

# CUIDÁNDOME COMO CUIDADOR DE PACIENTES CON PARKINSON



## **Equipo Investigador**

### **Investigadora Principal: Mónica Margarita Barón Castro**

Magister en Enfermería con énfasis en adulto y anciano  
Docente Investigadora Grupo de Investigaciones de Enfermería de Risaralda  
Fundación Universitaria del Área Andina Seccional Pereira

### **Asistentes de Investigación: Alejandra Hernández Pescador, María Andrea Jaramillo González y Juliana Montañez Aguirre.**

Estudiantes de Enfermería. Fundación Universitaria del Área Andina Seccional  
Pereira

## **Colaboradores**

### **Ofelia Cruz Rocha**

Administradora de empresas  
Presidenta de la Fundación Parkinson del Eje Cafetero

### **Gloria María Atehortúa Rada**

Enfermera especialista en Gerencia de Servicios de Salud  
Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia- ANEC Seccional Risaralda  
Consejo Técnico Departamental de Enfermería CTDE  
Voluntariado Fundación Parkinson del Eje Cafetero

**Este trabajo fue realizado con participación de cuidadores vinculados a  
la Fundación Parkinson del Eje Cafetero**

**Pereira, octubre 2021**

## **TABLA DE CONTENIDO**

CUIDÁNDOME COMO CUIDADOR DE PACIENTES CON PARKINSON.	4
MODULO 1. Adaptándome a mis condiciones físico-fisiológicas.	6
1.1 Cuidando mi salud física-fisiológica.	10
MODULO 2. Adaptándome a las funciones de mi rol como cuidador.	17
2.1 Cuidando mi rol como cuidador.	25
MODULO 3. Logrando la interdependencia en el cuidado de mi paciente.	28
3.1 Cuidando mi interdependencia.	32
3.2 Cuidándome como cuidador de pacientes con parkinson.	41
3.3. Cuidándome como cuidador de pacientes con parkinson.	42
Bibliografía.	43
Agradecimientos.	45

# **CUIDÁNDOME COMO CUIDADOR DE PACIENTES CON PARKINSON**

## **Introducción**

La enfermedad de Parkinson es cada vez más frecuente en el mundo. Es un trastorno de origen aún desconocido que afecta el sistema nervioso y produce una neurodegeneración progresiva que afecta las actividades de la vida diaria; por esta razón, es necesario comprender que cualquiera de nosotros puede estar cumpliendo la función de cuidador de un paciente con Parkinson y es necesario que nos adaptemos a esta nueva situación, para lograr una mejor calidad de vida mutua y la mayor supervivencia posible de nuestro paciente.

En Pereira, Risaralda- la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia- ANEC Seccional Risaralda, la Universidad Libre Seccional Pereira, Universidad Cooperativa de Colombia sede Pereira y la Fundación Universitaria del Área Andina Seccional Pereira, interesados en el bienestar de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, fueron convocados por la Fundación Parkinson del Eje cafetero, se organizaron y crearon el PAMPAC: Programa de Atención Multidisciplinaria del paciente con Parkinson y su cuidador. Uno de los componentes de este Programa es la Educación para la salud.

En el marco del PAMPAC y con la participación de cuidadores de los pacientes adscritos a la Fundación Parkinson del Eje Cafetero se produjo esta serie de documentos cuyos contenidos buscan apoyar la labor de los cuidadores. La serie “Cuidándome como cuidador de pacientes con Parkinson” está compuesta por tres módulos, a saber:

Módulo 1. Adaptándome a mis condiciones físico- fisiológicas

Módulo 2. Adaptándome a las funciones de mi rol como cuidador

Módulo 3. Logrando la interdependencia en el cuidado de mi paciente

Este documento puede ser utilizado a nivel individual, familiar o grupal, por grupos comunitarios, agentes de salud, o por cualquier persona interesada en conocer un poco más sobre Parkinson.

## MODULO 1.

### ADAPTÁNDOME A MIS CONDICIONES FÍSICO-FISIOLÓGICAS



Como cuidador de personas con enfermedad de Parkinson soy consciente que puedo presentar una serie de acontecimientos que pueden afectar mi salud física y mental. Esto se puede manifestar en momentos de angustia y desesperación, al sentirme agobiado(a) por no contar con una información suficiente acerca de cómo cuidar a una persona con Parkinson.

Desde que asumí la labor como cuidador(a), soy consciente que he vivido muchos cambios en mi vida personal, tanto en mi parte física, emocional, y social. En algunas situaciones he sentido fatiga, ansiedad, temor e incluso otro tipo de afecciones a nivel de mi salud como desordenes en la

presión arterial, cambios en mi patrón del sueño, entre otros. La falta de atención en mi bienestar físico como el alimentarme de una manera incorrecta en los horarios establecidos puede llegar a provocarme un estado de cansancio debido a que el cuidar otra persona requiere de un mayor gasto de energía y de atención, es por ello que debo alimentarme de manera saludable y procurar buscar los espacios adecuados para hacerlo.

Por otra parte, sé que la ausencia de actividades habituales puede desencadenarme un estado de depresión, tristeza y soledad, ya que siento que no cuento con el tiempo necesario para llevarlas a cabo de manera frecuente como estaba acostumbrado(a) a realizar antes de tomar esta responsabilidad como cuidador(a). Es por esto que en ocasiones me pregunto: si yo como cuidador(a) de la persona que puede ser mi amigo o familiar, no realizo prácticas de autocuidado, ¿cómo puedo brindarle los cuidados necesarios a la persona que confía en mis capacidades?



