

GUÍA PARA PERSONAS CUIDADORAS

Consejos para un mejor cuidado de tus familiares afectados con el síndrome de Phelan-McDermid.



GUÍA PARA PERSONAS CUIDADORAS

Consejos para un mejor cuidado
de tus familiares afectados con
el síndrome de Phelan-McDermid.



Publicado por la Asociación Síndrome Phelan-McDermid.
Primera edición: diciembre 2023.

www.22q13.org.es

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Presentación
2. Cuidados para quien cuida
3. El síndrome de burnout
4. Cuida de tu cuerpo
5. Cuida de tu entorno
6. Recursos

1. Presentación



Una guía de cuidados que no se olvida de ti

Te ofrecemos una pequeña guía práctica para tu día a día. Se trata de una recopilación de cuidados tanto para ti, persona cuidadora, como para quien estés cuidando, porque **la salud de la persona dependiente tan es importante como la de quien está a su cargo.**

Somos conscientes de que tu labor contante necesita de un gran esfuerzo, paciencia, dedicación y tiempo, aspectos que van en detrimento de una forma física óptima y de una buena salud mental.

Desde la **Asociación Síndrome de Phelan-McDermid** deseamos que te sea de ayuda y que, si en algún momento nos necesitas, no dudes en contactarnos. Y **si además te haces socio**, estarás apoyando los proyectos de investigación y respiro familiar que impulsamos cada año.

2. Cuidados para quien cuida

A continuación, encontrarás una serie de consejos para cuidados básicos para que puedas sentirte bien, tanto física como emocionalmente y, gracias a ello, puedas cuidar mejor de quienes te necesitan:

> **No dejes de lado tu propia salud física y emocional**

Para poder afrontar tus labores diarias de cuidado de otra persona, de la mejor manera posible, es crucial estar pendientes de nuestras propias señales de agotamiento, necesidades básicas, etc. No debemos descuidar ni nuestro aseo, ni la higiene, evitando también el sedentarismo. Además, tenemos que saber cuándo nuestra cabeza nos está lanzando advertencias:

ADVERTENCIAS MENTALES

- Baja autoestima
- Angustia
- Insomnio
- Ansiedad
- Irritabilidad
- Culpabilidad
- Pensamientos cíclicos
- Pensamientos negativos
- Frustración

ADVERTENCIAS FÍSICAS

- Cansancio
- Falta de apetito
- Mala calidad del sueño
- Dolor muscular
- Contracturas musculares
- Taquicardias
- Abandono de nuestro aspecto físico
- Síntomas sociales

ADVERTENCIAS DEL ENTORNO SOCIAL

- Abandono de hobbies y actividades que te gustaba realizar.
- Empeoramiento de la relación con la familia, amistades, compañeros de trabajo, etc.
- Asilamiento social de carácter evitativo.



- > **Eres una persona, no un robot: pon tus límites y cuídalos**
Establecer ciertos límites en nuestra función como cuidadores resultará en una prestación más efectiva de atención: adquirir la habilidad de atender tus propias necesidades sin experimentar culpabilidad, solicitar asistencia y ayuda al entorno, colaborar en la carga de responsabilidades, fijar límites en cuanto a las expectativas con la persona bajo nuestro cuidado, y definir pautas claras para mantener un equilibrio saludable en esta labor serán claves que nos permitirán mantener una rutina de cuidados más saludable a nivel anímico y mental.
- > **Cuidador principal no significa el único**
Aunque dentro del ámbito familiar se haya designado a alguien como el principal encargado del cuidado del afectado, esto no obliga a transferir a esa persona la totalidad de las responsabilidades de atención o decisiones acerca de su bienestar. Es común que la tarea de cuidar recaiga en un cuidador principal. Es importante intentar distribuir esa carga mental y física entre otros miembros de la familia o individuos de nuestro círculo cercano. Solicitar respaldo y compartir nuestras necesidades esenciales nos permitirá hacer evidente para los demás la realidad que estamos enfrentando. No llesves la carga en soledad. ¡Pide ayuda!
- > **Saber anticiparse es cuidar del futuro**
Estar listos para circunstancias desafiantes y estar capacitados para manejar situaciones complejas puede representar una táctica óptima para maximizar la eficiencia en cuanto a tiempo y cuidado. Para lograr esto, es esencial familiarizarse con diversos elementos: comprender la enfermedad de la persona que requiere asistencia y cómo progresa, identificar qué personas pueden participar en las responsabilidades de cuidado y hasta qué punto, e incluso saber evaluar los recursos disponibles, tanto en términos financieros como en lo que respecta a instituciones de apoyo, para cada fase de la enfermedad de la persona afectada.



