




CURSO DE FORMACION ONLINE

"LA VOZ DEL ALZHEIMER;
ACTUANDO JUNTOS"



MODULO II:
LA PERSONA CUIDADORA Y
CUIDADOS

INDICE

- 1. Introducción**
- 2. Definición persona cuidadora**
- 3. Necesidades de la persona cuidadora**
- 4. Derechos de la persona cuidadora**
- 5. Efectos en la persona cuidadora**
 - 5.1 Fases en el proceso de adaptación**
 - 5.2 Estrés**
 - 5.3 Síndrome del cuidador quemado**
- 6. Protección y seguridad**
 - 6.1 Cómo protegerse de la sobrecarga**
- 7. Recursos sociosanitarios**
- 8. Consejos**

1. Introducción

En el anterior módulo hemos tratado la enfermedad del Alzheimer, hemos conocido los rasgos más importantes y generales sobre la enfermedad.



En este segundo módulo vamos a hablar sobre el cuidado personal y sus necesidades ya que esta enfermedad no solo afecta a quien la padece si no también repercutirá al cuidador principal. La persona cuidadora y familia pasarán por un proceso de adaptación, para eso se darán unas herramientas de afrontamiento y conductas resilientes que les permita mantener una calidad de vida adecuada. Debemos tener en cuenta al cuidador/a principal, motivándolo y concienciándolo de la importancia que tiene cuidarse para cuidar.

2. Definición persona cuidadora.

El Alzheimer es una enfermedad difícil tanto para las personas que la padecen como para su familia. El impacto de la demencia en las personas cuidadoras, la familia y la sociedad, puede afectar a todos los ámbitos de la vida, tanto al nivel físico como al aspecto psicológico, al social y al económico.

La persona cuidadora es la persona que se encarga del cuidado de la persona que se encuentra en situación de dependencia. Este tipo de cuidado se hace de manera habitual y no profesional. Los cuidadores normalmente conviven con la persona que recibe la ayuda de estos cuidados ya que suelen tener un parentesco directo. En España el papel del

cuidador principal es la mujer, normalmente de media edad, muchas de ellas deben dejar a un lado su trabajo y sus labores para el cuidado de la persona enferma, a causa de esto presentan síntomas de depresión, agotamiento, nerviosismo e incluso alteraciones en el sueño de lo que muchas de ellas derivan el síndrome del cuidador.



La mayor dificultad para la relación de los cuidadores y familiares con los pacientes de Alzheimer surge al momento de comunicarse. Es esencial que el cuidador o cuidadora tenga mucha paciencia, empatía y comprensión, y que además que sea muy bueno escuchando.

La persona cuidadora también debe saber cómo manejar los temas del aseo personal, la vestimenta, la comida, llevar un control de la medicación y acompañarlo a las citas médicas y a los recados

El deterioro cerebral progresivo va haciendo que pierda poco a poco sus habilidades personales y sociales y de esta manera se va haciendo más dependiente de la persona que le presta los cuidados. Por tanto, requiere una gran dedicación, lo que supone que la cuidadora o el cuidador tengan menor libertad personal y, en ocasiones, implica dejar su trabajo y que necesite más recursos económicos o prescindir de su vida personal.

El cuidado de una persona dependiente tiene repercusión sobre el estado emocional y físico de las cuidadoras y los cuidadores. Cuando no se han atendido las propias necesidades o se ha decidido renunciar a su vida personal y profesional y hay un exceso de responsabilidad, las personas cuidadoras pueden ver afectado su bienestar emocional presentando los siguientes síntomas psíquicos y sociales:

- Tristeza
- Fatiga emocional
- Irritabilidad
- Abandono del cuidado personal
- Sentimientos de culpa
- Rechazo hacia la persona dependiente con distanciamiento emocional
- Actitud negativa hacia el cuidado, el propio trabajo y hacia sí misma
- Aislamiento y soledad, pérdida del tiempo de ocio individual y compartido.

3. Necesidades de la persona cuidadora

Las necesidades de los cuidadores son múltiples e irán cambiando a lo largo del proceso de deterioro de su familiar. Una de las necesidades principales que tienen, tiene que ver con la percepción del apoyo social que representa una variable protectora y moduladora de la sobrecarga y complejidad emocional a la que está expuesto.

