

I vostè com està?

El suport a les persones que cuiden
familiars malalts i/o dependents
Orientacions per a l'atenció

Document base de treball per a la Jornada
obert a aportacions

Per a més informació i inscripcions

http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/ca/jornada_families.html

Promou:



Ajuntament de
Barcelona



2014
ANY INTERNACIONAL
DE LA FAMÍLIA

XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores

BARCELONA

Presentació

El document que presentem ha estat elaborat per la **Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores**, per tal d'obrir la reflexió sobre els riscos per al benestar emocional i la salut que suposa l'atenció i la cura d'un familiar malalt o dependent i la necessitat de millorar l'atenció i els suports que reben aquestes persones.

I subratllar la importància del suport que poden rebre dels professionals dels serveis socials i de salut amb qui es relacionen.

Us convidem a:

- Aprofundir en els aspectes que caracteritzen aquesta realitat; que poden ajudar a entendre i a reconèixer el perfil comú "d'ésser cuidador" i identificar singularitats en funció de la naturalesa de la malaltia (mental, neurodegenerativa, oncològica, etc.) o el seu pronòstic.
- Proposar orientacions per millorar el suport a les persones cuidadores des del tracte i l'atenció que reben dels i les professionals dels serveis socials i de salut.
- Identificar missatges que puguin ser útils i suggerents per a les persones que estan vivint aquesta situació.

Nota: En la redacció d'aquest document hem evitat la reiteració de formes dobles com "cuidadors i cuidadores" o "persones cuidadores" per facilitar la simplicitat en la lectura, tot i que són les dones les que majoritàriament exerceixen com a cuidadores de les persones malaltes o dependents de la família.

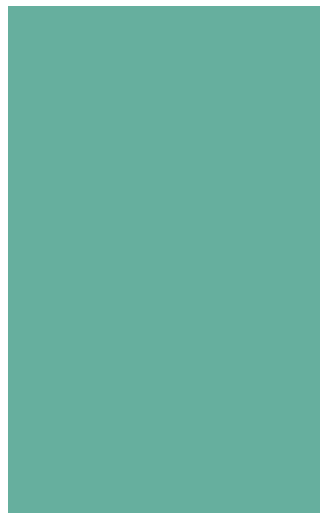
La cura és normalment un procés llarg que passa per diferents etapes i que cada persona viu de maneres diferents.

La naturalesa de la malaltia, el pronòstic, el vincle amb la persona, la intensitat de les atencions necessàries, els suports, les característiques o les capacitats personals són factors diferencials a tenir en compte.

En tot cas, podem distingir tres grans etapes que ens poden ser d'utilitat per a estructurar aquesta reflexió:

De la incertesa al
diagnòstic

**El cuidador/a
expectant**



Reconèixer-se com a
cuidador/a

**El cuidador/a
actiu/va**



La retirada

**El cuidador/a
invisible**



continguts

1

El cuidador/a expectant. Pàg. 5

2

El cuidador/a actiu/va Pàg. 11

3

El cuidador/a invisible. Pàg. 18

4

El suport a les persones
cuidadores: Orientacions als
/les professionals. Pàg. 23

5

El suport a les persones
cuidadores: Exploració de
propostes Pàg. 28

6

Aportacions Pàg. 33

El cuidador/a expectant

De la incertesa al diagnòstic

Intuir les dificultats,
viure el desconcert,
l'angoixa i la incertesa

De la incertesa a la diagnosi

Ser cuidador/a és un rol i una ocupació que pot assumir-se al llarg del temps; a mesura que un familiar es va envellint o va perdent autonomia. O pot presentar-se de forma sobtada; a causa d'un accident o d'una malaltia.

Per a algunes persones, rebre el diagnòstic suposa un shock.

Per altres, després de mesos o setmanes de proves i consultes, disposar finalment d'una diagnosi suposa un alleujament.

