
“I vostè, com està?”

El suport a les persones
que cuiden familiars malalts
i/o dependents

Orientacions per als
professionals dels serveis
socials i de salut



**acord
Ciudadà**
per una
Barcelona
Inclusiva

XSFC
Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

Índex

1. Presentació 5

2. El cuidador o cuidadora expectant 9

De la incertesa al diagnòstic:

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

3. El cuidador o cuidadora actiu 15

Reconèixer-se com a cuidador/a:

Ésser conscient de la nova realitat.

Acceptar-la. Experimentar la sobrecàrrega i l'esgotament.

Acceptar i buscar suports. Aprendre a cuidar-se.

4. El cuidador o cuidadora invisible 23

Viure la pèrdua i el dol:

Preparar-se per afrontar una altra etapa.

5. El procés d'elaboració 29

Al costat de cada
persona malalta,
de cada persona
que envelleix
o que perd la capacitat
de valer-se per ella
mateixa, acostuma
a haver-hi una persona
que la cuida.
Que també
necessita suport.

1. Presentació



La guia que presentem ha estat promoguda per la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores, el partenariat inter-institucional que, en el marc de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, treballa des de l'any 2007 per aconseguir que totes les persones que cuiden familiars malalts o dependents rebin el reconeixement que mereixen i el suport que necessiten.

El tracte i l'atenció que aquestes persones reben per part dels i les professionals dels serveis socials i de salut és una dimensió molt important en el suport a les persones cuidadores.

Conscients del valor d'aquestes relacions, la Xarxa ha volgut impulsar un procés de reflexió i d'intercanvi per aprofundir i donar a conèixer:

- Els aspectes que caracteritzen la situació de la persona que cuida; que poden ajudar a entendre el perfil comú "d'ésser cuidador", el seu procés vital.
- Les orientacions (actituds i missatges) que els professionals dels diferents serveis de salut i socials haurien de tenir en compte quan es relacionen amb les persones cuidadores.

Els continguts d'aquesta guia s'estructuren en les tres grans etapes per les quals transita un cuidador.

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 que cal tenir en compte.

Però més enllà de les diferències, aquesta guia vol posar en relleu els elements comuns de cadascuna d'aquestes etapes.



El cuidador o cuidadora expectant.

De la incertesa al diagnòstic:

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



El cuidador o cuidadora actiu.

Reconèixer-se com a cuidador o cuidadora:

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



El cuidador o cuidadora invisible.

Viure la pèrdua i el dol:

Preparar-se per afrontar una altra etapa.

La guia és el resultat d'un procés de treball dut a terme per la Xarxa, en el qual han participat professionals del treball social, la psicologia, la infermeria, la medicina i la gestió de serveis de suport, així com persones cuidadores.

Aquest procés es va iniciar l'abril de 2014 i va permetre elaborar un primer document base de treball que es va presentar a la Jornada "I vostè, com està? El suport a les persones que cuiden familiars malalts i/o dependents" celebrada el 21 de gener de 2015.

La guia sistematitza i incorpora les reflexions inicials de la Xarxa i les 382 aportacions que els participants a les Jornades han fet arribar al document base de treball.

En la redacció de les orientacions hem volgut mantenir l'estil planer i el llenguatge directe que han utilitzat els participants en donar resposta a la pregunta que ha centrat aquest procés: "què diríeu als professionals que es relacionen amb les persones cuidadores en aquesta fase?".

A l'annex s'anomenen persones que han contribuït a elaborar-lo, aportant el seu coneixement i la seva experiència.

Només ens queda agrair a cada una d'elles la seva implicació en aquest projecte i reiterar el nostre compromís per fer possible una il·lusió compartida: que en un futur proper, les i els professionals que atenen persones malaltes o dependents d'aquesta ciutat, mirin la persona que l'acompanya i en té cura, i els diguin més sovint: "I vostè, com està?".

Xarxa pel Suport
a les Famílies Cuidadores

De la incertesa
al diagnòstic:
Intuir les dificultats,
viure el desconcert,
l'angoixa i la incertesa.

2. El cuidador o cuidadora expectant



Ser cuidador o cuidadora és un rol i una ocupació que pot assumir-se al llarg del temps, a mesura que un familiar 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 xoc. Per a altres, després de mesos o setmanes de proves i consultes, obtenir finalment una diagnosi suposa un alleujament.

En qualsevol cas, afrontar i acceptar un diagnòstic és un procés que té un gran impacte emocional.

