

Manual para cuidadores
sobre paz y optimismo:

Encontrar optimismo **en su camino**



“Aprendí a dar gracias por cada día precioso que teníamos. Aprendí a disfrutar las cosas sencillas de la vida, como la primera vez que mi esposo pudo salir sin usar una mascarilla o el día que le quitaron el puerto. Lo que importa es concentrarse en los pensamientos positivos que ayudarán a que su ser querido se mejore”. — **Jody, cuidadora**

Crear momentos positivos

Cuidar de otra persona es un viaje y, como todo viaje, puede ser una tarea exigente y llena de curvas inesperadas.

Pero eso no significa que usted no pueda experimentar cosas positivas en ese camino.

De hecho, muchos cuidadores dicen que encuentran elementos positivos en su viaje, como momentos de amor o gratitud que los ayudaron en el momento preciso. Algunos cuidadores incluso han experimentado cambios profundos en su filosofía de vida o en su fe.

Mitch, cuidador

El objetivo de *El manual para cuidadores para lograr paz y optimismo* es ayudarlo a encontrar optimismo en el viaje de cuidador. En este capítulo:

Encontrar la paz

- recordar su identidad
 - buscar un significado
-

Encontrar alegría y belleza

- crear recuerdos positivos
-

Explorar la espiritualidad

- encontrar lo que le dé resultado a usted
-

Expresar gratitud

- formas de recompensar
- humor, sonrisas y risas

¿Cómo le está yendo **ahora**?

Antes de seguir leyendo, tómese un minuto para responder algunas preguntas acerca de cómo le está yendo en estas áreas:

¿Ha descubierto que tiene una fortaleza que no sabía que tenía? Sí No

¿Puede encontrar pequeñas cosas por las que se siente agradecido?..... Sí No

¿Puede encontrar momentos de alegría y belleza en su vida? Sí No

¿Se siente más cerca de su ser querido o de otras personas? Sí No

¿Puede encontrar algo que lo haga sonreír todos los días?..... Sí No

Si marcó “No” más veces que “Sí”, puede beneficiarse al probar las sugerencias de este capítulo para ayudarle a encontrar cosas positivas durante su viaje de cuidador.



Rosemarie, cuidadora con su esposo Ed

encontrar **la paz** a través de la aceptación

La clave para encontrar la paz con todos los cambios en su vida es aceptarlos primero. Es posible que necesite gritar, llorar, reírse o expresar de otra manera sus miedos, su enojo, su frustración y otras emociones. Reconocer que su vida ha cambiado, de formas en que usted desearía no lo hubiera hecho, es el primer paso hacia la aceptación. No reconocer los cambios en su vida causa que los sentimientos profundos sobre esos cambios sigan atormentándolo como una nube negra.

Si se libera de los pensamientos negativos sobre esos cambios podrá ser un cuidador más eficiente.

Recuerde que aceptar no significa perder la esperanza. En realidad, la aceptación lo ayudará a seguir adelante, lo que no pasará si sigue dando vueltas pensando que ojalá las cosas fueran diferentes.

La aceptación puede ser tan sencilla como decirse a sí mismo, “Bueno, esta es mi vida en este momento. Ahora, ¿qué voy a hacer al respecto? ¿Cómo puedo sacar lo mejor de esta situación?”.

Olvide los sentimientos negativos.

Anótelos en su diario.



Recordar su identidad

El trabajo de un cuidador puede parecer muy desgastante. Tal vez sea su rol más importante en este momento y puede parecer como que lo ha definido. Es parte suya, aunque no es usted. Es importante seguir en contacto con aspectos de su propia identidad. Le presentamos cuatro formas sencillas de hacerlo:

- 1 Seguir haciendo actividades** que son importantes para usted: por ejemplo, algo relacionado con su carrera, sus pasatiempos, sus amigos.
- 2 Tómese un tiempo** para revisar fotos viejas.
- 3 Revise cartas**, tarjetas o correos electrónicos viejos.
- 4 Comparta un recuerdo grato** con un amigo; tal vez sea una historia de su niñez o unas vacaciones especiales con su familia.



Keith, cuidador, con su familia

Busque un significado

Que la experiencia de cuidador tenga sentido y encontrarle un significado es un viaje muy personal.

