



# Guía de cuidado

para el final  
de la vida



# Guía de cuidado

para el final  
de la vida

---

# Guía de cuidado para el final de la vida

---

*Este es un manual pensado para facilitar la labor de los cuidadores que están atravesando, junto a sus familiares, un proceso de final de la vida. Esperamos que se convierta en una herramienta para brindar un acompañamiento colectivo y amoroso.*

## ¿Qué vas a encontrar aquí?

Información sencilla y práctica que permita tener una visión del cuidado en sus tres ejes [cuidar, cuidarse y ser cuidado] y abordar algunas dimensiones del ser humano: física, mental, social y espiritual. Toda la información aquí consignada se elaboró de la mano de profesionales que, con su experticia y calidad humana, identificaron las estrategias y herramientas apropiadas para que el cuidado al final de la vida sea una experiencia positiva y humanizada para la familia y la persona. sea una experiencia positiva y humanizada para la familia y la persona.

### **Edición**

Mónica Diago y Carolina Gómez, revista Bienestar Colsanitas.

### **Diseño, diagramación e ilustraciones**

Leonardo Parra Puentes

### **Corrección de estilo**

Cristian Sebastián Hernández

## Contenido

CONCEPTOS BÁSICOS Y ÚTILES .....	6
CUIDAR .....	13
¿Qué es cuidar? .....	14
El cuidado físico .....	18
Cuidados generales y movilización .....	22
Cuidados en la alimentación .....	28
Otros cuidados .....	33
Cuidar las emociones .....	35
Cuidar la relaciones .....	40
Cuidar la espiritualidad .....	42
CUIDARSE .....	47
Cuidarse físicamente .....	51
Cuidarse emocionalmente .....	55
Cuidarse en las relaciones .....	68
Cuidarse espiritualmente .....	70
SER CUIDADO .....	75
Ser cuidado emocionalmente .....	79
Ser cuidado en las relaciones .....	80
El duelo .....	86
ANEXOS .....	89

## CONCEPTOS BÁSICOS Y ÚTILES

### ¿Qué es el cuidado al final de la vida?

Son aquellas prácticas encaminadas a aliviar el dolor, brindar comodidad y acompañar a una persona que sufre un deterioro progresivo de su salud sin posibilidades de recuperación; así como también el cuidado y el apoyo que requieren su familia y las personas que participan en ese proceso.

### ¿Quién se encuentra al final de la vida?

Una persona con una enfermedad en estado grave, avanzada, progresiva e incurable. Implica el cierre del ciclo vital, no solo para los que se encuentran en esta condición, sino para todos los que los rodean y acompañan.

La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso natural. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. Mejoran la calidad de vida de todos los involucrados si comprendemos el cuidado no como una carga sino como un privilegio: la oportunidad de acompañar, de una forma compasiva, la situación vital de esa persona mientras se aprovecha cada instante con calidad y afecto.

### ¿Por qué son importantes los cuidados al final de la vida?

Porque permiten una mayor comodidad y bienestar para los pacientes, sus familias y cuidadores, pues enfrentarse a enfermedades amenazantes, que debilitan y provocan múltiples complicaciones biológicas, afectivas y sociofamiliares, genera sufrimiento para todos. El cuidado paliativo busca mitigar el dolor y dar soporte a las demás condiciones, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y también durante el duelo.

*Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un sistema de apoyo y soporte para el paciente.*

# Historia de reflexión: ¿Cuántos años tienes realmente?

Por Daniel Martínez.

## ¿Cuántos años tienes?

*Un buen día le preguntaron a Galileo Galilei, el famoso inventor y personaje renacentista: “¿Cuántos años tienes?”. Él, considerado el padre de la astronomía y de la física moderna, contestó: “Ocho a diez”. Algo muy difícil de asimilar teniendo en cuenta su barba blanca y su aspecto, los signos de los años en su rostro. Quienes presenciaban la escena quedaron sorprendidos; no entendían aquella respuesta. Entonces Galileo les explicó: “Tengo, en efecto, queridos amigos, los años que me quedan de vida. Los vividos ya no los tengo, como no se tienen las monedas que se han gastado”.*

Ahora pregúntate tú: ¿Cuántos años tienes? ¿Seguirás respondiendo de la manera tradicional o vas a adoptar la respuesta de Galileo? No tienes los años que has vivido, porque esos ya pasaron, como el dinero que gastaste. ¿Cuántos años tienes por vivir? ¿Cuánto de tu vida activa? ¿Cuánto de tu vida pasiva? ¿Cuánto de tu sexo pleno? ¿Cuántos te quedan? Ahora que estás esbozando una respuesta en tu mente, reflexiona: ¿Qué es lo que haces con ellos? ¿Qué haces con los días, las horas y los minutos únicos e irrepetibles que te quedan? ¿Cómo los gastas? ¿Cómo los utilizas?

Los seres humanos creemos que el tiempo pasa sin darnos cuenta. Pero los que pasamos somos nosotros. Aprovecha el hoy, deja el ayer, no esperes el mañana que quizá nunca llegue. Sé realista, elige el aquí y el ahora y de ahí toma lo mejor para ti y para los demás. No lastimes, no te lastimes, no pierdas tu vida.

Encuentra esta historia en video aquí:

[https://www.youtube.com/watch?v=NR7\\_nuEbCaM](https://www.youtube.com/watch?v=NR7_nuEbCaM)

## Ejercicio práctico: ¿Cuántos años tienes realmente?

### 1. ¿Qué reflexión te generó la anterior historia?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. ¿Con qué herramientas estás afrontando el final de la vida de alguien cercano?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. ¿Qué estás aprendiendo en este proceso?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# ● Cuidar

*En el final de la vida, lo que hace la diferencia para lograr el mayor bienestar es asumir el tratamiento médico según lo indicado y recibir un excelente cuidado. Las familias, por su parte, deben abordar preguntas como: ¿Quiénes pueden participar del cuidado?, ¿de qué manera?, ¿qué estrategias implementar?*

## ¿Qué es cuidar?

Según Fisher y Tronto: “El cuidado es una actividad específica que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo incluye nuestro cuerpo, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo que teje una compleja red de sostenimiento de la vida. Esta definición incluye tanto la posibilidad del autocuidado, como la de cuidar a otros. Asimismo, incorpora tanto la perspectiva de quienes otorgan como de quienes reciben cuidado”.

Tradicionalmente, el cuidado ha sido delegado a la persona disponible más cercana al paciente. Por lo general, este papel ha sido asumido por las mujeres (hijas, madres, tías, hermanas, cuidadoras o enfermeras) porque culturalmente se ha creído que es su tarea. Esto hace parte de un condicionamiento social en el que se desconoce que también los hombres pueden desempeñar de manera adecuada el cuidado y compartir la responsabilidad y el privilegio que implica el contacto y el acompañamiento a la persona en su etapa final.

Considerar que solo las mujeres pueden cuidar bien y delegarles este rol se denomina feminización del cuidado, y es una práctica social que debemos modificar si queremos tener una socie-

dad más equitativa y participativa. El cuidado debe ser un valor comunitario en el cual se involucren y vinculen diversos actores, independientemente del género: familia, vecinos, voluntarios, líderes eclesiales, organizaciones y todos aquellos que puedan aportar al mejoramiento de la calidad de vida de la persona.

Torralba menciona que para cuidar es necesario desarrollar habilidades mentales, emocionales y actitudinales. Esto quiere decir que cuidar es un proceso que va más allá de dedicar tiempo a alguien; implica una serie de aspectos que se deben visibilizar y reconocer, así como aprender y considerar las buenas prácticas o prácticas más recomendadas.

Prestar atención a las personas que requieren del cuidado implica tener en cuenta sus necesidades, no solo su condición de salud y la multiplicidad de síntomas y complicaciones, sino también sus expectativas, y respetar sus voluntades por encima de todo. Algunas veces, sus deseos son diferentes a los que los cuidadores perciben. Por eso se recomienda mantener siempre una comunicación abierta y honesta entre las personas que participan en el proceso; para ajustar las estrategias de cuidado a esos factores y brindar un acompañamiento de calidad en todas las etapas del final de la vida.

