Cuidando en casa Guía para el cuidado familiar



ETXEBIZITZA ETA GIZARTE GAIETAKO SAILA



DEPARTAMENTO DE VIVIENDA Y ASUNTOS SOCIALES



P.V.P.: 5 €

2

Cuidando en casa Guía para el cuidado familiar



Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2008

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco:

http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteka

Títulos publicados:

1. Guía para la adecuada atención a nuestros hijos e hijas de 0-3 años

2. Cuidando en casa. Guía para el cuidado familiar

Edición:	1.ª junio 2008
Tirada:	5.000 ejemplares
©	Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales
Internet:	www.euskadi.net
Edita:	Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz
Autores:	Fundación BIZITZEN Fundazioa Sasikoa kalea, 26 - 48200 Durango (Bizkaia)
Fotocomposición:	Ipar, S. Coop. Zurbaran, 2-4 (48007 Bilbao)
Impresión:	Grafo, S.A. Avda. Cervantes, 51 (48970 Basauri)
ISBN:	978-84-457-2687-7
D.L.:	BI-2044-08

Presentación

El cuidado informal es una realidad cotidiana en un número creciente de hogares vascos, un fenómeno en la mayoría de los casos invisible y que tiene consecuencias de muy diverso tipo tanto para la persona cuidada como para la cuidadora, razones de peso por las que ha de recibir una atención especial, la que merece, por parte de las diferentes Administraciones Públicas.

En los últimos años la casuística del cuidado informal ha ido cambiando si bien es cierto que aún hoy sigue recayendo sobre la mujer, hija o cónyuge de la persona cuidada, mujeres generalmente con estudios y con ocupaciones muy diversas, aunque sigue siendo mayoritario el grupo que conforman las amas de casa. En la mayoría de los casos son personas que carecen de formación específica para los cuidados que realizan, carencia que se ve agravada por situaciones de dependencia cada vez más complejas y por el des-conocimiento acerca de cómo afrontar los cuidados, lo que repercute de forma negativa en éstos y en la salud mental y física de la persona cuidadora.

3

Se trata de una labor de intensidad muy elevada, que exige una dedicación importante, en muchos casos de más de ocho horas al día todos los días del año, y que se prolonga de forma notable en el tiempo, en ocasiones durante años. Todo ello se traduce en complicaciones para la persona cuidadora para trabajar fuera de casa, para promocionar en su trabajo, para disponer de tiempo de ocio o vacaciones y, en consecuencia, en problemas familiares, de pareja, económicos y de salud, tanto psíquica como física.

Por estas razones, a las que se añaden la generalización de muy diversos modelos de familia, una mayor incorporación de la mujer al mercado de trabajo y un creciente número de personas dependientes, nos encontramos ante un fenómeno que genera una problemática a la que hay que hacer frente.

Nuestro objetivo como Gobierno es el de avanzar hacia un escenario en el que tanto las personas cuidadoras como las cuidadas tengan posibilidades reales de elegir la forma, el lugar y el tipo de cuidado que se recibe o que se presta, posibilidades de elección que se incrementan con una mayor y más diversa oferta de servicios y recursos públicos y con una mejor formación.

Y esta guía pretende ser un recurso más, un recurso importante para todas aquellas personas que por elección propia —en la mayoría de los casos— o por obligación, han de hacer frente al cuidado de familiares dependientes. Esta guía nace con el objetivo de

servir de apoyo y de orientación a todas aquellas personas, muchos miles en y fuera de Euskadi, que han de afrontar el reto y la responsabilidad del cuidado en el hogar, y que quieren hacerlo de la mejor manera posible.

Ha sido diseñada de tal forma que llegue a todos los hogares y que sea comprendida y útil para todas las personas cuidadoras, sean las que sean sus particulares necesidades tanto para llevar a cabo una vida digna como para ofrecer un cuidado de calidad.

Y tiene un valor añadido de indudable importancia. Además de guiar servirá de contacto entre la persona cuidadora y la red de servicios y recursos puestos por las diferentes Administraciones Públicas, en demasiadas ocasiones absolutamente desconocidos para quienes realmente los necesitan.

El cuidado informal es una realidad en la mayor parte de las familias vascas y nuestra intención es la de que esta guía esté presente y sea útil en la mayor parte de los hogares vascos.

Javier MADRAZO LAVÍN

Consejero de Vivienda y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco



PRESENTACIÓN





Introducción	9
• ¿Es para mí esta guía?	9
• ¿Qué vamos a encontrar en esta guía?	11
Nos paramos a pensar	13
• ¿Qué implica cuidar?	13
• ¿Cómo nos afecta el cuidado?	15
Tomamos conciencia	19
• ¿Cuáles son mis señales de alarma?	19
• Autoevaluación	20
Organizamos nuestra mente y tomamos decisiones	25
• ¿Por dónde empiezo? Cambios en mi rutina diaria	26
• ¿Pongo límites al cuidado?	29
• ¿Pido ayuda?	32



7

• ¿Me anticipo y organizo bien?		
• ¿Cómo estoy a nivel emocional? • ¿Conozco mis derechos?	41	
Cartera de servicios y recursos	45	
Direcciones de interés		



CUIDANDO EN CASA. GUÍA PARA EL CUIDADO FAMILIAR

Introducción

Enfrentarse al cuidado de personas dependientes no es una tarea fácil y requiere aprender a *afrontar* y *a adaptarse a los cambios* que acompañan a este proceso.

¿Es para mí esta guía?

Esta guía es para quienes cuidamos de familiares u otras personas allegadas. Somos *cuidadores* y *cuidadoras informales*.