3. El síndrome burnout o el cuidador quemado



¿Alguna vez has sentido que las responsabilidades que tienes como cuidador te resultan abrumadoras? ¿Has perdido tu entusiasmo y motivación, y sientes que tus energías están agotadas? Es posible que estés enfrentando lo que se conoce como *burnout*, también identificado como el *síndrome del trabajador quemado*.

¿Qué implica el síndrome del cuidador quemado (*burnout*)?

Este síndrome, a veces llamado agotamiento del cuidador, síndrome de desgaste o síndrome del trabajador quemado, se caracteriza por tres aspectos fundamentales según Maslack y Jackson: agotamiento emocional, despersonalización y disminución de la realización personal.

En resumen, se trata de un agotamiento gradual, tanto físico como mental, en el individuo que eventualmente se manifiesta en cambios en su comportamiento. Este fenómeno es más notorio en personas que están dedicadas al cuidado de otros, como profesores, cuidadores y personal médico.

Cuando trabajamos cuidando a otros, ya sean clientes, usuarios o pacientes, el constante contacto puede generar niveles elevados de estrés y desgaste profesional. En el caso de los cuidadores, esto puede ser el resultado de las demandas, solicitudes, quejas o reproches de la persona a su cargo, sumado a la significativa responsabilidad de velar por el bienestar y la salud de alguien dependiente o anciano. Además, la labor de cuidado exige un nivel alto de atención y concentración, lo cual puede fácilmente transformarse en altos niveles de estrés para el cuidador. Si a esto le añadimos que en muchos casos los cuidadores familiares tienen que asumir jornadas excesivamente largas, la situación puede empeorar. Es por esta razón que a menudo se conoce este síndrome como el síndrome del cuidador quemado.

Indicios del síndrome del cuidador quemado

El desgaste profesional se hace evidente a través de una serie de signos, tanto emocionales como físicos. Los principales síntomas incluyen los siguientes:

- **Agotamiento físico y mental:** Experimentamos cambios en nuestro estado de ánimo, pudiendo manifestarse en ansiedad, depresión e insomnio. Además, es posible experimentar dolores físicos como tensión muscular, dolores articulares, migrañas, mareos y problemas de apetito o peso. En el caso de mujeres, puede haber irregularidades en el ciclo menstrual.
- **Indiferencia y despersonalización:** El desgaste emocional puede llevar a irritabilidad, pérdida de interés y motivación en el trabajo, lo que conlleva a llevar a cabo las tareas de manera monótona y con desapego. Esto se conoce como "despersonalización" de las actividades.
- **Falta de energía y declive cognitivo:** El agotamiento mental resulta en una disminución de energía, afectando nuestro rendimiento y productividad. A largo plazo, podría provocar una disminución de las capacidades cognitivas, incluyendo pérdida de memoria, falta de concentración y dificultad para aprender nuevas habilidades, lo que a su vez genera frustración y sufrimiento.

¿Cómo prevenir o tratar el síndrome del cuidador?

Es esencial destacar que el síndrome del cuidador quemado no se origina por una única causa, sino que suele desarrollarse cuando varios factores de riesgo se combinan. Estos factores pueden ser personales, como eventos de vida significativos como la pérdida de un ser querido, o relacionados con la organización, como exceso de responsabilidades, largas jornadas laborales o falta de apoyo y recursos. Esto último es especialmente común en cuidadores familiares.