Ahora bien, quiero mostrar algunas estrategias que me ayudan a mejorar esas prácticas de autocuidado:



- Conservo una buena mecánica corporal al momento de cumplir las necesidades requeridas.



- Me alimento sanamente y en los horarios correctos.



- Consulto de manera oportuna si presento cargas de estrés, cansancio, malestar general o síntomas poco frecuentes como mareos, pérdida de peso y confusión que puedan desencadenar alguna alteración en mi salud.



- Me pregunto día a día ¿cuál es mi objetivo y el impacto que deseo generar en mi sujeto de cuidado?

Con estas estrategias, puedo evitar un grado de sobrecarga a la hora de ofrecer mi apoyo y acompañamiento evitando así el "**Síndrome del Cuidador**". Ahora refiriéndome al "**Síndrome del Cuidador**", este síndrome es definido como un trastorno negativo que se presenta en aquellas personas que cumplen el rol del cuidador principal de una persona dependiente, este se evidencia por un nivel de agotamiento físico y psíquico. Sus síntomas son: agotamiento, pérdida del apetito o aumento, alteraciones en el patrón del sueño generando insomnio o somnolencia, malestar general como dolores musculares y problemas digestivos, alteraciones en su sistema inmunológico que es el encargado de defenderlos ante agentes extraños que intentan ingresar al cuerpo. También genera síntomas emocionales como tristeza e irritabilidad, depresión, cambios de humor, aislamiento social, desinterés, niveles altos de estrés y ansiedad, desesperanza, resentimiento, dificultad para concentrarse y alteración de la memoria, Cabe resaltar que los problemas

emocionales se convierten en algo persistente para el cuidador debido a que no saben controlarlos.

Existen varias formas de prevenir el síndrome del cuidador. Lo primero es contar con información clara acerca de estos síntomas principales, también conocer muy bien la enfermedad de mi ser querido y su evolución para que no me empiece a generar episodios de frustración al sentirme insatisfecho a la hora de brindar el cuidado, aprender a reconocer el momento en que requiero ayuda y apoyo por parte de mis familiares o un equipo de salud altamente capacitado.



Algunas recomendaciones para evitar este síndrome son:

- Me dedico a desarrollar nuevamente actividades habituales.
- Converso con mis amigos, expreso mis emociones.
- Debo dormir las horas necesarias.
- Llevo una alimentación saludable, debo tener en cuenta que dedico gran parte mi tiempo a la labor como cuidador.
- Salgo de la rutina y aprendo a tener una identidad más allá de este rol que desempeño.
- Establezco nuevas estrategias en cuanto a los cuidados que llevo a cabo, esto me permite generar un espacio de tranquilidad y armonía tanto para mi y el paciente.

- El ser positivo en el momento de realizar mi labor me permitirá gozar de mis capacidades.

## 1.1 CUIDANDO MI SALUD FISICA-FISIOLÓGICA



Esta sección está diseñada para ayudarme a comprender y manejar mi propia situación particular, para que mi función como cuidador pueda seguir siendo, o vuelva a ser, una opción saludable, viable e incluso gratificante para mí.

1. Lo primero que debo hacer es empezar a aceptar los cambios que van a empezar a surgir en mi vida de la mejor manera posible, siempre dando una cara positiva a cada adversidad que se vaya a presentar al igual a cada actividad que vaya a implementar.

2. Como cuidador debo reconocer el derecho a sentirme afectado emocionalmente. Es normal que sienta ansiedad, enojo, sentimientos de culpa. Recuerda, estoy en un proceso de adaptación a una etapa de mi vida, puedo intentar buscar apoyo de un familiar o amigo.
3. Estoy consciente de mis límites y demuestro amabilidad conmigo mismo. Siempre tengo en cuenta hasta qué punto puedo llegar como cuidador, cuales son las actividades que no me ayudan a estar tranquilo al momento de ejecutarlas. Además, recuerdo que estoy teniendo reacciones normales a nuevos cambios.
4. Busco nuevas estrategias que me ayuden a generar un estado de alegría al paciente y a mi como cuidador. Las actividades que voy a realizar como el baño, la alimentación, el vestir, entre otras, las puedo acompañar de risas, cantos, chistes, dialogar sobre sus sueños, la meta es que ese tiempo compartido con el familiar me permita disfrutar y crear recuerdos inolvidables y felices.
5. Si presento hipertensión, puedo cocinar alimentos con una menor cantidad de sal, dar sabor a los alimentos hervidos con perejil, hierbas aromáticas, no beber productos gaseosos, evitar embutidos y alimentos altos en grasa.

