CUIDAR, CUIDARSE Y SENTIRSE BIEN

Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona

Pilar Rodríguez Rodríguez
Pura Díaz-Veiga
Teresa Martínez Rodríguez
Ana García Mendoza

1

Colección
Guías de la Fundación

CUIDAR, CUIDARSE Y SENTIRSE BIEN

Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona

Pilar Rodríguez Rodríguez
Pura Díaz-Veiga
Teresa Martínez Rodríguez
Ana García Mendoza

Guías de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 1, 2014

CUIDAR, CUIDARSE Y SENTIRSE BIEN. Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona

Ilustraciones: Elena Soriano Jiménez
Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Maquetación: Juan Carlos Mejía Acera

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-617-2714-8 | Depósito Legal: M-32166-2014

Con la colaboración de:

Obra Social "la Caixa"

Índice

INTRODUCCIÓN.....9

Capítulo 1. EL CUIDADO.....13

El apoyo social y el apoyo informal.....13

Los costes de cuidar.....15

La elección de cuidar o de no cuidar.....17

La relación de ayuda.....19

El cuidado recíproco.....20

Una visión global de la persona y el cuidado.....20

Principios básicos de la relación de ayuda.....20

El Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona. AICP.....22

Capítulo 2. CUIDAR BIEN.....25

El cuidado centrado en las personas.....25

Comunicación.....26

Capacidades preservadas.....30

Control sobre la propia vida.....31

Los cuidados del día a día.....33

Actividades cotidianas.....33

Cuidados de salud.....35

El cuidado del hogar.....36

Cuidar también es estimular.....37

Estimulación de actividades cotidianas.....37

Estimulación de actividades sociales.....40

Cuando el cuidado se comparte.....45

Compartir y consensuar con otros miembros de la familia.....45

La presencia de cuidadores profesionales en casa.....47

Cuando se acude a un centro profesional.....49

Capítulo 3. CUANDO EL DÍA A DÍA SE COMPLICA

Por qué se producen cambios en el comportamiento.....51

Alteraciones de conducta.....51

Estrategias de afrontamiento ante comportamientos desajustados....56

Cómo debemos enfrentarnos a las alteraciones de conducta.....56

Conductas negativas.....57

Conductas que causan cansancio.....61

Conductas que causan mayor extrañeza.....64

Prevenir situaciones difíciles.....68

Procurar situaciones de bienestar.....68

Algunas decisiones difíciles.....70

Salir de casa.....71

La incapacitación.....75

Decisiones sobre la salud y el fin de la vida.....75

La planificación anticipada de decisiones.....77

Capítulo 4. EL AUTOCUIDADO.....81

La importancia de cuidarse.....81

Condiciones para cuidar bien.....82

Cuidar bien, algo posible y gratificante.....83

Cuidar nuestro cuerpo.....84

Las señales de alerta.....84

Mantener hábitos saludables.....85

Prevención de riesgos y lesiones.....88

Cuidar el bienestar emocional.....90

Los pensamientos disfuncionales y el manejo de emociones.....90

El tiempo propio y las actividades gratificantes.....93

Planificar el futuro.....96

Compartir los cuidados. Utilizar los recursos disponibles.....97

Pedir ayuda a la familia.....97

Recursos comunitarios próximos.....99

Recursos virtuales.....104

Colección
Guías de la Fundación

Introducción

Nadie nace sabiendo cuidar, a pesar de que cuando nacemos recibimos cuidados a grandes dosis. **Aprender a cuidar** es algo que vamos aprendiendo a través de la experiencia, de cada error y de cada acierto. También aprendemos al observar cómo lo hacen otras personas, y al poner en práctica los conocimientos adquiridos en la formación y los que nos ofrecen los manuales, los libros y las personas expertas en el cuidado.

Cada persona es distinta a otra, y por tanto, cada cuidado debe adaptarse a las características y circunstancias de esa persona. Por eso, cuando prestamos cuidados a personas que tienen alguna discapacidad, o que padecen una larga enfermedad y, especialmente, cuando esas situaciones desembocan en una situación de dependencia, debemos, más que nunca, adaptarnos a sus características y circunstancias personales, pues estas personas han perdido en mayor o menor grado su independencia y requieren de nuestro apoyo para conseguir vivir de la manera que desean.

Ofrecer una serie de **pautas y herramientas** para cuidar de manera personalizada y tratando de fomentar la máxima autonomía e independencia en las personas que cuidamos, es el objetivo que esta Guía se ha propuesto.

Pero, sobre todo, las páginas que siguen están **dedicadas especialmente a ti como persona que cuida** y pretende ayudarte a que **te sientas bien** haciéndolo. Aprenderás a cuidar bien pero **sin renunciar a tu propia vida, ni a tus proyectos**, ni a las cosas con las que disfrutas. A lo largo de las páginas que siguen tratamos de facilitar tanto el cuidado propio, es decir, tu autocuidado, como mejorar el que prestas a la otra persona porque, para cuidar bien, es imprescindible empezar por cuidarse a una misma, a uno mismo.

Esta Guía para personas cuidadoras se compone de cuatro capítulos:

El **capítulo 1** está dedicado a los elementos y principios del buen cuidado para ayudarte a **mejorar la relación de ayuda** que realizas.

El **capítulo 2** hace un recorrido por las **actividades de la vida diaria, y la mejor manera de llevarlas a cabo** junto a la persona que cuidamos. Hablaremos tanto de las más básicas como de otras que nos ayudan a vivir bien, como son las actividades sociales y de ocio.

El **capítulo 3** nos muestra de manera sencilla **cómo actuar frente a problemas cotidianos** que pueden surgir durante el transcurso de las enfermedades, discapacidades o situaciones de dependencia física o cognitiva.

El **capítulo 4** entra de lleno en el desarrollo de las **claves para sentirnos bien: el autocuidado**.

En definitiva, con esta Guía intentamos, como dice su título, que llegues a experimentar que es posible cuidar, cuidarse y sentirse bien.

Colección
Guías de la Fundación

1 El cuidado.

El cuidado que veremos en esta Guía es aquel prestado por familiares, en su mayoría mujeres, de manera voluntaria, duradera, y sin contraprestación económica. Este tipo de cuidado ***genera una serie de aspectos positivos*** *tanto en la persona a la que cuidamos como en nosotros y nosotras mismas, pero, al mismo tiempo, también puede tener* ***consecuencias negativas****, como la pérdida de salud, el cansancio, problemas económicos, etc.*

Estos aspectos y otros, como los principios sobre los que apoyarnos para caminar hacia la mejora de nuestras habilidades respecto al cuidado, aumentar nuestra satisfacción y la de la persona a la que cuidamos serán tratados a lo largo de este capítulo.

El apoyo social y el apoyo informal

En nuestra vida son enormemente importantes las personas que nos rodean, especialmente las que más nos quieren y a las que más queremos. Aquéllas en las que podemos confiar para contar nuestros problemas, secretos, confidencias, y a las que tenemos la seguridad de que podremos acudir cuando necesitemos ayuda. Nos referimos a nuestra

familia, nuestras amistades, nuestras vecinas y vecinos, compañeros/as de asociación, etc., es decir, nuestras **redes sociales de proximidad**.

La consecuencia más importante que generan estas redes, es el **apoyo social**, que podemos concebir como la satisfacción de nuestras necesidades emocionales mediante la interacción con otras personas. Es importante saber que **tener familiares y personas alrededor no garantiza el apoyo social**. Debemos cuidar nuestras relaciones de apoyo cada día, a través del contacto, la buena disposición y aportándonos mutuamente afectividad, atención, consejo.

Beatriz y su círculo de amistades

Beatriz tuvo un accidente de escalada hace cuatro años, a consecuencia del cual tiene una lesión medular desde las vértebras cervicales. Esta situación le ha impedido continuar haciendo escalada, y también tuvo que dejar de trabajar. Sin embargo, y tras un período de gran tristeza y sentimientos de pérdida, Beatriz apostó por no quedarse en casa, así, empezó a participar en una asociación cultural de su barrio, donde se juntan mayores, pequeños, hombres, mujeres… para preparar todo tipo de eventos culturales: charlas, lecturas grupales, debates, videoforums… Una vez al mes, se reúne con el grupo de escalada para que le cuenten la última aventura. Entre ellos, está Román con quien siempre ha tenido la sensación de que se comprenden, y le apoya especialmente.

Cuando cuidamos a alguien que lo necesita de manera desinteresada, es decir, sin ser profesionales, este tipo de apoyo se conoce internacionalmente como “apoyo informal”, para distinguirlo del cuidado que prestan los y las profesionales (“apoyo formal”).

El **apoyo informal** es aquel prestado fundamentalmente por parientes, amigos/as o vecinos/as. Suele caracterizarse por existir afectividad en la

relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Una distinción importante de cualquier cuidador/a informal es que se trata de una prestación no remunerada, aunque en ocasiones puedan existir gratificaciones o compensaciones por la labor realizada.

Los costes de cuidar

Todas las acciones que realizamos, incluso, las que dejamos de hacer, suponen, por un lado, unos **beneficios** y, por otro, unos **costes**, aunque en ocasiones no seamos capaces de cuantificarlos porque no son visibles a primera vista.

Respecto a la ayuda que prestan cuidadoras y cuidadores informales a las personas adultas en situación de dependencia, podemos intentar estimar los beneficios y los costes. Los beneficios para la persona cuidada, y por consiguiente, para su familia, están claros, pero ¿y para la sociedad? Existen estudios que estiman que la aportación de las familias cuidadoras durante un año, como media, es de alrededor de **40.000 euros por persona en situación de dependencia**. Esto quiere decir, que las familias (y sobre todo, las mujeres) realizan una labor de inmenso valor para generar bienestar social (beneficios), que ahorra mucho dinero (costes) a sus países en políticas de protección social.

Estamos considerando el ahorro que supone para el Estado, que es considerable, pero ¿y los costes que origina el cuidado a la personas cuidadoras? A la hora de estimarlos, la investigación desarrollada en este ámbito ha analizado y cuantificado, no solo las horas dedicadas al trabajo de cuidar (que son muchas), sino también lo que dejamos de hacer por dedicarnos a cuidar a otras personas, y las consecuencias que ello puede tener en nuestras vidas. Estos costes se denominan **“costes de oportunidad”** y se pueden distinguir tres tipos:

COSTES DE OPORTUNIDAD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS
– Los referidos a los **aspectos económicos y laborales**, pues muchas personas cuidadoras sufragan muchos de los gastos inherentes al cuidado. Además, algunas no pueden aceptar o mantener un empleo, o tienen que reducir su jornada laboral o renunciar a puestos de responsabilidad. – Los que tienen que ver con el tiempo de **ocio y la vida afectiva y relacional**, que se ve disminuido por exigencias del tiempo de cuidado. – Los que atañen a la propia **salud de las personas cuidadoras**, pues buena parte de ellas acaban desarrollando enfermedades, tanto de tipo físico (enfermedades osteoarticulares), como de tipo emocional (melancolía, depresión).

Los recuerdos de Marina

Marina tiene 38 años, está casada, tiene una hija estudiante de medicina y un hijo, Julio, que nació hace 8 años con una encefalopatía multiquística, debido a la cual precisa de apoyos generalizados para todas las actividades de la vida diaria.

Marina, que era directiva de una empresa de consultoría, redujo su jornada para intentar compatibilizar trabajo y cuidados a Julio, pero a los tres años tuvo que renunciar a su empleo. A Marina lo que más le gustaba era organizar cenas en las diferentes casas de sus amigos, y de vez en cuando alquilar alguna casa rural y cocinar todos juntos… Desde que nació Julio no lo han vuelto a hacer, lo echa de menos, pero ella quiere tanto a Julio que piensa que todos los sacrificios que requiere su atención se ven compensados cuando su hijo la abraza. Sin embargo, Marina ya no se siente como antes, tiene insomnio, está más irritable y, muchas veces, piensa que no puede con todo.

Todos estos costes, y otros muchos más, aunque son difícilmente cuantificables, tienen un enorme peso a la hora de configurar la denominada **"carga" de los cuidados**. Como ya se ha dicho, estar al cuidado de alguien cada día

supone grandes esfuerzos, muchos de los cuales se ven recompensados con un abrazo, una sonrisa, o al percibir con satisfacción que nunca fallaremos a esa persona. Pero, por otro lado, también puede ocasionarnos sentimientos de agotamiento, de frustración, de tristeza, de enfado, lo que hace que **en ocasiones nos sintamos culpables** por albergar ese tipo de emociones.

Sol se cuestiona su bondad

¿Por qué lloras? Le pregunta Antonio a Sol. A lo que ella contesta: "me parece horrible que con la situación que está viviendo mi madre, todavía a mí se me pasa por la cabeza que lo mejor es que esto acabe pronto, ¿es que soy una mala hija?" Antonio trata de explicarle a Sol que son sentimientos normales cuando alguien cuida a diario a una persona que requiere tanta atención, ella no es mala persona, todo lo contrario, siempre ha estado dispuesta, desde el inicio de la enfermedad, a atender a su madre cada día. Quizá sí debe pedir ayuda, para aliviar la carga que el cuidado supone.

La elección de cuidar o no cuidar

De forma paralela a los costes y la carga de los cuidados, existen otros factores que deben tenerse en cuenta a la hora de decidir si se asumen o no los cuidados de nuestro familiar. Algunas de las cuestiones a analizar son:

CUESTIONES A RESPONDER ANTES DE ASUMIR LOS CUIDADOS
– ¿Cómo ha sido la relación anterior entre la persona que cuida y la cuidada?
– ¿La ayuda se ofrece de forma voluntaria o es obligada por presiones familiares o económicas?
– ¿Qué tipo de tareas son necesarias para ayudar y cuánto tiempo de dedicación requieren?
– ¿Qué repercusión puede tener en ambas partes la relación de cuidados?
– ¿Qué consecuencias negativas y positivas pueden suponer?

Es verdaderamente importante analizar y reflexionar sobre estas cuestiones porque son las que pueden ayudarnos tanto a comprender nuestros sentimientos en relación con la función de cuidados, como para actuar de manera conveniente y evitar consecuencias no deseadas.

Puede ocurrir que algunos miembros de la familia decidan que prefieren no cuidar. Esto es necesario aceptarlo. **Hay que respetar el derecho a cuidar, pero también el derecho a no cuidar**, porque la voluntariedad es esencial para lograr cuidados de calidad, establecer una buena relación de ayuda y experimentar bienestar con la función de cuidar.

La decisión de Jorge

Claudia necesita ayuda para atender a Luis, su marido, que tiene Parkinson avanzado. Claudia decide planteárselo a sus hijos, y Jorge, el mayor, declara sinceramente que él cuando mira a su padre sólo es capaz de ver a aquella persona que machacó a su familia día tras día. Ahora es otra persona pero nunca olvidará el sufrimiento de su madre y de su hermano. No pretende desatenderle pero no será él quien le cuide día a día. Para ayudar a su madre, Jorge propone buscar una residencia donde atiendan a su padre y su madre pueda estar allí el tiempo que quiera, incluso que pueda vivir también allí, si quiere.

No obstante, no hay que olvidar que existe la obligación legal de “prestar alimentos” a los ascendientes y descendientes, términos recogidos en el Código Civil, lo que incluye la prestación de cuidados. Pero esta obligación no conlleva realizar la labor de cuidados personalmente. Se puede cumplir con la obligación colaborando económicamente para que otras personas cuidadoras o servicios profesionales atiendan al familiar que lo necesita o compensando a otro familiar que quiera asumirlo.

La relación de ayuda

No hay dos personas iguales, ni dos familias iguales. Tampoco existe un único tipo de relación de ayuda en cuidados de larga duración. Pero en cualquier familia donde se establece, ésta suele ser íntima, intensa y duradera y se produce en la privacidad del hogar. En esta relación de ayuda median múltiples dimensiones que, al conectarse unas con otras, ofrecen una amplia variedad de situaciones.

Desde la más deseable, que es el bienestar recíproco entre la persona que presta los cuidados y la que los recibe, hasta importantes grados de estrés, malestar mutuo e incluso violencia, pasando por historias de cuidado en las que se mezclan jornadas de satisfacción con momentos de agotamiento y trato inadecuado. Todas ellas son comunes, pues cuando nos enfrentamos a situaciones que requieren cuidados intensos, esta circunstancia **repercute y altera la vida de todos los miembros de la familia**. Sin embargo, esta Guía defiende que es posible establecer relaciones de ayuda satisfactorias, donde no quepa la violencia ni el trato inadecuado. A lo largo de la misma mostraremos cómo se puede hacer realidad, y cómo aprender a hacerlo.

El cuidado recíproco

En toda relación de ayuda, tan importante es la satisfacción de la persona que cuidamos como la nuestra, de ahí el concepto de **bienestar recíproco**: solo si nos sentimos satisfechas/os seremos más capaces de hacer que las personas a las que cuidamos también se sientan así.

Cuidar en solitario a una persona en situación de dependencia, aunque se haya optado por esa opción y se haga de forma totalmente voluntaria, puede repercutir de manera muy negativa en el bienestar de quien realiza los cuidados, pues ya hemos vistos los costes y la carga que ello supone. Por eso, en esta Guía ofreceremos diferentes pautas para establecer relaciones de ayuda satisfactorias para ambas partes, para lo que será relevante conocer estrategias para compartir los cuidados, búsqueda de recursos formales, etc.

Una visión global de la persona y su cuidado

A la hora de prestar apoyo, no cabe duda que tenemos que poner en marcha una serie de **habilidades y aptitudes** que nos permitan desenvolvernos adecuadamente en el día a día.

Junto a estas aptitudes, se encuentran las **actitudes**, es decir, las percepciones y creencias que tenemos hacia los objetos y las personas y, al fin y al cabo, respecto al mundo. Estas actitudes se construyen sobre la base de unos principios relacionados con la atención intergral y centrada en la persona. En la relación de ayuda por la que apuesta esta Guía se deben tener en cuenta tales principios básicos, a través de los cuales tratar de guiar nuestros pensamientos y acciones hacia el cuidado.

Principios básicos de la relación de ayuda

Cada persona, por el mero hecho de serlo, tiene valor, y este valor constituye el primer principio: la **dignidad**, por la cual todas las personas somos igualmente valiosas, con independencia de nuestra posición social, de nuestra profesión, de nuestra situación de salud o de cualquier otra circunstancia.