Aunque no existe un tratamiento específico para el síndrome del cuidador, es posible intentar prevenir llegar a ese punto al estar atento a tus propias señales y tomar medidas antes de que la situación empeore. Es clave reservar tiempo diario para tus pasatiempos y actividades que te brinden emociones positivas, como charlar con amigos, bailar, correr o leer. Diversas técnicas de relajación, como la música, la meditación o la práctica de ejercicios como el Tai Chi o el Pilates, también pueden ser beneficiosas para tu salud física y mental.

Sobre todo, si identificas alguno de los síntomas mencionados en este artículo o sientes que estás al límite de esta situación, es crucial buscar ayuda y no abandonarte a ti mismo. ¡Recuerda que tu bienestar es igual de importante que el de la persona a la que cuidas!

4. Cuida de tu cuerpo

Cuidar a una persona que depende de nosotros conlleva un desgaste físico que puede variar en intensidad, en función del grado de dependencia y movilidad de la persona bajo nuestro cuidado.

Por esta razón, es crucial familiarizarnos con algunas directrices fundamentales de ergonomía en nuestras actividades diarias como cuidadores, especialmente al lidiar con aspectos de atención directa a la persona dependiente, como movimientos, traslados y cambios de postura.

La importancia de la postura

Mantener una postura corporal adecuada garantiza una distribución equilibrada del peso del cuerpo y alivia la carga sobre los músculos. Si no adoptamos una postura correcta al mover a la persona dependiente o al llevar a cabo actividades básicas de cuidado, podríamos experimentar dolor en la espalda y en las articulaciones de las extremidades.

Incluso elementos aparentemente sencillos como la disposición de una silla, la altura de una cama o la temperatura ambiental pueden influir en nuestra postura.

Consejos para mantener una postura adecuada:

- > Mantén la columna recta.
- > Flexiona las piernas (caderas y rodillas).
- > Acércate al cuerpo de la persona dependiente para distribuir mejor el peso.
- > Sujeta con firmeza a la persona dependiente para prevenir caídas.
- > Amplía la base de apoyo: separa los pies para mejorar el equilibrio, con un pie apuntando en la dirección del movimiento y el otro ligeramente flexionado. De esta manera, los movimientos se realizarán utilizando las piernas y no se forzarán la espalda.
- > Coordina los movimientos: sincroniza los movimientos entre el cuidador y la persona dependiente. Esto reduce el esfuerzo a menos de la mitad.

Higiene postural en la rutina diaria

Realizamos muchas acciones en nuestro día a día que pueden ocasionar molestias físicas. Corregir malos hábitos posturales al realizar tareas como el aseo personal, vestirse, estar sentados, cargar objetos o incluso llevar a cabo labores domésticas es esencial para prevenir la aparición de molestias musculares.

Movilizar y trasladar a una persona dependiente (como girarla en la cama) o cambiar su ubicación (por ejemplo, moverla de la silla a la cama) representa uno de los momentos más demandantes físicamente. Es crucial tener en cuenta varios aspectos antes de realizar estas acciones y adoptar una postura corporal adecuada para evitar esfuerzos excesivos que podrían llevar a lesiones o poner en peligro la seguridad de la persona dependiente.

5 principios para mantener la salud de tu cuerpo

1. Cuida tu espalda: Utiliza las técnicas apropiadas tanto para mover a la persona dependiente como en tus actividades diarias.
2. Crea un entorno cómodo en la medida de lo posible.
3. Valora la ayuda de dispositivos de apoyo que puedan reducir la carga física.
4. Mantente en buena forma física: Camina, realiza ejercicios y estiramientos de manera regular.
5. No descuides tu salud: Si es necesario, busca atención médica. ¡PRIORIZA TU BIENESTAR!



5. Cuida de tu entorno

Probablemente, la tarea de cuidar a alguien se ha convertido en el enfoque central de tu vida o es una de tus principales responsabilidades. Es importante adaptarse a esta nueva situación, pero también es crucial encontrar tiempo para ti y tu propia vida, más allá del cuidado que brindas. Durante tu papel como cuidador, varios aspectos de tu entorno pueden verse afectados:

Familia y amigos:

Aunque tus seres queridos como pareja, hijos, hermanos, amigos y compañeros siguen presentes, es posible que dispongas de menos tiempo para ellos, lo que puede llevar a relaciones que disminuyen o incluso desaparecen. Mantener los lazos con tus familiares y amigos es esencial, ya que su apoyo puede hacer que la tarea de cuidado sea más llevadera.

