



EL CUIDADO DE LOS SERES QUERIDOS ANCIANOS Monica y Bill Dodds

Si cuidas de alguien en la familia, te agradecemos lo que haces. En medio de todas tus preocupaciones y tareas cotidianas, tal vez nunca se te ha ocurrido que el cuidar de alguien es pro-vida. Pero lo es. Tu compasión, dedicación y arduo trabajo son testimonios al valor de la vida humana.

Por más de 15 años hemos escrito acerca de este tema y hemos trabajado con personas dedicadas a dispensar cuidado familiar. Hemos descubierto, ¡sí!, que existe un componente espiritual en la vocación de dispensar cuidado, pero también están los detalles más importantes. Hemos aprendido que aunque cada situación es única (como, por ejemplo, si cuidas a tu cónyuge, tus padres o algún hijo con necesidades especiales), hay aspectos básicos, comunes al que dispensa cuidado y al que lo recibe.

He aquí algunos de esos temas y puntos a considerar al enfocarlos

*Desde el punto de vista del que dispensa cuidado:
mejor comprensión de lo que sientes*

Enojo

El estrés derivado de cuidar a alguien puede desatar un torrente de emociones inesperadas y desafíos que frecuentemente no tienen a la vista soluciones claras.

A veces, el enojo puede ser un sentimiento dominante, por muchas razones sería fácil identificar y comprender si tú y tu ser querido no estuvieran tan agotados física y emocionalmente. Podrías estar muy enojado con tus padres porque han envejecido o con tu cónyuge por no querer aceptar tu ayuda. Enojado con el personal de salud que aparentemente no comprende que este es tu ser querido y que eso hace toda la diferencia del mundo.

- Recuerda que tu ser querido no necesariamente está enojado contigo. Tú, simplemente, puedes ser el objetivo debido a que estás cerca o porque le haces enfrentar cara a cara todos sus temores.
- Trata de apartar algún tiempo para ti. Trata de buscar un grupo de apoyo o un buen amigo en quien "descargar" parte de ese enojo.
- Perdónate a ti mismo. Regresa y discúlpate. No permitas que el sentimiento de culpa encima del enojo te "coma" por dentro. Puedes volver a empezar.

Culpabilidad

El sentimiento de culpa puede motivarnos a ser mejores personas, pero con mucha frecuencia para quien cuida de alguien en la familia esa alarma de culpabilidad no para de sonar. Ayuda el darse cuenta de que no importa lo que hagas -no importa lo poco o mucho- lo más probable es que te sientas culpable. La verdad es que, aun después de que ha muerto la persona a quien cuidas, el sentimiento de culpa persiste. "Yo debí haber..." "Yo no debí haber..." "¿Por qué hice...?" "¿Por qué no hice...?"

- Recuerda que no eres perfecto. No eres un cónyuge perfecto. No eres un padre o madre perfectos. No eres un hijo o hija perfectos. No eres perfecto en el trabajo, en casa ni en ningún otro lugar. Nunca serás perfecto cuidando de alguien. Nunca.
- Date cuenta de que puedes poner límites. A medida que la salud de tu ser querido se deteriora, él o ella necesitarán más y más atención, pero eso no significa que serás capaz de llenar esa necesidad en la misma medida que crece. Permítete decir: "No puedo hacer eso". Es mejor temprano que tarde. No esperes que se presente una crisis antes de obtener ayuda extra.
- Ten en mente que no importa lo que hagas por tu ser querido, su salud va a deteriorarse. Tu ser querido va a morir. Y no es tu culpa.

Agotamiento

El agotamiento es más que simplemente estar cansado. Es estar cansado por semanas, es estar cansado por meses. Al mismo tiempo, el agotamiento puede traer una sensación de impotencia, incluso de desesperanza.