En qualsevol cas, afrontar i acceptar un diagnòstic és un procés difícil. Les reaccions de por, tristesa, ira i desesperança són comuns. La negació és també una reacció comuna contra una realitat que sovint és massa difícil d'afrontar.

L'accés a la informació i a l'orientació és clau en aquesta etapa.

Afrontar la diagnosi és un procés difícil.

Les reaccions de por, tristesa o ira són comunes.

Hi ha factors que encara agreugen més l'impacte emocional d'aquest moment

La notícia és inesperada. En algunes malalties "ja es veu a venir" que hi ha alguna cosa que no va bé i la persona ja ha anat fent el dol (pe. en les malalties neurodegeneratives és el propi familiar qui dona l'alarma, és qui alerta, ja veu a venir que hi ha alguna cosa que no va bé. Però hi ha malalties que no presenten símptomes i l'impacte del diagnòstic és molt gran.

El malalt no accepta la malaltia i nega el diagnòstic. La negació de la malaltia per part de la persona que està malalta (malalties neurodegeneratives, etc.) és viscuda per la persona cuidadora com un maltractament.

Es produeix un ingrés hospitalari.

Al cop emocional de la notícia de malaltia s'afegeix el trencament de les coordenades quotidianes que suposa un ingrés hospitalari (pe. En el cas de les malalties oncològiques en infants les proves diagnòstiques i la confirmació del diagnòstic comporten normalment l'ingrés immediat de l'infant).

Una situació prèvia ja de tensió i estrès.

Hi ha malalties que provoquen comportaments molt agressius. En alguns casos, la comunicació del diagnòstic es produeix després d'una fase molt insidiosa (pe. La malaltia mental pot debutar després d'una fase molt insidiosa, després d'una adolescència molt complicada, per exemple).

La desinformació sobre què està passant.

Particularment, en les malalties mentals, quan es produeix un ingrés a la família no se la informa; ningú explica el diagnòstic a la família.

“

Yo lo veía venir. Fue una etapa muy angustiada. Un médico me dijo que le daban microembolias, que le hiciera un seguimiento y que volviera dentro de un año. A mí no me escuchaba, le escuchaba más a él que a mí...

Pero yo no estaba conforme. Y fui a la médico de cabecera. Me mandó al Valle de Hebrón, le hicieron unas pruebas y fue rapidísimo.

Cuando me dijeron lo que tenía me encerré en casa y no tenía ganas de hablar, para no angustiarme más...

*AMT
Esposa d'un malalt d'Alzheimer*

”

“

*No es que lo niegues... pero
esperas que se hayan equivocado.
No es que tengas incertidumbres...
Es que piensas lo peor.*

*Es un túnel oscuro. Todo se tiñe de
negro. Y tienes que aprender a
apechugar con la noticia.*

”

*G.L.L.
Pare d'un nen malalt de càncer*

Missatges

al cuidador/a **expectant**

1

No estàs sol/a

Darrera d'una malaltia sempre hi ha un grup de persones malaltes que lluiten contra ella.

2

Compartir la teva experiència amb algú que també ha passat per això és important. I t'anirà bé.

3

Informa't. Pregunta tot el que necessitis saber, tot el que et nequitegi. T'ajudarà a tenir més clar que pots fer i com fer-ho.

4

Demana ajuda
I deixa't ajudar.

5

Obert a aportacions

Reconèixer-se com cuidador/a

Ésser conscient de la nova realitat. Acceptar-la.
Experimentar la sobrecàrrega i l'esgotament.
Acceptar i buscar suports.
Aprendre a cuidar-se

Reconèixer la nova realitat. Acceptar-la

En aquesta etapa, la persona cuidadora ja és conscient de les noves responsabilitats.

Ha d'exercir el seu rol i ha d'afrontar les problemàtiques de la persona dependent; però també les pròpies a nivell familiar, social i laboral.

Aquesta etapa pot allargar-se molt, depenent de la malaltia i el seu pronòstic.

La persona que cuida viu una situació de gran complexitat emocional i sentiments contradictoris.

