

GUÍA de

APOYO AL CUIDADOR DE PACIENTES CON DEMENCIAS

Una visión positiva



GRUPO HOSPITALARIO
INTERDISCIPLINAR DE APOYO
AL CUIDADOR

Unidad de Neurología Cognitiva
-
Servicio de Neurología

EL PRIVILEGIO DE CUIDAR: REDESCUBRIENDO UN RETO

El cuidado de la persona débil y dependiente es una constante que nos caracteriza como humanos y que forma parte de la historia de la humanidad. La Benjamina de Atapuerca, con una craneosinostosis asimétrica, sobrevivió hasta los 12 años porque recibió unos cuidados que otras especies no hubieran dado a sus semejantes, abandonándolos a su suerte en beneficio del grupo. Esa supervivencia es lo que permitió a los científicos asumir que ya en ese momento aquellos eran humanos y esa condición no solo ayuda a la perpetuación de la especie, sino que contribuye decisivamente a la paz y al bienestar social y personal.

El propio código deontológico y el juramento hipocrático establecen estos cuidados como parte esencial del ejercicio de la medicina: “curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre”. La cultura da forma a la manera de profesar el cuidado y nosotros, los profesionales sanitarios, estamos obligados a conocer y a fomentar actitudes y prácticas que lo favorezcan.

Actualmente, más de un 75% de las personas que conviven con una demencia son cuidados por sus familiares más próximos, un dato que deja patente el importante peso que tiene la cultura del cuidado aún en nuestros días. Es clave prestar una mayor atención y formación a los cuidadores de pacientes con demencia para lograr un cuidado positivo que preserve la función familiar y reconforte.

Esta guía pretende ser una aportación en este sentido, ayudando a poner en valor las experiencias positivas ligadas al cuidado, algo que empieza a aflorar tímidamente entre los discursos de los cuidadores y que ha sido poco explorado en la literatura científica. Bienestar, satisfacción, afrontar nuevos retos, mejorar nuestras relaciones humanas, dar sentido a la nuestra o crear valor en las nuevas generaciones. Ganancias todas ellas encaminadas a invertir la tendencia actual y vivir el cuidado como un camino indudablemente duro, pero compensado por verdaderos privilegios.

“Los cuidados que una sociedad suministra a sus ciudadanos más frágiles e indefensos son un indicativo de su grado de civilización”.

José M^a Prieto González

Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Santiago



Grupo Hospitalario Interdisciplinar de Apoyo al Cuidador.

Unidad de Neurología Cognitiva - Servicio de Neurología.

Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

Coordinadora: Ana B. Díaz Cortés.

Autores: Ana B. Díaz Cortés, Juan Manuel Pías Peleteiro y José Manuel Aldrey Vázquez.

Diseño de cubierta y maqueta: Talleres Trébore, S.L.

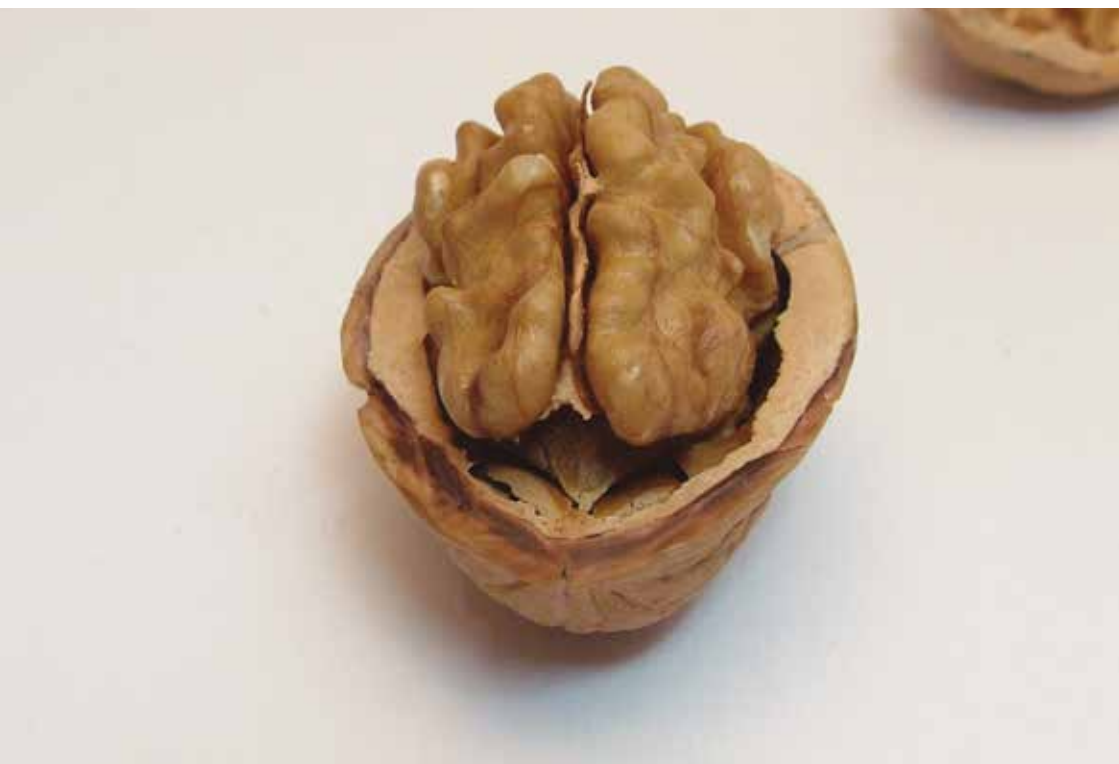
Imprime: Lugami Artes Gráficas.