Les reaccions de por, tristesa, ira i desconsol són comunes. La negació és també una reacció comuna contra una realitat que sovint és massa difícil d'afrontar, tant pel malalt com per la persona qui el cuida.

El cuidador o cuidadora és el gran oblidat en aquesta fase que comporta un gran patiment, ja que està desorientat i desconcertat. No sap on anar i poques vegades té espai per compartir el que està vivint i com se sent.

Davant de la incertesa i la pèrdua de control, l'accés a la informació i l'orientació són claus 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 (p. ex., en les malalties neurodegeneratives és el propi familiar qui acostuma a donar l'alarma, perquè ja s'ha adonat d'algunes dificultats). Però hi ha malalties que no presenten símptomes i l'impacte del diagnòstic és molt gran.

■ **Es produeix un ingrés hospitalari o altres canvis importants de la situació personal o d'habitatge.**

Al cop emocional de la notícia de la malaltia s'hi afegeix el trencament de les coordenades quotidianes: la necessitat d'adaptació a un nou entorn (generalment sanitari) que comporta un llenguatge nou, processos nous, etc.

■ **La desinformació sobre què està passant.**

Particularment, quan es produeix un ingrés en casos de malalties mentals, cal evitar que l'aplicació dels principis de confidencialitat de la informació comporti que ningú no informi la família sobre la situació del seu familiar i les orientacions sobre el procés.

■ **L'actitud de la persona malalta vers el cuidador.**

La persona malalta pot ser o es pot tornar exigent i poc tolerant amb la persona cuidadora. Aquesta actitud pot augmentar els sentiments negatius del cuidador o cuidadora.

■ **La persona malalta no accepta la malaltia i nega el diagnòstic.**

La persona cuidadora viu la negació de la malaltia per part de la persona que està malalta (malalties neurodegeneratives, etc.) com un maltractament.

■ **Una situació prèvia 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 difícil (pot ser que la malaltia mental debuti després d'una adolescència molt complicada).

- **Els prejudicis associats a algunes malalties.**

Les malalties mentals comporten un sentiment de vergonya i una càrrega de culpabilitat que incrementen l'aïllament i el patiment. Es minimitza allò que passa. La família i els amics estan desconcertats i eviten parlar del tema.

- **La durada del desconcert.**

En el cas de les demències, aquesta fase pot ser llarguíssima, poden ser anys.



1. Mira la persona que acompanya la persona malalta des del primer moment.

Inclou-la en el procés d'atenció des de la primera visita. Moltes vegades la persona que cuida és la que s'ha adonat que alguna cosa no anava bé. Pregunta-li com ha detectat els canvis, com ha viscut el procés, com s'estan organitzant com a família per assumir la cura, tot el que cregueis que pot ser interessant.

Fes-li sentir que, sigui com sigui el procés i el resultat, no estarà sol.

2. Dóna-li informació de forma clara i entenedora. Assegura't que t'han entès.

La informació ajuda a comprendre i disminueix el sentiment d'angoixa. Utilitza un llenguatge clar i entenedor. Aclareix dubtes.

Facilita pautes que el puguin ajudar a relacionar-se amb la persona que cuiden i a afrontar la nova situació, especialment si, per la naturalesa de la malaltia, es poden produir canvis importants en el comportament, les actituds, etc.

Dóna-li la possibilitat de preguntar. "Abans de marxar, hi ha alguna cosa que no hagi quedat prou clara? Li agradaria preguntar-me alguna cosa més?".

3. Tingues en compte i respecta els temps i ritmes d'assimilació de la informació: sigues accessible.

Afrontar i acceptar un diagnòstic és un procés que té un gran impacte emocional. Gairebé mai la informació no s'assimila de cop; cal reconstruir-la. Les negacions formen part del procés natural d'assimilació. Valora i reconduïx, si és necessari, la informació que la família ha integrat.

Facilita oportunitats, espais i mitjans perquè les famílies puguin posar-se en contacte de nou amb tu per a preguntar-te tot el que necessitin saber i consultar, per plantejar allò que els neguiteja i també per obtenir una resposta ràpida en cas d'urgència.

4. Busca un espai i un temps per atendre'l. Pregunta-li com està, com ho porta, com ho veu.

Normalment la resposta és "joestic bé". Però si ens aturem uns minuts, podem recollir els "però... no he dormit bé, em canso molt...".

La persona que cuida ha de prendre consciència de tot allò que sent i que està passant, com viu la situació, com està, com es troba. Ajuda'l en aquest procés. Fes preguntes clares i obertes.