Cuidar a algú que s'estima pot ser molt gratificant: ajuda a enfortir i aprofundir en les relacions, a descobrir noves capacitats personals. Però al mateix temps la persona que cuida pot experimentar també, sentiments de sobrecàrrega, de soledat i de tristesa.

Cansament. Esgotament.

Aïllament. Soledat.

Culpabilitat. Per no fer més, per no fer-ho millor, per no tenir prou paciència, per no estar prou disponible, per haver de deixar altres responsabilitats. Per tenir aquests sentiments negatius. Per la sensació d'haver fet alguna cosa o no haver fet alguna cosa que pogués evitar la malaltia. Per no estar prou disponible per a altres persones de la família.

Dificultats per demanar ajuda i per acceptar l'ajuda d'altres persones.
Qui ho farà millor que jo?

Ressentiment / Frustració (perquè m'ha tocat a mi; perquè he de canviar la meua vida...) En relació a altres familiars que no tenen aquestes responsabilitats o que no ofereixen suport.

Ansietat. Preocupació. Per no saber com manegar les responsabilitats.

Por. Davant la incertesa de què passarà o l'evolució de la malaltia. Particularment els pares i mares de fills/es amb malalties o discapacitats o els esposos/mullers que saben que les seves responsabilitats seran per tota la vida.

Tristesa. Per la situació de la persona que estimes i, particularment en les malalties neurodegeneratives, per la pèrdua de la relació. També en relació als plans de futur que havies previst amb aquesta persona; pels objectius personals i professionals que cal deixar de banda, pels canvis que inevitablement es produeixen en les relacions socials...

Determinats factors que accentuen l'impacte emocional d'aquesta situació

Destaquem:

- **La durada de la malaltia** (“la motxilla és més gran i la persona cuidadora es va fent més petit”).
- **L'edat de la persona malalt i de la persona cuidadora.**
- **L'evolució de la malaltia; el pronòstic.**
- **La presa de consciència o no de la situació** (assumir i acceptar la malaltia i el rol de cuidador/a).
- **L'estabilitat de la malaltia en el temps**, que exigeix que la persona cuidadora s'hagi de ressituar en funció de la dinàmica de la malaltia.
- **Vergonya / estigma** en determinades malalties (pe. en les malalties mentals hi ha una tendència a ocultar què està passant).

El fet de cuidar tensiona i altera l'equilibri de la relació amb la parella

“

La relación con la pareja cambia. Ahí dentro, en el hospital, se rompieron muchas parejas. O te une o te desintegra.

”

La falta de temps per estar junts, les menors oportunitats per a la comunicació, la divergència de criteris en relació a les prioritats econòmiques o l'assignació dels diners, el cansament i l'estrès afecten fortament la relació de parella.

Les persones de la parella no passen al mateix temps per el mateix procés, i això comporta que emocionalment no vagin a la una.

Incomprensió (particularment quan no es comparteix el vincle amb la persona a la qual es cuida).

Incomunicació.

Sentiment de culpa.

Gelosia i sensació d'abandonament.

Tot i això, moltes parelles són capaces de sortir enfortides d'aquesta situació.

La capacitat de comunicar-se –sobre temes pràctics i sobre emocions-, d'expressar què se sent i com va serà clau.

Cal buscar el moment per parlar dels problemes i els sentiments que sorgeixen en aquesta situació.

En la relació de parella si es parla, s'evoluciona.

Es produeix un aïllament progressiu en relació a l'entorn més proper; les amistats, la família extensa.

“

Te cambia todo. Dejas las relaciones. Estás a lo que estás. Yo no tenía tiempo ni de irme a la calle. Y si lo haces, lo haces con sentido de culpabilidad.

”

També les relacions amb la família i amistats properes es veuen molt afectades. Les xarxes de suport personal queden molt afeblides per la pèrdua de contacte amb amistats i familiars.

La incapacitat de prendre's un temps propi per a relacionar-se, de mantenir els propis interessos i la falta de comprensió sobre les implicacions del fet de cuidar també tenen un impacte en la persona que cuida.

