

MANUAL DEL CUIDADOR FAMILIAR



(Es)Tar con la Demencia

**Programa de capacitación para cuidadores familiares
de personas con demencia que residen en el domicilio**

Lia Sousa, Carlos Sequeira, Carme Ferré-Grau

Ficha Técnica:

Autores

Lia Sousa | Enfermera Especialista y maestría en Salud Mental y Psiquiatría. Doctorado en Ciencias de la Enfermería, en el Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Centro Hospitalar de São João, EPE. Escola Superior de Enfermagem do Porto

Carlos Sequeira | Doctor en Ciencias de la Enfermería. Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Carme Ferré-Grau | Enfermera y Doctora en Antropología Social. Coordinadora del grupo de investigación “Enfermería Avanzada” SGR380 y coordinadora del programa de doctorado Enfermería y Salud. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).

Revisores

Pedro Neves | Enfermero Especialista y maestría en Salud Mental y Psiquiatría. Doctorado en Ciencias de la Enfermería, en el Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Unidade de Saúde Familiar Horizonte (Matosinhos).

Mar Lleixà-Fortuño | Directora Territorial de enfermería del Institut Català de la Salut de las Terres de l'Ebre (Tarragona). Doctora en Pedagogía. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).

Odete Araújo | Doctora de enfermería. Universidade do Minho (Braga).

Traductor

Laia Raigal Aran | Doctoranda en Ciencias de la Enfermería. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).

MANUAL DEL CUIDADOR FAMILIAR

(Es)tar con la demencia

Programa de capacitación para cuidadores familiares
de personas con demencia que residen en el domicilio

Lia Sousa, Carlos Sequeira y Carme Ferré-Grau

Traducció de Laia Raigal Aran



Tarragona, 2019

PUBLICACIONS DE LA UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

Av. Catalunya, 35 · 43002 Tarragona

Tel. 977 558 474 · publicacions@urv.cat

www.publicacions.urv.cat



1.ª edición: mayo de 2019

ISBN URV (papel): 978-84-8424-766-1

ISBN URV (PDF): 978-84-8424-767-8

DOI: 10.17345/9788484247661

Depósito legal: T 792-2019

Edición original: *Manual do Cuidador Familiar: Programa: (Es)Tar com a Demência | Programa da capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Menta, 2018. ISBN 978-989-96144-7-5



Cita el libro.



Consulta el libro en nuestra web.



Libro bajo una licencia Creative Commons BY-NC-SA.



Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili es miembro de la Unión de Editoriales Universitarias Españolas y de la Xarxa Vives, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.



“Cuidar es más que un acto, es una actitud.
Por lo tanto, abarca más que un momento
de atención, celo y desvelo. Representa una
actitud de ocupación, preocupación, de
responsabilidad y de participación efectiva
con el otro”

(Leonardo Boff)

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| El programa “(Es)Tar con la Demencia” | 9 |
| I La demencia, sus fases y características | 11 |
| ¿Sabes lo que es la Demencia? | 12 |
| ¿Cuáles son los factores de riesgo para el desarrollo de la demencia? | 12 |
| Tipos de demencia | 13 |
| ¿Sabe qué tipo de demencia tiene su familiar? | 13 |
| Señales de alerta de la demencia | 15 |
| Fases de la demencia | 16 |
| Síntomas Comportamentales y Psicológicos de la Demencia (SCPD) | 19 |
| II Régimen Medicamentoso | 21 |
| ¿Tiene dificultades para administrar la medicación a su familiar? .. | 23 |
| ¿Qué estrategias utiliza en el día a día? | 23 |
| III Estrategias para gestionar los cambios en comunicación y comportamiento | 25 |
| Principios básicos para mejorar la comunicación | 26 |
| ¿Qué hacer cuando su familiar no comprende lo que le dice? | 27 |
| ¿Qué hacer si su familiar no puede expresarse? | 28 |
| Desorientación | 29 |
| Comportamiento agresivo | 30 |
| Agitación y deambulación | 31 |
| Ansiedad y miedo | 32 |
| Preguntas repetitivas | 33 |
| Trastornos de la sexualidad | 33 |
| IV Ser cuidador familiar de una persona con demencia | 37 |
| Emociones y sentimientos asociados al papel de cuidador familiar .. | 38 |
| Principales necesidades de los cuidadores familiares con demencia .. | 40 |
| Exigencias asociadas al papel de cuidador familiar | 42 |
| Expectativas asociadas al papel de cuidador familiar | 43 |

| | | |
|------|---|----|
| V | Actividades de la vida diaria | 45 |
| | Actividades básicas de la vida diaria | 47 |
| | Higiene Personal | 47 |
| | Levantarse | 48 |
| | Vestirse y desvestirse. | 49 |
| | Utilizar el cuarto de baño. | 50 |
| | Comer y beber | 50 |
| | Dormir | 53 |
| | Actividades instrumentales | 54 |
| VI | Estimulación cognitiva | 57 |
| | ¿Cómo hacerlo?. | 58 |
| | Algunas estrategias de estimulación general de la cognición | 59 |
| | Algunos ejemplos de ejercicios | 60 |
| VII | Gestión del entorno: normas de seguridad y prevención de caídas | 63 |
| | Gestión del entorno | 64 |
| | Reglas de Seguridad | 66 |
| | Prevención de Caídas. | 66 |
| VIII | Estrategias de coping, toma de decisiones y gestión de conflictos | 69 |
| | Estrategias de coping | 70 |
| | Resolución de problemas. | 73 |
| | Como resolver problemas | 74 |
| | Resolución de conflictos | 75 |
| | Como resolver los conflictos | 75 |
| | Pasos para resolver un conflicto | 76 |
| IX | Relaciones familiares, laborales y sociales | 79 |
| X | La salud del cuidador familiar | 83 |
| | ¿Cómo mejorar su salud? | 85 |
| XI | Recursos en la comunidad y aspectos legales | 89 |
| | Referencias utilizadas e importantes para los Cuidadores Familiares . . | 95 |
| | Documentos disponibles en castellano | 95 |
| | Documentos disponibles en portugués | 97 |

El programa “(Es)Tar con la Demencia”

Actualmente hay más de 46 millones de personas con demencia en todo el mundo. La incidencia de y prevalencia de este síndrome sigue una tendencia de crecimiento exponencial. Según el Informe mundial sobre el Alzheimer 2015, si el crecimiento sigue igual, en 2050 habrá 131,5 millones de casos.

Cuidar de un familiar con demencia es una tarea difícil y exigente, para la cual, muchas veces, no existe preparación, ni tiempo de adaptación.

El programa "(Es)Tar con la Demencia" nace de las dificultades y necesidades expresadas por muchos cuidadores familiares, que recurren a los servicios de salud en busca de asesoramiento, soporte, búsqueda de información.

Este es un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en el domicilio; es decir, pretende dotar a estos cuidadores de conocimientos y habilidades para cuidar mejor de sus familiares con demencia en el entorno familiar.

El programa aborda un conjunto de temas y estrategias que han sido validadas por expertos en el área y probadas junto a cuidadores familiares de personas con demencia. La población diana de este programa son los cuidadores familiares de personas con demencia en fase inicial o moderada, o sea, que aún no son totalmente dependientes en sus actividades diarias.

Este manual integra el programa y pretende ser una herramienta de apoyo para los cuidadores familiares. En él constan algunos de los conocimientos transmitidos a lo largo del programa y espacios para el cuidador familiar: escribir sus dudas, angustias y dificultades. Más que un manual, este folleto busca ser un diario del cuidador familiar que integra el programa "(Es)Tar con

la Demencia". Escrito y organizado de una forma muy simple y clara, para que el cuidador pueda tenerlo siempre a mano y le permita aclarar dudas, revisar estrategias y anotar dificultades.



I | La demencia, sus fases y características

En primer lugar, es importante preguntarle:

¿Sabes lo que es la Demencia?

La demencia es:

- Una enfermedad neurológica, pues afecta al cerebro
- Una enfermedad progresiva, que evoluciona por etapas
- Una enfermedad degenerativa, pues con el tiempo, las neuronas se van deteriorando y muriendo

En la demencia se producen cambios en la cognición (pérdida de memoria, cambios del lenguaje...) y en las actividades diarias (dificultades para bañarse, ir al WC, cocinar...).

¿Cuáles son los factores de riesgo para el desarrollo de la demencia?

No existe una causa única que justifique la aparición de demencia, pero existen un conjunto de factores que se cree pueden aumentar el riesgo de desarrollo de esta patología. Estos factores pasan por:

- Edad (la demencia tiene más incidencia a partir de los 65 años).
- Factores genéticos (herencia).
- Factores físicos (traumatismos repetidos, factores de riesgo vasculares, accidentes isquémicos transitorios: AIT'S o accidentes vasculares cerebrales; AVC'S de repetición...).
- Baja escolaridad (falta de estimulación cognitiva, baja reserva cognitiva, menos estrategias para ajustarse al déficit...).
- Ser mujer (mayor incidencia en las mujeres).