5. Acull les primeres reaccions emocionals sense banalitzar-les ni menystenir-les. Dóna'ls espai.

Tot el procés d'acceptació de la diagnosi és un procés que té un gran impacte emocional. Hi ha un trencament d'expectatives, un dol que cal elaborar (la pèrdua de la salut, la pèrdua de la vida i el futur que imaginàvem per al nostre fill o amb la nostra parella).

La por, l'ansietat, la tristesa, la pena i la ràbia són sentiments que les persones experimentem. Valida els seus sentiments i fes-li saber que "té permís" per sentir-los.

6. Anticipa les necessitats en el procés de cura. Sigues proactiu.

Anticipa les fases futures del procés perquè es puguin preparar (pel que fa a recursos, organització familiar, recerca d'informació) i disminuir l'angoixa i el desconcert.

Saber com evoluciona la malaltia orienta la persona cuidadora a dosificar els seus esforços, a compatibilitzar els rols, a distribuir responsabilitats familiars, materials, etc. (No pressuposis que la persona que acompanya la persona malalta o n'assumeix la cura principal n'és l'única responsable).

7. Adreça'l a recursos i serveis on pugui rebre orientacions i suport per adaptar-se a la nova situació.

Darrera d'una malaltia, d'un diagnòstic, sovint hi ha un grup de persones que lluiten per sortir-se'n. Les associacions de pacients, per exemple, ofereixen informació, orientació a la persona malalta i a les seves famílies. Als centres de serveis socials també ofereixen serveis adreçats específicament a persones que cuiden.

8. Busca espais en els que puguis analitzar l'impacte de treballar amb persones amb un alt grau d'angoixa.

Recorda que en algun moment se'ls dirà que, per poder cuidar, s'han de cuidar. Aplica-t'ho.

Reconèixer-se com
a cuidador o cuidadora:
Ésser conscient
de la nova realitat.
Acceptar-la.
Experimentar
la sobrecàrrega
i l'esgotament. Acceptar
i buscar suports.
Aprendre a cuidar-se.

3. El cuidador o cuidadora actiu



En aquesta etapa, la persona cuidadora ja és conscient de les seves noves responsabilitats, però sovint no ho és de les seves necessitats de suport i atenció.

Hi ha un desgast físic i psicològic important i un cert procés d'anul·lació personal. Especialment al principi del procés, es dediquen tots els esforços i energies a la persona que es cuida, "la meva vida sense mi".

Es viu una situació de gran complexitat emocional i de sentiments contradictoris. S'experimenten canvis importants en les relacions i en l'entorn (familiar, social, laboral). Les xarxes de relació i suport personal queden molt afeblides per la pèrdua de contacte i la incomprensió de l'entorn.

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

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

- **Aïllament.** Afebliment o ruptura de les relacions i xarxes personals i socials. 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 podria haver evitat la malaltia. Per no estar prou disponible per a altres persones de la família.
- **Ressentiment/frustració.** Per què m'ha tocat a mi; per què he de canviar la meua vida? I ressentiment cap a altres familiars que no tenen aquestes responsabilitats o que no ofereixen suport.
- **Cansament.** Esgotament, possibilitat de somatitzacions.
- **Ansietat.** Preocupació. Por. Per no saber com gestionar les responsabilitats. Davant de la incertesa de què passarà o de l'evolució de la malaltia. Particularment, els pares i mares de fills o filles amb malalties o discapacitats, o els esposos i 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 emocional que tenien i la dificultat d'establir-ne una de nova. També amb relació als plans de futur previstos amb la persona en qüestió, als objectius personals i professionals que cal deixar de banda, als canvis que inevitablement es produeixen en les relacions socials...
- **Abandonament personal.** Es prioritzen les tasques de cura sobre les pròpies, s'eliminen les activitats de lleure.
- **Dificultats per demanar ajuda i per acceptar l'ajuda d'altres persones o recursos.** Qui ho farà millor que jo?

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

- **La durada de la malaltia.** Quan les malalties són llargues, els suports es dissolen ("la motxilla és més gran i la persona cuidadora es va fent més petita").
- **El tipus de relació (parental, de parella, germans) i l'edat de la persona malalta i de la persona cuidadora.** Quan la persona a qui es cuida és la

parella, el cuidador haurà d'afrontar que el seu company canviï, i es pot accentuar el sentiment de solitud. Els rols afectius i sexuals poden canviar i afectar la relació de parella com a tal.

