

MANUAL PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIAS



CONTENIDO

MÓDULO I. Ser cuidador de personas con demencia

- Introducción
- Que significa ser cuidador
- Quienes son cuidadores de personas con demencia
- Que debe de saber una persona que cuida

MÓDULO II. Características de los distintos tipos de cuidador

- Cuidadores informales
- Cuidadores formales
- Cuidador familiar
- Cuidador principal

MÓDULO III. Tareas de los cuidadores de personas con demencia

- Actividades de la casa
- Alimentación
- Movilización
- Higiene
- Control de la medicación
- Control de las alteraciones de la conducta

MÓDULO IV. Sobrecarga del cuidador

- El concepto de sobrecarga
- Situaciones de riesgo para sufrir sobrecarga
 - En relación a la persona enferma
 - En relación al propio cuidador
- Medidas de alarma de sobrecarga del cuidador
- Medidas para prevenir la sobrecarga del cuidador

MÓDULO V. Ley de Dependencia

MÓDULO VI. Asociaciones de familias

- Actividades más comunes de las Asociaciones de Familiares
- Grupos de autoayuda de cuidadores



MÓDULO I

SER CUIDADOR DE PERSONAS CON DEMENCIA

INTRODUCCIÓN

La **demencia** no es una enfermedad específica sino, más bien, un término general para referirse a una alteración de la capacidad para recordar, pensar o tomar decisiones, que interfiere en la realización de las actividades de la vida diaria. La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de **demencia**.

El Alzheimer comienza lentamente. Primero afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Las personas con el mal pueden tener dificultades para recordar cosas que ocurrieron en forma reciente o los nombres de personas que conocen. Un problema relacionado, el **deterioro cognitivo leve**, causa más problemas de memoria que los normales en personas de la misma edad. Muchos, pero no toda la gente con deterioro cognitivo leve, desarrollarán Alzheimer.

Con el tiempo, los síntomas del Alzheimer empeoran. Las personas pueden no reconocer a sus familiares. Pueden tener dificultades para hablar, leer o escribir. Pueden olvidar cómo cepillarse los dientes o peinarse el cabello. Más adelante, pueden volverse ansiosos o agresivos o deambular lejos de su casa. Finalmente, necesitan cuidados totales. Esto puede ser muy estresante para los familiares que deben encargarse de sus **cuidados**.

¿QUÉ ES UN CUIDADOR DE PERSONAS CON DEMENCIA?

Se considera como tal a una persona que es cuidadora de otra que sufre una demencia o una enfermedad de Alzheimer, haciéndose responsable o encargándose de atender las necesidades específicas de esa persona, de modo que contribuye a mantener su bienestar en el contexto de la enfermedad.

En general, y dicho de otro modo, una persona es cuidadora cuando realiza actividades de cuidado o asistencia a otra persona que, por diferentes motivos, presenta cualquier tipo de discapacidad que le impida la realización de las actividades de la vida diaria, o ejercer las relaciones sociales normales.



¿QUIÉNES SON CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA?

Son cuidadores de pacientes con demencia o con la enfermedad de Alzheimer todas aquellas personas que proporcionan los apoyos necesarios, en actividades del día a día, a las personas con demencia que, generalmente, residen en su domicilio.



En nuestro medio, el perfil más frecuente del cuidador de pacientes con demencia es el de una mujer (el 70-85%) de edad media próxima a los 55 años, aunque oscila entre los 25 y los 85 años. Generalmente son mujeres casadas, y más de la mitad amas de casa, y en más de la mitad de los casos son hijas de la persona enferma.

Naturalmente, estos datos irán cambiando a lo largo de los próximos años, y son el reflejo actual de nuestro país (España), siendo diferentes en otras culturas y países.

¿QUÉ DEBE DE SABER UNA PERSONA QUE CUIDA?