### Cuidados en casa

Para cuidar es necesario recordar que esta acción es un privilegio y que el cuidado debe hacerse de forma compartida. El cuidado es compartir y acompañar a quien lo necesita; es un valioso momento para conversar, estar presente, dedicar tiempo y subsanar los distanciamientos entre los integrantes de la familia, pues al vincularse al cuidado se puede presentar una oportunidad de hacer las paces, estar en paz con el pasado y resolver los asuntos pendientes.



## El cuidado físico

Estos cuatro aspectos intervienen en el cuidado de una persona: manejo del dolor, manejo de la medicación, cuidados generales y alimentación. A continuación, encontrarás algunas recomendaciones para abordarlos con mayor facilidad. ca social que debemos modificar si queremos tener una socie

### Manejo del dolor y medicamentos

El dolor es entendido como una sensación molesta o incómoda en una parte del cuerpo, causada por un factor interno o externo.

Características del dolor:

- El dolor es una experiencia personal, sensorial y emocional única.
- Cada persona tiene una sensibilidad o tolerancia al dolor diferente, de acuerdo con su umbral de dolor.
- Las reacciones físicas son distintas según el tipo de dolor.
- El dolor puede manejarse, disminuirse o aliviarse.
- Tener una enfermedad avanzada no implica tener que soportar dolor.

- Las dosis de medicamentos que se recomiendan para el manejo del dolor dependen de la situación particular de la persona, del ciclo de su enfermedad, de la edad y otras condiciones, por lo cual la administración de los medicamentos debe estar siempre de acuerdo con las instrucciones del médico tratante.

### Recomendaciones para el manejo del dolor en casa:

- Pregunta al médico por los tipos de medicamentos y sus reacciones.
- Pide información sobre las dosis de rescate y cuándo deben tomarse.
- Usa únicamente los medicamentos ordenados por el médico y guárdalos en sus empaques originales.
- Mantén al día insumos como jeringas, algodón y alcohol en caso de que el paciente reciba medicamentos inyectables.
- Ten a la vista el horario de los medicamentos y la hoja de apuntes para las dosis adicionales que reciba (dosis de rescate) el paciente.
- Programa alarmas para recordar la administración de los medicamentos.
- Suministra laxantes al paciente solo cuando lo recomiende el médico.
- Lleva un registro de horarios, dosis de los medicamentos y observaciones.

## Ejercicio práctico

Utiliza una ficha de registro como esta para llevar el control de los medicamentos y las actividades rutinarias que debes realizar para el cuidado de la persona. Compártela con otros integrantes de la familia o voluntarios que estén apoyando tu labor para facilitar el ejercicio del cuidado.

### Cuadro de control para medicamentos y actividades de la vida diaria

Nombre

	Medicamento / Actividad	Dosis	Horas	Fecha	Comentarios
 Mañana					
 Medio día					
 Tarde					
 Noche					
 Sólo cuando la necesito					

Notas

.....

En caso de emergencias llamar a:

.....

## Cuidados generales y movilización

Estas son algunas recomendaciones para evitar lesiones, dolores de espalda, desgarros o fatigas musculares en el cuidador. Así mismo, pueden garantizar la comodidad de la persona a la que cuida con el fin de que su experiencia sea más llevadera.

### Recomendaciones:

- Mantén a la persona en una posición cómoda y cámbiala de posición de forma frecuente. Aprende a movilizarla sin lastimarte.
- Usa esencias de aromas que le agraden y sean tranquilizadoras para la persona.
- Baña al paciente con cuidado, respetando su intimidad.
- Permite que el paciente tome baños de sol.
- En la medida de lo posible, haz pequeñas caminatas con el paciente.
- Cuando la persona no pueda moverse, usa cama hospitalaria y cremas antiescaras.
- Programa las actividades del paciente en los momentos en los que el medicamento para el dolor es más efectivo.

### ¿Qué otras cosas puedo hacer?

- Para prevenir la aparición del dolor, mantén un ambiente relajante.
- Motiva a tu familiar a hacer ejercicios de respiración en los que tome y suelte el aire de forma lenta y pausada.
- Haz masajes de acuerdo con la tolerancia y preferencia de tu familiar. Si está recibiendo radioterapia, evita masajear esa zona.
- Usa compresas frías en la zona con dolor durante máximo 20 minutos por cada hora para evitar daños en la piel.
- Cuando sea posible, distrae a tu familiar con actividades como ver televisión, escuchar música, hablar o contar una historia. Esto enfocará su atención en otra cosa distinta al dolor.

## Ayude a parar al paciente

- 1 Ayude a incorporar al paciente.
- 2 Gire las piernas del enfermo hacia usted.
- 3 Cuando esté sentado en el borde de la cama ponga un pie delante de los pie del paciente y el otro a un lado. Entrelace los brazos, tomando con la mano libre el otro brazo del enfermo.
- 4 Doble las rodillas para hacer fuerza mientras él se apoya en su hombro.



## Ayude a parar al paciente en una silla o sofá

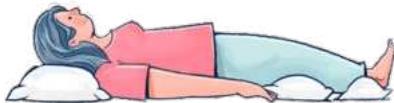
- 1 Ayude a incorporar al paciente.
- 2 Gire las piernas del enfermo hacia usted.
- 3 Cuando esté sentado en el borde de la cama ponga un pie delante de los pie del paciente y el otro a un lado. Entrelace los brazos, tomando con la mano libre el otro brazo del enfermo.
- 4 Doble las rodillas para hacer fuerza mientras él se apoya en su hombro.

## Recuerda

- 1 Espalda recta.
- 2 Abra las piernas en compás antes de impulsar.
- 3 Doble las rodillas para impulsar.
4. Haga la fuerza de manera continua y suave.
5. Deje que el paciente se apoye en usted

Cuando estés en cama puedes hacer movimientos suaves de las articulaciones (ver anexo).

## Aprendamos sobre las posturas:



## Observemos las posturas

- Debes usar apoyos como cojines o almohadas como indican las posiciones de las gráficas.
- Siempre que vayas a movilizar a la persona que cuidas debes flexionar las piernas.
- No intentes levantar a la fuerza a una persona pesada.
- Debes cambiar la postura del paciente con frecuencia
- Si quieres más información al respecto y aprender a trasladar o incorporar al paciente, consulta el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=uh2ilGvei74>

## Cuidados en la alimentación

La alimentación de una persona al final de la vida es uno de los aspectos que más preocupa a la familia. Lo más importante en esta etapa es que la comida sea confortable, es decir, que la persona la acepte y la reciba con agrado. Lo segundo es que sea segura, lo cual implica que se controlen las condiciones para que no exista riesgo de broncoaspiración, intoxicación o intolerancia.

Con la alimentación se busca que la persona se sienta mejor. No debe ser obligada a ingerir alimentos solamente por su capacidad nutricional. Deben tenerse en cuenta sus condiciones clínicas y buscar un espacio amigable y tranquilo para comer, siempre siguiendo las recomendaciones del equipo terapéutico.

En cuanto al tipo de alimentos, las cantidades y las consistencias, generalmente el apetito y el gasto calórico se reducen y la necesidad de alimento disminuye por la inmovilidad. Por eso atiborrar a la persona de alimentos y forzarla a comer puede generar vómitos, náuseas y malestar; los cuidadores deben comprender la situación y evitar presiones o frustración. Es preferible servir porciones pequeñas y variadas que grandes y monótonas.

Se recomienda mantener cerca un espacio donde la persona pueda comer. Si es en la cama, la cabecera debe estar elevada y se sugiere utilizar una mesa especial. Si la persona puede desplazarse, lo ideal es tener un comedor personal cómodo, con iluminación y ventilación para disfrutar ese momento.

De acuerdo con las condiciones del paciente, se sugiere privilegiar lo siguiente:

- Alimentos naturales y poco condimentados.
- Frutas, verduras, legumbres y granos, con proteínas ligeras para la digestión y aceites poco saturados.
- Hidratación frecuente entre los momentos de la alimentación, de acuerdo con las recomendaciones del médico tratante.
- Seguir las recomendaciones de alimentación segura: utilizar cucharas pequeñas, evitar la mezcla de alimentos y consistencias, evitar residuos en boca y faringe que puedan ahogar, mantener la atención centrada en el proceso de la alimentación y evitar hablar mientras se come.

