

Módulo 2. Cómo ser cuidador/a



Manual para el entrenamiento
y apoyo de cuidadores de
personas con demencia

Marzo 2022



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE ALZHEIMER

Ministerio de Sanidad. 2022.

Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

¿Cómo utilizar este módulo?

Este módulo forma parte del Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia y ha sido diseñado como una herramienta de auto-ayuda para cuidadores de personas con demencia. Se encuentra dividido en las siguientes lecciones individuales:

Lección 1. El viaje juntos

Lección 3. La toma de decisiones con apoyo

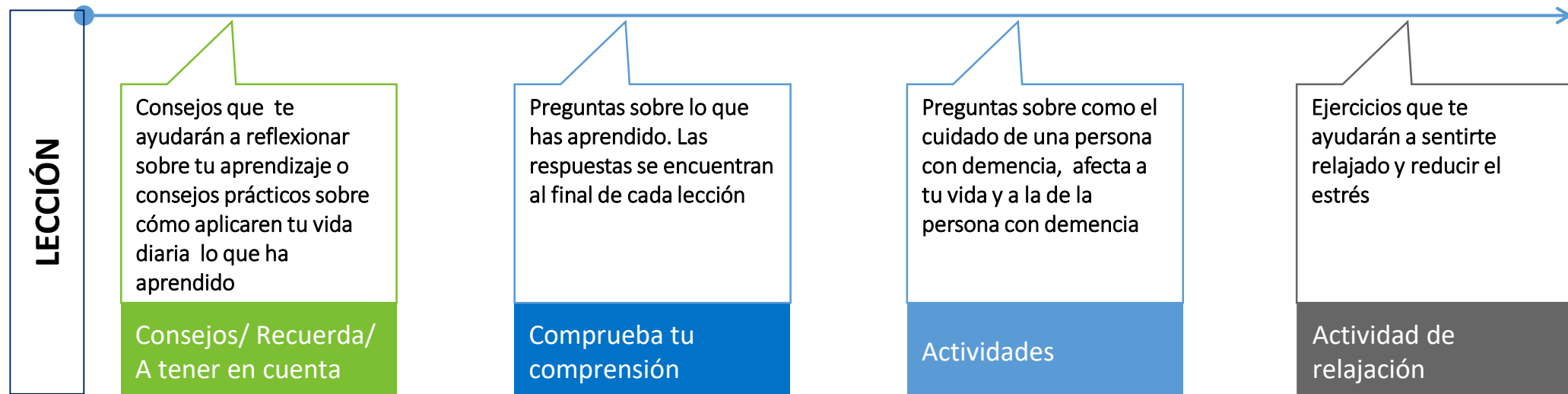
Lección 2. Mejorando la comunicación

Lección 4. Involucrando a otros

Cada lección está estructurada de la misma forma:

1. Al inicio se encuentra un resumen de porqué esa lección es importante.
2. Cómo la lección te ayudará como cuidador.
3. Lo que aprenderás en ella.

Cada lección contiene una mezcla de información resumida, ejemplos descriptivos, preguntas de respuesta múltiple y actividades para practicar lo aprendido. Así podrás encontrar ejercicios y actividades individuales que te permitirán comprobar tu comprensión y reflexionar sobre tu aprendizaje de forma práctica.



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 1 El viaje juntos



Contenido de la lección

¿Por qué es importante esta lección?

Lidiar con la demencia es un viaje que podéis emprender juntos, ya que produce cambios tanto en la vida diaria de la persona con la enfermedad como en el cuidador.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección te enseña como afrontar este viaje: estar conectado, implicar a otros, cuidarse a uno mismo y planificar el futuro.

¿Qué voy a aprender?

1. ¿Cómo puede cambiar tu papel a lo largo del tiempo?.
2. ¿Cómo mantenerte conectado con la persona de la que cuidas?.
3. ¿Cómo planificar actividades agradables y de relajación?.
4. ¿Cómo implicar a otros?.
5. ¿Cómo planificar bien el futuro?.

¿Cómo puede cambiar tu papel a lo largo del tiempo?

Puede que sientas que tu papel va cambiando a medida que avanza la enfermedad. En las etapas iniciales todavía podéis disfrutar de actividades juntos.

A medida que avanza la demencia, la persona tendrá más dificultad con las tareas del día a día. Esto requerirá que tú, como cuidador/a, hagas más para ayudar en las tareas diarias, por ejemplo con la toma de medicamentos y llevando a las personas con demencia a citas médicas.

En las últimas etapas de demencia, un cuidador puede necesitar hacer aún más cosas por la persona con demencia. Esto puede incluir el cuidado personal, como por ejemplo bañarse, ir al baño o vestirse. Algunas de estas tareas pueden resultar difíciles y causar estrés al cuidador que las realiza.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 1 El viaje juntos

Utilicemos un ejemplo

Olivia tiene demencia y vive con su marido Juan. Durante los últimos meses, la pérdida de memoria de Olivia parece ser más frecuente.

Las últimas veces que Olivia fue de compras, no podía recordar que comprar. Volvió a casa con lo que no necesitaba, lo cual resultó frustrante.

¿Cómo permanecer conectado con la persona con demencia?

Es importante conversar juntos. Cuanto antes se empiece a hablar sobre la demencia y sus efectos sobre ti y sobre la persona a la que cuidas, mejor.

La demencia hará que realizar tareas sea cada vez más difícil. Hablad de los cambios que suceden ahora, ya que a medida que progresa la enfermedad puede resultar frustrante que la persona no entienda los cambios que producen.

1. Comprueba tu comprensión

Frustración sobre la pérdida de memoria



¿Qué crees que debería hacer Juan?. Marca todas las respuestas que consideres apropiadas:

- Dejar a Olivia sola a ver que pasa.
- Pedirle a Olivia que se esfuerce para recordar las cosas.
- No permitirle a Olivia que compre.
- Preguntarle a Olivia como se siente acerca de su memoria.
- No culpar a Olivia, pero hacer una lista de la compra juntos antes de ir de compras.

Consejos

- *Utiliza oraciones simples.*
- *Intenta que tus emociones permanezcan bajo control.*
- *Asegúrate de reservar un tiempo tanto para ti como para estar con la otra persona.*



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 1 El viaje juntos

¿Cómo organizar actividades relajantes y agradables?

Cuidar de forma adecuada puede acabar consumiendo mucho tiempo a medida que progresa la enfermedad. A veces los cuidadores no destinan el suficiente tiempo para cuidarse a si mismos. Es muy importante intentar cuidar lo mejor posible la salud propia, ya que algunos cuidadores pueden sufrir mucho del estrés. Parte del trayecto juntos debería incluir la planificación de actividades agradables y relajantes para ti. Dedicarte tiempo es tan importante como el que dedicas a cuidar.

¿Cómo involucrar a otros?

Cuidar a alguien a veces puede desafiar amistades y relaciones. Es común que los cuidadores sientan que nadie comprende lo que están sufriendo. Hablar de tus pensamientos y emociones con otros puede ayudarte a sentirte mejor. Cuidar a alguien con demencia no tiene porqué ser una experiencia solitaria. Recuerda que puedes acudir a las Asociaciones que tengas más próximas.

