

UN RESPIRO EN EL CUIDADO

En la comuna de El Quisco, donde muchos jubilados se van a pasar sus últimos años, hay un grupo importante de familiares que cuidan solos a un adulto mayor dependiente. Sobre pasados por esta tarea, se organizaron en una agrupación comunitaria que hoy cuenta con 118 miembros y 12 “cuidadoras de respiro” que rotan por las casas y durante media jornada atienden, bañan y acompañan a personas dependientes para hacerles más liviana la carga a los cuidadores permanentes.

POR MURIEL ALARCÓN L.

Es una mañana de jueves en El Quisco y Juan Canales, de 80 años, se sienta en el living, mira por la ventana y espera. La mañana está aún fresca, pero el cielo luce despejado. Juan, un exsupervisor de un banco en Santiago que se vino a vivir a la playa tras jubilar, lleva puesta una camisa blanca a rayas y un chaleco azul marino sin mangas. Su mujer, María Natividad Riveros, de 82, está sentada en la cama, ya tomó desayuno y está abrigada con un polar rosado que Juan le ayudó a ponerse. Él la cuida 24 horas al día y la asiste en todas sus tareas desde que ella tiene alzhéimer. Él es su cuidador permanente.

La pareja vive en los Cuatro Ases, una comunidad de vecinos a un kilómetro de la playa donde residen 21 familias. Habitan una casa sencilla, levantada en paneles de madera terciada. Él diseñó esa casa a medida y la construyó en 2000 con el plan de envejecer ahí y plantar árboles frutales, cuando sus tres hijos (hoy de 60, 53 y 38) tuvieron autonomía financiera.

Pasadas las 9:30 llega Paz Chandía, vestida con un uniforme azul donde se lee “Cuidadora de respiro de El Quisco”. Tiene 58 años y está jubilada de TENS de un hospital en Santiago.

—Ya, váyase para que se relaje —le dice Paz a Juan, mientras abre las cortinas, saluda a María Natividad y la acomoda en la cama.

En las próximas cuatro horas, Paz se encargará de todos los cuidados de la mujer: bañarla, cambiarle los pañales, darle su dosis de memantina, un remedio para el alzhéimer, y llevarla al living, el lugar más fresco de la casa en verano. Además, se ocupará de las tareas domésticas: cambiar las sábanas, echar la ropa sucia a la lavadora, ordenar la cocina.

—Me voy, vuelvo a las 13:00 —le dice Juan dándole un beso a su mujer, quien solo sonríe, porque ya no habla. En las próximas cuatro horas, las únicas libres que tiene durante la semana, Juan gozará de lo que se denomina “un respiro”; es decir, delegar el cuidado de su mujer en una cuidadora temporal para que él pueda hacer cualquier otra cosa.

Esta mañana de jueves de diciembre, Juan no perderá ni un minuto: irá de compras a la feria y la carnicería, y aprovechará de hacer algunos trámites en la municipalidad y el Registro Civil. Y pasadas las 11:00 cumplirá con su compromiso más importante: reunirse con otros cuidadores y cuidadoras permanentes en la reunión semanal en la Junta de Vecinos número 1 de Isla Negra, una instancia que él valora, porque es el momento de compartir y hablar con otros en su misma situación, sobre todo lo que sucede puertas adentro mientras se cuida a un ser querido.



La sede de la Junta de Vecinos número 1 de Isla Negra tiene paredes blancas y una mesa sobre la que hay un tarro de café instantáneo, platos plásticos con chocolates caseiros, galletas y papas fritas para compartir. Alrededor de esa mesa, todos los jueves se sienta Juan Canales, junto a otros miembros de Cuidadores y Amigos de Postrados El Quisco (CAPQ), una organización comunitaria que nació en 2013 y que agrupa a quienes cuidan a solas a algún familiar de edad avanzada o dependiente.

Esta mañana va llegando a la reunión María Jimena Rojas acompañada de su marido con parálisis supranuclear progresiva, una enfermedad degenerativa, que le rigidiza los músculos. También Cecilia Trujillo, que cuidó a su marido, con cinco ACV en siete años y fallecido el año pasado y que hoy cuida a su hermana, con distrofia muscular miotónica progresiva, que la tiene inmovilizada. Y Lidia Santelices, que cuida a su padre octogenario postrado.

El ambiente es distendido, de mucha camaradería. Mientras se van pasando el plato de galletas, se preguntan unos a otros cómo han estado.

—Yo les voy a contar mi experiencia —dice Juan, preparándose un café con endulzante.

Los demás lo miran y guardan silencio.