Generalmente, las personas que están en una fase terminal empiezan a presentar momentos de inapetencia o dificultad para ingerir los alimentos, ya sea en la masticación, la deglución o la digestión, por lo que se recomienda privilegiar algunas consistencias que facilitan estos procesos. Lo más importante es no descuidar su presentación y su sabor para que el momento de la alimentación siga siendo agradable y satisfactorio.

Es importante que los platos estén bien servidos, en porciones definidas y ordenadas, con colores (verdes, rojos, amarillos, blancos) y sabores variados con especias permitidas por el nutricionista, quien debe asesorar y establecer la dieta de la persona.

La definición del tipo de dieta debe realizarla el equipo terapéutico. El médico tratante, el nutricionista y el fonoaudiólogo deben dar las indicaciones que brinden seguridad (evitar la broncoaspiración) y eficiencia (lograr los valores nutricionales requeridos).

Las consistencias que se manejan en una dieta modificada para el final de la vida son las siguientes:

- **La dieta de líquidos claros o dieta líquida incompleta.** Provee líquidos, electrolitos y energía en forma de alimentos de fácil digestión y proporciona un mínimo de residuo intestinal. Los líquidos deben ser translúcidos. Indicada en pacientes que requieran una mínima estimulación digestiva o presenten alteraciones en la masticación, pero que no tienen alteraciones en la deglución (no hay presencia de signos de ahogo o tos durante la alimentación).
- **Dieta de líquidos generales.** Provee líquidos, electrolitos, energía, proteína, grasa y carbohidratos de fácil digestión. Proporciona un mínimo de residuo intestinal y la preparación de los alimentos es totalmente licuada. Se indica en periodos de transición alimentaria entre líquidos claros y dieta suave o acompañando de manera mixta a la nutrición por sonda o gastrostomía. Se indica en personas que tienen alteraciones en la deglución y alto riesgo de broncoaspiración.
- **Dieta puré. Provee macro y micronutrientes y sus preparaciones son exclusivamente tipo puré.** Se indica en pacientes con dificultad para masticar, pero que pueden deglutir o en pacientes que tienen problemas esofágicos o que no toleran alimentos sólidos o líquidos o que pueden tener riesgos de broncoaspiración con estos últimos. Puede ser de carácter transitorio o permanente, por eso siempre se debe vigilar el aporte nutricional.

- **Dieta suave.** Aporta macro y micronutrientes de consistencia muy suave. Puede ser combinada entre purés, licuados y triturados. Particularmente indicada en pacientes con ciguía de cabeza y cuello, con problemas dentales, de masticación o trastornos leves en la deglución o en pacientes con varices esofágicas.

## Para tener en cuenta a la hora de alimentar:

- La presentación y preparación de los platos debe respetar los gustos y preferencias de la persona que va a consumirlos.
- Realizar la higiene bucal previa a la ingesta mediante productos refrescantes.
- No hay alimentos prohibidos. Pueden manejarse cantidades y modificar sus consistencias de acuerdo con las recomendaciones del equipo terapéutico.
- Evitar olores desagradables y promover aromas agradables. Los alimentos fríos despiden menos olor que los calientes y son más refrescantes.
- Para enmascarar sabores se pueden utilizar adobos, condimentos y salsas.
- Para espesar alimentos se pueden utilizar gelatinas, frutas (banano), cereales (avena, harina de maíz o trigo) y algunos espesantes artificiales que no alteren el sabor.
- Las cocciones sencillas bien condimentadas en horno, al papillote, hervidas o al vapor suelen ser bien toleradas y mejoran la digestión. En cambio, los fritos, salteados y asados suelen generar pesadez y aumentar los síntomas digestivos.

- Las pequeñas cantidades se toleran mejor para disminuir la sensación de plenitud gástrica.
- Permitir que la persona coma a la hora que le apetezca, sin horarios estrictos. Generalmente se tolera mejor el alimento en las mañanas.
- La compañía y el diálogo favorecen la aceptación de los alimentos. Procura estar relajado y disfrutar ese momento tú también.

## Otros cuidados

**Cuidados de la boca.** Se debe mantener una buena hidratación en la mucosa de la boca y evitar infecciones. Por eso es importante usar cepillo de dientes suave y enjuague bucal. Si hay costras adheridas al paladar, retirarlas con vaselina y, luego, con gasa. Para una buena hidratación suministra a tu familiar jugos, zumos, agua o aromáticas según su preferencia; también puedes optar por las paletas de agua.

**Cuidados cuando se presentan náuseas y vómito.** En estos casos debes ofrecer dieta líquida, incluyendo alimentos como sopas, caldos, jugos de frutas, bebidas aromáticas y gelatina que le ayuden a recuperar los líquidos perdidos y le sienten bien. Paulatinamente, agrega alimentos más consistentes, como purés.

**Cuidados cuando se presenta diarrea.** La diarrea es el aumento en la frecuencia de las deposiciones que suelen ser líquidas o de forma acuosa y ocurren más de tres veces al día. Puede darse por infecciones o como respuesta al tratamiento. En estos casos suministra tu familiar suero o sales de rehidratación oral, suspende el suministro de productos lácteos como la leche y evita preparaciones sobrecargadas de condimentos, muy grasosas o difíciles de digerir. Prefiera alimentos blandos como arroz, plátano, papa cocida y pollo. Si hay irritación en la zona anal, recomienda a tu familiar el uso de toallas húmedas libres de alcohol.

**Cuidados cuando hay estreñimiento.** El estreñimiento implica pocas evacuaciones intestinales, que pueden causar dolor y molestia en la zona abdominal. Cuando esto ocurra, suministra mayor cantidad de frutas y verduras y muchos líquidos.

**Cuidados con pacientes con fatiga o debilidad.** La debilidad es considerada la pérdida de la fuerza muscular. Está relacionada con el cansancio o con limitaciones funcionales a causa del dolor o de la movilidad articular limitada. En este caso, las recomendaciones son:

- Tener un horario para dormir y cuidar la higiene del sueño.
- Evitar las pantallas antes de dormir. Si es posible, realizar actividades relajantes y tomar un baño antes de ir a la cama.
- Usar luces suaves.
- Realizar rutinas de movilidad, así se esté en cama, con ejercicios suaves.
- Si la persona que cuidas se siente fatigada, es necesario que tome pequeños descansos o haga paradas cuando se movilice. Dale tiempo para que se recupere.

*Generalmente, las personas que se encuentran en una fase terminal empiezan a presentar momentos de inapetencia o dificultad para ingerir los alimentos.*

## Cuidar las emociones

Las alteraciones psicológicas o del estado de ánimo de una persona en cuidados paliativos tiene varias causas: los síntomas de la enfermedad, las emociones que no logra procesar, los duelos anticipatorios, la carga emocional de esa etapa, las relaciones familiares, las condiciones económicas, entre otros. Como cuidador es necesario que comprendas las emociones que experimenta tu familiar y las tuyas. Algunas de las expresiones más comunes son el estrés, la ansiedad, los estados depresivos, la angustia, el miedo y la incertidumbre. Hay que estar atentos al estado de ánimo de la persona que cuidamos; saber que nuestra actitud puede ayudar a su equilibrio o, por el contrario, generar mayor estrés.

Una herramienta poderosa para cuidar las emociones de otra persona es la escucha, que incluye también la comunicación no verbal, es decir, todo lo que se expresa o transmite sin hablar, solo con los gestos, las actitudes y las posturas al escuchar.

## La comunicación no verbal para escuchar de forma activa



Sonrisa

Puede ser muy útil para afirmar que los **mensajes son escuchados y comprendidos**.



Postura

El oyente **atento** tiende a **inclinarse ligeramente** hacia adelante o de lado mientras está sentado.



Contacto visual

Se debe combinar con otros mensajes no verbales para animar al orador.