- **L'actitud de la persona malalta vers el cuidador.** La persona malalta pot ser o es pot tornar exigent i poc tolerant amb la persona cuidadora. Aquesta actitud pot augmentar els sentiments negatius del cuidador o cuidadora.
- **La presa de consciència o no de la situació,** l'acceptació de la malaltia i el rol nou tant per part de la persona cuidadora com de la cuidada.
- **L'evolució de la malaltia, el pronòstic.**
- **L'estabilitat de la malaltia en el temps,** que exigeix que la persona cuidadora s'hagi de reesituar constantment en funció de la dinàmica de la malaltia.
- **Vergonya/estigma** associats a determinades malalties (p. ex., 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 falta de temps per estar junts, les menors oportunitats per a la comunicació, la divergència de criteris amb relació a les prioritats econòmiques o a l'assignació dels diners, el cansament i l'estrès afecten fortament la relació de parella.

Els membres de la parella poden veure i viure la malaltia de forma diferent. Sovint es generen problemes de comprensió de la vivència de l'altre i situacions de conflicte.

- Incomprensió (particularment quan no es comparteix el vincle amb la persona que 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 dels sentiments que sorgeixen en aquesta situació. En tota relació de parella, si es parla, s'evoluciona.

Es produeix un aïllament progressiu amb relació a l'entorn més proper: les amistats, la família extensa. Els conflictes familiars són també molt freqüents.

També les relacions amb la família i les amistats properes queden molt tocades.

Les xarxes de relació i suport personal s'afebelixen molt amb la pèrdua del contacte amb amistats i familiars i la incomprensió de l'entorn.

La incapacitat de prendre's un temps propi per relacionar-se, de mantenir els propis interessos i la falta de comprensió de l'entorn (família, amics) sobre les implicacions del fet de cuidar tenen també 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. En altres casos se senten intimidats per l'estat de la persona que necessita suport i deixen de visitar-la i de donar al cuidador el suport que necessita.

Perdre les relacions amb les amistats i la família no només suposa 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 es gestionen bé, perduraran en el temps.



9. Pregunta-li com està, quantes hores dorm, si menja fruita.

Inclou-la en el procés d'atenció des de la primera visita. Moltes vegades la persona que cuida és la que s'ha adonat que alguna cosa no anava bé. Pregunta-li com ha detectat els canvis, com ha viscut el procés, com s'estan organitzant com a família per assumir la cura, tot el que cregueis que pot ser interessant.

Fes-li sentir que, sigui com sigui el procés i el resultat, no estarà sol.

10. Crea un ambient de confiança perquè pugui parlar dels seus sentiments, dubtes i dificultats. "Què li preocupa? Com se sent?"

Hi ha persones a qui els costa molt ser conscients de les pròpies emocions. Cal donar espai a la persona cuidadora perquè es pugui expressar. Ajuda-la a superar les resistències, a fer aflorar els seus sentiments.

No li hem de dir què ha de fer ("ha de ser fort", "ha de cuidar-se", "ha de sortir"... com a imperatiu) ni què ha de sentir ("no se senti culpable", "no estigui trist o deprimat"...), sinó acompanyar-la en l'elaboració i acceptació de la situació. És més convenient adreçar-se al cuidador o cuidadora amb missatges com per exemple: "Entenc que se senti... (trist, cansat, saturat), pensi si hi ha alguna cosa que el podria ajudar a sentir-se millor".

11. Fes que la persona cuidadora sigui conscient que té dret a seguir sent feliç.

Ajuda-la a rescatar els aspectes positius de la situació que l'envolta. Ajuda-la a donar-se permís per relaxar-se i gaudir en la vida quotidiana.

12. Fes que la persona cuidadora sigui conscient que s'ha de cuidar per seguir cuidant.

Acompanya-la per fer-li veure que és fonamental que es cuidi, també emocionalment, per poder cuidar una altra persona. Ha d'aprendre a conviure amb la tasca de cuidar, donar-se permís per cuidar de si mateixa i que requereix temps de respir (caminar, fer esport, etc.).

13. Reconeix el seu rol. Reforça i valora les seves capacitats. Fes-li evident que compartiu les tasques de cura.

Reconeix la persona que cuida i dóna-li valor. Reconeix i tingues en compte la seva visió i opinions, ja que és la persona amb major coneixement de la situació i les necessitats de la persona malalta o dependent. Implica el cuidador o cuidadora en les decisions sobre el tractament i el procés d'atenció. Fes que se senti valorat, també davant de la persona malalta.

14. Treballa conjuntament amb la persona malalta i el cuidador sempre que sigui possible, per reforçar la col·laboració mútua.