A pesar de que se conocen algunos factores de riesgo, estos no significan por sí solos que la persona pueda desarrollar demencia. Hay personas sin factores de riesgo conocidos que desarrollan esta patología y otras, con factores de riesgo conocidos, que nunca llegan a tener demencia. En la demencia cada caso es singular y cada persona es diferente.

Tipos de demencia

¿Sabe qué tipo de demencia tiene su familiar?

Actualmente se conocen varios tipos de demencias, que pueden ser agrupadas de acuerdo con la edad en que ocurren (seniles o preseniles), con la tipología (primarias o secundarias), o según el lugar del cerebro donde ocurren (corticales o subcorticales). Sin embargo, los tipos de demencia más conocidos son:

- **Alzheimer (50% - 70% de los casos).** El inicio de la demencia de Alzheimer puede ser traicionero y sus manifestaciones clínicas iniciales no siempre son fácilmente identificadas, ya que, en una fase muy temprana, los síntomas son vagos y difusos. Sin embargo, las primeras quejas están relacionadas con pérdida de la memoria, de concentración, de atención, depresión, agitación o hiperactividad; dificultades para aprender cosas nuevas y resolver tareas complejas; tendencia a perder objetos personales; dificultades en reconocer caras y lugares familiares y desorientación temporal-espacial progresiva.

- **Vascular (20% de los casos).** Este tipo de demencia tiene un inicio repentino y su progresión es por "escalones". En la mayoría de los casos, son las personas que sufren de ictus o de accidentes cerebrovasculares y están asociados a factores de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, diabetes, hiperlipidemia, tabaquismo, etc.). Las principales alteraciones cognitivas son la pérdida de memoria, alteraciones del habla, labilidad emocional, entre otros.
- **Cuerpos de Levy y Demencia de Parkinson (10% de los casos).** Estos tipos de demencia son casos más raros, la primera se caracteriza por la presencia de alucinaciones y déficit cognitivos variables a lo largo del día. La segunda surge mayoritariamente asociada al diagnóstico de enfermedad de Parkinson; tiene un inicio insidioso y una progresión lenta, presentando como principales manifestaciones clínicas la lentitud psicomotora (de los movimientos), disfunción ejecutiva (en la realización de tareas) y déficit en la memoria.
- **Otros (10% de los casos);** por ejemplo, demencia frontotemporal, entre otras.

Como cuidador familiar importa que sepa cuál es el tipo de demencia que afecta a su familiar, pues algunas manifestaciones comportamentales varían según el tipo de demencia. Para estar mejor informado, pregunte al médico acerca del tipo de demencia de su familiar y resolver dudas sobre cómo manejar los signos y síntomas.

Señales de alerta de la demencia:

Independientemente del tipo de demencia de su familiar, hay un conjunto de señales, que ya ha presentado o que todavía presenta, a los que debe estar atento...

- Pérdida de memoria
- Dificultad en la planificación o en la resolución de problemas
- Dificultad en realizar tareas habituales
- Desorientación en el tiempo y en el espacio
- Dificultades en percibir imágenes (dificultades de lectura, en calcular distancias, distinguir colores...)
- Cambios del lenguaje (no encontrar la palabra, dificultad para acompañar conversaciones...)
- Cambiar el lugar de las cosas
- Cambios en el discernimiento
- Distanciación del trabajo y de la vida social
- Cambios de humor y personalidad

¿Qué sintomatología presenta su familiar?

Fases de la demencia:

Dependiendo del tipo de demencia de su familiar, las alteraciones pueden ser más marcadamente conductuales o psicológicas, sin embargo podemos distinguir 4 fases de evolución de la demencia.

FASE INICIAL (principio de quejas, primera fase de la enfermedad) - lo que ocurre con frecuencia:

- Cambios de memoria: preguntas repetitivas, olvido de información, conversaciones y acontecimientos recientes...
- Cambios en la orientación: dificultad para orientarse en el tiempo o en el espacio, dificultad para utilizar el transporte público...
- Cambios de lenguaje: vocabulario más pobre, dificultad de razonamiento, dificultad para acompañar conversaciones...
- Dificultad en la planificación y la toma de decisiones
- Dificultad en la realización de tareas complejas (seguir pasos / etapas)
- Dificultad para mantener la atención y la concentración
- Problemas de comportamiento en sociedad (saludar a los extraños, reírse sin razón...)
- Apatía y depresión
- Preocupación y descontento excesivos
- Quejas físicas frecuentes
- Irritabilidad y desconfianza

FASE MODERADA (las quejas son más acentuadas y los déficit empiezan a agravarse) - lo que es frecuente:

- Desorientación frecuente (en lugares conocidos y principalmente durante la noche)
- Lenguaje muy comprometido (vocabulario muy escaso, señala los objetos...)
- Abandono de todas las actividades y ocupaciones
- Desinterés u olvido de familiares y amigos
- Cambios conductuales marcados (euforia, depresión, agresividad, intentos de fuga...)
- Necesidad de supervisión / asistencia en las actividades básicas de vida (Bañarse, ir al W.C...)

FASE GRAVE (los déficits son muy marcados) – lo que ocurre con frecuencia

- Desorientación marcada en tiempo y espacio
- Pérdida de comunicación (puede comprender gestos, expresa muy pocas palabras o ninguna)
- No reconoce a personas cercanas ni a su imagen en el espejo
- No puede realizar tareas sencillas (comer con cubiertos, tomar un baño...)
- Marcha y equilibrios alterados (caídas frecuentes)

- Incontinencia frecuente (se inicia por la orina nocturna)
- Comportamiento vago y repetitivo (por ejemplo, deambular sin destino, abrir y cerrar los armarios...)

FASE FINAL (estadio terminal de la enfermedad) - lo que ocurre con frecuencia:

- Pérdida total de la comunicación verbal
- Cambio de conciencia
- Inmovilidad grave (la persona puede quedar encamada)
- Problemas de deglución (posible necesidad de sonda para alimentación)
- Incontinencia total (urinaria y fecal)

En esta fase, los cuidados paliativos asumen una importancia enorme, para dar confort y calidad de vida a su familiar... Aborde esta cuestión con su enfermero de referencia.

La duración de cada una de las fases no es homogénea y pueden existir características que se prolonguen a la fase siguiente o que se anticipen... **¡Cada persona tiene una evolución propia!**

Síntomas Comportamentales y Psicológicos de la Demencia (SCPD) -

¿Qué son?

Conjunto de síntomas y comportamientos que ocurren frecuentemente en individuos con cualquier tipo de demencia. Estos se caracterizan por:

- **Psicosis** (por ejemplo, delirios de persecución, de robo, de celos, etc.)
- en una fase inicial de la enfermedad, su familiar puede acusarlo de robar u ocultar sus cosas, etc. No valorar, ni “tomarse a pecho” estos comportamientos.
- **Depresión** - su familiar puede estar más triste e introvertido, perder el interés por actividades que le gustaban, entre otros.
- **Alteraciones del sueño** - las rutinas de sueño de su familiar pueden quedar alteradas.
- **Agresividad y agitación psicomotora** - su familiar se vuelve más inquieto y puede desarrollar comportamientos agresivos. Reaccione con calma.
- **Comportamientos repetitivos** - hacer / decir varias veces lo mismo.

¿Identifica alguno de estos síntomas en su familiar? ¿Cómo reacciona ante ellos?

Mis Notas:



II | Régimen Medicamentoso

La demencia aún no tiene cura, pero existen fármacos que pueden ayudar a retrasar su evolución y a controlar la sintomatología.

El abordaje farmacológico en la demencia puede tener dos vertientes, las estrategias de prevención o estabilización (neuroprotección) y las estrategias sintomáticas (tratamiento de signos y síntomas).

Actualmente, los fármacos más utilizados en la demencia son:

- Antioxidantes (vitamina E, Selegilina®, Gíngko biloba, Idebenona®);
- Antagonistas de los receptores del glutamato (por ejemplo, Memantina®, ayuda en la reducción del deterioro cognitivo y en la mejora del desempeño en las actividades diarias);
- Inhibidores de las colinesterasas (por ejemplo, Rivastigmina® y Donepezilo®, ayudan en el control temporal de los síntomas, en la mejora de las funciones cognitivas y de las dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria);
- Antipsicóticos y benzodiazepinas (ayudan a estabilizar el comportamiento y mejorar el sueño).

Sin embargo, hay muchos estudios sobre el tratamiento de las demencias y, por lo tanto, es importante mantenerse atento e informado. Consulte a su médico.



Cuidados a tener con la medicación de la persona con demencia:

- Estar atento a algunos efectos secundarios que pueden surgir: diarrea, vómitos, fatiga, mareos, dolores de cabeza, cansancio... es importante identificarlos y discutirlos con su médico y enfermero.
- Cada persona puede tener reacciones diferentes a la medicación... ¡Estar atento!
- Mantener la dosis y el horario de la medicación según la prescripción médica.
- Evitar la sobredosis de medicamentos.