Las **cosas fundamentales** que debe saber un cuidador de personas con demencia para poder realizar su cometido adecuadamente, son:

- ➔ Debe conocer o disponer de información sobre el tipo de demencia que padece la persona que va a cuidar, así como cuál será la evolución y su pronóstico.
- ➔ Debe conocer el modo en el que se afrontarán los diferentes problemas que surgirán en cada fase de la enfermedad.
- ➔ Debe conocer los recursos de los que dispondrá durante el tiempo que realice el cuidado, para que este sea adecuado:
 - ▶ Si dispondrá del tiempo necesario para el cuidado.
 - ▶ Si tendrá ayuda para realizar esfuerzos físicos.
 - ▶ Si la podrán sustituir en el caso de una urgencia.
- ➔ Debe saber con qué personas de la familia o amigos podrá contar en los momentos precisos.
- ➔ Debe poder identificar otros recursos profesionales o entidades que estén a su alcance cuando los necesite:
 - ▶ Asociaciones de voluntariado.
 - ▶ Trabajadora social o personal de Bienestar Social.
 - ▶ Médicos, personal de enfermería de proximidad...
 - ▶ Posibilidades de institucionalización del paciente cuando esté agotada (servicio sociosanitario de respiro).
 - ▶ Ayudas institucionales para poder contratar a algún cuidador profesional por horas en momentos determinados.

COSAS NECESARIAS PARA EL AUTOCUIDADO

El cuidador debe de cuidarse también a sí mismo, y esto es de gran importancia para que pueda mantenerse en el tiempo realizando adecuadamente sus tareas. Entre las cosas necesarias para ello están:

- ➔ Es necesario que el cuidador disponga de un tiempo libre de al menos cuatro horas diarias. Y, si es posible, es mejor que las actividades durante ese tiempo las pueda realizar fuera del entorno del área de cuidado.
- ➔ Es necesario que se mantengan las actividades de la vida diaria propias del cuidador, ajustándolas a los cuidados si es posible.
- ➔ Es necesario tener en la mente que el cuidado de los demás comienza por el de uno mismo.
- ➔ En el día a día, es necesario que antes de iniciar la tarea de cuidar, en las primeras horas del día o en la noche del día anterior, pueda planificar la actividad que llevará a cabo en las siguientes 24 horas.
- ➔ En lo posible, debe planificar el futuro, y prepararse para el momento en el que vuelva a la normalidad, tras el fallecimiento del ser querido al que cuidaba.



MÓDULO II

CARACTERÍSTICAS DE LOS DISTINTOS
TIPOS DE CUIDADOR

CUIDADORES: TIPOS Y CARACTERÍSTICAS

Los cuidadores de personas con demencia a menudo se catalogan en **dos grupos**:

- ➔ Cuidadores **informales**.
- ➔ Cuidadores **formales**.

En las demencias, especialmente en la enfermedad de Alzheimer, los cuidadores generalmente son miembros de la familia (40-60%), y solamente entre el 3 y el 5% de los casos son atendidos por servicios sociales o por otros profesionales.



CUIDADORES FORMALES

Son considerados cuidadores formales las personas que se dedican profesionalmente al cuidado de personas que sufren demencia, tras haber recibido formación especializada para su desempeño.

Reciben una remuneración económica, y tienen un horario de trabajo. Generalmente tienen un menor compromiso afectivo hacia el paciente que los cuidadores informales.

Muchos cuidadores formales realizan su actividad en centros especializados.



CUIDADOR PRINCIPAL

Se denomina cuidador principal a aquella persona que ejerce las funciones de cuidador de modo prioritario, tanto en el apoyo físico como en el emocional.

En el caso de personas con demencia o con la enfermedad de Alzheimer, el cuidador principal ejerce esta función de manera permanente y asumiendo toda la responsabilidad de los cuidados.

CUIDADOR FAMILIAR

Se denomina cuidador familiar a aquella persona que realiza los cuidados ofreciendo su apoyo continuado y asumiendo las decisiones principales del cuidado, y que además es reconocido como tal tanto por los familiares como por los servicios sociales.