Muy relacionado con la dignidad encontramos otro principio: la **autonomía**, que hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su propia vida.

Es cierto que cuando nos referimos a personas en situación de **dependencia**, estamos hablando de quienes, por razones derivadas de la enfermedad o la discapacidad, no tienen o han perdido funcionalidad por lo que dependen de otras personas para muchas de sus necesidades. Sin embargo, todas estas personas, continúan teniendo derecho a desarrollar elecciones por propia iniciativa (autonomía), aunque para llevarlas a cabo necesiten apoyos, como los nuestros para que sigan ejerciendo su **derecho a decidir sobre su propia vida**.

Cuando el grado de afectación cognitiva o funcional es tan grave que afecta a su capacidad de autodeterminación, la autonomía puede y debe ser ejercida de manera delegada a través de las personas que formamos su grupo de apoyo o, en su caso, de su representante legal. Pero nunca debe darse lugar a que se produzca la **heteronomía**, es decir, que otras personas son las que toman decisiones sin consultar a la persona.

Montse no opina porque está ya muy mayor

Montse ha cumplido 84 años y su artrosis sigue incrementándose. Empieza a tener dificultades para levantarse sola, ducharse sola, etc. Sin embargo, la cabeza le funciona perfectamente y, como ella siempre presume, tiene una memoria espectacular.

Ante sus problemas físicos, su familia se ha reunido y sin decirle nada a ella, para no disgustarla y "porque ya está muy mayor", han decidido que la mejor opción es que viva en casa de Teresa, su hija mayor, que tiene una habitación libre.

Montse, a la que nadie preguntó su opinión, finalmente se trasladó con gran disgusto a vivir con su hija "para no discutir con los hijos". Ahora, además de su dependencia física, sigue tratamiento por depresión.

Recuerda, en resumen, que por muy alto grado de dependencia que presente una persona, la autonomía para desarrollar elecciones es algo que las personas cuidadoras deben promover, en la medida de lo posible, cuando atienden y cuidan a su familiar. La dignidad implica **reconocimiento** de la persona, **respeto** profundo por su sistema de valores y creencias y **consideración**.

Julián se pone en el lugar de su madre

Carmen ingresó en el hospital por una caída en la calle. Su hijo Julián está con ella en la habitación del hospital y le propone que cuando salga, en lugar de vivir sola en casa, se podría ir a su casa, a ver cómo evoluciona. Carmen piensa que puede ser una buena idea, ella sola no va a poder y va a tener que llamar a Julián todo el tiempo. Julián sabe que va a tener que entender las reacciones de su madre en un sitio nuevo, animarla en sus progresos para ser cada vez más independiente y reorganizar algunas de sus rutinas cotidianas para acomodarlos a la convivencia de ambos.

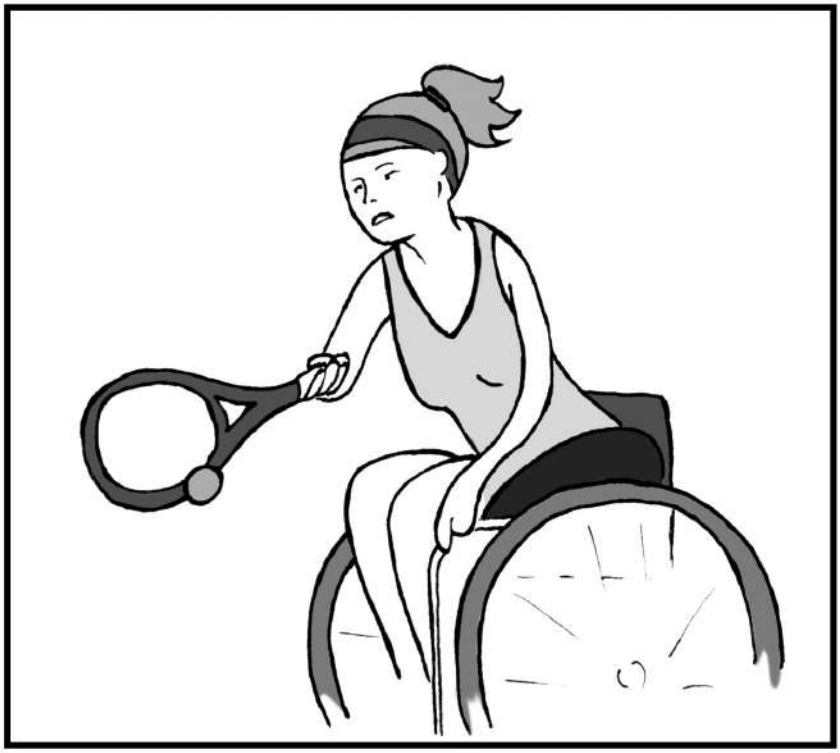
El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. AICP

El modelo de cuidados por el que apuesta esta Guía es aquel que considera la atención, por un lado, **desde una visión integral de la persona**, es decir, contemplando todos los ámbitos que nos constituyen: los aspectos relacionados con el cuerpo (biomédicos), los que tienen que ver con nuestro funcionamiento psicológico y social, y los que atañen al entorno medioambiental en el que nos desenvolvemos (nuestra vivienda, el centro al que acudimos o en el que vivimos, nuestro barrio, los lugares de interacción y participación social y de ocio, el contacto con la Naturaleza).

Y por otro lado, se trata de cuidar **estableciendo como eje central a la persona**, es decir, reconociendo y respetando su dignidad y sus derechos

y, en consecuencia, teniendo en cuenta y apoyándonos en su opinión y sus preferencias, pues de este modo favoreceremos que la persona pueda ver reducida o minimizada su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y encuentre los apoyos precisos para desarrollar su autonomía personal en el transcurso de su propio plan de vida.

A lo largo de la Guía iremos presentando y trabajando una serie de indicaciones, conocimientos y pautas a seguir para desarrollar un tipo de cuidado que verdaderamente sea integral y esté centrado en las personas: **en ti, como cuidador/a y en la persona a la que cuidas**.



Colección
Guías de la Fundación

2

Cuidar bien

Una vez tenemos claros los principios sobre los que apoyarnos, y el modelo donde reflejarnos cuando cuidamos a alguien que necesita nuestro apoyo, debemos conocer y poner en marcha una serie de pautas con el fin de generar un buen ambiente de cuidado, en el que aprovechar los momentos para conocer a fondo los gustos y las preferencias de la persona a quien cuidamos.

Al mismo tiempo, en este capítulo aprenderemos cómo organizar el día a día de la mejor manera para fomentar en la medida de lo posible la autonomía e independencia de nuestro familiar, lo que repercutirá de manera positiva también en nuestra vida diaria. A su vez, este bienestar nos dejará espacio para poder llevar a cabo actividades agradables y divertidas, lo que aumentará el bienestar recíproco de la relación.

Para terminar, consideraremos las ventajas que ofrece el cuidado compartido, tanto para la persona que cuida como para la persona cuidada, y veremos cómo gestionar el cuidado compartido a través de la coordinación y la cooperación.

El cuidado centrado en las personas

Como ya hemos indicado, el cuidado centrado en las personas se basa en los principios básicos que regulan las relaciones de ayuda. De ese modo, **dignidad, autonomía e independencia** resultan esenciales entre los elementos que conforman el cuidado centrado en las personas.

Para comprender estos significados, nos ayudará repetirnos, en primer lugar, que **cada persona es única**, tiene su propia historia, sus propios gustos y deseos. Y que sus necesidades de ayuda se verán influidas tanto por la causa que origina la situación de dependencia como por sus características personales.

Los familiares **suelen conocer bien sus gustos**, preferencias, lo que no les gusta, o lo que prefiere la persona a la que cuidan. Toda esa información, acumulada en muchas ocasiones a lo largo de mucho tiempo compartido, es muy útil para organizar y desarrollar de **manera "personalizada"** el cuidado.

Puede ocurrir que, por las circunstancias que sean, no conozcamos bien tales aspectos de la persona que vamos a cuidar. En ese caso, debemos aprender a desarrollar nuestras **habilidades de comunicación**, lo que resulta clave a la hora de prestar adecuados cuidados y establecer una satisfactoria relación de ayuda.

Comunicación

Tanto si la persona cuidadora es un familiar, alguien cercano, o alguien profesional, es importante poner en marcha diferentes estrategias para comunicarse eficazmente tanto con la persona cuidada, como con las personas que le rodean.

Debemos permanecer en todo momento atentas/os a través de la **escucha activa**, es decir, debemos tratar de entender, comprender y dar sentido al mensaje que oímos. Esto incluye los sentimientos, las ideas y los pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. Los gestos, el tono de voz y el lenguaje corporal nos dan mucha información acerca de esto. Para llegar a entender a alguien se precisa asimismo de practicar la **empatía**, es decir, debemos ponernos en el lugar de la otra persona, comprenderla y aceptarla sin emitir juicios de valor.

Otro aspecto importante de la comunicación es cerciorarnos de que hemos entendido bien lo que la otra persona quiere transmitirnos, y eso lo podemos saber **indicando a la persona lo que hemos interpretado** de su mensaje, a través de la **retroalimentación**. De esta forma, si no lo hemos hecho correctamente, le ofrecemos la oportunidad de volver a explicarse.

Los guisos de Anita

Rodrigo, de 88 años, tiene una demencia tipo Alzheimer en fase leve pero avanzando hacia moderada. Vive en su casa con su mujer, Lucía, y una cuidadora: Anita.

Anita le preguntaba que qué le apetecía para comer. Entonces Rodrigo le ha dicho "me acuerdo cuando veraneábamos en Almuñécar y comíamos tanto pescado… recién cogido del mar". Anita ha pensado que entonces le apetecía pescado pero aún así ha querido cerciorarse y le ha dicho: "entonces, ¿te apetece comer hoy algo de pescado?", a lo que Rodrigo ha contestado: "No, no, pescado no… Me apetece… algún guisito de esos ricos que haces tú". Lucía le pregunta entonces "¿Qué prefieres, lentejas o potaje?"

En ocasiones, los mensajes verbales comunican emociones que el interlocutor ha de aprender a interpretar. Esto les ocurre a todas las personas,

y para cuando ocurre, existe una técnica llamada **reformulación**, mediante la que se estimula a la persona y le facilita expresar sus sentimientos.

Por ejemplo, cuando se produzcan situaciones en las que la persona se queja continuamente, debe hacerse un alto en las tareas cotidianas, sentarse frente a la persona, mirarla, y escucharla con atención. Entonces vamos repitiendo casi las mismas frases que ella dice, con un tono levemente interrogativo, con el fin de identificar el motivo de esas sensaciones.

Francisca y sus dolores

Siempre que Julia plancha, Francisca la acompaña sentada a su lado. Hoy Francisca se ha quedado en el salón. Julia está pensando el motivo cuando oye desde el pasillo: "hoy no me apetece dar el paseo por el parque". Julia se acerca al salón y le pregunta.

- Pues es que hoy me duele mucho la espalda

- Le duele mucho la espalda ¿verdad?

- Sí. No he dormido en toda la noche.

- Ha pasado entonces muy mala noche ¿no?

- Sí, estoy muy preocupada.

- Está preocupada. ¿Ha tenido algún disgusto?

- No, no… Bueno, ayer pasé un mal día.

- Pasó usted un mal día.

- Sí. Ayer fue mi cumpleaños y nadie me llamó.

Comunicarse adecuadamente con una persona en situación de dependencia requiere que el cuidador o cuidadora tenga en cuenta algunas indicaciones:

CLAVES PARA UNA BUENA COMUNICACIÓN

- Proporcionar un trato adecuado, digno y respetuoso. No caer en la infantilización de la persona y hablarle como adulta que es, tenga o no deterioro cognitivo
- Darle tiempo para responder, pues la comunicación con personas con limitaciones funcionales y, sobre todo, cognitivas, puede requerir disponer de más tiempo para hacerse entender y para recibir respuesta
- Buscar temas de conversación que interesen tanto a la persona cuidadora como a su familiar.
- Estimular la memoria y el recuerdo de las personas
- Prestar atención a las emociones y sentimientos

PAUTAS PARA COMUNICARSE CON PERSONAS CON DEMENCIA

- Hacer preguntas sencillas: ¿Tienes frío?, ¿te apetece salir?
- Utilizar un lenguaje simplificado: Elije la camisa para hoy? (al tiempo, mostrarle dos, una azul y otra blanca).
- No intentar razonar ni discutir.
- No des lecciones. No le avergüences.
- Nunca digas “ya te dije…” Repítelo las veces necesarias.
- Nunca digas “¿pero no te acuerdas…?
- Cambia el “no puedes” por el “haz lo que puedas”.
- No hable con otros delante de la persona, como si no estuviera.

Capacidades preservadas

El cuidado personalizado implica centrarnos en **lo que todavía puede hacer la persona** más que en lo que no puede. Esto significa que, sin dejar de apoyar aquellas actividades que no puede realizar por sí misma, potenciemos las que sí maneja, aunque éstas sean mínimas, pues está comprobado científicamente que el fortalecimiento de las capacidades preservadas promueve la independencia personal reduciendo así la dependencia excesiva. Además, actuar de este modo, evita que las personas cuidadoras se sobrecarguen, proporcionando más ayuda de la necesaria.

Los "pimientos a lo Iñaki"

Iñaki tiene 89 años, vive con Consuelo, una empleada de hogar, y también recibe el apoyo de sus hijas debido a la artritis que padece y una demencia vascular de grado leve. Consuelo y las hijas de Iñaki se coordinan para realizar los cuidados. La doctora les ha recomendado que estimulen a Iñaki en el recuerdo de aspectos gratos de su vida y para que continúe haciendo lo que pueda hacer por sí mismo o mediante incitación.

El domingo vienen a comer sus hijas así que Consuelo le pide ayuda a Iñaki para preparar su receta de los pimientos rellenos. Iñaki, desde la mesa, le va diciendo cómo hay que prepararlos mientras pela unas patatas, pues lo pimientos rellenos no pueden comerse sin una buena ración de papas.

Nada más entrar sus hijas, van directas a la cocina, pues el olfato les dice que hoy comen "pimientos a lo Iñaki". La cara de satisfacción de Iñaki no puede describirse, al igual que la sonrisa que le lanza Consuelo.

Siempre trataremos de realizar las actividades **"con la persona" y no "hacerlas por ella"**, pues, aunque tardemos más en hacerlo, es imprescindible que la persona en situación de dependencia continúe haciendo todo lo que puede hacer.

Control sobre la propia vida

Otro elemento esencial en el cuidado centrado en la persona, basado en los principios de dignidad, autonomía e independencia, es ayudar a mantener el **control sobre la propia vida**. Ésta es una aspiración de todos los seres humanos, que en ocasiones puede verse limitada para las personas en situación de dependencia.

Por tanto, las personas cuidadoras han de conocer la importancia de mantener y proporcionar a las personas de las que se ocupan las oportunidades precisas para que éstas continúen viviendo la vida que desean vivir. Para favorecer el control nunca debemos tomar decisiones que afectan a la persona sin hacerla participar en las mismas, considerando sus opiniones, preferencias y capacidades. En todo momento, debemos **ayudar a que la persona tome decisiones** en función de sus preferencias, como el lugar dónde vivir, los menús que comer, la gestión de sus recursos, el modo de vestirse o peinarse, etc.

Asume riesgos, pero en su vida manda él

Félix tiene 69 años, vive solo en Madrid desde que falleció su madre, hace 6 meses. Se le ha reconocido un Grado de dependencia II, que le afecta a su movililidad.

Toda su familia, la gente de la Asociación a la que acude y los servicios sociales le recomiendan que se vaya a vivir a una residencia, pero él se opone. Prefiere continuar viviendo en su casa y seguir recibiendo apoyo del Servicio de Ayuda a Domicilio y la teleasistencia domiciliaria.

Si cuidamos a una persona con deterioro cognitivo grave seguramente ésta no tendrá capacidad para tomar grandes decisiones, pero seguro que sí puede tomar pequeñas decisiones. De este modo, podemos tratar, por ejemplo, de que elija entre dos prendas para vestir, dos actividades para hacer, dos platos para comer… Puede parecer insignificante pero esa persona no sentirá que ha perdido el control completo de su vida, si se siente respetada y escuchada, lo que repercutirá en su bienestar.

La observación y la comunicación no verbal pueden ayudarnos también a determinar lo que produce placer o disgusto a la persona.

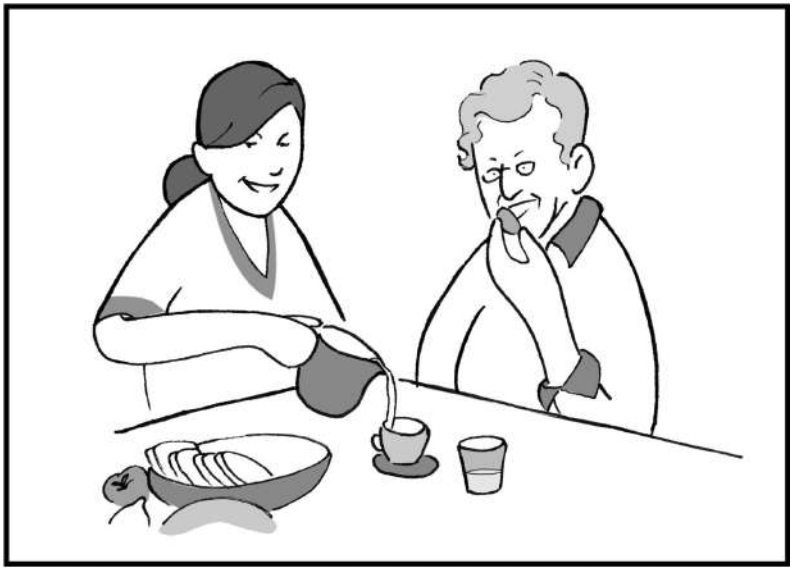
COMUNICACIÓN NO VERBAL: ALGUNAS PAUTAS
– Decir lo mismo con la boca que con el cuerpo y el gesto – La Mirada en la mirada – Ladear la cabeza – Utilizar el contacto físico y la sonrisa – Sentarse a la altura de la persona y cuidar las formas (no sentarse al borde de la silla, salvo que sea para acercarse) – No cruzar los brazos, no las manos en los bolsillos, no mirar el móvil o el reloj…

Los cuidados en el día a día

Para los y las cuidadoras de personas en situación de dependencia, el día suele transcurrir con una serie de **rutinas** en relación con la atención de su familiar. Situaciones como la comida, el aseo, el cuidado de la salud, el cuidado del hogar, son actividades rutinarias, que en muchas ocasiones se van complejizando en la medida que se incrementan las necesidades del familiar que se atiende. Cuidadores y cuidadoras han de aprender a ayudar a desarrollar estas actividades de modo seguro y promoviendo la independencia y autonomía de la persona que cuidan.