La família o les amistats no entenen per què la persona que cuida no és capaç de participar o mantenir la relació social; o se senten intimidats per l'estat de la persona que necessita suport i deixen de visitar-la.

Perdre les relacions amb les amistats i la família suposa no només deixar de tenir una oportunitat de suport pràctic sinó també de rebre suport emocional d'altres persones.

Els conflictes familiars són, també, molt freqüents: qui cuida, qui no cuida.

Si aquests conflictes no són ben gestionats perduraran després en el temps.

Missatges

al cuidador/a **actiu/va**

Obert a aportacions

1

Busca suport

Encara que et sembli que no ho necessitis. Accepta el suport d'altres persones.

2

Cuida't

Menja bé, fes exercici regularment, intenta dormir, cuida de la teva pròpia salut.

3

Intenta no aïllar-te

Parlar amb algú que pugui entendre la teva situació et pot ajudar

4

Oxigena't

Rescata els aspectes positius de la situació que t'envolta. Pren-te temps per relaxar-te i gaudir en la vida quotidiana.

5

Forma't

El cuidador/a invisible

**La retirada. Viure la
pèrdua i el dol.**

Les dificultats de trobar un
nou sentit i una nova
manera de viure

Viure la pèrdua i el dol. Preparar-se per afrontar una altra etapa



El cuidador /aes convergeix en un mitjà vell.

Ja l'han fet servir i ara no hi ha ningú que l'acompanyi en la recreació que ha de fer de la seva vida.



En l'etapa de dol i de pèrdua hi ha moltes diferències entre les persones cuidadores i més dificultats en establir elements comuns entre totes elles.

Hi ha una pèrdua comuna: la del rol de cuidador/a, que s'ha d'elaborar, i que molt sovint ningú té en compte.

Aquesta crisi emocional té alguns paral·lelismes amb la de la síndrome del niu buit que es produeix quan els fills i filles marxen de casa. En aquesta etapa es produeix un canvi en la consideració social: ja ha complert la seva funció social .

La persona que cuida deixa de ser un recurs valuós –pel conjunt de la família, per la societat o les administracions- i és més “invisible”.

Normalment deixa de ser tingut en compte com a “subjecte” de polítiques, programes i suports.

La persona cuidadora experimenta sentiments de culpa (per la institucionalització, per no haver-ho fet millor) agreujats pel cansament acumulat.

Hi ha diferències importants en funció del motiu que fa que la persona deixi de ser cuidadora.

recuperació

Quan la persona que s'ha cuidat està millor o es recupera sovint es produeix un ancoratge en el rol de cuidador/a-protector/a.

Cal saber i poder acompanyar-la en aquest procés cap a una major autonomia.

institucionalització mort

"L'ocupació" que comporta la cura, les implicacions emocionals –la càrrega subjectiva- va molt més enllà de les tasques físiques o la càrrega objectiva entesa com la dedicació a les tasques de cura.

Tot i que implica un canvi fonamental en la situació no comporta la finalització d'aquest rol.

Cal d'afrontar la mort i la pèrdua.

Les característiques personals de la persona que cuida, de la seva història, les seves creences són claus en la diferència de les reaccions emocionals (pe. El pare i la mare d'un infant que mor de càncer poden viure i afrontar aquest fet de forma completament diferent).

En aquesta etapa sovint emergeixen i esclaten problemes i conflictes latents

En aquesta etapa sovint emergeixen i esclaten problemes latents: relacions inestables, conflictives entre la parella, entre els germans i germanes...

Conflictes que s'han anat cobrint pel pes de l'atenció i les tasques de cura.

“
Explota el que fins a aquell moment s'ha aguantat; afloren moltes tensions.
”

Missatges

al cuidador/a **invisible**

Obert a aportacions

1

Permet-te el dol i la tristesa..

Busca't els espais per expressar allò que sents. Compartir-ho et pot ajudar.