- No niegues el problema. Admite que el estar agotado no es bueno para ti personalmente o como dispensador de cuidado. Alguien que presta cuidado y está agotado, no puede hacerlo bien.
- Date un pequeño receso. Un minuto o dos. Ve al baño, cierra la puerta y lávate la cara con agua fresca. O sal afuera al balcón y respira profundo por unos momentos. Tomar un día libre puede parecer imposible, pero puedes tomar un receso de un minuto. Y así puedes recuperarte.
- Busca ayuda. Pídeles cooperación a los miembros de la familia. Busca un relevo. Incluso unas pocas horas a la

semana pueden ayudar mucho. Considera unirte a un grupo de apoyo de personas que dispensan cuidado. Muchos lo encuentran extremadamente beneficioso. En algunos casos se ofrece cuidado para tu ser querido mientras asistes a las reuniones del grupo.

- Recuerda que es mejor –y más fácil– prevenir el agotamiento que alcanzar ese punto y luego tratar de superarlo. No eres egoísta si tomas descansos, haces un poco de ejercicio, comes y duermes adecuadamente, y pides ayuda. Si cuidas de ti mismo, puedes continuar proporcionándole a tu ser querido el excelente, amoroso, y compasivo cuidado que deseas para él o ella.

Relevo en el cuidado

Los seres humanos no fuimos creados para trabajar sin parar siete días a la semana, 52 semanas al año ni para ser responsables de alguien 24 horas al día. Nuestros cuerpos y nuestras mentes simplemente no pueden mantener ese horario agotador. Pero de muchas maneras, eso es exactamente lo que muchos responsables de cuidar a alguien tratan de hacer. Y no es bueno para ellos ni para la persona a quien cuidan.

“Relevo en el cuidado” significa un receso para alguien que cuida de una persona enferma, un descanso para la persona que es responsable principal del bienestar de otro. No importa cuáles sean las circunstancias particulares, la verdad básica es la misma: Alguien que cuida a otro debe tomar descansos o, de lo contrario, se agotará, en poco tiempo será incapaz de cuidar de nadie, incluso de sí mismo.

- Admite que dar cuidado es una experiencia compleja. Es física y emocionalmente agotador. Respiro en el cuidado no es tomar una semana libre cada seis meses o un fin de semana libre cada dos o tres meses (aunque esa clase de descansos son muy útiles y saludables). Significa varias horas, tal vez una o dos veces a la semana, lejos de la situación y que alguien asuma tu papel.
- Date cuenta de que puede ser duro para ti, responsable principal del cuidado de alguien, permitirle a otra persona hacer tu trabajo, aunque sea brevemente. Así que, también otros –incluso miembros de la familia– puede que no comprendan por qué necesitas alejarte. Y la persona a tu cuidado puede que tampoco comprenda.

No te sorprendas si te sientes culpable al tomar un descanso. Si te culpas porque necesitas retirarte por un tiempo. Si te sientes mal porque, de alguna manera, no quieras regresar.

- Recuerda que Relevo en el Cuidado te ayudará a desempeñarte mejor. Al alejarte por un rato de la situación inmediata te dará una mejor perspectiva. Te dará un momento para recuperar el aliento.
- Recuerda también que este receso es para ti. No ocupes ese tiempo haciéndole mandados a la persona a quien cuidas, comprarle comestibles, llevar a reparar su auto y así. Haz algo para tu persona.

- Para encontrar a alguien que te ayude con Relevo en el Cuidado, contacta la agencia local de servicios sociales católicos, pregunta en la parroquia o contacta un programa local. (Ve "Eldercare Locator" en Materiales para enterarte de los servicios en tu localidad.) Pídeles ayuda a los miembros de la familia, fieles de la parroquia, amigos, vecinos, la comunidad o servicios sociales profesionales. Muchas personas podrían querer ayudarte pero no saben exactamente lo que necesitas. Déjales saber específicamente lo que pueden hacer.