¿Tiene dificultades para administrar la medicación a su familiar?

¿Qué estrategias utiliza en el día a día?

Algunas estrategias para administrar la medicación pueden ser:

- Mezclar la medicación con un alimento que le guste
- Aplastar la medicación y disolver en una cucharada, leche, zumo...
- Negociar con la persona la toma de la medicación; por ejemplo, si tomamos la medicación vamos a pasear, etc.

¡Lo importante es identificar la estrategia que mejor se adapte a su familiar!

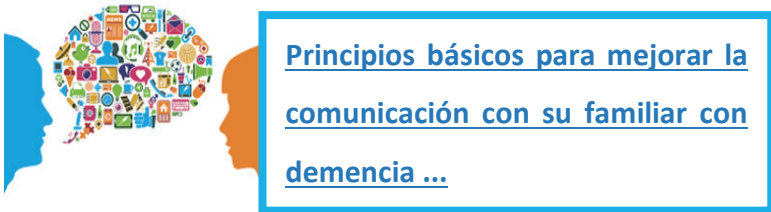
Mis Notas:



III | Estrategias para gestionar los cambios en la comunicación y el comportamiento

Piense...

¿Cuáles son los principales problemas de comunicación y comportamiento de su familiar?



- Hacer un seguimiento de posibles problemas de audición y visión: a menudo, la comunicación puede ser menos eficaz debido a problemas visuales y auditivos, por lo que es fundamental realizar revisiones periódicas con un experto.
- Mantenga un contacto visual constante para mejorar la comprensión de lo que desea transmitir a su familiar.
- Evite una distancia y/o proximidad excesiva: hable a una distancia que sea suficientemente cercana para que su familiar lo entienda, pero que no invada su espacio personal, pudiendo causar malestar.

- Evite hablar con su familiar en un lugar con mucho ruido (por ejemplo, apagar la televisión, la radio, cerrar las ventanas, etc.) para mejorar la comprensión del mensaje que le desea transmitir.
- Hable despacio utilizando frases simples, en un tono de voz natural, agradable y tranquilizante.
- Mantenga el contacto físico suave: sostenga la mano de su familiar y acarícielo, si le gusta.
- Utilice un lenguaje gestual explícito, pero nunca agresivo, incluso si su familiar muestra agresividad.
- Hable con la persona manteniendo el contacto visual.
- Repita varias veces el mensaje hasta que la persona entienda.
- Mantenga el sentido del humor y transmítelo a su familiar.

¿Qué hacer cuando su familiar no comprende lo que le dice?

- Mantenga la calma.
- No grite. Utilice un tono de voz tranquilo.
- Simplifique al máximo (posible) su discurso.
- Utilice frases cortas.
- Hable despacio.
- Deje tiempo para que su familiar responda, ya que su respuesta será más lenta.
- Evite las conversaciones en grupos grandes, donde su familiar puede sentirse un poco perdido, no podrá seguir la conversación y eso conseguirá dejarlo nervioso y agitado.

- Haga preguntas simples y evite las que pueden llevar a varias alternativas. Lo ideal es hacer preguntas que puedan ser respondidas con sí o no: por. ej. no diga "¿Quieres zumo o agua?", es mejor decir; "¿Quieres zumo?" y esperar la respuesta.
- Evite dar varias instrucciones al mismo tiempo. De una orden corta y espere que la ejecute antes de dar la siguiente.

¿Qué hacer si su familiar no puede expresarse?

A veces, el hecho de no ser comprendido puede desencadenar una reacción emocional muy intensa; por eso, mantenga la calma, calme a su familiar e intente encontrar estrategias para comprenderlo mejor.

Los siguientes son algunos ejemplos:

- Si su familiar dice palabras sueltas, sin construir una frase estructurada, complétala y repítala para confirmarle que comprendió lo que quería decir.
- Si su familiar tiene dificultades para encontrar las palabras correctas, dígalas por él, pero trate de no cortarle el discurso. Si se refiere a objetos concretos, pídale que los apunte y diga el nombre correspondiente.
- Cuando el discurso de su familiar no tiene sentido, escúchelo tranquilamente, sin pedirle explicaciones innecesarias, y mantenga la comunicación no verbal con él.

- En fases más avanzadas, su familiar puede estar en una situación de mutismo casi absoluto (no habla), por lo que debe intentar anticipar sus necesidades. Esté atento a sus gestos y actitudes, pues pueden proporcionarle información importante.

Desorientación - no reconoce el día ni el lugar donde se encuentra.

¿Qué hacer?

- Mantener las rutinas diarias de su familiar: para las personas con demencia es esencial mantener las rutinas, los cambios incrementan el riesgo de confusión; por lo tanto, trate de mantener las actividades dentro del mismo horario.
- Gestionar el ambiente donde la persona pasa la mayor parte de los días para promover la orientación; por ejemplo, arreglar los objetos siempre en los mismos lugares y mantener el espacio limpio y ordenado.
- Evitar que su familiar salga solo de casa (cerrar las puertas, colocar cerraduras difíciles de abrir), ya que puede perderse.
- Mantener a su familiar identificado cuando sale de casa (nombre, número de teléfono y dirección en una tarjeta en la ropa, una pulsera, etc.).
- Hablar de la enfermedad de su familiar a los vecinos y en los locales que frecuenta habitualmente, si se pierde o se desorienta en la calle.

- Comprender que la confusión aumenta con las salidas, con las visitas de personas extrañas y en ambientes desconocidos; por ejemplo, lugares de vacaciones, hospitales, centros comerciales, etc.
- Colocar grandes relojes (como los de cocina o de pared) y calendarios en lugares bien visibles de la casa, para que la persona pueda orientarse a lo largo del día.
- Hablar directa y discretamente de los acontecimientos diarios, ayude a su familiar a estar orientado en el tiempo; por ejemplo: "Hoy es el aniversario de Felipe, vamos a comprarle un regalo".
- Por la mañana, oriente a su familiar en el tiempo y en el espacio; por ejemplo, "hoy es el día 7 de marzo de 2016, es jueves, estamos en casa".

Comportamiento agresivo - tiene reacciones (a menudo) agresivas.

¿Qué hacer?

Para recuperar la calma, crear un ambiente acogedor y relajado, sin ruidos u otras causas de sobresalto:

- Puede mantener una música ambiente suave, que le guste a su familiar, ya que reduce la ansiedad y las reacciones agresivas.
- Durante el período de agresión, mantenga la calma, transmita tranquilidad y no entre en contacto con su familiar. No pierda tiempo para discutir: recuerde que él no es capaz de comprender lo que le quiere transmitir.

- Distraiga a su familia, dirigiendo su atención hacia otra cosa. Por ejemplo, "mira lo que compré hoy", o "sabes con quién estuve", etc.
- "No tomarse a pecho" lo que su familiar le dice, ni sentirse culpable si pierde la paciencia.
- En caso de agresión física, mantenga siempre el control visual de su familiar y una distancia adecuada y evite que tenga acceso a objetos peligrosos.
- Consulte al médico si es necesario para ajustar el tratamiento farmacológico.

Agitación y deambulación - parece deambular sin destino y está siempre inquieto, con movimientos constantes.

¿Qué hacer?

- Intente anticipar estos comportamientos limitando los factores de estrés, por lo que tenga en cuenta las señales que su familiar le da. Por ejemplo, se agita cuando ve u oye determinada cosa, se agita siempre a la misma hora, etc.
- Para combatir la agitación, debe ocupar a su familiar con alguna tarea manual, que sea de su agrado, por ejemplo, doblar cosas, darle un rosario para rezar, un papel para pintar etc.
- Proteja la puerta de la casa con una cerradura, para que su familiar no la pueda abrir, deambulando durante la noche.

- Si su familiar deambula sólo por la casa evite que esté expuesto a riesgos innecesarios: simplifique la decoración y retire objetos pesados e inestables, bloquee las puertas, oculte las puertas con cortinas, fije las alfombras, etc.

Ansiedad y miedo - le parece ansioso y tiene miedo de estar solo, de estar en un determinado ambiente.

¿Qué hacer?

- Mantener el ambiente tranquilo y sin demasiados estímulos.
- Dar seguridad y tranquilidad a su familiar, a través del contacto o de su presencia.
- Si están personas extrañas en casa, explicar quiénes son y qué está pasando.
- Si está en algún lugar diferente, explicar dónde vais y el motivo de la salida.
- Reducir el miedo, identificar estímulos que pueden alterar la percepción de su familiar; por ejemplo, espejos, cuadros, mucha gente, sombras y/o salas poco iluminadas.

Preguntas repetitivas - su familiar está constantemente haciendo las mismas preguntas.

¿Qué hacer?

