

“Recursos y
Autocuidados
para pacientes
y familiares
con enfermedades
avanzadas”

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS
CON ENFERMEDADES AVANZADAS

Si estás cuidando a una persona con una enfermedad avanzada, es normal presentar emociones contradictorias y un nivel de agotamiento importante.

Resulta imprescindible cuidarte, para evitar llegar a situaciones que te desborden y te impidan seguir cuidando

Pero, ¿cómo puedo autocuidarme?

Lo primero es tener en cuenta que:

- La necesidad de cuidar al ser querido puede alargarse en el tiempo. Dosifica tus fuerzas y pide ayuda si lo precisas.

- Como cualquier persona, tienes tus limitaciones. Los horarios 24H/7Días repercuten negativamente tanto en ti, como en la persona que cuidas.

Aquí tienes prácticos consejos para:

Tu cuerpo

- No abandones tus revisiones y controles de salud.

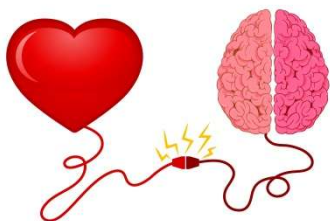
- Mantén hábitos saludables: come 5 veces al día, duerme lo suficiente (más de 5 horas), realiza alguna actividad física y/o de tiempo libre.

Tu mente

- Pregunta a tu médico cómo va a evolucionar la enfermedad.

- No te aisles, trata de mantener el contacto con tu entorno y mantén tus actividades de ocio.

- Solicita y acepta ayuda (de profesionales, familiares, amigos/as). El cuidado debe ser compartido.



Tu entorno

Los familiares que ya han pasado por situaciones similares a la tuya, han compartido con nosotros experiencias personales, por eso podemos transmitirte que:

- Es normal que te sientas en ocasiones con un nivel de estrés elevado. Es el resultado de vivir situaciones de sobrecarga de forma mantenida en el tiempo.
- Propón a tus familiares hacer un cuadrante con turnos de cuidados.
- Es normal que surjan conflictos cuando se pide ayuda para el cuidado. Cada persona aportará su propia visión y disponibilidad.
- Si es necesario, puedes incorporar a personas contratadas que cubran la necesidad de cuidado.

Es normal sentirse culpable si disfrutas de momentos agradables en tu tiempo de ocio.



Ten en cuenta que estás “recargando las pilas” y que el objetivo es estar lo mejor posible para poder seguir cuidando.

Es normal tener deseos de anticipar el fallecimiento de la persona que cuidas con la idea de evitarle el sufrimiento y finalizar situaciones complicadas.

Comparte y escribe tus sentimientos. Te ayudará a sentir alivio.

Es normal sentir culpa al pensar que no es suficiente y que puedes hacer un cuidado mejor.

Anota al final del día todo lo bueno que has hecho por tu familiar.



Recursos

No todos los pacientes y familiares cuentan con los mismos recursos (técnicos, económicos, personales, etc.) para afrontar situaciones de enfermedad avanzada o final de vida. Los cambios en el paciente y la red de apoyo para el cuidado son constantes: unas veces son progresivos, pero otras llegan de manera brusca, por lo que será fundamental saber adaptarse a ellos.

Ten en cuenta que el primer paso para acceder a los recursos de carácter público es realizar la solicitud de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Los pasos a seguir para ello son:

1 Presentar solicitud.

2 Valoración de la situación de dependencia.

3 Recibirás por correo postal la resolución de Grado.

4 Elaboración del Programa Individual de Atención (PIA).

5 Comunicación del recurso asignado.

Este trámite puede conllevar cierto tiempo de espera. Por ello, sería positivo anticipar posibles situaciones dificultosas e iniciar el proceso lo antes posible.

A continuación, te ofrecemos información sobre los servicios y recursos habituales disponibles (públicos y privados).



TELEASISTENCIA: Consiste en la atención directa y personalizada a través de la línea telefónica ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento, realizada por profesionales especializados.

AYUDA A DOMICILIO: Contempla ayuda para alimentación, vestido, mantenimiento de la vivienda, higiene personal, ingesta y hábitos alimentarios, movilidad.

CENTROS DE ESTANCIA DIURNA/NOCTURNA: Este servicio atiende, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación y atención asistencial/personal, favoreciendo la permanencia de las personas en su ambiente familiar y social.

ATENCIÓN RESIDENCIAL: Este servicio se presta en centros de carácter social o sociosanitario que, como sustitución del hogar familiar, ofrecen alojamiento, convivencia y atención integral.

GRUSE: Grupos socioeducativos de atención primaria que fomentan actividades para mejorar la salud de personas cuidadoras.

ASOCIACIONES Y VOLUNTARIADO:

Entidades de carácter solidario que ofrecen apoyo y servicios a personas con diferentes necesidades.

Para conocer éstos y otros recursos, te puede ser de utilidad pedir cita con la trabajadora social de tu centro hospitalario o centro de atención primaria de salud correspondiente.

Además, existen multitud de webs de entidades con años de trayectoria y experiencia en el ámbito sociosanitario que te ofrecerán información de interés:

Escuela de Pacientes:

<http://escueladepacientes.es/>

Ser cuidador:

<https://www.cruzroja.es/principal/web/ser-cuidador>

Fundación Reina Sofía:

<http://www.fundacionreinasofia.es>

Fams-Cocemfe:

<http://www.cocemfesevilla.es/>

Un equipo de profesionales te ayudará en la tarea de cuidar.



Obra Social "la Caixa"

Fundación
Domus


Hospital Universitario
Virgen del Rocío