

La Familia, los cuidadores y el rol de la buena comunicación

Adriana Gonzalez, LCSW

Thursday, November 2, 2023

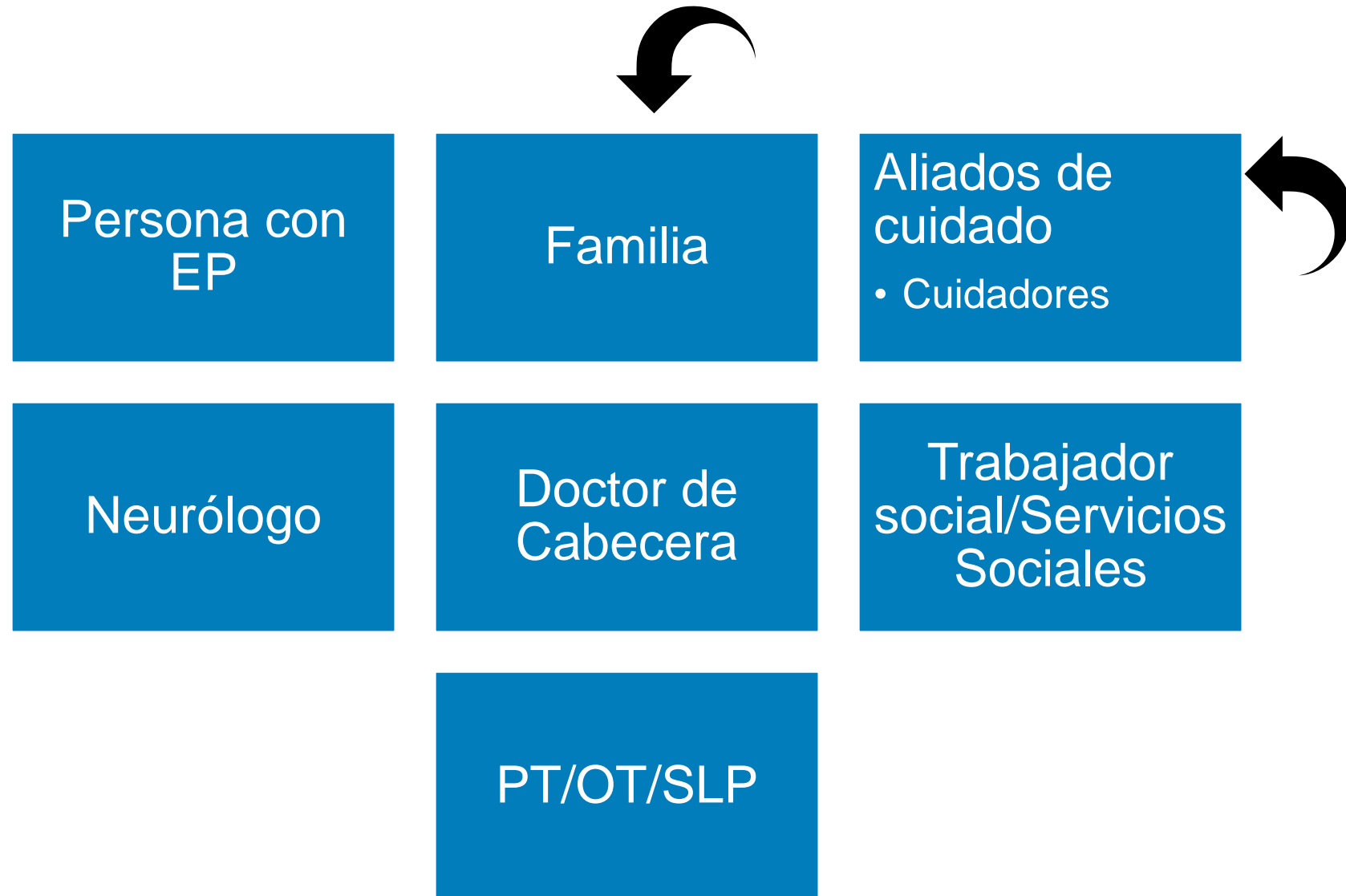
Objetivos

Definir el termino cuidador

Describir cómo el rol de cuidador evoluciona con tiempo

Proveer estrategias para manejar la comunicación familiar y evitar la sobrecargar de cuidador

Quiénes son los cuidadores: Definiendo nuestro rol



Rol de Familia

- Acompañamiento
- Soporte
- Cuidado



Aliados de Cuidado

- Personas que forman parte del sistema de apoyo, pero no se auto identifican como "cuidadores" porque no están brindando cuidado

