

Gente ^{de} cuidado

Edita: Área de Familia de
Cáritas Diocesana de Canarias

Número 1
Primer trimestre de 2013

Sumario

Reportaje. El papel del cuidador.....	Pag. 2 y 3
Es noticia. Salud 2020.....	Pag. 4
Testimonio de un cuidador. Carmen delia.	Pag. 5
El rincón de... "Isidoro". Pequeños trucos....	Pag. 6
Tiempo de pensar. Sobre la unidad.....	Pag. 6
Entrevista. Dr. Víctor Martín Hernández.....	Pag. 7
Apoyo familiar.....	Pag. 8

Editorial

Presentamos una revista destinada a las y los cuidadores familiares con la intención de que se convierta en un instrumento de participación, intercambio, aprendizaje y testimonio. Queremos ser espacio de formación y acompañamiento, pero sobre todo queremos que sean unas páginas en las que quienes dedican parte o toda su vida al cuidado de los seres queridos enfermos, puedan expresarse. Para ustedes, aquí estamos.



LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEPENDE DE PEQUEÑOS DETALLES

■ **Cuidar** es asistir, guardar, conservar con atención y solicitud en la ejecución del cuidado, y ésta es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas, **diferente** en cada cuidador, es decir, la situación de cuidado varía con el tiempo, tanto por parte de la persona cuidada, como por parte del cuidador y la experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia que presenta el familiar.

Frecuentemente, en el inicio del cuidado, el cuidador no profesional aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidad del cuidado, ya que es una actividad que normalmente no se ha previsto y para la que no se ha sido previamente preparado. Esta situación implica un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía, lo cual ocasiona un impacto sobre la salud física, psíquica, social y de la percepción de su propia calidad de vida. Es evidente que la vulnerabilidad del cuidador principal, sea de padecer en mayor medida problemas físicos y psicológicos, lo que determina la aparición del denominado **síndrome del Burnout**, es decir, la respuesta al estrés laboral crónico que se amplía a personas que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, asistiendo como testigos impotentes del deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica frecuentemente la aparición de este síndrome.

Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio, incluso es posible que no se dedique tiempo a sí mismo. Pero existen estudios hechos que indican que esta misma experiencia de asistencia da cuenta de elevados niveles de adaptación frente a las dificultades, que hacen a la persona apreciar su crecimiento personal. Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces, los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y se manifiestan haber “evolucionado” como personas a través de dichas situaciones.



Fases en el proceso

Desde que el cuidador comienza las tareas de cuidado, experimenta distintas fases a lo largo del proceso. Al principio es común que no asuma adecuadamente la dimensión del estado del familiar y de las tareas que tiene que realizar, y utilice así la negación como forma de controlar sus miedos y ansiedades. Tras comenzar los cuidados y volverse cotidianos, en esta fase, toma conciencia real de cuáles son las dificultades que afecta al familiar y él mismo, y las exigencias que va a traer consigo adaptar el rol del cuidador.

Conforme pasa el tiempo, entra en una fase de reorganización en la cual experimenta una carga elevada que merma su estado de salud física y psicológica. Sin embargo, siente que va ganando algo de control en esta etapa y acepta mejor estos cambios en su vida. Superada esta fase se inicia una prestación de cuidados exitosa. Aquí los cuidadores aprenden a cuidar mejor de sí mismos, están más dispuestos a buscar ayuda de otras personas con experiencias similares y organizan mejor su tiempo. En esta última fase, se encuentran muchos cuidadores, pero no todos.

Al implicarse descubren que tienen cualidades que desconocían

Ante las dificultades presentan una elevada capacidad para la adaptación

Con el tiempo, se gana más control sobre la situación



Que no te quede nada pendiente por decirle.

LOS SÍNTOMAS DEL CUIDADOR

Las personas que asumen la responsabilidad de cuidar a otras personas, se olvidan fácilmente de que también ellos y ellas deben asumir su propio cuidado. Existen un desgaste físico, social, familiar y económico que es común y que analizamos a continuación.

-Físicos: Mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefaleas y dolores musculares. En el aspecto psicológico refieren un aumento de cuadros ansioso-depresivo y síntomas como alteraciones del sueño, apatía o irritabilidad, lo que genera sentimientos de tristeza, aislamiento, indefensión, desesperanza y culpa.

-Social: Se producen cambios en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica.

-Familiares: Pueden aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que proporcionan los cuidados.

-Económicas: Son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados necesarios.