6. Si tengo diabetes evitar el ayuno, consumir los alimentos en una porción razonable, llevar una dieta baja en colesterol, evitar toda clase de dulces.
7. Pido ayuda a familiares, amigos o profesionales, cuando lo requiero, no me siento mal por hacerlo, debo tener claro que soy humano y me agoto.
8. Reconozco los síntomas de alerta del síndrome del cuidador como: cefalea, desinterés por sí mismo, aislamiento, estrés y ansiedad.
9. Presto atención al patrón de sueño. Duermo en horarios adecuados, conservando una correcta postura.
10. Realizo ejercicio al aire libre en compañía de otras personas, esto me ayuda a liberar muchas emociones que generan agobio en mi vida.
11. Socializo con personas que estén pasando por la misma situación y que inspiren motivación al momento de hablar, esto me ayudara a crear un estado de tranquilidad y confianza.
12. Aprendo a escuchar mi cuerpo, a reírme, a relajarme, buscando un espacio libre de interrupciones, cerrando los ojos y pensando en aquellos recuerdos que me producen felicidad, ayudandome a controlar esos episodios de ansiedad.

13. Implemento estrategias para organizar mi tiempo como: hacer una lista con mis actividades del día, clasifico mis tareas por orden de prioridad, fijo tiempos de descanso e intento mantenerlos.
14. Conservo una buena mecánica corporal al movilizar de manera correcta a la persona que cuido. Estas ideas me son de gran ayuda:
- Compruebo que la posición del cuerpo de mi paciente este de manera correcta con una buena alineación y que se encuentre con un gran soporte al momento de realizar la postura.
  - Me aseguro de que la persona que voy a ayudar este cerca de mi cuerpo al momento de ayudarlo a hacer sus actividades.
  - Cuando voy a realizar el movimiento giro todo mi cuerpo (cadera, espalda, piernas) así podré evitarme posibles lesiones musculares o dolores innecesarios.
  - Intento incorporar nuevas formas al momento de realizar las actividades con mi persona de cuidado esto puede beneficiar y generar un espacio de confianza y felicidad para ambos.

En este apartado presento las necesidades más prevalentes identificadas en la adaptación físico-fisiológica en mi labor como cuidador. Su identificación y tratamiento precoz, previene la aparición de problemas como el síndrome del cansancio en el cuidador.



## PATRÓN DEL SUEÑO ALTERADO

Despertares de tiempo limitado debido a factores externos

### **Observar**

Dificultad para el funcionamiento diario.

Sensación de no haber descansado

Dificultad para iniciar el sueño

### **Cuidados**

Apoyo al cuidador principal.

Terapia de relajación.

4Confort ambiental.

Relevo en los cuidados.



Patrón de suspensión natural y periódica de la conciencia que proporciona el reposo adecuado y permite el estilo de vida deseado

### **Observar**

Expresa deseos de mejorar el sueño

El cuidador tras el sueño manifiesta sensación de descanso.

### **Cuidados**

Manejo de la energía física.

Realizar actividad física.

Disminución de la ansiedad.

Relajación muscular progresiva.

Para terminar, es muy importante resaltar que cuando cuido bien mi salud, puedo empezar a ver que el cuidado que estoy brindando lo estoy realizando de una manera correcta y por ende puedo empezar a sentirme mejor. Empiezo a tomar mejores decisiones, a afrontar de una manera

más oportuna los errores y las situaciones que de alguna manera se vuelven difíciles.



**DEBO ENTENDER QUE COMO CUIDADOR TENGO UNA  
VIDA PERSONAL Y AJENA AL CUIDADO**

## MODULO 2.

### ADAPTÁNDOME A LAS FUNCIONES DE MI ROL COMO CUIDADOR



A medida que pasa el tiempo, las personas desempeñan roles que van trascendiendo. Es importante que conserve una armonía en todos los roles que desempeño ya sea como cuidador(a), madre, novio(a), amigo(a), entre otros, con el fin de no deteriorar mi salud física, mental, emocional y social.

A medida que avanzo en la lectura de este manual, encontraré recomendaciones para lograr una adecuada adaptación en mi rol de una manera integral. Además, tendré la capacidad de poner en orden aquellas actividades que se vieron interrumpidas mientras cumplía con la labor de cuidador.

Como ser humano tengo la capacidad de desempeñar diferentes roles a medida que curso por una etapa de mi vida, esto va a cambiar dependiendo de mi edad y género, ayudando así, a que haya un adecuado comportamiento a la hora de interactuar con la sociedad.

Es necesario identificar los sub-roles que se despliegan de mi entorno:

- √ Rol primario: en este rol es donde se detecta como sería el comportamiento que debo presentar dada mi madurez que desarrolle a través de los años.
- √ Rol secundario: en este rol se presentan las actitudes específicas relacionadas con la etapa del desarrollo, es decir, tener la capacidad de desempeñarme en las diversas acciones como lo es el estudio, el trabajo, entre otros.
- √ Rol terciario: se visualiza como he realizado mis actividades, si he correspondido de una manera adecuada o por el contrario quedaron incompletas por alguna razón. Este rol me permite identificar en qué he fallado como cuidador, para así, dar solución a ello para que

el curso no se desvíe y por ende conservar mi salud e integración con la sociedad.

Para tener más claridad de los sub-roles, el ejemplo a continuación me ayudará a hacer un imaginario y así comprender con mayor facilidad de que consta cada rol. Los roles principales que uno desempeña pueden analizarse imaginando una estructura en forma de tronco. El tronco del árbol es el rol primario del individuo, es decir, el nivel de desarrollo de uno mismo, como, por ejemplo, una mujer adulta. Los roles secundarios son las ramas del papel primario, por ejemplo, ser esposa, madre o profesora. Por último, los papeles terciarios son ramas del papel secundario, por ejemplo, el papel de una madre que ocupa el puesto de presidenta de la asociación de padres durante un tiempo. Cada uno de los tres roles se desempeña en una relación en la que tienen un papel recíproco.