Desde el punto de vista del que recibe cuidado: mejor comprensión de lo que experimenta tu ser querido

Independencia, control y autodeterminación

Tu ser querido valora su independencia, y muchas decisiones que tú y él o ella tomen giran en torno a este concepto clave. Al tomar decisiones, es útil que tengas en mente estas indicaciones:

- Anima y permite la independencia. No asumas tareas o tomes decisiones que tu ser querido todavía puede manejar. Siempre que sea posible, permítele a tu ser querido permanecer en control. Ceder el control, o que nos lo arrebatan, puede volvernos enojados y asustados. Lo que tú ves como un mero detalle puede ser monumental para tu ser querido.
- Recuerda que cada uno de nosotros ha recibido de Dios el derecho a la autodeterminación. Fuimos creados para elegir opciones. Se nos otorgó libre albedrío. Esto significa que tu ser querido tiene derecho a decidir las actividades que hará cada día. Eso está muy bien, pero en cierto punto las habilidades de tu ser querido para tomar decisiones con seguridad pueden comenzar a fallar. Tu familiar o cónyuge de avanzada edad puede tomar decisiones peligrosas o no saludables, o puede caer en la negligencia con respecto a sí mismo. Esa no es una excusa válida de tu parte para decidir que tu ser querido es "incompetente" y asumir todas las decisiones por él o ella. Limita tu control a aquellas áreas donde se necesita tu ayuda o intervención.

Pérdidas y tristeza

Con mucha frecuencia, lo que tu ser querido experimenta es una tremenda sensación de pérdida –en muchos aspectos. El proceso de envejecimiento o el lidiar con una condición terminal es un proceso de dejar ir poco a poco. Es perder muchas cosas y ser forzado a aceptar el hecho de que muchas de ellas, si no la mayoría, nunca serán reemplazadas. Como encargado de su cuidado, ayudas a tu ser querido a hacer frente a una sucesión de pérdidas.

- Recuerda que algunas pérdidas son permanentes. Entre las más difíciles está la muerte de un hijo adulto. Usualmente la mayor de todas las pérdidas es la muerte de un cónyuge. Hacer luto tras la muerte de un ser querido no significa experimentar una emoción única. El luto implica un número de sentimientos. Se acepta comúnmente que hay un "ciclo de luto"
- Date cuenta de que a medida que tu ser querido envejece (o su salud se deteriora), él o ella pierden la

capacidad para realizar las tareas cotidianas que esa persona acostumbraba y podría sentir que una parte de su identidad se ha perdido. Por ejemplo, tu madre o tu esposa ya no es la "súper ama de casa" con un hogar impecable. Su jardín ya no es el más bonito de la cuadra. Ya no puede traer sus famosos guisos a las reuniones familiares. Y si ya ella no es esa gran ama de casa, jardinera o cocinera, ¿Qué es ella? ¿Quién es ella?

- Ten en mente que, aunque con las mejores intenciones, puede parecer que estás tomando el control. Tu ser querido te percibe demasiado autoritario.

Cambios de papeles

Una reversión de papeles (un hijo adulto asume algunos de los deberes de su padre o madre anciano) o el asumir nuevos roles (tomar responsabilidades que antes manejaba el cónyuge) es raramente una transición fácil.

- Ve lentamente. Sé amable. No te presentes y tomes el control de manera súbita. Comienza con pequeñas cosas. Siempre que sea posible, permite que tu ser querido todavía contribuya con algo. Tal vez tu madre o tu esposa no pueda ser anfitriona de la cena de Acción de Gracias, pero todavía puede preparar la salsa de arándano. Tal vez tu padre o tu esposo no pueda acostarse debajo del auto para ver que anda mal, pero tal vez pueda acompañarte para "entre los dos" ir a un taller de cambio de aceite rápido.
- Mantente alerta ante las emociones ocultas en tus cambiantes relaciones. Tu ser querido experimenta pérdidas y, lo cual es comprensible, se siente atemorizado. Tú también pierdes algo. A medida que él o ella envejece o se agravan en su enfermedad y pierde capacidades, tú vas perdiendo a esa persona que una vez te consolaba.