Permite que tus amigos y familiares sepan cuando necesitas un descanso. Cuidar de un ser querido con demencia puede a veces resultar requerir demasiado esfuerzo para una sola persona.

Utilicemos un ejemplo

La suegra de Teresa, María, tiene demencia. Teresa tiene un plazo importante en el trabajo y tiene que ir a las 7:30 de la mañana siguiente, pero el cuidador al que paga no puede llegar hasta las 9:00.

Esto haría que María se quedara sola durante una hora. Teresa se pregunta si no pasaría nada por dejarla sola ese tiempo y se estresa porque no sabe que hacer.

2. Comprueba tu comprensión

Sintiéndote con estrés ante un conflicto de responsabilidades



¿Qué crees que debería hacer Teresa?

- Dejar a María sola a ver que pasa.
- Preguntarle a un vecino si puede vigilar a María hasta que llegue el cuidador a las 9.
- Pedirle a María que cuide de sí misma.
- Pedirle a su marido que vaya tarde a su trabajo para que él pueda estar con María hasta que llegue el cuidador.
- Pedirle al cuidador que venga antes.

Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 1 El viaje juntos

¿Cómo planificar bien el futuro?

Prepararse para el futuro es un tema que deberíais tratar. Necesitarás tomar decisiones con la persona a la que cuidas sobre sus preferencias a la hora de recibir cuidados, planificar cuanto costará cubrir las futuras necesidades, averiguar sus preferencias en caso de necesidades de cuidado más complejas y conocer sus deseos sobre el final de su vida, incluyendo el Documento de Instrucciones Previas (ver Real Decreto 41/2002, Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica). Muchas personas que cuidan, como tú, se preocupan sobre el futuro. Cuanto antes te prepares para ello, mejor será para ti. Planificar con antelación también asegurará que la persona a la que cuidas sabrá expresar mejor sus deseos. Si es posible, tratad los temas que más os preocupan.

Actividad

Aquí se incluyen una serie de preguntas que suelen tener los cuidadores. Habla de ellas con la persona a la que cuidas y apúntate sus respuestas.



- ¿Cuáles son sus preferencias para cuando ya no pueda bañarse? Por ejemplo, ¿Preferiría que un cuidador masculino o femenino les ayude a bañarse? ¿Cómo se siente teniendo a un familiar cercano bañándole? ¿Preferiría un profesional cualificado que no sea de su familia?

- ¿Qué preferiría hacer por sí mismo el máximo tiempo posible?

- Si se requiere más ayuda en casa, ¿Qué tipo de ayuda prefiere ahora y/o en el futuro?

- ¿Cuáles son sus deseos para el final de su vida?

- Anota también cualquier otra pregunta que creas que sería útil compartir con la persona a la que cuidas.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 1 El viaje juntos

¿Cómo pueden cambiar las relaciones íntimas?

Mientras avanza este viaje juntos, las parejas pueden experimentar algunos cambios en sus relaciones íntimas. Al principio, las relaciones sexuales en la pareja seguirán siendo posibles. A medida que avance la enfermedad, las relaciones sexuales y la intimidad física pueden complicarse más.

Volvamos al ejemplo de Olivia y Juan

Olivia está en las primeras etapas de su demencia y vive con su marido Juan. Olivia y Juan mantienen una saludable y mutuamente satisfactoria relación física, pero Juan se preocupa por el día en que estas relaciones terminen.

Consejos para permanecer unidos

A pesar de no poder seguir manteniendo relaciones sexuales, hay varias formas de seguir manteniendo una relación cercana e íntima:

- *Utiliza el contacto físico, tomaros de las manos o dad un masaje suave para transmitir calidez, unidad, seguridad y amor.*
- *Utiliza música, un lenguaje universal. Pon la música que le guste a la persona a la que cuidas, les hará sentirse bien.*
- *Intenta mantener tu sentido del humor. Esto te ayudará a reducir tu frustración y tensión.*
- *Háblales de las cosas que quieren y necesitan. Es un conversación muy importante que debe suceder con relativa frecuencia ya que las cosas cambiarán con el tiempo.*



Cuídate a ti mismo

Una de las cosas que son más importantes a recordar es que a medida que cambien las necesidades, tú, como persona que cuida a alguien con demencia, también tienes que cuidarte.

Recuerda

- *No hay nada de malo en tomarse un descanso.*
- *No hay nada de malo en pedir ayuda.*
- *Es normal que a veces te sientas solo si sientes que la persona que cuidas ya no puede comunicarse bien contigo.*



Revisemos lo aprendido



- A medida que cambien las necesidades, es importante permanecer unidos durante vuestro trayecto juntos.
- Asegúrate de que planificas actividades relajantes para que tu papel de cuidador no se vuelva abrumador.
- Pide ayuda, porque cuidar de alguien que tiene demencia puede resultar agotador.
- Asegúrate que planificas bien el futuro.
- Hay muchas formas de mantener la intimidad y permanecer unidos.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 1 El viaje juntos

Respuestas

1. Comprueba tu comprensión



Frustración sobre la pérdida de memoria

¿Qué crees que debería hacer Juan?

- Dejar a Olivia sola a ver que pasa. **Incorrecto**. Esto deja tanto a Olivia como a Juan frustrados.
- Pedirle a Olivia que se esfuerce para recordar las cosas. **Incorrecto**. La pérdida de memoria es parte de la demencia y eso no va a cambiar.
- No permitir que Olivia compre. **Incorrecto**. Poder comprar es importante para Olivia, puede darle sensación independencia y dignidad.
- Preguntarle a Olivia como se siente acerca de perder su memoria. **Correcto**. Juan está tratando el tema al hablar de su impacto en Olivia. Permanecen "conectados". Juan también podría hablar de sus propias preocupaciones sobre la pérdida de memoria de Olivia.
- No culpar a Olivia, pero hacer una lista de la compra juntos antes de ir de compras. **Correcto**. Esto ayudará a que Olivia continúe comprando y mantendrá su independencia durante más tiempo.

2. Comprueba tu comprensión



Sintiéndote con estrés ante un conflicto de responsabilidades

¿Qué debería hacer Teresa ?

- Dejar a María sola a ver que pasa. **Incorrecto**. Puede poner a María en peligro y Teresa puede no rendir bien en el trabajo por el estrés añadido de haber dejado a María sola.
- Preguntarle a un vecino si puede vigilar a María hasta que llegue el cuidador a las 9. **Correcto**. Esto asegura que María esté a salvo. Teresa puede hacer su trabajo y tomar un descanso de cuidar a María.
- Pedirle a María que cuide de sí misma. **Incorrecto**. No es posible. María depende de otros para su cuidado, algo que no va a cambiar.
- Pedirle a su marido vaya tarde a su trabajo para que él pueda estar con María hasta que el cuidador llegue. **Correcto**. Esto muestra que Teresa está intentando involucrar a sus familiares para recibir apoyo y le deja tomarse un descanso de cuidar a María.
- Pedirle al cuidador que venga antes. **Correcto**. Puede que no sea posible al informarle con muy poca antelación.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación



Contenido de la lección

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia puede dificultar la comunicación.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección te enseña a comunicarte de una forma sencilla y directa, y a mostrar compasión en situaciones del día a día.