Cabe resaltar que a medida que se desempeñan diversas labores estas pueden llevarse a cabo de manera exitosa o fracasar en el intento por cómo lleva su día a día, es allí donde se ve la desigualdad en las prioridades, pero al darse cuenta de ello tiene la oportunidad de corregirlo.

Como he mencionado anteriormente, cada persona es un mundo diferente la cual desempeña diversas funciones y actividades en su vida cotidiana, lo que hace que presente responsabilidades en su día a día. No obstante,

las otras actividades específicas que desempeña cada individuo es un rol que está ejecutando, coadyuvando así a dar el toque diferente entre cada uno, en otras palabras, su contexto propio. Por ende, así dos personas que se desenvuelvan en la misma ocupación van a dar puntos de vista diferentes, aunque tengan un enfoque similar.

“

**SER CAPAZ DE PRESTARSE ATENCIÓN A UNO MISMO ES REQUISITO PREVIO PARA TENER LA CAPACIDAD DE PRESTAR ATENCIÓN A LOS DEMÁS; SENTIRSE A GUSTO CON UNO MISMO ES LA CONDICIÓN NECESARIA PARA RELACIONARSE CON OTROS**

*(Ética y Psicoanálisis. Erich Fromm)*

”

Hay que recordar que la ocupación se puede subdividir en diferentes roles, los cuales dependerán en cómo evoluciona su día a día, entre ellas se encuentran:

- √ Necesidades básicas: "Dentro de ellas encuentro actividades como bañarme, cuidarme del intestino y vejiga, vestirme, comer, alimentarme" (1) lo que me ayudará a direccionar mi cuidado personal, envolviendo consigo mi salud física.
- √ Actividades diarias: se inclina hacia el cuidado del otro, es decir, cuando tengo a mi cargo mascotas, o están inmersas en la crianza de mis hijos en caso de tenerlos. Pero no debo dejar a un lado las labores del hogar, la comunicación con los seres que son importantes para mi. En este capítulo mencionaré en diferentes partes sobre esta ocupación ya que está inmersa directamente con los cuidadores de pacientes de Parkinson.
- √ El descanso y el sueño favorecen mi salud mental y esto se verá reflejado en mi rendimiento como cuidador.

Como ser humano busco diferentes maneras por salir adelante, y por ende busco en qué desempeñarme ya sea con remuneración o no. Por último, debo tener en cuenta el tiempo libre y aunque no sea obligatorio es necesario para motivarme en el cuidado propio, a la familia y demás.

Teniendo en cuenta que los roles son diferentes comportamientos que los seres humanos desempeñamos por medio de actividades diarias, se

puede dar paso a el "rol de cuidador". Este rol es definido como un conjunto de comportamientos que conlleva ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, que en ocasiones puede ser compartido entre más personas, pero que también puede ser un rol solitario, que es destinado a un solo integrante familiar o persona".

Al tomar la responsabilidad de hacerse cargo de otra persona se adaptan nuevos cambios a la rutina, lo que genera un desequilibrio en horarios y labores, pero será solo mientras se busca un orden y una equidad con las actividades a realizar, es de resaltar que a la hora de adoptar este rol es necesario tener el apoyo de la familia esto con el fin de no saturar la labor de cuidador.

Es de vital importancia adaptarse a los roles a desempeñar, ya que al ser tomados como trabajo van a pasar a tener una carga, una responsabilidad, para designar horarios, prioridades y demás evitando así una sobrecarga de labores.

Ahora bien, no solo se trata de tomar el título de cuidador, sino el aprendizaje que también se debe llevar a cabo consigo. Por lo general los cuidados son prestados por los familiares, pero siempre dentro de ellos resalta un familiar el cual recibe el nombre de cuidador principal; pero aun así cabe recalcar la ayuda que debe recibir ante las múltiples situaciones. La toma de decisiones, el cuidado de la persona, organización, gestión de las necesidades del paciente, apoyo emocional,

entre otras, son responsabilidades que asumimos como cuidadores, sea el principal o los secundarios que ayudan a que sea un sistema de apoyo familiar con su pariente.

Es importante entender cuándo necesitamos ayuda o en casos extremos parar por un tiempo, esto es cuando se está viendo afectada tanto mi salud física como la mental, ya que me estaría afectando y por ende al paciente también porque mi rendimiento no sería de igual proporción.

Para evitar un deterioro, yo necesito tener un apoyo personal y emocional que me recuerde lo importante que es mi salud y que también debo respetar las rutinas que me plantee cuando asumí el rol de cuidador(a).

Es de entenderse que estoy presente en el paso a paso de la evolución de la enfermedad, lo que conlleva tener conocimiento sobre cómo he de afrontar las diferentes crisis que puedan relucir a medida que avanza la enfermedad, me direcciona a distinguir qué es normal y qué no con la EP, si los síntomas son los mismos o si por el contrario están cambiando, si están o ya pasaron por la etapa de la aceptación de la patología, o si se encuentra en la etapa de la negación, entre otras.

