

XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

I vostè, com està?

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

Paola Jubert.

Fundació Jubert Figueras. Xarxa pel Suport a les famílies cuidadores

15 de maig de 2015

continguts

La Xarxa pel Suport a les Famílies cuidadores

- Objectius
- Feina feta

I vostè com està? Orientacions per a l'atenció de les persones que cuiden familiars malats i o depenents.

- La persona cuidadora
- Perquè és important tenir cura de la persona cuidadora?
- Procés d'elaboració del document *I vostè com està?*
- Fases del procés de cuidar
- Característiques i orientacions de cada fase





**acord
Ciudadà**
per una
Barcelona
Inclusiva

XSFC
Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva

Una acció social conjunta a través de Xarxes d'acció d'entitats que treballen conjuntament sobre un mateix àmbit amb l'objectiu d'assolir millores en els respectius camps d'acció

Xarxa d'acollida
per a persones immigrants

Xarxa d'atenció a persones sense llar

Xarxa d'economia social

Xarxa d'habitatges d'inclusió

Xarxa de centres oberts d'atenció a la infància i adolescència.

Xarxa de cultura per a
la inclusió social

Xarxa de drets dels infants

Xarxa de prevenció i convivència

Xarxa pel suport a les famílies cuidadores

Xarxa NUST - Nous Usos Socials del Temps

Xarxa Barcelona resilient

La
Xarxa pel suport a les
famílies cuidadores,
està formada per 20
organitzacions molt
diferents en mida, la
naturalesa i els objectius
però amb un propòsit
comú:

que totes les persones que
cuiden familiars malalts o
dependents
rebin el reconeixement que
mereixen
i el suport que necessiten

Alzheimer Catalunya
Associació Catalana d'Hemofilia
Associació Catalana per al Parkinson de Barcelona
AFAB. Associació de familiars d'Alzheimer de Barcelona
AFANOC. Associació de familiars i amics de nens oncològics de Catalunya
Creu Roja a Barcelona
Federació Salut Mental Catalunya
Fundació d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia
Fundació Hospitalitat Mare de Déu de Lourdes
Fundació Jubert Figueras
Fundació Uszheimer
Oncolliga. Fundació lliga catalana d'ajuda oncològica

Col·legi Oficial de Metges de Barcelona
Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya
Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Agència de Salut Públic de Barcelona
Ajuntament de Barcelona:
Direcció de Serveis de Família i Serveis Socials
Direcció del Programa de Salut
Institut Municipal de Serveis Socials
Consorci Sanitari de Barcelona

Treballem per a:

**Donar a
conèixer
aquesta
realitat**

**Defensar el
dret de les
famílies a
cuidar**

**Donar a
conèixer les
organitzacions
de suport**

**Implicar als
professionals
dels serveis
socials i de
salut**

XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

Conèixer i donar a conèixer aquesta realitat, sensibilitzar a la ciutadania.

Donar a conèixer aquesta realitat

Defensar el dret de les famílies a cuidar

Donar a conèixer les organitzacions de suport

Implicar als professionals dels serveis socials i de salut

- ✓ Incorporació a l'**Enquesta de Salut Pública**, que realitza l'Agència de Salut Pública preguntes sobre el fet de cuidar. Anàlisi i publicació dels resultats

Jornada

Famílies que cuiden

La salut i el paper dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona

11 de Juny de 2009, 16 hores
Auditori de la Torre Agbar
Av. Diagonal, 211 (Barcelona)

Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores

“A Barcelona hi ha més de 80.000 persones que conviuen amb una persona que requereix atenció especial o és dependent”

- **El** 6,3% de la població major de 25 anys conviu amb una persona que requereix atenció especial o és dependent.
- Representen unes 80.000 persones:
 - 1 de cada 15 persones adultes
 - 1 de cada 11 dones entre 45 i 64 anys
 - 1 de cada 8 dones majors de 64 anys



**El fet de cuidar
té impactes molt importants en
la salut les relacions, l'economia
i el benestar**

- Les persones que conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència:
 - Consideren que tenen un pitjor estat de salut (percebut).
 - Tenen més risc de tenir una mala salut mental.
 - Consumeixen més psicofàrmacs que les que no conviuen amb persones amb especials necessitats d'atenció.
 - Dormen **menys**.