¿Qué voy a aprender?

1. ¿Cómo mejorar la comunicación?.
2. ¿Cómo comprobar la capacidad de la persona con demencia para oír y ver?.
3. ¿Cómo conseguir su atención de una forma respetuosa?.
4. ¿Cómo tomarse a la persona en serio?.
5. ¿Cómo hacer cumplidos?.
6. ¿Cómo mostrar compasión?.

¿Cómo mejoro la comunicación?

En esta lección aprenderás sobre algunas herramientas y consejos para mantener una buena comunicación. La demencia puede hacer que sea difícil comunicarse. Incluso puede hacer que tanto tú como la persona a la que cuidas os sintáis frustrados, tristes o enfadados. Cuando te comuniques con la persona a la que cuidas, por ejemplo al hablar con ella o al abrazarle, asegúrate que entiende lo que intentas hacer con tus acciones y que tú también le entiendes.

Muestra compasión al escucharle, tómale en serio, trátale con respeto y dignidad, muestra interés, dale un abrazo o muestra una sonrisa. Esto es algo muy importante para todo ser humano, sobre todo para las personas con demencia.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

1. Comprueba tu comprensión

Imagina que fueras tú quien viviera con demencia



¿Qué te gustaría que otras personas hicieran?:

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Escuchar como te sientes. | <input type="checkbox"/> Decirte que no importa. | <input type="checkbox"/> Tratarde como a un niño. |
| <input type="checkbox"/> Hablar a tus espaldas. | <input type="checkbox"/> Decirte que te quieren. | <input type="checkbox"/> Acercarse a ti con respeto y dignidad. |
| <input type="checkbox"/> Sonreírte. | | |

¿Cómo compruebo su capacidad para oír y ver?

En todo tipo de comunicación – hablada o por gestos – la capacidad de ver y oír, es importante. Desafortunadamente, la demencia puede debilitar estas capacidades, por lo que es relevante asegurar que la vista y la audición de una persona puede ser mejorada al realizar algunos cambios en su entorno o bien acudiendo al profesional correspondiente.

Actividad. La capacidad para ver y oír bien es importante para la comunicación. Aquí hay unos ejercicios y consejos para ello



¿Hay suficiente luz?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	En general, las personas con demencia necesitan más luz para ver mejor. Incrementa los niveles de luz y utiliza la luz natural lo máximo posible. Ayudará a que la persona con demencia vea bien. También puedes pensar en dejar las luces del baño encendidas para que puedan encontrar fácilmente el baño.
¿Hay suficiente contraste entre los colores?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	La demencia puede hacer que sea difícil ver contrastes. Por ejemplo, si hay un plato blanco en una mesa blanca, la persona con demencia puede tener dificultades para ver el plato. Un plato de colores o un mantel pueden ayudar.
¿Lleva sus gafas la persona con demencia?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Si se le olvidan o pierde las gafas con facilidad, alientale para que siempre coloque sus gafas en el mismo sitio para reducir frustraciones al buscarlas. A veces tenerlas atadas a un cordón en el cuello puede ser de ayuda.
¿Sus gafas siguen en buen estado?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Si la persona con demencia usa gafas, asegúrate que están y si siguen siendo cómodas al ponérselas.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

La capacidad para ver y oír bien es importante para la comunicación. Aquí hay unos ejercicios y consejos para ello:



¿Necesitas consultar con un médico por su visión?	Si la persona con demencia no lleva gafas, pero ya no ve bien, consulta con un médico. Si la persona sí lleva gafas, asegúrate que su graduación está al día.
¿Hay demasiado ruido?	Minimizar los sonidos de fondo pueden ayudar a mejorar sus capacidades auditivas. Tal vez sería buena idea llevar a la persona con demencia a un lugar tranquilo con menos distracciones. Apaga la televisión o la radio cuando quieras hablar con ellos.
Si la persona con demencia lleva audífonos, ¿Los está usando?	La persona con demencia puede olvidar ponerse los audífonos o necesitar ayuda para poder ponérselos.
¿Sus audífonos siguen en buen estado?	Asegúrate que sus audífonos siguen limpios, caben bien, son cómodos y que la batería está llena.
¿Necesitas consultar con un médico por su audición?	Si la persona con demencia usa audífonos, asegúrate que sigan siendo adecuados para su capacidad auditiva. Si no usa audífonos, consulta con un médico si ves que ya no oye bien.

¿Cómo llamo su atención de manera respetuosa?

La persona que tiene demencia tiene sentimientos, sin importar como de seria sea su enfermedad o como de difícil sea comunicarse con ella. Por tanto, un primer paso clave para comunicarse con ella, es lograr su atención.

Recuerda

- Lograr su atención en un buen primer paso para mejorar la comunicación.
- Hay varias formas de lograr su atención que sean respetuosas.



2. Comprueba tu comprensión

Lograr su atención de una forma respetuosa



Selecciona las opciones correctas de como llamar la atención de una persona con demencia:

- Alzar la voz o gritar.
- Hablar de forma clara y despacio, en un volumen cómodo para la persona, cara a cara y al nivel de los ojos.
- Tocar la mano, el brazo o el hombro.
- Parar y sujetar a la persona para hacer que te escuche.
- Llamar a la persona por un nombre que pueda reconocer.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

Mantener un lenguaje sencillo

En ocasiones el lenguaje que utilizamos para comunicarnos es demasiado complejo. Mantener un lenguaje sencillo ayudará a que la persona que cuidas te entienda mejor.

3. Comprueba tu comprensión

Mantén un lenguaje sencillo



Pablo cuida de su padre que tiene demencia y nota que no le entiende.

¿Puedes decir por qué?:

- La radio está puesta.
- Pablo está llamando por teléfono.
- Pablo hace muchas preguntas a la vez.

Cómo tomarse a la persona en serio

Puede acabar pasando que no entiendas lo que quiere decir la persona a la que cuidas.

El lenguaje que utilicen puede resultar extraño o divertido. Sin embargo, es importante tomarles en serio. La persona a la que cuidas está intentando decirte algo, a pesar de que su forma de comunicarse esté limitada debido a la demencia.

Recuerda

- Preguntar o decir a las personas con demencia las cosas a hacer de una en una.
- Utiliza lenguaje sencillo y con frases cortas. Evita las frases largas y complejas, céntrate en un tema cada vez.
- Cuando sea necesario, modifica tus preguntas para que puedan ser contestadas con un "sí" o un "no".
- Asegúrate de que no hay ruidos de fondo que puedan distraerle, como la televisión o la radio.



Recuerda

- Es importante tomarse en serio a la persona con demencia y tratarles con dignidad.
- No hables de ellos en su presencia.
- Se paciente y déjalas tiempo para encontrar las palabras adecuadas.
- Cuando a la persona que cuidas no se le entienda muy bien, cambia de una pregunta abierta a una que pueda ser contestada con un sí o un no para entender lo que dicen.