Sepa que es normal lamentarse por las cosas que han cambiado en su vida, como por ejemplo su carrera, su salud, sus finanzas, su vida con su ser querido. Hacerlo le permitirá comenzar a darse cuenta de que puede haber cosas que ha ganado, tal vez cosas que son inesperadas. Así, se dará cuenta de que es más fuerte de lo que pensaba. O de que se siente más cerca de su ser querido o de otras personas. O puede sentir que está haciendo diferentes elecciones en su vida: vivir en forma más sencilla o pasar más tiempo con su familia.

Estas son algunas formas de encontrar un significado:

- Anote sus pensamientos y sentimientos en su diario. Primero concéntrese en sus sentimientos y luego comience a buscar los cambios positivos o importantes que hayan ocurrido.
- Si tiene un consejero espiritual o en la fe, hable con su pastor, sacerdote, rabino u otro líder espiritual
- Hable sobre sus sentimientos con un consejero, un trabajador social o un psicólogo
- Hable con otras personas que hayan atravesado experiencias similares
- Lea un libro que se base en estos temas
- Enséñele a otras personas lo que ha aprendido gracias a su experiencia
- Busque recursos en bethematch.org/companion

Encuentre momentos de **alegría y belleza**



Kate, cuidadora, con su hija

Busque momentos de alegría y belleza en su vida. Existen, si mantiene los ojos y los oídos abiertos. Pueden aparecer en lugares inesperados: una enfermera especialmente amable que va más allá de su obligación para ayudar o un momento especial con su ser querido que expresa su amor por usted.

“El momento más hermoso que compartí con mi madre fue ver a uno de los ayudantes de enfermería afeitarse la cabeza durante la quimioterapia. Con cada corte de cabello nuestras sonrisas y lágrimas, e incluso mamá, se volvía más y más hermosa. El amor en ese cuarto ese día no tenía límites y yo nunca había estado más orgullosa de ser la hija de mi madre”.

—Kate, cuidadora

Esté listo para capturar esos momentos y aférrase a ellos. Disfrútelos, escríbalos, grábelos en su memoria, para que pueda recordarlos una y otra vez, especialmente cuando se sienta deprimido o desanimado. Puede escribir estas cosas en su diario sobre bienestar para volver a leerlas en cualquier momento.

Crear momentos y recuerdos positivos

Por la gran cantidad de cambios que implica su papel de cuidador, es posible que algunas de las actividades familiares que realizaba ya no sean posibles, al menos temporalmente. Sin embargo, todavía es posible encontrar nuevas actividades y construir nuevos recuerdos.

Puede probar alguna de las siguientes ideas:

- Comience una **noche de juegos** en familia.
- **Léale un cuento** a un niño.
- Compre una cámara para Internet o **intercambie fotografías**; de esa forma podrá ver a familiares y amigos que estén lejos.
- Haga un **picnic para el almuerzo** en un parque o en su patio trasero.
- Celebre un **logro pequeño o uno importante** con un pastel especial.

Algunos cuidadores han dicho que comenzar una nueva tradición fue beneficioso, por ejemplo:

Después de que todos se sienten a la mesa para cenar, y antes de comer, cada persona dice qué fue lo mejor que le pasó ese día, por más pequeño que sea. Es sorprendente darse cuenta de que hay muchos momentos positivos en el día y compartirlos con otras personas puede hacer que todos se sientan mejor.



Jeanette (derecha), cuidadora de su esposo Everett, fotografiada con su familia

Espiritualidad

Mientras camina por el sendero del cuidador pueden surgir preguntas sobre el significado de la vida y la muerte. La espiritualidad es muy personal y significa diferentes cosas para diferentes personas. Para algunas personas, sentirse cerca de un poder superior es una fuente increíble de fortaleza y apoyo.

Pruebe alguna de estas opciones y agregue algo espiritual a su vida diaria:

- Lea un **libro inspirador**.
- Escuche **música espiritual**.
- Tenga a mano una **frase significativa** o inspiradora.
- **Rece o medite**.
- **Hable con un miembro de su comunidad religiosa** o con alguien más que tenga una inclinación espiritual similar.
- **Visite un lugar de culto** o un lugar especial de reflexión.