Facilitar la informació i implicar la persona afectada sempre que sigui possible permet descarregar la persona cuidadora de la responsabilitat de determinades decisions sobre el tractament o el procés d'atenció.

15. Facilita-li eines, aprenentatges pràctics, recursos de suport, pautes de relació amb la persona malalta.

El cuidador ha de resoldre molts problemes pràctics: el control de les visites, el seguiment i l'administració de la medicació, les cures, l'alimentació o els canvis en les actituds i els comportaments de la persona que cuiden.

Facilita-li informació i orientacions pràctiques perquè pugui curar de la millor manera. "M'has comentat abans que teniu dificultats amb els àpats, has pensat a preguntar-li què li ve més de gust o recordes què li agradava abans de trobar-se en aquesta situació?".

16. Facilita-li informació sobre grups de suport adreçats a persones cuidadores.

Els grups de suport tenen per objectiu facilitar espais de trobada entre persones que es troben en una situació similar. Aquests grups són un bon recurs de suport per compartir experiències i coneixements, per relacionar-se amb altres persones i per oferir i rebre suport emocional i pràctic.

17. Transmet confiança.

La persona que cuida necessita saber que la persona a qui estima està en les millors mans. Transmet confiança en l'atenció que la persona que cuida està rebent per part de l'equip de professionals del teu servei.

18. Fes-ho fàcil.

Simplifica-li la vida i els processos. Agilitza els tràmits i preveu recursos que poden ser necessaris més endavant per alleugerir el dia a dia de les persones cuidadores.

19. Para atenció als signes de sobrecàrrega, claudicació...

Normalment la demanda de suport al professional es produeix després d'una situació crítica, quan és més difícil actuar. És important anticipar-se a donar el recurs abans que es produeixi la situació crítica o per esmorteir-la i evitar que la seva tasca acabi deteriorant la qualitat de vida de la persona cuidada i de la que cuida, tant a nivell emocional com físic.

20. Para atenció als signes d'incapacitat del cuidador i als factors de risc de situacions de maltractament o abús.

Aquestes situacions es poden produir per la situació de la persona que cuida (sobrecàrrega física i emocional, depressió, abús d'alcohol o altres drogues, malaltia) o per relacions conflictives o abusives ja existents. Para atenció als senyals que puguin indicar una relació de maltractament o d'abús, o que puguin derivar-hi (agressivitat, amenaces, ridiculitzacions, abusos patrimonials, negligències).

21. Prepara el cuidador per al dol i per a la pèrdua.

Treballa abans de la fase final de la malaltia tot allò que hi ha de latent per evitar conflictes en una etapa futura o anticipa situacions doloroses en què costi molt més prendre la decisió més adequada.

22. Busca espais en què puguis expressar els teus propis sentiments i emocions respecte de la teva feina respecte els familiars cuidadors.

Donar un espai en què l'altre pugui expressar els seus sentiments i les seves emocions implica rebre'n l'impacte.

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

4. El cuidador o cuidadora invisible



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. No tots els dols són iguals i cal abordar-los de maneres diferents.

Hi ha una pèrdua comuna: la del rol de cuidador o cuidadora, que s'ha d'elaborar i que molt sovint ningú no té en compte.

Sovint és el final d'una etapa de patiment físic, d'esgotament i d'esforç físic, acompanyat de dolor, tristesa i buit. Es viuen sentiments contradictoris: culpa (per la institucionalització, per no haver-ho fet millor) i alleugeriment.

És un moment d'inflexió, de canvi, que demana temps per a l'adaptació i la reorganització. "I ara què? Qui sóc?".

En aquesta etapa es produeix un canvi en la consideració social: el cuidador o cuidadora ja ha complert la seva funció social. Deixa de ser un recurs valuós –pel conjunt de la família, per la societat o per les administracions– i és més "invisible".

Normalment, se'l deixa de tenir en compte com a "subjecte" de polítiques, programes i suports.

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

- **Institucionalització**

“L’ocupació” que comporta la cura i les implicacions emocionals –la càrrega subjectiva– van molt més enllà de les tasques físiques o de la càrrega objectiva entesa com la dedicació a les tasques de cura.

La institucionalització, l’ingrés en una residència, per exemple, és un tipus de pèrdua que sovint va acompanyada d’un sentiment de dol duríssim.

Cal tenir en compte que els dies previs són els pitjors, costa acceptar la nova situació amb sentiments contraposats de culpa i alleugeriment.

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

- **Mort**

De vegades, la mort pot ser una aliada, una forma de consol o simplement que la vida es retira.