Edita: Servicio de Neurología. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

Depósito Legal: C 956-2021

Índice de contenidos

1	Presentación	7
2	Introducción	11
3	La demencia y sus tipos	15
4	El cuidador informal	21
5	Cómo afrontar el cuidado de una forma positiva	27
6	La importancia del autocuidado	35
7	Herramientas legales de prevención jurídica	39
8	Recursos web	41
9	Recursos de apoyo al cuidado	45
10	Bibliografía	51



“¿No está lleno de locura todo lo que se hace entre los mortales? Ninguna sociedad, ninguna convivencia pueden ser agradables o duraderas sin locura (...) si de vez en cuando no se descarriaran, se adularan, toleraran sensatamente las cosas o se untaran con un poco de miel de la locura!!”

Erasmus de Rotterdam. Elogio de la locura, 1511.





PRESENTACIÓN

Esta guía pretende ser una herramienta útil para todos aquellos cuidadores que se enfrentan día a día a la ardua tarea de cuidar a una persona aquejada de demencia. Cuidadores que “artesanalmente” van construyendo un modo de cuidar sin preparación y que ven obligados a afrontar situaciones imprevistas en un escenario nuevo y cambiante.

Ha sido elaborada en un lenguaje que busca ser sencillo por los profesionales que conforman el Grupo Hospitalario Interdisciplinar de Apoyo al Cuidador recientemente creado en la Unidad de Demencias del Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Conscientes del enorme peso y carga que conlleva tener a un enfermo de esta patología en el hogar, el Grupo nace con el objetivo



de dotar a los cuidadores de algunas herramientas y destrezas necesarias para poder llevar a cabo su trabajo desde la base del conocimiento y la formación. Solo así se puede construir un cuidado de calidad que contribuya a preservar la función familiar aminorando el impacto que conlleva una demencia en el hogar y poniendo en valor otras experiencias. Por otro lado, el Grupo tiene entre sus objetivos prestar especial atención a aquellas situaciones que necesiten soporte emocional y soluciones encaminadas a mejorar la adaptación a la situación de cuidado, en aras de ofrecer un servicio integral de apoyo a la familia y teniendo en cuenta siempre las necesidades particulares de cada caso. Muy conscientes del enorme reto que supone el cuidado del paciente con deterioro cognitivo y conductual, esta guía busca enfatizar los aspectos positivos, que es la mejor manera de valorar el enorme trabajo del cuidador.

Confiamos en que el contenido de las siguientes páginas le resulte práctico y le facilite el trabajo en esta nueva aventura a la que se enfrenta de tal modo que consiga hacer del ejercicio del cuidado una experiencia reconfortante, placentera y enriquecedora.

"El bienestar de las personas con demencia es resultado directo de la calidad de las relaciones que mantienen con quienes les rodean".

Kitwood T., *Dementia Reconsidered*, 1997.





2 INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida junto con el descenso de la natalidad ha propiciado en los últimos años un declive demográfico más acusado en algunos países que en otros. España es uno de los países que ha mostrado cambios sociodemográficos más profundos en el último siglo, sobre todo en lo relativo a la esperanza y condiciones de vida. España es, por detrás de Japón, el país de la OCDE que tiene una esperanza de vida más elevada, que se ha incrementado en más de 40 años en el lapso comprendido entre los años 1910 y 2010. Una tendencia que se mantiene al alza en los últimos años.

El envejecimiento ha aumentado de manera considerable la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas, más propias de edades avanzadas. Las Administraciones han prestado

especial atención a esta tendencia, puesto que este grupo de patologías no sólo acarrear discapacidad y dependencia, sino que suponen la irrupción en el sistema de problemas de tipo social, económico, jurídico, asistencial o sanitario que configuran un asunto de dimensión pública de primera línea.

Si bien no todas, una buena parte de las enfermedades neurodegenerativas causan demencia. Dentro de las demencias se engloban varias enfermedades que afectan a la memoria y las capacidades imposibilitando con el tiempo a quienes las padecen, el llevar a cabo sus actividades cotidianas. La afectación de la función cognitiva en la demencia va más allá de la afectación neuronal que podría derivarse de un envejecimiento normal. En el mundo hay actualmente unos 50 millones de personas con demencia. La previsión es que para 2050, esta cifra se triplique.

El efecto abrumador que tiene la irrupción de la demencia en la sociedad y en el seno de una familia –estrés y depresión de los cuidadores, problemas de índole legal, económica o asistenciales–, ha hecho que hace unos años la Organización Mundial de la Salud se refiriese a la patología como una prioridad de salud pública dentro del Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025.

No cabe duda de que las familias asumen, en la gran mayoría de los casos, el rol de cuidadores informales, que en muchas ocasiones se adjudican al cien por cien y, en otros casos, es compartido con el cuidado formal que se estructura a través de la red de recursos asistenciales. Independientemente del tiempo de la jornada



que se dedique al cuidado, a menudo las familias tienen que asumir cambios en los roles, en las relaciones interpersonales, y un sinfín de consecuencias de tipo laboral, económicas o de salud. Hay que tener en cuenta que hablamos patologías de difícil manejo, que empeoran con el tiempo y cuya evolución no es siempre previsible. El incremento de servicios públicos asistenciales no ha desplazado el cuidado familiar, más aún cuando los expedientes de dependientes se acumulan y tardan en resolverse. Es la familia quien ha de proporcionar atención y hacer frente al nuevo escenario, en ocasiones, con limitación de recursos y con otros condicionantes como la disminución del número de miembros en el hogar (lo que limita el número de cuidadores disponibles) la longevidad de nuestros ancianos (que deriva en nuevas necesidades), movilidad geográfica (que dificulta las labores de cuidado) o el incremento del papel profesional de la mujer.

