

BIOÉTICA PARA PENSAR

CUIDAR AL CUIDADOR

Macarena Sánchez-Izquierdo
(Coordinadora)



Macarena Sánchez Izquierdo (Coordinadora).
Doctora en Psicología, especializada en psicogerontología. Universidad Pontificia Comillas (Madrid)

Salomé Adroher Biosca

Lucía Jiménez González

Blanca Almaraz Ramírez

Belen del Pozo Sierra

Daniel Fernández Robles

Alfonso Martínez Beltrán

Mónica Torres Ruiz-Huerta

Laura Bermejo Toro

María Prieto Ursua

Arantza Yubero Fernández

Javier de la Torre Díaz

Marta Cubero García

Oscar Álvarez López

M. Carmen Massé García

Antonio Ramos Sánchez

Paula Collazo Castiella

Cuidar a quien cuida es una necesidad urgente y, a la vez, un acto de justicia y humanidad.

Este libro nace de una certeza: detrás de cada persona mayor dependiente hay un cuidador o cuidadora que sostiene, acompaña y transforma vidas. Pero ¿qué ocurre con quienes cuidan? ¿Cómo atender sus emociones, su cuerpo, sus dudas, su equilibrio espiritual y ético?

En estas páginas encontrarás una guía práctica, interdisciplinar y cercana, escrita por profesionales de la psicología, la enfermería, la fisioterapia, el derecho, la bioética, la teología y el trabajo social. A lo largo de sus capítulos, se ofrecen claves para afrontar el día a día del cuidado, estrategias de autocuidado físico y emocional, recursos jurídicos y sociales, y reflexiones que ayudan a dar sentido a la experiencia de cuidar.

Lejos de ser un manual frío, este libro es también una invitación a la esperanza: cuidar puede ser un camino de aprendizaje, resiliencia y crecimiento personal.

Dirigido a cuidadores informales, familias, profesionales y a toda persona interesada en comprender mejor el desafío del cuidado, esta obra busca acompañar, aliviar y transformar. **Porque cuidar mejor comienza por cuidarse a uno mismo.**



ÍNDICE

LISTA DE AUTORES (POR ORDEN ALFABÉTICO DE APELLIDO)	15
PRÓLOGO	21
SALOMÉ ADROHER BIOSCA	
¿QUÉ SIGNIFICA SER CUIDADOR O CUIDADORA?	23
LUCÍA JIMÉNEZ GONZALO	
1. ¿Desde cuándo cuidamos? El cuidado como primer signo de la civilización humana	23
2. ¿Qué nos ha llevado a cuidar?	24
3. ¿Siempre se requieren los mismos cuidados?	25
3.1. Factores que influyen en el tipo de cuidados	26
3.2. Los cuidados en actividades de la vida diaria	26
3.3. Aspectos clave del cuidado	27
4. ¿Cómo se vive la experiencia del cuidado	27
5. Perfil habitual de las cuidadoras y cuidadores en España	30
6. La experiencia emocional del cuidado	31
7. Una atención especial a los cuidadores de personas con demencia	31
8. Algunas reflexiones finales	33
BIBLIOGRAFÍA	34
CÓMO MANEJO EL CUIDADO Y QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EN MÍ	37
BLANCA ALMARZA RAMÍREZ	
Hija, hoy no ha venido nadie	37
1. ¿Cómo estás viviendo estas situaciones ahora?	39
1.1. Cambios emocionales	39
1.2. Cambios en las relaciones familiares y sociales	41
1.3. Otros aspectos que también afectan al cuidador	42
1.4. Afectación física	44
1.5. Repercusión económica del cuidado	44

2. ¿Cuándo preocuparnos por las repercusiones que tiene en mí como cuidador?	45
2.1. ¿Qué necesito yo? ¿qué tiempo me dedico a mí mismo?	45
3. Últimas reflexiones	48
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA	48

ASPECTOS JURÍDICOS Y ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS PARA EL CUIDADOR EN EL INICIO DEL DETERIORO COGNITIVO