Defensar el dret de les famílies a cuidar

Donar a conèixer aquesta realitat

Defensar el dret de les famílies a cuidar

Donar a conèixer les organitzacions de suport

Implicar als professionals dels serveis socials i de salut

- ✓ **La conciliació laboral i familiar de les famílies amb dependents de grau i infants amb malalties greus** 17 de juny de 2010
Jornada de treball. Mesures per facilitar més disponibilitat i flexibilitat en els temps de treball per a les famílies amb dependents de grau i infants amb malalties greus.
- ✓ **Real Decret 1148/2011**
Contempla el dret de baixa laboral del pare o la mare d'un fill hospitalitzat amb una malaltia greu

Implicar als professionals dels serveis socials i de salut

Donar a conèixer aquesta realitat

Defensar el dret de les famílies a cuidar

Donar a conèixer les organitzacions de suport

Implicar als professionals dels serveis socials i de salut

- ✓ **Jornada "I vostè, com està?", 21 de gener de 2015 . 240 assistents**
- ✓ **Elaboració i publicació de la guia d'orientacions**



XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

I vostè, com està?

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

Presentació del document

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.

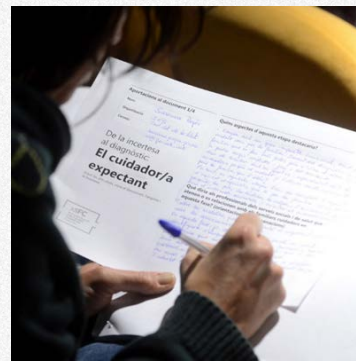
Que també necessita suport”.

Aquesta guia 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.

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

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

382 aportacions de les persones que van participar a la Jornada
18 aportacions rebudes per Internet,



Les etapes del procés:

De la incertesa al
diagnòstic

**El cuidador/a
expectant**



Reconèixer-se com a
cuidador/a

**El cuidador/a
actiu/va**



Preparar-se per a una
nova etapa

**El cuidador/a
invisible**



XSFC

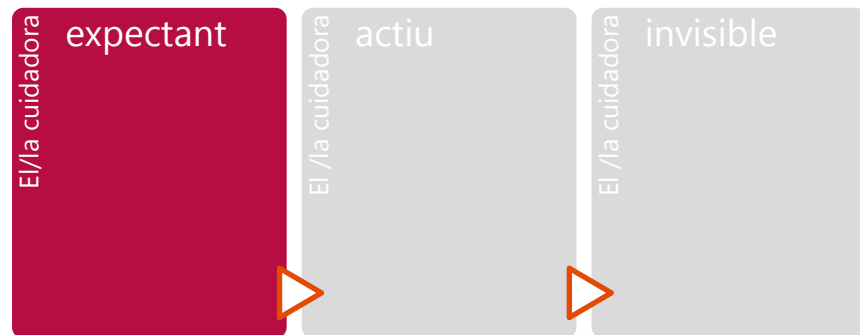
Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA

El /la cuidador/a

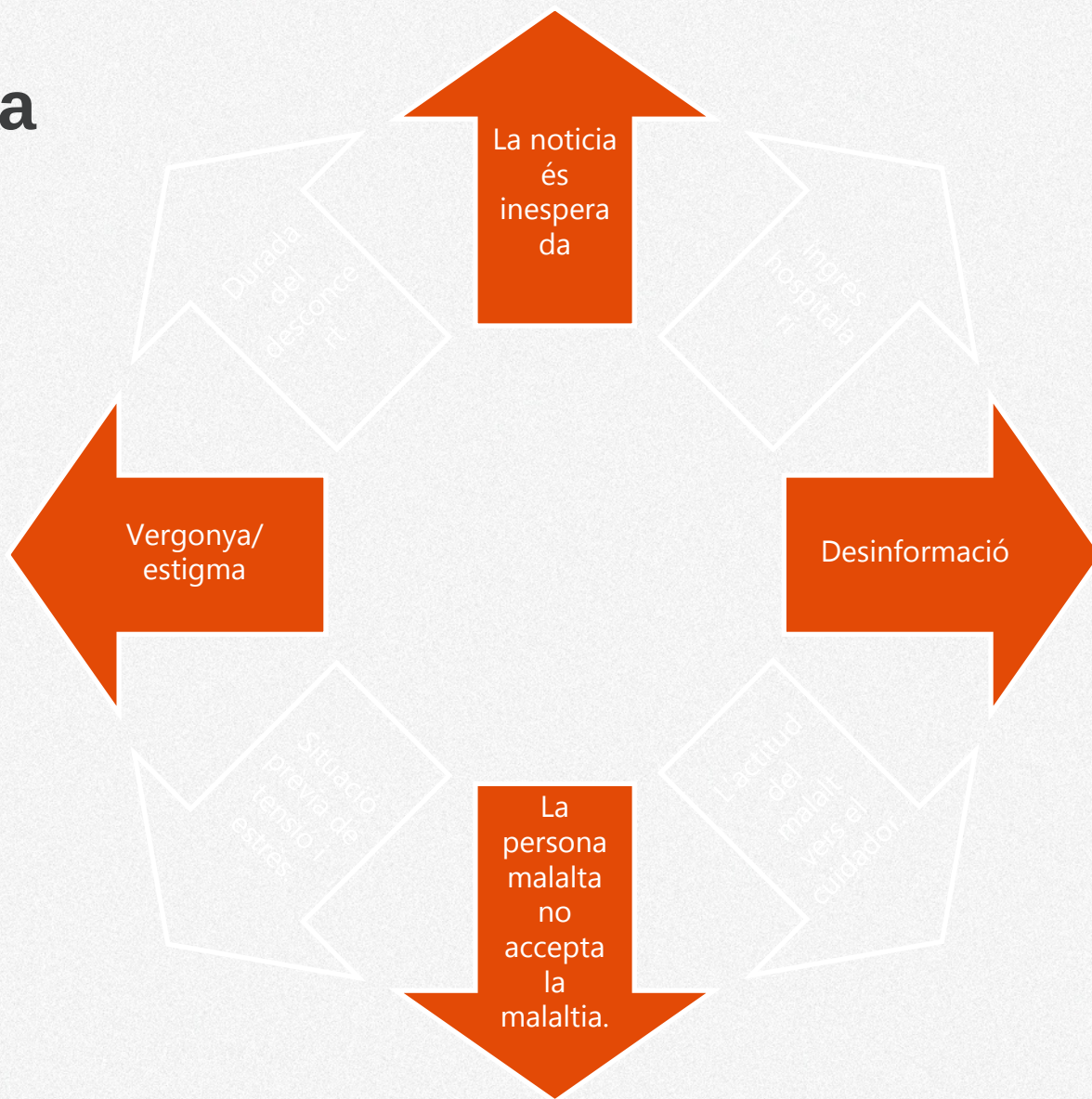
expectant

De la incertesa al diagnòstic:

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



Factors que agreujen l'angoixa



Orientacions als professionals

El cuidador expectant

1. Mira la persona que acompanya la persona malalta, des del primer moment.
2. Dóna-li informació. De forma clara i entenedora. Assegura't que t'han entès.
3. Tingues en compte i respecta els temps i ritmes d'assimilació de la informació: Sigues accessible.
4. Busca un espai i un temps per atendre'l. Pregunta-li com està, com ho porta, com ho veu.

