

iSupport Para Demencia

Manual de formación y apoyo para
cuidadores de personas con demencia

Versión en español adaptada para
España

Tabla de Contenidos

Tabla de Contenidos	2
Módulo 1. Introducción a la demencia	8
Módulo 2. Ser un cuidador	14
Lección 1. El viaje juntos	15
Lección 2. Mejorando la comunicación	23
Lección 3. Apoyo en la toma de decisiones	37
Lección 4. Involucrando a otros	46
Módulo 3. Cuidándome	53
Lección 1. Reducir el estrés en la vida cotidiana	54
Lección 2. Hacer tiempo para actividades placenteras	63
Lección 3. Pensar de forma diferente	69
Módulo 4. Proporcionando cuidado diario	80
Lección 1. Comer y beber – comidas más agradables	81
Lección 2. Comer y beber – prevenir problemas de salud.....	90
Lección 3. Cuidados en el baño y de la incontinencia.....	95
Lección 4. Cuidado personal	103
Lección 5. Un día agradable	110
Módulo 5. Afrontar los cambios conductuales	117
Lección 1. Introducción a los cambios conductuales.....	118
Lección 2. Pérdida de memoria	124
Lección 3. Agresión	131
Lección 4. Depresión, ansiedad y apatía.....	141
Lección 5. Dificultad para dormir.....	148
Lección 6. Delirios y alucinaciones.....	157
Lección 7. Comportamiento repetitivo/estereotipado.....	163
Lección 8. Perderse dando un paseo	167
Lección 9. Cambios en la capacidad de razonamiento	174
Lección 10. Cómo ponerlo todo en orden.....	183

Guía de Usuario

En todo el mundo, los cuidadores de personas con demencia deben tener acceso a información y apoyo adaptados a sus necesidades para responder y gestionar eficazmente las exigencias físicas, mentales y sociales asociadas al cuidado de una persona con demencia. El iSupport ha sido desarrollado para proporcionar formación e información comprensible y basada en evidencia, adaptada a las necesidades de los cuidadores. Su objetivo es mejorar los conocimientos y las habilidades de los cuidadores, así como su capacidad para hacer frente a los síntomas de la demencia y cuidarse a sí mismos. El iSupport pretende que las personas con demencia puedan vivir en la comunidad y prevenir o reducir el estrés de los cuidadores. Las lecciones incluidas en este manual han sido diseñadas cuidadosamente para ayudar a los cuidadores a afrontar las dificultades a las que podrían enfrentarse cuando cuidan de una persona con demencia.

¿Qué incluye el manual de iSupport?

El manual está organizado en cinco módulos (véase la figura 1): (1) Introducción a la demencia; (2) Ser un cuidador; (3) Cuidándome; (4) Proporcionando cuidado diario; y (5) Afrontar los cambios conductuales que pueden producirse en las personas que viven con demencia.

El **módulo 1** ofrece una introducción sobre qué es la demencia, incluyendo lo que les ocurre a las personas con demencia y qué hacer si cree que su familiar o amigo tiene problemas de memoria. El **módulo 2** aborda la mejora de la comunicación, la toma de decisiones compartida e involucrar a otros en el cuidado de la persona con demencia. El **módulo 3** pretende reducir el estrés del cuidador dedicando tiempo a actividades agradables y promoviendo un cambio en la forma de afrontar el cuidado. El **módulo 4** se centra en la alimentación y la bebida, incluyendo el establecer horarios de comida más placenteros y la prevención de problemas de salud, el uso del baño, la continencia y el cuidado personal.

Por último, el **módulo 5** ofrece una aproximación a la comprensión de los cambios de comportamiento que con frecuencia se producen en las personas con demencia y que pueden generar angustia y malestar tanto al cuidador como a la persona con demencia. Estos síntomas incluyen pérdida de memoria, agresividad, depresión y ansiedad, dificultad para dormir, delirios y alucinaciones, conductas estereotipadas y repetitivas, deambular y perderse, así como la falta o disminución en la capacidad de razonamiento.

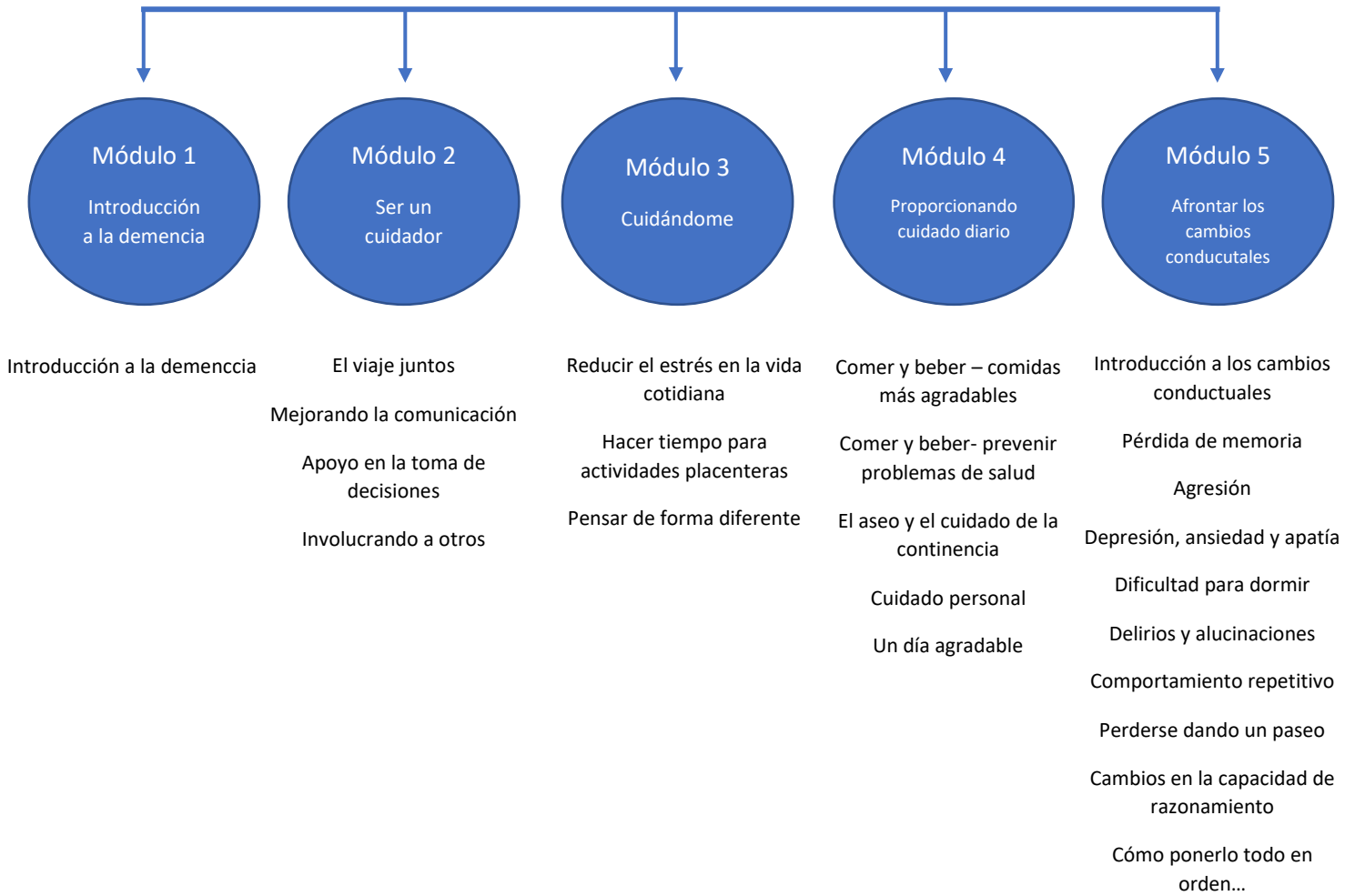
¿A quién va dirigido?

Este manual de iSupport está dirigido principalmente a los cuidadores de personas con demencia, incluyendo a familiares y parientes, amigos y otros cuidadores. Sin embargo, iSupport también puede ser de interés para otras personas, por ejemplo:

- Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que proporcionen entrenamiento en habilidades, apoyo y/o información a los cuidadores de personas con demencia;
- Profesionales sanitarios o de los servicios sociales que tengan que informar y estén en contacto con cuidadores de personas con demencia
- Proveedores de servicios que se dediquen al desarrollo de tecnologías asistenciales para el deterioro cognitivo, prestación de servicios de asistencia sanitaria, sociosanitaria y sociales para la demencia, o en algunos países a los seguros de asistencia sanitaria o social.

Figura 1.

iSupport



¿Cómo se desarrolló el iSupport?

iSupport se basa en las directrices del Programa de Acción para Superar las Diferencias en Salud Mental (mhGAP, por sus siglas en inglés) de la OMS. MhGAP tiene como objetivo ampliar y mejorar los servicios de atención sanitaria y social para los trastornos mentales, neurológicos y de abuso de sustancias en todos los países, con especial atención a los países en desarrollo, con rentas bajas y medias. iSupport se realizó a partir de la evidencia de la viabilidad y eficacia de las intervenciones de formación y apoyo a los cuidadores, tanto presencialmente como a distancia (online). Por último, el programa se desarrolló en colaboración con expertos internacionales en el campo de cuidados para personas con demencia y de las intervenciones a través de Internet, y también recoge las opiniones de los cuidadores de personas con demencia. Para más información sobre el desarrollo de iSupport véase Pot et al (2019)¹.

¿Cómo utilizar este manual de iSupport?

iSupport ha sido desarrollado como una herramienta de autoayuda para los cuidadores de personas con demencia. Cada módulo está dividido en lecciones individuales (véase la figura 1). Todas las lecciones están estructuradas de la misma manera. Al principio, se explica por qué la lección es importante, cómo le ayudará en sus tareas de cuidado y qué aprenderá. Cada lección consiste en una mezcla de lecturas breves que aportan nueva información, ejemplos descriptivos, preguntas de opción múltiple y actividades para practicar lo aprendido. Puede optar por leer todo el manual de principio a fin de forma consecutiva o seleccionar aquellas lecciones que resulten más relevantes para su situación actual. También puede revisar individualmente las lecciones.