DECÁLOGO PARA CUIDADORES

1. Pida ayuda sin esperar a que la gente se la ofrezca. Quizá los demás no saben cuando la necesita.
2. Infórmese y utilice los recursos sociosanitarios y de la comunidad.
3. Planifique las actividades y el futuro. Organice su tiempo dejando un momento del día para uno mismo. Relajarse, leer un libro o simplemente descansar, es básico para poder seguir cuidando.
4. No se automedique.
5. No abandone la relación con sus amistades.
6. No juzgue sus propios sentimientos. Por sí solos no son buenos ni malos.
7. Expresé sus pensamientos y emociones.
8. Ponga límites.
9. Acuda a las asociaciones de familiares y/o los grupos de ayuda mutua, que sirve de soporte, información y consejo a los pacientes y sus cuidados.
10. Intervenga en los programas de respiro familiar desde las instituciones y en los talleres multimodales que se hacen desde la Atención Primaria.

Salud 2020: primer documento europeo para promover la salud y el bienestar

■ El 12 de septiembre de 2012, la Oficina Regional de Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó una política sostenible para proteger y promover la salud de los europeos, especialmente de los grupos más vulnerables.

La nueva estrategia de política sanitaria global es la fijación de objetivos en la reducción de las desigualdades en la atención sanitaria como:

1. Reducir la mortalidad prematura.
2. Aumentar la esperanza de vida.
3. Reducir las desigualdades en salud.
4. Mejorar el bienestar de la población.
5. Asegurar la cobertura universal y el derecho al nivel de salud más alto alcanzable.
6. Establecer objetivos y metas a nivel nacional relacionados con la salud en la UE.

Los trastornos mentales son la segunda carga más grande que contribuye a la enfermedad (medido utilizando AVAD) en la Comunidad Europea es el 19% de la población y el causa más importante de discapacidad, además el envejecimiento de la población lleva a un aumento de la prevalencia de demencia.

Trastornos mentales comunes, como la depresión y la ansiedad, afectan, aproximadamente, a una de cada cuatro personas en la Unión Europea cada año. Sin embargo, aproximadamente 50% de las personas con trastornos mentales, no reciben ningún tipo de forma de tratamiento.

El estigma y la discriminación son las razones principales por las que personas evitan buscar ayuda. Por esta razón uno de los objetivos, reflejado en el artículo 51, es trabajar con la sociedad civil para fortalecer la defensa de la salud y el bienestar.

Muchas organizaciones de su mandato, y los servicios de salud siguen siendo integrados en el cuidado como parte de la familia y la comunidad.

Estas organizaciones actúan desde el nivel local hasta el nivel mundial y han dado forma a las agendas de manera significativa para la salud y sus determinantes sociales.



Ayoyando su contribución valiosa para la aplicación a todos los niveles.

La prosperidad futura de los distintos países y la Comunidad Europea en un todo, dependerá de la voluntad y la capacidad para aprovechar nuevas oportunidades para mejorar la salud y el bienestar de las presentes y generaciones futuras.

Según este texto, las políticas europeas en materia de salud, deben sustentarse sobre cuatro pilares básicos que son: la inversión en la mejora de la salud de la población, teniendo en cuenta los cambios que se producen a lo largo del ciclo vital y la promoción de la autonomía; la adaptación de las políticas sanitarias a los cambios demográficos de la población; lograr una atención de calidad y mejorar los resultados mediante la aproximación centrada en las personas y en la adecuada capacidad de respuesta de los servicios; y la creación de entornos de apoyo que den una mayor capacidad de respuesta para proteger y promover la salud y el bienestar en el individuo a nivel comunitario.

A través de esta iniciativa, se pretende movilizar a los responsables políticos de todos los sectores (sanitario, social, educativo, etcétera) para que sean conscientes de la importancia de proteger la salud física y psicológica de toda la población europea, independientemente de la edad que tengan.

Invertir en la mejora de la salud, atendiendo a los cambios del ciclo vital, debe ser uno de los pilares de las políticas recomendadas

Testimonio: Carmen Delia

“Da lo mejor, sin sentirte culpable y buscando toda la ayuda que necesites”

■ Desde hace año y medio, mi día a día gira en torno a mi madre.

Fue cuando le diagnosticaron Alzheimer, aunque ya sospechaba algo desde mucho antes. Yo soy la que cuido de ella. Soy divorciada y no tengo más hermanos, ni tampoco tuve hijos. Esta es una situación que te impide tener una vida propia o hacer planes, tales como vacaciones o salir a cenar, y que hace que tu vida dé un giro de 360 grados.