En general, los cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer son los cónyuges o los hijos, aunque también pueden ejercer esta función hermanos u otros familiares e incluso amigos, y ejercen tal función tanto si el paciente está en su domicilio como si está en una institución.



MÓDULO III

TAREAS DE LOS CUIDADORES
DE PERSONAS CON DEMENCIA

TAREAS DE LOS CUIDADORES

Los cuidadores de personas con demencia tienen la responsabilidad de realizar las tareas habituales de un ambiente familiar, que incluyen:

- ✓ Las actividades de la casa.
- ✓ Procurar la alimentación.
- ✓ Movilizar al paciente.
- ✓ Mantener la higiene.
- ✓ Suministrar al paciente su medicación y controlar que se la tome.
- ✓ Conocer el modo de controlar, o saber cómo actuar, en el caso de alteraciones de la conducta.



ACTIVIDADES DE LA CASA

Una de las funciones más importantes del cuidador es la realización de las actividades de la casa que, entre otras cosas, incluyen el cocinar, realizar la limpieza, lavar la ropa, planchar... En general, realizar las actividades de la vida cotidiana como en cualquier



ALIMENTACIÓN

La alimentación es también una de las actividades importantes, ya que la evolución del proceso dependerá en gran medida de un adecuado aporte nutricional para el mantenimiento de la salud, evitar complicaciones y mantener una elevada calidad de vida.

Los pacientes con demencia o con la enfermedad de Alzheimer a menudo pasan temporadas en las que pueden mostrar una alteración del estado nutricional, ya sea debido a una ingesta insuficiente, porque les disminuya el apetito, por los déficits de memoria que inducen a una inadecuada compra y selección de los alimentos, o bien a un aumento del gasto calórico debido a un incremento de la actividad física por el vagabundeo o deambulación errante.

En relación con la alimentación, no debemos de olvidar tampoco la importancia de una buena higiene bucal, ya que una boca en mal estado puede comportar trastornos de la masticación o deglución que dificulten la toma de alimentos, sin que el paciente se queje.



MOVILIZACIÓN

La movilización es muy importante en las primeras fases, para evitar la atrofia muscular y retrasar en lo posible el que el paciente no pueda caminar. Cuando ocurra esto al paciente, se le movilizará y transportará con los medios necesarios, tanto dentro del domicilio como fuera de él. Siempre que sea posible, debe levantarse por la mañana, llevarle de paseo, ir de compras con él...

A medida que avanza la enfermedad, disminuyen las responsabilidades fuera del domicilio, y se incrementan las ayudas en el interior, aumentando sobre todo la movilidad pasiva. Aún así, se debe movilizar al paciente, ayudándole a levantarse de la cama y acostarse, llevarle al baño, hacer que coma en la cocina o comedor siempre que sea posible, y vigilar que no se haga daño al realizar alguna actividad.



HIGIENE

Se ayudará al paciente y se le recordará la necesidad de mantener la higiene personal necesaria. A menudo, la persona con demencia se descuida, o cree que no precisa realizar su higiene personal (peinarse, bañarse, cambiarse de ropa, limpiarse los dientes, afeitarse, utilizar los pañales correctamente, etc.).



Siempre que sea posible deben de mantenerse los hábitos higiénicos, animando al paciente a mantener esta actividad el mayor tiempo posible, supervisándole o ayudándole en lo imprescindible, según requiera el avance de la enfermedad.

Mantener una buena higiene hace que el paciente se encuentre mejor, mantenga una buena imagen y evite padecer complicaciones físicas como irritaciones, heridas, infecciones y úlceras.

CONTROL DE LA MEDICACIÓN

La toma adecuada de los medicamentos es muy importante desde las primeras fases, sobre todo en las personas que además son diabéticas, debiendo controlarse tanto las dosis como los horarios.