La manera de morir, de vegades, genera més malestar i estrès.

Però a cap cuidador l’ajuda que li diguin “ara sí que descansaràs”, perquè això pot generar sentiments de culpa.

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

El dol en companyia és molt important. Poder plorar, parlar, recordar la persona estimada és terapèutic.

En les persones grans, a més, sovint és necessari un afrontament dual: l’elaboració de les seves pròpies pèrdues de salut i l’elaboració del dol per la mort de la parella.

- **Curació o recuperació**

Quan la persona que s’ha cuidat està millor o es recupera, sovint es produeix un ancoratge en el rol de cuidador-protector o cuidadora-protectora.

Cal saber i poder acompanyar aquestes persones en el procés cap a una major autonomia.

*En aquesta etapa sovint emergeixen
i esclaten problemes i conflictes latents.*

Sovint, en aquesta etapa:

- Es pot experimentar desorientació temporal, debilitat extrema pel propi cansament acumulat.
- 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.
- Per l'edat de moltes de les persones cuidadores, s'experimenten també altres pèrdues (o dols secundaris) que poden dificultar més la situació (de salut, de poder adquisitiu, de mobilitat, etc.).



23. No et desvinculis dels cuidadors que ja no ho són.

És molt important poder oferir un espai d'atenció i escolta per als cuidadors un cop la persona malalta hagi mort o hagi deixat de viure a casa.

Utilitza les tecnologies per mantenir el vincle i poder fer un cert seguiment del seu estat (programar trucades, etc.).

Acompanya'l, orienta'l i dóna-li suport en aquesta nova fase, respectant els seus temps.

24. Ajuda'l a expressar el dolor i a donar sentit al que sent.

Ajuda a identificar sentiments, a expressar-los, a posar nom a les emocions, a donar sentit al que sent, a legitimar el seu patiment: "Ha de ser molt dur per vostè sentir (nom de l'emoció) en aquest moment", "Són sentiments que formen part del procés i no duraran tota la vida".

Aprèn a suportar les llàgrimes i la tristesa del cuidador o cuidadora.

El llenguatge no verbal pot ajudar a fer que la persona expressi els seus sentiments.

25. Reconeix la bona feina que ha fet tenint cura d'aquella persona.

Fes una devolució de totes les accions o suports que la persona va fer per fer més fàcil la vida de la persona que va cuidar. "Quina sort va tenir la seva mare que vostè la pogués cuidar així".

Ajuda'l a valorar els aspectes positius de l'etapa que ha tancat i a valorar la seva experiència. "Què ha après?".

26. Ajuda'l a reconfigurar la seva identitat, a reconstruir vincles emocionals i relacions socials, respectant les seves creences, els seus valors i el seu temps.

Ajuda el cuidador o cuidadora a trobar-se amb ell mateix. A refer la dinàmica de relacions, a reprendre tot allò que s'havia aparcat i que ara torna a començar. A recuperar les ganes de fer coses. A tornar a formar part dels rituals i dels costums familiars. A retrobar la seva identitat ("Què li agradava fer fa 5 anys?") i a valorar els aspectes positius de l'etapa que comença.

27. Informa't i ofereix els recursos que el puguin ajudar: grups de suport, grups de dol, etc.

Generalment la persona cuidadora viu força aïllada i el dol es porta cap endins. Compartir el dol amb altres persones que ja han passat per la mateixa situació pot resultar emocionalment saludable.

Valoreu la possibilitat de transcendir la dedicació passada com a cuidador o cuidadora, oferint-li la possibilitat de vincular-se novament a l'associació en què havia participat (o desvincular-se'n progressivament) o de vincular-se a una altra.

28. Para atenció als signes i símptomes que podrien indicar un dol patològic.

El dol no és una malaltia en si mateixa. Cal vigilar els signes i els símptomes que poguessin indicar un dol patològic: tristesa profunda, depressió, alteració d'hàbits alimentaris, de son, de rutines de vida, etc.

29. Treballa els teus propis dols.

Per tal de poder donar suport a les persones en situacions de gran fragilitat i acompanyar de forma adequada els processos de dol és important que reconeguis la teva pròpia vulnerabilitat davant del patiment i de la mort.

Aquest document s'ha elaborat a partir de la sistematització i del contrast de les aportacions de més de 170 professionals, que han aportat el seu coneixement i la seva experiència pràctica.

5. El procés d'elaboració



A continuació, s'indiquen les fases i els àmbits de treball principals d'aquest procés.