Por lo tanto, la persona cuidadora tendrá las siguientes necesidades:

- Sentirse escuchado y reconocido
- Necesidad de apoyo
- Información de cómo llevar la enfermedad según en la fase que se encuentre con el fin de no provocar angustia innecesaria
- Explicación exhaustiva de los recursos disponibles y de sus efectos secundarios
- Recursos sociosanitarios
- Recibir información sobre el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales ya que puede provocar una sobrecarga en el ámbito familiar
- Apoyo en la fase de seguimiento
- Aprender estrategias de afrontamiento que les facilite desempeñar el rol como cuidadores
- Es importante que el cuidador se cuide para poder cuidar
- Debe ser acompañado en el proceso de duelo anticipatorio
- Una vez que la persona enferma no esté, el cuidador o cuidadora necesitará un apoyo para reorganizar su vida y sus prioridades, ya que a muchos de ellos esta enfermedad se les transforman en el centro de su vida y se olvidan de ellos mismos



4. Derechos de la persona cuidadora



Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.

Recuerde que los cuidadores tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos, pero, además, tienen derechos que se derivan de su *situación de cuidadores*.

Cruz Roja detalla 12 derechos de las personas cuidadoras sobre los que es importante reflexionar y aplicables a cualquier persona cuidadora de un familiar dependiente.

Las personas cuidadoras tienen derecho:

1. A ser reconocidas como miembros valiosos de la sociedad. La aportación desinteresada de estas personas tiene un valor social y económico a menudo intangible y oculto, medido por horas de dedicación o proyectos personales aparcados o renunciados.
2. Al propio autocuidado. Es muy importante que las personas cuidadoras de un familiar con Alzheimer den valor a cuidarse ellas mismas.
3. A formarse y capacitarse para el cuidado. Recibir formación e información específica sobre la enfermedad
4. A recibir información por parte de los profesionales sobre los recursos disponibles.
5. A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
6. A poner límites a las demandas excesivas.
7. A pedir ayuda.
8. A dedicarse tiempo sin tener sentimientos de culpa.
9. A expresar sus sentimientos.
10. A equivocarse. Cuidar de una persona con Alzheimer supone un constante abordaje de situaciones complicadas y cambiantes que comporta la toma de infinidad de decisiones.
11. A ser tratadas con respeto. El que una persona asuma la responsabilidad del cuidado de un familiar con Alzheimer no debe llevar a otras a presuponer muchas cosas o a desentenderse de la situación.
12. A cuidar de su futuro.



5. Efectos en el cuidador

5.1 Fases en el proceso de adaptación de la persona cuidadora

Es importante tener en cuenta que esto no es una ciencia exacta, no todos los cuidadores pasarán necesariamente por todas estas etapas. Para algunos puede ser más fácil admitirlo y pasar a la fase de reorganización que para otros. Todo depende de cada caso particular, a pesar de poderse generalizar a la mayoría de los cuidadores.

1) Negación o falta de conciencia del problema

Se utiliza la negación del hecho como un mecanismo para controlar los miedos y ansiedades que genera la situación. Se tiende a evitar hablar del deterioro o incapacidad que se comienza a producir. Esta fase suele ser temporal.



2) Búsqueda de información y aparición de sentimientos complicados.

Una vez que el cuidador es consciente de la enfermedad, comienza a pensar en las alteraciones que se van a producir tanto en la persona enferma como en ella misma. A raíz de esto se suele recurrir a la búsqueda de información para aprender todo lo posible sobre la patología, su evolución, implicaciones y cuidados.

El/La cuidador/a suele enfadarse porque siente que la situación se le escapa de las manos y no puede controlarla.

3) Reorganización

Las nuevas responsabilidades cargan la vida del cuidador, por lo que el enfado y la frustración pueden seguir presentes. A pesar de esto, comienza a ejercer cierto auto-control.

El cuidador se siente más seguro dentro del rol que le toca vivir, aceptando mejor los acontecimientos que vengan y ejerciendo un mayor control de la situación.

4) Resolución

En esta fase la persona cuidadora controla la situación y se enfrenta a los acontecimientos con éxito porque cuenta con las herramientas adquiridas durante las etapas anteriores. Además, es capaz de comunicarse y expresar sus sentimientos y emociones de una forma más correcta y sana.