La guía es tanto para *la persona cuidadora principal*, la que más tiempo dedica al cuidado, como para *la gente que la rodea;* padres, cónyuges, hijos e hijas, hermanos y hermanas. Julia es una mujer de 48 años que desde hace dos años cuida de sus padres, Carmen y Pedro, porque estos no pueden vivir de forma autónoma. Julia es la cuidadora principal, ya que es la persona que dedica más tiempo al cuidado de sus progenitores. Aunque son cuatro entre hermanos y hermanas, sólo recibe la ayuda de su hermana y de vez en cuando de uno de sus hermanos. El otro ha rehusado colaborar en el cuidado de los progenitores

9

AHORA YO... ¿Hay personas de mi entorno que necesitan atención? ¿Quién es la persona o personas dependientes o que necesitan ser cuidadas? ¿Quién es la persona cuidadora principal? ¿Hay más personas cuidadoras?, ¿quiénes son?



CUIDANDO EN CASA. GUÍA PARA EL CUIDADO FAMILIAR

¿Qué vamos a encontrar en esta guía?

- Tanto si hace poco que cuidamos como si llevamos tiempo desempeñando este papel, podemos *encontrar* en esta guía algunas *ideas útiles* para cuidarnos y así seguir cuidando.
- Esta guía puede no sernos útil en este momento, pero el cuidado es una tarea cambiante; por eso, *la vamos a guardar*.
- ¿Cómo vamos a usarla?
 - -Analizando la situación.
 - -Tomando conciencia.
 - -Organizando nuestra vida.
 - -Tomando decisiones.

Raúl es el vecino de Julia. Él también ha recibido la guía. Su mujer, Arantza, tiene una enfermedad degenerativa, pero es totalmente autónoma y no necesita cuidados. Aún así, ha guardado la guía porque puede que más adelante la necesite



Recuerde: Esta guía le propone conocimientos y estrategias para poder afrontar esta nueva situación



CUIDANDO EN CASA. GUÍA PARA EL CUIDADO FAMILIAR

Nos paramos a pensar

¿Qué implica cuidar?

- Cuidar es una *experiencia muy satisfactoria*. Esto es así cuando:
 - ---nuestra *relación* con la persona dependiente es *buena*,
 - -hemos elegido libremente cuidar,
 - *—disponemos de los apoyos* suficientes para hacerlo,
 - —y contamos con recursos y estrategias para *afrontar las situaciones del día a día.*

Ainhoa cuida de su hermana Naiara que padece síndrome de Down. Siempre han tenido una buena relación y, cuando vio que sus padres ya eran muy mayores para hacerse cargo, decidió ocuparse ella. Ainhoa se siente bien y contenta con el cuidado de su hermana. Además, cuenta con ayudas, como programas de respiro y una buena formación, gracias a la asociación a la que pertenecen

AHORA YO... mi experiencia de cuidado. ¿Cómo ha sido mi relación con la persona dependiente? ¿He elegido libremente cuidar? ¿Tengo apoyos? ______ ¿Tengo estrategias y recursos para afrontar las situaciones del día a día? ______



NOS PARAMOS A PENSAR

- Cuidar es una *tarea digna de reconocimiento* por parte de la sociedad y de nuestro entorno y así debemos sentirlo quienes la desempeñamos.
- Cuidar nos *descubre cualidades* que desconocíamos poseer y que nos ayudan a crecer como personas.
- A lo largo del proceso de cuidar vamos a *experimen*tar distintas emociones dependiendo en parte de cómo haya sido la relación previa con la persona cuidada, la cantidad de responsabilidades que asumimos, nuestras otras actividades en el plano profesional, social y familiar, así como de las oportunidades que tengamos de disfrutar de tiempo libre.

Tanto Julia como Ainhoa se sienten satisfechas con la experiencia de cuidado que desarrollan. Ven en sí mismas aspectos que antes no veían. Se sienten generosas, altruistas y capaces de afrontar esta tarea de cuidado

• Por todo ello, es importante *atender nuestras propias* necesidades y prevenir así la aparición de problemas físicos y emocionales.

AHORA YO...

¿Qué cualidades puedo ver en mí desde que soy cuidador o cuidadora?



¿Cómo nos afecta el cuidado?

- Experimentaremos algunos cambios:
 - —En las relaciones familiares. La tarea de cuidado suele generar cambios en los roles familiares (en el papel de madre, padre, hijos e hijas...) y, en algunas ocasiones, roces o conflictos en la familia. Para resolverlos podremos:
 - Realizar reuniones periódicas donde se comenten los cambios y novedades surgidas.
 - · Escuchar con respeto las opiniones de los demás.
 - · Dialogar.
 - -En el *trabajo*. Algunas veces, no resulta fácil mantener un trabajo y al mismo tiempo realizar la tarea de cuidado. Por ello, las instituciones públicas tienen planes de conciliación de vida laboral y personal.