Sessions de treball de la Xarxa (abril - setembre de 2014)

A partir de les sessions de treball amb els membres de la Xarxa es va elaborar la primera versió del document "I vostè, com està? Orientacions per a l'atenció als cuidadors familiars", elaborat per la Xarxa pel Suport de les Famílies Cuidadores, que ha estat el punt de referència inicial per al treball.

Jornada "I vostè, com està?", del 21 de gener de 2015

La Jornada va ser un marc de divulgació i contrast amb professionals del treball social, de la psicologia, de la infermeria, de la medicina i de la gestió de serveis.

Professionals que treballen majoritàriament als serveis socials, als serveis de salut i a les entitats del tercer sector social.

A partir de les 382 aportacions de les persones que van participar a la Jornada i de les 18 aportacions rebudes per Internet, s'ha elaborat la nova versió del document.

Relació de persones i entitats membres de la Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores

Alzheimer Catalunya Fundació	M. Eulàlia Serra
Associació Catalana per al Parkinson de Barcelona (ACAP)	Tatiana García
Associació de Familiars de malalts 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 l'Hemofília	Patricia Cabré
Creu Roja a Barcelona	Gemma Rocés
Federació Salut Mental Catalunya	Jesús Bernal
Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia	Anna Varderi
Fundació Hospitalitat Mare de Déu de Lourdes	Reyes Sánchez
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
Col·legi Oficial de Metges de Barcelona	Natalia Reguer
Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya	Dolors Liria
Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya	Sandra Mulero
Agència de Salut Pública	Maribel Pasarín
Ajuntament de Barcelona	
• Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials	Sonia Teruelo
• Direcció de Programa de Salut	Sílvia Gambín
Institut Municipal de Serveis Socials	Xabier Ballesteros
Consorci Sanitari de Barcelona	Carles Benet

Jornada "I vostè, com està?", 21 de gener de 2015

Comissió organitzadora (XSFC) i equip redactor

Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer de Barcelona (AFAB)	Montse Sánchez
Associació Catalana de l'Hemofília	Patricia Cabré
Federació Salut Mental Catalunya	Jesús Bernal
Fundació Jubert Figueras	Paola Jubert
Oncolliga, Fundació Lliga Catalana d'ajuda Oncològica	Cristina Mariano
Ajuntament de Barcelona	
• Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials	Sonia Teruelo
• Direcció de Programa de Salut	Sílvia Gambín
Institut Municipal de Serveis Socials	Xabier Ballesteros
Secretaria Tècnica XSFC (Estratègies de Qualitat Urbana) EQU	Marta Tarragona

Ponents que van obrir la reflexió a les taules de treball

Taula I: De la incertesa al diagnòstic: el cuidador o cuidadora expectant

Marisa Blanco, mare i cuidadora des de fa 26 anys

Patricia Martí, psicooncòloga. Fundació Oncolliga

Otilia Ragull, vicepresidenta de l'Associació Catalana de l'Hemofília i de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília

Montse Roig, infermera d'oncohematologia de l'Hospital de Dia de Sant Joan de Déu

Taula II: Reconèixer-se com a cuidador: el cuidador o cuidadora actiu

Alberto Barrientos, psicòleg de l'Equip de Suport SSB Sarrià-Sant Gervasi (IMSS)

Àngels Escorsell, metgessa. Hospital Clínic de Barcelona i membre de la Junta del COMB. Cuidadora

Lucía Parrado, voluntària de l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics (AFANOC)

Pepita Rodríguez, treballadora social sanitària. Referent de l'Àrea de Treball Social, àrea de Barcelona ciutat (ICS)

M. Jesús Roselló, infermera del PADES Horta-Guinardó. Hospital Mare de Déu de la Mercè

Taula III: Preparar-se per a una nova etapa: el cuidador o cuidadora invisible

Begoña Elizalde, psicòloga especialista en dol

Lara Gomariz, treballadora Social del CSS de l'Antiga Esquerra de l'Eixample (IMSS)

Carmen Lorenzo, cuidadora i membre d'un grup de suport de persones cuidadores (Colla cuidadora)

Xusa Serra, infermera referent en educació i acompanyament a les malalties, el dol i la mort (IDC salut)

Persones que han contribuït a l'elaboració d'aquestes orientacions a través de les seves aportacions:

Alburquerque Sánchez, Jesús
Álvarez i Bes, Lola
Arcusa Abad, Aïda
Ardiaca Hidalgo, Mari Paz
Balboa Mus, Carme
Ballester Sadurni, Nuria
Barbero Ruiz, Alba
Batet Vilar, Maite
Bonilla Martos, Montserrat
Burcet Perez, Silvia
Burgos Fuentes, Eva Maria
Busquets Casademont, Roser
Cadafalch i Rabasa, Marc
Campaña Cara, Rocío
Campos Lizcano, Alba María
Cantero Escola, M^a Teresa
Carandell Robusté, Assumpció
Carbonell Bardera, Maria Isabel
Carrascosa Salvatella, Judith
Carretero Jardí, Cristina
Casabo Gispert, Montserrat
Castaño Herranz, Josefa
Castell Delgado, Gemma
Castro Lázaro, Laura
Claramonte Fuster, M. Àngels
Cortés Pájaro, M. Victoria
Costa Santos, M^a Jesús
Craus Clavé, Berta
Daufí Subirats, Cinta
Dieguez González, Mar
Dolado Murillo, Raquel
Domènech i Maria, Montserrat
Duran Port, Rosalia
Elvira Silleras, Juan
Escolies Cortina, Núria

Estrada Saldaña, Lucy Mary
Feixas Mir, Anna Maria
Fernández Castillo, Marc
Fillat Boneta, Marisa
Fillola Centellas, Carmen
Fort Canudas, Alba
Fort Pujol, Carolina
Foulkes, Martina
Galofré Rossell, Eva
Galvez Lorenzo, Sandra
García Biosca, Montse
Garcia Joaquin, Concepció
Garmon Calvo, Adoración
Gaya, Pilar
Gil Cinca, Maria Eva
Gil, Empar
Giménez Talaveró, Núria
Giner Lladós, Mercè
Giol Zaragoza, Lucía
González Oliva, Clara
Gonzalo, Júlia
Grau Gaspà, Montse
Guaita Moreno, Cèlia
Hernández González, Rosa M^a
Hernández Zacarías, Dolores
Hidalgo i Vidal, Judith
Jané Cabré, Laia
Kao, Wilan
Lasheras Soria, Esther
Latorre Lamesa, Roser
Llorca Cochs, Carolina
López Giménez, Patrícia
López López, Margarita
López Martínez, Carme
Lopez, Henares

Luque Moraleja, Consuelo
Luz López, Francesc
Magda
Maldonado, Elia
Manchion de Uribe, Gemma
Marin González, Maria José
Marín Tena, Mònica
Martí Fuentesauco, Cristina
Martí Querol, Rosa
Martí Vilà, M^a Teresa
Martin Corchero, Maria
Martín Falgueras, Mercè
Martínez Pascual, Regina
Martínez Rodríguez, Rosa Maria
Martínez Torreblanca, Raquel
Mateos Rusillo, Maria Teresa
Millet Pi-Figueras, Sandra
Mingo Tarazaga, Pilar
Miralles Piñeyro, Magdalena
Miró Orpinell, Mònica
Moral Cerezo, Remei
Morera Martínez, Mercè
Navarro Latorre, Gloria
Oncins Roca, M^a Teresa
Paez Cot, Cristina
Pagès i Ferrés, Susanna
Perelló Bratescu, Aina
Poudevida Jurschik, Sandra
Rivero Lopez, Jose Luis
Roca Carrillo, Dolors
Roca Castells, Ferran
Roces Bellmunt, Gemma
Roda Soriano, Patricia

Rodriguez Cabedo, Neus
Roig Campo, Anna
Rojo Gene, Ramon
Romero Nuñez, Jose Manuel
Rovira Fargas, Miryam
Rubio Crusat, Àngels
Sabater Corral, Àngels
Salto, Isabel
San Martín Martínez, Conchi
Sanchez Escribano, Jasmine
Serra Arasa, Xavier
Serra Sutton, Elisa
Sirre García, Maria José
Solbas Fernández, Francisca
Soler Beamonte, Pilar
Soto Digon, Maria
Suárez Vázquez, Rosa
Tintoré i Serra, Natàlia
Torres Penas, Carme
Torruella Barraquer, Marta
Trinidad Gómez, M. Àngels
Unsió Diaz, Daniel
Valldaura Claret, Anna
Valldaura, Ana
Vallverdu i Duch, Imma
Ventura Cervera, Nuria
Verona Humet, Pilar
Vetoret Vázquez, Cristina
Vidal Arquer, Esther
Vilanova Badia, Roger
Villalonga García, Fidel
Villar Garrido, Isabel
Villasante Bembibre, Jennifer

Promou:



Ajuntament de
Barcelona