Distracción

El oyente activo tiene que abstenerse de estar **inquieto**, de mirar el reloj, hacer garabatos, de jugar con el pelo o con las uñas

## Ten en cuenta:

- Solicitar apoyo de un profesional en psicoterapia si lo requiere tu grupo familiar. Es importante averiguar si existen en la ciudad grupos de apoyo para pacientes y cuidadores y acudir a ellos.
- Cuidar las emociones implica reconocer lo que siente la persona que se cuida, como tristeza, ira, miedo... Cultiva la autocompasión y la compasión.
- Evita juzgar y criticar, pues estas conductas no hacen que la persona que cuidamos se sienta apoyada. Busca, sobre todo, acompañar, que significa:

**A:** apoyar

**C:** cuidar

**O:** oír

**M:** mirar

**P:** presente

**A:** abrazar

**N:** necesidades

**A:** admirar

**R:** respetar





# Cuidar la espiritualidad

*“La espiritualidad hace referencia a la manera en que los seres humanos buscan y expresan el significado y el propósito y experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado”*

**Betty Ferrell**

La espiritualidad a veces se confunde con la religiosidad, pero son dos cosas diferentes. La primera está relacionada con la vida interior y la relación individual con lo universal, y la segunda, con las prácticas y creencias específicas dentro de un dogma de fe determinado.

Cultivar la espiritualidad es encontrar la armonía, la paz y la tranquilidad, con un sentido de valor por las experiencias vitales. Aspectos como una buena alianza terapéutica entre médico y paciente, las prácticas meditativas y religiosas, la oración, la reflexión y la meditación favorecen la relación espiritual y se convierten en una fuente de bienestar, en especial, cuando la conciencia de la muerte está presente en el día a día y es necesario lograr una aceptación de lo inevitable.

¿Y a ti qué te da paz?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Para que, como cuidador, apoyes la espiritualidad de la persona que se encuentra en su final de vida, te recomendamos:

- Haz uso de su fe o de las prácticas religiosas o espirituales que le den fortaleza.
- Cultiva la aceptación, el amor y la compasión con lecturas o conversaciones inspiracionales.
- Fomenta la creencia en un propósito superior.
- Reconoce cómo ha influenciado la vida de otras personas.
- Confía en la vida y en sus procesos. Cada cosa que ocurre forma parte de la vida misma, incluso la muerte. Hay que hablar de ella sin temor.
- Comprende que, por el hecho de compartir el planeta, estamos siendo cuidados por la vida, la madre tierra, la familia, los amigos y un ser superior.
- Reemplaza el ¿por qué? por el ¿para qué?. Identifica el propósito de las experiencias; suelta las culpas y las recriminaciones.
- Mantén el sentido de la vida y el propósito del servicio en el cuidar.

¿Qué puedes hacer para establecer tu conexión contigo mismo?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿De qué manera puedes desarrollar más tu espiritualidad?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# Cuidarse

*¡Hola! Mi nombre es Adriana Marcela Duque Llano. Soy psicóloga especialista en psicología de los cuidados paliativos, pero, ante todo, un ser humano que también ha cuidado a sus seres queridos. Un día, a finales del año 2009, mi tío más joven, de 34 años, fue diagnosticado con cáncer de colon con metástasis en el páncreas. Nos costaba creer y no podíamos entender cómo alguien tan joven y vital podía tener una enfermedad tan grave. Fueron momentos muy difíciles y, después de varios meses, el deterioro fue creciendo, generando la necesidad de compañía y cuidados. Junto con mi abuela y mi madre me convertí en*

una de sus cuidadoras y, desde la inexperiencia, todas hacíamos lo mejor que podíamos, porque lastimosamente no tuvimos apoyo externo ni profesional; todo fue intuitivo.

Mi tío falleció a los 35 años, en enero del 2011, y es ahí cuando todo ese dolor me inspiró a hacer algo por los demás desde mi profesión. A acompañar y a orientar con las herramientas aprendidas en mi carrera, incluso las personales que vi que funcionaron con mi ser querido, y desde ahí hasta hoy he podido acompañar en la enfermedad y muerte a muchas personas y sus familiares.

Entendí que el miedo, la negación y el desconocimiento solo hacen las cosas más difíciles. Por eso es importante conocer, enseñar y acompañar a quienes se encuentran en este proceso, para que cada vez podamos atravesar estos caminos con menos dolor y angustia y llenarnos de amor, comprensión, aceptación y tranquilidad a pesar del dolor. Porque si algo he aprendido en mi experiencia personal y profesional es que el conocimiento y el apoyo sí hacen gran diferencia. Una cosa es sentir dolor con angustia e intranquilidad y otra es sentir dolor con un fondo de tranquilidad por haber hecho lo necesario y no sentir culpas ni remordimientos, dos sentimientos bien difíciles que requieren de apoyo profesional (en la mayoría de ocasiones) para poder sanar.

Gracias a los que nos leen y esperamos apoyarlos en los momentos difíciles en los que requieran cuidar o ser cuidados.



*“Se amable con tu cuerpo para que tu alma tenga ganas de habitar en él”*

**Santa Teresa de Ávila**

*La autocompasión es simplemente darnos la misma bondad que daríamos a los demás*

**Christopher Germe**

## Cuidarse físicamente

La responsabilidad de cuidar a otros no puede hacer que perdamos de vista la importancia de cuidarnos a nosotros mismos. En muchas ocasiones, el cuidador relega su propio cuidado a un segundo lugar y se olvida de sí mismo, por lo cual su salud física y mental empieza a deteriorarse también.

### Recomendaciones generales

- Mantén tus rutinas de aseo y limpieza, así como los cuidados básicos que requieras para sentirte mejor y mantenerte saludable
- Haz, en la medida de lo posible, tus actividades cotidianas. No permitas que se acumulen y te generen momentos de estrés.
- Cuida también de tu entorno. Diferencia tus propios espacios personales en la casa de los que compartes con la persona que cuidas.
- Para prevenir molestias físicas, es importante que consumas frutas y verduras y mantengas una buena hidratación.

- Establece tu propia rutina de ejercicios. Haz caminatas cortas y fortalece tus músculos haciendo uso de pesas livianas.
- Establezcan turnos de cuidado para relevarse con otros integrantes de la familia o de la comunidad con el fin de que hagas otras tareas, además del descanso. No hagas turnos de largo; lo ideal es alternar las jornadas diurna y nocturna para que equilibres tu sueño.

### Preguntas de reflexión

¿Cuáles son los cuidados que tienes contigo mismo?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Cuáles cuidados podrías empezar a incorporar para sentirte mejor?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Estableces ciclos de cuidados entre varios cuidadores o solo eres tú quien ejerce esta función? ¿Con qué frecuencia te relevan o te dan apoyo?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Informas a los demás familiares cuando el paciente presenta algún síntoma, molestia, irritación o complicación? ¿Pides apoyo y reconoces cuando necesitas relevo en cualquiera de las actividades cotidianas (no solo en el cuidado)?

.....

.....

.....

.....

.....

¿Respetas tus tiempos de descanso y te das tiempo para estar a solas

.....

.....

.....

¿Mantienes tus rutinas de comidas y sueño tanto como es posible?

.....

.....

.. Si respondiste **no** a alguna de estas preguntas, te invitamos a plantear estrategias que te permitan cuidarte para cuidar mejor.

## Cuidarse emocionalmente

El cultivo del autocuidado emocional implica aprender a manejar el estrés, la ansiedad, la incertidumbre y el sufrimiento. Expresa tus sentimientos o molestias para que te puedan ayudar y acompañar. Si quieres cuidar tus emociones, cuida también tu mente, observando y eligiendo que pensamientos alimentas en cada momento.

El abanico de emociones puede ser muy variado, por lo que es necesario gestionarlas. El primer paso es reconocerlas: identificar si sientes tristeza, rabia, miedo o alguna otra. El segundo paso es validarlas: consiste en aceptarlas y expresarlas como se prefiera (llorar, aislarse, quedarse en cama...). Ninguna de las formas de expresarse es negativa si no perjudica a otros o a ti mismo. Lo natural es que en los diferentes momentos y desafíos de la vida transites por todas las emociones.

Sentirse estresado es una reacción normal y funcional en cualquier persona que se enfrenta a algo desconocido o algún desafío, con mayor intensidad en situaciones de enfermedad. Sin embargo, el estrés como las emociones, es temporal y desaparece después de afrontar la situación que lo genera siempre

y cuando emprendamos comportamientos que nos ayuden a gestionar la situación y paralelamente cuidarnos mientras se resuelve. Cuando esa sensación persiste, se puede sentir desequilibrio, tensión, irritabilidad, cansancio extremo, entre otras.