Las actividades cotidianas básicas

La **higiene personal, la alimentación y la movilidad**, constituyen aspectos muy relevantes en relación con el cuidado diario de las personas en situación de dependencia. Muchos problemas de salud pueden prevenirse, o controlarse mejor, si se organizan bien todas estas tareas rutinarias.



A la hora de llevar a cabo estas tareas, en primer lugar, **debemos dejar hacer a la persona todo aquello que puede hacer por sí misma**, sin pensar que es un esfuerzo innecesario para ella o que si dejamos que lo haga, tardaremos más. Recuerda que cuando haces una actividad innecesariamente por la persona, estaremos fomentando el incremento de su dependencia.

DEPENDENCIA VS. INDEPENDENCIA
– Ej. 1. "Te doy yo la comida que si no vamos a llegar tarde": estamos generando dependencia y en futuras ocasiones tendremos que hacerlo por ella. – Ej. 2. "Hoy vamos a comer antes para que nos dé tiempo a llegar": estamos fomentando su independencia y haremos que mantenga por mucho más tiempo esa actividad.

En segundo lugar, **apoyaremos todas las actividades que no pueda realizar por sí misma**, pidiendo su colaboración en función de sus capacidades y, siempre teniendo en cuenta sus preferencias y gustos para saber bien cómo hacerlo.

María, al baño,

María se pone muy nerviosa a la hora del baño desde que padece la enfermedad de Alzheimer. Carlos, su hermano, con el que vive, ha descubierto que si pone música y sonríe, ella se muestra tranquila y colaboradora, echando gel en la esponja y enjabonándose algunas partes del cuerpo.

En tercer lugar, debemos utilizar los **productos o ayudas técnicas** que faciliten la realización de este tipo de actividades, por ejemplo, bastones y andadores para caminar, asideros en la ducha para evitar caídas, aparatos de cocina que faciliten pelar, cortar, etc.

Los cuidados de salud

Algunas personas en situación de dependencia requieren cuidados de salud. Sus necesidades en esta área pueden ser muy diversas, dependiendo de su situación clínica y de sus capacidades funcionales. Las personas cuidadoras, en muchos casos, deben desarrollar tareas muy variadas en relación con los cuidados de salud (preparar o controlar la toma de medicación, hacer cambios posturales, estimular el ejercicio físico, la buena alimentación, etc.). Pero estos cuidados se deben desarrollar siguiendo las **recomendaciones y con la supervisión de profesionales de los servicios de salud**.

Además, las actitudes y comportamientos cotidianos de las personas cuidadoras pueden contribuir en muchos casos a **prevenir o controlar** problemas de salud de las personas en situación de dependencia. Por ejemplo, para mantener **hábitos de vida saludable** es recomendable que los cuidadores y cuidadoras actúen como **modelos** de las personas que cuidan: “Cuánto me apetece un zumo de frutas!, ¿me acompañas?”.

En este sentido, es más sencillo para las personas que reciben los cuidados, mantener o incorporar rutinas saludables en entornos en los que éstas son practicadas de modo habitual por las personas que cuidan y/u otros miembros de la familia: ¿Me acompañas al mercadillo? Así paseamos un poco y vemos a las vecinas”

Laura se va al polideportivo

Lo que más le gusta a Laura al volver del taller de jardinería es tumbarse en el sofá a ver la tele con su abuelo. Ella nació con síndrome de Down y no ha conseguido tener muchas amigas con las que salir y divertirse. Apenas sale de casa.

El problema es que está engordando y el médico le ha dicho a Laura que tiene que perder peso y hacer más ejercicio. Merche, su madre, ha

tratado muchas veces de que se apunte a un gimnasio con ella o que haga una tabla de ejercicios, pero nunca ha sido constante. En cambio, la prima de Laura, Esther, va todas las semanas a nadar al polideportivo del barrio. El otro día Esther la animó a ir con ella a nadar, así también caminan y charlan para ponerse al día de la vida del barrio.

El cuidado del hogar

Las viviendas suelen ser el reflejo de las personas que las habitan, de sus gustos, y de su forma de vida. Por ello, **continuar viviendo en el lugar donde se ha vivido siempre**, cuando esto es posible, suele contribuir al bienestar y la percepción de autonomía de las personas en situación de dependencia.

Rosa y sus rosas

La casa de Rosa siempre ha parecido un jardín botánico. Su jardín de rosas ha sido su motivo de orgullo y satisfacción. Desde hace algunos años Rosa no puede hacerse cargo de tantas plantas, por el suelo, las paredes, colgando del techo… pues necesita ayuda para muchas de sus actividades cotidianas. Carmen, su hija se ha comprometido a mantener las plantas, las cuida diariamente con la ayuda y los consejos de Rosa y parece dar resultado, pues el jardín no ha perdido nada de su esplendor.

A las personas en situación de dependencia su casa les ofrece confort y seguridad porque es su lugar de vida habitual. Sin embargo, a veces hay que considerar la **necesidad de establecer cambios** que se ajusten a las necesidades funcionales de la persona para facilitar su independencia y bienestar. Pero la incorporación de los cambios en el domicilio que se consideren convenientes han de contar con la aprobación y tener en cuenta las **opiniones, gustos, y estilo de vida de la persona**.

La autonomía de Toni y de Cristina

Cristina empieza a quejarse de los esfuerzos que tiene que hacer cada vez que Toni quiere levantarse del sofá. Ella le dice que pruebe a sentarse en una silla, más alta, que así no le costará tanto levantarse pero es que lleva usando ese sofá casi desde que compraron la casa. Puede decirse que tiene "cariño" al sofá.

Cristina lleva tiempo mostrando a Toni algunos de los sillones que va viendo en las revistas. "Son parecidos a éste, le dice, pero son algo más altos y tienen reposabrazos para que te puedas apoyar al levantarte". Poco a poco, Toni va observando hasta que llega un día y ve uno muy parecido al suyo y cree que podría acostumbrarse a él. Desde luego, adquirir el nuevo sillón y ponerlo en el lugar del otro ha sido un gran acierto para favorecer la autonomía tanto de Toni como de Cristina.

Cuidar también es estimular

Proponer actividades que permitan a la persona, según sus capacidades, seguir disfrutando de lo que le gusta en su vida cotidiana es algo positivo. Si además, éstas consiguen hacer que se sienta bien la persona que cuidamos, ello resultará beneficioso también para quien cuida. Cuando la persona en situación de dependencia realiza actividades que le resultan agradables, es decir que le hacen disfrutar y sentirse relajada, su bienestar se transmite y llega también a quienes la rodean y atienden.

Por tanto, cuidar bien también implica estimular y proponer **actividades donde la persona permanezca activa, integrada, tenga una vida propia y ejercite sus capacidades y habilidades**.

Estimular actividades cotidianas

Para lograr que las personas se sientan relajadas y estén dispuestas a llevar a cabo actividades diversas es necesario considerar una serie

de aspectos. En primer lugar, se precisa que el espacio físico genere satisfacción a la persona, le haga sentirse bien. Por tanto, proporcionar un **entorno personalizado** contribuye a que la persona perciba el espacio como propio, lo que a su vez genera seguridad y confort.

Ana parece otra persona

Cuando a Ana le dijeron que si quería tener su propia habitación, ella pensó que qué iba a hacer ella sin su hermana, que siempre le ayudaba a hacer la cama, a colgar la ropa en el armario, pero su hermana le dijo que la seguiría ayudando y así tendrían dos lugares donde poder estar… así que Ana, bien valiente, dijo "por qué no". Cuando llegaron a la casa nueva, y Ana decoró su cuarto con algunos pósters y dibujos suyos, pareció olvidársele que necesitaba ayuda para ciertas actividades diarias. Ahora ella hace la cama sola, no la hace bien del todo, pero no le importa nada, ahora prefiere utilizar el tiempo libre para hacer cosas con su hermana en su propia habitación.

Las habitaciones son lugares muy especiales, y más todavía para alguien que pasa mucho tiempo en casa, por eso, quienes cuidan han de animar y ayudar a que las habitaciones sean lugares personalizados donde la persona esté rodeada de sus cosas, sus recuerdos, es decir, de **objetos significativos**. Además, poder acceder y tener control sobre éstos, favorece la seguridad y el bienestar emocional de la persona.

Incluso, cuando por las circunstancias que sean, la persona sale de su casa para vivir en otro lugar, por ejemplo en una residencia, los objetos personales siguen cumpliendo las mismas funciones.

Los recuerdos de Gloria y Chema

Gloria lleva ya unos cuantos años con la enfermedad de Alzheimer, y cada vez presenta más episodios de desorientación. En esos momentos, lo que más le relaja es observar y tocar las viejas fotos de la familia y las amigas, junto a su marido Chema. Chema le va contando las historias de las fotos, él no sabe si llega a comprenderle pero desde luego sí siente cómo los gestos de Gloria van pasando de intranquilidad y miedo a tranquilidad y sosiego.

En segundo lugar, para estimular y proponer actividades, debemos tener en cuenta que estas **actividades sean significativas** o “plenas de sentido”, es decir, aquellas que están relacionadas con lo que a cada persona le importa o le interesa, pues tienen gran importancia para que la persona se sienta bien en su día a día.

En tercer lugar, debemos otorgarle mucha importancia a **lo cotidiano**, pues el día a día cobra una importancia extrema en las personas en situación de dependencia y en las personas cuidadoras. En cada momento del día y en relación a cuestiones muy concretas (cómo me arreglo, dónde voy, en qué actividades empleo mi tiempo, con quién me relaciono…); en contacto con las personas con las que conviven (familiares, cuidadoras/es, amigas/os); en los lugares habituales (casa, barrio,..), es donde la persona puede ver facilitado o dificultado su día a día.

Tener **control sobre lo cotidiano**, es decir, cuando la persona siente que sus acciones tienen efecto en el medio que le rodea, es beneficioso para su bienestar. Por el contrario, la **falta de control** que se produce cuando los acontecimientos que nos rodean se suceden sin sentido, inevitablemente, genera, impotencia, indiferencia, y al fin y al cabo, malestar.

Podemos fomentar la percepción de control, a través del **apoyo en la realización de las actividades cotidianas** como vestirse, conversar, cocinar, manejar el dinero, comprar, etc. ya que suponen una fuente importantísima de estimulación para la persona, y tienen gran **valor terapéutico**.

Estimular actividades sociales y de ocio

Además de estimular y llevar a cabo las tareas y necesidades de la vida diaria, existen otro tipo de necesidades, que si no básicas, son completamente fundamentales en la vida de las personas. Hablamos de las **actividades gratificantes** que satisfacen las necesidades psicológicas y sociales, pues como ya mencionamos respecto al modelo, la atención integral prioriza todos los aspectos de la vida de una persona, y considera que todos ellos son necesarios para tener una vida satisfactoria.

Como en los viejos tiempos

Como consecuencia de un traumatismo, en un accidente de coche, Encarna, de 29 años, presenta un daño cerebral muy grave y de problemático pronóstico. Tras el alta hospitalaria y un período de rehabilitación, ha vuelto a vivir en casa de sus padres, que se reparten los cuidados, pues ella ha perdido casi todas las funciones básicas. Está casi todo el día en la cama. Diana, su mejor amiga, va alguna tarde a su casa y ven películas de cuando eran pequeñas y otras de su juventud. A Encarna siempre le gustaron las películas de Disney y las del Oeste, muchas de las cuales fue a verlas con Diana, y a Diana le encanta poder compartir un buen rato con su mejor amiga.

Las actividades de ocio, además, son ocasiones magníficas para **expresar preferencias y tomar decisiones**, es decir, para fomentar oportunidades que desarrollen la autonomía de la persona. Las actividades que permiten a la persona elegir y decidir sobre su participación, sobre lo que hacen o cómo lo hacen; las actividades que conducen a que las personas se perciban "capaces de"; las actividades que fortalecen o desarrollan nuevas habilidades; las actividades que hacen percibir que lo que hacemos es útil y tiene sentido; y por último, las actividades que son valoradas por parte de otras personas, todas ellas, otorgan poder y sensación de capacidad a quien las realiza, lo que a su vez, fomenta la autonomía y la independencia.

Realizar actividades en **contextos normalizados e integrados**, es decir, incluir las actividades en lugares cercanos, del barrio, como bibliotecas, bares, parques, centros de día, teatros, etc. supone una excelente oportunidad de proporcionar nuevos contactos y facilitar una

mayor inclusión de la persona en su barrio y en su comunidad. Se trata, en parte, de **evitar el aislamiento** en casa de la persona y de la familia, algo que tiende a ocurrir en las situaciones de cuidado prolongado.

También, sin salir de casa, podemos facilitar la relación social. Organizar reuniones en el domicilio o visitas en casa de amigos o conocidos, puede resultar una buena iniciativa. Las actividades especiales (celebraciones, fechas especiales, días temáticos, cumpleaños…) tienen gran importancia en lo cotidiano, ya que son capaces de romper la rutina tanto para la persona como para quien cuida. Organizar estos eventos, contando con la colaboración de la persona, de otros familiares o amigos, es una oportunidad excelente para implicar a otras personas y favorecer pasarlo bien todos juntos.

Un día especial

A la abuela siempre le gustó invitar a sus amigas a merendar y ver alguna película antigua. Gema ha pensado organizar una merienda para su abuela el sábado, para ello, ha llamado a sus amigas, y le ha preguntado a su abuela cuál es su película favorita. ¡¡¡Seguro que el sábado todo sale genial!!!

Actividades para personas con grave afectación intelectual o cognitiva

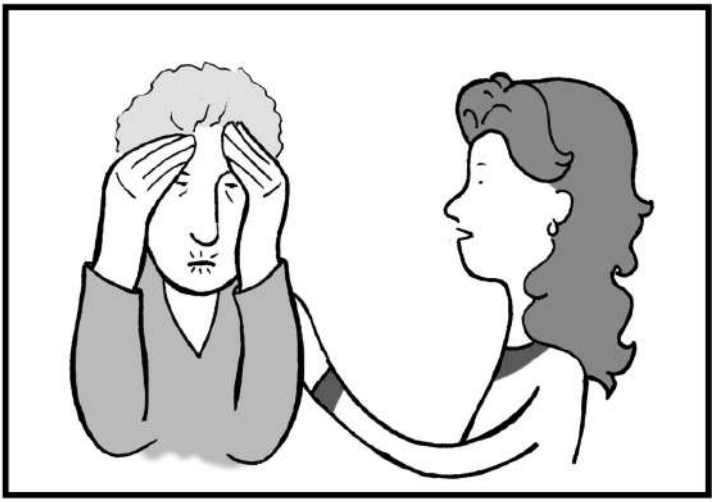
Para proponer actividades con personas gravemente afectadas debemos reflexionar sobre algunas cuestiones.

En primer lugar, debemos saber qué **objetivos** queremos lograr. El objetivo principal suele ser el de mejorar o rehabilitar capacidades a través de la estimulación de las mismas, prestando especial atención a su bienestar emocional.

En segundo lugar, tenemos que considerar los diferentes **grados de participación**, pues aunque parezca insignificante, la mera presencia en actividades puede resultar gratificante para la persona gravemente afectada.

Por otro lado, debemos **evaluar el bienestar o malestar** que le produce la actividad. En ocasiones solo habrá que preguntar a la persona. Si esto no es posible, deberemos saber, como cuidadores/as, en qué fijarnos para deducirlo.

Asimismo, debemos ofrecer **entornos seguros** a estas personas para que se sientan tranquilas, y muy poco a poco, de forma progresiva, ir introduciendo nuevos aspectos.



Por último, cuando aparezcan **alteraciones en el comportamiento**, debemos pensar que, en ocasiones, éstas responden a la forma que tiene la persona de expresar su malestar con la situación. Otras veces son llamadas de atención. Una persona experta puede ayudarnos enormemente a traducir estos comportamientos, a comprenderlos y saber cómo ayudar con nuestra respuesta. Este conocimiento da mucha tranquilidad a las familias, y más si sucede en lugares públicos.

Como para cualquier persona, el **ocio** es algo muy particular, y cada persona lo adaptamos a nuestros gustos y posibilidades. Algunas de las actividades que se citan a continuación pueden resultar también buenas opciones para las personas con grave afectación intelectual o deterioro cognitivo severo.

EN CASA. EJEMPLOS DE ACTIVIDADES
– Escuchar música; Cantar canciones; Decir y comentar refranes; Mirar fotos y recordar; Leer el periódico y hablar de temas de actualidad; Comentar revistas de prensa rosa; Realizar un álbum de vida (fotografías, datos de la persona, sucesos vitales importantes) y mirarlo; Buscar información de temas que resulten de interés; Utilizar Internet y las Redes Sociales para comunicarse con amigos o familia (Skype, Messenger, Facebook…); Jugar a las cartas, dominó, parchís…; Organizar fiestas, reuniones; Ver la TV o películas en DVD; Realizar pasatiempos o actividades de estimulación cognitiva sencillas; Juegos nuevos (Wii, Play Station…); Coser; Manualidades; Actividades relacionadas con la estética y el arreglo personal (manicura, maquillaje, ver peinados, mirar revistas de moda…); Animales de compañía; etc.

FUERA DE CASA. EJEMPLO DE ACTIVIDADES
– Salir a la calle a pasear y a tomar el sol; Tomar algo en un bar o cafetería; Comer o cenar en un restaurante; Acudir a un centro social o de atención diurna; Acudir a actividades culturales o de ocio; Salir de compras; Ir al cine; Salir de viaje; Ver naturaleza y animales; Visitar a familiares y amigas/os; Ir a la discoteca; Ver un espectáculo deportivo, Ir a la piscina, etc.