Cuidador

- El cuidador es alguien que ayuda a una persona que necesita asistencia para realizar sus actividades cotidianas.
- Esa ayuda puede ser ofreciendo apoyo físico, social, emocional o espiritual

Evolución del rol del cuidador

Etapa Temprana

- Aliado de Cuidado
- Mayor conocimiento de EP (enfermedad de Parkinson)
- Asistir citas médicas

Etapa Media

- Administración de medicamento
- Identificación de recursos
- Transportación

Etapa Avanzada

- Brindar ayuda para movilizarse
- Brindar ayuda para comer
- Navegar las citas y medicamentos

¿Qué puede causar Sobrecarga de Cuidador?

La persona con Parkinson requiere de más ayuda

Apoyo familiar limitado

Ruptura de comunicación familiar

La persona a quien estas cuidando rechaza la ayuda externa

Recursos limitados para el cuidador

Sobrecarga de Cuidador

Para evitar la sobrecarga del cuidador es importante tener estrategias:

- Mayor conocimiento de lo que es sobrecarga del cuidador
- Un plan para navegar los cambios
- Fortalecer la comunicación familiar



Que es Sobrecarga de Cuidador

- Cuando el cuidador siente estrés o agotamiento que afecta su habilidad de proporcionar cuidado al ser querido
 - Ejemplos:
 1. Si el cuidador no está durmiendo, no tiene apetito y se siente fatigado no va tener energia para brindar cuidado
 2. El cuidador puede sentirse más frustrado o tenso
- Investigadores han documentado que el estrés que siente el cuidador puede tener implicaciones en la salud de largo plazo

Síntomas Emocionales de sobrecarga del cuidador

El cuidador se aísla de los amigos y de la familia

Perdida de interés en actividades que antes disfrutaba

Sensación de melancolía (tristeza)