2

Pots compartir amb altres persones allò que has après en aquesta experiència.

3

Pots comptar amb les entitats de suport a les famílies.

Si necessites suport, encara pots comptar-hi.

4

Valora els aspectes positius de l'etapa que has tancat i de la que comences.

5

La vida segueix. Tot i que sigui difícil, cal reconstruir-la de nou. Pren-te el temps que necessitis per fer-ho.

Els suports a les persones cuidadores

“

Tuve suerte con un psicólogo, que me vio allí, en el pasillo y me hizo entrar.

”

Les persones que cuiden es relacionen, habitualment, amb un gran nombre de professionals dels serveis de salut i dels serveis socials.

Aquests professionals poden marcar la diferència en la vida de les persones que tenen cura d'un familiar malalt o dependent.

Detectant a les persones cuidadors, reconeixent-les com a tals. Implicant-les en la cura des del primer moment i donant informació.

Adreçant-les, a temps, a les entitats i als serveis d'orientació, informació i suport que les podran ajudar.

En les pàgines següents presentem una primera proposta de recomanacions adreçades a aquests professionals.

Orientacions per als/les professionals

Orientacions per a professionals

Els i les professionals de l'atenció primària de salut i dels serveis socials podeu ajudar a les persones que cuiden un familiar a afrontar millor aquesta situació:

Obert a aportacions

1 Mira-la. Abans que res. Al costat d'una persona malalta acostuma a haver-hi una persona que la cuida.

2 ... I vostè com es troba?.
Pregunta-li com està.
Estigues al seu costat.

3 Escolta-la. De veritat. Mostra interès pels seus sentiments.
Estigues accessible per ajudar-la a expressar i comprendre els sentiments.

4 Busca un espai i un temps per atendre-la: fes evident que compartiu la cura.

5 Recomana-li des del primer moment que busqui suport.

6 Orienta'l als recursos externs especialitzats:
www.suportaprop.org

Orientacions per a professionals

Els i les professionals de l'atenció primària de salut i dels serveis socials podeu ajudar a les persones que cuiden un familiar a afrontar millor aquesta situació:

Obert a aportacions

7

Ajuda-la a ajustar les expectatives: ajuda-la a analitzar el pronòstic; avança't en l'acompanyament.

8

Ajuda-la a dissenyar un full de ruta sobre allò que passa i pot passar: tingues capacitat per preveure situacions futures.

9

Escurça tant com puguis el temps de la incertesa. L'angoixa quan s'allarga en el temps és molt lesiva.

10

Sigues clar/a en la informació clínica.

11

...

12

...

Exploració de propostes

Sense els suports necessaris, assumir les responsabilitats de l'atenció i la cura continuada d'una persona té impactes molt importants en la salut, el benestar, les relacions socials i l'economia de la persona cuidadora.

Quan la cura és una feina intensiva i compta amb pocs suports és difícil mantenir una feina a jornada completa, dormir una nit seguida i mantenir unes bones relacions amb la família i les amistats.

Tots els estudis demostren que les persones que cuiden tenen unes pitjors condicions de salut, una economia més precària i un risc important d'aïllament social.

Les persones que cuiden sovint afirmen que la seva vida va millorar significativament quan van entrar en contacte amb les entitats de suport.

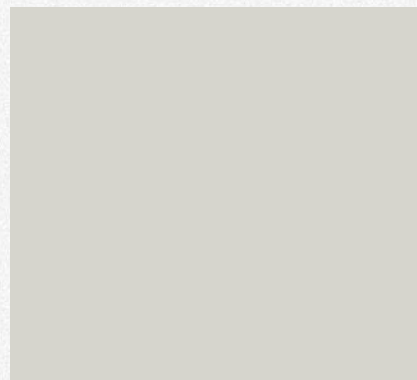
Que els van donar la seguretat de prendre's temps, d'anar a treballar o descansar sense la preocupació constant per aquella persona que cuiden.