- Siempre que sea posible responder a la cuestión.
- Escribir la respuesta en un papel y, cuando sea preguntado, acudir al papel.
- Si es una situación continua, ignorar la pregunta (con algunas personas puede resultar).
- Distraiga a su familiar para otras actividades y temas.

Trastornos de la sexualidad - la demencia en estadio inicial o moderado no es impeditiva de demostraciones de afecto y sexualidad; sin embargo, con la evolución de la enfermedad, su familiar puede quedar más desinhibido y adoptar comportamientos sexuales que no serían habituales; por ejemplo, desvestirse o tener comportamientos inadecuados en público.

¿Qué hacer?

- En primer lugar, no tener vergüenza de abordar este problema con los familiares más cercanos, pues se trata de una alteración que afecta tanto a la persona con demencia como al cuidador familiar.
- Abordar este problema con su enfermero, para discutir estrategias y, si es necesario, ser encaminado a otros profesionales.

- Cuando el comportamiento inapropiado está ocurriendo, trate de desviar la atención de su familiar a otras actividades.
- La pareja debe evitar someterse a los impulsos de la persona con demencia sólo para calmarlo, o sentirse culpable (a) por no acceder a sus deseos.

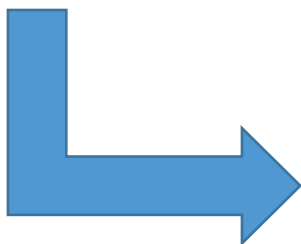
Mis Notas:



IV | Ser cuidador familiar de una persona con demencia

¿Qué es un cuidador familiar?

Es alguien que acepta la responsabilidad de cuidar de un familiar con alguna enfermedad, discapacidad o incapacidad. Esta responsabilidad impide el desarrollo normal de sus actividades diarias y de sus relaciones sociales, pasando su vida a organizarse en torno al cuidado del familiar enfermo.



Ser cuidador familiar implica:

- **Estrés**
- **Sobrecarga física, psicológica, emocional y socioeconómica**
- **Emociones y sentimientos negativos y/o positivos**

Emociones y sentimientos asociados al papel de cuidador familiar:

Ser cuidador familiar implica tratar con un conjunto de emociones y sentimientos que a veces pueden ser contradictorios. Las emociones y los sentimientos son conceptos diferentes, pero se correlacionan entre sí. Una emoción es un estímulo natural, es algo que despierta dentro de nosotros cuando estamos expuestos a determinado acontecimiento/estímulo. Un sentimiento es lo que resulta de la experimentación de la emoción, es la reacción a la emoción.

¿Qué emociones y sentimientos experimenta como cuidador de su familiar con demencia?

| Emociones | Sentimientos |
|------------------|---------------------|
| | |

Algunos estudios realizados con cuidadores familiares demuestran que las emociones asociadas al cuidar más frecuentes son: el miedo, la rabia, la alegría y la tristeza. Los sentimientos más comunes son el amor, la inseguridad, el cumplimiento de un deber, la felicidad y la infelicidad.

Sin embargo,

A lo largo del proceso de cuidar es normal que exista una mezcla de emociones y sentimientos.

¡Cada persona siente de forma diferente!

Por eso, no se recrimine por sus emociones y sentimientos ...

Principales necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia:

En el día a día de los cuidadores familiares de personas con demencia existen un conjunto de necesidades que deben ser conocidas y comentadas. De acuerdo con estudios en el área, las principales necesidades manifestadas por estos cuidadores son:

Necesidades relacionadas con el propio familiar cuidador:

- Gestionar emociones y sentimientos asociados al proceso de cuidar.
- Gestionar expectativas y exigencias asociadas al proceso de cuidar.
- Desarrollar estrategias de “coping” (para hacer frente al estrés) eficaces.
- Desarrollar técnicas de resolución de conflictos y de toma de decisiones.
- Desarrollar estrategias para mantener la salud física y mental.

Necesidades relacionadas con el ejercicio del papel de cuidador:

- Adquirir conocimiento sobre la demencia y sus fases.
- Adquirir conocimiento sobre alteraciones psicológicas y comportamentales de las personas con demencia.
- Adquirir conocimiento sobre gestión de la comunicación y comportamiento.
- Adquirir conocimiento sobre estrategias adaptativas de las actividades básicas e instrumentales de vida diaria.

- Adquirir conocimiento sobre estrategias de estimulación general de la cognición.
- Adquirir competencias prácticas para la ejecución del cuidado.

Necesidades relacionadas con el contexto

- Adaptar el ambiente a las necesidades de la persona.
- Gestionar relaciones familiares, sociales y laborales.
- Conocer recursos en la comunidad.
- Buscar apoyo de instituciones formales.

Como cuidador de su familiar con demencia, ¿cuáles son sus principales necesidades?

Exigencias asociadas al papel de cuidador familiar:

Cuidar a alguien es algo complejo, que requiere múltiples capacidades y requiere tiempo...

¿Cómo cuidador de su familiar con demencia, cuáles son las principales exigencias de su día a día?

El cuidador familiar puede enfrentar algunas exigencias, como:



- Exigencias físicas/prácticas (ayudar en las actividades diarias, como comer, bañarse, etc.);
- Exigencias psicológicas (tratar con cambios en el comportamiento y la comunicación);
- Exigencias emocionales (tratar con emociones y sentimientos, como rabia, culpa, frustración, etc.);
- Exigencias sociales y laborales (tener tiempo para gestionar la vida social y el empleo);
- Exigencias familiares (gestionar las relaciones con la familia);
- Exigencias económicas (gestionar los recursos);
- ...

Expectativas asociadas al papel de cuidador familiar:

¿Qué espera para su futuro y para el de la persona que cuida?

Ser cuidador familiar es un proceso complejo, a menudo prolongado en el tiempo, por lo que pensar en el futuro es importante para el cuidador... ¿Qué espera para su futuro? ¿Qué objetivos tiene después de ser cuidador?... Estas son cuestiones acerca de las cuales debe pensar, con la certeza de que no existen respuestas predeterminadas. Cada cuidador familiar es una persona única, que debe encontrar sus propias respuestas.

Piense en esto...

- *¿Cuánto tiempo y en qué condiciones se ve como cuidador de su familiar con demencia?*
- *Acerca de su familiar con demencia...*
- *En el futuro... ¿Permanecerá en casa?*
- *¿Cómo ve su posible institucionalización?*
- *¿Cómo ve la perspectiva de la muerte de su familiar con demencia?*

Mis notas:



V | Actividades de la vida diaria

Las actividades de la vida diaria pueden incluir las actividades básicas y las actividades instrumentales.

Las actividades básicas engloban las actividades de cuidado personal, como, bañarse, arreglarse, vestir/desnudarse, usar el WC, comer y beber, dormir, entre otras.

Las actividades instrumentales son actividades diarias de tareas de la casa y de la vida; como usar el teléfono, limpiar la casa, la ropa, cocinar, usar equipos domésticos (lavadora, etc.), hacer compras, usar transportes (públicos o privados), gestionar la propia medicación o gestionar las finanzas. Las actividades instrumentales son más complejas y en un proceso de demencia, normalmente, son las primeras en comprometerse.

Las personas con demencia en estadio inicial o moderado necesitan de supervisión o ayuda en estas actividades...

En esta fase de la enfermedad importa supervisar a la persona con demencia (dar instrucciones, vigilar) y asistir a la persona (ayudar en lo que no consigue, realizar). Es esencial no sustituir a la persona y alentar la autonomía.

Algunas recomendaciones para las actividades de vida:

- Anime a su familiar para realizar las actividades por sí mismo y ayude, sólo cuando sea necesario.
- Explique y demuestre paso a paso la ejecución de las tareas y dele tiempo para realizarlas.

- Evite hacer llamadas de atención a los errores cometidos y elogiar las tareas correctamente desempeñadas.

Actividades básicas de la vida diaria

Veamos ahora algunas actividades básicas de vida de forma más particular:

Higiene Personal

Algunas precauciones para hacer el baño de su familiar más seguro:

- Para evitar que su familiar pueda cerrarse en el cuarto de baño debe retirar la llave de la puerta o el cierre interior.
- Si es posible, sustituir la bañera por un plato de ducha o adaptar la bañera con una silla giratoria, por ejemplo.
- Si es posible sustituir la ducha fija por una ducha con manguera flexible.
- Si es posible, colocar asas fijas en la pared, a las que su familiar se pueda agarrar.
- Utilizar una silla o banco fijos en la pared (o antideslizantes) para evitar las caídas en la ducha.
- Colocar un pavimento o una alfombra antideslizante en la base de la bañera.