A continuación, encontrará un ejemplo de los ejercicios y actividades que encontrará a lo largo del manual. Estos ejercicios y actividades le permitirán comprobar su comprensión y reflexionar sobre su aprendizaje de forma práctica.

Consejo, Recordatorio, Tenga en cuenta...

Los consejos le ayudarán a reflexionar sobre su aprendizaje o le proporcionarán recordatorios prácticos sobre cómo aplicar lo aprendido a su vida diaria.

1. Compruebe su conocimiento.

Aquí se le hará una pregunta sobre lo aprendido. Las respuestas que se consideran correctas se proporcionarán al final de cada lección.

Ejemplo: ¿De qué color es el cielo?

- Verde
- Azul
- Rojo
- Naranja

¹ Pot AM, Gallagher-Thompson D, Xiao LD, Willemsse BM, Rosier J, Mehta KM, Zandi D, Dua T. iSupport: a WHO global online intervention for informal carers of people with dementia. World Psychiatry. 2019.

Actividad

Aquí se le pedirá que piense en cómo el cuidado de una persona con demencia está afectando a su vida o a la vida de la persona con demencia.

Ejemplo. ¿Cómo se siente ahora mismo? Por favor, seleccione todo lo que corresponda.

- Triste
- Feliz
- Enfadado
- Confundido

Actividades de Relajación

Estos ejercicios le ayudarán a sentirse tranquilo y a reducir el estrés. Incluimos una actividad de relajación al final de cada lección.

También hay una lección completa sobre actividades de relajación en el Módulo 3.

Otros usos de iSupport

Aunque iSupport es principalmente una herramienta de autoayuda, se podrá emplear de forma más amplia. Por ejemplo, iSupport podría utilizarse para la formación de voluntarios o personal sanitario, y acercarles a las mejores estrategias de cuidado. El manual de iSupport también puede servir como herramienta para organizar reuniones psicoeducativas o de grupos de autoayuda de cuidadores de personas con demencia, o puede utilizarse simplemente como un recurso complementario de estos grupos de autoayuda. Por último, los profesionales pueden utilizar el iSupport como ayuda y apoyo de los cuidadores.

Tenga en cuenta que tanto el programa de formación en línea de iSupport como este manual están siendo sometidos a estudios de campo y evaluación para mejorarlo. De hecho, se necesita más investigación para valorar la eficacia de cada una de las adaptaciones e implementaciones locales.

¿Cómo adaptar el iSupport?

El manual de iSupport representa una plantilla que puede adaptarse a los contextos y necesidades nacionales o locales. Existe una guía de adaptación e implementación para ayudar a los países/comunidades en este proceso. La OMS es propietaria de los derechos de autor de iSupport. Si está interesado en adaptar e implementar iSupport, póngase en contacto con la OMS en whodementia@who.int para solicitar una licencia de derechos de autor. Esto se aplica tanto al manual de iSupport como al programa en línea, accesible en www.iSupportForDementia.org.

Módulo 1. Introducción a la demencia

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia es una enfermedad que puede desbordar a la persona, pero también lo puede hacer con el cuidador. Hay muchos mitos sobre la demencia y conocer la verdad, sin duda ayudará a explicar muchos de estos habituales malentendidos.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección le ayudará a entender los aspectos fundamentales de la demencia y cómo afecta a una persona. Esta información es esencial cuando se es cuidador.

¿Qué aprenderé?

1. ¿Qué es la demencia?
2. ¿Qué causa la demencia?
3. ¿Qué ocurre con las personas con demencia a medida que la enfermedad avanza?
4. ¿Qué hacer si cree que la persona a la que cuida tiene demencia?
5. ¿Cómo pedir ayuda?
6. ¿Cuál es el objetivo de este manual?

1. ¿Qué es la demencia?

La demencia es una enfermedad que con el paso del tiempo daña cada vez más el cerebro. La demencia afecta a toda la sociedad y no está vinculada a ninguna clase social, género, grupo étnico o lugar en el que se viva. La demencia no forma parte del envejecimiento normal. Aunque la demencia es más frecuente en personas mayores, también puede afectar a personas más jóvenes.

2. ¿Qué causa la demencia?

La demencia está causada por una serie de alteraciones que destruyen las células nerviosas (neuronas) y dañan el cerebro, como se indica a continuación.

Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Las células cerebrales y los nervios se destruyen y afecta a los neurotransmisores que conectan las células nerviosas y transportan los mensajes a través del cerebro y que están específicamente encargados de almacenar los recuerdos.

Demencia vascular

La demencia vascular ocurre cuando los vasos sanguíneos están dañados, con lo que el suministro de oxígeno al cerebro falla y, como resultado, las células cerebrales mueren. Los síntomas de la demencia vascular pueden aparecer repentinamente, tras un accidente cerebrovascular (trombos cerebrales) o con el tiempo debido a pequeños accidentes cerebrovasculares. La demencia vascular representa entre el 20% y el 30% de todos los casos de demencia.

Demencia con cuerpos de Lewy

La demencia con cuerpos de Lewy es similar a la enfermedad de Alzheimer al estar causada por el deterioro y la muerte de las células nerviosas en el cerebro. Toma su nombre de los depósitos anormales de proteínas – cuerpos de Lewy- en las células nerviosas. Puede representar alrededor del 10% de todos los casos de demencia. Aproximadamente, la mitad de las personas que presentan la enfermedad de los cuerpos de Lewy también presentan síntomas de la enfermedad de Parkinson.

Demencia frontotemporal

En la demencia frontotemporal -incluida la enfermedad de Pick- el daño suele concentrarse en la parte frontal del cerebro. En las primeras fases de la enfermedad, la personalidad y la conducta se ven más afectadas que la memoria.

Causas más raras de demencia

Existen muchas otras causas menos habituales de demencia, como la relacionada con el alcohol y la demencia debida al VIH/SIDA.

3. ¿Qué ocurre con las personas con demencia a medida que la enfermedad avanza?

Cada persona es única y la demencia afecta a cada persona de forma diferente. No hay dos personas que tengan las mismas dificultades. No es sólo el daño cerebral lo que determina los síntomas o cambios, sino también otros factores como la personalidad previa de la persona, su trayectoria vital, su salud, estilo de vida y su funcionamiento general y entorno vital.

1. Compruebe su conocimiento. ¿Qué les sucede a las personas con demencia?

La persona con demencia suele olvidar cosas o tiene problemas de memoria. *Seleccione la respuesta correcta.*

- VERDADERO
- FALSO

La demencia tiene etapas

Los síntomas de la demencia pueden ir desde pequeñas pérdidas hasta graves dificultades de memoria y pensamiento que hacen imposible la realización de las actividades cotidianas sin ayuda. Para comprenderla, puede ser útil considerar las etapas por las que pasa. Sin embargo, es importante considerar que esto sólo proporciona una aproximación a la progresión de la demencia. No todas las personas tendrán todos los síntomas y algunos de los síntomas pueden aparecer sólo en una etapa de la enfermedad.

En la fase inicial, las personas con demencia pueden tener problemas de memoria, desorientarse con respecto al tiempo (no saber en qué día están), perderse en lugares familiares y dificultades para la toma de decisiones.

A medida que avanza hacia la fase media, las personas pueden volverse muy olvidadizas y necesitar ayuda para actividades cotidianas como hacer la compra, vestirse y ducharse.

En la última etapa, las personas con demencia pueden no reconocer a sus familiares o amigos y pueden mostrar cambios de comportamiento que pueden resultar molestos y angustiosos para ellos mismos y para los que la rodean.

1. Actividad

A continuación, se presentan algunos hechos habituales sobre las personas con demencia:

¿Cree que algún familiar/amigo o la persona a la que cuida puede estar experimentando algo de lo siguiente? *Seleccione con X aquellas que aplican a su caso.*

La persona a la que cuida...		Ejemplos
¿Tiene problemas recordando cosas que han pasado unos minutos antes?	SI	- Olvida hechos recientes.
	NO	- Repite preguntas.
¿Tiene dificultades para llevar a cabo actividades de la vida diaria?	SI	- Manejo del dinero.
	NO	- Compras. - Preparación de las comidas
¿Tiene problemas identificando momentos o lugares?	SI	- Olvida la fecha y la hora de las citas.
	NO	
¿Se comunica de manera diferente?	SI	- Dificultad para expresarse.
	NO	- Dificultad para encontrar la palabra exacta.
¿Pierde cosas?	SI	- Pierde objetos de uso habitual como las llaves.
	NO	- Sospecha de que le roban cosas.
¿Se aíslan socialmente?	SI	- Reducción de las actividades sociales.
	NO	- Falta de ganas de hacer cosas.
¿Muestran cambios en los sentimientos o en la personalidad?	SI	- Tiene muchos altibajos.
	NO	- Se pone más nervioso que antes.

4. ¿Qué hacer si cree que la persona a la que cuida tiene demencia?

Si cree que un familiar o amigo puede tener demencia, el primer paso debería ser realizar una visita al médico. El médico podrá valorar tanto problemas somáticos (cuerpo) como cerebrales o mentales.

Un aspecto clave a descartar es comprobar si los problemas de memoria puedan estar siendo causados por otras enfermedades tratables como la depresión, la infección urinaria, los efectos secundarios de la medicación, falta de vitaminas o un tumor cerebral.

Es importante identificar cuál es la causa real de los problemas de memoria. Y eso sólo puede hacerlo un médico, no este manual.

2. Compruebe su conocimiento. ¿Qué debe hacer si cree que la persona de la que cuida tiene problemas de memoria?

¿Cuál es el primer paso si piensa que un familiar o un amigo tiene demencia? *Por favor ponga un tic (✓) en las respuestas que piense que son correctas y una cruz (x) en las incorrectas.*

Primeros pasos

- Llamar a un amigo o familiar.
- Usar solo este manual de ayuda.
- Llamar a un médico y concertar una cita.
- La persona ha ido al médico y ha sido diagnosticada con demencia.

5. ¿Cómo pedir ayuda?

Es importante darse cuenta de que usted, por sí solo, no va a ser capaz de proporcionar todos los cuidados que necesita la persona a la que va a cuidar, sobre todo cuando con el tiempo todo se vuelve más complejo. Por tanto, le animamos a que busque ayuda en sus familiares, amigos y organizaciones o servicios profesionales.