Revisa la siguiente gráfica e identifica qué emoción puedes manejar mejor si sigues las recomendaciones.



## Tips para manejar tus emociones



### Estrés

- Genera un balance entre tus deberes y el tiempo de disfrute.
- Cuida de tu cuerpo con una alimentación sana.



### Enojo

- Encuentra un espacio para calmarte.
- No hables ni actúes en este momento: es más probable que seas impulsivo y digas cosas sin pensar.



### Miedo

- Respira lenta y profundamente.
- Determina el grado de peligro en el que te encuentras.
- Aprende a no exagerar, mirar alternativas y soluciones para afrontar la situación.



### Frustración

- Establece expectativas realistas y comprende que no puedes tener el control de todo.
- Aprende a mantener una actitud de apertura ante la vida, de lo contrario te sentirás frustrado cuando las cosas no sean como tu quieras.



### Tristeza

- Busca formas sanas de expresar tu dolor.
- Sé consciente de tus necesidades y de lo que puedes hacer para mejorar tu situación.
- Evita el pesimismo



### Euforia

- Tomalas cosas con calma, una alegría descontrolada te puede llevar a tomar decisiones riesgosas
- Antes de tomar una decisión, anticipa y evalúa consecuencias



### Técnicas para aliviar la tensión emocional:

- Respire. Tome aire profundamente contando lento hasta 5, retenga el aire inflando el estómago al menos por 10 segundos y luego exhale suavemente por su boca el mayor tiempo que pueda. Espere 2 segundos y repita de nuevo el ejercicio.
- Realice estiramientos físicos o pausas activas por lo menos 1 vez cada hora.
- Visualice lugares naturales, escenas tranquilas que den calma y paz.
- Escuche música relajante, sonidos de la naturaleza, música instrumental.
- Camine, si lo hace por 15 o 20 minutos sentirá más energía y liberará su estrés.

A continuación, te sugerimos algunas técnicas para relajarte y gestionar la ansiedad.

### Ejercicios de tensión-relajación muscular:

Busca un lugar cómodo y siéntate o acuéstate. Tensa o aprieta poco a poco las partes del cuerpo, empezando por los pies, mientras contienes la respiración. Al exhalar debes relajar todos los músculos y tratar de soltar o aflojar las articulaciones. Repite tres veces. Debes ir acumulando la tensión de abajo hacia arriba (pies, tobillos, rodillas, pelvis) e ir subiendo hasta llegar al cuello. Haz el ejercicio hasta lograr tensionar todos los músculos del cuerpo y soltarlos.

### Respiración profunda:

La idea es respirar de manera que lleves el aire hacia la zona baja de los pulmones y después lo sueltes despacio, sin forzar la respiración en ningún momento. Lo ideal es iniciar acostado boca arriba, que es la posición natural e ideal para la respiración diafragmática, tomando conciencia de los movimientos musculares al inspirar, relajando el pecho, los hombros y el cuello. Inhala suavemente permitiendo la dilatación del abdomen y el movimiento de las costillas y, al exhalar, presiona con delicadeza tu abdomen hacia adentro y arriba, como ayudando a expulsar el aire. Este movimiento generará una respuesta de mayor dilatación al inhalar nuevamente. Cuando ya puedas controlar tus movimientos en esta posición, puedes intentar hacerlo acostado y luego sentado.

### Atención plena o Mindfulness:

Con este ejercicio se busca estar presente con lo que está ocurriendo fuera y dentro de cada uno: observar sensaciones, emociones y pensamientos sin juzgarlos, huir o resistirse a ellos. Por ejemplo, observa si estás cansado, tienes hambre o tu mandíbula está apretada.

Jon Kabat-Zinn (creador del programa de “Reducción del Estrés a través de Mindfulness”) define esta actividad como “prestar atención de manera intencional al momento presente, sin juzgar”. Normalmente, la mente deambula por el pasado y el futuro, sin apenas detenerse en el presente. La clave de esta práctica es atraer esa atención hacia el aquí y ahora.



La meditación de atención plena (mindfulness) busca llevar la atención a estos cuatro momentos:

- Observación de la respiración.
- Observación de los sonidos.
- Observación de las sensaciones corporales.
- Observación de los pensamientos.



### Ejercicio 1: Un minuto de atención plena

Este es un ejercicio fácil que se puede hacer en cualquier momento del día. El objetivo consiste en enfocar toda la atención en la respiración durante un minuto.

**Instrucciones:** Deje abiertos los ojos, respire con el vientre en lugar de con el pecho y trate de respirar por la nariz y expulse el aire por la boca. Céntrese en el sonido y el ritmo de la respiración. Si vienen pensamientos no luche contra ellos, solo obsérvelos, simplemente vuelva la atención una y otra vez. Puede realizar este ejercicio las veces que quiera, ya que le ayuda a restaurar la mente, conseguir claridad y paz. Este ejercicio es la base fundamental de una técnica de meditación mindfulness.



## Ejercicio 2: Observación consciente

Escoja un objeto. ejemplo: una taza de café, un bolígrafo, lo que tenga cerca, ahora permita que su atención se enfoque solo en eso. Ser consciente de lo que está observando le aporta una sensación de “estar despierto”. Observe cómo la mente se libera de pensamientos y se centra en el momento presente. Es algo sutil pero poderoso. Una variante puede ser la atención consciente desde la escucha.



## Ejercicio 3: Contar hasta 10

Este ejercicio no es más que una simple variación del ejercicio 1. En este caso en lugar de centrarse en la respiración, cierre los ojos y enfoque la atención en contar lentamente hasta 10. Si en algún momento pierde la concentración, debe empezar por el número 1. En la mayoría de los casos sucede algo así: «Uno... dos... tres... tengo que comprar leche hoy. Oh, UPS, estoy pensando.» – «Uno... dos... tres... cuatro... esto no es tan difícil después de todo... ¡Ese es un pensamiento! Ay no... voy a empezar de nuevo.» – «Uno... dos... tres... ahora ya lo tengo. Realmente estoy concentrando ahora...»



#### Ejercicio 4: La llamada a la atención

Este ejercicio consiste en centrar su atención en la respiración cada vez que se produce una señal ambiental específica. Por ejemplo, cada vez que suena el teléfono. Simplemente elija una señal ajena a usted. Cualquiera cosa es válida. Cada vez que se mira en el espejo, cada vez que sus manos se tocan, cada vez que escucha el pito de auto, el silbido de un pájaro... Esta técnica está creada para conseguir que, cuando se realiza la acción de enfocar la respiración, su mente viaja al momento presente y se hace consciente de ello.



#### Ejercicio 5: Escuchar música

Escuchar música tiene muchos beneficios, tantos, que la música está siendo utilizada terapéuticamente. Puede escuchar música relajante y sentir los efectos calmantes mientras hace un ejercicio mindfulness centrándose realmente en el sonido y la vibración de cada nota.



### Ejercicio 6: Limpieza de casa

El término «limpieza de casa» tiene un significado literal, así como uno figurativo; deshacerse de una carga emocional. Dejando atrás las cosas que ya no sirven. Ambos pueden ser calmantes para el estrés. El desorden, es un estresor muy importante a tener en cuenta. Limpiar la casa, (reconociéndolo como un ejercicio de atención consciente) puede traer beneficios duraderos. Tiene que verlo como un acontecimiento positivo, un ejercicio de alivio del estrés y autocomprensión, en lugar de simplemente una tarea. Céntrese en lo que hace y cómo lo está haciendo.



### Ejercicio 7: Observe sus pensamientos

Cuando se habla de observar los pensamientos no es dejar de pensar, es sentarse y “observar” sus pensamientos en lugar de involucrarse en ellos. De esta manera no conseguirá eliminarlos como en el resto de ejercicios, si no ser consciente de qué piensa y bajar la intensidad de ellos, luego puede hacer esta práctica estando en movimiento, no sólo sentado.

