

Entrevista a cuidadora de paciente dependiente

Autores:

Silvia García Mayor
Shakira Kaknani Uttumchandani
Álvaro León Campo

Y.M.M es cuidadora informal de su madre, paciente dependiente con retraso mental de 69 años. Conviven en el mismo domicilio desde hace varios años. Su familia se compone de 6 miembros: su madre, su pareja, sus tres hijas (16,12 y 4 años) y ella. A continuación, hemos querido valorar en una entrevista abierta, algunos aspectos relacionados con el cuidado y sus actividades diarias.

1.- ¿Cuántas horas dedicas al cuidado de tu madre?

Cuando estoy dormida no, pero el resto del tiempo estoy con ella casi todo el día. Excepto cuando salgo a comprar o tengo que hacer algún recado.

2.- ¿Desde hace cuanto tiempo?

Desde que falleció mi padre, hace aproximadamente 2 años y medio, me dedico yo sola a su cuidado. Antes lo compartía con él.

3.- ¿Tienes hermanos?

No, soy hija única.

4.- ¿Cuántos años tienes?

38 recién cumplidos.

5.- ¿Has estudiado?

Sí, soy auxiliar de enfermería, tengo cursos de geriatría, enfermos de alzhéimer...

6.- Actualmente, ¿esas trabajando?

No, estoy en paro. Mi pareja igual, sigue echando currículos casi a diario, él dice que su trabajo es “encontrar trabajo”.

7.- ¿Has tenido que renunciar a algún trabajo porque no podías dejar el cuidado de tu madre?

Cuando mi pareja estaba trabajando en verano el año pasado, me salió algo

esporádico, pero no había manera de compaginar su horario con el mío. Y no podía dejar a mi madre a cargo de mis hijas. Son niñas y no se defienden en ese aspecto como una persona adulta. Así que tuve que decir que no.

8.- ¿Tenéis algún tipo de ayuda económica?

Actualmente no. Le hicieron la valoración de la Ley de Dependencia, nos llegó la carta informándonos que tenía un grado máximo, pero claro, ahora a esperar, por lo menos 5 o 6 meses a que se diera una resolución. Me dijeron que tuviera paciencia. Yo la eché hace 2 años, así que más paciencia que esa...

9.- ¿Cómo influye en tu vida diaria esta dedicación?

La verdad es que intento organizarme. Como en casa somos 6, cuando necesito salir a comprar aprovecho las tardes que está mi hija (la mayor). Si me surge algo por la mañana pues lo hago rápido y vuelvo, pero vaya, que lo puedo controlar un poco.

10.- ¿Cuántas horas duermes? ¿Tienes trastornos del sueño?

Entre 7 y 8 horas. Depende, antes más. A raíz de la muerte de mi padre dormía poco pero ya he ido habituándome. Excepto



cuando mi madre se despierta que necesita ir al servicio pues me levanto y la llevo, pero luego me vuelvo a quedar dormida.

11.- La relación con los demás miembros de la familia ¿Cómo es? ¿Tienen en consideración a tu madre? ¿Te ayudan?

Hay veces que tú sabes cómo son los abuelos, que tienen sus “leyes y sus normas”. Por ejemplo, cuando quiere ver mi madre algo en la tele, pues las niñas se vienen a mi cuarto y la dejan a ella que vea lo que quiera. Están más o menos acostumbradas a las discapacidades de su abuela porque se han criado básicamente con ella. Desde pequeñas están con mi madre, porque aunque estuviera mi padre “la compartíamos”, entonces casi siempre yo estaba aquí.

Mentiría si algunas veces no se enfadan. Porque por ejemplo, mi madre se preocupa mucho a la hora que tiene que llegar la niña a casa. Si me pregunta y le digo que tiene que estar aquí a las 20.30, si son las 20.35 ya la abuela empieza a preguntarle ¿M. porque has llegado tan tarde? Y como muchas veces a mi madre se le olvida la hora que le he dicho pues ya empieza a decirle cosas. Pero nada, pequeñas cosas así muy puntuales.



12.- ¿Qué ingresos mensuales hay aproximadamente en el domicilio?

La viudedad de mi madre, la ayuda que está cobrando mi pareja y la manutención que me pasa el padre de las niñas (16 y 12 años).

13.- El mantenimiento del hogar ¿lo realizas tú?

Totalmente. Comida, limpieza... hasta pintar, que hemos estado pintando hace poco.

14.- ¿Qué tipo de vida social tienes? ¿Sueles salir, ir al cine, celebraciones, recibes visitas...?