El cuidador expectant

5. Acull les primeres reaccions emocionals sense banalitzar-les ni menystenir-les. Dóna'ls-hi espai.
6. Anticipa les necessitats en el procés de cura. Sigues proactiu.
7. No pressuposis que la persona qui acompanya la persona malalta o n'assumeix la cura principal és la única responsable.
8. Adreça'l a recursos i serveis on podrà rebre orientacions i rebre suport per adaptar-se a la nova situació.
9. Busca espais en els que puguis elaborar l'impacte de treballar amb persones amb un alt grau d'angoixa

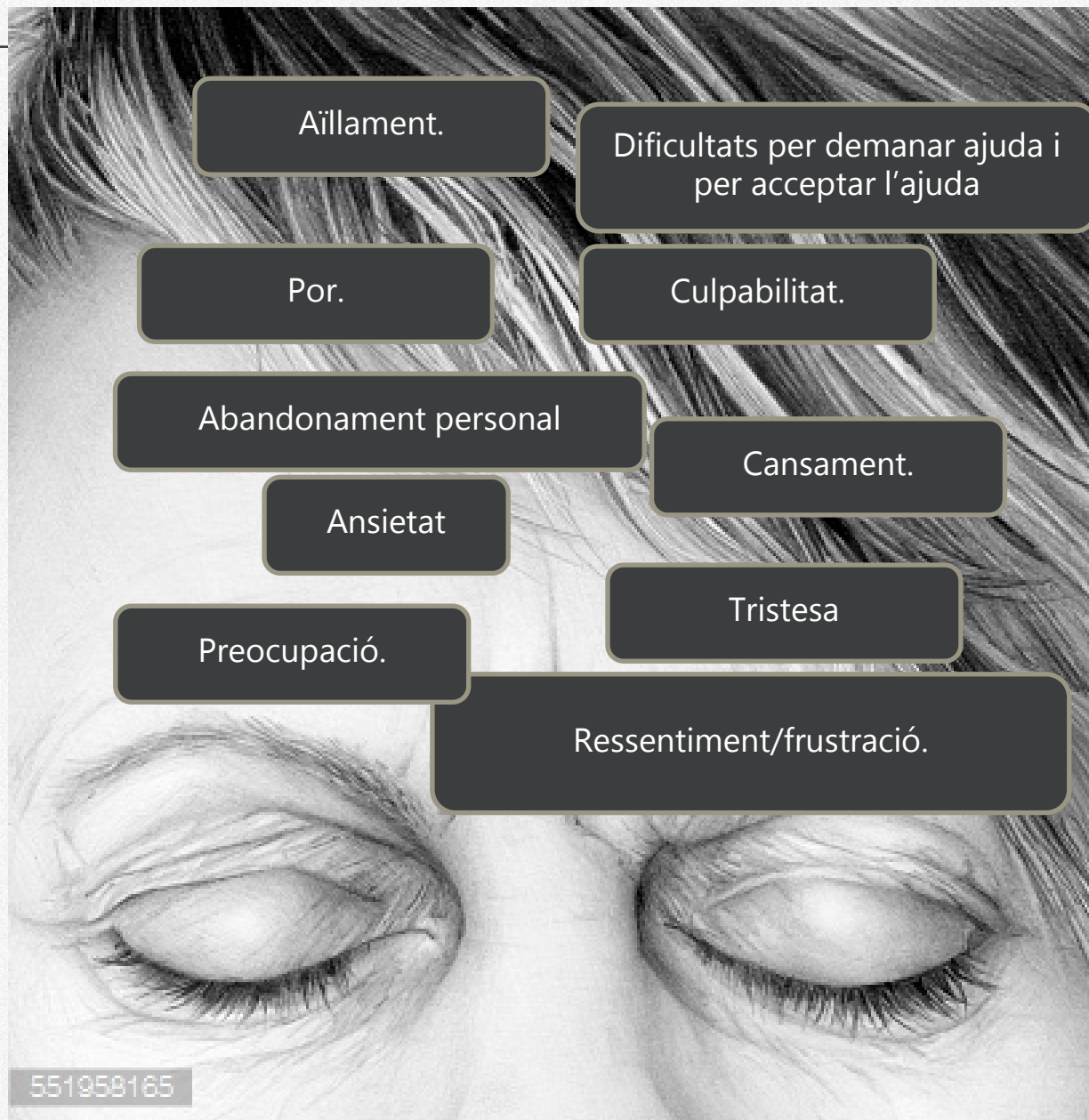
El /la cuidador/a **actiu/va**

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.