En cada país hay varios recursos que pueden ser muy útiles. Algunos son gratuitos y otros no. Por ejemplo, a través de los Centros de Acción Social (CAS) podrá recibir información sobre todas las ayudas públicas y privadas para el cuidado, así como de los recursos asistenciales y de soporte disponibles en su zona. Igualmente, la Asociación de Alzheimer de su localidad le podrá proporcionar información, apoyo y cuidados que estén disponibles y que podrían beneficiar tanto a la persona que cuida como a usted mismo.

6. ¿Cuál es el objetivo de este manual?

Servirle de ayuda y por ello se centra en usted.

La demencia puede llegar a desbordar las capacidades del cuidador. Por esta razón, iSupport ofrece apoyo para hacer frente a los cuidados en el día a día. Es realmente importante no sólo cuidar a la persona con demencia, sino también de sí mismo. iSupport mostrará cómo hacerlo. También mostrará algunas situaciones frecuentes que pueden darse durante el cuidado para poder estar listo y preparado para poder afrontar y responder adecuadamente a las demandas que puedan presentarse.

Tenga en cuenta...

- La demencia afecta el cerebro de la persona.
- La demencia es común, especialmente entre personas mayores.
- La demencia es una enfermedad, no parte del envejecimiento.
- Como primer paso es importante visitar a un médico, si es posible.
- Es importante cuidarse a sí mismo, no solo a la persona a la que cuida.
- Este manual puede ayudarle como cuidador/a.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 1 – Lección 1. Introducción a la demencia

1. Compruebe su conocimiento. ¿Qué les sucede a las personas con demencia?

Las personas con demencia suelen olvidar cosas o tienen problemas con su memoria. *Seleccione la respuesta correcta.*

VERDADERO (respuesta correcta)

FALSO (respuesta incorrecta)

La respuesta correcta es que las personas con demencia suelen olvidar cosas y tener problemas de memoria.

2. Compruebe su conocimiento. ¿Qué debe hacer si piensa que la persona de la que cuida tiene problemas de memoria?

¿Cuál es el primer paso si piensa que un familiar o un amigo tiene demencia? *Por favor ponga un tic (✓) en las respuestas que piense que son correctas y una cruz (x) en las incorrectas.*

Primeros pasos

Llamar a un amigo o familiar.

Si bien los amigos y la familia pueden ofrecer apoyo, no pueden reemplazar una evaluación realizada por un médico.

Usar solo este manual de ayuda.

Si bien este manual proporciona información y apoyo, no puede reemplazar un examen médico.

Llamar a un doctor y concertar una cita.

Este es el primer paso si no lo ha hecho ya.

La persona ha ido al médico y ha sido diagnosticada con demencia.

Ya ha completado el primer paso.

Módulo 2. Ser un cuidador

Lección 1. El viaje juntos

Lección 2. Mejorando la comunicación

Lección 3. Apoyo a la toma de decisiones

Lección 4. Involucrando a otros

Lección 1. El viaje juntos

¿Por qué es importante esta lección?

Enfrentarse a la demencia es un viaje que van a hacer juntos porque cambia la vida diaria tanto de la persona con demencia como la del cuidador.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección te enseña habilidades para ese viaje compartido: estar conectados, involucrar a otros, cuidar de ti mismo y planificar el futuro.

¿Qué aprenderé?

1. ¿Cómo pueden cambiar sus funciones con el tiempo?
2. ¿Cómo mantener el contacto con la persona a la que cuida?
3. ¿Cómo planificar actividades agradables y de relajación?
4. ¿Cómo involucrar a otros?
5. ¿Cómo planificar bien el futuro?

3. ¿Cómo pueden cambiar sus funciones con el tiempo?

Es frecuente sentir que las funciones y actividades como cuidador van cambiando con el tiempo. En las primeras etapas, es posible disfrutar de muchas actividades compartidas.

A medida que pasa el tiempo, la persona con demencia tendrá más dificultades con las tareas cotidianas. Esto requerirá que el cuidador vaya adaptando sus actividades pasando de compartir a ayudar con las tareas de la vida cotidiana, como la administración y control de la medicación o ser el acompañante en las citas médicas o de otro tipo.

En las fases medias y avanzadas, el cuidador tendrá que dar un mayor apoyo a las actividades básicas, como ayuda para el cuidado personal, ducharse, ir al baño y vestirse.

De alguna manera, pasa de ser un soporte y de compartir, a ser necesario e imprescindible, si bien hay que tratar siempre de hacer la actividad de forma compartida. En consecuencia, algunas tareas pueden ser de gran dificultad y llegar a causar un estrés elevado en los cuidadores.

Veamos un ejemplo

Olivia tiene demencia y vive con su marido Jacobo. Durante los últimos meses, las pérdidas de memoria de Olivia son más frecuentes. Las últimas veces que Olivia fue a comprar no pudo recordar los productos que tenía que comprar y volvió a casa con cosas que no necesitaba, lo cual fue frustrante.

1. Compruebe su conocimiento. Frustración por las pérdidas de memoria

¿Cómo debería Jacobo abordar con Olivia lo que pasó? Marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.

- Dejar a Olivia sola y ver qué pasa.
- Pedir a Olivia que se esfuerce más en recordar.
- No dejar a Olivia ir a comprar nunca más.
- Preguntar a Olivia cómo se siente sobre sus pérdidas de memoria.
- No culpar a Olivia pero hacer una lista de la compra juntos antes de ir a hacer la compra.

2. ¿Cómo mantener el contacto con la persona con demencia?

Es importante que sigan hablando entre ustedes. Cuanto antes empiece a hablar sobre la demencia y los efectos en usted y en la persona a la que cuida, mejor. La demencia hará que esto sea más difícil con el paso del tiempo. Hable de los cambios que se están produciendo ahora y de lo que podría ocurrir en el futuro. Manténganse en contacto con los demás y hablen de los cambios que podrán producirse con el tiempo.

Consejo.

Aquí hay algunos consejos que le ayudarán a tener una mejor comunicación con la persona que tiene demencia.

- Usar frases simples;
- Intentar controlar sus sentimientos;
- Sacar tiempo para usted y para otros.

Para más consejos sobre cómo mejorar la comunicación con la persona que vive con demencia, incluso en las últimas etapas de la enfermedad, lea la **Lección 2. Mejorando la comunicación.**

3. ¿Cómo planificar actividades agradables y de relajación?

Según avanza el cuidado, este conlleva más tiempo y energía para poder llevarlo a cabo. A veces, los cuidadores no dedican tiempo suficiente a sí mismos. Por ello, es muy importante cuidarse y ser consciente de que no hacerlo puede llevar al bloqueo debido a la presión y estrés que en algunos casos se puede llegar a sufrir. Parte de este viaje compartido debería incluir la planificación de actividades de entretenimiento y relajantes para el cuidador.

Para obtener más consejos sobre cómo relajarse, lea la **Lección 1. Reducir el estrés en la vida cotidiana** en el **Módulo 3.**

Para obtener más consejos sobre cómo mantener el control de sus sentimientos, lea la **Lección 3. Pensar de forma diferente** en el **Módulo 3.**

Para obtener más consejos sobre cómo planificar actividades agradables para usted, lea la **Lección 2. Hacer tiempo para las actividades placenteras** en el **Módulo 3.**

4. ¿Cómo involucrar a otros?

A veces, cuidar de alguien puede poner en peligro las relaciones y las amistades. Es frecuente que los cuidadores sientan que nadie comprende lo que están pasando. Hablar de sus pensamientos y sentimientos con otras personas puede contribuir a sentirse mejor.

La prestación de cuidados no tiene que ser una experiencia solitaria ni vivirse en soledad. Es positivo comunicar a los amigos y familiares cuando se necesita un descanso. De hecho, el cuidado de un familiar dependiente es un trabajo duro para ser llevado a cabo solo por una persona.

2. Compruebe su conocimiento. Sentirse estresado debido a no poder hacer dos cosas a la vez.

La suegra de Mónica, Juana, tiene demencia. Mónica tiene que realizar una tarea importante en el trabajo que tiene una fecha límite y para ello necesita irse a las 7:30 de la mañana siguiente. La persona que va a ayudarle a domicilio (asistente domiciliario contratado) no puede llegar hasta las 9:00 de la mañana, por lo que Juana estará sola en casa más de una hora. Mónica se pregunta si estaría bien dejar a Juana sola y se estresa porque no está segura de qué hacer.

¿Cómo podría Mónica afrontar la situación? Marque las respuestas que cree que podrían ser apropiadas.

- Dejar a Juana sola y ver qué pasa.
- Pedir a un vecino que venga a estar con Juana hasta que el asistente domiciliario llegue a las 9:00.
- Pedir a Juana que se va a quedar sola y se cuide.
- Pedir a su marido que llegue tarde al trabajo para estar con Juana hasta que el asistente domiciliario llegue.
- Pedir al asistente que venga antes.

5. ¿Cómo planificar bien el futuro?

Es importante considerar la planificación del futuro. Es importante compartir las decisiones con la persona que cuida sobre las preferencias en cuanto a quién puede proporcionarle cuidados, planificar los costes de los futuros cuidados y las preferencias en caso de necesidades de cuidados más avanzados y decisiones sobre el final de la vida.

Muchas personas que prestan cuidados se preocupan por el futuro. Cuanto antes planifique el futuro, mejor y más fácil resultará ya que se tendrán las decisiones tomadas y, además, sabiendo lo que prefiere la persona cuidada. Así, la planificación temprana también garantizará que la persona a la que cuida esté en mejores condiciones de expresar sus deseos. Siempre que sea posible, hable de los temas que le preocupan.

1. Actividad

Aquí proponemos preguntas comunes que los cuidadores suelen tener. Es posible que desee discutir las con la persona a la que cuida. *Escriba las respuestas que daría a las siguientes preguntas.*

¿Qué preferencias tiene la persona con demencia para cuando ya no sea capaz de bañarse? Por ejemplo, sobre si prefiriera que le bañara un hombre o una mujer, sobre cómo se sentiría si le bañase un familiar cercano o si en su lugar preferiría a un profesional cualificado con el que no esté relacionado.

¿Qué le gustaría realizar de manera autónoma a la persona a la que cuida, siempre y cuando sea posible?