A pesar de ello, la familia asume el cuidado principal condicionada mayoritariamente por el grado de parentesco, y lo asume de manera voluntaria y sin que medie remuneración económica. En este contexto se enfrenta a una situación cuya naturaleza va cambiando y aumentando en dificultad a medida que la enfermedad avanza. Nuevas exigencias, toma de decisiones, asunción de responsabilidades, reacciones emocionales, reorganización de recursos económicos, son algunas de las situaciones a las que los familiares deben hacer frente. Pero no todas las familias son iguales, las características sociodemográficas que presentan y su evolución a lo largo del ciclo vital varían, por lo cual el ajuste a esta nueva situación va a ser diferente de un cuidador a otro. La respuesta emocional ante la enfermedad dependerá, entre otros factores, del momento del ciclo vital en la que estén inmersos, de cómo reconfiguren las relaciones entre sus miembros y cómo se reorganice su estructura en base a las nuevas necesidades.

La sociedad y los medios de comunicación han hecho hincapié en los efectos negativos ligados al cuidado informal y eso ha teñido de gris la vida de millones de familias, que tienen tan interiorizados estos efectos que son incapaces de construir un cuidado positivo que suponga una senda de bienestar personal y un aprendizaje reconfortante. Desde el convencimiento de que sí es posible, nuestro objetivo pasa por dar herramientas que ayuden a integrar socialmente las demencias y su cuidado y aprovechar la situación para profundizar en nuestro propio crecimiento personal, explorar nuevas destrezas, conocernos a nosotros mismos o fortalecer lazos familiares a través de la corresponsabilidad.





3 LA DEMENCIA Y SUS TIPOS

Cuando el ser humano envejece, se enfrenta a diferentes cambios de índole físico, psicológico y social, entre otros. Con respecto a los cambios físicos, algunos de ellos se pueden observar a simple vista –envejecimiento de la piel, canas, pérdida de agilidad–. Pero otros no ofrecen una pista tan clara. Nos referimos a los derivados de la modificación de cerebro con el paso de los años. Su peso y volumen se reduce con la edad y también sufre cambios a nivel vascular, que pueden ir asociados al propio proceso de envejecer o, en otros casos, obedecen a cambios neurodegenerativos.

La demencia describe un grupo de síntomas y signos que afectan a diferentes dominios cognitivos como la memoria y las habilidades

visioespaciales y que, en definitiva, provocan una pérdida de autonomía. Está causada por el daño o la pérdida de las células nerviosas y sus conexiones en el cerebro. En función de las áreas del cerebro afectada por el daño, la demencia puede tener un impacto diferente en las personas y provocar diferentes síntomas.

Su inicio puede ser brusco, en algunos casos de patología vascular cerebral. Pero con frecuencia tiene un inicio insidioso y un curso gradual con progresivo deterioro de las funciones cognitivas superiores y cambios afectivos que, eventualmente, interfieren en la independencia y en la autonomía de enfermo.

Resumen de principales síntomas asociados a una demencia

Síntomas cognitivos	Síntomas psicológicos
Pérdida de la memoria, que generalmente es notada por el cónyuge o por otra persona.	Cambios en la personalidad.
Dificultad para comunicarse o encontrar palabras.	Depresión.
Dificultad con las habilidades visuales y espaciales, como perderse mientras se conduce.	Ansiedad.
Dificultad para razonar o para resolver problemas.	Comportamiento inapropiado.
Dificultad para manejar tareas complejas.	Paranoia.
Dificultad para planificar y organizar.	Agitación.
Dificultad con la coordinación y las funciones motoras.	Alucinaciones.
Confusión y desorientación.	

Tipos de demencias más frecuentes

Existe consenso entre la comunidad científica para afirmar que la forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que puede representar ya sea de forma aislada o combinada con patología vascular, entre un 60% y un 70% de los casos. Pero existen otro tipo de demencias como la demencia vascular, frontotemporal, con cuerpos de Lewy, y otras, que trataremos brevemente a continuación.

- **Enfermedad de Alzheimer.** La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia de etiología neurodegenerativa.

Aun no conocemos bien todas las causas de la enfermedad de Alzheimer. Un pequeño porcentaje está relacionado con mutaciones de tres genes: APP, PSEN1 y PSEN2. Otro gen importante que aumenta el riesgo es la apolipoproteína E4 (APOE).

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen en su cerebro placas y ovillos de proteínas plegadas anormalmente. Las placas son agrupaciones de una proteína llamada beta amiloide, y los ovillos están compuestos de proteína tau. Se cree que estos agregados pueden dañar las neuronas sanas y las fibras que las conectan. Otros factores genéticos y ambientales podrían hacer más probable el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

¿SABÍAS
QUE...?



Una estructura clave para la consolidación de la memoria a corto plazo es el hipocampo, situado en la profundidad de los lóbulos temporales. Su nombre se debe a su gran parecido morfológico con el caballito de mar o hipocampo.



- **Demencia vascular.** Este segundo tipo más común de demencia es causado por el daño a los vasos que suministran sangre al cerebro, ya sean grandes arterias o pequeños vasos que nutren la sustancia blanca profunda. Los síntomas más comunes de la demencia vascular incluyen dificultades para resolver problemas, lentitud del pensamiento, concentración y organización. Estos tienden a ser más notorios que la pérdida de memoria.

¿SABÍAS
QUE...?



El primer registro del término "Demencia", del latín *demens* (fuera de razón o fuera de mente), aparece en el tratado "De Medicina", escrito por el romano Aurelio Cornelio Celso, en el siglo I de nuestra era.



- **Demencia con cuerpos de Lewy.** Los cuerpos de Lewy son agrupaciones anormales de otra proteína, la alfa-sinucleína, que aparece también en la enfermedad de Parkinson. La clínica de este tipo de demencia puede incluir parkinsonismo, alteraciones del sueño, ideación delirante compleja, alucinaciones visuales y fluctuación de la gravedad según los días.

¿SABÍAS
QUE...?



Don Quijote de La Mancha presentaba alucinaciones visuales notables, ideación delirante y trastornos del sueño. ¿Dirías que tenía una demencia con cuerpos de Lewy?



- **Demencia frontotemporal.** Este es un grupo de enfermedades caracterizadas por la degeneración de las células nerviosas y sus conexiones en los lóbulos frontales y temporales, las áreas generalmente asociadas con la personalidad, el comportamiento y el lenguaje. Los síntomas comunes afectan por tanto al comportamiento, la personalidad, el pensamiento, el juicio, el lenguaje y el movimiento.

