Crónicos y discapacidad, con ganas de retomar la atención presencial

Unas entidades ven retraso en las citaciones, otras celebran la recuperación

PALOMA DEALBERT
Pamplona

El segundo año de pandemia ha dejado mejores perspectivas para las distintas asociaciones dedicadas a la ayuda de personas con patologías en Navarra. Tras un 2020 arduo, en especial durante el primer estado de alarma, los últimos meses han servido para constatar que el ritmo de los diagnósticos y las citas con especialistas se han recuperado en parte aunque, insisten, de forma desigual. En entidades como la Asociación de Lucha Contra Enfermedades Renales (Alcer) no se han topado con casos en los que un paciente sufriera retrasos notables. En cambio, desde la Asociación de Fibromialgia de Navarra (Afina) refieren unas tardanzas que han aumentado la preocupación de los pacientes, a los que a menudo atienden por teléfono ante la saturación de los centros de salud. Aunque las personas afectadas matizan que las demoras ya eran la tónica general antes de la llegada de la covid-19.

En una revisión de los dos últimos años, el tercer sector suspira aliviado: la merma de ingresos que temían no se ha producido de la forma que esperaban. Pero sí continúan con dificultades para financiar terapias, programas y actividades. El trabajo aumenta y algunas lamentan el esfuerzo extra que les supone adelantar los pagos hasta que, a final de año, perciben las subvenciones. Hubo iniciativas que se paralizaron, aunque se han podido retomar a lo largo del 2021.

En general, abundan las ganas de retomar el contacto entre los asociados y con la población en general. Las personas afectadas por distintas patologías en ocasiones arrastran un agotamiento emocional alimentado en los dos últimos años por la soledad, por la reducción de las relaciones sociales ante el miedo al contagio. Las entidades que pudieron, recuerrieron a las actividades telemáticas y, ya avisan, muchas han llegado para quedarse. En especial para los navarros que viven lejos de la Comarca de Pamplona.

En 2022 volveremos a ver los estands de las asociaciones en la calle, dando visibilidad a sus causas y a los servicios que pueden aportar, y como organizadoras de carreras solidarias, jornadas y congresos.

DESDE HOY

Por los 2 años de la pandemia, 'Diario de Navarra' inicia una serie de reportajes sobre la afección en el '3er sector'. **Mañana, la situación de los enfermos de cáncer**

MARTA DIARTE HIJA Y CUIDADORA DE UNA MUJER CON ALZHEIMER

PALOMA DEALBERT Barañáin

Le tocó con sus abuelos y ahora con su madre. Marta Diarte Errea, dependienta pamplonesa de 51 años, ha vivido de cerca las secuelas del Alzheimer. En cuanto se lo diagnosticaron a su progenitora, Micaela Errea Armendáriz, se puso en contacto con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias de Navarra (Afan). Una decisión por la que se congratula; ve a quienes la atienden como "la ayuda más importante", junto a la de su familia. En el mismo edificio en el que reside se encuentran también sus padres desde 2017. Diarte los cuida, en una labor que "requiere todo" de ella. Y por la que echa de menos las sesiones y talleres de Afan.

¿Cuándo percibieron que su madre tenía Alzheimer?
Empezaba a repetir mucho las cosas y mi padre lo notó a raíz de que a ella se le incendió un puchero en la vitrocerámica. Hablábamos todos los días y noté comportamientos extraños, le decía: 'Pero mamá, pregúntame por tus nietos'. Algo le había notado la médica de cabecera, la había enviado al neurólogo.

¿Cómo ha influido la pandemia en ella?
A nivel cognitivo, mucho. El no poder salir y socializar a diario ha sido un retroceso. La veo muy enfadada, un poquito más agresiva de lo normal, triste. Llora mucho, parece que es dolor, pero es tristeza.

¿Ha notado acusado los retrasos en las citas médicas?
La médica de cabecera, Elena Blanco, ha estado muy pendiente de ella, como hemos pasado el covid nos ha ido llamando y si necesitábamos algo ella se ponía en contacto rápidamente con algún especialista.

¿Cómo pasaron el contagio?
Fue terrible. Primero mi hijo y yo y nos tuvimos que confinar. Mi mayor preocupación eran ellos, aunque nos hacíamos videollamadas ella no entendía el verme en la pantalla. Y lloraba, y yo también. Cuando ellos dieron positivo lo primero que hice fue escaparme; no tenían fiebre, ella tuvo un poquito de neumonía, pero mínimo.