Si fuera necesaria más asistencia en casa, ¿qué tipo de asistencia prefiere la persona a la que cuida ahora y/o en el futuro?

¿Qué deseos tiene para el final de su vida?

Si lo encuentra de ayuda, por favor, escriba las preguntas de las que le gustaría hablar.

Las relaciones íntimas pueden cambiar

A medida que se avanza en el viaje juntos, la intimidad de la pareja se puede ver afectada y puede experimentar algunos cambios.

Al principio, las relaciones sexuales de la pareja pueden seguir siendo posibles. A medida que la enfermedad avanza, las relaciones sexuales y la intimidad física pueden volverse más difíciles.

Volvamos al escenario con Olivia y Jacobo

Olivia está en la fase inicial de la demencia y su marido Jacobo vive con ella. Olivia y Jacobo tienen una relación íntima sana y mutuamente satisfactoria, pero Jacobo está preocupado sobre el día en que esas relaciones puedan cesar.

2. Actividad

¿Cuáles son algunas de las formas en que Jacobo y Olivia pueden mantener su intimidad con el tiempo? Piense en ello antes de seguir leyendo.

He aquí algunos consejos para la pareja sobre cómo mantener la intimidad, incluso cuando las relaciones sexuales ya no sean posibles.

Consejo.

Formas de mantener la conexión.

- Use el tacto, coger las manos o realizar un masaje suave para comunicar calidez, conexión, seguridad y amor.
- Use música – en realidad es un lenguaje universal. Ponga música que le guste a la persona de la que cuida y que le haga sentir bien.
- Intente mantener su sentido del humor. Eso puede ayudar a reducir la tensión y la frustración.
- Hable con ella sobre lo que le gusta y necesita – es una conversación importante que se debe tener más de una vez, ya que las cosas cambiarán con el tiempo.
- Para más información puede acceder a los siguientes enlaces:
 - Centro Sexológico Borobil: <https://centroborobil.com/pareja-y-relaciones/como-afecta-a-la-pareja-la-demencia-alzheimer/>
 - National Institute of Aging: <https://www.nia.nih.gov/espanol/cambios-intimidad-sexualidad-relacionados-enfermedad-alzheimer>

Cuidar de uno mismo

Una de las cosas más importantes que hay que recordar cuando los roles cambian es que, como cuidador de una persona con demencia, también debe cuidarse a sí mismo. A lo largo de este manual le enseñaremos formas de hacerlo.

Recordatorio.

- Es bueno tomarse un descanso.
- Está bien pedir ayuda.
- En ocasiones, es normal sentirse frustrado
- A veces es normal sentirse solo al darse cuenta de que la persona a la que cuida ya no es capaz de comunicarse con usted de una manera adecuada.

Repasemos lo que has aprendido

- Con el tiempo el rol del cuidador cambia y por ello es importante mantener la comunicación durante el viaje compartido.
- Asegurarse de planificar actividades entretenidas y relajadas para que el cuidador no acabe sobrecargado.
- Hay que saber pedir ayuda porque cuidar a alguien con demencia puede ser agotador.
- Asegurarse de planificar bien el futuro.
- Hay muchas maneras diferentes de mantener la intimidad y la conexión.

Para más tips sobre cómo relajarse, lea la **Lección 1. Reducir el estrés en la vida cotidiana** en el **Módulo 3.**

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 2 – Lección 1. El viaje juntos

1. Compruebe su conocimiento. Frustración por las pérdidas de memoria

¿Cómo debería Jacobo dirigirse a Olivia sobre lo que pasó? *Marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.*

Dejar a Olivia sola y ver qué pasa.

Esta no es una respuesta útil porque tanto Olivia como Jacobo se sentirán frustrados. Para mantener el contacto es importante hablar sobre las frustraciones y preocupaciones sobre el futuro.

Pedir a Olivia que se esfuerce más en recordar.

Esta no sería una buena respuesta porque la pérdida de memoria es parte de vivir con demencia, siendo poco probable que cambie.

No dejar a Olivia ir a comprar nunca más.

Tampoco es una buena respuesta porque hacer la compra es algo importante para ella. Hacer la compra puede dar a Olivia un propósito en la vida añadiéndole un sentimiento de dignidad.

Preguntar a Olivia cómo se siente sobre sus pérdidas de memoria.

Esta es una buena respuesta porque Jacobo está abordando el tema hablando sobre el impacto que puede tener en Olivia y compartiendo temas. Jacobo comparte también sus preocupaciones sobre la pérdida de memoria.

No culpar a Olivia, pero hacer una lista de la compra juntos antes de ir a hacer la compra.

También sería una buena respuesta porque ayudaría a Olivia a continuar yendo a la compra y a mantener su independencia siempre y cuando sea posible.

2. Compruebe su conocimiento. Sentirse estresado debido a no poder hacer dos cosas a la vez.

¿Cómo podría Mónica lidiar con la situación?

(x) Dejar a Juana sola y ver qué pasa.

Esta no es una respuesta correcta porque pone a Juana potencialmente en peligro y, además, Mónica puede no ser capaz de realizar correctamente su trabajo por el estrés de haber dejado sola a Juana.

(✓) Pedir a un vecino que venga a visitar a Juana hasta que el asistente a domicilio llegue a las 9:00.

Esta es útil porque garantiza la seguridad de Juana. De esta manera, Mónica puede hacer su trabajo y tomarse un descanso de los cuidados.

(x) Pedir a Juana que se va a quedar sola y se cuide.

Esta no es una buena respuesta porque su dependencia de los demás es parte de la demencia y es poco probable que cambie.

(✓) Pedir a su marido que llegue tarde al trabajo para estar con Juana hasta que el asistente domiciliario llegue.

Esta es una buena respuesta, ya que pone de manifiesto que Mónica está intentando involucrar a sus familiares para que le ayuden y le den el descanso que necesita.

(✓) Pedir al asistente que venga antes.

También sería una buena respuesta, pero puede no ser posible debido a la poca antelación.

Lección 2. Mejorando la comunicación

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia puede dificultar la comunicación entre el cuidador y la persona a la que cuida.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección ayuda a hablar de forma sencilla y directa y a mostrar comprensión ante situaciones cotidianas.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Cómo mejorar la comunicación?
2. ¿Cómo comprobar la capacidad de la persona para oír y ver?
3. ¿Cómo llamar la atención de forma respetuosa?
4. ¿Cómo simplificar el mensaje?
5. ¿Cómo tomar en serio a la persona?
6. ¿Cómo prestar atención a las reacciones?
7. ¿Cómo hacer cumplidos?
8. ¿Cómo comprender a la persona?

3. ¿Cómo mejorar la comunicación?

En esta lección se informará sobre estrategias y consejos para una buena comunicación ya que con el tiempo esta se hará más complicada. Esto puede repercutir en la relación con la persona a la que cuida, incluso, eso puede provocar frustración, tristeza o enfado.

En la comunicación con la persona a la que cuida conviene hablarle o darle un abrazo, asegurándose que se entiende lo que se quiere comunicar y de que también son entendidos.

Hay que intentar comprender y mostrar empatía escuchando y tomando en serio a la persona a la que cuida, tratarla con respeto y dignidad, mostrarle interés o sonreírle o abrazarle. Esto es muy importante para todas las personas y conviene no olvidarlo.

En esta lección se pretende ayudar a mostrar compasión y empatía. Se explicarán algunas habilidades básicas importantes para la comunicación.

1. Compruebe su conocimiento. Imagine que usted tiene demencia.

¿Qué le gustaría que otras personas hicieran? Marque las respuestas que considere.

- Le escucharan cómo se siente.
- Hablaran a sus espaldas.
- Le mostraran una sonrisa.
- Le dijeran que no les importa.
- Le dijeran que le quieren.
- Le trataran como a un niño.
- Se acercaran a usted con respeto y dignidad.

2. ¿Cómo comprobar la capacidad de la persona para oír y ver?

Para cualquier tipo de comunicación, como hablar, tocar o hacer gestos, será necesario un buen funcionamiento de los sentidos como la capacidad de ver y oír. Sin embargo, con la edad estas capacidades pueden verse afectadas. Por lo tanto, es importante comprobar si la audición y la vista pueden mejorarse haciendo cambios en su entorno o tener en cuenta la necesidad de hacer revisiones médicas para tratar de mejorarlas tanto como sea posible.

1. Actividad

Ejercicio para mejorar la vista.

La capacidad visual es importante para la comunicación. *Compruebe los ítems que presentamos a continuación para ayudar a mejorar la visión.*

		Consejos
¿Hay luz suficiente?	SI NO	En general, cuanto más luz, se podrá ver mejor. Conviene incrementar la luminosidad y utilizar siempre que sea posible la luz del día. Esto ayudará a tener una mejor visión. También conviene considerar dejar las luces encendidas por la noche para facilitar que se encuentre el baño con facilidad.
¿Hay suficiente contraste de colores?	SI NO	La percepción de contrastes puede ser difícil para la persona a la que cuida. Por ejemplo, si hay un plato blanco en una mesa blanca, puede resultar difícil ver el plato. Un plato de color o un mantel pueden ayudar.
¿La persona a la que cuida usa gafas?	SI NO	¿Frecuentemente pierde las gafas? Anímele a poner las gafas siempre en el mismo sitio para reducir la frustración de tener que buscarlas. A veces, un cordón alrededor del cuello sujetándolas puede ser útil.
¿Están las gafas bien?	SI NO	Es importante comprobar que las gafas, cuando se usan, estén limpias y que siga siendo cómodo llevarlas. ¿Está cómodo con las gafas en las orejas y la nariz?
¿Necesita consultar a un médico?	SI NO	Si la persona a la que cuida no tiene gafas, pero no puede ver bien, consulte a un médico. Si lleva gafas, es conveniente comprobar si la graduación es correcta.

2. Actividad

Ejercicio para mejorar la audición.