Leire *e*s la hija pequeña de Gloria y vive con ella. A Gloria le diagnosticaron una demencia hace 4 años y su nivel de autonomía ha ido bajando. A Leire este hecho le cambió mucho la vida. Pasó de ser «la h<u>ija» para</u> convertirse en «la madre». Ella es la que toma todas las decisiones y la que tiene la mayor parte de la responsabilidad. Decidió reunirse con sus hermanos y hermanas una vez cada dos meses para comentar la evolución de la madre, las novedades, tomar juntos decisiones y resolver los problemas que iban surgiendo, como el económico, la falta de <u>tiempo libre de Leire y su bajo</u> estado de ánimo

15

- *—En la situación económica.* Las instituciones públicas cuentan con ayudas para paliar parte de los gastos que se generan en el cuidado.
- —En el *tiempo libre*. Es importante conocer los programas de respiro que las entidades públicas y privadas ofrecen para poder tener más tiempo para nosotros y nosotras mismas.
- -Nuestra *salud* puede resentirse, pero el personal de atención primaria de Osakidetza está preparado para atender nuestras necesidades y las de nuestros familiares.
- *—En el estado de ánimo.* Cada vez más entidades privadas y públicas cuentan con personal relacionado con la psicología al que podemos acudir en caso de necesidad
- Estar pendiente de las necesidades de la persona dependiente hace que dejemos *nuestra vida en un segundo plano*.
- Esto genera *malestar y una sobrecarga* que requiere el análisis de la situación vital y de los cambios producidos en la vida como consecuencia del cuidado.

Jon tiene un hijo con autismo, lker. Desde que nació, Jon se volcó en su hijo. Sin darse cuenta, dejó de lado su propia vida y empezó a sentirse mal, a sentir que no podía más. Cuando comprendió que él también estava vivo y que tenía que atender a sus propias necesidades, es decir, vivir su propia vida compaginándola con los cuidados a lker, empezó a estar mejor



AHORA YO... ¿Cómo me afecta el cuidado? ¿Qué cambios he experimentado? • En mis relaciones familiares

• En mi trabajo

• En mi situación económica

• En mi tiempo libre

• En mi salud

• En mi estado de ánimo



NOS PARAMOS A PENSAR

Recuerde: Usted necesita cuidar su salud física, emocional y social para que la experiencia de cuidado sea satisfactoria

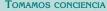


CUIDANDO EN CASA. GUÍA PARA EL CUIDADO FAMILIAR

Tomamos conciencia

¿Cuáles son mis señales de alarma?

- 1. Estado de ánimo:
 - Me siento triste.
 - Me irrito y enfado fácilmente.
 - Noto más nerviosismo.
 - No sé si actúo bien.
 - He dejado de lado mis aficiones.
 - No tengo ganas de ver a mis amistades.
 - Me siento solo ó sola.
- 2. Estado físico:
 - Siento que mi salud ha empeorado.
 - Noto más cansancio, pérdida de energía, fatiga.
 - Me duele más la cabeza.
 - Tengo palpitaciones, temblores.
 - Problemas respiratorios, mareos.
 - Problemas de sueño.
 - Tengo cambios en el apetito, en el peso, problemas digestivos.



3. Pensamientos:

- Tengo problemas de memoria.
- Tengo problemas de concentración.
- Presto menos atención a las cosas.
- Me estoy preocupando constantemente.
- Creo que soy la única persona capaz de cuidar a mi familia.
- Me siento culpable si hago otras cosas o salgo por ahí.
- 4. Comportamiento:
 - Tomo muchas bebidas con alcohol, cafeína, tabaco...
 - Tomo muchas pastillas para dormir y más medicamentos que antes.
 - Me obsesiono con facilidad.
 - Doy demasiada importancia a cosas a las que antes no daba.

Autoevaluación

Ahora vamos a responder a las cuestiones que aparecen a continuación. A la hora de hacerlo, debemos pensar que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino lo que sentimos en ese momento.



Dura	nte la última semana		
1.	He tenido dificultades para concentrarme en lo que estaba haciendo	Sí	No
2.	He sentido que no podía dejar a mi pariente solo/a	Sí	No
3.	He tenido dificultades para tomar decisiones	Sí	No
4.	Me he sentido frustrado/a, agobiado/a	Sí	No
5.	Me he sentido útil y que se me necesitaba	Sí	No
6.	Me he sentido sólo/a y aislado/a	Sí	No
7.	He estado triste porque mi pariente ha cambiado tanto	Sí	No
8.	He sentido pérdida de tiempo personal y/o falta de privacidad	Sí	No
9.	He estado irritable y tenso/a	Sí	No
10.	He tenido alteraciones del sueño debido al cuidado de mi familiar	Sí	No
11.	He tenido deseos de llorar	Sí	No
12.	Me he sentido atrapado/a entre el trabajo y las responsabilidades familiares	Sí	No
13.	He sentido dolor de espalda	Sí	No
14.	Me he sentido enfermo/a (dolor de cabeza, problemas de estómago, gripe)	Sí	No
15.	He estado satisfecho/a con el apoyo que mi familia me había dado	Sí	No
16.	No me he quejado a mi familia por temor a sus reproches	Sí	No
17.	En una escala del 1 al 10, siendo el uno «nada estresado» y el diez «totalmente estresado», por favor indique su nivel actual de estrés		
18.	En una escala del 1 al 10, siendo el uno «muy sano» y el diez «muy enfermo/a», indique el nivel de su actual estado de salud comparado con el que tenía el año pasado		



Mirari llevaba tres años cuidando de sus nietos Xabier y Ane cuando empezó a sentir palpitaciones y temblores. Se sentía cada vez más cansada. Aunque disfrutaba estando con sus nietos, veía que el cuidado le sobrecargaba cada vez más. Mirari, después de sentir unos pinchazos en el corazón. decidió ir al médico y hacerse unos an<u>álisis.</u> El médico le dijo que los pinchazos habían sido una señal. Estaba bien pero tenía que cuidarse más. No podía seguir con la cantidad de trabajo que tenía hasta entonces. Decidió replantearse el cuidado de sus nietos y reorganizar su vida

Corrección

Para determinar la puntuación:

- Invierta su respuesta en las preguntas 5 y 15 (por ejemplo, si respondió «NO» cuente la respuesta como «SI» y viceversa).
- Sume el número de veces que respondió «SI».