¿SABÍAS
QUE...?



Cayo Mario, político y militar romano, y elegido siete veces cónsul de Roma –algo sin precedentes en la historia de la ciudad–, tuvo una clínica compatible con demencia frontotemporal.



- **Demencia mixta.** Diferentes estudios basados en autopsias coinciden en que con frecuencia en pacientes más de 80 años coexisten diferentes tipos de demencias. La combinación más frecuente es enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. Se están realizando estudios para determinar la forma en que el hecho de tener demencia mixta afecta los síntomas y los tratamientos.

¿SABÍAS
QUE...?



Al igual que en las demencias mixtas, la obra de Giuseppe Arcimboldo se caracteriza por la confluencia de diversos vegetales y frutas. Un proceso cercano a la anamorfosis en el contexto de las ilusiones ópticas.







4 EL CUIDADOR INFORMAL

La tarea de cuidar no es fácil y conlleva casi siempre la aparición de nuevas responsabilidades que debemos incorporar a nuestra rutina y actividades habituales.

Es importante señalar que muchas veces las familias se encuentran con una dependencia en el seno del hogar de manera repentina, sin que les haya dado tiempo a establecer una estrategia de primeros cuidados que les dé un margen de adaptabilidad al nuevo escenario. Si nos referimos al cuidado de personas con demencias, patología que se incrementa con el paso de tiempo, la tensión aumenta en los cuidadores: no están preparados para asumir sus funciones, se frustran al no poder hacerlo, tienen que hacer de enlace con los servicios médicos o

sanitarios, etc. Esta invasión en la vida diaria, que a veces es gestionada con improvisación y rapidez, hace que se designe a un cuidador principal, que asume el encargo bien por voluntad propia bien por imposición de las circunstancias.

A lo largo del proceso de cuidado, los cuidadores pasan por diferentes etapas que se desarrollan en paralelo a la evolución de la enfermedad. Las demencias, pese a no tener siempre la misma evolución en todos los pacientes y no existir dos enfermos iguales, se estructuran en una serie de fases, más o menos estandarizadas, que responden a una sintomatología. Referidos a la demencia más común, la enfermedad de Alzheimer, cabe decir que existen varias escalas para clasificar sus fases. Todas las escalas se caracterizan por una progresión lineal en la evolución de la enfermedad donde las funciones cognitivas, la memoria, habilidades, destrezas, etc... se van deteriorando hasta llegar a punto en el que el paciente no puede hacer nada por sí mismo perdiendo así la capacidad de autocuidado. A continuación, agrupamos la evolución de la patología en tres fases con sus correspondientes síntomas y escenario al que se enfrenta el núcleo familiar, de acuerdo con la escala CDR (Clinical Dementia Rating):



Etapa	Fase	Señales y Síntomas
Etapa temprana	Fase 1: inicial	<p>En esta primera etapa aparecen los primeros síntomas de fallos en la memoria episódica, el paciente presenta percepción disminuida de su entorno, y desubicación espacio-temporal. En ese sentido, olvida hechos recientes, conversaciones, puede perderse en lugares habituales, no saber la fecha en que se encuentra. Puede presentar dificultades para hacer tareas domésticas y tener alteraciones comportamentales. Pueden aparecer síntomas de depresión, apatía, pérdida de interés, cambios de humor, agresividad, etc.</p> <p>Por otro lado, conserva habilidades motoras y del lenguaje y todavía es capaz de mantener una conversación.</p> <p>En esta fase la familia suele percibir los primeros indicios de que algo está cambiando y se interesan por pedir un diagnóstico.</p> <p>Cuando el diagnóstico se confirma, los familiares se dan cuenta del nuevo rol que empiezan a asumir: ser cuidador. Esta etapa se caracteriza con frecuencia por el entusiasmo por cuidar.</p>
Etapa avanzada	Fase 2: avanzada	<p>En esta segunda fase la alteración de la función cerebral se agudiza y los fallos de memoria se hacen más evidentes. Comienzan a surgir problemas de lenguaje (afasia), funciones aprendidas (apraxia) y reconocimiento (agnosia). El paciente tiene cada vez más dificultad para expresarse y para comprender, pierde capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como vestirse o manejar cubiertos, y empieza a no reconocer rostros</p>

Etapa	Fase	Señales y Síntomas
Etapa avanzada	Fase 2: avanzada	<p>de su entorno familiar. Aun así, la pérdida no es total y puede alternarse con momentos de lucidez. Por otro lado, puede comenzar a tener rasgos psicóticos, a recordar o preguntar por gente de su pasado ya fallecida, a descuidar su higiene, etc... La sintomatología emocional se intensifica, pudiendo mostrarse más deprimidos, apáticos, somnolientos y con cierta fobia social, incluso en algunas ocasiones, pueden mostrar agresividad o conductas desinhibidas.</p> <p>En esta fase, ya no es capaz de vivir solo sin un apoyo considerable, y la dependencia del cuidador es cada vez mayor.</p> <p>Esta época es muy intensa para el cuidador que apenas puede dejar al enfermo sin supervisión y acumula el desgaste del avance de la enfermedad.</p>
Etapa tardía	Fase 3: severa	<p>La tercera fase de la enfermedad se caracteriza por una acusada afectación de todas las capacidades. El enfermo es incapaz de reconocer a sus familiares, se encuentra totalmente desorientado, con poca o nula expresividad verbal, presenta incontinencia fecal y urinaria, dificultades para tragar o moverse por sí mismo, lo cual termina por postrarlos en una cama.</p> <p>El paciente es totalmente dependiente de su cuidador, pierde la capacidad de comunicar sus deseos o necesidades, lo cual obliga al cuidador a una supervisión constante.</p>

El cuidador familiar es una pieza clave en nuestra cultura de cuidados, ya que más de un 75% de los dependientes que padecen una demencia están a cargo de esta figura. Son los responsables de ofrecer un ambiente seguro y de mantener el nivel funcional del enfermo, de ahí que su trabajo deba ser reconocido socialmente y puesto en valor.