Algunos pacientes con la enfermedad de Alzheimer que no son conscientes de su enfermedad se niegan a tomar la medicación, o bien la guardan y la tiran, pensando que no les es necesaria. En otras ocasiones no quieren tomarla por miedo a que se les esté envenenando.



CONTROL DE LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA

A menudo, sobre todo en fases avanzadas, se presentan cuadros confusionales o alteraciones de la conducta, que incluso pueden llegar a manifestarse con agitación. En esas situaciones es importante conocer el porqué de esa conducta, y adoptar actitudes que permitan una contención adecuada. Las alteraciones de conducta más frecuentes suelen aparecer por las tardes, momentos en los que algunos pacientes no reconocen su domicilio y desean ir a la casa de sus padres.

Se ha de entender que estos comportamientos no son realizados de manera intencionada, sino que son consecuencia de la enfermedad, y se deberán reconducir y, en lo posible, deberá evitarse la causa que los desencadena.





MÓDULO IV

SOBRECARGA DEL CUIDADOR



¿QUÉ ES LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR?

Hablamos de que un cuidador sufre sobrecarga cuando esta persona padece ansiedad, está estresada y muestra síntomas de depresión, en relación con su tarea como cuidador y que dificulta dicha tarea.

La sobrecarga es la consecuencia de la suma del estrés psicológico, de la tensión física y de la presión emocional provocada por el esfuerzo asistencial.

La sobrecarga puede ser motivo de la claudicación del cuidador y, de hecho, algunos cuidadores, como consecuencia de la sobrecarga, sufren malestar físico y emocional hasta el punto de que, en algunos casos, los sentimientos de culpabilidad de no hacerlo bien y de incapacidad para seguir atendiendo a la persona enferma, hacen que tengan que dejar de hacerlo, o bien, y así es en la mayoría de los casos, que precisen de atención médica.

SITUACIONES DE RIESGO PARA LA SOBRECARGA

Las situaciones que aumentan el riesgo para que un cuidador de personas con demencia o con la enfermedad de Alzheimer sufra sobrecarga, son de dos tipos:

- ➡ Como consecuencia del cuidado a la persona enferma.
- ➡ Debido a factores personales del cuidador.

SOBRECARGA EN RELACIÓN A LA PERSONA ENFERMA

Las principales situaciones que condicionan un mayor riesgo en relación con la persona enferma, son:

- ➔ Hay un mayor riesgo cuando el paciente padece una demencia de rápida evolución, es decir que progresa rápidamente.
- ➔ Hay un mayor riesgo en pacientes con demencia en fase avanzada, cuando esta se prolonga en el tiempo.
- ➔ Hay un mayor riesgo cuando el paciente presenta cualquier tipo de alteración de la conducta, tanto agresividad como agitación o trastornos psicóticos (como las alucinaciones), o bien cuando muestra una actitud negativa permanente.
- ➔ Hay un mayor riesgo cuando el paciente padece una alteración del control de esfínteres (incontinencia de la orina o incontinencia fecal).
- ➔ Hay un mayor riesgo cuando el paciente no tolera la alimentación, o presenta vómitos.
- ➔ Y también hay un mayor riesgo cuando el paciente presenta úlceras de decúbito (úlceras por presión).



SOBRECARGA EN RELACIÓN AL CUIDADOR

Las principales circunstancias en las que hay un mayor riesgo de sobrecarga en relación al propio cuidador son:

- ➔ Que el cuidador no disponga de recursos económicos suficientes para los gastos de los cuidados.
- ➔ Que el cuidador no tenga apoyo de los servicios sociales o sanitarios.
- ➔ Que el cuidador desconozca la enfermedad del paciente, su evolución natural y el modo de actuar ante posibles complicaciones.

SÍNTOMAS DE ALARMA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A medida que evoluciona la demencia, las tareas del cuidador se modifican, y la carga física y psicológica aumenta en relación a la mayor demanda asistencial, tanto en lo que es la actividad como en la vigilancia y la atención.