Interpretación

Es posible que usted pueda sentir un elevado *ni*vel de malestar emocional:

- si respondió «SI» a las preguntas 4 y 11,
- si ha obtenido 10 ó más puntos,
- si su respuesta a la pregunta 17 era igual o mayor que 6,
- si su respuesta a la pregunta 18 era igual o mayor que 6.



AHORA YO... ¿Tengo señales de alarma? ¿Cuáles?

AHORA YO... ¿Estoy con sobrecarga o malestar emocional debido al cuidado?

Josu hizo el cuestionario de evaluación de este capítulo. Su resultado fue que tenía un elevado nivel de malestar emocional. A raíz de esto. fue más consciente de lo que le estaba pasando y decidió continuar leyendo la guía para ver qué le podía aportar. Por otro lado, Aitor, su hermano, también rellenó el cuestionario. pero su resultado no fue el de elevado nivel de malestar. Aun así, decidió seguir leyendo, al igual que Josu, para audar más adecuadamente en el cuidado, *y* porque en el futuro es posible que él también pueda llegar a estar sobrecargado

Recuerde:

El éxito en el cuidado depende del grado en que sus cuidadores y cuidadoras cuiden de sí mismos y mismas, y concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales



Organizamos nuestra mente y tomamos decisiones

- Nuestro bienestar depende de nuestra salud. El exceso de trabajo que supone cuidar puede deteriorarla.
- Las señales anteriores nos van avisando de que es necesario parar y dedicar un poco de atención a nosotros y nosotras mismas.

Mirari hizo caso a sus señales de alarma y decidió organizarse y tomar algunas decisiones. Habló con el padre y la madre de Xabier y Ane para que buscaran a otra persona que cuidase algunas horas a sus nietos y así disminuyó la carga de cuidado. También se organizó con su marido para que participara más, tanto en la tareas domésticas como en el cuidado de los nietos, ahora que se ha jubilado



¿Por dónde empiezo? Cambios en mi rutina diaria

- Dormir lo suficiente y descansar. Lo idóneo sería dormir unas 7 u 8 horas diarias. Si no podemos dormir bien por la noche, sería recomendable descansar algo por el día. Para favorecer nuestro sueño podemos crearnos un hábito, como acostarnos y levantarnos todos los días a la misma hora y estar las horas de sueño en la cama. También sería recomendable tener cuidado con los excitantes, como el café.
- Cuidar la alimentación. Es aconsejable comer limpio y variado para tener una dieta saludable y equilibrada. También, hacer 5 tomas al día para favorecer la digestión, y en cada toma ingerir una cantidad media. Debemos evitar los «atracones» y «picoteos», y moderarnos con el azúcar y el picante.

AHORA YO... ¿Duermo y/o descanso lo suficiente?

¿Cuántas horas suelo dormir?

¿A qué hora me acuesto y me levanto?

¿Como de todo?

¿Cuántas veces al día?

¿Tengo en cuenta el azúcar, la grasa y el picante en mi dieta?

¿Picoteo y/o me pego atracones?



- Hacer ejercicio con regularidad. Podemos elegir una actividad en función de nuestros gustos y tiempo disponible y practicarla varias veces a la semana. Si no tenemos afición a practicar ningún deporte, podemos pasear una hora al día mínimo y mejor si lo hacemos en compañía. De esta manera, saldremos de casa y «desconectaremos» a la vez que hacemos un poco de ejercicio.
- Evitar el aislamiento y salir de casa. No podemos estar todo el día en casa con la única compañía de la persona dependiente a la que cuidamos. Es importante que todos los días salgamos de casa un rato y busquemos compañía. Tenemos gente a nuestro alrededor: la familia, las amistades, el vecindario, la comunidad... Mantener nuestro entorno social nos va a ayudar a estar mejor.

¿Tengo algún gimnasio y/o polideportivo cerca?

¿Practico algo de ejercicio?

En caso de no realizar ninguno, ¿cuál me animaría a practicar?

¿Con qué frecuencia?

¿Suelo quedar con gente?

En caso de no quedar con nadie, escribir cuatro personas con las que puedo quedar (familia, amistades, vecinos/as...)

¿Salgo todos los días de casa?



27

- Controlar el consumo de bebidas, tabaco y/o fármacos. En algunas ocasiones, las personas cuidadoras podemos hacer un consumo excesivo de alcohol, tabaco y/o fármacos para aliviar la tristeza, la depresión, el agobio y los dolores. Tenemos que controlar estos productos y no excedernos. Esto nunca nos va a ayudar a solucionar nuestros problemas, si no todo lo contrario. Lo mejor es ir al médico cuando nos encontremos mal y aprender técnicas de relajación.
- Mantener aficiones e intereses. Además de mantener nuestras amistades, sería recomendable mantener también las aficiones y hobbies que teníamos antes de ser cuidadores y cuidadoras. Y si no teníamos, ahora es un buen momento para buscar alguno. Ello nos ayudará a mantenernos ocupados y ocupadas y a «desconectar». Por ejemplo: manualidades, pintar, hacer crucigramas, puzles, punto, bordar...

¿Consumo más alcohol, tabaco y/o medicamentos que antes?

¿Necesito aprender a relajarme?

¿Qué cosas me gusta hacer?

¿Con qué frecuencia las hago?

En caso de no tener aficiones, elegir dos que me gustaría hacer:

28

¿Pongo límites al cuidado?