CÓMO AFRONTAR EL CUIDADO DE UNA FORMA POSITIVA

Afrontar el cuidado de una forma positiva puede parecer difícil pero no es imposible. Es cierto que las características o circunstancias personales de los cuidadores pueden favorecer este afrontamiento positivo, pero todos poseemos las herramientas para implementar un cuidado satisfactorio y que provoque las menores consecuencias negativas posibles. Y a pesar de que hay un número importante de casos donde los cuidadores experimentan estrés, también los hay quienes muestran una mayor adaptación y tienen recursos adecuados, por lo que cuidar puede transformarse en una experiencia gratificante y de la que son capaces de disfrutar y obtener reciprocidad. De ahí que realizar una valoración positiva de la situación ayuda a mejorar la salud mental y física.

Hemos escuchado mucho acerca del estrés del cuidador. ¿Qué lo provoca? ¿Cuáles son los “estresores”? Los estresores son los factores desencadenantes de las circunstancias del estrés, situaciones imprevistas o contrariedades, condiciones personales o profesionales que nos sobrevienen en la vida y que percibimos, consciente o inconscientemente, como una amenaza, dificultad, etc. En definitiva, aquellas que vivimos, fundamentalmente, como algo negativo. Aplicado al campo del cuidado, conviene volver a señalar que los factores no son en sí mismos fuente de estrés, sino que es el procesamiento individual de cada persona lo que da lugar a la situación estresante.

“No es el estrés lo que nos mata, es nuestra reacción al mismo”.

Hans Selye.

Tradicionalmente, los estresores y la carga en la que derivan están asociados a un concepto negativo: el cuidador percibe una amenaza y se siente sin capacidad para afrontarla. En ese momento desarrolla emociones negativas las cuales pueden activar respuestas fisiológicas o conductuales que, en condiciones mantenidas o extremas, pueden contribuir a la aparición de trastornos emocionales o físicos.

Pero, de manera menos frecuente, los estresores pueden ser evaluados como benignos/positivos o el cuidador siente que tiene la capacidad de afrontarlos, sucediéndose entonces emociones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo), que pueden impulsar a su vez respuestas fisiológicas o conductuales saludables.

Diversos estudios realizados entre cuidadores informales hacen referencia a las ganancias del cuidador, como los cambios positivos derivados de su relación con la persona dependiente.





¿Cuáles pueden ser estas ganancias? En esta guía nos vamos a referir a una serie de experiencias vinculadas al cuidado y que ofrecen la posibilidad de explorar caminos en los que encontrar satisfacción.

- Privilegio de cuidar.
- Sentirse útil y satisfecho.
- Aprender nuevas destrezas y habilidades.
- Aprender sobre uno mismo.
- Oportunidad de devolver lo recibido.
- Estrechar lazos con la persona cuidada.
- Dar sentido a nuestras vidas.
- Atenuación del dolor en el proceso de duelo.
- Dar ejemplo a los demás.

PRIVILEGIO DE CUIDAR

Cuidar es interiorizado más como una obligación que como un privilegio. Efectivamente el deber moral derivado de los lazos familiares impera en estas situaciones y eclipsa el contemplar el cuidado como una oportunidad a la que no todo el mundo tiene acceso.

Existen limitaciones geográficas o de circunstancias personales que imposibilitan asumir el cuidado de un ser querido y no poder brindarle apoyo cuando más lo necesita. Amenudo permanece en la conciencia de modo permanente, provocando un sentimiento de culpabilidad y tristeza del que costará desprenderse.

Por otro lado, existen personas que se niegan a cuidar. Por tanto, la responsabilidad, la entrega y la condición personal de cada uno puede llevarnos a asumir las labores de cuidado y hacernos sentir privilegiados por ser la única persona de la familia capaz de hacerlo y constituir por ello un honor.

SENTIRSE ÚTIL Y SATISFECHO

Si las personas son capaces de colaborar con una ONG o con los más necesitados, en ocasiones, más allá de nuestras fronteras, parece lógico que sean capaces de cuidar a un ser querido con el que tenemos un vínculo afectivo. La importancia de realizar labores por los demás es una fuente de satisfacción, tanto es así que, en muchos procesos depresivos, se recomienda dedicar parte de nuestro tiempo a realizar tareas de voluntariado.

Cuidar a un ser querido, dar sin pedir nada a cambio, a la vez que sensación de logro, supone un acto de amor y de bondad infinitos, pues nos hacemos responsables del bienestar de esa persona.

"Nadie tiene más grande amor que el que da la vida por sus amigos".

Juan 15:13.

APRENDER NUEVAS DESTREZAS Y HABILIDADES

Desde que se inicia el período de cuidado, hasta que finaliza debido a un fallecimiento o a una institucionalización, los cuidadores viven un proceso de transformación caracterizado, entre otras cosas, por las habilidades y destrezas adquiridas.

Apenas seremos conscientes de ello hasta que nos veamos en una situación en la que tendremos que aplicar nuestros conocimientos o dar recomendaciones a alguien de nuestro entorno.

APRENDEMOS SOBRE NOSOTROS MISMOS

Enfrentarse a una situación nueva pone a prueba nuestras capacidades. La capacidad de comprensión, de resiliencia (capacidad de sobreponerse a los problemas), de empatía, la paciencia, o capacidad para enfrentar obstáculos y superarlos.

El resultado es una sensación de satisfacción por saber vencer obstáculos que nos hará sentir más fuertes ante las adversidades de la vida.