Estas situaciones las debo saber manejar como cuidador, de lo contrario me comenzará a generar un estrés, logrando desequilibrar los demás roles que desempeño. Para evitar tener un descontrol con las mismas

recomiendo indagar sobre la patología, es decir, tener la información necesaria para así saber cómo actuar cuando se presente un cambio; aprender a manejar las emociones con el fin de no afectar al paciente y así mismo puesto que de manera inconsciente se me disminuye el rendimiento a la hora de realizar las actividades. De igual importancia es necesario que evite la sobreprotección, puesto que logrará que la enfermedad se desarrolle de manera más rápida.

Del mismo modo me es de importancia resaltar la comunicación asertiva que debo manejar entre toda la familia para facilitar la recuperación y adaptación tanto mía como la del paciente, por otro lado, necesito comenzar a implementar la comunicación no verbal, esto con el fin de potencializar la interacción de mis pensamientos con mi cuerpo, integrándolo, así como una terapia cognitiva.

Es de entenderse que las personas que presentan alteración en la movilidad debido a la patología con la que conviven en su día a día, es necesario potenciar las capacidades que aún tienen, esto con el fin de ayudar en la recuperación y mitigar el deterioro tanto cognitivo como emocional, ayudándome así también a llevar actividades de esparcimiento, y a un pequeño descanso e integración familiar.

Para terminar, es necesario recordar que como cuidador soy merecedor de unos derechos, al igual que todos los ciudadanos; por ello, es necesario resaltar los más relevantes: poder dedicarme al autocuidado sin tener que dar alguna explicación o presentar algún remordimiento. Como todo ser humano no soy perfecto, y por ende, puedo equivocarme y sobre todo expresar sentimientos que puedo tener en momentos específicos. En todo momento alcanzo a buscar soluciones a las diversas adversidades que se me presentan, y por último, a disponer de múltiples límites a los excesos de trabajo que se me llegan a presentar por el rol que desempeño.(2)

## **2.1 CUIDANDO MI ROL COMO CUIDADOR**

En esta sección presento las necesidades más prevalentes identificadas en la adaptación a la función del rol como cuidador. Su identificación y tratamiento precoz, previene la aparición de problemas como aislamiento social.



## DESEMPEÑO INEFICAZ DEL ROL

Patrones de conducta y expresión de uno mismo que no concuerdan con las normas, expectativas y contexto del marco en el que se desarrollan.

### **Observar**

Apoyo externo insuficiente para el desempeño del rol.

Estrategias de afrontamiento ineficaces.

Ansiedad.

### **Cuidados**

Fortalecer la autoestima.

Apoyar al cuidador principal.

Controlar el estado de ánimo.

Fomentar la normalización familiar.



## RIESGO DE RELACIÓN INEFICAZ

Susceptibilidad de desarrollar un patrón que es insuficiente para proporcionar una colaboración mutua para satisfacer las necesidades del otro.

### **Observar**

Alteración en el funcionamiento cognitivo de un miembro de la pareja

Habilidades de comunicación ineficaces

Estresores

### **Cuidados**

Estimular la integridad familiar

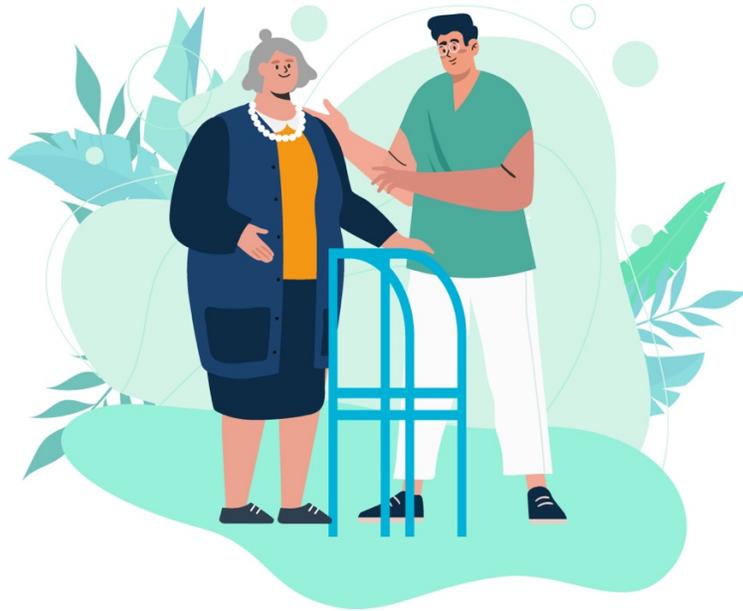
Mejorar el afrontamiento

Fomentar la resiliencia

### MÓDULO 3.

## LOGRANDO LA INTERDEPENDENCIA EN EL CUIDADO DE MI PACIENTE

***"Estoy seguro de que manejar el cuidado familiar es difícil y sería un reto en cualquier familia, valiente quien lo realiza"***



El hecho de cuidar a una persona que demanda atención en la mayoría de sus necesidades básicas, supone una serie de implicaciones y cambios en la esfera personal, familiar, laboral y social, y en la mayoría de los casos hace que yo cómo cuidador me olvide de todo mi entorno social, el compartir con grupos de amigos así como compartir actividades en familia.

Antes de ser cuidadores debemos preguntarnos: ¿Qué personas cercanas están dispuestas a ayudarme? ¿Hasta qué grado de compromiso me puede ayudar? ¿Qué tareas puede desempeñar cada uno y hasta cuándo?