Juan cuenta que arrancó de Santiago a fines de 2019 cuando María Natividad, su mujer, ya padecía alzhéimer, pero todavía tenía cierta autonomía. Había partido con los primeros síntomas en 2011, pero la enfermedad comenzó a volverse problemática hacia el 2018: ella se ponía a cocinar y se le olvidaba que lo estaba haciendo, dejando el fuego de la cocina encendido. En enero de 2021, además, sufrió un episodio de pancreatitis aguda necrotizante, y pasó un mes hospitalizada.

—Entonces empezó otra vida —asegura Juan. En el mes que estuvo hospitalizada, cuenta que su mujer solo se alimentó por sonda y perdió 20 kilos—. Llegó a mi casa y ahí empezó el martirio. No sabía cómo atender a una persona, cómo mudarla, cómo cambiarle ropa.

La historia de Juan se repite entre los asistentes, porque muchos cuidadores permanentes se acercaron al Centro de Salud Familiar (Cesfam) de El Quisco buscando apoyo o capacitaciones. Compartían un sentimiento común: la sensación de abandono, de soledad, el cansancio acumulado, la culpa, y en algunos casos, el duelo prolongado. Al conocerse, se dieron cuenta de que podían abaratar costos comprando al por mayor, lo que todos consumían por igual: pañales, sábanas, y otros insumos médicos.

—Empezamos a golpear puertas. Alcaldía, asistentes sociales y recorrer la comuna —dice la presidenta Aurora Ubeira, sentada en la mesa de la Junta de Vecinos. Tiene 77 años y es exadministradora general de la Institución Teresiana.

“Después de ser una mujer sana, activa, mi mujer pasó a estar en la cama tirada. Ella no habla. Entonces, ¿con quién hablo, cómo me expreso?”



Con el tiempo, quisieron, además, acompañarse y organizarse para exigir ayudas. Su notoriedad y acción en la región los ha vuelto merecedores de premios y reconocimientos, como el de la Caja de Compensación Los Héroes, donde Ubeira fue distinguida como “heroína nacional” en 2021, y el Premio Regional Naitun 2022 que entrega la Corporación Naitun, y de la agrupación Artistas Pro Ecología de El Quisco.

Hoy son una agrupación que ayuda a los cuidadores informales brindándoles un apoyo sin costo. Se financian por medio de subvención municipal, por colaboraciones de sus miembros y actividades autogestionadas, como rifas. También comparten los artículos ortopédicos que en sus familias los han dejado de usar, como andadores, bastones y sillas de ruedas. Suman 118 socios y desde hace ocho años cuentan con cuidadoras de respiro profesionales, en su mayoría técnicos en enfermería de nivel superior (TENS) que hacen 240 atenciones mensuales, según sus cálculos.

—Ahora se están viendo los frutos —agrega Aurora Ubeira, quien cuidó durante once años a su marido postrado tras un ACV severo, y hoy cuida a su madre nonagenaria.

Aurora cuenta que en noviembre fueron invitadas a una ceremonia en La Moneda para la entrega de las primeras credenciales de personas cuidadoras, que permiten a quienes lo sean identificarse a través del Registro Social de Hogares y conseguir acceso preferente a servicios del Estado.

“Este carnet no nos sirve, porque si el objetivo es darles prioridad a las cuidadoras, en El Quisco todos somos adultos mayores, incluidas las cuidadoras. No nos sentimos cómodas tomando ventaja”, dice Ubeira. En esa ceremonia, ella le entregó una carta al Presidente, en la que le contó de las doce

cuidadoras de la agrupación y de su importante labor. “Si no lo hacemos, la sociedad no solo tendrá un paciente, sino dos enfermos: el postrado o dependiente y el cuidador. Si no se cuida, terminará también gravemente enfermo”.

Juan Canales estaba desesperado cuando llegó a esta agrupación. Sucedió después de la hospitalización de su mujer, en enero de 2021, cuando ella volvió a la casa con heridas que él no sabía cómo curar.

—Eran tremendos surcos de heridas abiertas —describe Juan.

Paz Chandía, su cuidadora de respiro hoy día, llegó en febrero de 2021 a la casa de Juan, revisó cuidadosamente a María y le corroboró que tenía unas heridas feas, pero que le ayudaría a curarlas. Y así fue. Con el tiempo, las heridas sanaron y María recuperó peso.

A partir de entonces, Juan solicitó a la agrupación poder contar siempre con ella como cuidadora de respiro y no hacer rotación.