Cuando el cuidado se comparte

En este epígrafe vamos a referirnos a los aspectos a tener en cuenta a la hora de compartir los cuidados, bien sea con otros miembros de la familia o con profesionales o cuidadores en casa. También puede compartirse el cuidado con profesionales si la persona a la que cuidamos asiste a un programa o centro de atención diurna.

Como ya hemos visto, se trata de algo de gran importancia, porque te permitirá descargarte una parte de los cuidados que asumes, y esto supone beneficios en toda la familia.

Compartir y consensuar con otros miembros de la familia

Es frecuente que cuando la persona en situación de dependencia es cuidada en casa por la familia, exista un **cuidador o cuidadora principal**, habitualmente una mujer de la familia, que es quien asume la mayoría de las tareas y la responsabilidad del cuidado.

Ello, como vimos en relación a los costes de cuidar, puede desencadenar una respuesta prolongada de estrés y generar repercusiones negativas en la persona cuidadora, tanto en su vida laboral, económica o de salud, que puede terminar en alteraciones emocionales, fatiga, desórdenes psicosomáticos, etc.). Por ello, una clave esencial que deberemos tener en cuenta es la de **compartir cuidados**.

Muchas personas cuidadoras (y eso suele ocurrir más entre las mujeres) se muestran reticentes a compartir el cuidado, pues albergan ciertos temores respecto a cómo será el cuidado en manos de otras personas, al reproche social o a los sentimientos de culpa por no ser ellas quienes asumen la totalidad del cuidado. Reflexionar sobre estas cuestiones, identificar si esto nos está influyendo, es fundamental para lograr cambios deseables en la forma de cuidar.

Debemos reflexionar en familia sobre la necesidad e importancia de los cuidados compartidos con el fin de ser conscientes de que cuando el cuidado se comparte, no sólo mejora la calidad del mismo sino que el grupo familiar se siente mejor. Es normal que al principio existan **dificultades y falta de acuerdos con otros miembros de la familia** en relación al cuidado compartido.

Pero más allá del simple **desahogo**: “Me ocupo yo y encima me dices lo que está o no está bien”, es fundamental que las personas que cuidan desarrollen habilidades que permitan el **diálogo**, la **comunicación positiva**, la **negociación** serena para así hacer más fácil que se llegue a soluciones consensuadas.

Así, y centrándonos en soluciones y alternativas, debemos expresar de forma asertiva peticiones de colaboración, concretándolas en propuestas realistas, sin hacer uso de descalificaciones personales. También podemos negociar “contraprestaciones” que hagan que los demás miembros de la familia consideren que merece la pena compartir cuidados.

No es lo mismo decir las cosas de una manera…

"Desde que papá tuvo la recaída he estado siempre yo con él, no puede ser, también es tu padre, y no me digas que tú tienes mucho trabajo, qué pasa conmigo, ¿yo no importo nada? Pues que sepas que el lunes no podré estar con él, me he apuntado a clases de pintura, así que a ver cómo te las apañas, tendrás que estar tú con él".

…o de otra…

"Jesús, necesito un respiro, cuidar a papá no me deja ni un rato para mí, y de verdad que lo necesito. Sé que tú estás muy liado pero qué te parece si buscamos un día de la semana, en el que tú puedas venir a estar con papá por la tarde, y así yo puedo apuntarme a unas clases de pintura, que tengo muchas ganas de seguir pintando"

Sabemos que algunas **dinámicas familiares** pueden ser **especialmente complejas**. Es el caso de conflictos generados dentro del núcleo habitual de convivencia (con la pareja, con los hijos…). Entonces, es recomendable acudir a algún/a **profesional experta en mediación** que pueda ayudar a resolver estas cuestiones.

La presencia de cuidadores profesionales en casa

Cuando la persona es cuidada en casa, cada vez es más frecuente que la atención familiar se complemente con cuidados profesionales en el mismo domicilio, contando con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), o contando con el apoyo profesional dispensando desde un centro.

La entrada de profesionales en casa, pasa por la **coordinación y cooperació**n de los cuidados que la familia proporciona con el nuevo apoyo, para compartir adecuadamente los cuidados. De nada sirve compartir los cuidados sin coordinarse, porque entonces puede darse que dos personas hagan lo mismo o, incluso, que se deje de cubrir alguna necesidad por

pensar que la otra persona se encarga de ello. Por este motivo resulta imprescindible que el **plan de atención o cuidados** que se proponga desde el servicio profesional se coordine y coopere con los cuidados familiares.

Compartir y coordinar cuidados

Arancha cuida de su pareja desde hace un año cuando comenzó a perder movilidad y a necesitar apoyo en las actividades diarias. Arancha trabaja desde casa, así que puede ocuparse de su pareja perfectamente sin dejar el trabajo pero le preocupa tener que abandonar su voluntariado con menores, pues lleva muchos años en la asociación y no querría dejarlo.

Ha hablado con la trabajadora social del barrio, le ha contado que está pensando en dejarlo porque, aunque Pedro le diga que no se

preocupe, ella se siente intranquila cada vez que se va a la asociación. La trabajadora social le ha dicho que no debe dejar de hacer algo que le satisface tanto y le ha propuesto compartir los cuidados con un profesional que vaya a su casa un par de tardes a la semana.

José, auxiliar de ayuda a domicilio, llegará a casa cuando Arancha vaya a la asociación los martes y los jueves, estará con él toda la tarde y al regresar, ya estará hecha la cena y Pedro se habrá bañado con la ayuda de José.

Después de varias semanas, José y Pedro han hecho migas porque resulta que a los dos les encanta el balonmano, y ven algún partido juntos cuando Pedro los graba. Arancha está tan tranquila cuando se marcha por las tardes…

Otro asunto que se recomienda conocer es que cuando una persona extraña entra en casa, la persona cuidada puede expresar rechazo o **resistencias**, incluso habiendo expresado su conformidad a su llegada. Como todo cambio, este también requerirá de un **proceso de adaptación**. La familia puede aportar mucha información al profesional para que éste conozca bien a la persona y sepa adaptarse a su ritmo, conocer su forma de comunicarse y sus necesidades, creando un nuevo **equipo de atención**.

Cuando se acude a un centro profesional

Algo similar a lo que acaba de ser descrito en el epígrafe anterior, es aplicable cuando la persona acude a un centro, bien durante varias horas al día (centros de atención diurna) bien durante algunos días (alojamiento temporal en una residencia). La familia ha de estar atenta al proceso de adaptación que significa cualquier cambio. No hay que tener prisa, debemos darnos tiempo para que se produzca tal adaptación.

Colección
Guías de la Fundación

3 Cuando el día a día se complica

En este capítulo vamos a tratar una serie de situaciones que pueden ocurrir en el día a día cuando cuidamos de alguien. Se trata de situaciones difíciles, de las que en ocasiones no damos crédito, por su impertinencia, su inadecuación, y eso hace que no sepamos cómo reaccionar, cómo sentirnos, cómo actuar ante las mismas.

Vamos a hacer un recorrido por algunas de estas situaciones con el fin de ofrecer conocimientos que nos capaciten para comprenderlas mejor y tratar de manejarlas. Por supuesto, sólo son pautas sobre los pensamientos y los comportamientos que nos pueden ayudar a disminuir tales conductas pero, si esto no se lograra, es decir, que las situaciones difíciles persisten de manera recurrente e intensa, será necesario consultar con profesionales.

En el último apartado veremos también cómo debemos actuar ante la difícil situación de tener que decidir por otras personas, cuando éstas ya no tienen la capacidad de hacerlo. Una serie de indicaciones pueden facilitarnos mucho el camino.

Por qué se producen cambios en el comportamiento

En ocasiones, las personas cuidadoras han de afrontar comportamientos de las personas que cuidan que dificultan, y en ocasiones impiden, el desarrollo de actividades y rutinas cotidianas. Estas manifestaciones (agresividad, ideas delirantes o alucinaciones) pueden originar además de **desconcierto, cansancio y agotamiento** en los cuidadores.

Alteraciones de conducta

La agitación, las conductas repetitivas, la deambulación constante, la agresividad, la desconfianza y hostilidad hacia la persona cuidadora, las ideas extrañas, la apatía, las alucinaciones, la desinhibición… **no es extraño** que aparezcan en el transcurso del cuidado. Sin embargo, son conductas que sorprenden a quien cuida porque no formaban parte del

comportamiento anterior de la persona, por lo que ocasionan generalmente gran **desorientación y emociones negativas en la familia** suponiendo muchas veces también dificultades importantes para llevar una vida sosegada y "normal" en casa. De hecho, constituyen una de las causas de claudicación familiar y de la búsqueda de alternativas que obligan a la persona a dejar su casa para ser atendida en una residencia.

Adolfo no sabe qué hacer

Adolfo siente que su mujer ha cambiado, no parece la misma persona. Ella siempre ha sido muy discreta y tranquila. Resulta que ahora, de vez en cuando, se pasea desnuda por la casa y en ocasiones utiliza un lenguaje bastante grosero. Adolfo está completamente aturdido, no entiende nada y no sabe qué hacer.

Desde una perspectiva clásica, estas alteraciones de conducta se interpretan y manejan como síntomas de la enfermedad, es decir, como la respuesta de un organismo dañado o disfuncional. De este modo, se consideran inevitables y la única manera de tratarlas es a través de fármacos, que las disminuyan o hagan desaparecer.

Aunque esto no deja de ser cierto, este enfoque tiende a restar importancia a la persona y a su entorno, además de reforzar la creencia de que los comportamientos disruptivos carecen de lógica o significado.

Desde otra mirada complementaria se propone observar y entender estas alteraciones como "formas de expresión" de lo que la persona ya no es capaz de comunicar.

Lo más adecuado es encontrar una **postura intermedia**, es decir, que debemos tener en cuenta la enfermedad o trastorno pero incluyendo siempre a la persona y a su entorno, y a partir de toda esta información, tratar de buscar las posibles causas de las alteraciones de conducta que puedan surgir y tratar de interpretar su significado.

Daño cerebral

El daño cerebral ocasionado por diferentes trastornos o traumatismos provoca deterioro cognitivo, lo que significa que determinadas funciones se pierden o deterioran (percepción, comunicación, memoria, reconocimiento, razonamiento, etc.) y éste, a su vez, genera alteraciones de conducta.

Un ejemplo de esto puede ser la **demencia**, que se define como un síndrome que se caracteriza por la pérdida de dos o más funciones cognitivas (habitualmente una de ellas es la memoria), repercutiendo en el manejo independiente de la vida habitual de la persona.

El **deterioro de la memoria** suele ser, dentro de las funciones cognitivas, la principal responsable de muchos cambios que observamos, ya que es una capacidad necesaria para realizar numerosas actividades de la vida cotidiana. La falta de memoria provoca desconfianza hacia el entorno y hacia quienes nos acompañan, inseguridad, reacciones emocionales desmesuradas, ideas de robo, conductas repetitivas, incluso inactividad respecto a acciones que siempre hemos desempeñado con sobrada competencia.

Es importante comprender que la memoria (como otras funciones cognitivas) no es una capacidad única. Es decir, que hay distintos tipos de memoria, que pueden estar o no alteradas en la persona. Esto explica, al menos en parte, que haya personas que tengan capacidad para recordar algunas cosas y no otras.

Podemos distinguir, dentro de la memoria, la memoria a corto plazo y a largo plazo; la primera gestiona los recuerdos recientes y la segunda los recuerdos pasados. Esta diferenciación nos hace comprender por qué hemos podido olvidar los recuerdos antiguos, como los relativos a nuestra infancia, pero nos acordamos de los recientes, como de lo que hemos comido o cenado ayer; y viceversa, podemos perder la capacidad de recordar lo reciente y tener recuerdos de calidad sobre nuestro pasado remoto.

Asimismo, dentro de la memoria a largo plazo, podemos distinguir la memoria explícita o declarativa de la implícita o no declarativa. A grandes rasgos,

ambas memorias se diferencian por la consciencia o voluntariedad que requieren a la hora de ser puestas en marcha. Aclaremos esto. La memoria explícita es aquella que requiere nuestra consciencia y voluntariedad para recuperar los recuerdos, a diferencia de la memoria implícita, que no requiere ni consciencia ni voluntariedad para recuperar los recuerdos. Pongamos ejemplos para comprenderlo mejor.

Dentro de la memoria explícita o declarativa, encontramos la memoria episódica, que es aquella que almacena información y conocimientos de hechos y acontecimientos pasados que podemos relatar verbalmente, relativos a un tiempo y un lugar determinados. Un ejemplo de ésta es el recuerdo de un viaje que hicimos. Sin embargo, tenemos otro tipo de memoria explícita que se llama memoria semántica, y es aquella que almacena el conocimiento sobre el lenguaje y el mundo, sin hacer referencia al tiempo y al lugar: ideas, conceptos, reglas… por ejemplo, la rotación de la tierra alrededor del sol.

Por su parte, dentro de la memoria implícita o no declarativa, podemos distinguir varios tipos de memoria, y uno de ellos, es la memoria procedimental, que se encarga de las habilidades o destrezas, es decir, de cómo hacer las cosas, y que ocurre sin que lo pensemos, de forma automática, por ejemplo, cómo montar en bicicleta o conducir un coche.

Memoria	Corto plazo		
	Largo plazo	Explícita	Episódica
			Semántica
		Implícita	Procedimental

Con esta breve explicación sobre algunos tipos de memoria, queremos expresar lo compleja que es ésta y, en consecuencia, lo complejas que pueden ser las alteraciones de conducta derivadas de la memoria. Es de interés conocerlo para ayudarnos a no albergar sentimientos negativos cuando no damos crédito a lo que le ocurre a la persona que cuidamos.

El menú de papá

Mar no puede soportar que su padre recuerde siempre las aventuras de cuando era joven y no sea capaz de recordar qué comió el día anterior. Se desespera para intentar que tenga una alimentación saludable, y como algunos días come con su otra hermana, pues no sabe qué preparar de comida.

Mar ha preguntado a un amigo gerontólogo y le ha contado cómo funciona nuestra memoria. Lo que le ha dicho le ha ayudado a comprender que su padre no tiene ninguna intención de "vacilarla". Ha acordado con su hermana que prepararán el menú semanal con su padre, los domingos por la tarde, en los que coinciden para comer y en los que su padre suele recordar perfectamente aquellos ricos guisos que hacía su madre.

Otras enfermedades mentales

Además de las demencias, existen otras enfermedades mentales que suelen ir acompañadas de alteraciones conductuales, como por ejemplo, los **trastornos psicóticos** (ideas delirantes, alucinaciones). Éstos son alteraciones en la percepción o en el pensamiento que provocan una importante distorsión de la realidad y en consecuencia la pérdida de conexión con ésta. La persona, en estos casos, no es consciente de lo que le pasa y por tanto no es crítica con su situación anómala. En el siguiente epígrafe se mostrarán algunas pautas para afrontar estas situaciones.

Estrategias de afrontamiento ante comportamiento desajustados

De manera general, y como ya hemos avanzado, frente a los comportamientos desajustados, cuidadoras y cuidadores necesitan, por un lado, conocer el origen de éstos, por otro, tener paciencia y tratar de apoyar a la persona y por último, encontrar formas para prevenir y/o controlar estos comportamientos a través de las **recomendaciones específicas por parte de profesionales** para sobrellevar situaciones complejas, en las que sus propios recursos no son suficientes. En primer lugar, veremos algunas pautas generales, para luego ver algunas de estas situaciones difíciles y cómo debemos enfrentarnos a ellas.

Cómo debemos enfrentarnos a las alteraciones de conducta

Antes de nada, debemos saber que en ocasiones **no es fácil encontrar una causa** concreta de la alteración. La observación por nuestra parte y la consulta con profesionales puede ayudar a gestionar con eficacia estas situaciones.

Para lograr apoyar a la persona que cuidamos ante comportamientos desajustados, primero necesitamos parar y tomar conciencia sobre nuestras reacciones con el fin de **aprender a gestionar nuestras emociones** ante lo inesperado, ante un comportamiento de un ser querido que es vivido como algo no deseable, incluso como algo deplorable.

Para ello, la familia cuidadora debe **normalizar sus sentimientos**, es decir, debe saber que no es extraño que en el curso de la enfermedad/dependencia puedan aparecer alteraciones y que ello, indudablemente, provoca malestar y sentimientos contradictorios y negativos en las personas que cuidan.

Tú, como cuidador o cuidadora, debes aprender a **identificar las emociones** que le provocan a tu familiar tales alteraciones de conducta: tristeza, miedo, enfado, repugnancia… y **aprender a manejarlas**, pues esto

es crucial para reducir el estrés y para poder poner en marcha estrategias de afrontamiento exitosas.

Por otro lado, también es conveniente que trates de **identificar los motivos de estos comportamientos alterados**. En concreto, alguna pauta, es decir, algo que veamos repetirse antes o después de las alteraciones, observar cuándo éstas son más frecuentes o intensas, para así poder otorgarles significado, lo que nos ayudará con nuestro desconcierto. Y en ningún caso, debemos **otorgar intencionalidad a estas conductas**.

Para ello, hemos de conocer la **importancia de las atribuciones**, pues éstas repercuten en nuestras emociones. De este modo, y a través de un ejemplo, veremos cómo funciona esta relación entre pensamiento y emoción, y consecuente reacción. Ante una conducta agresiva, es muy distinto que atribuyamos ésta a que la persona que cuidamos "tiene miedo y se intenta defender", lo que nos generará tristeza y ganas de ayudarla, que la atribuyamos a que "me está ganando terreno", o "me odia y quiere acabar conmigo", lo que también nos generará tristeza pero, a su vez, nos generará también enfado y pocas ganas de ayudar.

Conductas negativas

Negación o resistencias para implicarse en el proyecto de vida

Los cambios forman parte de la vida, sin embargo, es normal que éstos nos provoquen **reacciones de rechazo** por pensar que a lo mejor tales cambios suponen empeorar en lugar de mejorar. Para muchas personas en situación de dependencia y sus cuidadoras/es, los cambios suponen un gran desafío para que éstos constituyan un **avance en el desarrollo personal**.

La adaptación a los cambios requiere de una gran preparación. Por eso, si hablamos con la persona a la que cuidamos sobre los cambios, valoramos sus ventajas, y los vamos incorporando de manera progresiva, acompañando a la persona durante todo el proceso de adaptación, disminuiremos en gran medida la resistencia a tales cambios.