Poco. Alguna que otra visita de mis primas por ejemplo el sábado pasado que fue mi cumple y estuvimos aquí todos. Pero bueno, si voy al parque me llevo a mi madre, si voy a la playa me la llevo también, si vamos al campo pues ahí que viene conmigo. A todos lados viene conmigo. Pero en eso no me importa a mí ni a mi pareja tampoco. No hay problema en ese aspecto. En cuanto al cine pues hace mucho que no vamos. Cuando hay que pagar hipoteca, luz, agua, comida... no se puede.

15.- ¿Cuáles son tus aficiones?

Me encanta leer, escuchar música, ver la tele, hacer deporte (ir con los patines). Antes patinaba mucho, cuando mi niña era más pequeña me la llevaba con el carrito y yo patinando. Pero ya casi nada.

16.- ¿Tienes suficiente tiempo propio?

Si te digo la verdad, no se si es que me he acostumbrado a estar así que tampoco me resulta un problema. Si es verdad que alguna vez me gustaría irme a tomar un café sola pero sin embargo, en algunos momentos puntuales, como ahora que estoy sola hablando contigo en la habitación, como que me siento un poco extraña. Será porque estoy acostumbrada a estar con gente o pensando ahora tengo que hacer esto y luego lo otro...

A mí me gusta tener siempre la mente muy ocupada, y ahora mismo es como si estuviera en standby, y me siento extraña. Yo siempre he sido una persona muy activa. A mi hija muchas veces le digo “es que parece que no tienes sangre en las venas” y ella me dice “pero mamá es que tú no te quedas quieta”. Ella es un poco más tranquila, yo soy un poco más nerviosa... lo ideal sería encontrar el término medio



17.- ¿Tienes algún problema de salud?

El único problema es que tengo un quistecillo detrás de los ligamentos cruzados de la rodilla. Pero con eso llevo ya por lo menos 7 años. Cuando cambia el tiempo a veces me molesta. Me han dicho que a la larga es operar, pero ahora mismo mi situación no está para meterme en un quirófano. Porque yo con la “pata chula” y teniendo que hacer tantas cosas... Cuando me molesta me tomo un antiinflamatorio y la verdad es que se me suele pasar.

18.- ¿Cambios emocionales fuertes has tenido?

La muerte de mi padre fue el cambio más importante de mi vida. Yo te puedo decir una frase que le dije a mi tía, que siempre me decía “nena, tu los problemas te los hechas a la espalda” y yo le dije: “tita, esto no es un problema, es un dolor”.

Yo normalmente los problemas me los hecho a la espalda: por ejemplo cuando a mi pareja le detectaron el cáncer pues dije, bueno, esto es un problema, a la espalda, cuando a otro amigo mío le pasó lo mismo pues también, a la espalda.

Pero la pérdida de mi padre yo no la he vivido como un problema, para mí fue un dolor intenso en el corazón. Hay una parte de mi corazón que ya no está y eso sí me ha marcado en mi vida muchísimo, para todo.

19.- ¿Te sueles sentir cansada?

Sigo corriendo mucho. Y si que es verdad que por ejemplo, cuando hemos estado pintando pues si que me he notado más cansada. Pero en mi rutina diaria sigo igual de activa.

20.- ¿Tienes poco apetito?

Yo nunca he sido de comer mucho. Sigo teniendo el mismo apetito de siempre. Yo he tomado cosas para intentar comer más, pero es que no soy de comer mucho.

21.- ¿Te agobia tener que hacer tantas cosas?

Pues no sé, ya te digo... El otro día las mayores se fueron con su padre y cuando me levanté y no tenía que levantarlas a ellas, yo seguí con la rutina de mi madre igual, pero como que me sentí un poco rara. Evidentemente hay situaciones que te pueden llegar a agobiar, en un momento puntual del día, de la semana o del mes, pero cuando no están, como que estoy un poco extraña. Por lo menos yo me siento así.

**22.- ¿Sientes que te falta intimidad?**

No. Bueno a veces sí a veces no. Te explico el porqué: mi madre a las 20.30 ya se quiere acostar. Entonces yo le preparo la cena, le doy su pastilla y la acuesto.

Mis niñas se acuestan a las 22.00 horas. Entonces es el momento que mi pareja y yo estamos viendo la tele, charlando de lo que queremos, o riéndonos, o contándonos lo que nos ha pasado ese día. En este aspecto no necesito más. Me siento cómoda. Cuando me falta algo, por ejemplo cuando las niñas se van con su padre, estoy deseando que llegue el día siguiente para seguir con todo, porque como te he dicho, estoy acostumbrada a tener mucha actividad. No es que me aburra, pero si me falta algo lo echo de menos.

