo y/o dependiente, son muchas, pero como ocurre en la vida, no todo lo que trae consigo esta nueva responsabilidad, es negativo. De hecho existen muchas cosas positivas que vas a aprender durante tu viaje por el cuidado, un camino que te llevará a conocer mejor a tu ser amado y también a ti mismo.

El vínculo especial que se establece entre cuidador y persona cuidada, se construye cada día. Los *elementos* esenciales que están implicados en la creación de esta díada de cuidado o vínculo especial, son⁵:

- Es una relación de cuidado duradera donde ambas partes participan.
- Se basa en la reciprocidad, donde ambas partes aportan apoyo y cariño.
- Permite crecer y evolucionar juntos, llegando a trascender las dificultades cotidianas y hallando un sentido en la propia enfermedad y situación de dependencia.
- El inicio del cuidado puede tener muchos obstáculos, pero la convivencia hace posible que la enfermedad y cuidados dejen de ser obstáculos para transformarse en oportunidades para seguir creciendo y aprendiendo, creando nuevas rutinas que llegan a normalizarse tras dos meses.
- Este vínculo especial se produce por un compromiso mutuo que requiere de la aceptación de responsabilidades, esperanza, toma de decisiones, enseñanza, aprendizaje, manejo de situaciones propias del cuidado, coordinación y organización, ajuste a la nueva situación, afrontar las visitas médicas y las hospitalizaciones, etc.

Este vínculo especial no es estático, varía a lo largo del tiempo, mostrándose tímidamente al principio, reconociéndose en las rutinas y crisis, con la pérdida y la amenaza. Con el tiempo, el vínculo especial se identifica, la díada vive el cuidado, aprende progresivamente, se fortalece hasta que es difícil saber quién cuida a quién⁵.

Algo que suele ocurrir cuando se ha establecido este vínculo especial entre cuidador-persona cuidada, es el *contagio emocional*, de tal modo que cuando el ser querido se siente mal emocionalmente, el cuidador *se contagia*, sintiendo lo mismo. Todo esto ocurre porque eres muy empático con las necesidades y emociones de tu ser querido⁶. Si bien el cuidador se puede contagiar del malestar de su ser querido, también lo puede hacer de las emociones positivas. Además, el estado anímico del cuidador también tiene la capacidad de influir en el estado emocional de la persona que requiere el cuidado, por lo que tus emociones son una herra-

mienta esencial tanto para ti mismo como para la persona a quien cuidas, por eso es tan importante que aprendas a regular lo que sientes y comiences a crear en tu interior emociones positivas. No te preocupes porque te enseñaré cómo hacer todo esto.

Todos los cambios y el estrés que trae a tu vida el hecho de tener que cuidar de un ser querido enfermo y/o dependiente, también puede ser una fuente de emociones positivas que te permite tener una relación más fuerte y sincera con tu familiar. Podríamos decir que cuidar de un ser querido, es una mezcla de angustia emocional, satisfacción psicológica y crecimiento como seres humanos, hallando un propósito vital en esta nueva tarea. Cuando percibes que los cuidados que impartes son una experiencia positiva para tu vida y para ti mismo, sentirás una menor carga emocional⁷.

El vínculo especial establecido entre cuidador-persona cuidada, supone atender a las necesidades físicas y tener en cuenta otros aspectos como la dignidad del ser querido, reconocer que es un ser humano único diferente a uno mismo, acompañar en el camino de la enfermedad y el cuidado, compartir recuerdos que fortalecen esta unión emocional y acoger las emociones y reacciones del ser querido que requiere los cuidados, comprendiendo también su perspectiva y en ocasiones dificultades para adaptarse a su nueva situación⁸.

Así pues, recuerda que no todo es negativo al asumir esta nueva responsabilidad en tu vida, es una oportunidad para establecer una relación emocional más positiva con tu ser querido y para poder conocerte mejor a ti mismo al explorar tu mundo emocional y regularlo.

1.4. CONVERTIRNOS EN UN CUIDADOR CONSCIENTE

El vínculo especial que puedes establecer con el ser querido enfermo a quien cuidas cada día, se construye sobre el amor, la compasión y la ternura, emociones todas ellas que puedes crear en tu cuerpo y mente y que te ayudarán a conocerte mejor a través del cuidado, al tiempo que conoces mejor a tu ser querido.