La sobrecarga provoca ansiedad, incrementa el estrés y conlleva síntomas depresivos, que se manifiestan a través de alteraciones emocionales y psicológicas, así como de trastornos orgánicos que sufre el cuidador, entre los que destacan:

- ➔ Manifestaciones personales.
- ➔ Manifestaciones en el entorno familiar.
- ➔ Dificultades en la toma de decisiones.

MANIFESTACIONES PERSONALES

Los síntomas de alerta a nivel personal se manifiestan sobre todo a dos niveles:

- ➔ Trastornos psíquicos: estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a ponerse enfermo, mayor dependencia, sentimientos de culpabilidad, entre otros.
- ➔ Manifestaciones físicas: cansancio, astenia, dolores de cabeza, alteraciones del sueño (sobre todo insomnio y pesadillas), dificultad respiratoria, infecciones frecuentes, alergias, alteraciones gastrointestinales (diarrea o estreñimiento), dolores osteomusculares y, en ocasiones, anemia.

ALTERACIONES EN EL ENTORNO FAMILIAR

En el entorno familiar, las relaciones pueden modificarse, con la aparición de:

- ➡ Sensación de aislamiento en el entorno familiar, con dificultad para reconducir los conflictos cotidianos tanto a nivel conyugal como familiar en general, con sensación de dejadez y de falta de implicación con los demás.
- ➡ A nivel individual, sensación de estar aislado, de haber sido abandonado, de estar perdiendo el tiempo, de falta de sentido del trabajo que se está haciendo.

DIFICULTADES EN LA TOMA DE DECISIONES

Mayor dificultad para tomar decisiones en las actividades de la vida personal:

- ➡ En relación a la actividad laboral: disminución del rendimiento, irritabilidad, desinterés por la actividad laboral, temor a la pérdida del empleo...
- ➡ Dificultades económicas debido al aumento de los gastos o a la disminución de los ingresos.
- ➡ Sensación de inseguridad a la hora de tomar decisiones del día a día.

COMO PREVENIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Para prevenir la sobrecarga del cuidador son necesarias varias condiciones:

- ★ Que el cuidador mantenga su autonomía personal.
- ★ Que el cuidador no se sienta solo, para ello es necesario que tenga el apoyo de la familia.
- ★ Que el cuidador disponga de recursos asistenciales eficientes.
- ★ Que el cuidador conozca la evolución de la enfermedad, y cómo resolver o interpretar las diferentes situaciones que se presentarán a lo largo de la misma.

De ahí la importancia que tienen tanto el apoyo familiar, que debe suponer un soporte integral y continuado, como el disponer de unos recursos asistenciales eficaces que, entre otras cosas, deben de ofrecer al cuidador, cuando sea necesario, el apoyo de otras personas (cuidadores formales e informales) que puedan sustituirlo en situaciones previamente acordadas.

Otro modo de prevenir la sobrecarga puede ser la utilización de los diferentes programas de intervención sobre el propio cuidador que se estén desarrollando en su entorno, entre los que destacamos:

- ➡ Asesoramiento a familiares y cuidadores.
- ➡ Terapias individuales.
- ➡ Grupos de autoayuda.

ASESORAMIENTO A FAMILIARES Y CUIDADORES

El cuidador principal debe asistir a sesiones, generalmente conjuntas con otros cuidadores, en las que se le orienta sobre el modo de atender las necesidades del paciente.

Un profesional especializado, generalmente de las áreas de la Psicología o la Enfermería, imparte las sesiones en las que se comentan aspectos de la evolución de la enfermedad, cómo resolver determinados problemas, métodos más adecuados para cada situación, etc. En ocasiones se comenta el modo de utilizar algunos materiales que pueden ser útiles para paliar los déficits que se vayan presentando.



En estas sesiones, el cuidador aprende el modo de resolver las dificultades habituales del día a día (higiene, nutrición, agitación...), así como el modo de mantener un buen cuidado personal, resolver los problemas cotidianos, maneras de relajarse, y cómo reducir las situaciones estresantes, y a adquirir hábitos para planificar su actividad diaria.