—Lo encontré maravilloso, porque eso me ayudó a mí a desligarme un poco de la atención de ella —dice Juan y toma el último trago de café.



Las cuidadoras de respiro se han vuelto una figura al alza en el país, a la par que la evidencia ha mostrando el impacto negativo que el cuidado informal tiene en la salud física y mental de quienes lo ejercen.

—Los cuidadores pueden experimentar cansancio, dolor físico y también síntomas depresivos, ansiosos y sobrecarga asociada a la labor de cuidar. Por eso es importante que tengan acceso a servicios o intervenciones que les permitan prevenir o atenuar el impacto de cuidar a una persona en situación de dependencia —dice la psicóloga Claudia Miranda, profesora asociada de la Universidad Andrés Bello, directora del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (Micare) e investigadora asociada de Midap.

Según la psicóloga, los cuidadores de respiro pueden disminuir el estrés de la cuidadora informal. Al descansar o realizar

Paz Chandía asiste una mañana a la semana a cuidar a María Natividad Riveros, quien sufre alzhéimer. Esas son las únicas horas libres de Juan Canales, que el resto del tiempo cuida él solo a su mujer.



Alrededor de una mesa donde hay galletas y café instantáneo, los jueves se reúnen los miembros de "Cuidadores y Amigos de Postrados El Quisco", organización comunitaria que nació en 2013.

otra actividad, consideran su propio autocuidado. –En Chile, el cuidado de respiro ha ido en aumento, dado que al tener un enfoque comunitario es muy bien recibido por las cuidadoras informales (...) Al provenir de la misma comunidad, son validadas y muy valoradas, generando un vínculo de confianza que también tiene repercusiones positivas para la persona cuidada –dice la investigadora.

Claudia Miranda enfatiza la importancia de que tengan una preparación acorde a las necesidades.

En El Quisco, las cuidadoras de respiro de CAPQ se especializan por medio de los mismos talleres que el Cefam les brinda a cuidadoras permanentes, labor por la que ganan 400 mil pesos al mes por media jornada.

Javiera Órdenes, psicóloga del centro de salud mental integral de la Municipalidad de El Quisco, cree que el mayor beneficio desde la instauración de las "cuidadoras de respiro" ha sido ver a los cuidadores permanentes organizados.

–Pasa mucho que al ser cuidador permanente lo esperable es el aislamiento, no la organización, menos generar una agrupación –dice Órdenes.

Margarita Bustos, secretaria de la agrupación Cuidadores y Amigos de Postrados El Quisco, CAPQ, cuenta que las profesionales son asistidas por kinesiólogos y fonoaudiólogos en patologías de la tercera edad.

En los últimos años, Margarita y Aurora Ubeira, la presidenta de la agrupación, se han convertido en las caras de CAPQ, pero también en las de una suerte de familia extendida quiscana: ya que muchos de los cuidadores no pueden ir a buscar ayuda afuera, ambas mujeres se han acercado a buscarlos a sus casas, atentas a la necesidad de ayuda. Hoy ellas están trabajando para aumentar el número de cuidadoras de respiro de 12 a 15, y que puedan ir dos veces a la semana y no solo una, como es ahora.



MURIEL ALARCÓN

Durante cuatro horas, la cuidadora se encargará de todos los cuidados de la mujer: bañarla, cambiarle los pañales, darle sus remedios.



MURIEL ALARCÓN

Son 12 las cuidadoras de respiro profesionales con las que cuenta la agrupación. Otorgan un apoyo sin costo y realizan 240 atenciones mensuales, según sus cálculos.

–Uno me decía: "Yo no la puedo bañar sola. Entonces, tengo que esperar a mi cuidadora de respiro una semana para bañarla". Entonces es complicado –dice Margarita Bustos.

–Además, hay todavía cuidadores que no pueden venir a las reuniones, porque no tienen con quién dejar a su enfer-

“Los cuidadores pueden experimentar cansancio, dolor físico y también síntomas depresivos, ansiosos y sobrecarga asociada a la labor de cuidar”.

mo –agrega Aurora Ubeira–. Cuando aumentemos la cantidad de cuidadoras de respiro, más cuidadores permanentes van a llegar los días jueves. Y más organizados vamos a estar.



Poco después de las 13:00 horas, Juan vuelve a su casa. María Natividad está en el living, recostada sobre un cojín que se ajusta a su cuerpo mirando en la televisión los dibujos animados de la época de ambos, que a Juan le gusta sintonizar en DirectTV: Pato Donald, Tom y Jerry, Mickey Mouse.