Tuve que dejar mi trabajo para ocuparme de ella 24 horas al día, ya que ahora la tengo encamada y me angustia tener esa dependencia económica y no saber hasta dónde voy a poder encargarme de esta situación yo sola. Ahora depende de mí, e intento hacerle la vida un poquito más feliz. Al menos sabe que no está sola.

Al principio tenía sentimientos contrarios. Por un lado, mi estado anímico me estaba llevando a una depresión pero, por otro lado, no me hacía a la idea de estar sin ella, ya que mis últimos años han girado en torno a mi madre. Estaba hundida, desesperada, molesta con todo y con todos, y con la vida.

Estrés y mazazo

Yo no estaba preparada para esto. Supongo que nadie lo está, pero para mí ha sido un tremendo mazazo, uno más en la vida. Hoy sigo teniendo sensaciones encontradas: unos días me quiero cortar las venas y otros, me las quiero dejar largas. Me cuesta dejar sola a mi madre y esto me produce mucho estrés, lo confieso, pero me sigue faltando tiempo para mí. A veces me abandono demasiado y me culpo por ello: si yo no estoy bien no sé cómo voy a cuidar a mi madre. Mi salud empezó a empeorar a medida que mi madre me necesitaba más y más, y mi nivel de estrés crecía.

Se ponía a llorar diciendo que nadie la quería, que la iba a dejar sola. Me preguntaba a cada rato si me iba a algún lado. No podía salir ni para hacer las compras porque le entraba pánico. Tuve que buscar alternativas que me ayudaron muchísimo.

Empecé a tocar a todas las puertas que pude para pedir ayuda y he de decir que por el camino he conocido a personas maravillosas y, aunque suene cursi, puedo decir que aún quedan buenas personas en este mundo. Desde donde más me están ayudando es desde Cáritas a través de su programa de Respiro Familiar y dentro del mismo, una persona en concreto. Hay voluntarios que te ayudarán y te guiarán. Actualmente recibo ayuda para su aseo -una horita



Carmen Delia con su madre.

diaria- y dos veces por semana vienen unas señoras que son voluntarias y se quedan con ella dos horitas para que yo pueda salir a comprar y a hacer las cosas que necesito. Para mí, que soy su única cuidadora, se hace difícil compaginar todo: la casa, la comida, la compra, los pagos, cuidar de ellas.. Sin embargo, con el tiempo encuentras pequeños trucos que te hacen las cosas un poco más fáciles.

Habla con la asistente social de tu ayuntamiento, dirígete al centro de salud que te corresponda y habla con la trabajadora social, ella sabrá cómo guiarte. Puedes llevarla a centros de día para que se beneficie de las terapias. Pide ayuda también a los amigos, a la familia o a los vecinos para que puedas tener algo de tiempo para tí. Hay grupos de autoayuda y talleres que te servirá para llevar mejor la situación.

Sin sentir vergüenza

No sientas vergüenza por pedir ayuda. Hazlo con humildad y procura no perder los papeles por mucha sobrecarga que sufras.

Internet también es una herramienta poderosa que me ha ayudado muchísimo. En la búsqueda de soluciones he encontrado cosas muy útiles, como ponerle una pizarrita con las cosas más importantes para que ella pudiera verlas, hacerle ejercicios de memoria, ponerle música, hablarle despacio y mirándole a los ojos y, sobre todo, mantener siempre el contacto físico, desde abrazos a cogerle la mano.

No te rindas, ni permitas que la culpa se instale, hace mucho daño. Continúa haciendo las cosas lo mejor que puedas y di no a la culpabilidad, es una sensación por la que todos hemos pasado.

Hay días mejores y peores, pero día a día se va haciendo camino.

Sobre la unidad

■ El gran cuerpo llamado Humanidad es, al mismo tiempo, un corazón que late y un latido de corazón.

Mi abuela tenía 85 años cuando empezó a perder facultades motoras, sensoriales y cognitivas a partir de un ictus. Aunque se recuperó físicamente en un 80%, los años siguientes fueron de progresivo deterioro. Necesitaba más atención y ayuda.

Yo era pequeña, pero recuerdo como mi madre la cuidaba en aquellos últimos años de su vida. Mi abuela se había convertido en un ser dependiente.

Cuando una persona cuida de otra se crea una unidad. Se trata de un gran círculo, igual que el que forma el Universo. Si los seres humanos no experimentamos nuestro propio ser conectado a los demás, no se habrían formado las sociedades. Experimentar el propio ser como si estuviese separado del resto es una ilusión de la conciencia. Este impulso de fusión existe en nosotros desde tiempos remotos y es el origen del amor, y obedece a razones de supervivencia para romper la soledad que impide reparar y proteger el propio organismo y evolucionar.