51

BELÉN DEL POZO SIERRA Y MACARENA SÁNCHEZ-ÍZQUIERDO ALONSO

1. Introducción	51
2. Impacto inicial y hoja de ruta	52
2.1. Choque emocional y duelo anticipatorio	53
2.2. Comprender y gestionar nuestras emociones	54
2.3. Comprender el impacto emocional en nuestro familiar	54
2.4. Adaptar rutinas y entorno	55
2.5. Organización documental inicial	55
2.6. Ampliar nuestro conocimiento	55
2.7. Crear una red de apoyo y conocer derechos laborales	56
2.8. Estrategias iniciales de autocuidado del cuidador	56
3. Conciliación laboral y bienestar del cuidador-trabajador	57
3.1. Permisos para el cuidador- trabajador	57
3.2. Reducción/ excedencia	60
3.3. Adaptaciones de la jornada. Flexibilidad laboral	62
3.4. Autocuidado y bienestar emocional	62
4. Planificación anticipada: voluntades e instrumentos notariales	64
4.1. Instrucciones previas	64
4.2. Poderes y mandatos preventivos	70
5. Medidas informales de apoyo y gestión diaria	76
5.1. Guarda de Hecho	76
5.2. Declaración responsable bancaria paso a paso	78
5.3. Control judicial de la actuación del guardador de hecho	78
6. Conclusiones	80
BIBLIOGRAFÍA	80

CUIDANDO LO MEJOR POSIBLE. ASPECTOS POSTURALES Y CUIDADOS BÁSICOS

83

DANIEL FERNÁNDEZ ROBLES Y M^º JESÚS MARTÍNEZ BELTRÁN

1. El cuidado del paciente en situación de dependencia: Actividades Básicas de la Vida Diaria	83
1.1 Higiene Personal	83
1.2. Incontinencia, manejo de sondas vesicales y estreñimiento	85

45	
45	
48	
48	
51	
51	
52	
53	
54	
54	
55	
55	
55	
56	
56	
57	
57	
60	
62	
62	
64	
64	
70	
76	
76	
78	
78	
80	
80	
83	
83	
83	
85	

1.3.	Vestido	86
1.4.	Alimentación	87
1.5.	Prevención de Úlceras por Presión	88
1.6.	Prevención de Caídas y deambulación segura	89
2.	Autocuidado y ergonomía para el cuidador informal: Estrategias para prevenir lesiones y mejorar el bienestar	90
2.1.	La importancia de la salud del cuidador	90
2.2.	Estrategias para el autocuidado del cuidador	91
2.3.	Prevenir lesiones: Ergonomía en el cuidado diario	94
3.	Conclusión	95
	BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA	95

ENCONTRAR EL EQUILIBRIO EN EL CUIDADO DE UN SER QUERIDO

MÓNICA TORRES RUIZ-HUERTA

1.	Introducción: la importancia del autocuidado emocional	97
2.	La metáfora de las sillas: espacio de cuidado y de autocuidado	98
	HABITAR EL CUERPO	99
3.	Activar la brújula emocional: la escucha interior	100
4.	Conocer sobre lo humano para el desarrollo del bienestar individual y social	101
4.1.	Entender el cerebro: el cognitivo y el emocional	101
4.2.	Entender las emociones	103
5.	Prevenir el agotamiento emocional en el cuidado	106
5.1.	Las emociones difíciles: depresión y ansiedad	106
5.2.	Respirar con consciencia	107
6.	El duelo en la experiencia del cuidador: pérdidas visibles e invisibles	108
7.	Resiliencia emocional: la capacidad de adaptación y aprendizaje en los procesos vitales	111
8.	Conclusión: un camino de consciencia y aprendizaje	112
	BIBLIOGRAFÍA	113

SEMILLAS DE SERENIDAD: CULTIVAR PENSAMIENTOS POSITIVOS MIENTRAS CUIDAS

LAURA BERMEJO TORO

1.	Introducción	115
2.	Ser conscientes de nuestro diálogo interno. El papel de los pensamientos en nuestras emociones	116
3.	Tratar de focalizarnos en lo positivo	123
4.	Vivir con nuestra mente más en el presente y con atención plena	124
5.	Preguntas de autoevaluación:	126

BIBLIOGRAFÍA	127
BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA RECOMENDADA	128

CULPA Y AUTOCUIDADO	129
---------------------------	-----

MARÍA PRIETO URSÚA

1. Introducción	129
2. Concepto de culpa	129
3. Fuentes de culpa en el cuidado	130
4. Culpa constructiva y destructiva: aprender a diferenciarlas	134
4.1. Culpa constructiva: una herramienta para el cambio	134
4.2. Culpa destructiva: una carga emocional	135
5. El concepto de autocompasión y sus elementos funda-mentales	136
5.1. Los tres elementos de la autocompasión	136
5.2. Cómo cultivar la autocompasión	137
6. El perdón a uno mismo	138
6.1. Dificultades para iniciar el perdón a uno mismo	139
6.2. Modelo de las cuatro R's del perdón a uno mismo	139
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA	141