–¿Anduviste en la piscina? –le pregunta Juan a su mujer, haciendo referencia a si se bañó, y ella asiente con la cabeza.

Paz, la cuidadora de respiro, le hace un rápido recuento de la mañana. Luego, repasan si hay algún riesgo de herida o de escara, antes de que ella se vaya. Juan se acomoda entonces en el living a ver televisión con su mujer.

Desde que cuenta con el apoyo de la agrupación, que incluye la visita de kinesiólogos y psicólogos, Juan asegura que mira con otros ojos a su mujer, ya que antes muchas veces se estresaba por la dificultad de comunicarse con ella.

–De repente, me enrababa. Me daba rabia todo. Pero después me empecé a dar cuenta de que tenía que cambiar de actitud. Ser más benévolo, más interesado en lo que ella estaba sufriendo, porque yo no estaba sufriendo, era ella la que sufría.

Juan relata que gracias a esto ha aprendido a ser más tolerante con su mujer y así poder atenderla mejor.

–La agrupación a mí me ha dado un respiro. Después de ser una mujer sana, activa, mi mujer pasó a estar en la cama tirada. Ella no habla. Entonces, ¿con quién hablo, cómo me expreso? En las reuniones de los jueves echamos la talla, conversamos. Es otro mundo, fuera del mundo que tengo en mi casa –dice. S

ENCUENTROS EL MERCURIO



Luis Gallardo y Mónica López

HAPPYTALISMO, UN NUEVO SISTEMA PARA UN MUNDO FELIZ

MIÉRCOLES 04 DE ENERO / 18:30 HORAS / ONLINE

“Ser happytalista significa estar comprometido con la felicidad de uno mismo, con los demás seres vivos y con el planeta”, señala Luis Gallardo, uno de los autores del libro *Happytalismo*, un nuevo sistema para un mundo feliz, que propone que la riqueza de la humanidad se medirá, no solo través del PIB de cada país, sino en función de la felicidad y la calidad de vida de cada ciudadano y ciudadana. Invitado a Encuentros El Mercurio, el autor nos da herramientas concretas para alcanzar un cambio de paradigma y conseguir la tan anhelada felicidad.

Luis Gallardo: Fundador y presidente de World Happiness Foundation y World Happiness Fest, plataformas que unen y amplifican el impacto de miles de líderes de conocimiento y práctica sobre el desarrollo humano. Luis es autor de *Los Exponenciales de la Felicidad* y director del programa *Gross Global Happiness* en la Universidad para La Paz de las Naciones Unidas.

Mónica López: Psicóloga especialista en felicidad y mindfulness. Directora del Instituto del Bienestar, autora de “El Libro de la Generosidad, inspiraciones para crear un mundo más amable”

Valores: Socios Club de Lectores \$5.000*/Público General \$10.000

Suscríbese a Encuentros El Mercurio y Acceda a todos los eventos del mes por \$1000 el primer mes y a partir del 2do mes UF 0,21 mensual.

Venta de entradas y suscripción en +562 27536363, Casa Club Santa María 5542. Compra online y más información en www.encuentroselmercurio.cl (El ticket permite ver los Encuentros en vivo o después de la transmisión)

*Para suscribirse a El Mercurio visite www.elmercurio.com



HOTEL TERMAS CHILLÁN

ESTE VERANO DESCONÉCTATE DE LA CIUDAD. CONÉCTATE CON LA NATURALEZA.

Te invitamos a conocer **ALUNCO SPA**, uno de los más grandes de Chile, donde te conectarás con la naturaleza y disfrutarás de un servicio de altísima calidad. Todo, rodeado por bosques y montañas, un regalo de la naturaleza inolvidable.

Te esperamos.



Circuitos terapéuticos, masajes, duchas escocesas, tratamientos faciales, peluquería, fangoterapias, jacuzzis individuales y grupales calientes, saunas finlandesas, baños turcos, hidromasajes, piscina fría, piscina de agua templada.

Haz tu reserva

escribiendo a reservas@termaschillan.cl

También tienes **Reserva Flexible**, que se activa en caso de que el COVID-19 no permita usar tu reserva.

Revisa las opciones de cambio frente a restricciones por la pandemia en nuestros teléfonos de contacto: Ventas 2 2751 8310 – Hotel 2 2322 3500 o en www.termaschillan.cl

Cupos limitados, algunos servicios podrían verse afectados por la pandemia de Covid-19, reserva no incluye líquidos en el desayuno, almuerzo y cena. Algunas actividades tienen costo adicional, consultar al momento de reservar.



termaschillan.cl
hoteltermaschillan
hoteltermaschillan