El cuidador/a aprende a cuidarse, es decir, ya no solo se centra en la persona dependiente de sus cuidados.

5.2 Estrés

Según la definición de la R.A.E. el estrés es la ‘tensión provocada por situaciones agobiantes y que origina reacciones psicósomáticas’.

La sobrecarga de las tareas de cuidado, las exigencias emocionales y físicas hacen que el cuidador de una persona con Alzheimer sufra casi inevitablemente algún tipo de estrés. Ni la persona más preparada y fuerte suele ser capaz de soportar la sobrecarga que supone el cuidado de una persona con demencia sin sufrir estrés.



El cuidado de una persona con Alzheimer hace que nos enfrentemos a muchas situaciones que pueden generar estrés.

El estrés, si no se controla o reduce, puede llevar a problemas de salud, tanto física como mental, en la persona cuidadora.

Desde el punto de vista físico, el estrés puede producir presión arterial alta, enfermedades cardíacas, obesidad, diabetes y problemas en la piel.

Desde un punto de vista mental, el estrés puede afectar negativamente a nuestra estabilidad psicológica, pensamientos, comportamiento o estado anímico.

Además, hay que tener en cuenta que niveles de estrés altos no sólo van a afectar a la salud del cuidador/a sino también afectarán a la calidad de los cuidados recibidos por la persona cuidada.

5.3 Síndrome del cuidador quemado (Burnout)



Se trata de un estado de agotamiento físico, emocional y mental que se desarrolla en las personas dedicadas al cuidado de un enfermo/a. El colapso del cuidador viene motivado por una combinación de situaciones y sentimientos debido a que el enfermo se vuelve cada vez más dependiente y deben realizar un sobreesfuerzo físico para atenderle.

Aparecen una combinación de varios sentimientos, como enfado, frustración, tristeza o ansiedad, negación y el duelo ambivalente (el ser querido está físicamente pero no psicológicamente).

Cómo se manifiesta el síndrome;

- Sensación de estar sobrepasados, sensación de no poder con todo.
- Cansancio, experimentando además sentimientos de soledad o vacío.
- Trastornos del sueño.
- Irritabilidad, se pierde la paciencia fácilmente.
- Altos niveles de ansiedad y estrés.
- Aislamiento que a la larga puede provocar depresión.
- Problemas físicos.
- Sensación de estar solo.
- Culpabilidad.



6. Protección y seguridad

A medida que avanza la enfermedad va aumentando las dudas acerca de la seguridad personal del enfermo. Hay que prestar atención a los posibles peligros que pueden surgir dentro y fuera de casa y dar consejos a los cuidadores sobre cómo reducir el riesgo de accidentes y de cómo seguir intentando que el enfermo tenga la máxima independencia.

Muchos enfermos viven solos durante varios años ayudados por el sentido común de todos los que le rodean. Existen una serie de puntos clave que muestran la incapacidad del enfermo de seguir viviendo solo, como:

- Descuido con llaves de gas...
- Que salgan de casa, sobre todo de noche, y no sepan el camino de regreso.
- Quejas repetidas y expresiones de ansiedad por parte de los vecinos.

Por eso es de vital importancia que estas personas tengan un sistema de protección tanto dentro como fuera de caso alto ya que a causa de esta enfermedad puede traer descuidos, que se pierdan cuando salgan a la calle, que lo vecinos se quejen, etc.

6.1 Cómo protegerse ante la sobrecarga

- *Apoyo social*, Las relaciones sociales son imprescindibles para el bienestar humano y mantenimiento de la salud. Por eso, contar con una buena integración en actividades comunitarias, las relaciones familiares o la disponibilidad de un confidente son buenos factores protectores.
- *Apoyo psicológico*, puede ser imprescindible en muchos casos a causa de la gran carga emocional y social que soportan los cuidadores. Es importante que la persona cuidadora pueda diferenciar entre culpa y responsabilidad.
- *Informarse y formarse*, si la persona está formada e informada será mejor cuidador. Además, tendrá un beneficio en ella: una disminución de síntomas asociados a la sobrecarga.



- *Cuidarse para cuidar*, Las personas cuidadoras acostumbran a anteponer las necesidades de la persona con Alzheimer a sus necesidades. está demostrado que los cuidadores que se cuidan están en mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar y cuidar a su familiar.
- *Grupos de apoyo*, son importantes para sobrellevar la carga principal del cuidador. Son una buena herramienta para gestionar, entender y adaptarse a los síntomas del Alzheimer.