Agresividad

A la hora de enfrentarnos a la agresividad, que puede ser producida por diferentes motivos, como frustración, dolor, cansancio, fármacos, ambiente o entorno, podemos reducir ésta si tratamos de mantener las rutinas cotidianas, si fomentamos la independencia, facilitando así el desarrollo de comportamientos alternativos a las manifestaciones agresivas. Pero si ocurre el comportamiento agresivo, debemos **mantener la calma**, buscar el **contacto visual**, utilizar una **voz suave, distraer a la persona, preguntarle**, y **siempre informar de lo que vamos a hacer** para que no se asuste por sorpresa…

Por otro lado, debemos evitar enfrentarnos a ella, gritarle, reaccionar impulsivamente, sujetar a la persona, pues con esto sólo conseguiremos mantener o aumentar la agresividad. Y por último, si existe un episodio de agresividad, debemos considerarlo fruto de la enfermedad, nunca un ataque personal.

Las charlas con Lucía

Lucía, la persona que ayuda, junto a su esposa Graciela, a cuidar de Ramón, con deterioro cognitivo moderado, está muy contenta con la relación que han establecido entre los tres. El problema llegó cuando Graciela decidió que como Lucía estaba en casa toda la tarde, se iba a apuntar con una amiga a Tai-chi en el centro cultural. Entonces, cuando estaba fuera todo estaba tranquilo pero cada vez que volvía Graciela, Ramón se ponía muy nervioso y bastante agresivo. Al tratar de parar su reacción, Ramón se ponía más nervioso todavía. No sabían por qué se ponía así si a él le parecía muy bien que su esposa hiciese cosas fuera de casa.

Se lo comentaron a una psicóloga gerontóloga y ésta les dijo que tratasen de establecer alguna rutina tranquila en la que Ramón se distrajese. Así, desde que Lucía le lleva con su silla a la cocina para hacer la cena juntos, y van charlando, no ha vuelto a ocurrir. Incluso cuando vuelve Graciela, Ramón le pregunta por algún dato de alguna historia que ya no recuerda.

Por otro lado, las conductas agresivas, cuando están motivadas por el fin de llamar la atención, pueden disminuirse mediante la técnica de **ignorar las mismas** y, al mismo tiempo, **prestar especial atención a los comportamientos amables o adecuados**.

Reproches y demandas excesivas

Algunas relaciones entre familiares y personas en situación de dependencia son fuente de malestar para unas y otras. Este es el caso de las familias que han de afrontar reproches y demandas continuadas de atención por parte de la persona a la que cuidan. Estas demandas excesivas de atención se suelen producir de forma tan **gradual** que los cuidadores apenas se dan cuenta hasta que llegan a situaciones realmente molestas.

Cuando estas demandas sólo persiguen llamar la atención, **poner límites** es la mejor pauta de actuación para las personas cuidadoras. Se trata de **actuar de modo firme** y con **constancia**, negándose de forma asertiva ante las continuadas demandas de la persona a la que se cuida. Además, hemos visto que hacer cosas por las personas que cuidamos cuando éstas todavía pueden hacerlas sólo consigue generar más dependencia.

Apatía y tristeza

La presencia de sentimientos de tristeza suele ser relativamente frecuente entre las personas en situación de dependencia. Estos sentimientos suelen responder a situaciones en las que las personas experimentan problemas de salud o dificultades para continuar haciendo las cosas como las hacían antes.

La tristeza y la apatía tienen **consecuencias negativas** no sólo para el **bienestar emocional** de las personas que las experimentan, sino también para su **independencia y autonomía** personal.

Ante esta situación, la mejor ayuda posible es, evitando presionar a la persona, **favorecer la implicación** de ésta en actividades que les resulten agradables y que tengan sentido para ellas y en cuya ejecución **se sientan útiles**. Especialmente estimulantes suelen ser las actividades que se desarrollan con otras personas y que requieran algún ejercicio físico.

Conductas que causan cansancio

Agitación

Hace referencia a un **estado de intranquilidad, excitación y/o conductas repetitivas** (andar con pasos rápidos, frotarse las manos, repetir preguntas) que la persona no puede controlar y que no parecen responder a un fin determinado.

Las manifestaciones de agitación pueden responder a **diversos motivos**. En algunos casos, la causa es un problema de salud que debe ser tratado por el médico. En otros, la agitación es la consecuencia de enfermedades ligadas a limitaciones físicas o en la comunicación. En estos casos, en la medida que la persona asimila y se adapta a la nueva situación, la agitación desaparece.

La forma en la que reaccione la persona cuidadora ante la agitación puede contribuir de un modo notable a que ésta se elimine, o al menos se reduzca. Es especialmente recomendable **transmitir calma**, buscar **contacto visual, voz suave y distraer a la persona** tratando de centrar su atención en algo placentero, por ejemplo, cambiando de actividad o de ambiente. Debemos tratar de conocer qué situación produjo la agitación para prevenir que aparezca en el futuro.

La pesca y el cuplé

Últimamente Raúl está algo inquieto. A cierta hora de la tarde, no para de moverse de un lado a otro sin sentido. La demencia, piensa el equipo profesional, puede provocar este tipo de comportamientos, pero han comprobado que no le ocurre todas las tardes sino sólo algunas, y sobre todo la tarde que echan en la televisión el programa de pesca, su gran hobbie hasta que se le hizo muy difícil mantenerlo, debido a su enfermedad.

Le encanta ver el programa, pero la frustración de no poder pescar parece que le provoca agitación. Carmela, su esposa, que ha dado con el motivo de su agitación, después de observarle varias semanas, ha encontrado la manera de disminuir ésta. Resulta que a Raúl siempre le gustó el cuplé, así que, las tardes de los martes, ella se sienta a su lado a leer, y pone el antiguo tocadiscos antes de que comience el programa. Parece mentira pero Raúl parece más relajado y su agitación, aunque persiste, es algo más tenue.

Insomnio

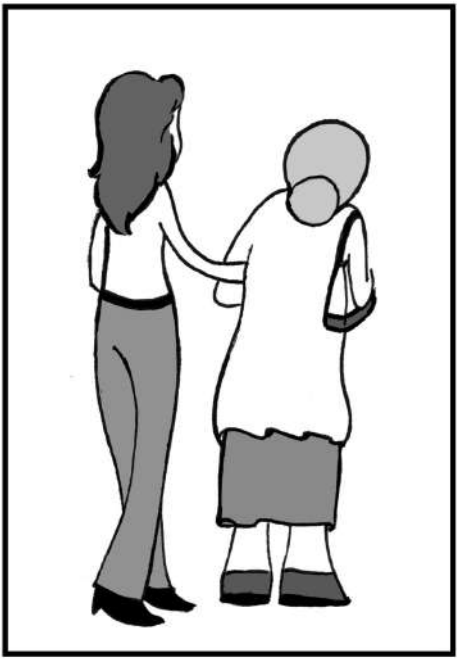
Dormir bien es básico para disfrutar de bienestar y salud. No dormir adecuadamente afecta al estado de ánimo, la capacidad para prestar atención y en definitiva al desarrollo normal de las rutinas cotidianas. Algunos de los motivos del insomnio pueden ser problemas de salud, consumo de medicamentos, falta de actividad, etc. La falta de sueño puede originar que las personas se vuelvan más irritables, toleren peor las pequeñas adversidades de la vida cotidiana y provoquen dificultades en las relaciones personales.

Para prevenir o controlar los problemas de sueño se pueden poner en práctica **algunas sencillas pautas** como evitar comidas copiosas antes de acostarse, hacer actividades relajantes antes de irse a dormir, mantener horarios fijos, evitar las siestas durante el día, procurar que el dormitorio sea silencioso, con temperatura adecuada, y bien ventilado, y por último, evitar que el dormitorio se utilice para otras actividades (ver la TV, comer, etc.) distintas de dormir. En otras ocasiones, cuando persiste el insomnio, será necesario acudir a profesionales.

Deambulación continua

El término deambulación hace referencia a c**aminar sin un fin o motivo concreto**. Esta conducta no es siempre inadecuada. En ocasiones, puede ser permitida si se adecua un espacio para ello y se evitan riesgos para la seguridad de la persona, caídas o accidentes, por ejemplo.

En general, las condiciones de vida y el deterioro de la memoria pueden ser las **causas de la deambulación**. Podemos distinguir tres tipos de causas que originan la deambulación: unas son de tipo somático, como el dolor y el malestar físico; otras son de tipo psicológico, como el miedo, la angustia, la soledad… y por último, otras son ambientales, por ejemplo, espacios pequeños, o muy grandes, o la cantidad de luz u objetos, bien sea ésta escasa o excesiva. La desorientación (por cambios de domicilio, dificultades de vista y oído, aislamiento, etc.) también es causas de deambulación.



De este modo, los **ambientes seguros y organizados** contribuyen a controlar este tipo de manifestaciones. Además, mantener un **nivel de actividad adecuado** y favorecer la **relación con la persona** son asimismo medidas adecuadas para el control de la deambulación. Puede aprovecharse el momento de deambulación para salir a dar un paseo. Evitar en la medida de lo posible cambios de domicilio, viajes, visitas… Por último, es recomendable que la persona lleve siempre una **tarjeta de identificación**, para ayudar a su localización en caso de que se pierda. Y no está de más, comentárselo a las vecinas y vecinos del barrio.

Todas estas recomendaciones pueden ayudar, además, a evitar usar otro tipo de medidas como son las sujeciones, tanto físicas (ataduras, pestillos), como químicas (fármacos), que atentan contra la autonomía de las personas.

Conductas que causan mayor extrañeza

Falsas atribuciones y desconfianza

Algunas personas en situación dependencia, debido al deterioro de sus funciones cognitivas, tienen **dificultades para entender lo que ocurre a su alrededor**. Estas limitaciones les provocan recelo ante las personas habituales, como ideas de robo, entre otras manifestaciones, debido a la sensación de inseguridad que la persona experimenta en su relación con el entorno.

Ante estas reacciones, es importante que los cuidadores sepan que **discutir y tratar de confrontar la realidad, no ayuda** nada. Mostrarse de acuerdo en que la persona tiene derecho a estar enfadada, asegurarle que está en un lugar seguro y que nadie está intentando herirle o robarle sus pertenencias, pueden ser pautas adecuadas para controlar la situación. Para los objetos que desaparecen, es recomendable mirar la basura antes de tirarla, asimismo, averiguar si la persona tiene algún lugar secreto donde guardar cosas.

Tarde de amigos

El otro día estuvieron en casa unos amigos, y mientras nosotros charlábamos un rato, mi mujer y Pilar, la chica que hemos contratado para ayudarme por las tardes, jugaban con una pantalla electrónica que estimula las funciones cognitivas de personas con deterioro.

El caso es que cuando ya se iban, mi mujer no paraba de decir que Jesús, uno de mis amigos, le había robado el monedero. Entonces, Pilar, trató de tranquilizar a Mónica y le hizo ver que estaba en casa, en un lugar seguro, y poco a poco Jesús se fue acercando para tratar también de tranquilizarla. Finalmente, Mónica se relajó y siguió jugando con su pantalla.

Todavía nos acordamos del mal rato que yo pasé la primera vez que ocurrió algo parecido y sólo era capaz de decirle a Mónica que no era verdad, y que cómo le podía decir eso a mis amigos. Ahora, ya sabemos cómo reaccionar ante estas conductas, normales en esta enfermedad.

No reconocer a las personas queridas

La falta de reconocimiento por parte de la persona a la que cuidamos constituye una de las situaciones que pueden ocasionarnos más **sufrimiento**. La explicación es que, aunque el enfermo puede ver la cara de su cuidador es incapaz de asociar esa imagen a su recuerdo y, por lo tanto, no le reconoce.

Ante estas situaciones es importante que sepamos que pueden existir situaciones en las que todavía es posible la conexión y la comunicación a través de **otros estímulos** (sonidos, olores, contacto físico…) ligados a experiencias emocionales. Intentar identificar estas situaciones que mantienen el vínculo con la persona en situación de dependencia es relevante para contribuir al bienestar mutuo. Puede ocurrir, por ejemplo, que no recuerde nuestra cara pero sí la forma en que le tocamos, nuestro perfume, los sabores de nuestra forma de cocinar, etc.

La colonia de David

La demencia de Maruja va avanzando. Su hijo David lo vive con tristeza pero sabe que es el curso de la enfermedad y trata de disfrutar al máximo de los pequeños buenos momentos. El otro día, cuando pasaba al lado de su madre, ésta, de repente, dijo "qué bien hueles". Para David significaba tanto que su madre, que ya lleva unos meses sin reconocerle, le hiciese saber que no olvida su colonia, la que había usado siempre, y la que ella le había regalado tantas navidades. David sintió que su madre sabía perfectamente con quien estaba, y probablemente, así fuera.

Ideas delirantes y alucinaciones

Las personas que sufren alucinaciones **ven y oyen cosas que no son reales**, y que por tanto sólo "ven o escuchan" ellas. Las personas con demencia severa son las que más frecuentemente sufren alucinaciones, como síntoma de la enfermedad, aunque también pueden presentarlas otras personas por otros motivos (cambio de domicilio, fármacos, etc.).

Para la familia cuidadora, estas manifestaciones **causan gran desconcierto e impacto emocional**. En muchas ocasiones pueden verse desbordados por la situación y no saber cómo actuar. Generalmente, **conocer el origen y los motivos** que provocan este tipo de comportamientos, constituye una gran ayuda ya que, de este modo se atribuye a la enfermedad, y no a la persona a la que se cuida o a su relación con ella. Ante este tipo de manifestaciones, lo mejor es mantener la calma y transmitírsela a la persona que sufre las alucinaciones, el contacto físico puede ayudar a relajar, siempre identificándonos para que nos reconozca, prestándole atención, hablándole de modo suave y asegurándole que estamos a su lado y que no le va a ocurrir nada malo.

De este modo, no debemos seguirle la corriente, pues así sólo reforzaremos su aparición, pero tampoco es recomendable discutir o tratar de hacerle ver la irrealidad de las alucinaciones para controlar este tipo de manifestaciones. Trataremos de cambiar de tema, de actividad, o de lugar, y estaremos pendientes de conocer el origen de la alucinación, el momento del día… para así poder prevenirlas.

También puede ocurrir que se trate de alucinaciones placenteras, y no peligrosas, es ese caso, podemos dejar tranquila a la persona.

A modo de recapitulación, para afrontar con éxito las alteraciones de conducta, y así poder mejorar la relación de ayuda, es decir, caminar hacia el bienestar recíproco, debemos, en primer lugar, tratar de averiguar el origen de tales alteraciones para, atribuyéndolas al desarrollo de ciertas enfermedades, tratar de darles significado y averiguar en qué momentos o situaciones aparecen para así poder prevenirlas y/o manejarlas con éxito. Si bien la enfermedad va a seguir su proceso sin detenerse, sí podemos manejar de forma adecuada algunas de sus manifestaciones.

En todo momento debemos mantener una actitud comprensiva hacia la persona que cuidamos, sin exigirle explicaciones ni confrontando o tratando de razonar su comportamiento. Debemos estar dispuestos/as siempre a acercarnos de forma tranquila, ofrecerle indicaciones y explicarle lo que ocurre las veces que haga falta para disminuir así sus niveles de estrés, y los nuestros.

Por nuestra parte, debemos también concedernos total comprensión hacia nuestras emociones y actitudes, pues ya hemos visto que son completamente legítimas. Por otro lado, debemos gozar de un buen descanso, cuidando nuestra salud física y mental, y debemos tener apertura hacia momentos de diversión, de cariño y gratificación. Esto último, lo veremos más detenidamente en el siguiente capítulo.

Prevenir situaciones difíciles

La vida diaria ofrece muchas posibilidades para el bienestar de las personas cuidadoras y de las personas en situación de dependencia. Es importante que los cuidadores sepan **apreciar y valorar** estas oportunidades cotidianas. Se trata de aprovechar los **"buenos momentos"**, que a veces surgen en los entornos cotidianos y que en ocasiones hay que contribuir a **crearlos**. Los "buenos momentos" son recursos valiosos **para que la vida sea más buena que mala**, y ayudan de un modo definitivo a que las situaciones difíciles ocurran con menos frecuencia o sean de menor intensidad. Para ello damos una serie de pautas en los siguientes epígrafes.

Cosas de primos

Rubén y Pepe son primos, y siempre habían salido juntos a hacer deporte, uno retaba al otro y eso les motivaba a ponerse en forma. Todo cambió cuando Pepe sufrió un accidente de coche que le dejó en una silla de ruedas. Pepe le dijo a Rubén que tendría que buscarse a otro compañero de deporte, y eso hizo Rubén pero además, tenía muy claro que él se negaba a dejar de hacer cosas con Pepe. Han intentado de todo: pintar, moldear arcilla, trabajar el cuero, incluso hacer sus pinitos en la cocina. Se les da fatal todo lo que han intentado pero ellos se lo toman con humor, pues el resultado es lo de menos, ellos disfrutan haciendo, o intentando hacer, cosas juntos. Los dos saben que algún día, y sin dejar de probar, darán con algo que se les dé bien.

Procurar situaciones de bienestar

Cuando las personas se encuentran en **entornos y situaciones que les producen tranquilidad, seguridad y confort** suelen encontrarse satisfechas y tranquilas. Cada persona tiene las suyas. En general, las personas que viven en familia saben qué situaciones procuran tranquilidad y satisfacción a sus familiares.

La importancia de los entornos comprensibles y predecibles

Como ya vimos, las rutinas en los entornos dan **seguridad y percepción de control**. Los horarios estables en las actividades de aseo, las comidas, la hora de levantarse o acostarse permiten que las personas se adapten y desarrollen sus tareas con facilidad y comodidad.

Sin embargo, **la incorporación de cambios** es necesaria, y puede ser un elemento enriquecedor para la vida cotidiana y para la puesta en práctica de nuevas posibilidades de las personas en situación de dependencia. Además, la incorporación de cosas nuevas favorece **"la adaptación a los cambios"**, generando más resistencia en las personas en situación de dependencia para afrontar posibles imprevistos.

Los cambios de Germán

Germán siempre ha sido un chico muy apegado a sus cosas. El tiene dificultades de aprendizaje así que las matemáticas le cuestan mucho trabajo pero el arte siempre se le ha dado de miedo. La mesa donde pinta es la misma desde hace cinco años, y como ya ha crecido mucho le queda algo pequeña pero no quiere ni oír hablar de tirarla.