"No quiero ser una carga"

Los que reciben cuidado a menudo se preocupan porque creen "ser una carga". Tu ser querido puede traer el tema a colación cuando te sientes enojado, molesto o frustrado. Usualmente, la respuesta inmediata es "¡No, no lo eres!" Usualmente, el sentimiento inmediato es de culpa.

- Admite que lo que haces es duro. Recuerda que esta situación no durará por siempre. Afortunadamente, y desafortunadamente, terminará. Mientras tanto, busca apoyo exterior. Trata de evitar sobrecargarte tanto que tu ser querido parezca una carga.
- Date cuenta de que tu ser querido necesita ser tranquilizado más de una vez. Sí, se lo dijiste la semana pasada, pero debes decírselo otra vez.
- Mira a ver si hay parte de una tarea grande que tu ser querido pueda hacer para que se sienta que ayuda aunque sea un poquito. Mejor todavía, Mira a ver si hay algo que él o ella puedan hacer por ti, aunque sea como un gesto simbólico para decir "gracias": poner la mesa o doblar la ropa lavada, por ejemplo.
- Siéntate con tu ser querido durante un momento tranquilo y hablen acerca de la idea de que él o ella es una carga. Déjale saber a tu padre o esposo que cuidarlo es

algo que *tú quieres hacer*. Sí, hay momentos difíciles, pero tú ves el cuidar de él o ella como un privilegio. Es como una manera de decir "gracias" por todo lo que él o ella han hecho por ti. Puedes señalar que ves la aceptación de tu ayuda por parte de tu ser querido como un regalo de él o ella hacia ti.

ESPIRITUALIDAD: UNA MEJOR COMPRESIÓN DE TU VOCACIÓN

Solo Dios conoce las particulares circunstancias –los sentimientos y emociones, las experiencias vitales los vericuetos de personalidad, la carga y los puntos sensibles– que pueden hacer el cuidar de otra persona un trabajo difícil.

Y sabiendo todo eso, Dios te ha escogido para que desempeñes un papel central en proporcionar ese cuidado. Así como desde la cruz Jesús le pidió a San Juan –el santo patrono de quienes dispensan cuidado– cuidar de su Santísima Madre, Dios te pide a ti que ayudes a cuidar de alguien. Él ama profundamente. Pero eso no significa que proporcionar cuidado es simple o fácil.

Una de las características distintivas de la espiritualidad católica es que a lo largo de nuestras vidas cada uno de nosotros es llamado personalmente por Dios a usar un particular talento para satisfacer una particular necesidad. Por ti, ahora, esa vocación es cuidar de un ser querido.

Atrapado en los detalles cotidianos y las demandas del cuidado, es fácil pasar por alto el lado espiritual de lo que se te ha pedido hacer, y lo que haces. Lo que haces es una oración, el camino que tú y tu ser querido recorren es un peregrinación.

Es el Padre que llama a su amado hijo a casa. Es el Padre que te pide ayudar a su hijo o hija en las etapas finales de ese recorrido.

Es a su Hijo a quien atiendes. Es el Hijo quien nos ha dicho que cuanto hagamos por los necesitados lo hacemos por él.

Y es el Espíritu quien está contigo ahora. Es el Espíritu quien nunca te abandonará. Incluso en esos momentos cuando parece que Él se ha ido y se ha llevado sus dones: sabiduría, valor, entendimiento y el resto, está ahí presente.

Dios Padre, Dios Hijo y Dios Espíritu Santo te bendecirán en abundancia a ti y a tu ser querido en esta vida y en la vida por venir.

Mónica y Bill Dodds son los fundadores de Friends of St. John the Caregiver (www.fsjc.org). Mónica es autora de A Catholic Guide to Caring for Your Aging Parent (Loyola Press) del cual se ha tomado este material.