Estos ejercicios de conciencia están diseñados para desarrollar su capacidad de mantenerse en el momento presente y son una buena manera de mejorar su capacidad de concentración. Practicando estos ejercicios también encontrará más fácil meditar. Es importante darse cuenta de que hay una diferencia entre la atención y la concentración. La concentración le ayuda a centrar su atención en una cosa o la otra y de esta manera le ayudará a tomar el mando de lo que pasa en su mente. Pero la atención plena es un paso más allá de la concentración. Atención plena es un estado de conciencia. Es «presencia» de la mente.

## Cuidarse en las relaciones

68

La primera relación que hay que cuidar es la que se tiene con uno mismo, más aún si se considera que en esta etapa son muchas y variadas las sensaciones y pensamientos con respecto a la vida, las personas queridas, el tratamiento, la incertidumbre, la muerte y lo que ello significa. Es importante ser suaves y autocompasivos y reconocer el dolor que hay dentro y lo que está causando sufrimiento.

Cuidarse en las relaciones implica reconocer también lo que experimentan nuestros familiares... cuidarse es también poner límites en los momentos de tensión y permitir que el cuidado sea un privilegio para quien lo da y un honor para quien lo recibe. Significa apartarse cuando es necesario, tomarse el tiempo para estar solo, para sentir y gestionar las emociones. Tiempo para reconocer en retrospectiva qué aspectos de la vida han sido los mejores, cuáles han sido los aprendizajes y qué deseo ahora, cómo llevar este momento.

Es el tiempo para la resolución de conflictos. Se le debe dar prioridad a la paz mental, emocional, lo que muchas veces implica "soltar" el pasado y, si es necesario, perdonar y reconciliarse con el pasado para vivir en el presente.

Una de las emociones más desafiantes que aparece frecuentemente en la relación con los otros es la rabia. El manejo de la rabia es fundamental para tener buenas relaciones con los demás y una buena salud propia, ya que es una de las emociones que implica poner límites y ser honestos sin "aguantar" lo que no nos gusta del otro. Para expresar esta emoción es importante tener una comunicación asertiva.

### A continuación, algunas recomendaciones:

En primer lugar, se debe reflexionar sobre lo que me molesta del otro o no quiero que diga o haga y que me está afectando. Esto hay que hacerlo para poder aclararlo primero conmigo mismo y pasar a la comunicación con el otro. El segundo paso es comunicar. Buscar un lugar y un momento adecuados, usar un tono de voz tranquilo, neutro. También se deben elegir las palabras indicadas y usar la primera persona. Por ejemplo: "Yo siento que", "Lo que pienso es", "A mí lo que no me gusta es...". Esto es diferente a decir "Es que tú haces" o "Tú piensas que...". Si se hace de la última manera, se toma como juzgamiento y se cierran las posibilidades de comunicarse asertivamente.

El tercer paso es negociar. Este proceso implica escuchar y ser escuchado para llegar a acuerdos, buscar puntos de vista intermedios, para que ambas partes ganen. Si esto no se logra, lo recomendable es poner límites y, si es necesario, tomar distancia. Si hay una expresión honesta y con actitud de escucha, se fomentan las relaciones sanas y tranquilas que permiten que el proceso de cuidar, cuidarse y ser cuidado sea algo fluido, tranquilo y agradable.

# Cuidarse espiritualmente

La espiritualidad es un aspecto muy importante de la humanidad. Está relacionada con el significado y el propósito, con la conexión con el momento, consigo mismo, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado. En esta etapa de la vida, centrarse en los valores, las virtudes y lo valioso de la misma hace que se pueda cultivar el ser, sentir esperanza.

Cuidarse espiritualmente es cuidar nuestras relaciones, permitirse encontrar apoyo, inclusive ser apoyo para otros; sentir amor, mejorar la relación con el creador y validar las propias creencias que fortalezcan la labor del cuidado.

Es necesario buscar el tiempo para encontrar o consolidar propósitos por los que seguir adelante. En otros casos se trata de darle significado a lo que está pasando; es pasar del *qué* a *para qué*.

## Cultive las 5 C:

1. **Compasión:** El sentido básico de cuidado, sensibilidad y apertura frente al sufrimiento propio y el de otros junto con el deseo genuino de aliviarlo o prevenirlo
2. **Competencia:** La tarea de cuidar requiere conocimientos de orden espiritual y psicológico, y ello resulta mucho más arduo y difícil de integrar en la actividad profesional que las habilidades y procedimientos de orden técnico. Estudia, lee, capacítate con expertos, pregunta y aprende constantemente.
3. **Confidencia:** Uno de los rasgos característicos de la figura del confidente es su capacidad de escuchar y su discreción, esto es, su capacidad de guardar secretos, de callar para sí los mensajes que el otro vulnerable le ha comunicado en una situación límite.
4. **Confianza:** Confiar en alguien es creer en él, es ponerse en sus manos, es ponerse a su disposición. Y solo es posible ponerse en las manos de otro si uno se fía del otro y le reconoce una autoridad no sólo técnica, sino también moral, así como la auténtica intención de ayudarlo.
5. **Conciencia:** Ser consciente de algo es "darse cuenta" y hacerse cargo, sin juzgarse, es reflexionar en torno a sus consecuencias, es reconocer desde la curiosidad los que nos motiva a actuar y saber que siempre tenemos la capacidad para elegir como responder. La conciencia, entendida como virtud, significa reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de lo que hago y para qué lo hago, cuidado de uno mismo y de los otros.

### Ejercicio práctico:

Elabora un cronograma semanal de actividades dirigidas a tu autocuidado. Incluye momentos para cuidarte en cada una de las dimensiones trabajadas: física, emocional, espiritual y relacional. Escribe y planea, al menos, una actividad semanal en cada dimensión y varía de semana a semana. Trata de cumplir y respetar estos espacios para ti mismo. Podrás ver los beneficios en tu labor y tu salud mental.

#### Mis tareas de autocuidado semanal

Que voy a hacer por mi cuidado físico, espiritual, emocional y por cultivar mis relaciones

Nombre

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
 Mañana					
 Medio día					
 Tarde					
 Noche					
 Sólo cuando la necesito					

Notas

.....

.....

La frase que me inspira: .....



# ● Ser cuidado

*Este es el caso de Gloria. Ella vivía con Martha, su mamá, a quien cuidaba por una enfermedad avanzada y con mal pronóstico. Ella y su madre tenían una relación un poco distante por situaciones del pasado, en el que habían tenido dificultades. Cuando Martha supo, no le quiso contar a nadie, no quiso ser una carga para nadie, por lo cual guardó silencio durante largo tiempo. Cuando Gloria se enteró, fue algo inesperado y reaccionó con muchas emociones. Luego, decidió “compensar” todo lo que pudiera a su madre, razón por la cual asumió su cuidado*

día y noche. Gloria evitaba recibir apoyo de las amigas de su mamá o de otros familiares. Sentía que esa era su responsabilidad, quería darle a su mamá lo mejor que pudiera. La enfermedad siguió su curso y Gloria empezó a sentirse agotada y sin esperanza. Ya había logrado manejar las rutinas, los medicamentos y el conocimiento para hacer la tarea de manera eficiente; que otra persona lo hiciera sería para ella como empezar de nuevo. Sentía también que nadie le daría más amor o lo haría tan bien como ella. Poco a poco se fue alejando de otras tareas cotidianas y de ella misma. La sobrecarga física, mental y emocional apareció y se le dificultó hacer sus tareas de cuidadora más que antes.

Gloria recibió la visita de Diana, la vecina. Ella era muy querida por Martha; ambas habían sido amigas hace años y hasta el momento se habían visto poco. Diana, por supuesto, había ofrecido su apoyo. Esta vez convenció a Gloria de dejarla participar. Diana rápidamente asumió ciertas rutinas para su amiga y Gloria pudo dormir y descansar un poco. Diana, a su vez, permitió la ayuda de su esposo, con quien se turnaban en las tardes. Posteriormente, los líderes de su iglesia fueron a visitarla y también se ofrecieron a estar con ella. Martha, que no quería ser una carga, sintió que no lo era y que estaba bien dejarse cuidar. También Gloria aprendió que no quería menos a su madre o le faltaba si dejaba que otros le ayudaran y que el cuidado no es solo un asunto de las mujeres o de los hijos. Aprendió a delegar y a estar pendiente. Ahora podía encargarse de otras cosas también importantes y de ella misma.