TERAPIAS INDIVUALES

Son sesiones para un solo cuidador o con los miembros de una familia, en las que se analizan y se da soporte a los problemas que puedan surgir en torno al cuidado del paciente.

Este tipo de atención dirigida a los cuidadores de pacientes de demencia o de la enfermedad de Alzheimer se basan generalmente en dos corrientes: la humanista y la cognitiva conductual.

La corriente humanista conlleva la comprensión de las situaciones y del por qué se producen. El cuidador siente que se le escucha, que se le comprende y se le ayuda a través del análisis de sus sentimientos y emociones.

La terapia cognitiva conductual orienta al cuidador de modo que pueda modificar los patrones del pensamiento y la conducta que interfieren en las relaciones con el paciente, para que pueda comprender y reconducir las situaciones cotidianas.

GRUPOS DE AUTOAYUDA

Son grupos de personas cuidadoras de pacientes con demencia o enfermedad de Alzheimer que se reúnen para intercambiar, ofrecer o recibir información sobre el modo de abordar mejor los cuidados a estos pacientes.

Estos grupos generalmente no están gestionados por profesionales de la salud, sino que son gestionados por los propios cuidadores o por los familiares de los pacientes.

Por lo tanto, en los grupos de autoayuda son los propios cuidadores o familiares de los pacientes los que marcan las líneas de actuación, compartiendo información y experiencias, y buscando entre todos posibles soluciones a los problemas.



MÓDULO V

LA LEY DE DEPENDENCIA

LA LEY DE DEPENDENCIA

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, popularmente conocida como la *Ley de Dependencia*, es una ley del Estado Español aprobada en 2006, en la que se reconoce el derecho de todos los ciudadanos españoles que no pueden valerse por sí mismos por encontrarse en situación de dependencia, a disponer de la asistencia de otra persona, para que les ayude en las necesidades de la vida diaria, y de modo que pueda realizar una vida lo más autónoma posible.

Con esta ley, el Estado Español se ha comprometido a conceder prestaciones económicas a todas las personas dependientes, como ocurre con las personas que padecen demencia o la enfermedad de Alzheimer.

La Ley de Dependencia **clasifica** las situaciones de dependencia en **tres grados**:

- ➔ Primer grado o dependencia moderada.
- ➔ Segundo grado o dependencia severa.
- ➔ Tercer grado o gran dependencia.



Según el grado de dependencia, las prestaciones son de mayor o menor cuantía.



MÓDULO VI

ASOCIACIONES DE FAMILIAS

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZEHEIMER

Actualmente existen en España más de 300 Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (AFA), que ofrecen ayuda a las familias que precisan de sus servicios, dándoles soporte en las prestaciones que el sistema sociosanitario no cubre, siendo un referente incuestionable en la atención integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.



La mayoría de las asociaciones disponen de programas específicos dirigidos a la ayuda tanto a pacientes como a sus familiares y cuidadores, aunque los programas varían entre las diferentes asociaciones.

Los servicios **más habituales** son:

- ➔ **Acogida e información.**
- ➔ **Atención social.**
- ➔ **Atención individualizada a familias:**
 - ▶ Servicio de asistencia domiciliaria.
 - ▶ Unidad de respiro familiar.
 - ▶ Talleres para pacientes.
 - ▶ Centro de día.
 - ▶ Servicio de voluntariado.
- ➔ **Atención psicológica:**
 - ▶ Apoyo psicológico individual.
 - ▶ Apoyo psicológico grupal.
 - ▶ Grupos de autoayuda.
- ➔ **Formación.**
- ➔ **Asesoramiento:**
 - ▶ Jurídico o legal.
 - ▶ Médico.



¡YA HAS TERMINADO!

PULSA AQUÍ:

COMENZAR EXAMEN