Un aspecto importante a tener en cuenta es que debo tener momentos de descanso. También debo realizar una lista de objetivos y acciones que se deseo realizar y hacerlos en los tiempos libres que tenga, tener un confidente o ayuda psicológica con quien yo pueda aliviar la tensión y bajar las cargas a la hora de cuidar.

Mi espacio se ve afectado y disminuido ya que debo suplir las necesidades de la persona que cuido y hacer que él se encuentre en condiciones óptimas para tener una vida digna y una evolución adecuada en su día a día.

Al final del día, me doy cuenta de que no he realizado las actividades que solía realizar en mi vida cotidiana, y en ocasiones puedo llegar a sentirme tan solo debido a que no tengo el tiempo de compartir con más personas, solo con la persona a la que cuido. Los cuidadores somos seres humanos con sentimientos, que requerimos de amor propio y atención del mundo exterior.

Yo como cuidador paso por diferentes situaciones que alteran mi entorno de cierta manera y me genera algunos cambios. Por ejemplo, la incertidumbre siempre está presente en mi vida, lo cual genera diferencias en mi estado de salud, afán en las decisiones y acciones que tomo. También puedo vivenciar periodos largos de hospitalizaciones de la persona que cuido, esto conlleva a ajustes en mi rutina familiar que hace que no tenga tiempo de compartir con mi familia dejando de compartir también con mi pareja e hijos, lo que crea vacíos que empeoran la situación en casa y ponen en riesgo la convivencia familiar. En fin, como cuidador vivo múltiples cambios que impactan directamente mi entorno y contexto social, provocándome soledad, aislamiento social, desesperanza, y tristeza.

En este módulo sabré cuándo y cómo buscar ayuda, solicitar una red de apoyo que me ayude a vincularme de nuevo a mi entorno social, para mejorar mi calidad de vida y a tener un comportamiento social congruente con sus normas.



**No todos los cambios son negativos, cuidar a una persona cercana puede ser, a pesar de su “dureza” una experiencia muy satisfactoria, que supone luchar por alguien a quien se quiere y que ayuda a descubrir en uno mismo cualidades hasta entonces desconocidas. Muchos cuidadores y cuidadoras manifiestan haber “crecido” como persona a través de las situaciones asociadas al cuidado**



### **3.1 CUIDANDO MI INTERDEPENDENCIA**

#### **3.1.1. Cómo adaptarme a mi nuevo entorno social.**

Muchas familias que como yo brindamos una atención intensa a la persona que cuidamos, se van distanciando poco a poco de sus relaciones sociales y sus actividades se van reduciendo en el ámbito familiar.

En mi diario vivir es de gran importancia tener un confidente en el cual pueda apoyarme para manifestarle mis problemas, secretos, y a la que pueda acudir cuando necesite ayuda. Me refiero a nuestra familia, amistades, vecinos, es decir, nuestras **redes sociales de proximidad**.

Estas redes cumplen una función muy importante y es darme **apoyo social**, que se entiende como la satisfacción de mis necesidades emocionales a través de la interacción con otras personas. Es fundamental saber que **tener familiares y personas alrededor no asegura el apoyo social**. Debo cuidar mi relación de apoyo cada día, a través del contacto, la buena disposición, y aportando mutuamente afectividad, atención, consejo.

Una situación que se me puede presentar en situaciones de cuidado prolongado es el aislamiento social y la soledad. La soledad es ese estado, en el cual la persona abandona y deja a un lado el estilo de vida, la

relación con amigos y familia, las relaciones sentimentales, el trabajo, el tiempo, el espacio personal e incluso la vida como la conoce en este momento en el cual debe decidir cambiar todo por un único objetivo, el paciente. Es importante que yo estimule las actividades sociales y de ocio, además de estimular y llevar a cabo las tareas y necesidades de la vida diaria. Existe otro tipo de necesidades que son completamente fundamentales en la vida de las personas como son las **actividades gratificantes** que satisfacen las necesidades psicológicas y sociales.

Salir al parque, conversar con vecinos, hacer lo que más me gusta, me evita el aislamiento en casa. Al salir de casa, puedo facilitar la relación social. Puedo organizar reuniones o visitas en casa de amigos puede resultar beneficioso y es una gran oportunidad para involucrarme con otras personas y pasarla bien.

El aislarme del entorno puede conllevar que la percepción del estrés asociada a las tareas del cuidado se me incremente, que también se me originen o me aumenten pensamientos y emociones negativos. Mis emociones debo manejarlas de manera adecuada, pues, muchos de los pacientes pueden percibir lo que pasa a mi alrededor. Es por esto, que debo tomar todo con buena actitud así no sea de mi preferencia ya que con mis gestos y movimientos podría dar a entender algo que no quiero

o dar un mensaje que no será nada agradable y amable para quien está pasando por una mala situación.

Por todo lo anterior, es necesario que desarrolle actividades integrándolas en mi entorno físico y social.

### **3.1.2. ¿Sentimiento de culpa?.....**



La experiencia de cuidar a un familiar está vinculada a experimentar varios tipos de sentimientos, tanto positivos como negativos. Y es aquí, donde debo saber manejar mis emociones negativas y positivas como un aspecto fundamental de mi bienestar.