- Se comienza a poner límites cuando la persona que está siendo cuidada *demanda más cuidados* y atención de los necesarios.
- En ocasiones, es necesario *poner límites* cuando nos damos cuenta de que estamos asumiendo una carga que es *posible compartir* con otras personas.

Rebeca cuida de su tío Toño, que es soltero y no tiene más familia. Después de que le operaran del corazón, Rebeca se lo llevó a su casa, para cuidar mejor de él. Como tiene miedo a que se canse o tenga otra complicación en el corazón, Rebeca no deja que Toño haga nada. Trascurrido un tiempo, Rebeca empieza a estar cansada y agobiada, y deja de hacer cosas como *llevarle la infusión y las pastillas al sofá después* de comer. Esto hace que él se enfade y esté molesto. *Pero en un cursillo que acaba de hacer* Rebeca *sobre* cuidados ha aprendido que no tiene por qué atender a todas las demandas de su tío si cree que no son necesarias. También ha aprendido que debe fomentar la autonomía dejando que la persona dependiente haga todo lo que sea capaz de hacer siempre que no entrañe peligro y que tiene derecho a decir no a cosas con las que no está conforme. De esta manera, Toño se sentirá más útil y válido, y le quitará trabajo a su sobrina, pero primero Rebeca tiene que hablar con Toño para explicárselo y que éste lo entienda



- Una buena manera de poner límites puede ser *fomentar la autonomía* de la persona dependiente.
- En ocasiones, la manera más eficaz de poner límites es *decir* «no» *de una forma adecuada,* de manera que no nos sintamos mal por hacerlo, ni se ofenda a la otra persona.

Algunos consejos para decir «no» adecuadamente.

- 1. Escuchar atentamente lo que nos piden: Dime, ¿en qué quieres que te ayude?
- 2. Contestar directamente y explicando el porqué: *Eso lo puedes hacer tú solo. Lo siento pero no voy a ayudarte*
- 3. Repetir si hace falta: Lo siento, espero que no te enfades, pero es que eso lo sabes hacer tú solo. ¡Inténtalo!
- 4. No derivar, ni dar evasivas: Yo no te voy a ayudar. Dile a mamá a ver si te ayuda ó no te oigo, no te entiendo.
- 5. Si sigue demandándonos ayuda, buscar alternativas o un compromiso: *Vale, yo te ayudo a empezar, pero luego sigues tú solo, y la próxima vez lo harás sin ninguna ayuda.*



- 6. Terminar siempre en positivo: *Muy bien, me alegro de que lo intentes. Eres un campeón.*
 - Es normal experimentar cierta *culpabilidad* al hacerlo. Hablar de ello con alguien de nuestra confianza puede ayudarnos a superar estos sentimientos.
 - También es importante *pedir ayuda* a nuestros familiares, amistades, entidades de voluntariado o servicios profesionales.

AHORA YO... ¿Qué hago o puedo hacer para fomentar la autonomía en la persona a la que cuido?

¿Soy capaz de decir «no» y de hacerlo bien?

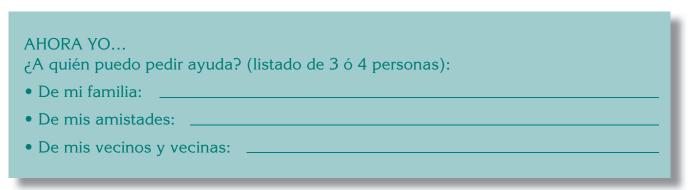
Si digo «no», ¿me siento culpable?, ¿Qué puedo hacer?



ORGANIZAMOS NUESTRA MENTE Y TOMAMOS DECISIONES

¿Pido ayuda?

- Cuidar a una persona dependiente no es tarea para una sola persona. *Compartir las responsabilidades* y tensiones asociadas al cuidado con otros familiares nos hace más satisfactoria esta experiencia.
- Es necesario compartir las responsabilidades del cuidado, pudiendo así tener *momentos de respiro* y también *períodos de descanso* más prolongados o vacaciones.
- No todas las *formas de pedir ayuda* son igualmente eficaces. Si pedimos ayuda de forma adecuada es más probable que consigamos más colaboración por parte de familiares y amistades.





Algunos consejos para pedir ayuda adecuadamente

repetirlo sin llegar a molestar.

- Solicitar la atención de la otra persona: ¿Puedo hablar contigo un momento?
- Hacer la petición de forma simple: *Me gustaría que te quedaras con la abuela el sábado a la tarde.*
- Expresión de sentimientos en positivo: *Así podré salir a cenar con mis amigas, es que últimamente estoy un poco agobiada.*
- Comprobar que la otra persona está de acuerdo: Si no puedes, dímelo. No me voy a enfadar.
- Ofrecer alternativas: Si no puedes el sábado a la tarde, ¿qué te parece el viernes a la noche?
- Terminar siempre en positivo: Gracias, me alivia poder contar contigo ó gracias de todas formas. ¿En los siguientes fines de semana tienes algún día libre? Pon tú el día.
- Si cuando pedimos ayuda o un favor *esperamos que nos digan* «sí», será *más fácil que lo consigamos*. Pero a la vez debemos reconocer el derecho de la otra persona a decirnos «no». Además, al pedir ayuda debemos hacerlo *con claridad y sencillez*, sin dar muchos rodeos. Si no se ha entendido, volver a