Estrategias que deben utilizarse en la higiene personal:

- La higiene diaria debe ser una rutina fija, es decir, debe mantener el horario habitual del baño de su familiar (por la mañana, antes de dormir...).
- Si es necesario, indíquele los pasos a seguir, uno a uno y no todos a la vez; por ejemplo, abre el grifo, moja la esponja, etc.
- Antes de iniciar el baño asegúrese de que tiene todo el material necesario y hasta puede pedirle a su familiar que elija u enumere ese material (toalla, gel de baño, etc.).
- Compruebe la temperatura del agua antes de iniciar el baño.
- Si es necesario, vaya pasando a su familiar las cosas que necesita, actuando con naturalidad.

Levantarse

Estrategias que utilizar en el arreglo de su familiar:

- Siempre que sea posible debe mantener los hábitos que su familiar tenía cuando se arreglaba: si usaba maquillaje, se pintaba las uñas, se depilaba, se arreglaba la barba, etc.
- Si su familiar comienza a tener dificultad para lavar los dientes, una opción es lavarse los dientes al mismo tiempo que él, para que pueda imitarlo si tiene dudas.
- Compruebe regularmente si las uñas de los pies y las manos están cortadas.

- Para ser más seguro sustituir las cuchillas de afeitarse por máquina.

Vestirse y desvestirse

Estrategias que utilizar en el vestir y desnudar su familiar:

- Prepare la ropa con antelación, dejándola en el orden a seguir para vestir, esto promueve su autonomía.
- Dé tiempo a su familiar para vestirse solo, no le crea ansiedad. Cuando sea necesario, indique el orden en que debe ponerse la ropa. Utilice frases simples y espere que cumpla una indicación antes de pasar a la siguiente ("ponte la camisa", "abróchate los pantalones", "ahora ponte la chaqueta...").
- Para facilitar esta tarea, elija ropa ancha; en lugar de botones opte por cierres de velcro; utilice zapatos con cierre de velcro; opte por pantalones y faldas con elástico en la cintura en lugar de botones o cinturones.
- Si la ropa que su familiar está usando no está limpia o es inadecuada, no insista para que cambie de ropa ni haga comentarios ante otras personas (lo dejará avergonzado y confuso).
- Después de que su familiar se acueste, retire la ropa usada y deje la ropa lavada bien a la vista.
- Intente mantener los mismos hábitos que su familiar tenía antes de la enfermedad (cambiar la ropa diariamente o de dos en dos días...).

- Mientras su familiar es capaz de elegir la ropa deje que lo haga, pero quite del armario la ropa que no sea de la época y deje sólo dos o tres piezas de cada tipo, para que pueda elegir, pero sin que esto se sea demasiado difícil. Otra estrategia es el día anterior, ayudarle a elegir la ropa que va a vestir al día siguiente y dejarla ya preparada.
- En fases más avanzadas de la enfermedad, esté atento a las señales indirectas de que la ropa le apriete o sea demasiado caliente para la época.

Utilizar el cuarto de baño

Estrategias que utilizar en el uso del cuarto de baño:

- Mantener la autonomía de su familiar tanto como sea posible.
- Llevar a su familiar regularmente al WC (c/2horas) para evitar pérdidas y entrenar la vejiga y el intestino.
- Si es necesario, utilizar los apósitos de protección, pañales de calzoncillos/bragas, e incluso pañales.
- Es importante desdramatizar la situación.

Comer y beber

Estrategias que utilizar en la alimentación de su familiar:

¡Mientras sea posible es importante mantener los gustos alimentarios de su familiar!

Si su familiar se olvida de las comidas:

- Es importante establecer una rutina para cada comida diaria: la misma mesa, en la misma posición de la casa, a la misma hora, los mismos cubiertos, la misma vajilla.
- Servir los platos uno a uno, para que no tenga que ser su familiar quien elija el plato y decidir la secuencia.

Si su familiar se distrae durante las comidas:

- Mantenga el ambiente tranquilo durante las comidas, controle el volumen de la radio o de la televisión, disminuya los estímulos, evite que haya personas entrando y saliendo.
- Coloque en la mesa sólo lo indispensable y, si es necesario, coloque inmediatamente en la mesa el plato servido.
- Durante la comida informe a su familiar sobre lo que está haciendo.

Si su familiar tiene dificultades para manipular cubiertos u otros objetos:

- Mientras sea posible, deje a su familiar comer solo, aunque invierta más tiempo.
- Opte por cubiertos con mango ancho, que son más fáciles de agarrar y manejar.
- Si es necesario, dé indicaciones simples y una a una: "toma el tenedor"; "Coge este trozo"; "Ahora lo llevas a la boca"...
- Para facilitar la alimentación puede sentarse a comer frente a su familiar, de modo que pueda observarlo e imitarlo.

- Utilice platos y vasos de plástico y colóquelos sobre una superficie antideslizante. Sirva las bebidas sin llenar el vaso, para que no sea tan fácil de tirar.
- Cuando sea muy difícil utilizar cubiertos, sírvale algunos alimentos que puedan ser comidos con las manos, para que pueda tener cierta autonomía en la hora de la comida.

Si su familiar se niega a comer:

- Regularmente inspeccione la boca de su familiar y mientras pueda mantenga las consultas con el dentista para detectar posibles problemas. Muchas veces, el rechazo alimenticio puede estar relacionado con problemas orales.
- Oriente a su familiar, recordándole que son horas de comer mostrándole el reloj (si, como se mencionó anteriormente, existe una hora fija para las comidas esta asociación le será más fácil).
- El rechazo alimenticio puede estar relacionado con la temperatura de los alimentos; por lo tanto, compruébelo antes de alimentarlo. Debido a la enfermedad, la sensación térmica puede estar alterada y su familiar puede quemarse mientras come.
- No presione ni le fuerce a comer, intente convencerlo de forma tranquila y afable.
- Si es necesario, distraiga a su familiar con otra actividad y vuelva a intentarlo más tarde.
- Si no es posible alimentarlo, desista de esa comida e intente la próxima cuando tenga más hambre.

Dormir

Estrategias que utilizar para promover el sueño de su familiar:

- Si su familiar se levanta durante la noche, aborde la situación de forma tranquila, en voz baja; dígame que son horas de dormir e intente encaminarlo hacia la cama.
- Si su familiar se levanta durante la noche, asegúrese de que no se pueda dañar con objetos o utensilios peligrosos que estén a su alcance. Elija los cierres para las puertas que no pueda abrir.
- Utilice una luz tenue, que no perturbe el sueño, pero que sirva de orientación cuando su familiar se despierte. De esta forma será más fácil para él reconocer el espacio.
- Trate de organizar, diariamente, actividades suficientes para que su familiar además de estar ocupado esté cansado. Esto le ayudará a dormirse y a que Vd. pueda dormir durante la noche.
- No deje a su familiar dormir durante el día. A lo sumo, permítale una siesta de 20 a 40 minutos, pero si logra evitarlo mejor.
- No le dé estimulantes a su familiar, mucho menos por la noche; por ejemplo: té, café, coca cola, etc.
- Si su familiar practica alguna actividad física, como gimnasia, es preferible que lo haga por la mañana, nunca en las horas antes de ir a la cama.
- A la cena opte por una comida ligera.

- La alteración puntual del sueño puede deberse a un problema orgánico (dolor, fiebre, infección, etc.) que su familiar no es capaz de verbalizar. Esté al tanto.

Actividades instrumentales

Estrategias para gestionar las actividades instrumentales:

- Mientras su familiar es capaz de desempeñar estas funciones, le animará a hacerlo, pero obsérvale.
- Estimule e incentive a su familiar a realizar actividades que le gusten (por ejemplo, jardinería, bordados, etc.), pero siempre con supervisión.
- Esté atento a posibles situaciones de peligro, para las que su familiar ya no esté alerta; por ejemplo: dejar el gas conectado, dejar puertas abiertas, robo o mal uso de tarjetas de débito / crédito, etc.
- Informe a algunas personas de su entorno acerca de la enfermedad de su familiar, por ejemplo, el gerente de banco, empleados del supermercado, etc. para evitar situaciones embarazosas y peligrosas, como, por ejemplo, gastos y compras innecesarias o inadecuadas.
- Si su familiar ya no puede realizar estas actividades por sí solas, dé instrucciones y controle su realización, por ejemplo, hacer la lista para las compras, llamar a alguien, etc.

- Asigne pequeñas tareas a su familiar, por ejemplo, doblar las medias, arreglar la fruta, limpiar las copas, etc. Estas tareas le permiten mejorar su autoestima y su bienestar, haciéndole sentirse útil.
- Hay algunos dispositivos tecnológicos que pueden ayudar a su familiar, por ejemplo. teléfono móvil con marcado rápido, alarma del horno, agendas con alarmas, etc.
- No riña a su familiar por los errores, sino elógialo por los logros y tareas bien desempeñadas.

Desdramaticé ... ¡Utilizar el humor puede ser una buena estrategia!

Mis notas:



VI | Estimulación cognitiva

La cognición es una función localizada en nuestra corteza cerebral, que incluye un conjunto de funciones, tales como, atención, memoria, orientación, razonamiento...