Tiempo libre y pasatiempos:

Tus actividades de ocio, al igual que otras áreas de tu vida anterior, pueden pasar a un segundo o tercer plano. Cosas como ir al cine, cenar fuera o practicar hobbies pueden parecer inalcanzables. Sin embargo, es recomendable encontrar formas de liberarte de tus obligaciones por un tiempo y disfrutar de momentos para ti. Compartir responsabilidades, aprender a decir no y buscar apoyo son estrategias útiles.

Vacaciones:

Al igual que en un trabajo, donde se planifican las vacaciones de los empleados para garantizar la continuidad del trabajo, considera aplicar un enfoque similar al cuidado. Comunicarte con tu círculo cercano y distribuir de manera equitativa las responsabilidades de cuidado puede ayudar. Además, integrar a la persona dependiente en los planes de vacaciones, explicándole que son momentos temporales para ambos, puede evitar sentimientos de carga o impedimento.

Descanso y calidad del sueño:

Una de las áreas más afectadas al cuidar a alguien es el descanso. A veces, el sueño se ve interrumpido debido a la necesidad de atender a la persona dependiente durante la noche. En tales casos, considera delegar la responsabilidad del cuidado nocturno a otra persona al menos una noche a la semana. Además, procura descansar cuando lo haga la persona dependiente para cuidar tu propia calidad de sueño.

¿Cómo evitar que tu entorno se deteriore?

Te presentamos algunas sugerencias para ayudarte a evitar que la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente tenga un impacto negativo en tu vida y en tu ambiente familiar.

- > Pon atención a tu descanso.
- > Reconoce tus límites.
- > No es lo mismo urgente que importante. Aprende a rechazar solicitudes no urgentes.
- > Reserva tiempo diario para hacer algo que disfrutes sin sentir culpabilidad al respecto.
- > Cultiva tu autoestima.
- > Evita el aislamiento y mantén la comunicación con tu círculo familiar y social.
- > Cuida tu bienestar y realiza consultas médicas regularmente.
- > Crea un círculo de confianza para poder hablar y desahogarte de tu día a día y pide ayuda profesional psicológica siempre que lo necesites. Tu salud mental es igual de importante que la física.



6. Recursos

Información y orientación sobre el síndrome Phelan-McDermid

Si acabar de recibir un diagnóstico del síndrome de Phelan-McDermid en tu familia o entorno, ponemos a tu disposición nuestro **Servicio de Información y Orientación (SIO)**.

Para acceder a este recurso, pincha en el banner de abajo y, tras rellenar un breve cuestionario, nos pondremos en contacto contigo para solventar las dudas y poder guiarte en estos primeros pasos.

¿TE AYUDAMOS?

Recursos por asociarse a la Asociación Phelan-McDermid

La [Asociación del síndrome de Phelan-McDermid](#) está compuesta por padres, familiares y afectados por el síndrome. Conscientes de los desafíos y recompensas de criar a un niño con el síndrome, la Asociación fue creada en 2013 para tratar de proporcionar recursos para sus miembros actuales y futuros.

Al hacerte socio, podrás optar a:

- Recibir información sobre los avances científicos y farmacológicos para el tratamiento de esta enfermedad rara.
- Beneficiarte de proyectos de respiro familiar, distintas terapias impartidas por profesionales, proyectos de ayuda social para la dependencia, etc.
- Acudir a nuestra **Conferencia Europea del Síndrome de Phelan-McDermid**, que se organiza desde nuestra entidad sin ánimo de lucro y que permite a nuestro comité científico ofrecer novedades sobre el estudio y los avances logrados en cuanto a la diagnosis. Igualmente, se ofrecen talleres para familias y actividades para los peques y es un punto de encuentro para familias Phelan en el que pueden compartir inquietudes y experiencias.

¡ASÓCIATE!



GUÍA PARA PERSONAS CUIDADORAS

 ES
Phelan-McDermid
ASOCIACIÓN SÍNDROME
www.22q13.org.es