Mikel vive con su madre Cristina y su abuelo Benito, que tiene Parkinson y muy poca autonomía. Benito necesita ayuda para caminar, levantarse y otras actividades. Cristina pasa mucho tiempo en casa con él y siente que no tiene tiempo libre para ella misma. Estaba empezando a sentirse deprimida. Así que decidió pedirle a Mikel que la ayudara, que se implicara más en el cuidado de Benito. Cuando vio el momento adecuado, habló con Mikel. Le pidió que se quedara dos tardes a las semana con Benito y una semana en agosto para que ella se pu<u>diera ir de</u> vacaciones con sus amigas a Benidorm. Mikel no sabía cómo se encontraba su madre, no se había dado cuenta de lo duro que podía ser, y, cuando empezó a quedarse con su abuelo, se sintió bien consigo mismo

- *Pedir ayuda no es un signo de debilidad:* es una excelente forma de cuidar de nuestro familiar y de nosotros y nosotras mismas.
- La ayuda de los demás no siempre sale espontáneamente: en la mayoría de las ocasiones debe «pedirse».
- Una buena estrategia para obtener ayuda de los y las familiares es *la organización de reuniones* con el objetivo de distribuir las responsabilidades del cuidado.
- Otras soluciones para *recabar ayuda* de alguien que, en principio, *se niega a prestarla,* son:
 - —Intentarlo de nuevo.
 - —Pensar qué otras personas podrían ayudarlos.



Además de a mis personas allegadas, ¿a quién más puedo pedir ayuda?

Podemos pedir ayuda a las *instituciones*. Para ello, debemos dirigirnos a los servicios sociales de base de nuestro ayuntamiento. Allí nos darán una cita para entrevistarnos con

el ó la trabajadora social que nos corresponda, que nos *informará y orientará* de los recursos y servicios de los que podemos disponer y cómo solicitarlos.

AHORA YO... ¿Dónde están los servicios sociales de base de mi ayuntamiento?

El teléfono es...

(Si no lo tienes, ¡consíguelo!) ¿Qué recursos y servicios tengo en mi municipio?

Andoni y Zuriñe cuidan de su hijo Asier, que tiene una discapacidad física, por lo que necesita ayuda para varias tareas básicas de la vida diaria. como bañarse o vestirse. Andoni y Zuriñe acudieron a los servicios de base de su municipio y, tras una entrevista con la trabajadora social que se les asignó, solicitaron ayuda «de respiro». Asier acude algunos fines de semana al año a un centro con otros y otras jóvenes, donde realizan actividades mientras Andoni y Zuriñe disfrutan de un tiempo libre y descansan

35

¿Me anticipo y organizo bien?

- Prever las situaciones difíciles ayuda a evitar muchos problemas en el futuro.
- Es conveniente hacerlo cuanto antes e *implicar* en la planificación a la propia *persona dependiente*, siempre que ello sea posible.
- Seguramente, vamos a tener que *tomar decisiones* difíciles sobre dilemas que no tienen una única respuesta, por lo que conviene:
 - -Conocer la evolución de la enfermedad.
 - -Consultar con profesionales, amigos, amigas, etc.
 - -Planificar la atención, considerando diferentes alternativas.
 - -Si fuera necesario, recurrir a la figura de un «mediador» o una «mediadora».
- Una herramienta útil es hacer una planificación semanal, donde se recoja:
 - -Las horas de cuidado y las tareas; p. ej., a las 9:00, ayudarle a asearse.
 - —Nuestras horas de comidas, de sueño, de ejercicio, de actividades de ocio, de reuniones con los y las amigas; p.ej., *a las 16:00, paseo*.
 - —En caso de que el *cuidado se reparta* entre diferentes personas cuidadoras, sería mas útil elaborar un *plan centrado en la persona dependiente,* con los turnos de cuidado, horas y nombres de las personas cuidadoras; p.ej., *el lunes, de 15:00 a 20:00, Mikel.*



AHORA YO... Mi planificación de la semana

Horas	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
							I



¿Y... si surgen problemas?

- Es fácil que en nuestro día a día nos *encontremos con problemas*. Es importante saber resolverlos, porque si no nos puede generar sensación de malestar y de incompetencia.
- La práctica en resolver problemas nos ayuda a reducir o *eliminar pensamientos negativos,* que nos llevan a creernos incapaces de manejar situaciones, como: No puedo *hacer nada; esto no tiene solución; no sé qué hacer.*

Algunos pasos para resolver problemas adecuadamente

- ¿Cuál es el problema? Tenemos que definir exactamente el problema. No puede ser extenso, sino muy concreto.
- ¿Qué posibles soluciones tenemos? Tenemos que hacer un listado con el mayor número de soluciones posibles. Cualquier idea vale. Tenemos que acostumbrarnos a poner 4 como mínimo.
- ¿Qué solución es la más adecuada?
- ¿Qué pasos voy a seguir para ponerla en marcha?
- Al cabo de un tiempo, ¿ha funcionado?, ¿se ha resuelto el problema? En caso de no haberse solucionado, elegir otra posible solución de la lista.



Nagore cuida de su padre desde que hace unos meses éste sufrió una trombosis. Últimamente está preocupada porque el cuidado está provocando más gastos de lo, que en un primer momento se pensó. Este problema le generaba mucha ansiedad hasta que decidió enfrentarse a él. Entonces, siguió los consejos de la guía:

1. Llego muy mal a fin de mes desde que me hago cargo de mi padre

2. Debo:

- Revisar los gastos y reajustar mi economía y la familiar
- Poner al día las libretas y comprar un cuaderno donde apuntaré ingresos y gastos Todos los sábados, a la mañana, lo revisaré e iré tomando decisiones en relación a los gastos que tenemos
- Pedir a mis hermanos que colaboren económicamente
- Informarme en el ayuntamiento acerca de posibles ayudas económicas

AHORA YO... ¿Tengo problemas?, ¿cuáles? Elijo uno.