El rincón de: Isidoro

■ Isidoro es un cuidador de 75 años que lleva cuidando a su mujer, Margarita, los último ocho, cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer. Desde entonces le dedica a ella las 24 horas del día. Margarita ya no puede levantarse de la cama ni comer de manera autónoma, por lo que es 100% dependiente de Isidoro.

Entre los consejos y pautas generales que a él le han servido destaca la alimentación, sobre todo en usar productos naturales que tuvieran muchas vitaminas. Hay que evitar todo lo que sean carnes, embutidos y alimentos difíciles de digerir, ya que el inmovilismo ralentiza el sistema digestivo, siendo conveniente los alimentos triturados y de fácil digestión.

Entre los instrumentos que le facilitan las acciones del día a día -costeados por su bolsillo- destaca la pequeña grúa para levantarla de la cama y llevarla al baño, una cama articulable tanto el respaldo como la zona de las piernas, un colchón especial que está configurado por cientos de miles de bolitas que facilitan el masaje de la persona enferma y que sirve también para evitar, en lo posible, la formación de llagas.



Como escribió Benedetti, creo que “el amor no es repetición. Cada acto de amor es un ciclo en sí mismo, una órbita cerrada en su propio ritual. Es, cómo podría explicarte, un puño de vida”.

Otro aspecto importante a tener en cuenta, según la experiencia de Isidoro, es lo referente a las pomadas y cremas. Él cuenta con una crema que pone a su mujer una vez al día para evitar las irritaciones producidas por el roce del pañal. Con este mismo fin, utiliza tres veces al día otra pomada específica, de manera que evita siempre la formación de pequeñas heridas y la incomodidad que le producirían a su mujer.

Para la circulación de la sangre, con especial atención a las piernas cuando el enfermo está encamado, como Margarita, utiliza una pomada que aplica tres veces al día masajeando ambas piernas desde los tobillos, y otra crema que aplica de igual manera en los pies.

En el caso de Margarita, Isidoro le mantiene los pies cubiertos con unos calcetines especiales que ayudan a la circulación. A pesar de todos estos cuidados, Margarita presenta, a veces, pequeños hematomas que Isidoro “combate” con otra crema.

Hay que reconocer el valor y el amor con que Isidoro asume su papel cada día, y agradecemos que comparta su experiencia

“Los cuidadores dan el apoyo vital que tanto precisan los ancianos”

■ ¿Qué tipo de patología presentan las personas mayores que acuden a su servicio?

Las patologías de nuestros residentes son las propias de su edad avanzada, entre ellas destacaríamos las Demencias por enfermedad de Alzheimer, Parkinson, Artrosis articulares como gonoartrosis, espondiloartrosis, fracturas óseas, etc., enfermedades respiratorias tipo EPOC, alteraciones de conducta por déficits neurológicos, infecciones respiratorias y urinarias y en general todo el abanico de enfermedades que afectan al ser humano independientemente del grupo etario al que pertenezca.

¿Cómo afecta la soledad en el desarrollo de las enfermedades? ¿Y cómo beneficia la presencia de un cuidador?

Las personas nos caracterizamos por ser seres sociales y grupales. Poseemos una esfera corporal y otra espiritual o social, necesitando un adecuado equilibrio entre ambas para lograr un estado de salud pleno. Por ello es natural que la soledad afecte negativamente a los ancianos que carecen de adecuado soporte social, incrementando sus dificultades. La presencia de cuidadores profesionales o no, aportan ese apoyo vital que tanto precisan los ancianos. Pero por supuesto un cuidador profesional garantizará una atención más adecuada y reglada que la que pueda aportar un familiar por muy voluntarista que sea.

¿Se establece algún tipo de trabajo conjunto entre cuidador y médico para la mejora de la calidad de vida del enfermo?

No sólo lo que se establezca por simpatía entre cuidadores y médicos, sino que el trabajar en equipo es una condición fundamental tanto con enfermeros, médicos, terapeutas y cuidadores en general. Los cuidadores son el oído y los ojos del médico y la información que aportan sobre la evolución de los pacientes es de una importancia extrema. Los profesionales sanitarios deben asesorar a los cuidadores en todo momento y circunstancia, y deben brindarles todo el apoyo humano y material posible para lograr un cuidado integral del mayor.