Algunos familiares que cuidan pueden experimentar sentimientos de culpa. Estos sentimientos se deben a la aparición de pensamientos negativos o pensamientos de cargo de conciencia, de cómo ser responsables, de los cuidados sobre la discapacidad del familiar, rechazo, enfado hacia la persona a la que cuida, el creer que no lo entienden del todo bien, preocupación por no poder cumplir con otras obligaciones, etc.

Todo ello es normal, pero para suavizar estos sentimientos debemos, primero que todo, admitir que no hay nadie perfecto, y que lo hacemos lo mejor que sabemos y podemos y que si esta responsabilidad llega a mí es porque soy la mejor persona para realizarlo. Es bueno para usted el poder descargar la carga emocional y todo lo que esta trae con otras personas ya sea un amigo, si desea hacerlo de manera anónima en un blog o ya bien por su parte en una terapia psicológica de manera individual o grupal con personas que tienen cosas similares, dándose cuenta de que no está solo, que otras personas pasan por algo igual o similar.

### **3.1.3. Horario, el tiempo propio y las actividades satisfactorias**

#### **¿puedo con más?**

Cuando realizo actividades satisfactorias con otras personas, entrelazo el sentimiento de placer y agrado propio de la situación con aquellas personas con las que realizo dicha actividad, fortaleciendo los vínculos personales de atracción y convivencia, así como la comunicación y la interacción. A través del descanso en casa se desarrollan componentes positivos y agradables de cada uno de los miembros, saliendo así de las rutinas y responsabilidades de la vida cotidiana.

Nosotros como cuidadores debemos hacer lo posible por tratar de “vivir nuestra propia vida”. Además de cuidar, siendo el cuidado el punto central de todo, no podemos encerrarnos y pensar en que no tenemos tiempo para nada más, por eso, es muy importante procurar mantener todo nuestro tiempo muy bien distribuido y muy equilibrado, anotar todo en una agenda, teniendo un horario semanal, día a día, hora tras hora, incluyendo tanto los días de cuidado como días de descanso también poder generar una agenda al familiar con espacios recreativos para ambos.

#### **3.1.4. Incluir a la familia en el cuidado.**

Cuando cuido a una persona en situación de dependencia siempre será más fácil en compañía con otros familiares que entienden y comprenden la situación y las necesidades de la persona que cuido.

En este apartado presento las necesidades más prevalentes identificadas en la adaptación al modo interdependencia con los cuidadores. Su identificación y tratamiento precoz, previene la aparición de problemas como aislamiento social y soledad.



## DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL

Cantidad insuficiente o excesiva o calidad ineficaz de intercambio social

### **Observar**

Cambios en la interacción familiar.

Interacción disfuncional con los demás.

Deterioro del funcionamiento social.

### **Cuidados**

Aumentar los sistemas de apoyo.

Disminuir el estrés.

Desarrollar la capacidad para afrontar de manera eficaz las dificultades.

Apoyo a la familia.



Susceptibilidad a experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de aumentar el contacto con los demás.

**Observar**

Aislamiento social

Aislamiento físico

Deprivación emocional

**Cuidados**

Apoyo emocional

Estimulación de la integridad familiar

Apoyo a la familia

Apoyo al cuidador principal



## PLANIFICACIÓN INEFICAZ DE LAS ACTIVIDADES

Incapacidad para prepararse para un conjunto de acciones establecidas  
en el tiempo y bajo ciertas condiciones