**¡En la persona con demencia estas funciones están alteradas,
principalmente la memoria!**

Por eso, es fundamental estimular la cognición de la persona con demencia, principalmente en los estadios inicial y moderado de la enfermedad.

De una forma muy simple, podemos decir que la estimulación cognitiva busca estimular todas las funciones cerebrales, a través de varias estrategias. La estimulación cognitiva más común es la orientación en el tiempo y en el espacio.

La importancia de la estimulación cognitiva en personas con demencia está ampliamente estudiada y los diversos estudios demuestran los beneficios de esta intervención; tales como, retrasar el déficit provocado por la demencia, optimizar el desempeño en las tareas diarias y mejorar su calidad de vida.

¿Como hacerlo?

¡No es difícil! Lo que se pretende es que estimule de forma general a su familiar, en el transcurso de las actividades de la vida diaria y con juegos o mediante actividades lúdicas, más adelante abordaremos algunas estrategias a utilizar.

También existe la posibilidad de que su familiar realice un programa de estimulación cognitiva con un profesional de la salud con formación en el área. Este tipo de programas permiten trabajar de forma más específica las funciones cognitivas afectadas. Para ello, informe a su enfermero.

Algunas estrategias de estimulación general de la cognición:

- Proporciona a tu familia lecturas agradables y ayúdale a resolver pasatiempos: crucigramas, sopas de letras, encontrar diferencias entre dos dibujos, etc.
- Elabore con su familia, diariamente, una lista de actividades y tareas diarias.
- Cree el hábito de anotar cosas importantes y recados en un sitio correcto y visible, así como de consultarlos todos los días.
- Recorra a las señales y los mensajes escritos: puede utilizar un panel grande colgado en la pared o una pizarra.
- Privilegie las rutinas.
- Durante o después de ver un programa de televisión hágale preguntas y comparte con él algunas cuestiones.
- Después de la lectura del periódico o revista, por ejemplo, pídale a su familiar que comente las noticias en que haya manifestado más interés y hablen sobre ello.
- Muéstrole con frecuencia fotos familiares, refiriéndose al momento en que fueron tomadas, al nombre y parentesco de las personas

fotografiadas. Haz preguntas acerca de ese día, de lo que comieron, de lo que hicieron, etc.

- Haga con su familiar ejercicios de memorización de lista de palabras y de lectura de textos.
- Las actividades diarias son excelentes medios de estimulación cognitiva, por ejemplo: "vamos a hacer sopa"; ¿Qué es necesario para la sopa? "; "Vas a bañarte"; ¿qué necesitas?"; "Vamos a poner la mesa"; ¿Cuántos platos son precisos? "; etcétera.

Algunos ejemplos de ejercicios...

Ejercicio 1

- Dígale a su familiar: Vamos a recordar estas tres palabras: "naranja, mesa, vaso"
- Después haga alguna actividad con él (por ejemplo, hacer la cama, poner la mesa...)
- Pregúntele si recuerda las palabras memorizadas

Puede repetir este ejercicio con otras palabras. ¡Y con el entrenamiento el número de palabras a memorizar debe aumentar!

También puede pedir a su familiar memorizar números de teléfono, memorizar secuencias de números o memorizar fechas de cumpleaños.

Ejercicio 2

Mientras pone la mesa con su familiar:

- ¿Cuántos somos?
- ¿Cuántos platos tenemos que poner? ¿De qué color son los platos?
- ¿Cuántos cubiertos necesitamos?

Este ejercicio puede realizarse durante cualquier tarea que realice con su familiar.

Mis notas:



**VII | Gestión del entorno:
normas de seguridad y prevención de caídas**

Gestión del entorno

La gestión del entorno domiciliario es fundamental para orientar a su familiar y para proporcionarle una sensación de pertenencia y seguridad.

Aquí hay algunos consejos para la gestión del medio ambiente:

- Mantener los espacios limpios y ordenados.
- Después de adaptar el ambiente a las necesidades de su familiar, evitar grandes cambios.
- Guarde las cosas importantes siempre en el mismo sitio, por ejemplo, los documentos siempre en el mismo cajón, etc.
- Identificar las distintas estancias de la casa. Por ejemplo, poner el dibujo de un inodoro en la puerta de baño y el de una cama en la puerta de la habitación.
- Identifique los armarios con etiquetas y dibujos relacionados con su contenido.

En la figura 1 puede ver algunas soluciones para organizar su casa.

(1)



(2)



(3)

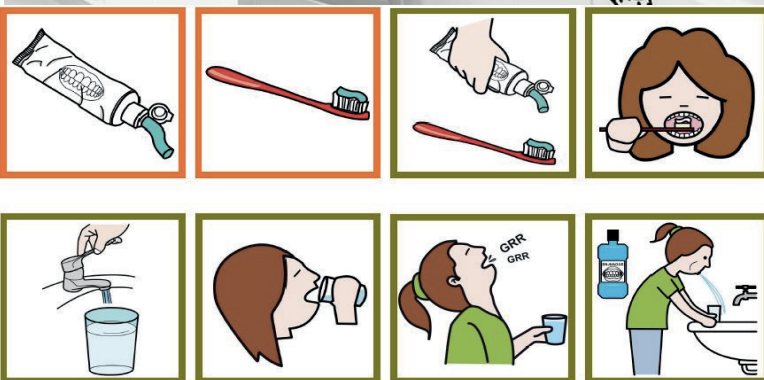


Figura 1_ Señalización facilitadora de la gestión del entorno (fuente de las imágenes: imágenes google[1 i 3], Obni.es [2]).

En la gestión del ambiente en el domicilio existen dos puntos fundamentales a atender: las reglas de seguridad y la prevención de caídas.

Reglas de Seguridad

- Compruebe que la toma y los cables eléctricos estén en buen estado y debidamente acondicionados para prevenir accidentes.
- Atención al uso y localización de los aparatos eléctricos o de gas.
- Atención a las puertas y a las escaleras, que siempre deben estar debidamente cerradas o protegidas.

Prevención de Caídas

- Evaluar periódicamente la audición y la visión de la persona, que si están alterados pueden facilitar las caídas.
- Conocer los efectos secundarios de la medicación (por ejemplo, mareos o somnolencia), para controlar la actividad de su familiar después de su toma.
- Evitar ropa muy larga o apretada.
- Evitar las zapatillas. Usar preferiblemente pantuflas o zapatos cerrados, con suela antideslizante y sin cordones. Optar por velcro.
- Incentivar el ejercicio físico moderado, como las caminatas, pues ayudan a fortalecer los músculos y a mejorar la estabilidad y equilibrio corporal.

- Mantenga los espacios amplios, sin muebles innecesarios.
- Evite tener cables por el suelo (fijar cables a la pared).
- Evite tener alfombras, o fijarlas al suelo.
- Mantenga el suelo siempre limpio y seco.
- Tenga los objetos más utilizados en el día a día en espacios más accesibles (evitar los estantes altos y el uso de escaleras o sillas para subir).
- Mantenga una buena iluminación.
- Adapte el cuarto de baño (barras fijas, silla de ducha...).
- Si su familiar utiliza medios auxiliares de marcha (caminadores, bastones), compruebe regularmente si están en buen estado y se ajustan a su altura.

Mis notas:



VIII | Estrategias de coping, toma de decisiones y gestión de conflictos

Estrategias de coping

Ser cuidador familiar de una persona con demencia acarrea sobrecarga y situaciones generadoras de estrés y de conflicto, siendo necesario tomar decisiones importantes casi a diario.

El estrés es una respuesta de nuestro organismo (física y cognitiva) a una alteración, que puede ser interna o externa, a un acontecimiento que nos causa incomodidad, que altera nuestro equilibrio.

Las estrategias de “coping” o de enfrentamiento son esfuerzos cognitivos y conductuales para lidiar con las situaciones generadoras de estrés. Es decir, utilizar un conjunto de herramientas internas para responder a las situaciones de estrés.

En general, podemos utilizar dos tipos de estrategias de “coping”:

- Las dirigidas a la emoción (se destinan a gestionar lo que sentimos frente a determinado acontecimiento estresante)
- Las direccionadas al problema (apuntan a la resolución del acontecimiento estresante)

Como cuidador familiar, ¿cuáles son los principales acontecimientos estresantes que vive diariamente?

¿Qué estrategias utiliza diariamente para hacer frente a esos acontecimientos estresantes?

Las estrategias de “coping” pueden ser adaptativas (sanos) o desadaptativas (nocivas). Algunos ejemplos de estrategias de “coping” más comunes:

| | |
|-------------------------------|--|
| Estrategias saludables | <ul style="list-style-type: none">✓ Hacer ejercicio / actividades al aire libre✓ Quedar con amigos / cenar con los amigos 1 vez a la semana✓ Rezar / ir a la misa✓ Hacer relajación |
| Estrategias nocivas | <ul style="list-style-type: none">× Comer dulces u otros alimentos menos sanos× Fumar / Beber alcohol× Aislarse× No buscar ayuda |

¡Importante es que desarrolle sus propias estrategias de “coping” sanas!