El otro día su madre se puso a mirar en Internet una página de decoración y Germán, que le gusta mucho navegar, se puso a su lado. Su madre se fue a la pestaña que ponía mesas y escritorios, y de repente apareció "la mesa". Podía inclinarse en diferentes ángulos, tenía una luz incorporada, y además tenía varios cajones en los laterales donde guardar todos los materiales. Germán no lo dudó, era la mesa perfecta.

La comunicación y la respuesta de quienes cuidan

No hay nada que produzca más bienestar en la vida que las **buenas relaciones** con los demás. De especial importancia son para las personas en situación de dependencia las relaciones con quienes están más cerca de ellas.

La forma de relacionarse o de reaccionar de las cuidadoras es muy importante para que las personas en situación de dependencia se sientan y actúen de un modo u otro. En general, los cuidadores tienen que ir aprendiendo **la mejor forma para comunicarse** con sus familiares, de manera que propicien tranquilidad, seguridad y bienestar.

La magia de Gladys

Guillermo sabe que es buena hora para levantarse cuando se empieza a escuchar a Gladys en casa. Gladys es la cuidadora que ayuda a Inma, su esposa, todas las mañanas. No para de contar todo lo que hace por las tardes con sus sobrinos, que si han ido a la piscina, que si han estado toda la tarde bailando y de vez en cuando canta coplas.

La verdad es que al principio le parecía un torbellino, pero en seguida congeniaron, no sabe por qué, pero tanto a él como a Inma, les parece una mujer encantadora, y se entienden tan bien entre los tres… Da la sensación de que Gladys entre tanta canción no se entera de nada, sin embargo no se le escapa una, siempre da hasta con los detalles más pequeños que hacen del día a día en su compañía algo muy grato.

Algunas decisiones difíciles

Cuidar a otra persona, especialmente **cuando la persona no es capaz de autogobernase** implica tomar muchas decisiones. En algunas ocasiones, cuando la persona tiene una grave afectación intelectual o emocional, **la persona que cuida es quien decide** por la otra persona. Y esto **no es algo fácil**.

Ciertas decisiones, por la relevancia que tienen para la persona y para su familia, **son especialmente complejas y resultan más difíciles de tomar**. Nos detendremos en algunas de ellas para tratar de facilitar las mismas y hacer explícita su complejidad.

Salir de casa

En cualquier situación, salir de casa supone un gran cambio, y antes de ello, es necesario considerar diferentes aspectos, como ventajas, desventajas, consecuencias, etc. Si, finalmente, y tras una reflexión sosegada, se opta por esta decisión, habrá que proceder de la mejor manera posible, para minimizar los aspectos negativos que ello pueda conllevar.

Irse a vivir a casa de algún familiar

En el caso de personas mayores, cuando éstas empiezan a tener problemas para valerse por sí mismas o se sienten solas, en ocasiones se toma la decisión de irse a vivir con algún miembro de su familia (hijos, hermanos, etc.) o que éstos se trasladen a la casa de aquéllas.

Sin descartar tal opción, las familias y las personas mayores, deben saber que **salir de casa para irse a vivir con la familia no siempre resulta una buena idea**, pues la convivencia con miembros de la familia con los que no se ha compartido casa con anterioridad, no es fácil ni recomendable, sin que esto signifique falta de amor o apoyo de sus parientes. En caso de decidirse por esta solución, hay que tener claro que ésta ha de ser de **mutuo acuerdo** para poder percibir que será posible vivir juntas en armonía durante un largo periodo de tiempo, sin que ello conlleve renuncias importantes en la vida de nadie.

Las militancias políticas de Bernardo

Bernardo siempre ha militado en una organización política, y ahora que se ha prejubilado, le dedica casi todo el día. De hecho, ha convertido la habitación de sus hijos, independizados hace mucho tiempo, en un despacho político, donde leer, escribir, guardar material de su organización, etc. A su mujer, Begoña, le parece muy bien, pues ella sigue trabajando y sabe que su marido está bien entretenido en casa.

Cuando se barajó la posibilidad de que su padre pudiese vivir con ellos porque ya no se apañaba sólo en casa, Bernardo reúne a la familia y expresa su opinión sobre la situación: Papá y él siempre han discutido más de la cuenta por temas políticos, y es imposible no hablar de política en su casa, es prácticamente su vida y no quiere renunciar a ello, por eso, propone una solución. Un amigo le ha hablado de una residencia en Zaragoza, en la que vive su madre, y cuenta maravillas sobre ella.

El padre de Bernardo piensa que su hijo tiene toda la razón, y prefiere vivir en una residencia y de este modo no estropear la buena relación que tiene con su hijo, A lo que su hermana dice: "entonces, ¿aprovechamos estas vacaciones para ir a conocer la residencia?".

En el caso de que la persona cuidada tenga capacidad para conversar y analizar la situación, **antes de decidir que la persona se traslade a casa de sus familiares**, debemos hablar con sinceridad entre los miembros que van a convivir con el fin de disipar dudas y temores. Por otro lado debemos hablar sobre cómo se van a conciliar las vidas propias para que,especialmente quien cuida, tenga las menores limitaciones posibles y pueda seguir con al menos "parte de su vida", y siempre, teniendo en cuenta otras opciones en un futuro.

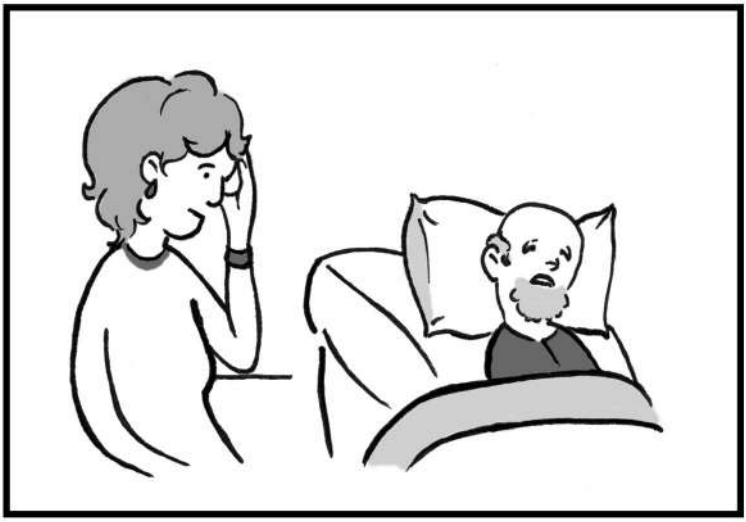
Irse a vivir a una residencia

En ciertas situaciones es preciso optar porque la persona sea cuidada fuera de su casa o del entorno familiar. Junto a la persona a la que cuidamos (que es quien tienen la última palabra, expresada directamente o por representación), consideraremos esta opción conveniente cuando, en primer lugar, se requieren unos cuidados las 24 horas del día y la familia no es capaz o no está dispuesta a hacerse cargo de su cuidado. Asimismo, puede darse que la persona cuidada presente importantes alteraciones en la conducta y éstas no mejoren en casa pese a seguir los tratamientos y pautas profesionales, o cuando la persona tiene un trastorno del sueño mantenido y ello impide el descanso de la familia. En estos casos, puede

ocurrir que habiendo utilizado otros recursos complementarios (ayuda a domicilio, centro diurno) éstos no sean suficientes para la atención integral de la persona.

En segundo lugar, puede darse que la convivencia en casa se haya complicado mucho y la relación entre los miembros no sea buena, motivo por el cual, una residencia se convierte en la mejor opción.

Por último, ir a vivir a una residencia es la mejor opción cuando el cuidador/a principal tiene problemas importantes de salud y nadie en la familia puede asumir su tarea.



Una vez que se ha tomado tal decisión conjuntamente con la persona, trataremos de convercernos de que ésta es la mejor opción para seguir cuidando, y tratar de buscar el centro que mejor se ajuste al estilo y a las necesidades de la persona y de la familia. Valoraremos especialmente aquel centro que aplique el modelo de atención centrada en la persona, de forma que se ajuste a su forma de ser, al tipo de vida que ha llevado hasta entonces, a sus preferencias y a sus deseos. Por otro lado, es importante conocer qué cosas favorecen el tránsito y la adaptación de la persona y la familia al nuevo hogar.

Hemos de partir de la idea de que **no existe un centro ideal**. Lo que es idóneo para una persona puede no serlo para otra. Lo que es prioritario en unas circunstancias quizás no sea así en otras. Por eso, es fundamental, antes de decidirse, visitar y conocer varias residencias en compañía de nuestro familiar, y fijarnos en diferentes aspectos. Aquí ofrecemos algunos:

FACTORES A TENER EN CUENTA ANTES DE ELEGIR RESIDENCIA

- Buena ubicación y fácil acceso
- Confortabilidad, tranquilidad y aspecto hogareño
- Flexibilidad en frecuencia y horario de visitas
- Posibilidad de decorar la propia habitación
- Respeto por la intimidad
- Aspecto y estado de las personas que allí viven: aseadas, contentas, entretenidas, activas
- Limpieza, orden, olores agradables
- Existencia de planes personalizados de atención
- Posibilidades de participar en la vida cotidiana del centro, de tomar decisiones
- Existencia de carta de derecho y deberes de las personas que allí residen
- Trato correcto con las personas residentes: respetuoso y afectivo sin caer en la infantilización
- Buen clima entre el personal
- Existencia de normas pero que admitan cierta flexibilidad: horarios de acostarse y levantarse, elección de menús, posibilidad de salir del centro, recibir visitas en la habitación…Posibilidad de tener teléfono privado, televisor o radio, llevar objetos personales
- Cuando una persona necesita algo se le atiende sin demora y el personal está pendiente y fácilmente localizable.

La incapacitación

La incapacitación **es un procedimiento judicial** por el que un juez (es la única figura que puede incapacitar a alguien) decide y dictamina que **una persona no tiene capacidad para gobernarse por sí misma** por lo que se somete a un **régimen especial de protección de su persona y/o bienes**, viendo disminuida o anulada su capacidad de obrar.

La incapacitación **se dirige siempre a proteger a la persona** mediante la figura de otra persona (tutor o curador) que es quien asume la representación de la toma de decisiones con el fin de favorecer el bienestar de la persona y de sus bienes.

En ocasiones se diferencia entre la incapacitación total y parcial. Ello hace referencia a la necesidad de delimitar el tipo de ámbitos de decisión en los que la persona tiene limitada la capacidad de obrar. Una persona puede ya no ser capaz de gestionar su patrimonio pero sí decidir sobre con qué hijo o en qué residencia prefiere vivir. En cualquier caso, según indica la legislación vigente, toda sentencia debe **especificar el régimen de protección** dictaminado.

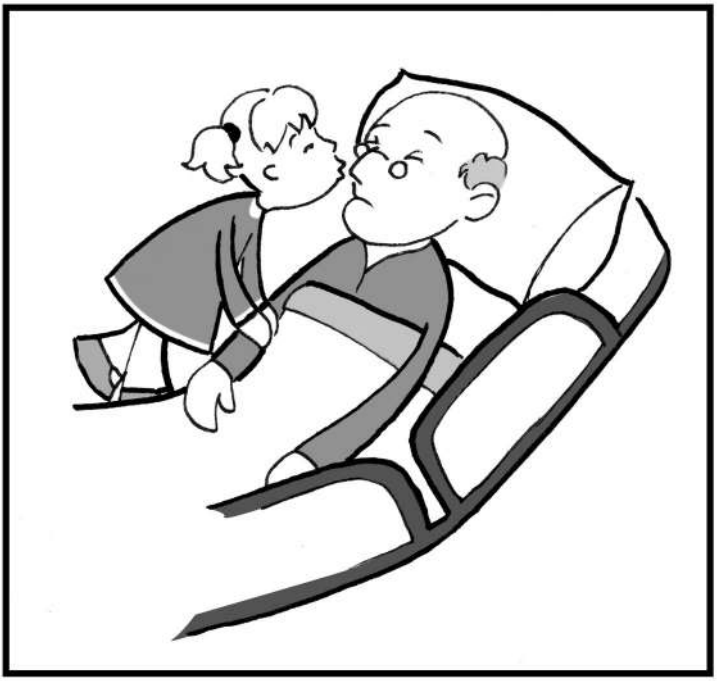
Antes de tomar tan compleja decisión, debemos acudir a **profesionales que nos orienten y asesoren** al respecto.

Decisiones sobre la salud y el fin de la vida

En ocasiones, las familias cuidadoras han de tomar decisiones complejas sobre temas de salud y relacionadas con la atención a la persona al final de su vida.

Si la persona es plenamente competente para autogobernase, la comunicación con ella, el apoyo y el respeto a la toma de decisiones será la principal directriz para quienes cuidan. Sin embargo, si la persona no tiene capacidad de autogobierno, es la familia quien asume habitualmente estas decisiones.

Representar a otra persona es siempre algo complicado y en circunstancias determinadas puede llegar a ser **realmente difícil**. Esto es así **cuando no se tienen claros los valores o preferencias de la persona** en relación a situaciones extraordinarias, o también si la toma de decisiones conlleva **conflictos entre el propio código moral y la interpretación de los deseos de la persona** a quien se representa.



En esta Guía queremos ofrecer algunas pautas que nos ayuden a sustituir a los demás en la toma de decisiones. Sería ideal que, anticipadamente, se puedan consensuar las diferentes posiciones familiares. Para ello, y en todo momento, debemos tener en cuenta la **biografía**, el **estilo de vida** y los **valores** de la persona. Asimismo, debemos cerciorarnos de si ha dejado, por escrito o verbalmente, **indicaciones** al respecto. Cuando esto no es así, hay que valorar y priorizar las decisiones y alternativas que faciliten el **bienestar**

de la persona, y especialmente, que **eviten su sufrimiento**. Para ello, debemos evitar decidir desde los códigos morales propios, especialmente, si se alejan de los valores de la persona a quien representamos. Y, por último, no está de más realizar alguna consulta a personas expertas en ética.

Libertad ha fallecido

Reunidos todos en casa de la abuela tras la muerte de Libertad, un amigo de la familia pregunta qué van a hacer con el cuerpo. La abuela dice, "pues qué vamos a hacer, enterrarla, como al resto de la familia". Entonces Mirella dice: "abuela, a la tía no le gustaría que la enterrasen en el cementerio, yo sé que es tu hija y que tú eres católica pero a mí ella siempre me habló de permanecer en el aire, como un ave, siempre estaba viajando, y pienso que enterrarla, sería como un encierro". La madre de Mirella, y hermana de Libertad, continua: "es verdad mamá, Mirella tiene razón, y si Libertad nunca habló de ello es porque no creía en nada de eso. Pienso que, sin ofender tus creencias, la opción que más se ajusta a los valores e ideales de Libertad es la incineración".

La planificación anticipada de decisiones

Resulta de gran apoyo para quienes han de tomar decisiones por otras personas que ya no son capaces de expresarlas por sí mismas, la existencia de **voluntades expresadas de forma previa, cuando ésta eran plenamente capaces de tomar decisiones**, en relación a cómo quieren ser tratadas ante hipotéticas situaciones de discapacidad, enfermedad, y sobre el fallecimiento.

En el estado español existen en la actualidad dos **instrumentos legales** que permiten plasmar las preferencias y deseos de la persona en relación a sus cuidados y atención al final de vida y en el caso de incapacidad. Que las familias conozcan estos instrumentos es importante para que a su vez informen y apoyen a sus familiares atendidos sobre estas alternativas. Incluso, también puede resultar de interés personal.

El documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas

Es un instrumento legal mediante el cual la **persona mayor de edad con capacidad plena para decidir** puede manifestar anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen situaciones de incapacidad y en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente.

Algunas cuestiones que se pueden recoger en un documento de instrucciones o voluntades anticipadas, son:

DOCUMENTO DE VOLUNTADES O INSTRUCCIONES PREVIAS
– Valores personales y criterios que puedan orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito sanitario y respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica. – Aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, incluyendo límites referidos a las actuaciones médicas sobre medidas de soporte vital (conexión a un respirador, nutrición e hidratación artificiales). – Elección del lugar (hospital, domicilio) donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida – Deseo de recibir o no asistencia religiosa. – Autorización de la autopsia, donación de órganos o tejidos para posibilitar trasplantes, donación del cuerpo a docencia o investigación. – Designación de una persona representante

El Documento de Autotutela

Se contempla en la ley 41/2003 de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad como instrumento jurídico para que **cuando la persona es plenamente capaz, pueda decidir quién quiere que vele por sus intereses**, así como proporcionar criterios sobre cuestiones relacionadas con cómo ser protegida, ella o su patrimonio, en caso de futura incapacidad.

En un documento de Autotutela caben disposiciones muy diversas, que serán tenidas en cuenta por el Juez, siempre que no sean contrarias a la legalidad.

ELEMENTOS PRINCIPALES EN UN DOCUMENTO DE AUTOTUTELA
– Nombramiento de tutor/a y sustitutos/as – Órganos de control o fiscalización de la tutela – Modos o indicaciones para ejercer la tutela – Disposiciones variadas en relación a su persona y bienes – Disposiciones negativas sobre quién no se quiere de tutor/a o qué decisiones no quieren que sean tomadas

Ambos documentos, conviene ser tenidos en cuenta y proceder al asesoramiento respecto a los mismos para aclarar dudas, conocer el procedimiento de éstos, su validación, su modificación, y demás asuntos relacionados.

Colección
Guías de la Fundación

4

El autocuidado

Para cuidar bien es imprescindible el propio cuidado, es decir, el autocuidado. Este es el tema central de este capítulo, que cierra la Guía de la misma manera como la comenzamos: enfatizando la enorme importancia que tiene cuidarse para sentirse bien.

Volveremos a argumentar sobre la relevancia que tiene cuidarse a un/o misma/o y las consecuencias de no hacerlo, para luego detenernos en las maneras de hacerlo mejor, a través de diferentes pautas y estrategias porque, para sentirnos bien y hacer sentir bien a las personas de nuestro alrededor, es necesario cuidar nuestro cuerpo y nuestra mente. Solo así podremos ofrecer una atención óptima a la persona que cuidamos. Solo así podremos vivir con satisfacción.