¿Cuáles deberían ser las características de un cuidador?



Patio de la residencia San Lorenzo

La principal característica que debería tener un cuidador es la paciencia y la predisposición para atender a una persona dependiente. Esa labor es muchas veces ingrata, fatigosa y extenuante pero al mismo tiempo, y sin que sea una contradicción, puede llegar a ser una tarea muy gratificante. Por otro lado, sería muy recomendable que quienes se dediquen al cuidado de ancianos o dependientes, tengan una formación mínima que les permita afrontar las situaciones que puedan darse con el paciente.

“Son el oído y los ojos del médico y la información que aportan es de una importancia extrema”

¿Cuándo debe un cuidador plantearse la necesidad de pedir ayuda a un especialista o familiar?

Hay que evitar el efecto de “quemado” del cuidador. Eso se logra mediante centros de ayuda o con asistencia domiciliaria promovidas por ayuntamientos o entidades sociales. La petición de ayuda debe hacerse lo antes posible para evitar la sobrecarga del cuidador, ya que ello deriva invariablemente hacia el fracaso en el cuidado del dependiente.

¿Qué recomendaciones daría a un cuidador para cuidar mejor de sí mismo?

Debe ante todo planificar su actividad diaria y buscar tiempo libre para poder desarrollar sus relaciones sociales e incluso poder hacer algo de deporte. Debe alimentarse bien y descansar un suficiente número de horas para su recuperación física y mental que le serán imprescindibles para poder afrontar con éxito la complicada tarea de cuidar a su familiar dependiente.



Te acompañamos...de Corazón.

Compartir experiencias

■ Las vidas de las personas que cuidan de otras personas que presentan cualquier grado de dependencia, pueden verse afectadas de muchas maneras.

Estas demandas de cuidado pueden hacer que cuidadores y cuidadoras vean reducido su tiempo de ocio y, por tanto, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuya tanto en cantidad como en calidad.

Es necesario que el cuidador aprenda a cuidar mejor de sí mismo, que se sienta dispuesto a buscar ayuda de otras personas que hayan pasado o pasen por experiencias similares, que dedique más tiempo en actividades lúdicas y sociales que le sirvan para reforzar y/o establecer fuentes de apoyo emocional en familiares y amigos.

Por todas estas razones consideramos que la revista puede convertirse para ellos y ellas en un instrumento de utilidad, de manera que los cuidadores tengan la oportunidad de compartir sus experiencias con quienes viven situaciones similares.

Es por ello que un grupo de quienes llevan a cabo un voluntariado en el Proyecto de Apoyo Familiar de Cáritas Diocesana de Canarias, hemos asumido llevar a cabo esta iniciativa, contando para ello con el apoyo de la institución y de personas cuidadoras.

Nuestra ilusión es que esta propuesta que nace con este número 1, sirva para que los cuidadores puedan compartir sus experiencias.

Conoce el Proyecto

¿En qué consiste?

El Proyecto de Apoyo Familiar es un servicio que pretende dar acompañamiento y respiro familiar (facilitar espacios de ocio o tiempo libre a quienes tienen personas dependientes a su cargo), y está realizado por voluntariado que es formado para ello.

¿Quiénes son los destinatarios?

Personas mayores de 65 años en situación de soledad.
Personas mayores de edad en situación de dependencia.

Dónde y quienes lo realizan?

El servicio se hace siempre en el hogar familiar, durante dos horas a la semana. Es realizado por personas voluntarias, formadas para realizar su tarea.

¿Servicios que se ofrecen?

8/5 Acompañamiento a personas mayores o dependientes fuera o dentro de domicilio.

8/5 Animación sociocultural: Facilitar encuentros intergeneracionales, programa de radio...

8/5 Sensibilización y denuncia

8/5 Atención social de las demandas de orientación e información



Edita: Cáritas Diocesana de Canarias. **Coordina:** Proyecto de Apoyo Familiar. **Maquetación:** Área de Comunicación. **Redacción:** Voluntariado del Proyecto de Apoyo Familiar. **Dirección:** Avenida de Escaleritas, 51. 35011 Las Palmas de Gran Canaria. **Teléfono:** 928.25.17.40. **Correo electrónico:** familia@caritas-canarias.org. **Entidades colaboradoras:**



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Ayuntamiento
de Las Palmas
de Gran Canaria



Gobierno de Canarias



FUNDACIÓN
MARE GUANARTEME



Campaña Institucional
2012-2014

OTRA SOCIEDAD
SE CONSTRUYE
EN COMUNIDAD