¿Qué puedo hacer? Listado de posibles soluciones.

¿Qué solución me parece la más adecuada y por qué?

¿Qué pasos voy a seguir para ponerla en marcha?

¿Ha funcionado? En caso negativo, ¿qué puedo hacer?

39

¿Tengo formación e información?

- Formarnos cuando lo necesitemos es muy recomendable. Esto nos ayudará a sentirnos personas competentes y válidas. Algunos de los temas centrales en la formación a cuidadores y cuidadoras familiares, son:
 - --Conocimientos sobre técnicas de cuidados a terceros, higiene personal, alimentación, incontinencia, caídas, movilizaciones.
 - Conocimientos sobre la enfermedad, su evolución, diagnóstico y tratamientos.
 - ---Cómo manejar comportamientos provocadores.
 - —Técnicas de relajación y prevención del estrés.
 - —Información sobre recursos y servicios sociales.
 - --Protección jurídica sobre la incapacidad.

AHORA YO.... ¿Necesito formación? ¿Sobre qué aspecto/s? ¿Dónde puedo formarme? (Si no se sabe, dirigirse a los servicios sociales del ayuntamiento).



¿Cómo estoy a nivel emocional?

- Para encontrarnos *bien a nivel emocional* es importante que *seamos realistas* tanto *con la enfermedad* de nuestro pariente, como con nosotros y nosotras mismas, con *nuestras capacidades y limitaciones*.
- Igual de importante para aprender a sentirnos bien es *reconocer nuestros sentimientos*, los positivos y negativos, y aprender también a *controlarlos*; es decir, que en un momento de enfado no nos dejemos llevar por la rabia.
- Entre las *estrategias recomendables,* tanto para reconocer los sentimientos como para controlarlos, encontramos:
 - —Compartir los sentimientos y pensamientos con alguna persona de confianza para sentir alivio, comprensión y reafirmación.
 - -Practicar técnicas de relajación sencillas que podemos encontrar en Internet o en cualquier manual.
 - *—Ver los aspectos positivos* de cada situación.
 - -Conservar el buen *humor*.

AHORA YO...

¿Suelo expresar mis sentimientos a alguna persona de confianza?

En caso de no hacerlo, ¿cómo me sentiría después de expresar lo que siento?

¿Con quién podría contar?

¿Conozco mis derechos?

En la misma medida en que dedicamos gran parte de nuestro tiempo y esfuerzo al cuidado de nuestros familiares dependientes, debemos asumir que tenemos *derechos*.

Conocer nuestros derechos y *ponerlos en práctica* nos ayudará a cuidar mejor de nosotros y nosotras mismas y, consecuencia, de las demás personas.

Derechos

- El derecho a dedicar *tiempo y actividades* a nosotros y nosotras mismas sin sentimientos de culpa.
- El derecho a *experimentar sentimientos negativos* por ver o estar perdiendo a la persona enferma.
- El derecho a *resolver de forma autónoma* aquello que seamos capaces y el derecho a *preguntar* sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a *buscar soluciones* que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.



- El derecho a que *nos traten con respeto* aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados y disculpadas por ello.
- El derecho a que *se nos reconozca como miembros valiosos y fundamentales* de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho *a querernos* a nosotros y nosotras mismas y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho *a aprender y a disponer del tiempo* necesario para ello.
- El derecho a *admitir y expresar sentimientos,* tanto positivos como negativos.
- El derecho *a decir «no»* ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a continuar con nuestra vida



Recuerde:

Debe cuidarse a base de:

- Disfrutar de actividades de ocio y aficiones
- Pedir y aceptar apoyo
- Evitar la autoexigencia



Cartera de servicios y recursos

A quién nos podemos dirigir y para qué

Servicios sociales de base del ayuntamiento

Es el primer punto de acceso de la población al sistema público de servicios sociales, el primer lugar al que nos debemos dirigir.

Como unidad polivalente y multidisciplinar de atención, allí nos informarán y orientarán tras conocer nuestras necesidades sociales como personas cuidadoras.

En suma, promueven la atención de las necesidades en el contexto habitual de vida de las personas, desarrollan intervenciones preventivas y proporcionan un soporte a las redes de apoyo social informal.

Diputaciones Forales

Son responsables de centros y servicios destinados a personas en situación de dependencia. En relación con los y las *cuidadoras informales* han desarrollado en Bizkaia, el programa *Zainduz*; en Gipuzkoa, el programa *Sendian* y en Álava, el *Programa integral de apoyo a familias cuidadoras de personas mayores*.

Gobierno Vasco

Entre otras funciones:

- *Coordina* las actuaciones de las Administraciones competentes y de la iniciativa privada concertada.
- *Estudia e investiga las causas de los problemas sociales,* así como los medios para atajarlas, con el fin de proporcionar asesoramiento técnico e información a las entidades que actúan en el sector.