O els van connectar amb altres famílies que passaven per una situació semblant.

A la ciutat hi ha una oferta diversa d'entitats i serveis de suport

**Informació,
assessorament i
suport (psicològic,
legal, social)**

**Suport emocional,
aprenentatge,
empoderament**



**Serveis de respir
(centres de dia)**

**Suport econòmic i
material
(allotjament, ajudes
tècniques)**

El repte és aconseguir que arribin a temps als recursos i serveis que les poden ajudar

“*Ese mismo día, el psicólogo abrió el cajón y me dio una tarjeta. Empecé a ir a conferencias, a grupos terapéuticos, a entender.*

Pero me llegó demasiado tarde.”

La majoria de les entitats, però, coincideixen que quan arriben les persones cuidadores a les entitats “ja és molt tard”.

Les raons són diverses...

Les persones que cuiden no es consideren com a tals. A diferència d'altres ocupacions, la cura no ha estat escollida i sovint no és reconeguda ni tan sols pels propis cuidadors i cuidadores.

Es perceben “només” com a pares o mares, fills/es, esposos/mullers de la persona que cuiden. En tant que no es consideren “cuidadors” tampoc es consideren destinataris dels recursos i els serveis de suport.

Les dificultats per reconèixer que es necessita ajuda, per demanar ajuda i per acceptar el suport d'altres persones forma part de la pròpia condició de cuidador/a.

Les necessitats de la persona que cuiden sempre passen per davant.

Els aspectes vinculats a la pròpia cura i especialment vinculats al benestar emocional i mental són poc rellevants front a les dificultats d'ordre pràctic i material

Atendre les obligacions laborals, especialment en un moment en què les dificultats econòmiques i la precarització laboral són tant greus. (per a perdre la feina, etc.).

La pressió assistencial en els serveis d'atenció primària fa difícil que els i les professionals disposin del temps i l'espai necessaris per ajudar a la persona cuidadora en aquest procés d'acceptar les limitacions, buscar suport i acceptar-lo.

El desconeixement sobre els recursos existents.

Obert a aportacions



**Com podríem ser més eficaços en
adreçar les persones cuidadores a les entitats i
serveis de suport que hi ha a la ciutat?**

Gràcies!

**Ens podeu fer arribar els vostres
comentaris i aportacions a**

http://www.bcn.cat/barcelonainclusiva/ca/jornada_families.html

Més informació:

familiescuidadores@gmail.com

XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

Aquest document ha estat elaborat per:

Alzheimer Catalunya Fundació	M. Eulàlia Serra i Bertran
Associació catalana per al Parkinson de Barcelona (ACAP)	Tatiana García
Associació de familiars d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)	Montse Sánchez
Associació de familiars i amics de nens oncològics de Catalunya (AFANOC)	Irene Costa Pilar Verona
Associació Catalana de Hemofília	Patricia Cabré
Creu Roja a Barcelona	Gemma Rocés Bellmunt
Federació Salut Mental Catalunya	Jesús Bernal Laynez
Fundació d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia	Anna Varderi i Casas
Fundació Hospitalitat Mare de Déu de Lourdes	Reyes Sánchez i Cañizares
Fundació Uszheimer	Guillem Martí
Fundació Jubert Figueras	Paola Jubert
Oncolliga, Fundació lliga catalana d'ajuda oncològica	Cristina Mariano
Col·legi Oficial d'infermeres i Infermers de Barcelona	Isabel Llimargas Doña
Col·legi Oficial de Metges de Barcelona	Natalia Reguer
Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya	Raquel Ferrari i Dolors Liria Zamora
Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya	Sandra Mulero
Agència de Salut Pública	Maribel Pasarín Rúa
Ajuntament de Barcelona.	
Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials	Sonia Teruelo Liñan
Direcció de Programa de Salut	Sílvia Gambín i Creus
Institut Municipal de Serveis Socials	Xabier Ballesteros Olazabal
Consorci Sanitari de Barcelona	Carles Benet Rodríguez