IMPORTANCIA DE ACTIVIDADES GRATIFICANTES Y HABILIDADES DE COMUNICACIÓN	143
---	-----

ARANTZA YUBERO FERNÁNDEZ

1. ¿Qué me impide incorporar actividades placenteras en mi opción por el cuidado de los otros?	144
2. ¿Qué puedo hacer para derribar estas barreras?. Aplicación de técnicas cognitivo conductuales al autocuidado	146
3. Comunicación asertiva en el cuidado informal	149
4. ¿Qué actividades placenteras puedo incorporar?	152
5. ¿Cuáles son nuestros derechos en el ejercicio del cuidado informal? ..	154
BIBLIOGRAFÍA	155

RECURSOS ESPIRITUALES DEL CUIDADOR	157
--	-----

JAVIER DE LA TORRE DÍAZ

1. La dimensión espiritual del cuidado y de la salud	157
2. Actitudes espirituales del cuidador	161
3. Saber elegir desde los tiempos de paz y encuentro con Dios	161
4. Los símbolos y los santos que llegan al corazón	161
5. Conclusión	161
BIBLIOGRAFÍA	161

127
128

129

129

129

130

134

134

135

136

136

137

138

139

139

141

143

144

146

149

152

154

155

157

157

162

164

166

167

167

RECURSOS PSICOSOCIALES: RECURSOS DISPONIBLES Y CÓMO ACCEDER A ELLOS PARA APOYAR A LAS PERSONAS CUIDADORAS NO PROFESIONALES.....

169

MARTA CUBERO GARCÍA Y OSCAR ÁLVAREZ LÓPEZ

1. Introducción 169

2. Recursos psicosociales disponibles para las personas cuidadoras no profesionales..... 171

2.1. Prestaciones y servicios de atención a las personas en situación de dependencia..... 171

2.2. Apoyo Social..... 173

2.3. Nuevas tecnologías y herramientas digitales..... 174

3. Personas cuidadoras no profesionales..... 175

3.1. Principales cambios que sufren las personas cuidadoras..... 175

3.2. Autocuidado de las personas cuidadoras no profesionales..... 176

3.3. Decálogo de los derechos de las personas cuidadoras no profesionales..... 177

3.4. Reflexiones comunes de personas cuidadoras no profesionales..... 178

3.5. Experiencias de otros países sobre programas destinados a las personas cuidadoras no profesionales..... 179

4. Conclusiones finales..... 179

BIBLIOGRAFÍA..... 180

CÓMO CUIDAR ÉTICA Y HUMANAMENTE.....

183

M. CARMEN MASSÉ GARCÍA

1. Cuidar éticamente 184

1.1. Elementos fundamentales del cuidado..... 185

1.2. Formar la conciencia ética: principios de la bio-ética..... 186

2. Tomar decisiones éticamente complejas y humanamente difíciles..... 189

2.1. Tomar decisiones difíciles..... 190

2.2. Conceptos éticos en el final de la vida..... 191

3. Consideraciones finales..... 193

BIBLIOGRAFÍA..... 193

CUIDAR EL FINAL DE LA VIDA.....

195

ANTONIO RAMOS SÁNCHEZ

1. Introducción. ¿De qué estamos hablando?..... 195

2. Impacto Emocional y Psicológico en la familia..... 196

3. ¿Cómo me pueden ayudar los cuidados paliativos?..... 197

4. ¿Con qué recursos cuento y cómo accedo a ellos?..... 198

5. El proceso de duelo en paciente y familia..... 199

6. Cuando llega el final..... 201

6.1. ¿Qué puedo hacer para proporcionar ese confort?	201
7. Cómo actuar ante los cambios físicos más frecuentes	203
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA	205

DESVELANDO EL PROPÓSITO: CÓMO EL CUIDADO TRANSFORMA VIDAS..... 207

MACARENA SÁNCHEZ-IZQUIERDO ALONSO Y PAULA COLLAZO-CASTIÑEIRA

1. El Paisaje del Cuidado Informal: Realidades y Desafíos.....	208
1.1. La dimensión experiencial y simbólica del cuidado	209
1.2. El Cuidado que impulsa el crecimiento personal.....	209
2. El sentido y propósito del cuidado.....	210
2.1. Cuidar: un terreno fértil para encontrar sentido.....	211
2.2. ¿En qué ayuda encontrar sentido a la tarea de cuidar?	211
2.3. El cuidado informal como motor de sentido.....	212
2.4. Ejercicios prácticos.....	212
3. La Resiliencia como Escudo Protector	213
3.1. ¿Cómo actúa ese "escudo" en la práctica diaria?	213
3.2. Ejercicios prácticos	215
4. La Empatía como Hilo Conductor del Cuidado	215
4.1. Claves prácticas para cultivar la empatía sin desgastarse	216
5. Algunas reflexiones finales	217
BIBLIOGRAFÍA	217