7. Recursos sociosanitarios

Los cuidados y atenciones que necesita una persona con demencia no son únicamente sanitarios, requiere también de recursos tanto humanos como materiales y sociales.

Es importante conocer a qué recursos y servicios tenemos acceso y qué podemos esperar de la atención de éstos. Conocer estas cuestiones y planificar con tiempo el acceso a las ayudas sociales permitirá facilitar mucho la gestión y el acceso a los servicios y recursos de nuestra comunidad, y prevenir situaciones de malestar, estrés y sobrecarga. Por este motivo, es recomendable el contacto primerizo con los servicios sociales de la zona para una primera orientación y asesoramiento, así como para realizar los trámites y gestiones de forma planificada.

Desde Servicios Sociales de la zona se puede contactar con el trabajador social sanitario de nuestro territorio. Asimismo, hay algunos servicios de salud, sobre todo a nivel ambulatorio, donde podremos localizar al trabajador de salud.



7.1 Recursos sanitarios

❖ Atención Primaria (AP).

Es el primer nivel de atención sanitaria al que accede el ciudadano y en el que un equipo de profesionales realiza una labor de prevención, detección y diagnóstico de enfermedades, su tratamiento, seguimiento, gestión de recursos y acompañamiento hasta el final de la vida.

❖ Atención Especializada (AE).

Es el segundo nivel asistencial y ofrece atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de salud que, por sus características o necesidades de tecnología, no pueden resolverse en el nivel de AP.



❖ Atención Sociosanitaria (ASS).

Tercer nivel, basado en un modelo de atención integral y multidisciplinar que garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia y personas en la etapa final de la vida.

7.2 Recursos sociales

La puerta de entrada para acceder a los recursos sociales es el Centro de Servicios Sociales del municipio. Es el punto más cercano a los ciudadanos del sistema de servicios sociales y desde donde se puede recibir una primera atención por parte de los profesionales del trabajo social. Algunos de los servicios son:

✚ Servicio de teleasistencia

Dispositivo que porta la persona sobre sí mismo y le permite contactar, las 24 horas del día, con una central de escucha que atiende sus problemas o necesidades incluyendo atención sanitaria urgente.



✚ Servicio de ayuda a domicilio

Programa de ayudas a domicilio con el objetivo de ofrecer una atención personal doméstica, ofreciendo apoyo a la persona que padece una dependencia en las actividades de la vida diaria y a los cuidadores familiares.

✚ Centros de día

Son centros donde se presta atención sociosanitaria preventiva y rehabilitadora a personas mayores con alguna dependencia funcional o aquejados de algún tipo de deterioro cognitivo (enfermedad de Alzheimer y otras demencias).

✚ Centros residenciales



Centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada a personas que, por su situación familiar, económica o social, así como por sus limitaciones de autonomía personal o deterioro cognitivo, no pueden ser atendidas en sus propios domicilios.

✚ Grupos de ayuda mutua

Grupos formados por personas afectadas por un problema común con el objetivo de prestarse ayuda mutua.

✚ Programas y servicios de respiro familiar

El objetivo de estos programas es descargar a las familias del cuidado constante a su familiar afectado de demencia durante un período de tiempo.

✚ Formación de cuidadores

Cursos y Talleres. Estos cursos son impartidos por profesionales formados en la materia y suponen un buen marco para el intercambio de experiencias.

✚ Prestaciones económicas

Aportaciones de dinero que otorga la Administración para ayudar a las personas que específicamente se encuentran en situación de necesidad social, entre ellas la subvención de la Ley de la Dependencia y otras ayudas económicas (Ley 13/2006 de 27 de Julio).

✚ Asistencia telefónica para cuidadores

Es un apoyo telefónico para personas cuidadoras para solicitar información, apoyo, orientación sobre la solución de problemas.



8. Consejos para cuidadores y familias

-Consejos para el cuidado de la persona con Alzheimer.