La capacidad auditiva es importante para la comunicación. *Compruebe los ítems que presentamos a continuación para ayudar a mejorar la audición.*

		Consejos
¿Hay mucho ruido?	SI NO	Minimizar el ruido ambiente ayudará a mejorar la audición. Quizás trasladándose a un lugar más tranquilo con menos distracciones. Apagar la televisión o la radio cuando intente hablar con ella.
Si tiene un audífono, ¿lo lleva puesto?	SI NO	A veces ocurre que puede olvidar ponerse el audífono o puede necesitar ayuda para ponérselo de manera correcta.
¿El audífono está bien conservado?	SI NO	Si lleva un audífono, compruebe si está limpio, si encaja en el canal auditivo, si le resulta cómodo y si la batería está cargada.
¿Necesita consultar a un médico?	SI NO	Si lleva un audífono, conviene comprobar si su configuración sigue siendo correcta o si necesita consultar con un médico. Si no tuviera un audífono, pero no puede oír bien, convendría consultar con un médico para valorar la conveniencia de utilizarlo.

3. ¿Cómo llamar la atención de forma respetuosa?

Hay que tener en cuenta que independientemente de la capacidad cognitiva, todas las personas tienen sentimientos, al margen de las dificultades y problemas de comunicación. Por ello para iniciar cualquier tipo de comunicación es importante captar la atención de la persona a la que cuida.

Recordatorio.

- Obtener atención es un primer paso importante para una buena comunicación.
- Hay diferentes formas de captar la atención de una persona de manera respetuosa.

2. Compruebe su conocimiento. Captar la atención de forma respetuosa.

A continuación, hay algunas sugerencias sobre cómo llamar la atención de una persona sin resultar ofensivo. Por favor ponga una marca (✓) en las respuestas que crea correctas y una cruz (x) en las que considere incorrectas.

- Levantar la voz o gritar.
- Hablar de manera clara y lentamente, a un volumen que sea cómodo para la persona, cara a cara y a la altura de los ojos.
- Tocar una mano, un brazo o la parte delantera del hombro.
- Detener y agarrar a la persona para hacerla escuchar.
- Acercarse a la persona por detrás y tocar su hombro.
- Llamar a la persona por su nombre.

4. ¿Cómo simplificar el mensaje?

A menudo el lenguaje que se utiliza para transmitir un mensaje es demasiado complicado. Hacerlo más simple ayudará a la persona a la que cuida a entender mejor.

3. Compruebe su conocimiento. Simplificar el mensaje.

Juan cuida de su padre y se da cuenta de que no le entiende.

¿Puede decirme por qué? Revise los puntos de la lista de abajo que cree que podrían perjudicar la comunicación entre Juan y su padre.

- La radio está encendida.
- Juan está haciendo una llamada telefónica.
- Juan hace varias preguntas al mismo tiempo.

Tenga en cuenta...

- Preguntarle o decir cada vez una cosa.
- Usar un lenguaje sencillo y con frases cortas. Evitar las frases largas y complicadas, centrándose en un tema cada vez.
- Cuando sea necesario, cambiar de preguntas abiertas a preguntas cerradas que puedan ser respondidas con Sí o No.
- Asegurarse de que no haya ruidos distractores de fondo, como la televisión o la radio.

5. ¿Cómo tomar en serio a la persona?

En algún momento puede que sea difícil entender a la persona a la que cuida. El lenguaje que utiliza puede parecer extraño o gracioso.

Sin embargo, es importante no burlarse de ello y tomarla en serio. La persona cuidada está tratando de decir algo y comunicarse, aunque su capacidad para hacerlo esté afectada.

Veamos un ejemplo

Juan está visitando a su padre que tiene demencia. Cuando su padre quiere contarle lo que ha hecho durante la mañana, no encuentra las palabras adecuadas. Juan le dice a su mujer delante de su padre: “¡No tengo ni idea de lo que quiere decir!”. A lo que su mujer responde: “Yo tampoco lo sé, ¡Es como un niño!”

4. Compruebe su conocimiento. Tómese en serio a la persona.

¿Cuál de las siguientes afirmaciones cree que es correcta? Marque todas las respuestas que considere apropiadas.

- Juan no debería hablar sobre su padre cuando están en la misma habitación. Juan podría haber dicho: “Es difícil entender lo que quieres decir.” Además, podría haber hecho algunas preguntas que su padre pudiera haber respondido con un “SI” o “NO”. Por ejemplo: “¿Has salido esta mañana?”
- Juan y su mujer podrían haber tenido más paciencia.
- Juan y su mujer podrían preguntar al padre de Juan si le parece bien cuando intentan adivinar lo que él intenta decir.
- Es importante que Juan y su mujer hablen sobre la dificultad de entender al padre de Juan delante de él.
- Su mujer tiene razón: una persona que tiene demencia es como un niño.

Recordatorio





- Es importante tomarse en serio a la persona que está cuidando y tratarla con respeto y dignidad.
- No hablar de ellos en su presencia.
- Ser paciente y darles tiempo para encontrar las palabras correctas.
- Cuando sea difícil entender a la persona a la que cuida, puede ayudar el hacer preguntas que pueda responder con SI o NO para entender lo que quieren decir.

6. ¿Cómo prestar atención a las reacciones?

Se puede saber mucho por la forma en que alguien habla o mira. Por ejemplo, si alguien sonríe, se puede suponer que está de buen humor. Tener esto en cuenta le ayudará a comunicarse con la persona a la que cuida.

5. Compruebe su conocimiento. Preste atención a las reacciones

Eche un vistazo a los dibujos que se muestran a continuación ¿Entiende los siguientes sentimientos? Seleccione la respuesta correcta para cada dibujo.

	Feliz Enfadado Triste Asustado		Feliz Enfadado Triste Asustado
	Feliz Enfadado Triste Asustado		Feliz Enfadado Triste Asustado

Tenga en cuenta...

- Las expresiones faciales y el lenguaje corporal nos dicen cómo se siente una persona. Otros ejemplos de lenguaje corporal pueden ser estar inquieto, tener los brazos cruzados o andar de un lado para otro. Todos ellos pueden dar información sobre cómo se puede sentir la persona. Por ejemplo, si la persona está nerviosa, molesta o ansiosa.
- Debe tomar nota de las respuestas y el lenguaje corporal de la persona que cuida.

7. ¿Cómo hacer cumplidos?

Elogiar a la persona que cuida es importante. En general, es mucho más eficaz decir lo que alguien hace bien que decir lo que hace mal.

Un cumplido puede ir desde comentar que alguien ha hecho algo bien hasta decir que tiene un buen aspecto. Puede hacer cumplidos de diferentes maneras y en diferentes situaciones.

Tenga en cuenta...

- La persona de la que cuida se sentirá mejor si dice algo positivo.
- Los cumplidos pueden hacerse de muchas maneras diferentes.
- Decir algo negativo hará que la persona se sienta mal.

6. Compruebe su conocimiento. Haga cumplidos.

Aquí le mostramos una lista de afirmaciones. Estas afirmaciones incluyen varios cumplidos, aunque hay otras que no lo son. *Por favor ponga una marca (✓) en las afirmaciones que crea que son cumplidos y una cruz (x) en las que considere que no lo son.*

Afirmaciones

- Estás guapo/a
- Eres bueno/a en...
- ¿¡Qué estás haciendo!? ¡Para!
- Estás siendo de ayuda. Gracias.
- Lo estas destrozando.
- Deberías estar avergonzado/a al olvidarlo todo.
- Me encanta tenerte alrededor.
- Me estás volviendo loco.
- Tienes una gran sonrisa.

3. Actividad

Piense en todas las cosas que le gustan de la persona a la que cuida. *Ahora intente escribir abajo algo que usted diría para hacerle un cumplido.*

8. ¿Cómo comprender a la persona?

Es importante comprender a la persona, incluso cuando repite las mismas preguntas una y otra vez, o la comprensión mutua se hace cada vez más difícil.

Hay que recordar que la demencia es una enfermedad que puede dificultar la comunicación. Por ejemplo, la persona puede haber olvidado lo que acaba de decir. Hay que hacer un esfuerzo adicional y tener paciencia con ella.

Veamos un ejemplo

Guillermo visita normalmente a su hermana Elena que tiene demencia. El marido de Elena falleció hace 6 meses y cuando Guillermo va a verla, Elena a menudo le pregunta sobre donde está su marido y a Guillermo esto se le hace difícil. Sabe que Elena echa de menos a su marido y que puede haber olvidado que murió, por lo que intenta distraerla preguntándole sobre otras cosas como: “¿Cómo te fue hoy?”, pero Elena sigue preguntando donde está su marido.

7. Compruebe su conocimiento. Cómo comprender a la persona (1)

¿Respondió bien Guillermo? *Por favor a continuación seleccione la respuesta correcta.*

- SI
- NO

Guillermo hoy ha intentado una estrategia diferente.

Guillermo le ha dicho a Elena: “Debe ser difícil para ti que haya muerto”. Le da un abrazo a Elena y le muestra algunas fotos de su marido que trajo de casa y le empieza a hablar sobre él. Guillermo intenta comprender a Elena por echar de menos a su marido e intenta apoyarla.

8. Compruebe su conocimiento. Cómo comprender a la persona (2)

¿Respondió bien Guillermo? *Por favor a continuación seleccione la respuesta correcta.*

- SI
- NO

Repasemos lo que has aprendido

Ha practicado las siguientes habilidades de comunicación:

- Comprobar la capacidad de oír y ver
- Llamar la atención de forma respetuosa
- Simplificar el mensaje/comunicación
- Tomar en serio a la persona
- Prestar atención a las reacciones
- Hacer cumplidos
- Comprender a la persona

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

El ejemplo de Guillermo y su hermana Elena lo demuestra:

- Se puede mostrar compasión de diferentes maneras.
- Es importante tomar en serio a una persona con demencia y prestar atención a sus preguntas.
- Mostrar compasión ayuda a mejorar la relación con la persona a la que cuidas.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 2 – Lección 2. Mejorando la comunicación

1. Compruebe su conocimiento. Imagine que está viviendo con demencia.

¿Qué le gustaría que otras personas hicieran? Marque las respuestas que considere.

(✓) Le escucharan como se siente.

(x) Hablaran a sus espaldas.

(✓) Le mostraran una sonrisa.

(x) Le dijeran que no les importa.

(✓) Le dijeran que le quieren.

(x) Le trataran como a un niño.

(✓) Se acercaran a usted con respeto y dignidad.

2. Compruebe su conocimiento. Captar la atención de forma respetuosa.

A continuación, hay algunas sugerencias sobre cómo llamar la atención de una persona sin resultar ofensivo. Por favor ponga una marca (✓) en las respuestas que crea correctas y una cruz (x) en las que considere incorrectas.