Son fuertes...
Estoy admirada. Tenía un miedo atroz a qué les va a pasar si me pasa algo. Y mi marido y mis hijos qué van a hacer. Ya era experta con mis abuelos, pero con una madre es muy distinto. Y al ser hija única estás sola.

¿Por qué decidió cuidarlos?
Porque soy muy tirada para adelante y lo aprendí de ellos; lo viví de pequeña con su padre, lo tuvieron en casa hasta el final. Creo que ella quiere eso.

¿Quién le gustaría que le cuidase?
No quiero dar este trabajo. Estoy feliz porque ella me está enseñando mucho y veo otra perspectiva de la vida. Pensaba que tenía un límite de aguante y no que iba a poder pasarlo. Es verdad que el primer año, que fue de tirar las cosas, de pegarnos, fue muy duro. Me tuvieron que medicar a mí también.

¿Ha dejado de trabajar?
Estoy con jornada reducida. Me gustaría que todas las personas en mi situación tuviésemos permisos retribuidos para, si se pusieran enfermos, salir al médico y tener ayuda para ellos. Con la pandemia nos da miedo coger personas del exterior y tenemos mucha necesidad.

¿Cómo ha llevado su padre la enfermedad de su esposa?
Le cuesta admitirlo; aún pregunta muchas veces si realmente tiene Alzheimer. Pero mejor compañero no ha podido tener; la hace partícipe de todo: ven la televisión y le dice:'¿Te acuerdas que esto lo veíamos en Orvina [donde vivían antes]?' Eso es lo que la mantiene ahí. El cariño es impresionante.

Marta Diarte junto a sus padres, Félix Diarte Corcín y Micaela Errea Armendáriz, en Barañáin. J.A. GOÑI

"El no poder salir y socializar a diario ha supuesto un retroceso"

La pamplonesa no dudó en asumir el cuidado de sus padres cuando diagnosticaron la demancia a su madre, pero con la pandemia ha atestiguado el deterioro que se ha producido en la salud de ambas

Un aumento de la sobrecarga mental para los cuidadores

La pandemia ha afectado a toda la población, pero en las familias que cuidan de un familiar con demencia se ha sumado al agotamiento emocional que habían ido desarrollando. "Ha supuesto un incremento de su cansancio, de su sobrecarga, en muchos casos de un mayor aislamiento, de pérdida de rutinas de cara al autocuidado", señala Idoia Lorea , psicóloga de la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias de Navarra (AFAN). Además, han sido testigos del desgaste que el cambio en el estilo de vida impuesto por las restricciones sanitarias ha producido en estos mayores. Entre los cambios han detectado "mayor agitación, agresividad, ansiedad, depresión, incluso apatía".

Con la llegada del segundo año de covid-19 y las vacunas, desde la entidad han observado pequeños avances, después de un 2020 en el que "no han tenido la atención que necesitaban". En las citas con especialistas se han reducido las esperas o, en algunas ocasiones, han vuelto a tener consultas de atención primaria de forma presencial. "Pero aun y todo dista mucho de la situación basal antes de la pandemia", alerta Idoia Lorea.

La entidad admite que no ha habido "una merma" en sus arcas, aunque denuncia que la Administración no tiene en cuenta su esfuerzo para "acercar los servicios a zonas rurales donde no hay recursos públicos ni privados". Un empeño que retomarán durante 2022, en el que retomarán las actividades grupales, así como otras iniciativas por Navarra. Y en el que mantendrán un modelo mixto, telemático y presencial, para mantener las ventajas descubiertas con la pandemia.

URKO RELLÁN JOVEN CON FIBROSIS QUÍSTICA

"En vez de ir de fiesta quedo con un grupo que solo trabaja y no sale"

Vecino de Ekai de Lónguida, Rellán se queda con los cambios positivos que han traído la pandemia, como las gestiones telemáticas para recibir la medicación y el hallazgo de una nueva afición

P.D. Pamplona

Para Urko Rellán Alfonso la covid-19 ha supuesto un cambio notable de hábitos. A sus 23 años, estaba acostumbrado a cuidarse porque la fibrosis quística que sufre lo convierte en propenso a las infecciones, pero tenía una vida social animada. Empleado de mantenimiento en una nave de Beriáin, Rellán confiesa que no ha acusado efectos psicológicos por la pandemia y se queda con lo positivo: pasó de tener que buscar los medicamentos en el hospital a poder tramitarlo por correo electrónico y por teléfono. Natural de Ekai de Lónguida (comarca de Aoiz), admite que con la incidencia alta, al tener a Pamplona, mucho más poblada, "el miedo se agrava". Durante el primer estado de alarma cedió sus sesiones de fisioterapia respiratoria a otros socios de la Asociación de Fibrosis Quística.

