

## **PALABRAS DE MIRA JOSIC EN LA FIRMA DEL CONVENIO MARCO UCV (HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CARACAS) - IDIS – FUNDAYACUCHO y FUNDACION ALZHEIMER DE VENEZUELA**

la salud mental en nuestro país por muchos años, ha sido limitada a programas tradicionales de asistencia psiquiátrica, olvidando que está íntimamente ligada al bienestar y calidad de vida de las personas, por otra parte, las familias que hemos estado afectadas por una Demencia, estamos luchando para no ser excluidas de la sociedad, buscando obtener una atención digna y calidad de vida. Afortunadamente hay cambios en nuestro país.

### **¿Quién cuida al enfermo y asume la carga emocional y financiera?**

Como consecuencia de esto surgen conflictos en la familia por el impacto de la enfermedad:

- \* Por las situaciones emocionales y/o económicas generadas .
- \* Por desinformación.
- \* Por la incapacidad de asumir la carga a medida que avanza la enfermedad.

**Sólo cuando nos sentimos plenos y valiosos, podemos aportar una verdadera ayuda y soluciones a lo que está necesitando nuestro entorno, familia y nuestro “ser querido” afectado.**

### **¿ Porqué debemos apoyar al enfermo y a su familia para que puedan soportar las tensiones, depresiones y cambios emocionales intensos?**

Los Familiares Cuidadores deben recibir apoyo para el manejo, administración del tiempo, preparación emocional, física y mental para que se puedan desempeñar con mayor eficiencia y no morir en el intento (el familiar cuidador puede morir antes que el enfermo).

Cada paciente, cada cuidador y cada grupo familiar son muy particulares, son “unicos”, la situación debe afrontarse de la manera más adecuada y de forma cualitativa.

### **¿Por qué debemos apoyar al familiar cuidador?**

Porque un entrenamiento adecuado

- Aumenta la calidad del cuidado.
- Aumenta la salud del familiar cuidador.
- Aumenta la salud del paciente.

También debemos propiciar estudios que puedan ayudar a:

- A identificar programas para entender las intervenciones efectivas.
- A desarrollar los mejores criterios prácticos
- Prevenir las situaciones Catastróficas.
  - El paciente se pierde, no sabe como regresar a su casa, pierde bienes valiosos (inmuebles, joyas)
  - Interés excesivo en el sexo o actitudes inapropiadas
  - Intoxicación por pastillas o medicamentos, se le olvida que los tomó. Puede confundir venenos o materias tóxicas con sal o azúcar.

- Agresividad, Agitación, Alucinaciones.
- Olvida cual es el agua fría y la caliente, riesgo de quemaduras con electro domésticos.
- Deja el agua o el gas abiertos.
- Riesgo de asfixia, de aspiración, dificultad para expulsar las secreciones por las vías aéreas.

#### **El familiar cuidador también tiene derechos :**

- Cuidar de si mismo para poder cuidar mejor.
- Solicitar ayuda a su familia, amigos e Instituciones.
- Hacer lo posible para satisfacer las necesidades de su ser querido, sin sacrificar las propias.
- Sentirse frustrado, enfadado, triste y expresar otros sentimientos negativos ocasionalmente.
- No admitir intentos de manipulación, aunque sean bien intencionados, a través de la culpa, enfado o depresión,
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por parte de la persona a la que cuida y sus familiares.

El familiar cuidador debe tener presente siempre que su paciente es una **PERSONA IMPORTANTE** que también tiene derechos, que esa persona se ganó el respeto de su familia y comunidad. Ahora se merece ese mismo respeto. No es un niño ni un bebé, es un adulto que **tiene el derecho a mantener su AUTOESTIMA Y DIGNIDAD,**

**Por otra parte, el familiar cuidador, necesita del apoyo de cuidadores profesionales, para poder desarrollar su propia vida: trabajo, diversión y vida social**

#### **La situación de los cuidadores profesionales:**

- La escasez de cuidadores y la deserción en los trabajos es elevada.
- El 90% de los servicios de cuidado, tanto en clínicas privadas, como en casas hogares son proporcionados por enfermeras ó cuidadoras no certificadas, al igual que personal no entrenado, salarios bajos, falta de reconocimiento y el índice de desempleo, están desplazando a estos trabajadores a otros sectores de la economía .
- El personal de Hospitales Públicos no está entrenado para manejar pacientes de este tipo

En 17 años de funcionamiento la Fundación Alzheimer de Venezuela, se ha consolidado como la única institución no gubernamental que apoya a las familias en cuyo seno existe una persona con Demencia y en algunos casos hasta dos, tenemos una sede nacional y doce capítulos a nivel nacional. Todos estos logros no hubiesen cristalizado sin el apoyo del Gobierno, Empresa Privada, los Medios de Comunicación que han concientizado a los venezolanos de esta terrible realidad . Sin la ayuda de nuestros médicos, psicólogos, terapeutas, abogados, economistas, contadores, auditores, comunicadores sociales, trabajadores sociales, familiares y voluntarios que forman parte de nuestro Consejo Consultivo, Directivo, Asesores y miembros de la Fundación, no hubiésemos podido llegar donde estamos.

Después de 17 años, hoy comienza a vislumbrarse una nueva esperanza para las familias afectadas por esta enfermedad catastrófica, pues con la formación de los primeros 200 cuidadores calificados de personas con demencia, se le esta dando un respiro a las familias afectadas y un descanso justo a los familiares cuidadores, pues muchas veces estos han debido renunciar a sus trabajos, a sus horas de diversión y a la paz familiar por cuidar su enfermo.

Como ya dijimos, el cuidador principal puede morir antes que el enfermo, por lo tanto cuidar al cuidador familiar es tan importante como cuidar al enfermo.

Gracias al personal y voluntarios de la Fundación Alzheimer, en especial a Gilberto Aldana, Ursula Penalillo, Nayibe Jiménez y Tibusay Lopez, al personal del IDIS en especial a su Directora General Aura Tovar, que contribuyeron con el diseño del programa de formación de cuidadores calificados de personas con demencia, al Hospital Universitario de Caracas, que nos brinda sus espacios y a FUNDAYACUCHO, por financiar este primer curso. Gracias a los Auspiciantes: Ministerio de Salud, Ministerio de Educación Superior, INASS-INAGER, CONAPI, IVSS. Muchas gracias a todos