En el inicio de la enfermedad las personas presentan cambios en el pensamiento, memoria y razonamiento de una forma que le afecta a la vida en sus actividades diarias. Algunos de estos consejos que pueden considerarse desde el principio pueden ser:

- Intentar mantener una rutina establecida como asearse, vestirse y comer a la misma hora.
- Ayuden a la persona a hacer la lista de las cosas que deben hacer, como anotar citas y las actividades que deben asistir en un cuaderno.

- Planificar actividades para que la persona pueda disfrutar e intenten hacerlas a la misma hora todos los días.
- Cuando se bañen o vistan, permitir que la persona lo haga por sí misma.

-Consejos para abordar cambios en la comunicación y la conducta.

Para las personas con Alzheimer y demencia puede ser complicado recordar cosas, además de ponerse agitadas y ansiosas. Para facilitar la comunicación con ellos se puede:



- Hablar calmadamente, escuchar a la persona sobre sus preocupaciones y frustraciones.
- Sustituir las palabras por imágenes
- Respetar su espacio personal.
- Fomentar una conversación en la que ambos participen.
- No hacer varias preguntas a la vez.

-Consejos para que las personas con demencia tengan una vida saludable y activa.

Consumir alimentos saludables y mantenerse activo hacen bien a cualquiera, pero a medida que la enfermedad avanza es más complicado que las personas consuman alimentos saludables y se mantenga activo.

- Realizar tareas del hogar como cocinar, hacer ejercicio o jardinería.
- Ayudar en el inicio de comenzar una nueva actividad.
- Motivar a las personas, como por ejemplo poniendo música y bailando.
- Caminar juntos.
- Dar a la persona opciones sobre qué comer.



-Consejos de seguridad para el hogar.

La eliminación de peligros y la inclusión de dispositivos en el hogar pueden ayudar para que tengan más libertad de desplazarse.



- Si hay escaleras, asegurarse que haya un pasamano para poder agarrarse.
 - Asegurarse que haya una buena iluminación
 - Guardar bajo llave los productos de limpieza o para el hogar como pinturas y fósforos.
- Despejar el paso guardando cualquier artículo que no se esté usando, como cables eléctricos, ya que la persona podría tropezarse.

-Otros consejos:

- Es muy práctico colocar en los objetos que se puedan perder carteles grandes y visibles.
- Si el cuidador está nervioso debe evitar hablar con el enfermo. Intente relajarse antes.
- No hablarle como si se dirigiese a un niño, puede demostrarle cariño hablándole con normalidad.
- Para que el control de esfínteres sea más cómodo, conviene utilizar ropa de fácil manejo amplia y que se abroche con facilidad.

-Consejo para cuidadores: necesidad de cuidarse a sí mismos.

Como hemos comentado anteriormente, ser cuidador puede ser una tarea agobiante, ya que requiere de tiempo y esfuerzo. Los cuidadores pueden llegar a sentirse solos y frustrados por lo que es importante encontrar tiempo para cuidarse a sí mismos.

- Pedir ayuda con lo necesites.
- Consumir alimentos para mantenerse saludable y activos.
- Unirse a grupos de apoyo para cuidadores, reunirse con otros cuidadores le dará la oportunidad de compartir historias.
- Tomar descansos todos los días.
- Pasar tiempo con los amigos y familiares.

- Ejercitarse, practicar ejercicio como yoga o dar un paseo.



CONSEJOS PARA CUIDADORAS/ES



- 1 PIDE AYUDA**

Solicita ayuda a familiares y delega tareas 
- 2 APOYOS EXTERNOS**

Psicólogo, trabajadora social, grupo de apoyo, asociación. 
- 3 FORMACIÓN**

Obtén formación sobre la dolencia o enfermedad de la persona dependiente 
- 4 SÉ REALISTA**

Márcate objetivos realistas, no tengas expectativas irreales 
- 5 CELEBRA TUS LOGROS**

Felicítate por tus logros, prémiate y date un refuerzo positivo 
- 6 CUIDATE**

Cuida tu salud, sueño, alimentación y acude al médico cuando lo necesites. 
- 7 NO TE AISLES**

Evita el aislamiento, busca momentos para ver a tus amigos o familiares 
- 8 PON LÍMITES**

Pon límites a las demandas excesivas del paciente 
- 9 FOMENTA SU AUTONOMÍA**

Deja que haga solo lo que pueda hacer solo. 
- 10 BUSCA RECURSOS**

Solicita el Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro de Día o Residencia si lo necesitas 