Dejarse cuidar o ser cuidado no es una práctica habitual. Muchas veces cuesta debido a la idea de que al cuidar debemos “entregar todo” y no se ve con buenos ojos el permitir que otros cuiden para poder también sentir el apoyo y el acompañamiento.

Está bien ser cuidado mientras se cuida, así como autocuidarse, para que al final de la experiencia todos sientan que han hecho su parte y han podido dar lo mejor de sí para el bienestar de todos.

### Es importante:

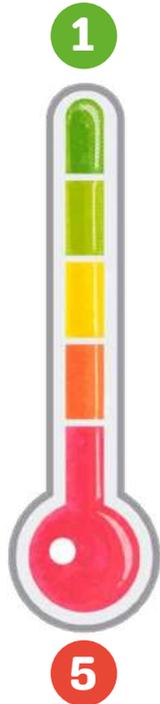
Establecer acuerdos con otros cuidadores para mantener la mayor parte de las rutinas habituales personales.

- Permitir la mayor autonomía de quien recibe cuidado.
- Aceptar la ayuda de los otros miembros de la familia en las actividades cotidianas y en las actividades específicas del cuidado, respetando los distintos estilos de cuidado.
- Buscar apoyo para el cuidado si tu salud o condición física no te permiten hacerlo. No solo de personas, sino también de instituciones y otras organizaciones. Sus representantes pueden contribuir con tareas de formación, relevo o acompañamiento espiritual y emocional.

## Ejercicio práctico

### Termómetro de la fatiga:

Califica de 1 a 5, donde 1 es poco y 5 mucho:



#### Con qué frecuencia sientes:

- Fatiga o sensación de cansancio permanente.
- Pérdida de interés en actividades que anteriormente disfrutabas.
- Alteraciones del sueño.
- Episodios de llanto ante situaciones poco significativas.
- Sentimientos de culpa por creer que haces mal un ejercicio del cuidado.
- Desesperanza.
- La sensación de que "nadie lo cuida como lo cuido yo".
- Irritabilidad.
- Incapacidad de delegar el cuidado.
- Temor o angustia por el presente o el futuro inmediato.

Si dos o más de tus respuestas se encuentran más cercanas al 5 que al 1, es necesario que busques apoyo para las labores del cuidado y pongas en práctica las recomendaciones para tu salud mental.

# Ser cuidado emocionalmente

Para ser cuidado emocionalmente es necesario establecer una relación de confianza y seguridad, de vínculos y cercanía. Para ello se deben identificar los momentos en los que se siente tensión y estrés, hablar de ello y encontrar un mecanismo de salida de estas emociones. Sentirse comprendido es una necesidad vital. Si alguna de las partes que apoya el cuidado no se siente bien, es importante poderlo expresar y dar una respuesta.

Pasar por un proceso de enfermedad y permitirse ser cuidado implica una relación de doble vía: cuidar y dejarse cuidar. Se atraviesa por un duelo anticipatorio, por lo tanto, no estar solos es de vital importancia para conectarse con la familia y con la vida.

#### Procura:

- Mantener y promover espacios de comunicación para expresarte y pedir apoyo.
- Ser apoyado por amigos y familiares.
- Ser relevado de otras responsabilidades mientras asumes el cuidado del familiar.
- Participar en grupos de apoyo o de mutua ayuda.
- Aceptar tus propias emociones y sensaciones sin juzgarte ni culparte.
- Expresar tus emociones con personas diferentes a las del círculo familiar.

## Ser cuidado en las relaciones

Las relaciones familiares son el primer escenario para sentirte cuidado mientras cuidas. Por eso es vital hacer acuerdos. Disfrutar de otras relaciones es sentir que la vida continúa y que está bien dejarse ayudar.

Para ello es importante preguntarnos:

¿Quiénes hacen parte de mi círculo más íntimo?

¿Cómo cultivo esas relaciones?

¿Con quiénes puedo sostener conversaciones nutritivas?

¿Qué espacios, situaciones, personas me proporcionan bienestar?

### Recuerda:

- Acompañar y despedir a un familiar no es una tarea de una sola persona.
- Apoyarte en todas aquellas cosas que te aporten paz.
- Asumir que dejarse cuidar y ayudar es natural y necesario para que no haya sobrecarga.
- No ser la única persona con la que se relaciona la persona que cuidamos permite "oxigenar" los vínculos.
- Permitir que intervengan amigos, vecinos, líderes eclesiales, comunitarios o de otra índole garantiza unas relaciones más sólidas y alivio para quien está siendo cuidado.
- Recordar tus propios logros y buscar compañía son aspectos que te brindan seguridad y sentido.
- Está bien y es necesario salir, pasear, conversar, ir al cine o hacer cualquier otra actividad que se disfrute.

El cuidado, desde el punto vista sociofamiliar, es una experiencia comunitaria de la que pueden participar diferentes personas o grupos de personas y de diversas formas. Se deben identificar los roles y la manera en que cada persona puede cuidar, así como los horarios y acordar actividades específicas, desde suministrar o la alimentación y los medicamentos, hasta el soporte emocional y la compañía. La siguiente tabla será útil para esta tarea:

# Ficha de relaciones de apoyo

Necesito apoyo para:	¿Quién me puede ayudar?	¿Cómo me puede ayudar?		¿Con qué frecuencia?	¿Durante cuánto tiempo?	Sus datos de contacto son

Recomendaciones esenciales:

.....

.....

## Los círculos de cuidado

Son una herramienta gráfica para identificar personas o instituciones que pueden ser una red de apoyo. Se divide en tres niveles, según la proximidad: el más cercano es el círculo micro, que corresponde a personas de contacto frecuente; en el siguiente se encuentran relaciones de nivel medio de frecuencia de contacto y en el nivel macro están los contactos más lejanos. Veamos:



### Macro

Personas, organizaciones con contacto esporádico

### Meso

Personas, vecinos, familiares, compañeros de trabajo, grupo de personas o instituciones cercanas con contacto frecuente.

### Micro

Personas del círculo íntimo con contacto diario (familia, amigos, vecinos)

## Ejercicio práctico: Círculos de cuidado y mapa de relaciones

En el siguiente gráfico escribe cuáles son las personas y organizaciones que pueden apoyarte en diferentes situaciones para hacer más fácil el cuidado. Luego, evalúa si son suficientes y si realmente saben cómo pueden apoyarte. Después, identifica algunas que aún no has incluido en este proceso y comprométete a contactarlas. Puedes utilizar una ficha como la que te proporcionamos para mantener esta información actualizada y que pueda ser utilizada por todos los cuidadores cuando lo requieran.

### Macro

- ¿A qué organizaciones perteneces?
- ¿Formas parte de alguna red?
- ¿Dónde puedes recibir apoyo o cuidado?

### Meso

- ¿Con qué otras personas puedes contarte un momento de necesidad?
- ¿Quiénes crees que cuentan contigo (amigos, familia extensa, compañeros)?

### Micro

- Quiénes están más cerca de ti, te cuidan y los cuidas permanentemente

Yo

# El duelo

El duelo es un proceso natural que ocurre una vez se ha producido una pérdida. Acompañar a alguien que está afrontando el final de su vida implica pasar por diferentes emociones, sensaciones y sentimientos, tanto antes, como durante y después de que la persona que cuidemos no esté. Por eso es importante saber que se van a dar distintas fases y cada etapa requiere tiempo y gestión emocional.

## Etapas del duelo



## Herramientas para transitar el duelo:

El duelo, a pesar de ser un proceso normal y natural, sigue siendo difícil de enfrentar. Es una vivencia muy personal e individual, pues cada uno lleva el dolor a su manera. Existen herramientas para transitarlo de manera más adecuada. A continuación compartimos algunas:

**Las cartas que no se entregan:** Son cartas que se escriben al ser querido que hemos perdido manifestando lo que sentimos y, si es necesario, pidiendo perdón, agradeciendo, despidiendo o contándole simplemente cosas importantes que han pasado en el día a día. Estas cartas se pueden quemar, enterrar o elevar al cielo con globos de helio.