Ahora vamos a poner algunos escenarios para que pueda anotar y reconocer algunas estrategias de coping ...

Ejercicio práctico 1:

Imagínese que su familiar con demencia durmió mal durante algunas noches seguidas, estuvo agitado y no lo dejó descansar ... ¿Qué hace para lidiar con el cansancio? ¿Con quién comparte el problema? ¿Qué solución encuentra?

Ejercicio práctico 2:

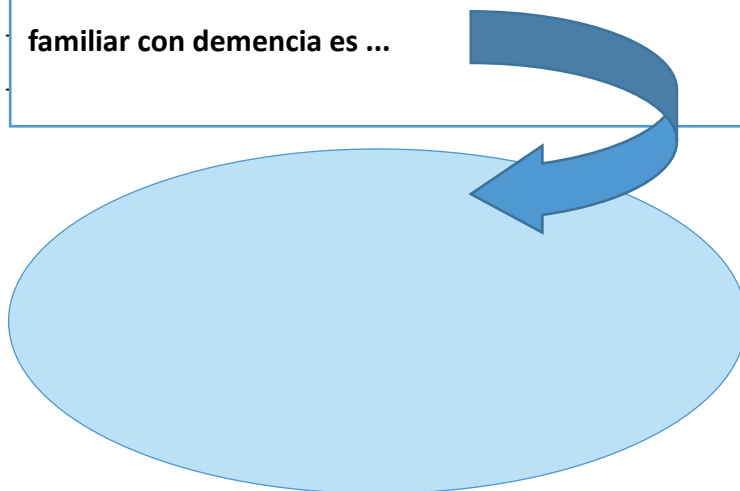
Imagínese que su familiar con demencia está enfermo y necesita cuidados constantes durante el día. ¿Qué haces? ¿Faltas al trabajo? ¿Pides ayuda?

Ejercicio práctico 3:

Imagínese que tiene un accidente o enfermedad y necesita ser internado en el hospital. ¿Quién cuida a su familiar?

Resolución de problemas

En este momento, mi principal problema como cuidador de mi familiar con demencia es ...



Como resolver problemas

Con el estrés y la sobrecarga del día a día puede ser difícil tener facilidad para resolver problemas inesperados. En esas situaciones, respire profundamente, tenga calma y siga los siguientes pasos...

1º. Identificar el problema lo más concretamente posible (¿cuál es realmente el problema o la situación que mejorar?)



2º. Identificar estrategias posibles (¿qué puedo hacer? ¿qué opciones tengo?)



3º. Escoger la estrategia más ajustada a la resolución del problema



4º. Implementar la estrategia escogida



5º. Evaluar la resolución del problema.



Si el problema se ha resuelto, no se preocupe más!



Si el problema no se resuelve volver al punto 2!

¡En todo este proceso es fundamental saber establecer prioridades!

Resolución de conflictos

¿Cuáles son las situaciones que vive como cuidador que mayor conflicto le genera? ¿Con quien?

Como resolver los conflictos

Cuando se es cuidador familiar de una persona con demencia pueden surgir algunos conflictos derivados de comportamientos de su familiar, de modificaciones que tuvo que hacer en su vida profesional, familiar, social, entre otras.

Las situaciones de conflicto más comunes surgen con otros familiares, vecinos, compañeros de trabajo y amigos.

Existen algunas estrategias que pueden evitar o minimizar situaciones de conflicto, tales como:

- Mejorar la comunicación (tener la certeza de que entendió lo que le dicen y que se hizo entender, aclarar mal entendidos).
- Ser flexible (estar abierto a otros puntos de vista y a otras opiniones y soluciones).
- Ser empático (ponerse en el lugar del otro).
- Expresar los sentimientos y los pensamientos con honestidad.

Pasos para resolver un conflicto

- 1º Identificar la situación generadora de conflicto
- 2º Identificar posibles estrategias para resolver el conflicto
- 3º Elegir la estrategia más ajustada para resolver el conflicto
- 4º Implementar la estrategia elegida
- 5º Evaluar si el conflicto ha sido resuelto / minimizado (si no, volver al punto número 2).

Mis notas:

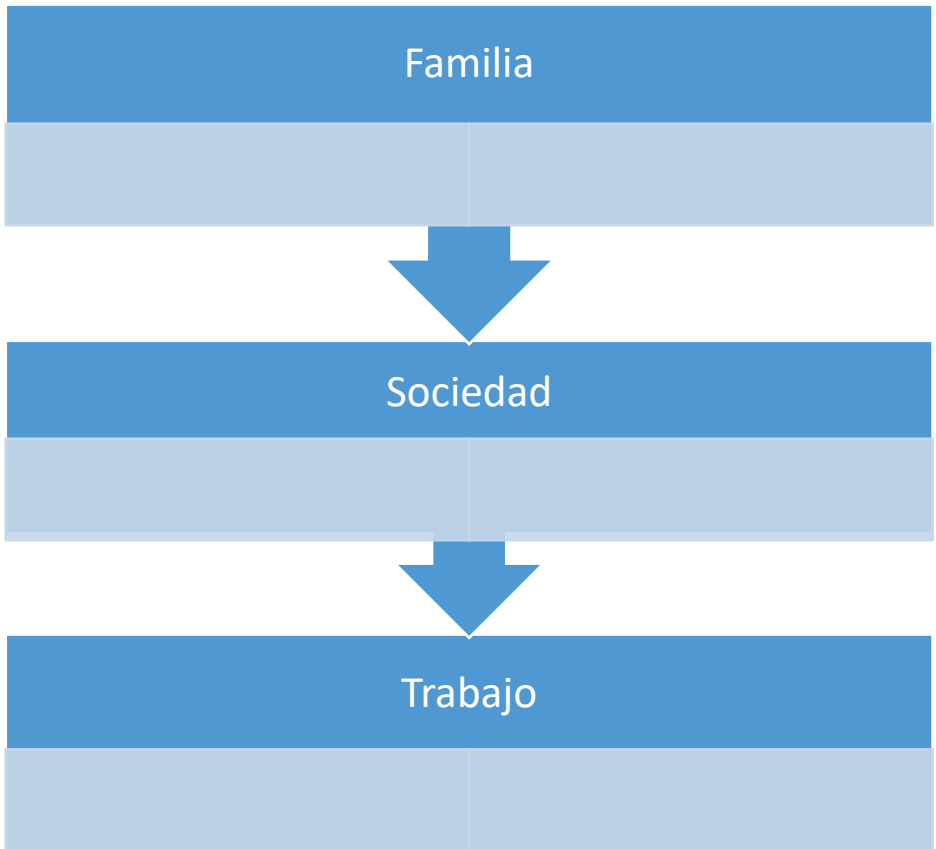


IX | Relaciones familiares, laborales y sociales

El ser cuidador familiar de una persona con demencia acarrea una exigencia de tiempo y de funciones, que muchas veces entra en conflicto con el resto de la vida familiar, con el trabajo y con las actividades sociales...

Ahora piense...

¿Cuáles son los problemas relacionales derivados del hecho de ser cuidador de una persona con demencia?



¿Cómo gestiona estos problemas? ¿Qué estrategias utiliza?

Los problemas relacionales pueden resultar de:

- Falta de tiempo para la familia y los amigos
- Necesidad de faltar al trabajo
- Abandono de roles, responsabilidades y actividades
- ...

Algunas estrategias posibles para minimizar los problemas sociales pueden ser:

- Empatía (colocarse en el lugar del otro)
- Discutir sus dificultades con los familiares (exponer los diversos puntos de vista) / Pedir ayuda
- Hablar del problema de su familiar abiertamente
- Gestionar el tiempo para conseguir mantener algunos hábitos sociales y familiares

Mis notas:



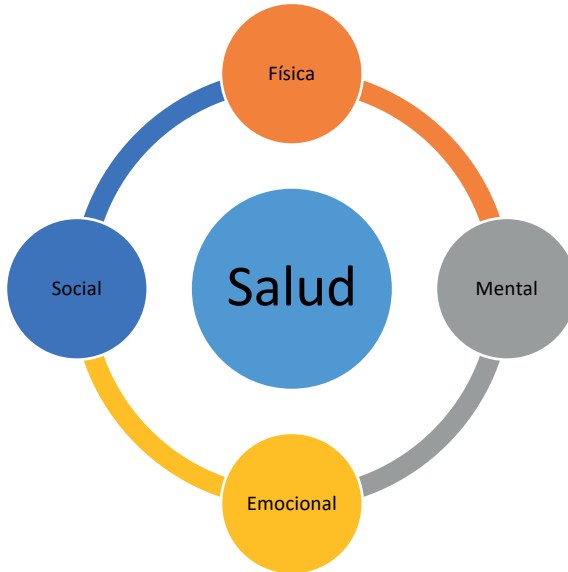
X | La salud del cuidador familiar

Para ser cuidador familiar es importante que se mantenga sano.