La importancia de cuidarse

Prestar apoyo a una persona en situación de dependencia conlleva el desarrollo de muy diversas tareas: cuidados personales, organización de rutinas de la vida cotidiana, apoyo en todo tipo de actividades, desarrollo de gestiones tanto en casa como en organismos diversos, etc. Además, cuidar significa, como se ha indicado a lo largo de toda la Guía, afrontar situaciones cambiantes a lo largo del tiempo, muchas imprevistas y otras especialmente problemáticas.

Todo esto conlleva, en muchas ocasiones, que los cuidadores y las cuidadoras **dejen de prestar atención a sus propias necesidades** de autocuidado, lo que acaba generando, inevitablemente, problemas físicos y sentimientos negativos, entre otras consecuencias.

Eugenia sólo cuida de su padre

Eugenia siente que no puede más. Está cuidando de su padre, que vive en casa. El cuidado lo lleva bien, pues está todo el día pendiente de él pero resulta que cuando no está acatarrada, le duele la espalda, y siente fatiga constantemente. Piensa que su vida ya será así siempre, pero no le importa porque sabe que su padre está bien atendido.

El otro día le llamó su amiga Úrsula, y después de charlar un rato, Úrsula le dijo: "Uge, no puedes pensar que tu vida ya no tiene sentido, aparte de cuidar a tu padre, tienes que cuidarte tú también, porque además tu padre se sentirá mucho mejor si tú estás bien, estáis todo el día juntos, y eso él lo nota".

Condiciones para cuidar bien

Cuando cuidamos de otra persona, es imprescindible incorporar pautas para prestar atención y cuidado a nuestras necesidades, ya que **una persona cuidadora que se cuida, se siente bien**, tiene mejor salud y más energía, toma decisiones en mejores condiciones, afronta mejor los errores y las situaciones difíciles y, en definitiva, **cuida mejor, pues hace sentir mejor a la persona que cuida**. Por tanto, para cuidar bien, prestar atención a tu propio cuidado es una condición imprescindible.

La/os cuidadoras/es, antes de todo, son personas que deben tener su propio desarrollo personal y social. Por eso, en primer lugar, los familiares que cuidan deben mantener, en la medida de lo posible una **vida propia ajena al cuidado**. Sabemos que cuidar a personas en situación de dependencia puede llegar a convertirse en una tarea que llene todos y cada uno de los minutos del día, lo que genera que algunos cuidadores/as pueden llegar a "aislarse" del entorno, de modo que su único mundo sea el de los cuidados. Cultivar viejos amigos/as, hacer otros nuevos, pedir ayuda a instituciones y profesionales ayudarán no sólo a aliviar muchas de las tareas de cuidado, sino también a mantener una buena salud social y emocional.

Cuidar bien puede ser posible y gratificante

Los seres humanos cuidamos y nos cuidan a lo largo de toda nuestra vida. Cuidar es ante todo una relación de **intercambio con otra persona** a la que nos une un vínculo emocional. Por eso, para muchos familiares que se ocupan de personas en situación de dependencia, la experiencia de cuidar les aporta numerosos **aspectos positivos para su desarrollo personal**.

Las personas que saben cuidar aprenden a identificar las situaciones en las que esa experiencia les genera bienestar y satisfacción personal. Las expresiones (verbales o gestuales) de agradecimiento de la persona a la que se cuida, conseguir que tengan competencias para mantener su contacto con el mundo, conseguir la participación en las actividades que todavía pueda, son algunos ejemplos de las consecuencias del cuidado que los familiares han de saber identificar y valorar para hacer del cuidado algo satisfactorio.

Eugenia da el paso

Después de la charla con Úrsula, Eugenia se paró un momento a reflexionar aprovechando que su padre dormía, y pensó que su amiga tenía razón. Ella nunca ha trabajado porque su marido tiene un buen trabajo y ella era la que se encargaba de sus hijas. Prácticamente, cuando sus hijas se independizaron, su padre enfermó, así que no tuvo tiempo para dedicarse a ella misma. El cuidado de su padre le había impedido hasta ir a la peluquería.

Tras varios días para reflexionar, decidió que no podía seguir así, que ella siempre había pensado que cuando sus hijas crecieran quería hacer cosas. El próximo día que fuese alguna de sus hijas a casa, ella aprovecharía para ir a la peluquería.

Pasados unos meses, Eugenia, además de ir con frecuencia a la peluquería, está yendo los sábados por la tarde a la parroquia del barrio, donde se junta con otras personas en diferentes talleres. Ella ha elegido punto de cruz. Cuando vuelve a casa, le enseña a su padre lo que está haciendo, y se sorprende a ella misma por haber pensado que sólo podía cuidar de su padre. Incluso siente que ahora el cuidado es más satisfactorio.

Cuidar nuestro cuerpo

2.1. Las señales de alerta

Prestar cuidados continuados puede conllevar consecuencias negativas para la salud como problemas de espalda, de insomnio, de tristeza o depresión.

Es importante que los familiares que cuidan desarrollen rutinas para cuidar su salud, aprendiendo a estar alerta a señales que muestran la necesidad de incorporar cambios en la forma de actuar. Si, por ejemplo, sentimos que no dormimos como antes, que tenemos menos energía, nos fatigamos, nos falla

la memoria, nuestro apetito se desfasa, experimentamos frecuentes cambios de humor , y nos sentimos algo aislados/as, debemos considerar que no estamos bien y que podemos poner remedio a ello. Ahora veremos cómo.

Mantener hábitos saludables

Los familiares han de aprender a incorporar en su vida diaria rutinas en relación con el cuidado de su salud. Es importante que las personas que cuidan descansen lo suficiente y dispongan de momentos de respiro, para relajarse y recuperar fuerzas. Pueden aprovechar los periodos de descanso de las personas que cuidan, o pedir ayuda a familiares o voluntarios/as para disponer de momentos que les permitan alejarse por algún tiempo del cuidado y dedicar atención a su descanso.

Dormir bien

Dormir bien es tan importante para el bienestar y la salud como la alimentación u otras necesidades básicas. La falta de sueño nocturno afecta a la atención, al modo en el que se desarrollan actividades diurnas y al estado de ánimo.

Existen muchos motivos por los que nuestro sueño puede verse afectado. En algunos casos es porque tenemos preocupaciones que no nos dejan conciliar el sueño. En otros casos es porque utilizamos las horas de sueño para realizar otras actividades. Y en algunas ocasiones es porque la persona a la que cuidamos requiere atención durante la noche. Pues bien, sea cual sea el motivo, debemos otorgarle al sueño la importancia que se merece y requerir de diferentes apoyos.

Para el primer caso, deberemos **consultar a profesionales** para que nos ayuden a controlar nuestras preocupaciones y que éstas no nos quiten el sueño. En el segundo caso, debemos **priorizar las responsabilidades** y pedir ayuda para la realización de actividades. Y en el último caso, se pueden **establecer turnos** con otros familiares, o solicitar alguna ayuda externa, al menos algunos días a la semana para que la persona cuidadora pueda descansar. Existen **“centros de noche”** donde la persona en

situación de dependencia que requiera atención nocturna puede pasar allí la noche y de este modo, solucionar la atención a la persona cuidada y el descanso de la que cuida.

Hacer ejercicio

Practicar **ejercicio físico** con regularidad es un hábito muy saludable a cualquier edad y situación, pues contribuye a eliminar tensiones acumuladas a lo largo del día. Sin embargo, para las persona cuidadoras puede resultar difícil encontrar tiempo para practicar algún deporte o actividad de modo programado. En estos casos, es más recomendable **aprovechar las oportunidades que ofrece la rutina diaria**. Por ejemplo, caminar es una forma sencilla de hacer ejercicio. Se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle para comprar o hacer gestiones, bajarse una parada antes del autobús o bajar y subir escaleras. Si la forma física de la persona a la que se cuida lo permite, se puede hacer también alguna salida en su compañía o hacer alguna **tabla sencilla de gimnasia** en el domicilio.

Gimnasia en El Retiro

Felipe da un paseo todas las mañanas por el parque de El Retiro cuando a va a comprar el pan porque todo el mundo le dice que tiene que hacer ejercicio y él no se ve en un gimnasio. Mientras tanto, Sonia, la empleada de hogar de toda la vida, cuida de Mercedes, su mujer, que debido a un ictus perdió la movilidad de parte de su cuerpo.

El otro día Felipe se quedó asombrado cuando de repente vio a un montón de hombres y mujeres mayores en corro haciendo ejercicios con una monitora. Felipe, que siempre le ha gustado hablar con la gente, se acercó a preguntar. Le contaron que un par de días a la semana, se organizan estas clases de ejercicios, al aire libre y que, sin necesidad de apuntarse, podía participar. Como él siempre lleva ropa cómoda, no se lo pensó dos veces, y decidió comenzar a moverse: piernas arriba, brazos arriba. Le encantó la idea, eso sí que es para él.

Evitar el aislamiento

Muchos familiares que han de dispensar una atención intensa a la persona que cuidan se van **distanciando** poco a poco de sus relaciones sociales y sus actividades se van reduciendo al ámbito familiar.

Sin embargo, aislarse del entorno puede conllevar que la percepción del estrés asociada a las tareas del cuidado se incremente, que también se originen o aumenten pensamientos negativos, o que se reduzcan notablemente las posibilidades de hacer actividad física.

Por todo ello, es necesario que los familiares que cuidan desarrollen su actividad, integrados en su entorno tanto físico como social.

Prevención de riesgos y lesiones

El hogar de una persona en situación de dependencia además de ser cómodo y confortable, tal y como se ha indicado en el capítulo precedente, ha de reunir algunos **requisitos para garantizar la seguridad** tanto de la persona que se cuida como del familiar que cuida. Muchas caídas y accidentes domésticos pueden evitarse con la incorporación en el hogar de medidas sencillas en relación con el mobiliario y otros elementos domésticos. Basta con unos sencillos cambios para conseguir entornos más seguros.

ELEMENTOS DE SEGURIDAD EN EL HOGAR
– Procurar tener suelos apropiados: secos, antideslizantes y evitar alfombras – Estabilizar camas y muebles próximos – Disminuir los riesgos del entorno, los obstáculos y el amontonamiento de objetos – Mantener una buena ventilación, temperatura e iluminación – Usar protectores en enchufes, radiadores, escaleras – Procurar adaptar el mobiliario según necesidad, procurando que sea fácilmente lavable, sin aristas, difícilmente astillable y no tóxico – Evitar colocar cuchillos, cristales o cualquier otro tipo de material fácilmente rompible, punzante, astillable o tóxico, al alcance de la persona dependiente, cuando esta se encuentra sola. – Iluminación nocturna de la zona de la cama al baño – Instalar asideros cerca de los baños. Intentar que sean de sujeción vertical en vez de horizontal

A la hora de movilizar a la persona que cuidamos para levantarse de la cama, para ir al baño, etc. es imprescindible que los familiares cuidadores conozcan y practiquen las **estrategias y pautas para movilizar a la persona** que cuidan de modo adecuado, sin que ello suponga un menoscabo en su propia salud. Existen algunas pautas básicas para incorporar a estas prácticas cotidianas:

PAUTAS DE MOVILIZACIÓN

1º. Compruebe que su propio cuerpo está en buena alineación y que tiene una base de soporte amplia

2º. Mantenga a la persona cercana al cuerpo tanto al levantarla como al moverla

3º. Evite doblarse innecesariamente. Ajuste la cama y la mesita a la altura adecuada (a nivel de la cadera)

4º. Use las manos y brazos al levantar y movilizar

5º. Gire todo el cuerpo (piernas, cadera y espalda) al cambiar de dirección del movimiento, no sólo la cintura y espalda

6º. Trabaje con movimientos suaves e iguales

7º. Evite ir con una postura encorvada

8º. Intente fortalecer los músculos de las zonas con las que más trabaja: abdomen, espalda, piernas y brazos

Existen numerosas guías que tratan sobre la salud física de las personas cuidadoras, y ofrecen muchas y precisas pautas respecto a la movilización de personas: vestido, aseo, deambulación, etc. Algunos ejemplos de estas guías se muestran a continuación:

GUÍAS PARA CUIDADORES

- Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes. Grupo de Trabajo de la SEGG. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), 2013.
- La Tarea de Cuidar: Higiene postural, Movilizaciones y Transferencias. Ripol-Muñoz ME. Zaragoza: Departamento de Servicios Sociales y Familia. Gobierno de Aragón, 2011.
- Guía Visual para cuidadores no profesionales. Departamento de Servicios Sociales y Familia. Gobierno de Aragón, 2010
- Guía para familias cuidadoras. Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, 2010
- Guía práctica para el cuidado en el entorno familiar de personas en situación de dependencia. Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía. Junta de Andalucía, 2009.
- Guía Básica de Prevención de Riesgos y Adaptación de Espacios para Cuidadores. Cruz Roja Española

Cuidar el bienestar emocional

La experiencia de cuidar a un familiar está vinculada a experimentar muy variados tipos de sentimientos, tanto positivos como negativos. Y en ambos casos, la persona cuidadora debe saber “gestionar” sus emociones negativas y positivas como un aspecto fundamental del bienestar.

Los pensamientos disfuncionales y el manejo de emociones

Experimentar sentimientos negativos en una situación de cuidado continuado es una **reacción completamente normal**, y las personas que así lo aceptan y lo expresan están evitando que esas emociones les ocasionen consecuencias negativas para su salud.

La actitud de Gregoria

Gregoria va todos los miércoles por la tarde a ver su madre a la residencia donde vive desde hace ocho meses. Cada martes se descubre pensando que no vale para nada ir, pues su madre está muy ausente y lo único que le dirige son malas palabras. Así que, cada miércoles vuelve a casa enfadada porque, encima que va a visitarla, no tiene ningún gesto con ella. Pero, por otro lado, se siente mal porque su madre está enferma y ella no debería enfadarse con ella

El otro día, cuando ya volvía a casa, se cruzó con la psicóloga del centro y le preguntó cómo estaba. Gregoria, que estaba bien enfadada, le contó lo que le pasaba. La psicóloga le dijo que era normal, que no debía sentirse culpable, que la enfermedad de su madre provoca esas reacciones, son alteraciones de conducta pero en ningún caso su madre tiene intención de hacerla daño.

Gregoria ha cambiado de actitud, lleva toda la semana pensando que, como le ha aconsejado la psicóloga, va a intentar ignorar las reacciones negativas de su madre, pues no son en su contra, y tratar de fijarse en los pequeños detalles buenos, como cuando, a veces, le dice que le dé un beso, o le pide ayuda para colocar sus cosas.

Y si me enfado, qué puedo hacer

Los cuidadores y cuidadoras pueden sentir enfado por muy distintas razones. En primer lugar por la forma de actuar de la persona a la que cuidan ante determinadas situaciones, por la sensación de sentir que se encuentra en una situación de la que no puede salir o porque no cuenta con la ayuda y colaboración de otras personas.

Existen algunas pautas para disminuir esta sensación. En primer lugar, debemos pensar que lo que nos enfada es una forma de actuar de nuestro familiar que, generalmente, es consecuencia de su enfermedad y no un intento de molestarnos. Por otro lado, podemos hablar de ello con otras personas que nos entiendan, por verse en situaciones similares, con el fin de

mitigar tales sentimientos, expresando nuestras frustraciones, resentimientos o malestar. Finalmente, trataremos de poner en práctica alguna estrategia para controlar o evitar los comportamientos del familiar que nos molestan.

Cómo actuar cuando me siento triste

Cuando se cuida a una persona en situación de dependencia, los sentimientos de tristeza pueden surgir porque la vida ya no puede ser como antes, porque sientes que no tienes la compañía necesaria para afrontar las dificultades, porque te inquieta lo que está por venir… En estos casos, conviene planificar y hacer tus actividades preferidas, las que más te divierten, y si es con otras personas mejor. Averiguar qué situaciones nos ponen tristes es clave para poder cambiarlas o, por lo menos, tratar de evitarlas.

También es importante eliminar de nuestra cabeza "los debería". No hay que proponerse metas dificilísimas de cumplir, pues entonces, nos frustraremos siempre, y eso genera mucha impotencia y, finalmente, tristeza o enfado. Cada cosa en su momento. No podemos resolver todo a la vez. Abordaremos las cosas una a una. Pondremos los problemas "en fila", y cuando despachemos uno, empezaremos con el siguiente.

Las familias deben aprenden a utilizar sus recursos y habilidades personales para **aceptar la situación** que están viviendo y aprender "a verla de otra manera", con un especial **sentido del humor**.

El humor de Clara

Clara nació con espina bífida, ahora tiene 12 años. Desde bien pequeña siempre le gustó eso de ser artista. Va a un grupo de teatro de su barrio donde están preparando una comedia para fin de curso. El otro día, coincidiendo con una comida familiar, Clara ofreció uno de sus espectáculos. Empezando por su madre y acabando por su abuela, hizo imitaciones de toda la familia. No sabían por dónde iba a salir, y todos esperaban expectantes a su turno, desternillados de risa.

¿Por qué me siento culpable?

Algunos familiares que cuidan experimentan **sentimientos de culpa**. Estos sentimientos se pueden deber a pensamientos negativos, como ser responsables de la situación que ha ocasionado la discapacidad del familiar, rechazo ante emociones de enfado hacia la persona a la que cuidamos, creer que no se atiende todo lo bien que se debería, preocupación por no poder cumplir con otras obligaciones, etc.

Todo ello es normal pero para atenuar estos sentimientos debemos, en primer lugar, admitir que no hay nadie perfecto, y que lo hacemos lo mejor que sabemos y que podemos. Es conveniente hablar de cómo nos sentimos con otras personas, y buscar las razones de tales sentimientos, pues, seguramente, esto nos ayudará a valorar nuestra forma de sentir de otra manera, quitándole negatividad al asunto. No sólo tenemos obligaciones, sino también derechos

El tiempo propio y las actividades gratificantes

Las personas que cuidan deben hacer lo posible por tratar de **"vivir su propia vida"**, además de cuidar. Para muchas personas que se ocupan de sus familiares, el cuidado se convierte en el eje central de sus vidas, y apenas hay tiempo para nada más. Sin embargo, los cuidadores/as que saben cuidarse, tratan de organizarse **reservando parte de su tiempo** para iniciar o recuperar actividades placenteras. En ocasiones, es necesario pedir ayuda para tener algo de tiempo libre.