Reflexión

Tómese un tiempo para reflexionar sobre lo que ha logrado. La situación se ve mal ahora, pero ¿hubo un momento en el pasado en que estuvo peor? Ha superado momentos difíciles y puede estar orgulloso de eso. Con frecuencia olvidamos rápidamente cómo sobrellevamos esos momentos difíciles y no nos damos cuenta hasta dónde hemos llegado realmente.



“Cuando era cuidadora me apoyé mucho en mi fe y rezaba diariamente”. — **Jody, cuidadora**

Formas en que puede expresar su **gratitud**

Incluso en los momentos que implican un desafío, es posible encontrar cosas por las cuales estar agradecido. Algunos cuidadores dijeron que estaban agradecidos de que el proceso de recuperación haya ido bien, de que el paciente haya sobrevivido, de que hayan recibido un gran apoyo de otras personas y de que hayan experimentado momentos positivos en el camino.

Lleve un diario de gratitud

Algunas personas llevan un “diario de gratitud” y han descubierto que cambia su mentalidad, de dar cosas por sentado o sentirse como una víctima, a sentirse fortalecidas y agradecidas.

Para comenzar, simplemente tómese un momento para anotar las cosas que pasaron en su vida o durante el día por las que está agradecido. Hay un espacio para que haga esto en su diario de bienestar.

Entre estas puede incluir cosas de todos los días que todos tendemos a dar por sentadas (por ejemplo, disfrutar del sol, tomar una ducha caliente, dormir en una cama cómoda) y cosas por las que estamos agradecidos (un buen resultado en un examen, el avance en la recuperación).

Si se compromete con usted mismo a anotar por lo menos tres cosas por las que esté agradecido en un día, se dará cuenta de lo siguiente:

- El primer día puede ser difícil encontrar alguna cosa.
- El segundo día puede ser más fácil.
- Pronto, comenzará a reconocer cosas por las que estar agradecido a medida que suceden.

Con un diario de gratitud puede experimentar un cambio generalizado hacia un bienestar más positivo. Y como no le hace daño, ¡vale la pena intentarlo!

Cuando esté listo, considere ayudar a otras personas que estén en su misma situación.

Muchos cuidadores han expresado su deseo de ayudar a otras personas que se encuentran en situaciones similares. Sienten que retribuir puede ser una forma de crear algo significativo y positivo a partir de una situación que representa un gran desafío.