Traducción: Marina A. Herrera, Ph.D., Bethesda, MD.

Programas modelo

Cómo la parroquia puede ayudar a quienes se ocupan de cuidar a alguien

Cualquier parroquia que comienza un ministerio para los que cuidan debe tener presente estos tres puntos básicos:

Primero, los miembros de la parroquia que se dedican a dispensar cuidado puede que no se sientan identificados con el concepto porque no se ven a sí mismos como dispensadores. En vez de eso, él/ella "solamente" ayuda con la cocina, la limpieza y el lavado de la ropa –ayuda más en la casa– desde que su esposa fue operada. O ella "solamente" pide el servicio de comida y otros servicios para su papá que vive en otra parte del país. O ellos son "solamente" los guardianes legales y quienes sostienen a un hijo adulto o un hermano con síndrome de Down.

Esto significa que cuando la parroquia anuncia un nuevo servicio o programa dirigido a los dispensadores de cuidado, estos pueden no caer en cuenta de que aplica a ellos y que se ofrece para ayudarlos.

Segundo, como los que dispensan cuidado tienen horarios extremadamente ocupados y poca o ninguna energía adicional, puede serles difícil asistir a una reunión u otra actividad, aunque sea precisamente diseñada para ayudarlos.

Tercero, como el dispensar cuidado es tan personal y nadie que lo hace está en ello por la gloria, podrían sentirse incómodos con cualquier forma de reconocimiento público. (Como p. ej., anunciar al final de la misa dominical: "Todos los que dispensan cuidado pónganse de pie para recibir una bendición especial". Ofrézcales la bendición sin pedirles que se identifiquen). Con estos puntos en mente, he aquí algunas sugerencias para iniciar o ampliar un ministerio dedicado a quienes dispensan cuidado en la parroquia:

- Recordar a los que dispensan cuidado familiar en las Intercesiones generales durante la misa, y en el boletín parroquial cuando se reza por los enfermos. ("Por los miembros de nuestra parroquia que están enfermos, por sus familias

y por aquellos que cuidan de ellos: José Melo, María Romero...").

- Hablar en las homilias acerca de quienes dispensan cuidado y agradecerles por su ejemplo de amor y servicio cristiano.
- Incluir regularmente información educacional y de recursos en los boletines dominicales y en materiales que la escuela envía a las familias.
- Proporcionar material impreso en el vestíbulo de la iglesia, así como material y enlaces en la página digital de la parroquia.
- Señalar el segundo domingo de noviembre como "Domingo de los Dispensadores de Cuidado Familiar" (noviembre es el Mes Nacional de los Dispensadores de Cuidado Familiar). Celebrar el 27 de diciembre la fiesta de San Juan, apóstol, evangelista y dispensador de cuidado. Incluir el cuidado familiar en los materiales del Mes Respetemos la Vida.
- Obtener y leer: United States Conference of Catholic Bishops, "Bendición de la edad". Obtener ejemplares y ponerlos a disposición de los miembros de la parroquia.
- Hacer encuesta en la parroquia para identificar las necesidades de los dispensadores de cuidado en la comunidad.
- Reunir y distribuir información de la agencia local de Envejecimiento, los programas diocesanos, Internet y otras fuentes.
- Organizar un grupo de apoyo a los dispensadores de cuidado.
- Establecer un sistema y entrenar voluntarios para proporcionar relevo a los dispensadores. (Incluso una o dos horas a la semana son tremenda ayuda).
- Preparar a los ministros extraordinarios de la Eucaristía para visitar a las personas confinadas y ofrecerles ayuda y aliento a los dispensadores de cuidado en la familia.
- Auspiciar un "Día del Dispensador de Cuidado" para honrar a los dispensadores de cuidado familiar con una actividad que reconoce sus contribuciones, les ofrece información para ayudarlos en sus tareas y les da la oportunidad de conocer otros dispensadores y rezar con ellos. Incluir relevo como parte de la actividad para aquellos que lo necesiten,

pero no se desaliente si la asistencia es baja. (¡Recuerde el punto 2!)