El campeón de petanca

Mauricio es un "as" jugando a la petanca. Sus amigos no saben cómo lo hacía pero no había competición que se le resistiese. Desde que Josefina, su mujer, enfermó de Alzheimer, ha dejado de bajar al parque, lo que le da mucha rabia pero tiene muy claro que su mujer le necesita y que él siempre estará ahí.

Una tarde, cuando baja a la farmacia, se encuentra en el ascensor con una desconocida, y le pregunta: " yo a usted no la conozco", y ella responde: "claro, es que no vivo aquí, vengo dos tardes por semana para ayudar a la señora Consuelo con su marido, que se cayó y necesita ayuda para moverse".

Un par de semanas más tarde, Mauricio compartía, feliz con sus amigos, una tarde de petanca, y la historia de un ascensor…

Disfrutar del tiempo propio y hacer actividades placenteras debe **formar parte de la vida** cotidiana de las personas cuidadoras. Conseguirlo puede exigir, al principio, cierta disciplina y constancia, pero poco a poco, hacer cosas como ir a gimnasia, tomar un café con las amistades, reunirse en una tertulia, ir al cine, deben incorporarse como parte "de las rutinas saludables" de las personas cuidadoras. Como ya hemos dicho, debemos **considerar la salud emocional como una necesidad básica**, pues lo es, y además, todo ello repercutirá en el bienestar tanto del familiar como de la persona en situación de dependencia.

La mayoría de las veces tenemos buenas intenciones para autocuidarnos, pero… no logramos cumplir nuestros propósitos. Es muy conveniente, en este sentido, que te dediques una hora cada semana para planificar tu actividad de la semana siguiente, comprometiéndote firmemente en su cumplimiento. La recomendación es que rellenes un cuadro con la planificación semanal.

Agenda semanal	
Lunes	· Pedir cita en el centro de salud. · Aprovechar el recado para ir caminando a la asociación de familiares y amigas/os del Alzheimer y apuntarme a uno de los grupos de ayuda mutua
Martes	· 11.00h. Viene Clara (servicios de ayuda a domicilio: cuidado personal) · 11.30h.Clase de gimnasia en el polideportivo.
Miércoles	· Lavar ropa y pedirle ayuda a Mario (vecino del 4º) para tender en el patio · Hacer los ejercicios de gimnasia
Jueves	· Revisar despensa/nevera y hacer la lista de la compra para preparar el bizcocho del viernes y el cocido del sábado, y bajar al mercado con mi amiga Carmen, como hacemos todos los jueves.
Viernes	· Preparar un bizcocho por la mañana. · 17.00. viene Clara (servicios de ayuda a domicilio: respiro familiar) · 17.30h. merienda con Julia y David, (compañera/o de gimnasia) en casa de Julia.
Sábado	· Vienen a comer Carmen y Luis con los niños. Se quedan hasta que vuelvo del café con mis amigas.
Domingo	· 12.30h. programa de radio que me gusta

Planificar el futuro

Cuando comenzamos a cuidar a una persona que requiere apoyos, no sabemos cuánto durará la situación, ni los cambios por los que transcurrirá. En muchas ocasiones, puede ser un proceso que ocupe toda la vida, en otras tan sólo unos cuantos años.

Prever problemas y situaciones futuras permite anticipar y planificar posibles soluciones ante los cambios que van surgiendo en las necesidades de las personas a las que se cuida y en las del propio cuidador o cuidadora. Para hacerlo es imprescindible, entre otros aspectos, **tener conocimientos sobre la evolución** de la enfermedad, trastorno o problemática que ha originando la situación de dependencia. También es decisivo **conocer los recursos disponibles**, y ser sensible tanto a las necesidades de la persona en situación de dependencia como a las propias como cuidador/a.

Juanma se va de casa

Juanma, llega a casa entusiasmado a contarle a su padre que en el centro donde trabaja, les han dicho que están construyendo unos pisos tutelados y que él y sus compañeros de trabajo podrían acceder a los mismos. Daniel, su padre, no se lo toma tan bien, qué va a hacer allí su hijo, si tiene una discapacidad intelectual, y desde que nació, hace treinta años, ha vivido con su padre y con su madre.

En la asociación del barrio, donde conocieron a otras personas con discapacidad intelectual y a sus familias, los primeros lunes de cada mes, se reúnen para compartir experiencias… y Daniel comparte su preocupación. Allí van saliendo opiniones a favor y en contra de la independencia de sus hijos e hijas. Tras escucharlas todas, el grupo consigue llegar a una conclusión: No pueden estar siempre cuidando de sus hijos e hijas, aunque lo hacen encantados/as, la autonomía de sus hijos e hijas es el mejor premio a sus cuidados pues han conseguido estimular en ellos/as confianza, toma de decisiones e independencia. Además, en un piso tutelado siempre pueden contar con los apoyos que necesiten…

Compartir los cuidados. Utilizar los recursos disponibles

Como hemos venido diciendo, en ocasiones, cuidar se convierte en una actividad que se ejerce en solitario, en la que el familiar que cuida se va centrando de modo exclusivo en las actividades del cuidado, sin incorporar otros recursos o personas que puedan colaborar con las tareas que hay que desarrollar. Sin embargo, esto no tiene por qué ser así. Las personas cuidadoras deben aprender a **dejarse ayudar, es vital**, pues compartir las tareas relacionadas con el cuidado es beneficioso tanto para el cuidador como para las personas en situación de dependencia.

A nuestro alrededor existen una serie de recursos a los que poder acudir. A veces, pueden ser personas cercanas y conocidas, que nos ayuden a cuidar, que nos orienten sobre el cuidado, que nos sustituyan algún tiempo en el cuidado… Otras veces, pueden ser servicios y centros pertenecientes a la administración, a los cuales podemos acudir para pedir información y solicitar algún tipo de servicio… E incluso, en otras ocasiones, podemos recurrir a diferentes asociaciones, grupos y colectivos donde encontrar esa ayuda, bien en forma de apoyo a la persona cuidada, bien en forma de apoyo a la persona que cuida. Es fundamental **conocer y utilizar los recursos comunitarios** que se encuentran a nuestro alrededor.

A la hora de aceptar que no podemos con todo, y que vamos a pedir ayuda debemos modificar ciertos pensamientos que se generan tras un tiempo de haber estado cuidando de alguien: “nadie entiende lo que necesita como yo…”, “como hago yo las cosas no las puede hacer nadie…”. De este modo, es importante caer en la cuenta de que aceptar ayuda conlleva **aceptar el modo en que otras personas nos pueden ayudar**.

Pedir ayuda a la familia

Cuidar a una persona en situación de dependencia siempre será más fácil si se hace en colaboración con otros **familiares que entienden la situación** y las necesidades, tanto de la persona que cuida como de la que se encuentra en situación de dependencia.

Para ello, es importante que los cuidadores sepan manifestar a sus familiares sus necesidades y **solicitar claramente la ayuda** que necesitan. Muchos cuidadores consideran que los familiares que están cerca han de saber lo importante que es su colaboración, pero no siempre es así. En esas ocasiones, lo mejor es **no esperar a que los familiares "adivinen"** nuestras necesidades y expresarlas con claridad.

A la hora de pedir ayuda a los familiares es importante tener en cuenta que no todo el mundo tiene la misma disposición para echar una mano y que seguramente cada familiar puede **hacer cosas diferentes**, complementado así el cuidado global. Asimismo es importante el **modo en el que se solicita la ayuda**. Como ya hemos visto, debemos conjugar la asertividad con la empatía para tratar de exponer la situación y lograr negociar el reparto de tareas de cuidado en función de las habilidades, preferencias y limitaciones de cada persona cuidadora.

Begoña va a necesitar mucho apoyo

Reunida toda la familia ante la actual situación de Begoña, que ha perdido la sensibilidad de media parte de su cuerpo, debido a un accidente, Cristina, su hermana, propone repartirse los apoyos que de ahora en adelante necesitará Begoña. Ella, por ejemplo, que es la única de la familia que tiene coche, puede hacerse cargo de llevarla y acompañarla a las sesiones con la fisioterapeuta. A Javi, su otro hermano, se le ocurre que, como él cocina cada día para llevarse comida al trabajo, puede hacer de más y llevársela a Begoña, a lo que su madre contesta "pues ya que tú haces la comida, y que además sé que te gusta acostarte temprano, ya paso yo por tu casa y llevo la comida a casa de Begoña, así, aprovechamos, y puedo servir de ayuda para bañarla". Desde luego, quedan muchas cosas por organizar en esta nueva e imprevista situación pero sin duda es un buen comienzo…

Recursos comunitarios próximos

Como ya hemos adelantado, existen muchos recursos comunitarios, y todos ellos difieren en sus características, en la forma de acceso a los mismos, en las funciones que cumplen, en la capacidad que tienen de atención, en la obligatoriedad que tienen de prestar servicios, la gratuidad o no de sus servicios…

Así, podemos diferenciar cuatro tipos de recursos comunitarios:

Servicios y recursos de la administración pública

La administración pública: central, autonómica, provincial y municipal, tiene unas competencias adquiridas en Servicios Sociales, y estos deben ser prestados a todas las personas que los soliciten, en función de necesidades y prioridades.

De este modo, y dependiendo del grado de afectación de la persona, podemos mejorar, de manera profesional, los cuidados de nuestro familiar.

CARTERA DE SERVICIOS Y PRESTACIONES DE LA ADMINISTRACIÓN
1º. Prestaciones técnicas – Información – Valoración – Asesoramiento, apoyo y acompañamiento – Intervención psicosocial – Protección jurídico-social 2º. Prestaciones Materiales – Servicio de teleasistencia – Servicio de ayuda a domicilio – Centros de día y de noche – Servicios de atención residencial – Servicios de manutención

3º. Prestaciones económicas
- Vinculada al servicio
- Para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales
- De asistencia personal

4º. Ayudas técnicas
- Productos de apoyo y tecnologías de apoyo
- Supresión de barreras arquitectónicas (vivienda, entorno, etc.)

5º. Acciones formativas
- Cómo prestar cuidados a otras personas
- Cómo autocuidarse
- Grupos de ayuda mutua.

6º. Recursos virtuales
- Guías
- Foros

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia, aprobada en 2006, cambió el concepto de necesidad sujeta a prueba de recursos por el de derecho subjetivo, lo que significa, que sea cual sea el presupuesto anual en Servicios sociales, la administración está obligada a prestar apoyo a una persona a la que se ha reconocido en situación de dependencia, bien en forma de servicios, bien en forma de prestaciones económicas.

Para poder acceder a estos recursos, debemos **acudir a nuestro centro de Servicios Sociales** más cercano y hablar con la trabajadora social o el trabajador social. A ellos les contaremos la situación que estamos viviendo y nos informarán sobre estos recursos y pondrán en marcha los procedimientos oficiales para que nos sean concedidos.

Servicios y recursos de entidades sin ánimo de lucro

En las últimas décadas se ha multiplicado el número de Organizaciones No Gubernamentales, de Fundaciones y de Asociaciones que buscan el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Existen multitud de entidades, unas son más grandes y cuentan con más recursos, y otras, en cambio, son más pequeñas y cuentan con menos recursos. Uno de los puntos fuertes de las entidades pequeñas es que al tratarse de un menor número de gente, son más cercanas a la hora de relacionarse con quien acuda, pero, por otra parte, no tienen tanta capacidad de atención. Otra característica de estas entidades, es que no tienen ninguna obligación de prestar ayuda a través de ninguna ley o artículo de la Constitución. Aun así, procuran atender todo lo que está en sus manos.

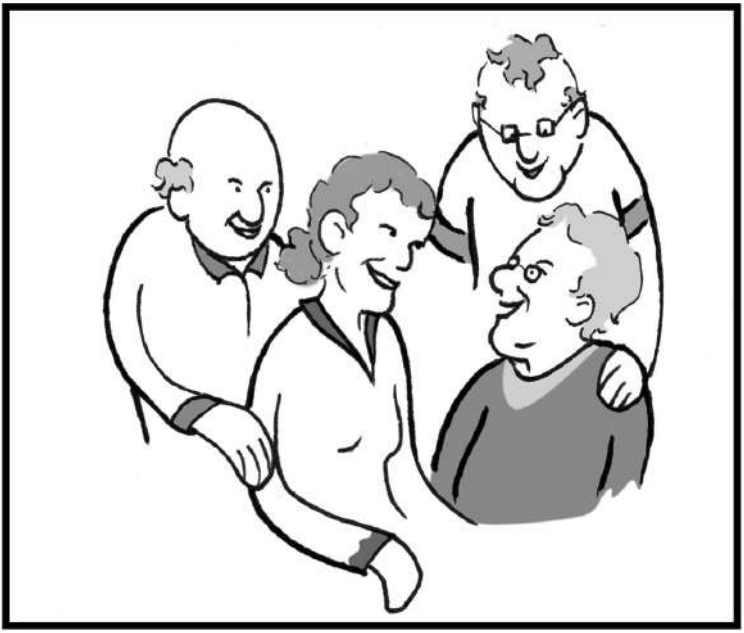
Dentro de este tipo de entidades podemos encontrar infinidad de tipos; todas ellas cuentan con profesionales y personas voluntarias.

Aunque sean entidades sin ánimo de lucro, en ocasiones, y dependiendo de la financiación que tengan las mismas, ofrecen servicios mediante módicas contraprestaciones económicas para así poder garantizar la continuidad de sus proyectos. En cualquier caso, conviene tener conocimiento sobre la existencia de éstas y ponerse en contacto con las mismas para ver cómo podemos compartir cuidados con ellas y mejorar así nuestra atención.

PRESTACIONES QUE SUELEN OFRECERSE POR LAS ONG
– Asesoramiento, orientación y acompañamiento – Foros de debate – Servicios voluntarios de apoyo – Cursos de formación – Formación de grupos de ayuda – Talleres y otras actividades

Servicios y recursos de la sociedad civil organizada

Cuando la sociedad se organiza, sin necesidad de la administración, pueden construirse verdaderos nichos de apoyo mutuo y solidaridad. Es lo que ocurre con muchas personas que se unen por un mismo fin, en este caso, el de mejorar situaciones propias de dependencia, o el de ofrecer la mejor atención posible a sus familiares en situación de dependencia. En este sentido existen gran cantidad de asociaciones, unas formales, otras no formales, que pueden contar con más o menos recursos, que constituyen verdaderos grupos de ayuda y solidaridad.



Algunos ejemplos de este tipo de organización, son las Asociaciones relacionadas con diferentes situaciones de dependencia: familiares de personas con Alzheimer, con Parkinson, con esclerosis múltiple, con Síndrome de Down, entre otras, que consiguen generar y ofrecer diferentes tipos de recursos bien valiosos.

ALGUNOS RECURSOS QUE PUEDE ORGANIZARSE DESDE LA SOCIEDAD CIVIL
– Asesoramiento y orientación – Foros de información, debate y apoyo – Talleres y actividades de ocio y entretenimeinto – Apoyo y acompañamiento – Grupos y redes de apoyo mutuo

Del mismo modo que las anteriores, conviene conocer su existencia y acercarse a conocerlas. Cada provincia, ciudad y distrito tendrá diferentes agrupaciones. Desde esta guía animamos a la gente a construir este tipo de asociaciones en el caso de que no existan.

Servicios y recursos de entidades mercantiles

Nos referimos a las empresas que prestan atención y apoyo al cuidado a cambio de una contraprestación económica. Para las personas que pueden permitírselo es una buena opción, pues los servicios prestados son de buena calidad y, además, en muchas ocasiones los servicios que ofrecen están concertados con la Administración, lo que los hace más asequibles a personas con menos recursos.

Por otra parte, para algunas prestaciones ofrecen gran variedad de posibilidades y tienen flexibilidad para adaptarse a lo que el cliente desea.

Un buen ejemplo de ofertas del mercado variadas son los productos de apoyo o ayudas técnicas y tecnológicas. Es decir, aquellos dispositivos, equipos, instrumentos y software que fomentan en gran medida la autonomía de las personas. El ejemplo más extendido podría ser las sillas de ruedas adaptadas a cualquier tipo de discapacidad, pero también los elementos domóticos y las tecnologías de apoyo para vivir en casa de la manera más independiente y confortable posible (desde el ordenador puede controlarse la iluminación, la calefacción, la apertura de puertas y ventanas, etc.)

4.3. Recursos virtuales

Ofrecemos, para terminar, algunas direcciones de Internet sobre foros, redes virtuales, páginas webs, donde sumergirse para encontrar recursos:

- **Cuidamos contigo**
  http://www.fundacionpilares.org/cuidamos_contigo.php
- **Espacio Mayores**
  http://www.espaciomayores.es
- **Cruz roja**. Ser cuidador y cuidadora
  http://www.sercuidador.es
- **Ceafa**. Alzheimer. Consejos y cuidados
  http://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/consejos-y-cuidados
- **Fundación Alzheimer España**. Vivir con el Alzheimer
  http://www.alzfae.org/index.php/vivir-alzheimer/cuidador-familiar
- **Etorkintza**. Fundación Elkargoa. CUIDAmos alA cuidadorA
  http://cuidador.com/

- **Zaintzea**. Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores
  http://www.zaintzea.org/conocenos.asp
- **Unir cuidadores**. Universidad de la Rioja
  http://cuidadores.unir.net/
- **Ceapat**. Catálogo de productos de apoyo
  http://www.ceapat.es
- **Ceapat**. Productos de apoyo de bajo coste
  http://www.crmfalbacete.org/recursosbajocoste
- **Infoelder**. Foros para cuidadores de personas mayores
  http://foros.infoelder.com/cuidador-familiar
- **Red social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares**
  http://cuidadoras.ning.com/
- **Plusesmas**
  http://www.plusesmas.com/cuidadorfamiliar/
- **Cáritas**
  http://www.caritas.es/
- **Fundación Caser**
  http://www.fundacioncaser.es/cuidadores-familiares

Nota.- El mismo equipo que ha redactado esta Guía participó en la elaboración de los materiales del Curso "*Aprender a cuidar en casa a personas en situación de dependencia*", dentro de las Aulas Mentor del Ministerio de Educación. Información disponible en http://www.aulasmentor.es/es/cursos-mentor

Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, Nº1 (2014)
CUIDAR, CUIDARSE Y SENTIRSE BIEN
Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-617-2714-8 | Depósito Legal: M-32166-2014