OPORTUNIDAD DE DEVOLVER LO RECIBIDO

Estar más cerca del familiar dependiente y tener un sentimiento de reciprocidad. Cuidar de los padres, por ejemplo, es una manera que nos da la vida de devolver el amor que ellos nos han dado. Devolvemos amor y dedicación y eso ayuda a cerrar el círculo de la vida.

ESTRECHAR LAZOS CON LA PERSONA CUIDADA

En ocasiones cuidar a un ser querido conlleva retomar la convivencia y la cercanía. Disfrutar de la persona querida, buscar actividades juntos, cogerle de la mano o, simplemente, buscar su bienestar, implica construir nuevos caminos y nuevas formas de comunicarse y afianzar la relación.

PUEDE DAR SENTIDO A NUESTRAS VIDAS

Ayudar a los demás puede dar sentido a nuestra existencia. Tener a alguien que dependa de nosotros hace que tengamos algo por lo que luchar y nos obliga a mejorar día a día.

A través del cuidado se puede desarrollar una actitud diferente ante la vida, aprendiendo a diferenciar las cosas realmente importantes y logrando un crecimiento personal y espiritual.

ATENUACIÓN DEL DOLOR EN EL PROCESO DE DUELO

La satisfacción de “el deber cumplido” una vez que la persona ha fallecido. Cuidar a nuestros seres queridos lo mejor que podemos y hasta el final, hace que tengamos un bienestar interior y una tranquilidad de conciencia que nos ayudará a gestionar el proceso de duelo.

Los sacrificios hechos constituyen después un privilegio al que no todo el mundo, por diferentes razones, tiene acceso.

Cuando sentimos el vacío por la persona fallecida, recordar el intenso período de cuidado atenuará el dolor y ayudará a afrontar esta nueva etapa.

EXPLORAR NUEVAS VÍAS DE COMUNICACIÓN

El lenguaje verbal es considerado como la mejor forma de comunicarnos con nuestros seres queridos. Cuando las personas con demencia tienen esa función alterada, se corta una herramienta muy potente en la comunicación. Sin embargo, a través de otros sentidos como la vista o el tacto, podemos llegar a abrir nuevas vías de comunicación que nos pueden proporcionar momentos muy placenteros.

A través de ellos, nos daremos cuenta de que los pacientes poseen algunas habilidades preservadas que, si las fomentamos, harán que sigan más integrados en la sociedad.

EJEMPLO ANTE LOS DEMÁS

Los cuidadores y cuidadoras dejan un importante legado a sus descendientes. A pesar de que su labor esté muchas veces invisibilizada en las instituciones, dejan un poso en la familia a la vez que fomentan valores en los más pequeños.

No hay mejor manera de que los niños aprendan que con el ejemplo.

"Sabemos que marchaban al combate entonando cantos y que bailaban llevando el compás con el batir de las espadas en los escudos; que como música tocaban flautas y trompetas, de todo lo cual habla Silo Itálico. A los criminales los despeñaban, y a los fraticidas los apedreaban fuera de la tierra de la tribu. Eran monógamos y respetaban sumamente a los ancianos a quienes respetaban los primeros puestos en los banquetes".

Vicente Risco. Historia de Galicia, 1952.







LA IMPORTANCIA DEL AUTOCUIDADO

La extenuación que provoca un trabajo de cuidados excesivo y agotador deriva en estrategias de cuidados subóptimas lo que acarrea consecuencias negativas para los receptores.

Dentro de este contexto, cobra especial importancia el autocuidado. El hecho de que los cuidadores se provean de cuidados a ellos mismos es tan importante como los cuidados que dispensan al paciente, pues es la manera óptima de mejorar las capacidades y cubrir las demandas que emanan de la situación.

Cuidar abarca desde una buena alimentación y un buen descanso hasta pedir ayuda o delegar tareas cuando se necesita. Es importante desterrar la idea de que somos los únicos capaces

de cuidar de nuestro familiar o sentirnos culpables por ausentarnos del domicilio a hacer alguna actividad que nos permita desconectar. La acumulación de responsabilidades y tareas no es ni saludable ni asumible a largo plazo.

Algo relacionado con el autocuidado es la evitación del aislamiento, un hecho al que suelen sentirse arrastrados los cuidadores, de una manera progresiva y un tanto involuntaria. Cultivar las relaciones sociales no debe hacernos sentir culpables ni peores cuidadores. Es importante mantener la salud social y fortalecer lazos afectivos más allá del hogar.

CONSEJOS PARA EL AUTOCUIDADO Y PARA DISFRUTAR DE LA EXPERIENCIA DE CUIDAR

- Practicar el pensamiento positivo.
- Hábitos de vida saludables: alimentación equilibrada, ejercicio físico y descanso suficiente.
- Mantener una vida social activa: fomentar las relaciones, divertirse, hacer actividades, evitar el aislamiento social.
- No descuidar nuestro aspecto personal.
- Estar informado y formado en aspectos de la enfermedad.
- Buscar apoyo cuando se necesita.
- Mantener una buena organización y diferenciar lo urgente de lo prioritario.
- Fijarse metas realistas y alcanzables.
- Vivir cada momento de cuidado como un regalo y una oportunidad de la vida.







HERRAMIENTAS LEGALES DE PREVENCIÓN JURÍDICA

Cuando la demencia avanza y el enfermo no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, en ocasiones puede ser necesario que la familia asuma este papel. Se trata de una nueva disyuntiva que suele suponer un momento de angustia. Nuestro ordenamiento jurídico contempla diferentes mecanismos para dar cobertura cuando sea necesario. Conviene tomar esto como algo natural que nos va a ayudar a resolver una situación y facilitarnos las labores de cuidado.

Poder general preventivo

El poder preventivo general es un documento notarial que permite designar a una persona, personas o institución para que represente nuestros intereses en caso de perder la

capacidad de expresar la voluntad propia. El documento siempre puede ser revocado por el otorgante, que puede dejar especificadas por qué causas se extinguiría el poder. Es un recurso al que se puede recurrir mientras se resuelve el trámite de incapacidad legal, que es mucho más lento.