(x) Levantar la voz o gritar.

Levantar la voz es una forma irrespetuosa de llamar la atención. Incluso puede hacer que la persona se pueda sentir triste, frustrada o se enfade.

(✓) Hablar de manera clara y lentamente, a un volumen que sea cómodo para la persona, cara a cara y a la altura de los ojos.

Esta es una manera adecuada de establecer contacto. Muestra que está buscando contacto de una forma respetuosa.

(✓) Tocar una mano, un brazo o la parte delantera del hombro.

Esta es una buena forma para obtener la atención de cualquier persona.

(x) Detener y agarrar a la persona para hacerla escuchar.

Esta no es una forma respetuosa de llamar la atención. Incluso puede provocar angustia o enfado.

(x) Acercarse a la persona por detrás y tocar su hombro.

Esto puede asustar a alguien que no le está esperando o tal vez que no le escuchó llegar.

(✓) Llamar a la persona por su nombre.

Esta es una buena forma de llamar la atención. Puede usar su nombre o un apodo que usara en el pasado.

3. Compruebe su conocimiento. Simplificar el mensaje.

Juan cuida de su padre y se da cuenta de que no le entiende.

¿Puede decirme por qué? *Revise los puntos de la lista de abajo que crees que podrían perjudicar la comunicación entre Juan y su padre.*

(✓) La radio está encendida.

¡Muy bien! Una radio puede distraer mucho, haciendo difícil seguir lo que alguien está diciendo, especialmente si una persona tiene dificultades para concentrarse.

(✓) Juan está haciendo una llamada telefónica.

¡Muy bien! Hacer una llamada telefónica hace que no se muestre interesado y confundirá a su padre. Es importante tratar de concentrarse en una tarea. Será difícil en este caso volver al mismo tema después de hacer una llamada telefónica.

(✓) Juan hace varias preguntas al mismo tiempo.

¡Correcto! Hacer demasiadas preguntas al mismo tiempo dificultará la comprensión por su padre.

4. Compruebe su conocimiento. Tómese en serio a la persona.

¿Cuál de las siguientes afirmaciones cree que es correcta? *Marque todas las respuestas que considere apropiadas.*

(✓) Juan no debería hablar de su padre cuando están en la misma habitación. Juan podría haber dicho: "Es difícil entender lo que quieres decir." Además, podría haber hecho algunas preguntas que su padre pudiera haber respondido con un "SI" o "NO". Por ejemplo: "¿Has salido esta mañana?"

¡Correcto! Juan se toma en serio a su padre cuando intenta entender lo que está diciendo. No se debe hablar de la persona que cuida mientras está en la misma habitación.

(✓) Juan y su mujer podrían haber sido más pacientes.

¡Correcto! Puede llevarles más tiempo a las personas con demencia encontrar las palabras adecuadas y necesitan tiempo y paciencia para que se los entienda.





(x) Juan y su mujer podrían preguntar al padre de Juan si le parece bien cuando intentan adivinar lo que él intenta decir.

(x) Es importante que Juan y su mujer hablen sobre la dificultad de entender al padre de Juan delante de él.

(x) Su mujer tiene razón: una persona que vive con demencia es como un niño.

5. Compruebe su conocimiento. Preste atención a las reacciones

Eche un vistazo a los dibujos que se muestran a continuación ¿Entiende los siguientes sentimientos? Seleccione la respuesta correcta para cada dibujo.

	Feliz (✓) Enfadado Triste Asustado		Feliz Enfadado (✓) Triste Asustado
	Feliz Enfadado Triste Asustado (✓)		Feliz Enfadado Triste (✓) Asustado

6. Compruebe su conocimiento. Haga cumplidos.

Aquí le mostramos una lista de afirmaciones. Estas afirmaciones incluyen varios cumplidos, aunque hay otras que no lo son. Por favor ponga una marca (✓) en las afirmaciones que crea que son cumplidos y una cruz (x) en las que considere que no lo son.

Afirmaciones

(✓) Estás guapo/a

(✓) Eres bueno/a en...

(x) ¿¡Qué estás haciendo!?! ¡Para!

(✓) Estás siendo de ayuda. Gracias.

(x) Lo estás destrozando.

(x) Deberías estar avergonzado/a al olvidarlo todo.

(✓) Me encanta tenerte alrededor.

(x) Me estás volviendo loco.

(✓) Tienes una gran sonrisa.

7. Compruebe su conocimiento. Cómo mostrar compasión (1)

¿Respondió bien Guillermo? *Por favor a continuación seleccione la respuesta correcta.*

NO

Guillermo quiere distraer la atención de su hermana porque sabe que echa de menos a su marido y se pondrá triste al recordar que murió. Aunque Guillermo tiene las mejores intenciones, ignorar sus preguntas no es la forma correcta de responder, especialmente porque su hermana persiste en las preguntas.

8. Compruebe su conocimiento. Cómo mostrar compasión (2)

¿Respondió bien Guillermo? *Por favor a continuación seleccione la respuesta correcta.*

SI

Es importante probar respuestas diferentes para identificar la que vaya a causar menos angustia. Inicialmente Guillermo trató de distraer a su hermana sin éxito. Hoy, en cambio, mostrándole a su hermana fotos de su marido, hizo que tuvieran una buena conversación sobre él.

Lección 3. Apoyo en la toma de decisiones

¿Por qué es importante esta lección?

La toma de decisiones va a resultar cada vez más difícil para la persona con demencia.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Le ayudará a practicar sobre cómo asistir a la persona a la que cuida para que tome sus propias decisiones durante el mayor tiempo posible o ayudarlo a tomar decisiones en el mejor interés de la persona.

¿Qué aprenderé?

1. ¿Por qué es necesario el apoyo en la toma de decisiones?
2. ¿Cómo tomar decisiones buscando el mayor interés de la persona?
3. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones cotidianas?
4. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones cotidianas con el paso del tiempo?
5. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones complejas?

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

Apoyar a cualquier persona para que tome sus propias decisiones es muy importante. Todas las personas tienen derecho a participar en todas las decisiones que afectan a su vida y bienestar. Sin embargo, la toma de decisiones puede resultar difícil debido a las dificultades cognitivas. A veces, esto da lugar a que los familiares se encarguen de la toma de decisiones en lugar de apoyarlas para que tomen sus propias decisiones.

En esta lección, aprenderá cómo puede apoyar a la persona que cuida cuando necesita tomar una decisión.

2. ¿Cómo tomar decisiones buscando el mayor interés de alguien?

Todo el mundo necesita tomar decisiones, ya sean grandes o pequeñas. Como la persona a la que cuida tiene algunas dificultades, su apoyo será necesario para ayudarlo a aclarar lo que quiere. Las decisiones acordes con los intereses, necesidades y deseos de la persona a la que cuida les hará más independientes.

La toma de decisiones puede ser difícil

¿Por qué cree que la toma de decisiones puede ser difícil para la persona a la que cuida? **Vea las razones que se exponen a continuación para saber más.**

- **Pérdida de memoria**

La pérdida de memoria hace que la persona olvide la información necesaria para tomar una decisión.

- **Problemas de pensamiento o dificultades para identificar y describir lo que piensa**

Cuando se tienen problemas para pensar o describir lo que se piensa, puede ser más difícil tomar una decisión y compartirla.

- **Problemas para tomar decisiones complejas**

Las decisiones complejas, como decidir si salir o no solo, pueden ser más difíciles de tomar, por lo que el apoyo es importante.

1. Actividad

Piense en su propia situación.

- Tomar decisiones se volverá más difícil cuando la demencia avance.
- La persona a la que cuida necesitará su apoyo para tomar sus propias decisiones.
- Permitir que tome sus propias decisiones puede no ser fácil para ella.

¿Apoya a la persona de la que cuida para que tome sus decisiones? Tal vez quiera escribir las formas en que usted apoya su toma de decisiones:

3. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones cotidianas?

Es importante animar a la persona a la que cuida a realizar actividades que todavía es capaz de hacer. Apoyarle en la toma de decisiones le ayudará a ser más independiente y, de esta manera, mejorar su autoestima.

Veamos un ejemplo

Manuel tiene Alzheimer y está casado con María. Manuel solía dejar preparada la ropa del día siguiente. Ahora se olvida de hacerlo y a veces usa la misma ropa todos los días.

1. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones del día a día.

¿Cuál cree que sería la mejor forma para asegurarse de que Manuel lleva ropa limpia, sin estar controlando sus decisiones (al mismo tiempo)?

- Antes de que María y Manuel se acuesten, María le pregunta a Manuel qué quiere ponerse al día siguiente y después le pide a Manuel que la deje fuera.
- María elige la ropa de Manuel y le pide que la deje fuera.
- María elige la ropa de Manuel por la mañana y se la da directamente.

Tenga en cuenta...

- Es importante animar a la persona a la que cuida a continuar haciendo lo que todavía es capaz de hacer.
- Apoyar a la persona a la que cuida a tomar decisiones le ayudará a ser más independiente.
- Ayudar a la persona a la que cuida a tomar decisiones puede aumentar su autoestima.

4. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones cotidianas con el paso del tiempo?

Veamos un ejemplo

Después de un tiempo Manuel siente que se estresa cuando tiene que elegir la ropa para el día siguiente con María. Empieza a preocuparse por las cosas que tiene que hacer y presenta ansiedad. Esto hace que a María le resulte difícil apoyar a Manuel a tomar su decisión.

2. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones del día a día cuando la demencia avanza.

¿Qué debería hacer María? Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas.

- En lugar de ayudar a Manuel para que escoja su ropa la noche anterior, ella le preguntaría por la mañana cuando comience el día.
- María pondría la ropa de Manuel por la noche.
- Cuando María pregunte a Manuel qué quiere ponerse, ella podría darle unas pocas opciones, por ejemplo, preguntarle si quiere llevar los pantalones azules o los negros.

Recordatorio.

- Apoyar a alguien a tomar sus propias decisiones será posible incluso a medida que sus capacidades se puedan ver más limitadas.
- Simplificar las decisiones limitando el número de opciones o discutir la situación en el mejor momento cuando la persona está de mejor ánimo o menos preocupada puede ayudar.