Recuerde: Lo que usted hace es importante. iCuídese! Vísita: www.personascuídadoras.org



Direcciones de interés

Gobierno Vasco

Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales

Dirección de Bienestar Social C/ Donostia, 1. 01010 Vitoria-Gasteiz Web: www.gizartegaiak.ej-gv.net Teléf.: 945 01 64 08 Fax: 945 01 93 11 E-mail: direbienestars@ej-gv.es

Diputaciones Forales

Diputación Foral de Álava

Departamento de Asuntos Sociales Instituto Foral de Bienestar Social C/ General Álava, 10 - 4.º 01005 Vitoria-Gasteiz Web: www.alava.net/ifbs Teléf.: 945 15 10 15 Fax: 945 15 10 17

Diputación Foral de Bizkaia

Departamento de Acción Social C/ Ugasko, 3-5. Edificio Plaza. 48014 Bilbao Web: www.bizkaia.net Teléf.: 944 06 80 00



Diputación Foral de Gipuzkoa

Departamento para la Política Social P.º Zarategi, 99. Edificio Txara-2. 20015 Donostia - San Sebastián Web: www.gizartekintza.net Teléf.: 943 11 26 88 Fax: 945 01 93 11 E-mail: info.gizartekintza@gipuzkoa.net

Euskadiko Udalen Elkartea-Asociación de Municipios Vascos (EUDEL)

Plaza del Ensanche, 5 - 1º. 48009 Bilbao *Web: www.eudel.net Teléf: 944 23 15 00 Fax: 944 24 39 47 E-mail: eudel@eudel.net

Asociaciones

 AFADES. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Álava. C/ Pintor Vicente Abreu 7, Of. 5. 01008 Vitoria. Web: www. afades.8m.net Teléf.: 945 24 60 04 Fax: 945 21 36 71 E-mail: afades2003@yahoo.es

Caso de que su municipio no disponga de página Web propia, en el apartado «Directorio Local» de la Web de EUDEL podrá obtener el teléfono de contacto.



^{*} Desde esta página web de EUDEL podrá acceder a las Webs de los municipios, a efectos de poder contactar con el Servicio Social de Base correspondiente.

- AFA Bizkaia. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Bizkaia. C/ Tendería, nº 27,1º. 48005 Bilbao. Teléf.: 944 16 76 17 Fax: 944 16 95 96 E-mail: afa-bizkaia@telefonica.net
- AFAGI. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Gipuzkoa. C/ Resurrección María de Azcue 32, bajo. 20018 Donostia-San Sebastián Web: www.afagi.org Teléf: 943 29 71 18 Fax: 943 32 19 77 E-mail: afagi@afagi.org

• Federación de Euskadi de Alzheimer

C/ Resurrección Maria de Azcue 32, bajo. 20018 Donostia-San Sebastián Teléf: 628 01 63 07 Fax: 943 32 19 77 E-mail: alzheimer.euskadi@yahoo.es

• Fundación BIZITZEN-BIZITZEN fundazioa

C/ Sasikoa, 26, 2º C-D. 48200 Durango - Bizkaia Web: www.bizitzen.org Teléf: 946 23 27 44 E-mail: bizitzen@bizitzen.org

• SIRIMIRI Servicios Socioculturales S.L.

C/ Zapatería, 77 bajo. 01001 Vitoria-Gasteiz. Web: www.sirimiri.net Teléf: 945 27 68 00 Fax: 945 28 31 66 E-mail: info@sirimiri.net



DIRECCIONES DE INTERÉS

• Suspergintza Elkartea

C/ Simón Bolívar, 8-b. 48010 Bilbao. Web: www.zaintzea.org Teléf. : 946 07 25 25 Fax : 944 00 80 61 E-mail: info@cuidadores.info

• SOVPAL. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

C/ Katalina de Eleizegi, 46, bajo. 20009 Donostia-San Sebastián Web: www.sovpal.org Teléf. y fax: 943 44 56 16 E-mail: sovpal@sovpal.org

• Matia Fundazioa

Camino de los Pinos, 35. 20018 Donostia-San Sebastián Web: www.matiaf.net Teléf: 943 31 71 00 / 943 31 71 36 Fax: 943 31 71 76 E-mail: matiaf@matiaf.net

- APDEMA. Asociación a favor de personas con discapacidad intelectual de Álava. C/ La Paloma n.º 1 - bajo. 01002 Vitoria
 Web: www.apdema.org
 Teléf: 945 25 89 66 Fax: 945 25 80 99
 E-mail: apdema@apdema.org
- APNABI. Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otros Trastornos del Espectro Autista de Bizkaia. C/ Pintor Antonio Guezala, 1-2 bajo. 48015 Bilbao Web: www.apnabi.org Teléf: 944 75 57 04 Fax: 944 76 29 92 E-mail: autismo@apnabi.org



- GORABIDE. Asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual. C/ Licenciado Poza,14 - 2º. 48011 Bilbao Web: www.gorabide.com Teléf: 944 22 10 99 / 944 43 12 10 Fax: 944 21 93 84 E-mail: gorabide@gorabide.com
- URIBE-COSTA. Asociación Uribe Costa en favor de Personas con Discapacidad Intelectual. C/ Club nº 1- Dpto. 9 48930 Getxo (Bizkaia) Web: www.uribecosta.org Teléf: 944 63 24 55 - 2 Fax: 944 63 25 88 E-mail: administracion@uribecosta.org
- ATZEGI. Asociación Guipuzcoana en favor de las personas con discapacidad intelectual. C/ Okendo, 6 - bajo. 20004 Donostia-San Sebastián Web: www.atzegi.org Teléf: 943 42 39 42 Fax: 943 42 39 45 E-mail: admon@atzegi.org
- GAUTENA. Asociación Guipuzcoana de Autismo. C/ Francisco López Alen, 4. 20009 Donostia- San Sebastián Web: www.gautena.org Teléf: 943 21 53 44 Fax: 943 21 52 39 E-mail: info@gautena.org
- FUNDACIÓN ULIAZPI. Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa. C/ Oihenart, 2 (entrada por José M.ª Sert) 20018 Donostia-San Sebastián Web: www.uliazpi.net Teléf: 943 00 50 90 Fax: 943 00 50 96 E-mail: posta@gipuzkoa.net



51