Testamento vital

Un testamento vital se utiliza para manifestar los deseos sobre los cuidados y tratamientos médicos futuros si, llegada una enfermedad, no es posible manifestar libremente la propia voluntad. En Galicia se denomina 'Documento de instrucciones previas' y, mediante él la persona podrá decidir también sobre el destino final de su cuerpo, con el fin de que esta voluntad sea conocida y respetada en el momento en que no tenga capacidad para manifestarla.

Incapacidad

Cuando la enfermedad está muy avanzada y la persona no está capacitada para tomar decisiones, se puede acudir a este recurso jurídico que prevé el Código Civil. En el proceso de incapacitación del enfermo, se debe designar un tutor legal que tiene obligación de velar por sus derechos y bienestar. Dado que es un proceso muy garantista, la resolución puede demorarse algunos meses.





8 RECURSOS WEB

El apoyo social en la enfermedad de Alzheimer representa un recurso imprescindible en la promoción de la calidad de vida y la atención integral tanto de la persona enferma como de su cuidador/familia. La familia debe tener acceso a la información sobre los recursos disponibles y también ser acompañada en procesos legales tan difíciles como dolorosos, muchas veces inevitables, de cara a la protección de la persona enferma y su entorno. A continuación, se enumeran diferentes fuentes que ofrecen información actualizada, así como programas de formación y posibilidad de descargar guías a través de la web.

Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía

Es un centro de salud e investigación dedicado a tratar personas con Alzheimer. Tiene fines culturales, asistenciales y de investigación.

www.fundacionreinasofia.es

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) es una Organización no Gubernamental de ámbito nacional, cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.

www.ceafa.es

Fundación Alzheimer España

La Fundación Alzheimer España se creó, oficialmente, el año 1991 por iniciativa de un grupo de personas físicas cuyas familias sufrieron las consecuencias de esta enfermedad y profesionales (investigadores, clínicos, abogados, economistas...) involucrados en esta patología.

www.alzfae.org

Ser Cuidador. Cruz Roja Española

Espacio al servicio de las personas cuidadoras no profesionales con multitud de contenidos y canales de acceso.

www2.cruzroja.es/sercuidadora

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología

En la actualidad la **SEGG** es una de las sociedades europeas más numerosa y activa. En continuo crecimiento cuenta, actualmente con más de 2500 socios, entre los que se encuentran médicos (especialistas en geriatría, en atención primaria, etc), sociólogos, diplomados en enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, pedagogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, geógrafos, arquitectos, economistas, farmacéuticos, etc. La web tiene una sección con abundante información sobre la figura del cuidador de personas mayores dependientes.

www.segg.es

Portal Alzheimer Online

Portal dedicado exclusivamente a la Enfermedad de Alzheimer. Últimas Noticias · Mejores Consejos · Preguntas Frecuentes · Libros Recomendados.

Rincón del Cuidador

El Rincón del cuidador es una plataforma que proporciona a los cuidadores soporte emocional, consejos y protocolos para atender al familiar dependiente.

www.elrincondelcuidador.es

Escuela de Cuidadores. “La Caixa”

La Escuela de Cuidadores es un espacio de transmisión de los valores esenciales del cuidado, que pone a disposición de los cuidadores no profesionales y voluntarios conocimientos, técnicas y habilidades para acompañar con calidad a las personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada o final de vida.

www.fundacionlacaixa.org







2 RECURSOS DE APOYO AL CUIDADO

La Red de Servicios Sociales de Atención pública está integrada por servicios sociales de titularidad pública, privada, concertada y acreditados por la administración. La cartera de servicios sociales tiene características y organización diferenciadas en cada territorio o comunidad autónoma.

La Ley de la Dependencia

La Ley de Dependencia configura el derecho a la atención de las personas en situación de dependencia como un nuevo derecho de ciudadanía.

Los ciudadanos pueden ya exigir efectivamente este derecho a las Administraciones competentes, en este caso, a las Comunidades Autónomas. Así podrán acudir a los servicios sociales corresponsales para solicitar

una evaluación que determine su posible grado y nivel de dependencia. Una vez definida la situación personal, los profesionales de los servicios sociales elaborarán un Programa Individual de Atención, que incluirá los servicios y prestaciones que el ciudadano necesite y que los poderes públicos tienen ahora el deber de ofrecerles.

Servicios

Las personas dependientes tienen acceso al catálogo de prestación de atención a la dependencia de acuerdo con su grado de dependencia. Los servicios son prioritarios frente a las prestaciones económicas.

El catálogo de servicios incluye:

■ Teleasistencia y Geolocalización

La Teleasistencia da soporte a aquellas necesidades de ayuda y/o urgencia que pueda producirse, durante las 24 horas del día todos los días del año, proporcionando seguridad de intervención inmediata ante una situación de alarma.

La teleasistencia avanzada es aquella que incluye además de los servicios de teleasistencia básica, apoyos tecnológicos complementarios dentro o fuera del domicilio (teleasistencia móvil o geolocalización), desarrollando procesos y protocolos de actuación en función de la situación de necesidad detectada.

■ Ayuda en el hogar

Actuaciones llevadas a cabo en el contorno de las personas relacionadas con la atención de carácter personal, que permitan a la persona usuaria la realización



de las actividades básicas de la vida diaria, así como atenciones de carácter doméstico y del hogar. La finalidad última es la de incrementar su autonomía personal y calidad de vida, posibilitando la permanencia en su domicilio.

■ Servicio de atención diurna

Atención integral en un centro durante el período diurno a las personas en situación de dependencia con el objetivo de mejorar o mantener el nivel de autonomía personal, así como apoyar sus familias o personas cuidadoras.

■ Servicio de atención nocturna

Atención integral en un centro durante el período nocturno para dar respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia, así como apoyar sus familias o personas cuidadoras.