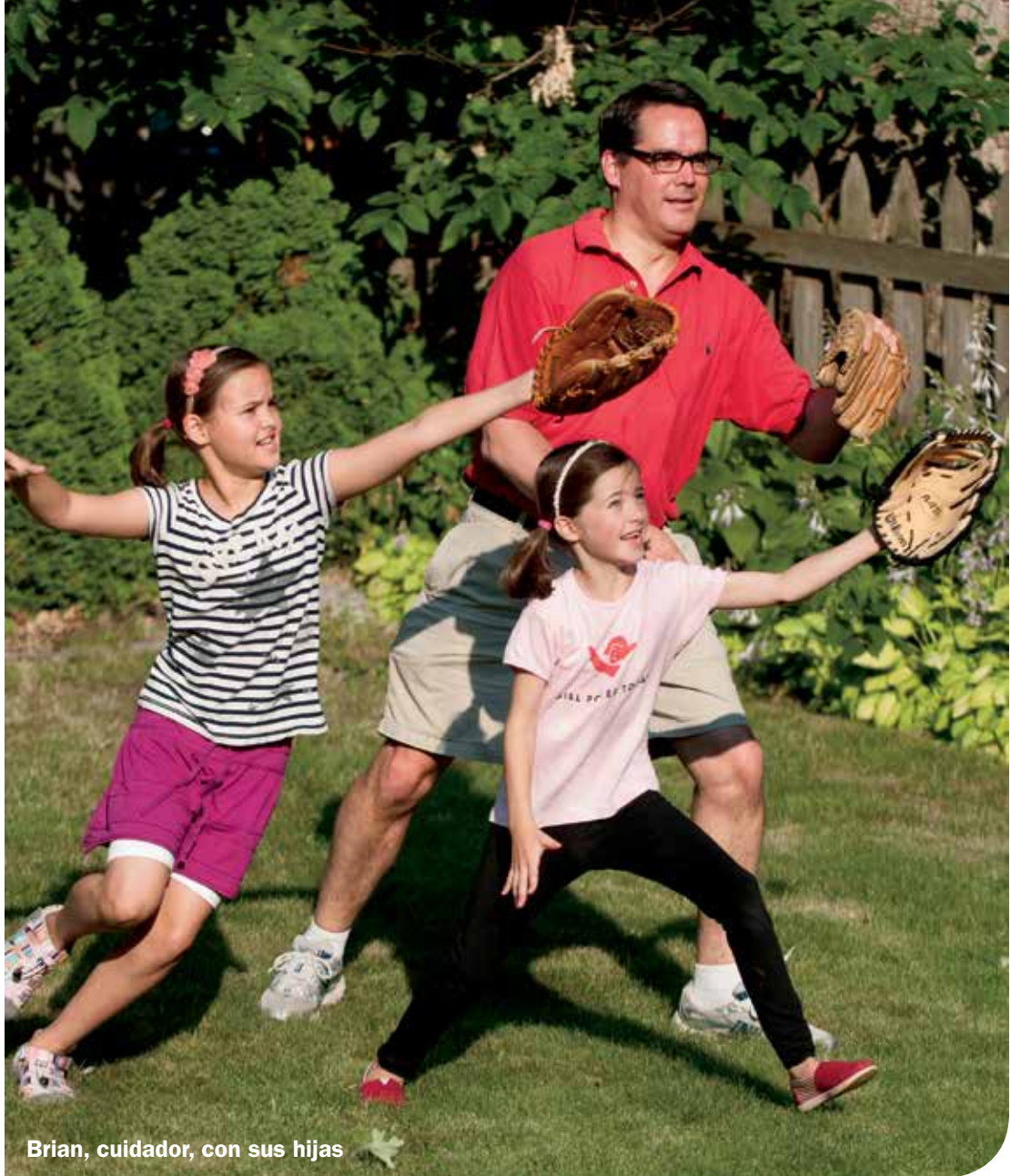


Terry y Deb, cuidadores

Formas de retribuir:

- **Participar en un grupo de apoyo** o una discusión en línea y compartir sus experiencias con otras personas. Podría considerar comenzar un grupo usted mismo.
- **Comparta su historia**, ya sea en forma directa (persona a persona) o a través de redes sociales como Facebook o blogs. Su experiencia puede cambiar la vida de otras personas de muchas maneras importantes. Está en una posición única para dar esperanza y motivación a otras personas.
- **Participe en una organización nacional o local.** Podría asistir a una conferencia de supervivencia al cáncer y asegurarse de que se analicen y se escuchen temas relacionados con los cuidadores y otros temas.

(Modificado de una publicación de NCI, *When Someone You Love has Advanced Cancer: Support for Caregivers*).



Brian, cuidador, con sus hijas

“Era sencillo; sin importar qué día había tenido en el hospital, cuando veía a mis hijas, me hacían sonreír y reír y ESO era muy importante. Incluso en los días más oscuros, ellas me traían un rayo de luz”.

— **Brian, cuidador**

Humor, sonrisas y risas

Puede ser difícil encontrar buen humor en situaciones difíciles. Reírse puede parecer extraño, como si no estuviese tomando en serio la situación. El buen humor no solo está bien, sino que le hace bien. La risa libera hormonas (llamadas endorfinas) en el cuerpo que en realidad pueden ayudarle a mantenerse saludable.

La risa no significa no tomar seriamente la situación; significa que está sacando lo mejor de ella. Si se siente culpable por reírse, piense que es su manera de impedir que el cáncer o la enfermedad le arrebaten lo mejor de usted.

“Le di importancia a valorar las pequeñas cosas de la vida, como un hermoso día, un tiempo a solas para leer, un pequeño signo de que nuestra hija estaba mejorando ese día y, finalmente, hacer reír a las personas. Me esforcé por mantener el sentido del humor durante todo el tratamiento”.

— **Pete, cuidador**

Resumen del capítulo:

- *Elija una manera de encontrar paz que lo ayude a sentirse bien con usted mismo.*
- *Recuerde aferrarse a momentos de alegría y amor, y consérvelos en su memoria.*
- *Tómese un tiempo para sentir y demostrar gratitud por usted mismo y por otras personas durante los momentos difíciles.*

Visite **BeTheMatch.org/companion** para obtener una lista de recursos para ayudarlo a encontrar optimismo en su camino como cuidador