Es viu una
situació de gran
complexitat
emocional i
sentiments
contradictoris



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



Orientacions als professionals

**El cuidador
actiu/va**

Orientacions als professionals

El cuidador actiu/va

1. Pregunta-li com està. “Quantes hores dorm?, Menja fruita?”
2. Crea un ambient de confiança per a que pugui parlar dels seus sentiments, dubtes i dificultats. “Què li preocupa?. Com se sent?”
3. Ajuda’l a prendre consciència que té dret a seguir essent feliç.
4. Fes-lo conscient que s’ha de cuidar per seguir cuidant.
5. Reconeix el seu rol. Reforça i valora les seves capacitats. Fes-li evident que compartiu les tasques de cura.
6. Treballa conjuntament amb la persona malalta i el cuidador sempre que sigui possible, per reforçar la col·laboració mútua.

Orientacions als professionals

El cuidador actiu/va

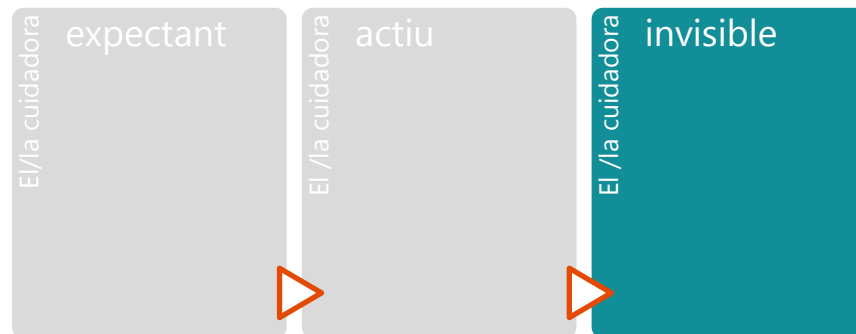
6. Facilita-li eines, aprenentatges pràctics, recursos de suport, pautes de relació amb la persona malalta.
7. Facilita-li informació sobre grups de suport adreçats a persones cuidadores.
8. Transmet confiança.
9. Fes-ho fàcil.
10. Para atenció als signes de sobrecàrrega, claudicació...
11. Para atenció als signes d'incapacitat del cuidador i els factors de risc de situacions de maltracte o abús.
12. Prepara al cuidador pel dol i per la pèrdua.
13. Busca espais a on poder expressar els teus propis sentiments i emocions respecte la teva feina amb el/s familiar/s cuidador/s

3

El /la cuidador/a **invisible**

Viure la pèrdua i el dol.

Preparar-se per afrontar una altra etapa.



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

recuperació

institucionalització

mort

Orientacions als professionals

**El cuidador
invisible**

Orientacions als professionals

El cuidador invisible

1. No et desvinculis dels cuidadors que ja no ho són.
2. Ajuda'l a expressar el dolor i a donar sentit al que sent.
3. Reconeix la bona feina que ha fet tenint cura d'aquella persona.
4. Ajuda'l a reconfigurar la seva identitat, a reconstruir vincles emocionals i les relacions socials, respectant les seves creences, valors i el seu temps.
5. Informa't i ofereix els recursos que el poden ajudar: grups de suport, grup de dol, etc.
6. Para atenció als signes i símptomes que podrien indicar un dol patològic.
7. Treballa't els propis dols

Fins que
cada una de les persones
que cuiden familiars
malalts o dependents
rebin
el reconeixement que mereixen
i el suport que necessiten,

Seguirem treballant!
Moltes gràcies.

XSFC

Xarxa pel Suport
a les Famílies
Cuidadores
BARCELONA