23.- ¿Modificaciones en tu familia?

Desde que yo me separé del padre de las niñas lo único que me he venido yo aquí a su casa, pero antes casi todos los días mis padres estaban en mi casa o yo venía aquí. Desde que me acuerdo mi situación siempre ha sido así.



24.- ¿Te sientes avergonzada por las cosas que pueda hacer tu madre en público?

No porque tú ten en cuenta que con el retraso mental que tiene, yo no me lo tomo a mal. Ella a veces hace comentarios que no son oportunos, pero como se que tiene su problema y me he acostumbrado desde pequeña a eso, pues no me hace sentir mal.

A mí de pequeña me crió mi abuela y cuando tenía 13 años ella falleció. Entonces yo tuve que encargarme de ir a comprar, hacer la comida... porque mi madre no estaba capacitada.

Los comportamientos que puede tener son normales en ella. Por ejemplo el otro día, cuando vinieron mis primas, como ellas saben como es, pues no hay ningún problema. Yo no me siento mal.

25.- ¿Algunos comportamientos de tu madre son molestos para ti?

Estoy acostumbrada a sus cosas. Quizás alguna vez lo piense interiormente pero tampoco es que me lo tome a mal.

Yo ya la conozco, a lo mejor la dejo aquí con mi hija en lo que tardo en comprar y cuando llego y se me queda mirando fijamente más de cinco segundos, sé que le ha pasado algo con la niña y quiere contármelo.

Pero tanto como molestarme lo que hace, pues la verdad es que no. En ella no ha habido cambios, siempre ha sido así, como siempre ha hecho lo que hace no llega a molestarme.

Lo que ahora me tiene un poco más desconcertada es el deterioro cognitivo que está teniendo. Por ejemplo, me ve que me estoy preparando para salir y me pregunta: ¿Dónde vas? Y le digo: a comprar. Entro en el baño, salgo y me vuelve a preguntar lo mismo. Voy a mi habitación a coger el bolso y me lo pregunta de nuevo.

26.- ¿Qué sentimientos te inspiran tu madre? ¿Cómo describirías el vínculo que te une a ella?

A mi ternura, como si fuera una niña chica mía más.

27.- ¿Crees que podrías hacer algo más por ella?

La verdad es que he intentado hacer más pero ella tampoco me deja hacer mucho más. He intentado apuntarla a natación, pero los cálculos no me salían, porque yo tenía que ir con ella, podía llegar a pagar la mensualidad para ella, pero para mi era imposible. Y ella sin mi no quería ir, así le ponga 100 monitores delante.

Eso sí, le hago todos los días ejercicios por la mañana de psicomotricidad, le compré libros para que escribiera, pero ya eso le aburre bastante. No pone de su parte.



28.- Si pudieras... ¿dejarías que otra persona se hiciera cargo del cuidado de tu madre?

Complicado. Sinceramente creo que no. Supongo que es por costumbre desde pequeña. Yo he estado viviendo en otro lado y he venido todos los días. No es porque la otra persona lo haga mejor o peor que yo, ni por falta de confianza hacia la otra persona, que quizás lo haga incluso mejor que yo.

Pero además a mi madre le da tanto miedo separarse de mí... El otro día cuando fuimos a hacerle el escáner y vió que me tenía que salir de la habitación, ella se puso muy agitada y yo también, porque supongo que como estamos acostumbradas a estar todo el día juntas nos es más difícil todavía. A lo mejor un día esporádicamente, pero un día solamente, puede ser.

29.- ¿Tienes miedo por el futuro de tu familia?

Si, yo creo que sí. Pero yo creo que el 99,9% de la población española. Pero es por la situación como está. No es por nada en particular. Yo siempre digo que si



tuviéramos trabajo nos quitaríamos un gran dolor de cabeza.

Yo soy una persona que necesito un poco de estabilidad. Muchas veces dentro de mi caos yo estoy estable, sé lo que tengo que hacer ahora, lo que tengo que hacer después y mañana.

30.- ¿Quieres decirme algo más sobre lo que no te haya preguntado? ¿Algún consejo para personas que estén en la

misma situación que tu a cargo del cuidado de una paciente dependiente?

Pues para otras cuidadoras que lo más importante es tener paciencia e intentar reírse. Y sobre todo ser conscientes que cuando llegamos a cierta edad no nos convertimos en un mueble, seguimos siendo personas iguales que hace 20 años. Así que solo queda intentar llevarlo como mejor se pueda. La vida cambia, las situaciones cambian, por suerte o por desgracia y no queda otra que asumirlo.