Irritabilidad: cosas que antes no te molestaban ahora te molestan

Indiferencia por la persona que cuida



Síntomas Físicas de sobrecarga del cuidador



Dolores de estomago

Palpitaciones

Consumo excesivo de café, alcohol o tabaco

Dificultades para dormir

Cambios en el apetito o peso

Mayor vulnerabilidad a las enfermedades

Como manejar la sobrecarga del cuidador

Armar un plan y usar el sistema de apoyo que tienes disponible

Comunicar tus necesidades

- Pedir ayuda a familia/vecinos/iglesia/amigos

Dedicarse al Autocuidado

Unirse a programas comunitarias/agencias de servicios sociales

- PMDA

Utilizar redes sociales

- grupos de apoyo
- grupos de información

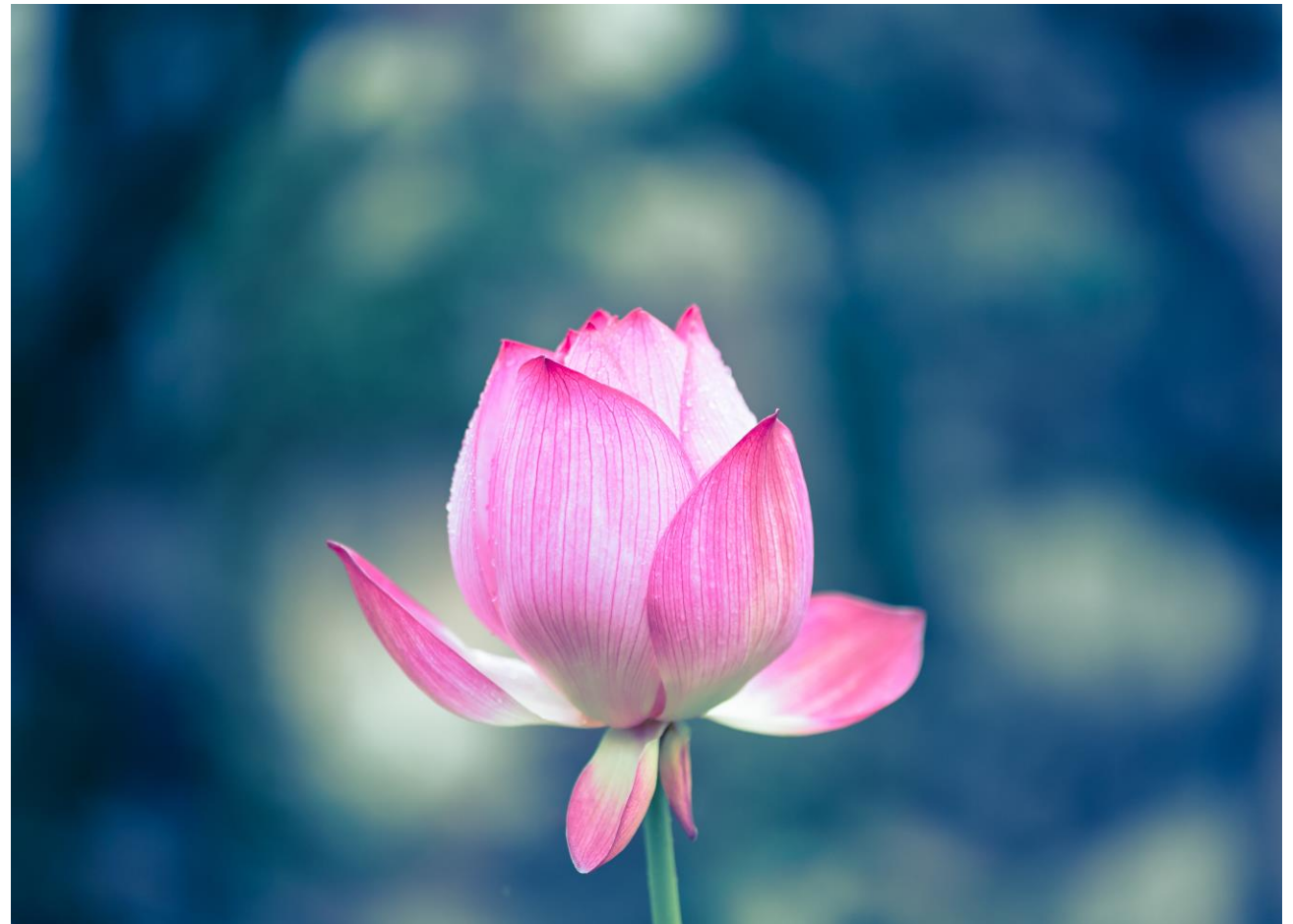
Pedir servicios en la clínica donde reciben tratamiento medico

Averiguar sobre Programas de relevo en su comunidad

Navegando los cambios

Estrategias para el Autocuidado

- Utilizar cuidado de relevo
- Agendar una hora del día para una actividad que te alegra
- Encontrar una salida creativa a través de la escritura, la pintura u otras formas de las artes visuales
- Ejercicio/Movimiento Físico: Caminar/Zumba/Gimnasio/Baile
- Hablar con un Terapeuta



¿Cómo se puede fortalecer el diálogo familiar?

En las etapas tempranas & medias: Usando formas de comunicación que apoyan la autonomía de persona con Parkinson

- Tratar de reconocer los sentimientos y perspectivas de la persona
- Dando Opciones
 - Ejemplo: ¿Quieres caminar juntos por 30 minutos o ir a la clase de ejercicio con Adriana?
- Trabajando juntos para resolver problemas
 - Ejemplo: Yo sé que extrañas cuando íbamos caminando en la playa, que si vamos y nos sentamos en la banca para ver el atardecer.
- Consúltense regularmente como un equipo
 - Ejemplo: Formando una junta familiar después de la cita médica o cuando hay un cambio importante de síntomas

Usando estas estrategias también pueden evitar el sobre cuidar

¿Cómo se puede fortalecer el diálogo familiar?

Hablar de las inquietudes de manera compasiva

Escuchar más y hablar menos

Mantener la comunicación abierta y hablar sobre los deseos de ambos, el futuro y documentar decisiones medicas

Cuando alguien este hablando, no interrumpir

Evitar gestos que se pueden mal interpretar (cruzando los brazos, voltear los ojos)

Expresar sentimientos a los demás de manera apropiada y no usar humillaciones ni insultos

- La enfermedad de Parkinson afecta a todos en la familia
- Aliados de cuidado y cuidador son términos intercambiables
- El rol del cuidador cambia con la progresión de la enfermedad
- Puede ser difícil pedir ayuda y cambiar de rutina pero navegar los cambios no es algo que una sola persona puede hacer
- Unirse a la comunidad de Parkinson puede ayudar evitar la sobrecarga del cuidador

Con la buena comunicación la familia puede enfrentar los retos de Parkinson y vivir bien!

Recursos

https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-FamilyInvolvement_Final.pdf

<https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/prestar-cuidado/info-2019/mejorar-la-comunicacion-en-familia.html>

<https://www.apacenter.com/tips-for-improving-family-communication/>

<https://www.parkinson.org/library/fact-sheets/consejos-cuidadores>