**Los rituales de despedida:** Hacer un ritual es encontrar una forma simbólica de despedirse del ser querido o cerrar el ciclo con esa persona. Pueden estar asociados a la liturgia o ser creados por cada uno.

**Álbum de fotos:** Es una manera de recordar a la persona querida y, en esa colección de momentos, honrar lo que vivieron juntos y su historia compartida. También es una manera de permitir que afloren los sentimientos y las emociones. En algunos casos se usa para establecer preguntas o conversaciones mentales o en voz alta con uno mismo o cómo dirigiéndose al ser que ya no está.

**Oración:** La oración o las prácticas meditativas se pueden usar con el propósito de pedir fortaleza y ayuda para transitar por los sentimientos de pérdida, para que la familia también vaya encontrando otra forma de ver las cosas o de aceptarlas.

**Contacto:** Hace referencia a favorecer espacios para compartir con otras personas, amigos, vecinos y familiares dando la opción de recibir compañía y cuidado, verbalizar lo que se siente, cuánto se extraña o va a extrañar al ser querido, los anhelos y los sueños cumplidos y los que se desean realizar.

**Expresar emociones:** Darse permiso de llorar, gritar sobre una almohada, cantando, pintando, escribiendo, hablando, expresando lo que se siente.

## Anexos

### Actividades de movilidad articular

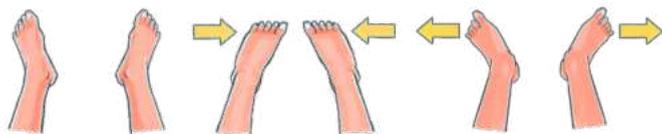
#### Miembros inferiores:



Apóyate en una sola pierna sujetándote al marco de una puerta. Balancea la otra pierna hacia adelante y atrás. Puedes repetir este ejercicio sin forzarte durante 30 segundos. No dobles la espalda al echar la pierna atrás. Debes mantener alineado todo el cuerpo.

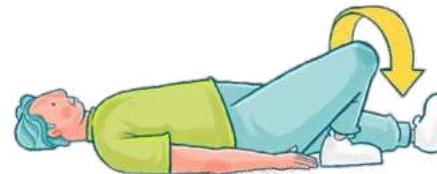


Boca arriba sobre el suelo. Acerca las rodillas hacia la nariz, alternando las piernas, o las dos piernas a la vez. Si te resulta muy difícil el ejercicio, aprieta fuertemente las nalgas mientras levanta ligeramente la pelvis.



Boca arriba sobre tu cama, con las piernas extendidas y separadas a unos 40 cm (nunca más que lo ancho de tu cadera). Gira las piernas y los muslos hacia adentro hasta poner en contacto los dedos gordos de ambos pies.

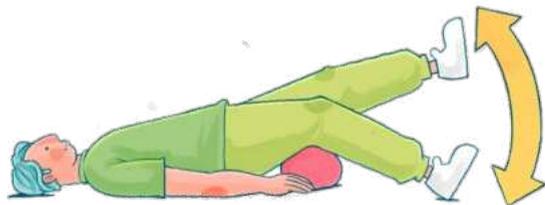
Luego rota las piernas y los muslos hacia afuera hasta alejar lo máximo posible los dedos gordos de ambos pies.



Lleva la rodilla hacia la pierna opuesta, sin mover el pie de su posición. En un segundo movimiento, aleja lo que más puedas la rodilla de la pierna opuesta sin mover el pie de la posición inicial.



Acuéstate boca arriba sobre tu cama y dobla o extiende la rodilla hasta que te duela, deslizando el talón sobre la superficie donde estás tendido. Intenta flexionar la rodilla hasta donde puedas. También puedes hacer los ejercicios indicados sin estirar el muslo del todo.



Siéntate con la rodilla ligeramente flexionada sobre una toalla enrollada. La toalla no debe quedar justo debajo de la parte cóncava de la rodilla, sino un poco más arriba. Levanta la pierna, no el muslo, extendiendo la rodilla. Entonces la rodilla pasa de estar ligeramente flexionada a estar recta.



Con las piernas dobladas, aprieta los músculos de la espalda contra el suelo y cuenta hasta 5. Sigue respirando tranquilamente, no se trata de hacer fuerza ni de contener el aliento. Repita de 10 a 15 veces.



Dobla y levanta las rodillas, mantenlas unos segundos con los brazos contra el pecho. Cuenta hasta cinco apretándolas contra el pecho y otros cinco con el cuerpo relajado. Respira tranquilamente durante el ejercicio. Repite unas 5 o 6 veces.

**Frecuencia diaria:** Realiza los ejercicios dos o tres veces por día durante 15 minutos. La regularidad es otra de las claves de éxito.

### Consejos

Si al comenzar el día tienes una sensación de agarrotamiento o rigidez, te recomendamos una ducha de agua caliente, porque ayuda a relajar los músculos.



Si tienes dificultad para sentarte o levantarte, no te sientes en sillas bajas, mucho menos durante largos periodos de tiempo. No cruces las piernas.



## Agradecimientos

Desde el programa Colombia Contigo Ciudades Compasivas de la Fundación Keralty agradecemos a quienes participaron en la elaboración de esta cartilla de cuidados al final de la vida.

Agradecemos al equipo de CLINIDOL S.A.S., entidad que desde el 2016 nace como resultado de una sentida necesidad de manejo clínico holístico o integral del dolor y los cuidados paliativos en los pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, además del fortalecimiento y expansión del manejo del Dolor y los Cuidados Paliativos en Colombia. Clinidol se encuentra certificada por la New Health Foundation con el método New Palex en excelencia en Cuidados Paliativos, haciendo su labor desde el departamento del Tolima. Esta entidad hace parte de la red compasiva de la ciudad de Ibagué. Agradecemos especialmente al doctor Luis Fernando Enciso Noreña, médico paliativista, y a la enfermera jefe Sandra Cecilia Buitrago.

Agradecimientos a la doctora Adriana Marcela Duque Llano, psicóloga especialista en Cuidado paliativo, voluntaria del Programa Manizales Contigo Ciudad Compasiva, quien colaboró en la elaboración y edición de este documento, aportando desde su conocimiento y experiencia en abordaje del cuidado de las personas al final de la vida. Agradecemos también en forma especial a las psicólogas Luz Adriana Flores Morales y Carolina

Serna Muñoz, y al señor Javier Giraldo Sepúlveda, líder comunitario del barrio Aranjuez de Manizales, quienes aportaron elementos muy valiosos sobre el cuidado paliativo en el ejercicio práctico realizado durante la diplomatura en Liderazgo para la generación de comunidades cuidadoras. También, a la nutricionista Patricia Helena Flores Molano, Especialista en Nutrición Clínica con mención en Nutrición Oncológica de la Universidad Norbert Wiener (Perú), quien nos asesoró en el apartado sobre alimentación.

**Equipo editor:** Lizeth Ivonne Durán Herrera y Alba Patricia González Leal, analistas del programa Ibagué Contigo Ciudad Compasiva y Manizales Contigo Ciudad Compasiva, respectivamente, quienes articularon con las instituciones para sus valiosos aportes y desarrollaron la presente cartilla.

Agradecemos a Constanza González Giraldo, Coordinadora Nacional del programa Colombia Contigo Ciudad Compasiva, por el apoyo y la orientación.

Agradecemos a Camila Ronderos, Directora de la Fundación Keralty, por apoyar el desarrollo de estas herramientas para el público en general

*“No paramos en la muerte de súbito, sino que nos encaminamos a ella paso a paso. Cada día morimos, cada día perdemos una porción de nuestra vida, y hasta cuando crecemos, nuestra vida decrece. Perdimos la infancia, después la mocedad, después la juventud. Hasta el día de ayer, todo el tiempo pasado está muerto. Tal como no es la postrera gota la que interrumpe el chorro en la clepsidra, sino todas las que habían manado anteriormente, así aquella postrera hora en que dejamos de ser, no es la única en producir la muerte, sino en consumarla; entonces, llegamos a la muerte, pero ya hace tiempo que hemos ido caminando hacia ella (...). La muerte no viene toda a la vez: la que nos lleva es la última muerte”*,

**Séneca.**







  
Fundación Keralty

  
NEW HEALTH  
FOUNDATION

  
Unisanitas