5. ¿Cómo ayudar a la toma de decisiones complejas?

Llega un momento en el que la persona no es capaz de tomar decisiones complejas, como las relacionadas con el tratamiento médico.

Veamos un ejemplo

Mari tiene una demencia vascular y es atendida por su hija Cristina. El médico le ha aconsejado a Mari que empiece a tomar medicación para su presión sanguínea, pero ella dice que no quiere tomar pastillas ya que no entiende por qué las necesita.

3. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones complicadas (1).

¿Qué deberían hacer el médico y Cristina? Hay varias respuestas correctas.

- Mari toma sus decisiones, por lo que no necesita ayuda para tomar la decisión de si empezar a tomar la medicación o no.
- El médico dice que debería tomar la medicación porque puede ser bueno para su salud.
- El médico le ha explicado que tomar la medicación es bueno para su salud porque retrasará los daños cerebrales posteriores.
- La hija de Mari dice: “Mamá, ya sabes que olvidas cosas y que tienes dificultades para encontrar las palabras adecuadas cuando quieres decir algo. Tomando la medicación estos problemas podrán ralentizarse un poco”

Veamos otro ejemplo

Jacobo, que tiene demencia, vive con su mujer Manuela. La situación de Jacobo es cada vez peor. Manuela decide concertar una cita con el médico sin la presencia de Jacobo para hablar sobre su situación y tomar una decisión sobre su medicación. Manuela habla del tema con la hermana de Jacobo y le pregunta sobre lo que Jacobo hubiera decidido antes. Manuela habla con el médico e intenta imaginar lo que Jacobo habría decidido si se le hubiera dado la información.

4. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones complicadas (2).

¿Cuáles cree que son las razones por las que Jacobo ya no puede tomar la decisión por sí mismo? Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas.

- Jacobo es incapaz de entender la información que es relevante para tomar la decisión.
- Jacobo no está de acuerdo con el médico.
- Jacobo es incapaz de comunicar su decisión (hablando, usando lenguaje corporal u otros medios).
- Jacobo es incapaz de usar o sopesar la información como parte del proceso de toma de decisiones.

La capacidad para tomar una decisión puede verse afectada por las siguientes consideraciones:

- **El tipo de decisión que se tome.**

La persona puede ser capaz de elegir qué tipo de ropa llevar, pero quizás no si tomar o no medicamentos.

- **El cambio en el tiempo.**

Imagínese que Jacobo tiene una infección grave que le hace confundirse bastante. Una vez curada la infección, podría volver a ser capaz de decidir si tomar o no la medicación.

- **Puede ser difícil de evaluar.**

A veces no está claro, en cuyo caso no hay otra alternativa que ayudar a la persona a tomar la decisión que más le convenga.

Recordatorio.

- Una persona con demencia puede participar en la toma de decisiones complicadas, como las decisiones médicas con un apoyo adecuado.
- La ayuda para tomar decisiones complicadas debería centrarse en proporcionar la información correcta para ayudar a la persona que cuida a entender las consecuencias que la decisión conlleva.

Recordatorio.

Se pueden tomar las decisiones que más le convengan a la persona teniendo en cuenta los siguientes aspectos.

- Sus deseos y sentimientos actuales y del pasado (y, en particular, cualquier declaración previa pertinentemente escrita como decisiones anticipadas)
- Las creencias y valores que podrían influir en la decisión de la persona.
- Tomar como referencia las opiniones de cualquier persona que haya sido nombrada por la persona a la que cuida como apoyo para tomar decisiones.
- Tener en cuenta que el interés de la persona que cuida no siempre es el mismo que el suyo propio o el de otros miembros de la familia. Al final, lo que cuenta es lo que la persona a la que cuida quiere, ya que la decisión es a ella a quien concierne.
- Tener en cuenta que los deseos pasados pueden ser diferentes a los actuales.

Prepararse para las decisiones

Para preparar las decisiones que pudiese tomar en un futuro es importante:

- Reunir la información necesaria para tomar decisiones informadas para la persona tan pronto como sea posible en el curso evolutivo.
- Hablar sobre las decisiones con su familia, amigos, médico y cualquier otra persona cercana para que le ayuden con las decisiones que son importantes para ambos.
- Prepare instrucciones que reflejen fielmente los deseos de la persona, de acuerdo con la legislación de cada país (decisiones anticipadas), e informar mutuamente y al médico sobre sus preferencias y decisiones relativas al tratamiento médico.

2. Actividad

Piense en las siguientes opciones cuando prepare las instrucciones que reflejen con exactitud los deseos de la persona con demencia

- ¿Dónde prefiere vivir la persona de la que cuida cuando ya no sea posible quedarse en casa?

- ¿Qué aspectos del cuidado en la casa/comunidad/instalaciones son importantes para la persona a la que cuida?

- ¿A quién quiere la persona a la que cuida para que se haga cargo de sus finanzas cuando ya no sea capaz de hacerlo?

- ¿Cómo quiere la persona a la que cuida ser tratada en la última etapa de su vida?

- ¿Hay tratamientos médicos que la persona que cuida quiera recibir o rechazar?

- ¿Qué es lo que quiere la persona a la que cuida cuando ya no le sea posible comer?
¿Querría utilizar una sonda de alimentación?

- ¿Tiene la persona a la que cuida algún miedo o preocupación particular sobre los tratamientos médicos?

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 2 – Lección 3. Apoyo en la toma de decisiones

1. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones del día a día.

¿Cuál cree que sería la mejor forma para asegurarse de que Manuel lleva ropa limpia sin estar controlando sus decisiones (al mismo tiempo)?

(✓) Antes de que María y Manuel se acuesten, María le pregunta a Manuel qué quiere ponerse al día siguiente y después le pide a Manuel que la deje fuera.

¡Esta es la respuesta correcta! De esta manera se anima a Manuel a hacer cosas de las que todavía es capaz.

(✓) María elige la ropa de Manuel y le pide que la deje fuera.

Esta respuesta está bien. Es bueno que se anime a Manuel a que el mismo saque sus cosas; sin embargo, hubiera sido mejor que María apoyara a Manuel a tomar sus propias decisiones sobre qué ponerse.

(x) María elige la ropa de Manuel por la mañana y se la da directamente.

Esta no es una buena opción. María está quitando control a Manuel. Sería mejor si ella lo apoyara en la toma de sus propias decisiones y lo animara a hacer las cosas que él todavía es capaz de hacer, como sacar su ropa.

2. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones del día a día cuando la demencia avanza.

¿Qué debería hacer María? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas.*

(✓) En lugar de ayudar a Manuel para que escoja su ropa la noche anterior, ella le preguntaría por la mañana cuando comience el día.

¡Correcto! María todavía ayuda a Manuel a decidir qué ponerse, pero no empieza a preocuparse la noche anterior.

(x) María pondría la ropa de Manuel por la noche.

Esta no es una buena opción. María está decidiendo por Manuel, mientras que él todavía podría ser capaz de tomar sus propias decisiones.

(x) Cuando María pregunte a Manuel qué quiere ponerse, ella podría darle unas pocas opciones, por ejemplo, preguntarle si quiere llevar los pantalones azules o los negros.

En algunos casos podría ser una buena opción. Aunque María decida qué pantalones debe llevar Manuel al día siguiente, Manuel todavía toma la decisión final por sí mismo.

Sin embargo, en este caso no sería lo mejor porque no resolvería el problema de que Manuel se preocupe al día siguiente.

3. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones complicadas (1).

¿Qué deberían hacer el médico y Cristina? *Hay varias respuestas correctas.*

(x) Mari dice lo que necesita, por lo que no necesita ayuda para tomar la decisión de si empezar a tomar la medicación o no.

Esta no es correcta. Dado que no estamos seguros si Mari entiende o no por qué necesita la medicación y cuáles pueden ser las consecuencias de tomar o no la medicación.

(x) El médico dice que debería tomar la medicación porque puede ser bueno para su salud.

Incorrecta. Aunque es cierto que la medicación será buena para su salud, el médico le está diciendo a Mari lo que tiene que hacer, lo cual no es tan bueno.

(✓) El médico le ha explicado que tomar la medicación es bueno para su salud porque retrasará los daños cerebrales posteriores.

¡Esta es correcta! La explicación del médico permitirá a Mari entender la importancia de tomar la medicación y le permitirá tomar una decisión con la información adecuada.

(✓) La hija de Mari dice: "Mama, ya sabes que olvidas cosas y que tienes dificultades para encontrar las palabras adecuadas cuando quieres decir algo. Tomando la medicación estos problemas podrán ralentizarse un poco"

¡Correcta! Utilizar diferentes palabras para explicar las posibles razones de tomar la medicación podría ayudar a Mari a entender por qué tomar la medicación sería beneficioso para ella.

4. Compruebe su conocimiento. Ayudar a tomar decisiones complicadas (2).

¿Cuáles cree que son las razones por las que Jacobo ya no puede tomar la decisión por sí mismo? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas.*

Jacobo es incapaz de entender la información que es relevante para tomar la decisión.

Jacobo no está de acuerdo con el médico.

Jacobo es incapaz de comunicar su decisión (hablando, usando lenguaje corporal u otros medios)

Jacobo es incapaz de usar o sopesar la información como parte del proceso de toma de decisiones.

Lección 4. Involucrando a otros

¿Por qué es importante esta lección?

Compartir las responsabilidades del cuidado con otras personas facilitará el proceso a largo plazo.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Aprendiendo a cómo pedir ayuda.

¿Qué aprenderé?

1. La importancia de implicar a la familia y a los amigos.
2. Los tipos de ayuda y apoyo que puedes necesitar.
3. Pedir ayuda a los demás de forma eficaz.

1. La importancia de implicar a la familia y los amigos

Puede ser difícil involucrar a otras personas para ayudar en los cuidados. A veces, se piensa que nadie puede ser capaz de entender y proveer los cuidados con la misma calidad que se están dando o también se puede pensar que los demás no tienen tiempo o que pueden decir “no” cuando se les pide ayuda.

A medida que pasa el tiempo, la persona a la que cuida necesitará más cuidados y ayuda para poder realizar las actividades cotidianas. Por lo tanto, es importante implicar a otras personas para que puedan compartir las tareas. También puede ser útil tener a alguien con quien hablar y que entienda la situación y sus sentimientos.