■ Servicio de atención residencial

Atención integral y continuada durante las 24 horas del día y en un centro residencial, de carácter personalizado, habida cuenta la naturaleza de la situación de dependencia de cada persona y la intensidad de cuidados que precise.

Podrá tener carácter permanente cuando el centro sea la residencia habitual de la persona o temporal cuando se atiendan estancias temporales, vacaciones, fines de semana, enfermedades o períodos de respiro familiar de los cuidadores no profesionales.

■ Prestaciones económicas

Las prestaciones económicas denominadas libranzas son:

- **Libranza para cuidados en el entorno familiar**

Prestación económica de carácter excepcional destinada a las personas en situación de dependencia, que son atendidas en su domicilio por un cuidador no profesional de su entorno.

La determinación de la cuantía para cada persona se efectuará en función del grado reconocido y de la capacidad económica. La cuantía dependerá, asimismo, de la dedicación horaria de los cuidados.

Las cuantías máximas de la libranza de cuidados en el entorno familiar se aprobarán anualmente mediante una Orden y se pueden consultar en el apartado “cuantías de las prestaciones económicas”.

- **Libranza de asistente personal**

Prestación económica destinada a facilitar la contratación, por la persona en situación de dependencia, de un asistente personal profesional que le preste apoyo para el acceso a la educación, al trabajo y a una vida más autónoma.

Las cuantías máximas de la libranza de Asistencia Personal se aprobarán anualmente mediante una Orden y se podrán consultar en el apartado “cuantías de las prestaciones económicas”.

- **Libranza para la adquisición de un servicio**

Prestación económica destinada a facilitar el pago de un servicio de los anteriormente mencionados, cuando no sea posible prestarlo mediante la red pública de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Las cuantías máximas de la libranza vinculada al servicio se aprobarán anualmente mediante una Orden y pueden consultarse en “cuantías de las prestaciones económicas”.





Otros servicios y recursos para la atención de la dependencia.

En Galicia el catálogo de servicios contempla, además:

■ Servicio Gallego de Apoyo a la Movilidad Personal.

Servicio de ayuda al desplazamiento programado y no urgente para acercar a las personas con discapacidad y/o dependientes a programas, centros o servicios.

Cuando sea necesario, el correspondiente programa individual de atención hará constar las dificultades de movilidad de la persona en situación de dependencia y la imposibilidad de la utilización de los medios de transporte habituales para los efectos de la prestación de un servicio complementario de transporte adaptado para la asistencia al centro. El servicio de transporte adaptado podrá ser prestado por la entidad prestadora del servicio principal, o conforme lo establecido y según los requisitos del Decreto 195/2007, del 13 de septiembre, por lo que se regula el servicio gallego de apoyo a la movilidad personal para personas con discapacidad o en situación de dependencia.

- Dentro del ámbito del sistema de atención a la dependencia la Consellería de Política Social puso en marcha un programa de formación no formal y apoyo a los cuidadores de personas en situación de dependencia con pleno derecho reconocido “Juntos en los Cuidados”. Hoy por hoy ya está a disposición el manual básico de formación para las personas cuidadoras no profesionales, así como los módulos específicos

dirigidos a cuidadores no profesionales de personas con enfermedad mental, de personas con demencia y de personas con enfermedades crónicas de los que se puede disponer a través de la siguiente dirección.

<https://politicassocial.xunta.gal/es/recursos/publicaciones/guia-para-cuidados-en-el-entorno-familiar>

■ Guías

En colaboración con la Consellería de Sanidad la instrumentación de un apoyo continuo de atención telefónico a los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia a través del teléfono 902 400 116 que tiene como objetivo prestar:

- Información y soluciones a las situaciones sanitarias no urgentes.
- Información sobre cuidados asistenciales.
- Información sobre las características de las pruebas médicas.
- Información sobre prevención y hábitos saludables.
- Información sobre centros y servicios sanitarios.
- Apoyo psicológico.

■ Existen, además, ayudas económicas destinadas a la:

- Adquisición y reparación de ayudas técnicas para la autonomía personal y productos de apoyo.
- Eliminación de barreras arquitectónicas y adaptación funcional.
- Estas ayudas tienen carácter de subvención por lo que anualmente se publica una convocatoria a la que tienen acceso aquellas personas reconocidas en situación de dependencia.



10

Esta guía se ha elaborado a partir de diferentes referencias.

BIBLIOGRAFÍA

- Manzano, S., Fortea, J., Villarejo, A., Sánchez, R. *Guía oficial de práctica clínica en demencia*. Sociedad Española de Neurología. Ediciones SEN, 2018.
- Zapico, E., Rodríguez, X., Barreiro, R. Pena, M. Fernández, A. *O Alzheimer e outras demencias en Galicia*. AFALU e USC, 2009.
- García, J, Criador, J. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas*. Elsevier, 2017.

- Martínez-Lage, P., Martín-Carrasco, M., Arrieta, E., Rodrigo, J., Formiga, F. *Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España*. Proyecto MapEA, Revista Española de Geriátría y Gerontología, Volume 53, Issue 1, 2018, Pages 26-37.
- *Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica*. Ministerio de Sanidad, 2010.
- Hernández Rodríguez, G. y Millán Calenti, José C. *Ancianidad, familia y enfermedad de Alzheimer*. Universidad de A Coruña, 2000.
- Organización Mundial de la Salud y Alzheimer's Disease International. *Demencia: una prioridad de salud pública*. 2013.
- Mayo Clinic on Alzheimer's Disease.
- López M., Javier. *Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia*. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología U.C.M., 2002.
- World Health Organization. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.

WEBGRAFÍA

- www.xuntadegalicia.es
- www.fpmaragall.com
- www.sergas.es
- www.abogadosyherencias.com
- www.notariado.org
- www.atencionmayores.org
- www.alzheimeruniversal.eu



HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE
SANTIAGO DE COMPOSTELA

Choupana, s/n - Santiago de Compostela

sugerenciascuidadores@gmail.com