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

Utilicemos un ejemplo

Mario está visitando a su padre que tiene demencia. Cuando su padre quiere describir lo que ha hecho durante la mañana, no puede encontrar las palabras adecuadas.

Mario le dice a su mujer enfrente de su padre: "No tengo ni idea de lo que dice" y su mujer responde: "Sí, yo tampoco lo sé. Es como un niño".

Cómo prestar atención a sus reacciones

Se puede entender mucho de una persona por su manera de hablar y de mirar. Por ejemplo, si alguien está sonriendo, se puede asumir que esta persona está de buen humor. Tener en cuenta estos aspectos puede ayudarte a comunicarte mejor con la persona a la que cuidas.

4. Comprueba tu comprensión

Tómame en serio a la persona



¿Cuáles de las siguientes frases piensas que es correcta?:

- Mario no debería hablar de su padre mientras esté en la misma habitación. Mario debería haber dicho: "Es difícil entender lo que dices". Además, debería haberle hecho algunas preguntas a las que su padre pudiera responder "SÍ" o "NO".
- Mario y su mujer deberían tener más paciencia.
- Mario y su mujer deberían intentar confirmar con el padre de Mario lo que creen entender que dice.
- Es importante que Mario y su mujer hablen de la dificultad de entender al padre de Mario enfrente de él.
- Su mujer tiene razón: una persona con demencia es como un niño.

Recuerda

- *Las expresiones faciales y el lenguaje corporal nos pueden decir como se siente una persona. Otros ejemplos de lenguaje corporal son el estar inquieto, tener los brazos cruzados o pasearse. Estas señales nos pueden hacer entender si una persona está nerviosa, triste o ansiosa.*
- *Fíjate en las respuestas y el lenguaje corporal de la persona a la que cuidas.*



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

¿Cómo hago cumplidos?

Hacer cumplidos a la persona que cuidas es importante. De forma general, es mucho más efectivo decir que cosas alguien hace bien, que decir las que está haciendo mal.

Un cumplido puede variar entre decir que alguien ha hecho algo bien a decir que tienen buen aspecto. Puedes hacer cumplidos de distintas maneras y en distintas situaciones.

5. Comprueba tu comprensión

Hacer cumplidos



Marca en la siguiente lista lo que consideras cumplidos:

- Te veo muy bien.
- Eres muy bueno en ...
- ¡Qué haces!, ¡Para!.
- Eres de gran ayuda, gracias.
- ¡Vaya lío que estás preparando!
- ¡Debería darte vergüenza olvidarte de todo!
- Me encanta tenerte a mi lado.
- ¡Me estás volviendo loco!.
- Tienes una gran sonrisa.

Recuerda

- *La persona a la que cuidas se sentirá bien cuando les digas algo positivo.*
- *Se pueden hacer cumplidos de muchas formas diferentes.*
- *Decir algo negativo puede hacer que una persona se sienta mal.*



Actividad



Piensa en las cosas que te gustan de la persona a la que cuidas.
Ahora escribe algo de lo que le dirías para hacerle un cumplido:

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

¿Cómo nuestro compasión?

Es importante tener compasión, incluso si la persona viviendo con demencia está preguntando las mismas cosas una y otra vez, o si entenderos entre vosotros resulta cada vez más difícil. Tienes que recordar que la demencia es una enfermedad que hace que comunicarse sea difícil. Por ejemplo, una persona con demencia puede haberse olvidado de lo que acaba de decir. Tienes que hacer un esfuerzo y ser paciente con la persona a la que cuidas.

Utilicemos un ejemplo

Luis con frecuencia visita a su hermana, Elena, que tiene demencia. El marido de Elena murió hace seis meses. Cuando Luis la visita, Elena pregunta con frecuencia dónde está su marido. El sabe que Elena ha olvidado que su marido ha muerto y trata de distraerla haciéndole preguntas sobre otras cosas, tales como: ¿Qué tal tu día hoy?. Elena insiste en preguntar dónde está su marido.

Utilicemos un enfoque distinto

Luis le dice a Elena: “Debe ser difícil para ti que haya muerto” y le da un abrazo. Luis le enseña a Elena algunas fotos que ha traído de casa y habla con ella sobre su marido.

Luis le muestra a Elena que entiende su pérdida y trata de prestarle apoyo.

6. Comprueba tu comprensión



Mostrar compasión

¿Luis ha respondido adecuadamente a la pregunta de Elena?

- Sí.
- No

7. Comprueba tu comprensión



Mostrar compasión (2)

¿Luis ha respondido adecuadamente a la pregunta de Elena?

- Sí.
- No

Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 2 **Mejorando la comunicación**

Revisemos lo aprendido

Has practicado las siguientes habilidades de comunicación:

- Comprobar su capacidad de ver y oír.
- Obtener su atención de manera respetuosa.
- Mantener un lenguaje sencillo.
- Tomar a las persona en serio.
- Prestar atención a sus reacciones.
- Hacer cumplidos.
- Mostrar compasión, se puede hacer de distintas formas y además mejora tu relación con la persona con demencia.

Recuerda que las personas con demencia también tienen el derecho de llorar la pérdida de un ser querido en un entorno seguro y de apoyo.

El ejemplo de Luis y su hermana, Elena, nos muestra que:

- Puedes mostrar compasión de diferentes formas.
- Es importante tomarse en serio a la persona con demencia y prestar atención a sus preguntas.
- Mostrar compasión ayuda a mejorar las relaciones con la persona que cuidas.



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

Respuestas

1. Comprueba tu comprensión



Imagina que fueras tú quien viviera con demencia

¿Qué te gustaría que otras personas hicieran?:

- Escuchar como te sientes. **Correcto.**
- Hablar a tus espaldas. **Incorrecto.**
- Sonreírte. **Correcto.**
- Decirte que no importa. **Incorrecto.**
- Decirte que te quieren. **Correcto.**
- Tratarte como a un niño. **Incorrecto.**
- Acercarse a ti con respeto y dignidad. **Correcto.**

2. Comprueba tu comprensión



Lograr su atención de forma respetuosa

Algunas sugerencias sobre como llamar la atención de una persona con demencia:

- Alzar la voz o gritar: **Incorrecto.** No es una forma respetuosa de llamar la atención. Esto puede provocar que la persona se sienta triste, frustrada o enfadada.
- Hablar de forma clara y despacio, en un volumen cómodo para la persona, cara a cara y al nivel de los ojos: **Correcto.** Esta es una forma apropiada de hacer contacto y muestra que pretendes contactar de una forma respetuosa.
- Tocar la mano, el brazo o el hombro: **Correcto.** Es una buena forma de llamar la atención de una persona con demencia.
- Parar y sujetar a la persona para hacer que te escuche: **Incorrecto.** No es una forma respetuosa de llamar la atención. Esto puede provocar que la persona se sienta triste, frustrada o enfadada.
- Llamar a la persona por un nombre que pueda reconocer: **Correcto.** Es una buena forma de llamar su atención. Puedes emplear su nombre o un apodo empleado en el pasado.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

Respuestas

3. Comprueba tu comprensión



Mantén un lenguaje sencillo

Pablo cuida de su padre que tiene demencia y nota que no le entiende.