¡La salud es un todo!

Implica aspectos físicos, mentales, sociales y emocionales.

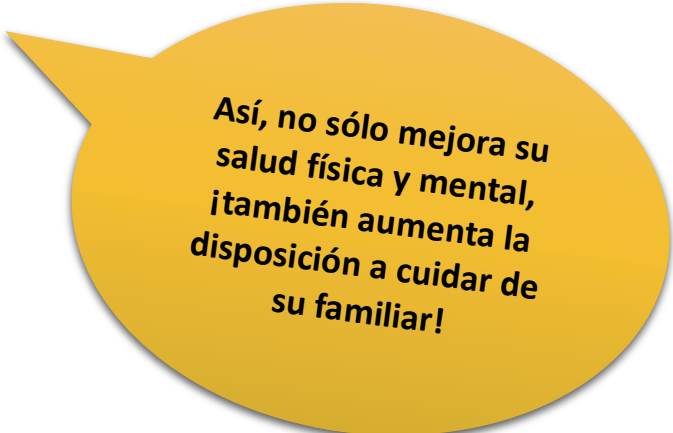
Para cuidar del otro tenemos que cuidar de nosotros.



¡El ser cuidador interfiere directamente con su salud! La mayoría de las personas sufren: depresión, ansiedad, pérdida de apetito, cambios de humor, problemas de memoria, falta de concentración, aislamiento, pérdida de interés por actividades sociales... ante estos síntomas ¡busque a un profesional de la salud!

¿Cómo mejorar su salud?

- **Dormir bien:** un sueño reparador le permite reponer energías, asegurar el buen funcionamiento de su organismo y sentirse bien.
- **Hacer ejercicio físico con regularidad:** caminatas (30 minutos/día es suficiente); ejercicios localizados en casa (abdominales, flexiones, levantar pesos...); la natación; danza... El ejercicio físico regular reduce los niveles de estrés y aumenta el bienestar.
- **Tener una buena alimentación e ingestión hídrica:** garantizar un buen aporte energético y nutricional es fundamental para estar sano y sentirse con energía para sus tareas diarias.
- **Evitar el aislamiento y salir de casa:** compartir experiencias y convivir es fundamental para mantener la salud mental.
- **Mantener pasatiempos e intereses:** es importante mantener intereses y actividades además de ser cuidador.
- **Organizar el tiempo** para tener algunos momentos para usted durante el día; por ejemplo, para tomar un baño relajante, para leer, para ver TV o escuchar música, etc.



Así, no sólo mejora su salud física y mental, ¡también aumenta la disposición a cuidar de su familiar!

Para mejorar su bienestar y reducir los niveles de estrés, la relajación diaria es una técnica eficaz. En el domicilio puede realizar algunas actividades relajantes, de forma fácil y rápida, bastan 10 minutos:

- Escuchar una música tranquila y respirar tranquilamente.
- Acostarse o sentarse en un lugar tranquilo, cerrar los ojos e imaginarse en su sitio preferido.
- Hacer una grabación con un texto relajante (o descargar de Internet) y escuchar.

***PIENSE EN USTED... CUIDASE... PARA ESTAR BIEN Y PODER CUIDAR BIEN DE
SU FAMILIAR***

Mis notas:



XI | Recursos en la comunidad y aspectos legales

Como cuidador familiar de una persona con demencia puede buscar ayuda y apoyo en algunas instituciones en la comunidad.

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.



CEAFA está compuesta por 1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que aglutinan a más de 300 Asociaciones locales con más de 83.130 socios directos. Para contactar con la CEAFA puede entrar en la web www.ceafa.es o llamar al teléfono 948174517.

Cuidadoras Crónicas es otro recurso para encontrar información fiable y gratuita. Le recomendamos el uso de su plataforma web www.cuidadoraschronicos.com. Esta página



web surge de un proyecto liderado por enfermeras con el objetivo de ofrecer información para los cuidadores que les ayude a adoptar estrategias de autocuidado y reducir el impacto que esta situación puede tener sobre su salud. En esta web puede encontrar diferentes apartados enfocados a:

- Ética y legislación
- Formación en TIC
- Guías para cuidar
- Guías para cuidarse
- ¡Además te ofrecen la posibilidad de registrarte gratuitamente y hablar con otras cuidadoras!



Otros recursos a los que puede acudir son:

- Centro de salud (contactar con el enfermero/a de familia, asistente social y médico/a de familia).
- Conocer como tramitar la Ley de la dependencia y como acceder a las ayudas y los recursos socio-sanitarios:
http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/index.htm
- Hospital de referencia - Consulta de Neurología / Psiquiatría

- Centros de Valoración y seguimiento de las demencias de su comunidad
- Instituciones no gubernamentales de familiares y amigos de personas con Alzheimer (estas asociaciones pueden darle el apoyo que necesita).

Como cuidador de su familiar con demencia, puede tener algunas dudas legales que deben ser aclaradas ante un profesional del área jurídica. Sin embargo, como cuidador puede actuar legítimamente como:

- Gestionar asuntos (como comprar medicación...)
- Como responsable en su atención en salud (por ejemplo, programar consultas médicas, autorizar intervenciones, determinar cuidados al final de la vida...)
- Como su tutor (para ser el representante legal de su familiar debe buscar un profesional del área de la justicia para percibir todos los pasos a seguir).

¡BUSCA AYUDA PARA CUIDAR MEJOR Y MÁS INFORMADO!

Mis Notas:

Referencias utilizadas e importantes para los Cuidadores Familiares

Documentos disponibles en castellano:

- Alzheimer's Disease International. (2015). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2016: El Impacto Global de la Demencia*. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>
- Alzheimer Universal (2016) Juegos y Ejercicios para Personas con Alzheimer, Demencia Vascular, Lewy, Mixta, etc. Disponible a: <https://www.alzheimeruniversal.eu/2016/07/13/juegos-ejercicios-personas-alzheimer-demencias-lewy/>
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez V., Cid-Buera D., Vives-Relats C. e Aparicio-Casals M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria* [Adobe Digital Editions version]. ISBN: 978-84-694-7940-7.
- Col·legi Oficial de Psicologia de les Illes Balears (s.f). Manual para el cuidado de pacientes con demencia: recomendaciones para un cuidado de calidad. Disponible a: <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Envelliment/manual%20cuidador.es.pdf>
- Escola de Cuidadors del Parc Sanitari Sant Joan de Déu. (2014). *Manual del cuidador de pacientes con demencia - qué nos interesa saber*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

- Ferre-Grau C, Rodero-Sánchez V, Vives-Relats C, Cid-Buera MD. (2008) El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico. *Journal of Clinical Nursing*. 2014 vol: 23 (1-2) pp: 288-295
- Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M.R., Cid-Buera, D., Rodero-Sanchez, V., Vives-Relats, C., 2014. Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J. Clin. Nurs.* 23, 288–295. <https://doi.org/10.1111/jocn.12485>
- Fundación Mutua Madrileña (s.f) 100 consejos para el cuidador de un enfermo de Alzheimer. ISBN: 978-84-924678-8-3. Disponible a: http://agadea.org/files/100_consejos_cuidador_enfermo_alzheimer_fundacion_mutua_madrilena.pdf
- Sociedad de Neurología del País Vasco (s.f) La Enfermedad de Alzheimer: Manual del cuidador. Disponible en: http://www.sn timer.org/contenidos/files/sn timer_enlaces/0003.pdf
- Vázquez, C., Crespo, M., Ring, J.M., (1998) Estrategias de Afrontamiento. 31, p.425-436. Disponible a: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrentamiento/file>

Documentos disponibles en portugués:

- Alzheimer Portugal. (1999). *Manual do Cuidador*. Disponível em: [http://alzheimerportugal.org/public/files/manual do cuidador.pdf](http://alzheimerportugal.org/public/files/manual%20do%20cuidador.pdf)
- Antoniazzi, A.; Dell’Aglío, D. e Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), p. 273-294. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>
- Cunha, L. et al. (2009). *Recomendações terapêuticas para o tratamento da demência*. Sintra: Novartis.
- Deco Proteste. (2009). *Lidar Com A Doença De Alzheimer – Guias Práticos*. Lisboa: Deco Proteste Editores.
- Nunes, B. e Pais, J. (2007). *Doença de Alzheimer – Exercícios de Estimulação*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação clínica e relação de ajuda*. Lisboa: Lidel.

El programa “(Es)Tar con la Demencia” nace de las dificultades y necesidades expresadas por muchos cuidadores familiares, que recurren a los servicios de salud en busca de asesoramiento, soporte, búsqueda de información.

Este es un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en el domicilio; es decir, pretende dotar a estos cuidadores de conocimientos y habilidades para cuidar mejor de sus familiares con demencia en el entorno familiar.