¿Cómo ha influido la pandemia en su salud?
Los meses que estuvimos encerrados me mataron. Con lo que andaba antes, fue una bajada tremenda de capacidad pulmonar. El tema de enfermar y que no haya vacunas tampoco me tranquilizaba. He evitado muchísimo relaciones casi de cualquier tipo.

¿Ha cambiado con las vacunas?
Ha ido a mejor; me he planteado la vida un poco diferente. Antes salía cada fin de semana o los jueves con los amigos. Me he enfocado en un hobby, la moto en duro de monte. En vez de ir de fiesta quedo con un grupo concreto que sé que solo trabaja y no sale para andar en moto o me voy a entrenar.

¿De qué forma se ha reflejado la covid-19 en su día a día?
En no poder salir de casa. Es como el tabaco; no puedo fumar y me sienta muy mal. Hay amigos que lo entienden y no fuman delante de mí. Hay gente que me respeta o yo respeto y siempre estamos con mascarillas y otra que no le da tanta importancia. Yo no me veo tan seguro estando con ellos.

¿Ha tenido impacto en sus amistades?
Sí. De amigos con los que estaba siempre he cambiado a quedar con las amistades que más se han cuidado o que más me han respetado. La pandemia para unos y otros es diferente.

¿Dejó de hacer la terapia o la hace por su cuenta?
La hago yo por mi cuenta. No hago las mismas cosas, pero las principales, para mantenerme en un nivel óptimo de mi enfermedad . Aparte el ejercicio que hago yo para mantenerme fuerte. Como me relacioné más con el deporte de la moto me he quitado esa ayuda. El fisiterapeuta es como yo en mi empresa; trabajo y luego tengo una vida. Y a mí esto me causa también un poco de frustración; me estoy jodiendo porque no estoy saliendo de fiesta ni nada, esta persona también es responsable, pero tendrá amigos que no lo son. Entonces me da un poco de miedo, por mucho que mantenga medidas. No quiero pasarlo mal.

¿Va a volver a salir este año?
Mi estilo de vida ha recibido un golpe fuerte con la pandemia y creo que no voy a cambiarla mucho. Tengo idea de que si va a mejor, a salir algo más de fiesta en verano me atreveré, pero no lo que era antes. Por mucho que ya no haya virus, para mí va a ser igual; igual que mis amigos nunca se han vacunad de la gripe, yo lo hago todos los años, esto va a ser parecido. Creo que en verano me confiaré y saldré más tranquilo.

Urko Rellán Alonso, en Ekai de Lónguida. J.A. GOÑI

Subvenciones que llegan tarde para la fibrosis quística

P.D. Pamplona

Si la población general ha temido la covid-19, quienes padecen fibrosis quística han tenido que extremar todavía más las precauciones. Porque esta enfermedad crónica y degenerativa hace que se espesen las secreciones, se acumulen en los pulmones y se forme un caldo de cultivo para infecciones.

Y al estar encerrados durante los meses de confinamiento, sin fisioterapia respiratoria ni consultas médicas presenciales. "Pasaron desapercibidos casos en los que se produjeron deterioros pulmonares que fueron empeorando de forma progresiva y en algunos casos muy rápidas que desencadenaron en un trasplante", señala Cristina Mondragón, presidenta de la Asociación de Fibrosis Quística de Navarra.

Pero los afectados no acusaron demasiado las nuevas medidas: "Al estar acostumbrados a la idea de autocuidado, protección, lo han llevado bastante bien". Aunque con la llegada de la vacuna, añade, "ha habido bastante diferencia". Los afectados, entraban dentro del grupo 7, el de riesgo, en la estrategia de vacunación.

La crisis de la pandemia no ha trastocado los importes que percibe la asociación, como habían temido al principio, pero sí se han visto "obligadas a adelantar el dinero". "Las subvenciones llegan muy tarde", denuncia Mondragón, incluso a 31 de diciembre. Les hace sentirse en la cuerda floja, con servicios como la fisioterapia respiratoria, que consideran base del tratamiento, o con inversiones en EPI para la terapia domiciliar. Esperan esta entrada en una nueva fase de la pandemia "como agua de mayo", para volver a organizar actos como la cena benéfica o campañas de sensibilización.