¿Puedes decir por qué?:

- La radio está puesta. **Correcto.** La radio puede causar distracción, especialmente en las personas con demencia que pueden tener dificultades de concentración.
- Pablo está llamando por teléfono. **Correcto.** Muestra poco interés y puede confundir a su padre. Será difícil volver al mismo tema tras hacer una llamada de teléfono.
- Pablo hace muchas preguntas a la vez. **Correcto.** Hacerle muchas preguntas a la vez hace difícil a su padre comprender lo que le dice.

4. Comprueba tu comprensión



Tómate en serio a la persona

¿Cuáles de las siguientes frases piensas que es correcta?:

- Mario no debería hablar de su padre mientras esté en la misma habitación. Mario debería haber dicho: "Es difícil entender lo que dices". Además, debería haberle hecho algunas preguntas a las que su padre pudiera responder "SÍ" o "NO". **Correcto.** Mario lo toma en serio cuando trata de entender lo que su padre quiere decir. No hables de la persona a la que cuidas cuando esté delante.
- Mario y su mujer deberían tener más paciencia. **Correcto.** A las personas con demencia les lleva mas tiempo encontrar las palabras adecuadas y necesitan tiempo y paciencia para ser entendidas.
- Mario y su mujer deberían intentar confirmar con el padre de Mario lo que creen entender que dice. **Correcto.** Algunas personas con demencia aprecian que se les ayude a encontrar las palabras adecuadas o a completar frases.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 2 Mejorando la comunicación

Respuestas

5. Comprueba tu comprensión



Hacer cumplidos

Marca en la siguiente lista lo que consideras cumplidos:

- Te veo muy bien. **Correcto.**
- Eres muy bueno en ...**Correcto.**
- ¡Qué haces!, ¡Para!. **Incorrecto.**
- Eres de gran ayuda, gracias. **Correcto.**
- ¡Vaya lío que estás preparando! **Incorrecto.**
- ¡Debería darte vergüenza olvidarte de todo! **Incorrecto.**
- Me encanta tenerte a mi lado. **Correcto.**
- ¡Me estás volviendo loco!. **Incorrecto.**
- Tienes una gran sonrisa. **Correcto.**

6. Comprueba tu comprensión



Mostrar compasión

¿Luis ha respondido adecuadamente a la pregunta de Elena?

- Sí.
- No. **Incorrecto.** Quiere distraer a su hermana ya que sabe que se podrá triste al recordar que su marido ha muerto. Sin embargo y aunque tiene buenas intenciones, esta no es la manera correcta de responder, ya que su hermana continua preguntando.

7. Comprueba tu comprensión



Mostrar compasión (2)

¿Luis ha respondido adecuadamente a la pregunta de Elena?

- Sí. **Correcto.** Es importante probar distintas repuestas para comprobar cual es la que le produce menos angustia.
- No

Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 3 **La toma de decisiones con apoyo**



Contenido de la lección

¿Por qué es importante esta lección?

La toma de decisiones puede resultar complicado a lo largo del tiempo para una persona con demencia.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Practicando como apoyar a la persona que cuidas a que tome sus propias decisiones tanto tiempo como sea posible o tomar decisiones en su mejor interés.

¿Qué voy a aprender?

1. ¿Qué es el apoyo en la toma de decisiones?.
2. ¿Cómo tomar decisiones para el máximo beneficio de una persona?.
3. ¿Como apoyar a la persona a la que cuidas en la toma de decisiones sobre su vida diaria?.
4. ¿Como apoyar a la persona a la que cuidas a tomar decisiones sobre su vida diaria según avanza la demencia?.
5. ¿Como ayudar a la persona a la que cuidas en la toma de decisiones complejas?.

¿Por qué es necesario el apoyo en la toma de decisiones?

Apoyar a alguien con demencia para que pueda tomar sus propias decisiones es muy importante. Como todo el mundo, las personas con demencia tiene derecho a participar en todas las decisiones que afectan a su vida y a su bienestar. Sin embargo, tomar decisiones puede volverse difícil debido a la progresión de la demencia. A veces esto puede resultar en que su familiares acaben tomando las decisiones por ellos, en vez de apoyarles para que las tomen ellos mismos.

Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

¿Cómo tomar decisiones para el máximo beneficio de una persona?

Todo el mundo necesita tomar decisiones, sean pequeñas o grandes. Debido a que la persona a la que cuidas tiene demencia, tu apoyo es necesario para ayudarles a clarificar que es lo que quieren. Tomar decisiones de acuerdo con sus intereses, necesidades y deseos harán que se sientan más independientes.

La toma de decisiones puede ser difícil

Hay distintas razones por las que pueden ser más difíciles, entre ellas:

- Pérdida de memoria. Causará que a veces olvide la información que necesita para tomar una decisión.
- Problemas para pensar o dificultades al identificar y describir lo que piensa por lo que puede resultar más difícil para ellos tomar una decisión y compartirla contigo.
- Problemas para tomar decisiones complejas, como es el decidir entre salir fuera solo o no, pueden ser más difíciles, por lo que tu apoyo es muy importante.

Actividad

Piensa en tu propia situación. Tomar decisiones se volverá cada vez más difícil a medida que avance la enfermedad. Tu apoyo es necesario a la hora de ayudar a que la persona que cuidas tome sus propias decisiones. Puede no resultar ser fácil apoyarles. Apúntate las formas en las que puedas apoyar a la persona que cuidas.



Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

¿Cómo se apoya a alguien con demencia para que tome decisiones del día a día?

Es importante animar a la persona a la que cuidas para que haga cualquier cosa que todavía pueda hacer. Apoyarles mientras toman decisiones diarias les ayudará a ser más independientes y puede mejorar su autoestima.

Utilicemos un ejemplo

Manuel tiene Alzheimer y está casado con Ana. Manuel solía preparar su ropa para el día siguiente la tarde anterior. Ahora tiene demencia y se olvida de hacerlo por lo que a veces lleva la misma ropa varios días.

1. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones del día a día



¿Cuál crees que es la mejor forma de asegurar que Manuel lleva ropa limpia?:

- Antes de que Ana y Manuel se vayan a la cama, Ana le pregunta a Manuel lo que se quiere poner al día siguiente y le pide que lo prepare.
- Ana elige la ropa para Manuel y le pide que lo prepare.
- Ana elige la ropa para Manuel por la mañana y se la da directamente para que se la ponga.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

¿Cómo se apoya alguien con demencia para que tome decisiones del día a día según progresa la demencia?

Utilicemos un ejemplo

Después de un tiempo, Manuel se siente estresado al escoger con Ana su ropa para el día siguiente. Empieza a preocuparse sobre todo lo demás que necesita hacer al día siguiente y se estresa. Esto hace que Ana encuentre cada vez más difícil apoyarle en la toma de decisiones.

2. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones del día a día según progresa la demencia



¿Qué debería hacer Ana entre las siguientes opciones?:

- En vez de apoyar a Manuel para que escoja su ropa la noche anterior, le pregunta por la mañana, al principio del día.
- Ana saca que ropa debe ponerse Manuel por la tarde.
- Cuando Ana le pregunta a Manuel que se quiere poner, tan solo le da algunas opciones y, por ejemplo, le pregunta si prefiere ponerse los pantalones azules o los negros.

Recuerda

- *Apoyar a alguien con demencia en tomar sus propias decisiones es posible, incluso cuando progresa la demencia.*
- *Puede ayudar en la toma de decisiones el simplificar el número de opciones o discutir la situación cuando la persona se encuentre de mejor humor o menos preocupada.*



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

¿Cómo se apoya alguien con demencia en la toma de decisiones complejas?

Llegará un momento en el curso de la demencia en el que la persona no sea capaz de tomar decisiones complejas, tales como por ejemplo aquellas relacionadas con el tratamiento médico.

Utilicemos un ejemplo

Leonor tiene demencia vascular y es cuidada por su hermana Patricia. El médico indica a Leonor que comience a tomar medicación para la hipertensión, pero ella no quiere ya que no entiende por qué las necesita.

Utilicemos otro ejemplo

José tiene demencia y vive con su esposa. Ella decide pedir una cita médica sin José para tratar su condición médica y tomar una decisión con respecto a su medicamento. Ella también habla del tema con la hermana de José, y le pregunta lo que cree que José hubiese decidido antes de enfermar. Ella habla con el médico e intenta imaginar lo que José hubiera decidido si conociera toda la información.

3. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones complejas

¿Qué deberían hacer el médico y Patricia?:

- Decirle a Leonor lo que quiere, así no necesita su apoyo para decidir.
- El médico le dice que debería tomar la medicación ya que es bueno para su salud.
- El doctor le explica que tomar la medicación es bueno para su salud ya que ralentiza un mayor daño en su cerebro.
- Su hermana dice: " Sabes que te olvidas de cosas y que tienes dificultades para encontrar las palabras adecuadas cuando quieres decir algo. Tomándote la medicación esos problemas se ralentizarán un poco"



4. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones complejas (2)

¿Cuáles crees que son las razones por las que José ya no puede tomar la decisión por su cuenta? (Marca todas las opciones que consideres apropiadas).

- José es incapaz de entender la información relevante.
- José no está de acuerdo con el médico.
- José es incapaz de comunicar su decisión (al hablar, utilizando su lenguaje corporal o cualquier otro medio).
- José es incapaz de utilizar la información como parte del proceso de toma de decisiones.



Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 3 **La toma de decisiones con apoyo**

La capacidad para tomar decisiones puede ser afectada por:

- El tipo de decisiones que se toma. Alguien con demencia puede escoger que tipo de ropa llevar, pero tal vez no puede escoger que medicamentos tomar.
- Cambios con el paso del tiempo. Imagina que José tiene una infección severa que ha hecho que esté muy confundido. Después de que esta infección se cure, puede que tal vez pueda en el futuro decidir si tomar la medicación o no.
- Puede ser algo difícil de evaluar. A veces no es claro lo que hay que hacer, en estos casos no hay otra alternativa que ayudar a la persona con demencia a tomar la decisión mas acorde con sus intereses.

Recuerda

- *Alguien con demencia puede involucrarse para tomar decisiones complejas, como por ejemplo decisiones médicas, con el apoyo adecuado.*
- *El apoyo para poder tomar decisiones complejas debería centrarse en dar la información correcta para ayudar a que la persona a la que cuidas entienda cuales son las consecuencias de esta decisiones.*



Recuerda

Puedes tomar decisiones acordes con los intereses de la persona con demencia teniendo en cuenta:

- *Sus deseos y emociones pasados y presentes (específicamente, aquellos relevantes dejados por escrito cuando la persona no tenía demencia).*
- *Sus creencias y sistema de valores que puedan haber influido en las decisiones que tomaba la persona cuando no tenía demencia.*
- *Los puntos de vista de cualquier persona nombrada por la persona a la que cuidas que pueden utilizarse como consulta para tomar decisiones.*
- *Ten en cuenta que los intereses de la persona a la que cuidas no siempre coinciden con tus intereses o con los de los miembros de la familia. Los intereses de la persona a la que cuidas son los que cuentan.*
- *Ten en cuenta que los deseos que una persona ha tenido en el pasado pueden ser distintos a los que tienen en el presente.*



Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

Preparar las decisiones:

Para prepararte para las decisiones que puedas necesitar tomar sobre la persona con demencia es importante:

- Recopilar toda la información necesaria para tomar decisiones informadas para la persona lo antes posible a lo largo de su enfermedad.
- Hablar las decisiones con la familia, amigos, médico y todo aquel que sea importante para ambos.
- Preparar instrucciones que reflejen con precisión los deseos de la persona con demencia, de acuerdo con las leyes vigentes, e informaros mutuamente y al médico sobre preferencias y decisiones en relación con el tratamiento médico.

Actividad

Piensa en las siguientes opciones cuando prepares como reflejar con precisión los deseos de la persona a la que cuidas.

- ¿Dónde preferiría vivir si ya no le es posible vivir en casa?
- ¿Qué aspectos del hogar/comunidad/instalación son importantes?
- ¿Quién quiere que maneje sus finanzas cuando ya no sea capaz de hacerlo por ella misma?
- ¿Cómo quiere ser tratada al final de su vida?
- ¿Existe algún tratamiento médico que querría recibir o al que se opone?
- ¿Qué es lo que quiere cuando ya no pueda comer? ¿Querría una sonda de alimentación?
- ¿Tiene algún miedo o preocupación en concreto sobre algún tratamiento médico?



Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

Respuestas

1. Comprueba tu comprensión



Apoyo en la toma de decisiones del día a día

¿Cuál creer que es la mejor forma de asegurar que Manuel lleva ropa limpia?:

- Antes de que Ana y Manuel se vayan a la cama, Ana le pregunta a Manuel lo que se quiere poner al día siguiente y le pide que lo prepare. **Correcto**. De esta forma se alienta a Manuel a hacer cosas mientras aún sea capaz.
- Ana elige la ropa para Manuel y le pide que lo prepare. **Correcto**. Es bueno alentar a Manuel a preparar la ropa por sí mismo, sin embargo, podría haber sido mejor si Ana hubiese apoyado a Manuel en decidir lo que ponerse.
- Ana elige la ropa para Manuel por la mañana y se las da directamente para que se las ponga. **Incorrecto**. Ana toma el control sin contar con Manuel. Hubiera sido mejor si le hubiese apoyado a tomar sus propias decisiones, alentándole hacer cosas por él mismo.