Creo que la tarea de cuidar a otra persona, es un medio ideal para zambullirnos en nosotros mismos y comprendernos mejor, aunque si no eres consciente de ti mismo, de lo que sientes, de lo mucho que te está cambiando y cambiará esta experiencia vital en la que estás inmerso, si te olvidas de ti mismo hasta tal punto que tu vida pierde todo el sentido, es posible que experimentes la parte más negativa de convertirte en cuidador, sobrecargándote emocionalmente hasta tal punto que el cuidado a tu ser querido quede gravemente comprometido y debas

abandonar dicha tarea. Disfrutar de los resultados positivos del cuidado, es algo que puedes empezar a experimentar ya al convertirte en un cuidador consciente.

Ser un cuidador consciente requiere que te dediques tiempo a ti mismo, que te aceptes en este nuevo papel que desempeñas, también debes ser consciente de tu necesidad de descansar, sin olvidar que eres muchas otras cosas además de cuidador, pues la tarea de cuidado es solo una parte de tu vida⁹.

Vivir una vida plenamente consciente, requiere que halles un espacio solo para ti, un espacio interno donde puedas observarte sin juzgar lo que haces, dices y sientes, un espacio donde no haya prisas, donde ante cualquier situación, emoción, pensamiento o conducta, puedas pararte temporalmente, observar lo que ocurre en tu mente y en tu cuerpo, reflexionar sobre esas respuestas que te muestra tu cuerpo y mente y finalmente decidir qué deseas hacer, dejando a un lado las reacciones impulsivas provocadas por emociones que no comprendes pero que guían tu vida⁹.

Seguramente estarás pensando en este momento que todo esto suena muy bien pero que no sabes por dónde empezar a ser un cuidador consciente, pues bien, a continuación te indico algunas pautas que puedes seguir para alcanzar este objetivo. No te preocupes porque las desarrollaré más profundamente en esta guía, esto es solo una pequeña muestra de lo que vas a aprender:

Conviértete en observador de ti mismo

Aprender a ser conscientes de nosotros mismos, requiere que nos observemos, especialmente cuando reaccionamos de manera automática a situaciones que nos trae la vida o a reacciones que pueda tener nuestro ser querido.

Por ejemplo, puedes comenzar a ser consciente de ti mismo cuando tu ser querido tiene un mal día y está enfadado, pagando contigo su mal humor. Cuando te apropias del enfado del otro y respondes con esta misma emoción, estás respondiendo de manera automática, sin pararte a comprobar cómo te encuentras tú en tu interior, llegando a confundir el enfado o frustración ajenas con las propias. La próxima vez que te des cuenta de que estás respondiendo de manera automática a las emociones de la persona a quien cuidas, párate, toma tres respiraciones profundas para contactar con tu esencia y observa cómo te encuentras en tu interior, qué emociones se esconden en tu cuerpo y mente, observa si estás enfadado, agotado, triste, alegre, esperanzado, etc. Sé que realizar esto al principio te puede llevar un gran esfuerzo, pero cuanto más lo practiques, más fácil te será afrontar cada día con calma y serenidad.

Sé detective de tu mente

Para convertirnos en personas que vivimos la vida conscientemente, aceptando nuestras emociones –sean cuales sean–, debemos despertar en nuestro interior la curiosidad por conocernos mejor, por saber cómo funciona nuestra mente, los pensamientos que fabrica y los mensajes que se envía a sí misma. Nuestra mente es muy poderosa, su razón de ser es la de producir pensamientos, lo que puede hacernos sentir muy bien o muy mal según el tipo de pensamiento que desarrolle. Al ser detective de tu mente, comienzas a observar tus pensamientos y el diálogo constante que tienes contigo mismo, las palabras que usas en tu auto-diálogo cotidiano y la manera en que te tratas a tí mismo, si eres cariñoso o crítico.

Hazte consciente de las cosas positivas que te aporta la tarea de cuidado

Los seres humanos aprendemos de cualquier suceso que nos ocurre en la vida y los retos aceleran tu aprendizaje. Convertirte en cuidador informal te aproxima a nuevos aprendizajes por los muchos retos que deberás afrontar. Cuando experimentes nuevas situaciones, recuerda que están ahí para permitirte crecer y aprender, que son oportunidades que te da la vida para seguir avanzando y que incluso de las peores situaciones, saldrás reforzado, más sabio y consciente de ti mismo.