- Que los grupos parroquiales –como el Comité Respetemos la Vida, Caballeros de Colón, Hijas Católicas de las Américas– y pídale ayuda.
- Patrocinar presentaciones educacionales para ministros pastorales y personal parroquial, a fin de que estén conscientes sobre el papel y las necesidades del dispensador de cuidado.
- Organizar una cadena de oración para que los miembros de la parroquia recuerden en sus oraciones las necesidades de los dispensadores de cuidado.
- En una Unción de los enfermos comunitaria, pedirle a la comunidad que rece por los dispensadores de cuidado.
- Ofrecer apoyo al personal de la parroquia y al personal docente que se ocupa de dispensar cuidado familiar.

Cómo la diócesis puede ayudar a quienes dispensan cuidado

- Anime a las parroquias a promover el cuidado dispensado por miembros de la familia y destacando programas que funcionan bien y pueden ser repetidos.
- Proporcionar materiales y enlaces en la página digital.
- Incluir información en publicaciones diocesanas.
- Señalar el segundo domingo de noviembre como "Domingo de los Dispensadores de Cuidado Familiar" (noviembre es el Mes Nacional de los Dispensadores de Cuidado Familiar). Celebrar el 27 de diciembre la fiesta de San Juan, apóstol, evangelista y dispensador de cuidado. Incluir el cuidado familiar en los materiales del Mes Respetemos la Vida.
- Animar a los capellanes de hospitales y ministros extraordinarios de la Eucaristía que visitan a los enfermos y recluidos a ofrecer asistencia y aliento a los que dispensan cuidado familiar.
- Patrocinar retiros y talleres educativos para dispensadores de cuidado familiar.
- Ofrecer apoyo a miembros del personal que son dispensadores de cuidado familiar.

Materiales

"Bendición de la Edad", Declaración de los obispos católicos de EE.UU, USCCB, Washington, D.C., 1999.

A Catholic Guide to Caring for Your Aging Parent, Monica Dodds. Loyola Press, Chicago, 2006.

Materiales disponibles de Friends of St. John the Caregiver:
(P.O. Box 320, Mountlake Terrace, WA 98043; 425-744-8016;
MonicaDodds@YourAgingParent.com.)

"The Little Book of Caregiver Prayers" (panfleto)

"The Basics of Catholic Caregiving" (panfleto)

Estampa de San Juan el Dispensador de Cuidados con oración

Amigos de de S. Juan el Dispensador de Cuidados panfleto informativo

Paquete diocesano o parroquial: 10 copias de todos los artículos

Recursos en Internet

Programas de Friends of St. John the Caregiver en www.YourAgingParent.com

Espiritualidad, información y recursos para los dispensadores de cuidado en www.CatholicCaregivers.com

Preparación y materiales educativos para parroquias y diócesis, incluyendo citas breves para boletines y volantes e Intercesiones generales

Friends of St. John the Caregiver www.fsjc.org

Organización para miembros que ofrece apoyo espiritual para lo que dispensan cuidado, para lo que son cuidados y para los que ayudan a los que dispensan cuidados.

Otros

Administración sobre el Envejecimiento los mayores y sus familias

www.aoa.gov/eldfam/eldfam.asp

Caridades Católicas USA. Visite catholiccharitiesusa.org

Eldercare Locator

Un servicio público de la U.S.

Administration on Aging. The Eldercare Locator vincula a los estadounidenses de edad avanzada y a sus dispensadores de cuidado con información sobre servicios para los mayores que disponibles local, estatal y nacionalmente para cualquier código postal de EE.UU.

www.eldercare.gov
1-800-677-1116

Pontificio Consejo para la Pastoral Sanitaria en www.healthpastoral.org

United States Conference of Catholic Bishops en www.usccb.org/prolife