### **Observar**

Apoyo social insuficiente

Temor por la tarea que se va a realizar

Ausencia de un plan

Ansiedad excesiva por la tarea que se va a realizar

### **Cuidados**

Apoyo en la toma de decisiones

Aumentar los sistemas de apoyo

Fomentar la implicación familiar

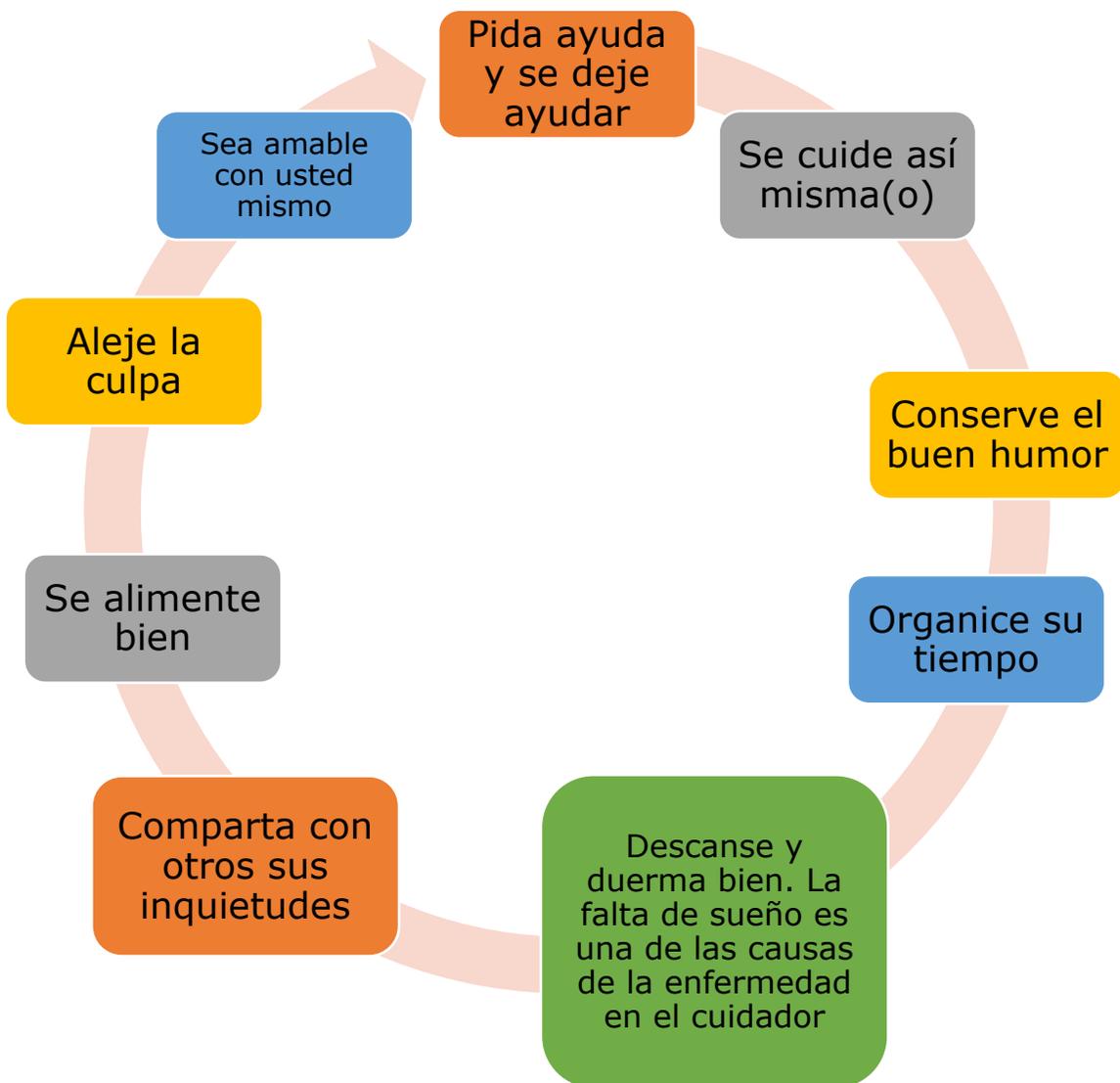
Mejora de la autoconfianza

Esperamos que estos consejos sean de utilidad, recuerde que usted como cuidador tiene el derecho a dedicarse tiempo, intente implementar estas nuevas estrategias.



### 3.2 CUIDÁNDOME COMO CUIDADOR DE PACIENTES CON PARKINSON

Lo importante es que usted.....



### 3.3. CUIDÁNDOME COMO CUIDADOR DE PACIENTES CON PARKINSON

Usted necesita ayuda si.....



## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Tapia S, Espinoza C, Salazar K, Curinao X, Rojas N, Reyes P, et al. Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia. La importancia la ocupación, roles y rutina dentro la vida cotidiana [Internet]. 2013;15–6. Available from: [http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual\\_cuidadores\\_web.pdf](http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf)
2. Cruz roja. Guía Básica de Autocuidado Para Personas Cuidadoras. 2021.
3. Rodríguez Rodríguez P, Díaz-veiga P, Martínez Rodríguez T, García Mendoza A. Cuidar, cuidarse y sentirse bien: Guía para personas cuidadoras según el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. 2014. 108 p.
4. Guillermo L, Zuluaga B. Guía De Autocuidado Para Personas Cuidadoras Familiares De Personas Mayores En Situación De Dependencia. Erreka Multimed S Coop [Internet]. 2011;127. Available from: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>
5. Structures MB. Cuidar y Cuidarte, Es Mas Facil ... Si Sabes Cómo. 2008.
6. Zabalegui A, Canalias M, Fornas C, Robles D. Cuidando al

cuidador. Guía práctica. Recomendaciones para el cuidador.

Programa INFOSA [Internet]. 2012;1-53. Available from:

<https://portal.hospitalclinic.org/uploads/media/default/0001/02/3bb8f30560548ecfc20f15db38ac0e0da8e14a01.pdf>

7. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería [Internet].

2011. 797 p. Available from:

[https://www.academia.edu/11289973/Modelos\\_y\\_teorias\\_en\\_enfermeria\\_7ed\\_medilibros](https://www.academia.edu/11289973/Modelos_y_teorias_en_enfermeria_7ed_medilibros)

8. Martínez JR, Cibanal L, Saavedra MD, Ródenas F, López R, Cuesta.

M. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. Ed Gen Cons Sanit. 2014;2633.

## **AGRADECIMIENTOS**

El presente trabajo fue desarrollado bajo la orientación de la enfermera Mónica Margarita Barón Castro, docente de la Fundación Universitaria del Área Andina Pereira.

Nuestros sinceros agradecimientos a la Presidenta de la Fundación Parkinson del Eje Cafetero, Doctora Ofelia Cruz Rocha, a la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia, seccional Risaralda Doctora Gloria María Atehortua Rada por hacer posible la realización de este estudio y a todas las instituciones que hacen parte del convenio específico de investigación "Programa De Intervención Multidisciplinario Del Cuidado A La Persona Con Parkinson Y Su Cuidador".