Todo cambia, nada permanece

Tendemos a pensar que la vida es estática, que siempre es igual, que la rutina todo lo cubre. Lo cierto es que la vida está en constante cambio, al igual que nosotros. A pesar de que haya momentos en que puedas pensar que nada cambia, que tu tarea de cuidado es siempre la misma, lo cierto es que no es así, ya sea porque se produce una mejora o un empeoramiento del estado de tu ser querido, por cómo te sientes cada día o por las diferentes actividades que tendrás que hacer a diario, lo cierto es que tus cuidados cambiarán a lo largo del tiempo, en ocasiones de manera sutil, a veces de manera repentina. Hacerte consciente de que todo cambia, de que el movimiento es eterno, te ayudará a comprender que tú también cambias con el tiempo.

La tarea de cuidar a una persona enferma y/o dependiente, trae muchos cambios a tu vida, especialmente al principio y esos cambios no son solamente en cuanto a rutinas y actividades diarias que has de realizar, también cambias tú. Tal vez pienses que solo puedes dejarte llevar por la enfermedad de tu ser querido y por las necesidades que vaya teniendo según pasa el tiempo, pero lo cierto es

que tú puedes cambiar la manera en que piensas, la manera en que reaccionas ante el estrés y el agotamiento emocional. Nunca te olvides de que estás en constante movimiento, en constante cambio. Cuando sientas que todo está estático, observa la naturaleza y el cambio de estaciones, observa cómo las plantas crecen y mueren las flores y hojas antiguas para dar paso a las nuevas, observa los muchos ciclos de cambio que te rodean.

Practicar la atención plena para vivir en el presente

El medio ideal para alcanzar una vida consciente que transcurre en el presente y no en el pasado o futuro, es practicar la atención plena o mindfulness. Esta práctica milenaria nos ayuda a conocernos en profundidad, observando nuestra mente y su eterno murmullo, siendo conscientes de lo que sentimos pero sin permitir que las emociones sean quienes decidan qué hacemos con nuestra vida.

Mindfulness nos ayuda a vivir en armonía con las experiencias que nos ocurren cada día, logrando el equilibrio emocional que buscamos habitualmente, apreciando las pequeñas cosas presentes en nuestra vida y siendo conscientes de cada momento que vivimos. Permite conocernos mejor a nosotros mismos, llegando a preguntarnos cómo vemos el mundo, la posición que ocupamos en él y nos aporta la capacidad de modificar aquello que no nos ayuda a sentir equilibrio y armonía en nosotros mismos y nuestro entorno¹⁰.

Cuando experimentas ansiedad y estrés, estás viviendo en el futuro, anticipando sucesos negativos en torno a la salud de tu ser querido y a tu papel como cuidador. Cuando experimentas tristeza, estás viviendo en el pasado, probablemente un pasado en el que tu familiar conservaba su buena salud y no tenía que afrontar la pérdida de autonomía. Está bien sentir estas cosas y ser consciente de lo que sientes en cada momento, pero no te olvides de volver al aquí y ahora cuando estas emociones son tan intensas que te secuestran y te impiden ser consciente de tu respiración, de tus pensamientos y de las personas que te rodean.

Los ejercicios que te he ido mostrando en este capítulo, son herramientas ideales para comenzar a introducirte en esta práctica que te ayudará a sentir una mayor calma y serenidad en tu vida diaria. Pero si tengo que escoger una técnica rápida, sencilla y que puedes usar en cualquier momento, me quedo con la *respiración*.

La respiración es el hilo que nos mantiene unidos al presente. Cuando estamos preocupados o tenemos activado el *piloto automático* (responder de manera impulsiva a lo que sentimos o a lo que otros sienten), la respiración es un ancla ideal al que fijarnos, especialmente cuando sentimos que perdemos el contacto

con nuestra esencia. Tomarte un minuto para observar tu respiración (la manera en que el aire fresco entra por tu nariz y el aire caliente sale por la nariz, el movimiento rítmico de tomar y expulsar el aire, el vaivén experimentado en todo tu cuerpo en cada inspiración y espiración, etc.) es una manera sencilla de volver al presente.

Creo que una parte importante de ser un cuidador consciente, pasa por atender a nuestras emociones y a las de nuestros seres queridos, especialmente la de aquella persona a la que cuidas. Por ello, en los siguientes capítulos te voy a mostrar el mundo emocional de tu familiar, de lo que supone para él o ella afrontar la enfermedad y la pérdida de autonomía y en ocasiones ser testigo de su propio final cuando la muerte se aproxima. Te daré pautas prácticas para que puedas identificar lo que él o ella siente y herramientas muy sencillas para que puedas regular las emociones de aquellos a quienes quieres, ¿me acompañas por este viaje?



Formación Alcalá