2. Comprueba tu comprensión



Apoyo en la toma de decisiones del día a día según progresa la demencia

¿Qué debería hacer Ana entre las siguientes opciones?:

- En vez de apoyar a Manuel para que escoja su ropa la noche anterior, le pregunta por la mañana, al principio del día. **Correcto**. Ana le apoya en la decisión.
- Ana saca que ropa debe ponerse Manuel por la tarde. **Incorrecto**. Ana decide por Manuel.
- Cuando Ana le pregunta a Manuel que se quiere poner, tan solo le da algunas opciones y, por ejemplo, le pregunta si prefiere ponerse los pantalones azules o los negros. **Incorrecto aunque en algunos casos puede ser una buena opción**. Aunque Ana decide, Manuel aún puede tomar la decisión final por el mismo.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 3 La toma de decisiones con apoyo

Respuestas

3. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones complejas



¿Qué deberían hacer el médico y Patricia?:

- Decirle a Leonor lo que quiere, así no necesita su apoyo para decidir. **Incorrecto.** Ya que Leonor tiene demencia, no están seguros de que entienda por qué necesita la medicación y las consecuencias de no tomarla.
- El médico dice que ella debería tomar la medicación ya que es bueno para su salud. **Incorrecto.** Aunque es cierto, el médico es quien le dice a Leonor lo que hacer.
- El doctor le explica que tomar la medicación es bueno para su salud ya que ralentiza un mayor daño en su cerebro. **Correcto.** El médico le explica las razones por las que debe tomar la medicación.
- Su hermana dice: " Sabes que te olvidas de cosas y que tienes dificultades para encontrar las palabras adecuadas cuando quieres decir algo. Tomándote la medicación esos problemas se ralentizarán un poco". **Correcto.** Emplear diferentes palabras para explicar las razones para tomar la medicación puede ayudar a Leonor a entender.

4. Comprueba tu comprensión

Apoyo en la toma de decisiones complejas (2)



¿Cuáles crees que son las razones por las que José ya no puede tomar la decisión por su cuenta?

- José es incapaz de entender la información relevante. **Correcto.**
- José no está de acuerdo con el médico. **Incorrecto.**
- José es incapaz de comunicar su decisión (al hablar, utilizando su lenguaje corporal o cualquier otro medio). **Correcto.**
- José es incapaz de utilizar la información como parte del proceso de toma de decisiones. **Correcto.**

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 4 Involucrando a otros



Contenido de la lección

¿Por qué es importante esta lección?

Compartir con otros las responsabilidades asociadas al cuidado de una persona con demencia puede ayudarte a prolongar los cuidados a lo largo del tiempo.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Practicando la habilidad “pedir ayuda”.

¿Qué voy a aprender?

1. La importancia de implicar a familiares y amigos.
2. Tipos de ayuda y apoyo que puedes necesitar.
3. Pedir ayuda de forma efectiva.

La importancia de involucrar a familiares y amigos

Puede resultar difícil involucrar a otros en el cuidado de la persona con demencia. Puedes llegar a pensar que otras personas pueden no ser tan capaces como tú de cuidar a la persona con demencia, que no tienen tiempo o que pueden negarse a ayudar si se lo pides.

A medida que avance el tiempo, la persona a la que cuidas necesitará más y más ayuda con sus actividades diarias. Por tanto, es importante involucrar a otros para poder repartiros las tareas. También puede resultar útil el tener a alguien con quien hablar que entienda tu situación y tus sentimientos.

No esperes mucho tiempo, ya que recibir ayuda desde el principio permitirá que continúes cuidando de a tu familiar o conocido a lo largo del tiempo.

Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 4 **Involucrando a otros**

Tipos de ayuda y apoyo que puedes necesitar

Utilicemos un ejemplo

En primer lugar, veamos si Pedro, David y Fátima están recibiendo ayuda, y si es el caso, qué tipo de ayuda.

- Pedro cuida a su madre que tiene demencia. Ella no recibe ayuda externa. Pasa mucho tiempo con su madre y se siente abrumado. Le gustaría recibir ayuda de otros.
- David cuida a su mujer que tiene demencia. David ha involucrado a sus dos hermanas en su cuidado. Sus hermanas quedan regularmente con la mujer de David para ir de compras y también le ayudan a limpiar la casa.
- Fátima cuida a su marido que tiene demencia. Fátima recibe ayuda de su familia, amigos y vecinos. Algunos asistentes ayudan con las compras o con la limpieza de la casa, y otros salen con su marido de paseo o simplemente escuchan las dificultades que Fátima tiene con la pérdida de memoria de su marido.

Los tipos de ayuda y apoyo que Fátima recibe del ejemplo anterior son los siguientes:

- **Ayuda práctica.**
 - Familiares: Mi hermana me ayuda a limpiar la casa una vez al mes.
 - Amigos: Mi amiga Silvia viene una vez a la semana para ayudarme con las compras y con cocinar.
- **Ayuda con actividades agradables.**
 - Familiares: Algunos miembros de mi familia pasean con mi marido regularmente. Esto proporciona momentos de descanso o de respiro que le permiten dedicarse a otras actividades no relacionadas con el trabajo.
- **Apoyo emocional.**
 - Amigos: Nacho siempre está ahí para escucharme si lo necesito.
- **Proporcionando información**
 - Conocidos/vecinos: Mis vecinos me ayudan a encontrar información sobre la demencia.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 4 Involucrando a otros

2. Actividad

¿Qué tipos de ayuda recibes? Aquí se han incluido los tipos de ayuda que puedes recibir. Si la ayuda que recibes es distinta clasifícala en la sección "otros".
¿Qué tipo de ayuda ofrecen tus familiares/amigos/conocidos/vecinos?



- Ayuda práctica.

- Ayuda emocional.

- Ayuda para realizar actividades agradables.

- Ayuda con información.

- Otro tipo de ayuda.

Recuerda

- *Ten en cuenta que compartir tareas es común. Puede permitir que tú también hagas algo agradable para ti, hacer algo sin tener que llevar a la persona a la que cuidas, o simplemente disfrutar de un bien merecido descanso.*



Modulo 2. **Cómo ser cuidador/a**

Lección 4 **Involucrando a otros**

2. Actividad

Tu propia red de apoyo

Revisa tu red de apoyo tal y como se ha indicado en las páginas anteriores. ¿Qué ves?, selecciona la respuesta que aplique:

- Recibo ayuda en una categoría. Está muy bien que ya implique a otros. También podrías recibir ayuda de otras formas. Piensa en otras personas que podrían ayudarte.
- Recibo ayuda en más de una categoría. Está muy bien que ya involucres a otros miembros de tu familia o conocidos. Si lo necesitas, pide ayuda a otros. Quizá los ejemplos te ayuden a identificar otra persona que no habías considerado antes.
- No recibo ayuda. Ten en cuenta que cuidar de alguien puede ser difícil. Piensa en formas para involucrar a otros y compartir tareas. Recuerda que no sabes si otras personas estarían dispuestas a ayudarte si no se lo pides. Puede ser difícil encontrar ayuda si no tienes familia cercana o vives en una zona rural o aislada, o si tu familia no quiere ayudarte. Piensa en alternativas tales como comunidades religiosas, pide consejo a tu médico o a asociaciones locales/nacionales de demencia.



