

GUÍA PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE CUSHING

CÓMO AYUDAR Y HERRAMIENTAS PARA CUIDADORES

El diagnóstico de síndrome de Cushing no solo afecta a la persona que lo padece, sino también a su entorno cercano.

Esta guía está pensada para familiares y cuidadores, con el objetivo de ofrecer **orientación práctica, emocional y herramientas útiles** para acompañar de forma respetuosa y efectiva.



ENTENDER LA ENFERMEDAD PARA PODER ACOMPAÑAR

El Cushing es una enfermedad endocrina que puede provocar cambios físicos, emocionales y cognitivos.

Comprender esto ayuda a interpretar mejor conductas o limitaciones que pueden aparecer.

- Algunos efectos frecuentes que la familia puede observar:
- Fatiga intensa o falta de energía
- Cambios en el estado de ánimo
- Dificultades de concentración
- Dolor o debilidad muscular
- Necesidad de adaptar ritmos



Recordatorio importante: muchos síntomas son consecuencia directa de la enfermedad, no de la actitud de la persona.



CÓMO AYUDAR EN EL DÍA A DÍA



Escuchar sin juzgar

A veces la mejor ayuda es validar cómo se siente la persona sin intentar “arreglarlo”.



Respetar los límites

La energía puede variar mucho. Es útil preguntar en lugar de asumir.



Ofrecer ayuda concreta

Ejemplos:

- Acompañar a citas médicas
- Apoyo en tareas físicas
- Ayuda con gestiones

FAVORECER LA AUTONOMÍA

Ayudar no significa sustituir; mantener la independencia es clave para el bienestar emocional.

INFORMARSE SOBRE LA ENFERMEDAD

Reduce la incertidumbre y mejora la comunicación.

HERRAMIENTAS ÚTILES PARA CUIDADORES

Organización

- Calendario de citas y medicación
- Registro de síntomas o cambios

Comunicación

- Preguntas abiertas (“¿Qué necesitas hoy?”)
- Revisiones periódicas de cómo se siente

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR

- Cuidar también implica cuidarse:
- Descanso
- Espacios propios
- Apoyo emocional

ASPECTOS LABORALES Y SOCIALES A TENER EN CUENTA

La persona puede necesitar:

- Adaptaciones en el trabajo
- Reconocimiento de discapacidad o incapacidad
- Apoyo en trámites

La familia puede desempeñar un papel importante acompañando en estos procesos.

PREGUNTAS FRECUENTES

¿Es normal que haya cambios de humor?

Sí. Los cambios hormonales y el impacto emocional pueden influir.

¿Debo animar siempre a que haga más?

No necesariamente. Es mejor respetar el ritmo real de la enfermedad.

¿Cómo sé si estoy ayudando bien?

Preguntando directamente y manteniendo comunicación abierta.

¿Puede mejorar con el tratamiento?

Sí, aunque el proceso suele ser gradual.

MENSAJE PARA FAMILIARES

El acompañamiento cercano y comprensivo es una de las herramientas más valiosas en el proceso de adaptación a la enfermedad.

No se trata de hacerlo perfecto, sino de estar presentes, escuchar y adaptarse juntos.