3. Actividad

¿Qué hay en tu lista de deseos?

Haz tu propia lista de deseos para el tipo de ayuda o apoyo que te gustaría recibir. Los deseos pueden ser cosas como recibir ayuda para bañar a la persona a la que cuidas, recibir consejos sobre como lidiar con la persona a la que cuidas o realizar cambios en tu casa para acomodarla las necesidades de la persona a la que cuidas.

Haz una lista realista. Si ya sabes de antemano que es probable que no consigas algún deseo, tendrás que hacer una lista aún más realista.

Por ejemplo, Pedro preferiría contratar a alguien para que limpie su casa todas las semanas. Sin embargo, Pedro no se lo puede permitir y es consciente de que su deseo no es realista. En su lugar, podría contratar a alguien para que venga una vez cada dos semanas o preguntarle a alguien que no necesite que le paguen, como un familiar o amigo. Puede pedirle a la persona que limpie la casa entera o que ayude con cosas concretas que le cueste hacer, como por ejemplo limpiar el suelo.

Acude a los Servicios Sociales de tu localidad para tramitar las ayudas contempladas en la "Ley de la Dependencia" (Ley 39/2006) y las ayudas por discapacidad.



¿A quién puedo recurrir?

Ahora toca pensar sobre quién nos puede ayudar. Algunas personas no tienen ningún problema para pedir ayuda, otras no están acostumbradas pero están dispuestas a probar y otras que piensan que es extremadamente difícil o sienten vergüenza.

Si te gustaría pedir ayuda, es importante hacerlo de manera efectiva. Esto significa que deberías ser capaz de compartir tus pensamientos, emociones y sentimientos pero también que deberías defender tu postura.

Cosas que te ayudarán a pedir ayuda de forma efectiva:

- Piensa en lo que quieres o necesitas y cuales son tus sentimientos sobre la situación actual.
- Describe tus problemas en una oración o dos.
- Describe lo que piensas y lo que sientes con claridad para que la otra persona comprenda mejor tu punto de vista.
- Se honesto y directo.
- Ten en cuenta los sentimientos de la otra persona.
- Da información detallada sobre que tipo de ayuda necesitas.
- Se flexible: es posible que no consigas lo que querías con exactitud pero puedes lograr algo útil.
- Divide lo que pides en partes – es más sencillo conseguir que alguien acepte ayudarte con un problema pequeño que con uno grande.
- Si llegas a un punto en el que ya no sabes que hacer, tómate un descanso. Vuelve a tratar el tema en un futuro. Por ejemplo, ponte de acuerdo para hablar sobre algo de nuevo la tarde siguiente.
- En los casos en los que sea apropiado, ofrece hacer la tarea juntos al principio.
- No te rindas. Pueden necesitarse muchos intentos antes de que las cosas cambien.
- Pedir ayuda puede no acabar dándote el resultado que querías, pero es importante que sientas que eres capaz de pedir ayuda.

Modulo 2. Cómo ser cuidador/a

Lección 4 Involucrando a otros

Volvamos a Pedro de nuevo

El sabe a quien recurrir y decide pedirle ayuda a su hermana. A Pedro le gustaría tener una tarde para él solo una vez a la semana e intenta preguntar de tres maneras distintas.

1. Comprueba tu comprensión

Pidiendo ayuda de forma efectiva



¿Cuál de las siguientes opciones es la manera más efectiva de preguntar? Indica todas las que creas correctas:

- Pedro le dice a su hermana que quiere cuidar a su madre, pero que necesita un pequeño descanso de cuidar de él mismo durante la semana. Dice: "Me gustaría hablar contigo de como puedes ayudarme de manera que sea posible para ti".
- Pedro decide ir semanalmente a una clase de una hora por las tardes para descansar de cuidar a su madre. Sin embargo, Pedro no le dice a su hermana lo importante que es para él tomarse un descanso durante la semana. Cuando le pide a su hermana que cuide a su madre durante una hora, su hermana le dice: "Lo siento, no tengo tiempo". Pedro cancela su clase.
- Pedro se acerca a su hermana diciéndole: "¡Estoy hartito y cansado de que no hagas nada! ¡Nunca tienes tiempo para ayudarme a cuidar a nuestra madre!".

4. Actividad



Tu plan para involucrar a otros.

Haz tu propio plan para involucrar a otros en cuidar a tu ser querido con demencia. Ahora piensa en lo que deseas y a quien puedes acudir para que te ayuden. Imagínate en una situación en la que pides ayuda.

- ¿A quién pedirías ayuda?
- ¿Qué te gustaría decirles?
- ¿Qué harás si la persona NO quiere ayudar?
- ¿Qué harás si la persona SÍ quiere ayudar?

Respuestas

1. Comprueba tu comprensión

Pidiendo ayuda de forma efectiva



¿Cuál de las siguientes opciones es la manera más efectiva de preguntar?:

- Pedro le dice a su hermana que quiere cuidar a su madre, pero que necesita un pequeño descanso de cuidar de ella durante la semana. Dice: "Me gustaría hablar contigo de como puedes ayudarme de manera que sea posible para ti".
Efectiva. Esta es una manera efectiva de pedir ayuda. Pedro se defiende a si mismo, dice lo que está pensando y es honesto con sus deseos de tener un descanso habitual. También tiene en cuenta los intereses de su hermana.
- Pedro decide ir semanalmente a una clase de una hora por las tardes para descansar de cuidar a su madre. Sin embargo, Pedro no le dice a su hermana lo importante que es para él tomarse un descanso durante la semana. Cuando le pide a su hermana que cuide a su madre durante una hora, su hermana le dice: "Lo siento, no tengo tiempo". Pedro cancela su clase.
Pasiva. Esta no es una forma efectiva de pedir ayuda. Su hermana puede no saber que Pedro se siente saturado. Pedro no está siendo honesto sobre sus sentimientos y está evitando tener un conflicto con su hermana. No se defiende a si mismo. Es una forma pasiva de pedir ayuda.
- Pedro se acerca a su hermana diciéndole: "¡Estoy harto y cansado de que no hagas nada! ¡Nunca tienes tiempo para ayudarme a cuidar a nuestra madre!".
Agresiva. Esta no es una forma efectiva de pedir ayuda. Pedro se enfada. Sin embargo, su hermana puede no saber que Pedro se siente saturado, porque no ha mencionado esto con claridad. No se acerca a su hermana de forma respetuosa. Es una forma agresiva de pedir ayuda.



Módulo 2. Cómo ser cuidador/a

Autoría y descargo de responsabilidad



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE ALZHEIMER

Ministerio de Sanidad. 2022.

Adaptado y traducido de *iSupport for dementia: training and support manual for carers of people with dementia*.
Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Esta traducción no ha sido creada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de esta traducción. La edición original en inglés será la edición vinculante y auténtica. La adaptación en español se encuentra disponible bajo la licencia [CC-BY-NC-SA 3.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)

Manual para el entrenamiento
y apoyo de cuidadores de
personas con demencia

Marzo 2022