No espere demasiado, ya que la ayuda temprana le permitirá seguir cuidando a su familiar o conocido a largo plazo.

2. Tipos de ayuda y apoyo que puede necesitar

Primero veamos un ejemplo para saber si Lidia, David y Fátima reciben ayuda y, en caso afirmativo, qué tipo de ayuda.

- Lidia cuida a su madre que tiene demencia. Ella no recibe ayuda de otras personas. Dedicar mucho tiempo a cuidar a su madre y se siente sobrecargada. A ella le gustaría recibir ayuda de los demás.
- David cuida de su mujer que tiene demencia. David ha involucrado a sus dos hermanas en los cuidados. Las hermanas llevan regularmente a su mujer de compras o le ayudan a limpiar la casa.
- Fátima cuida de su marido con demencia. Fátima recibe ayuda de su familia, amigos y vecinos. Algunos le ayudan a hacer la compra o a la limpieza de la casa, otros llevan a su marido a dar un paseo o simplemente escuchan las dificultades que tiene con su pérdida de memoria.

Los tipos de ayuda y apoyo que recibe Fátima se presentan a continuación.

Ayuda práctica

- Familia: una vez al mes la hermana le ayuda a limpiar la casa.
- Amigos: una vez a la semana una amiga llamada Eva viene a ayudarla con la compra y la cocina.

Ayuda con actividades agradables

- Familia: varios miembros de la familia llevan habitualmente al marido a pasear.

Apoyo emocional

- Amigos: Mariano siempre está ahí para escuchar las dificultades y lo que Fátima necesita.

Proporcionar información

- Conocidos/vecinos: Los vecinos colaboran buscando información sobre la demencia.

1. Actividad

¿Qué tipo de ayuda recibe?

Por favor, escriba los tipos de ayuda que recibe en los espacios de abajo. Si la ayuda recibida no está en la lista, hay que usar el cuadro "otra ayuda" del final.

Familia, amigos u otros proporcionan:

- ¿Ayuda practica?

- ¿Ayuda emocional?

- ¿Ayuda en actividades placenteras?

- ¿Información??

- ¿Otras ayudas?

Consejo.

Tenga en cuenta que compartir las tareas de cuidado es algo común. Puede permitirse hacer algo agradable y divertido para sí mismo, hacer un recado sin tener que estar pendiente de la persona de la que cuida o simplemente disfrutar de un merecido descanso.

2. Actividad

Su propia red de apoyo.

Revise su propia red tal como se indicó anteriormente ¿qué es lo que observa? *Por favor, seleccione la respuesta que se aplicaría a la ayuda que recibe.*

Recibo ayuda en una categoría.

Es muy bueno que ya esté implicando a otros. Tal vez quiera recibir ayuda de otras maneras también, así que piense en las personas que podrían ayudarle.

Recibo ayuda en más de una categoría.

Es muy bueno que ya esté implicando a otros en el cuidado de su familiar o conocido. Si es necesario, puede pedir ayuda a otras personas también. Tal vez los ejemplos pueden ser una ayuda para identificar a personas que no había considerado antes.

No recibo ayuda.

Tenga en cuenta que proporcionar cuidados es difícil y en ocasiones sobrepasa la capacidad de cualquier persona. Piense en las formas con qué implicar a otros en el reparto de las tareas. Recuerde que usted no sabe si la gente querrá ayudar a menos que usted se lo pida. Puede ser difícil encontrar ayuda si usted no tiene familia cerca o vive en una zona rural o aislada, o si su familia se niega a ayudar. Piense en alternativas como su comunidad religiosa, contactar con su médico para pedirle consejo, acudir al centro de acción social del barrio o pueblo, o incluso a la asociación nacional/local de familiares de personas con demencia.

¿En qué sería bueno recibir más ayuda?

Antes de pedir ayuda a alguien es importante saber qué es lo que se quiere pedir. Puede ser útil hacer una lista de necesidades.

Veamos primero a Lidia, David y Fátima. A continuación, puede ser útil hacer una lista de necesidades o incluso deseos.

Lidia: Me gustaría tener una tarde para dedicarla a lo que realmente me gusta. Me gustaría que me ayudaran a limpiar la casa.

David: Me gustaría tener a alguien con quien poder hablar sobre mis sentimientos.

Fátima: Me gustaría entrar en contacto con otros cuidadores para compartir mis experiencias y recibir consejos.

¿Qué hay en la lista de deseos o necesidades?

Es importante hacer una lista propia de deseos para la ayuda o el apoyo que a uno le gustaría recibir. Esto no es algo universal sino que cada persona debe hacer la suya.

Los deseos podrían ser, por ejemplo:

- Me gustaría tener ayuda para bañar a la persona que cuido.
- Me gustaría que me aconsejaran sobre cómo tratar a la persona a la que cuido.

- Me gustaría que se hicieran ajustes en mi casa para acomodar las necesidades de cuidado de la persona a la que cuido.

Enumere los deseos que considere realizables. Si sabe de antemano que tal vez no pueda cumplir con un determinado deseo, será mejor que escriba otro deseo que sea más alcanzable.

Por ejemplo, Lidia preferiría contratar a alguien que limpiara la casa cada semana. Sin embargo, Lidia no puede permitírselo y se da cuenta que su deseo no es realista.

Puede contratar a alguien que limpie la casa una vez cada dos semanas o pedirle a alguien a quien no tenga que pagar, como un amigo o un familiar. Entonces habrá que valorar si puede pedirle a quien le va a ayudar a que limpie toda la casa o que le ayude con tareas específicas que le resulten difíciles, como la limpieza del suelo.

3. Actividad

Haga una lista de deseos alcanzables.

Deseo 1 _____

Deseo 2 _____

Deseo 3 _____

¿A quién puedo dirigirme?

Ahora es el momento de pensar en quién podría ayudar. Algunas personas no tienen problema en pedir ayuda, otras no están acostumbradas a ello, pero no les importa intentarlo. También hay personas a las que les resulta muy difícil pedir ayuda. La siguiente sección mostrará habilidades y estrategias para pedir ayuda de forma efectiva. Tenga en cuenta su lista de deseos de ayuda.

3. Pedir ayuda a los demás de forma eficaz

Para pedir ayuda a los demás, es importante hacerlo de manera eficaz. Esto significa que hay que ser capaz de hablar con los demás sobre los pensamientos, sentimientos y experiencias. También es importante considerar las necesidades propias y evitar una mayor vulnerabilidad.

Lo que puede ayudar a pedir ayuda de forma efectiva

- Pensar en lo que se quiere o necesita y cuáles son los sentimientos que se tienen sobre la situación actual.
- Describir el problema en una o dos frases.
- Describir los pensamientos y sentimientos con claridad para que la otra persona pueda entender lo que está pasando y empatizar.
- Ser sincero y directo.
- Tener en cuenta los sentimientos de la otra persona.
- Dar información detallada sobre el tipo de ayuda que se necesita.
- Ser flexible: puede que no se consiga exactamente lo que se pide o necesita, pero se podrá obtener algo que seguro será útil. Es decir, no tener sólo en cuenta lo que falta sino también lo que se consigue.
- Dividirlo en partes más pequeñas: normalmente es más fácil que la gente diga que sí a una petición que no sea muy exigente que a otra que requiera una mayor dedicación.

- Si se llega a un punto en el que ya no se sabe qué hacer, lo mejor es tomarse un descanso y volver a solicitarlo o hablar del tema en otro momento. Por ejemplo: acuerda pensar en ello y volver a hablar mañana por la tarde.
- A veces es conveniente ofrecer hacer la tarea juntos al comienzo.
- No hay que rendirse. Pueden ser necesarios muchos intentos antes de que las cosas cambien.
- Pedir ayuda no siempre llevará al resultado que se pretende, pero es importante sentirse capaz de pedirla.

Se revisa el comportamiento de Lidia de nuevo

Lidia sabe a quién pedir ayuda y decide pedírsela a su hermana. A Lidia le gustaría tener una noche para ella sola una vez a la semana y trata de pedir ayuda de tres maneras diferentes:

1. Compruebe su conocimiento. Pedir ayuda de manera efectiva.

¿Cuál de los siguientes ejemplos es una forma efectiva de pedir ayuda? *Por favor, marque la respuesta que considere correcta.*

- Lidia le dice a su hermana que quiere cuidar de su madre, pero que necesita un tiempo para ella durante la semana. Ella le dice: “Me gustaría saber si existe alguna manera en la que me puedas ayudar”.
- Lidia decide asistir a una clase semanal de una hora por la tarde para tener un descanso de cuidar a su madre. Sin embargo, no discute con su hermana la importancia de tener un descanso durante la semana. Cuando habla con su hermana para que cuide a su madre durante una hora, ella le dice: “Lo siento, no tengo tiempo”, por lo que Lidia tiene que cancelar su clase.
- Lidia se acerca a su hermana diciéndole: “¡Estoy harta de que no hagas nada! ¡Nunca tienes tiempo para ayudarme a cuidar de nuestra madre!

4. Actividad

Plan para implicar a otros.

Haga su propio plan para involucrar a otras personas en el cuidado de su familiar o conocido que tiene demencia. Ahora piense en sus deseos y necesidades y a quién puede acudir en busca de ayuda. Imagínese en una situación en la que pedirá ayuda. *Por favor responda a las siguientes preguntas en los recuadros que aparecen a continuación.*

<p>¿A quién le pediría ayuda?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>¿Qué haría si esa persona NO le quiere ayudar?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>¿Qué le diría?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>¿Qué haría si la persona quiere ayudar?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 2 – Lección 4. Involucrando a otros

1. Compruebe su conocimiento. Pedir ayuda de manera efectiva.

¿Cuál de los siguientes ejemplos es una forma efectiva de pedir ayuda? *Por favor, marque la respuesta que considere correcta.*

(✓) Lidia le dice a su hermana que quiere cuidar de su madre, pero que necesita un tiempo para ella durante la semana. Ella le dice: “Me gustaría hablar sobre si hay alguna manera posible para que me pudieras ayudar”.

Esta es una forma efectiva de pedir ayuda. Lidia expresa cómo se siente, diciendo lo que piensa y es honesta sobre su necesidad de tomar un descanso, teniendo en cuenta los intereses de su hermana.

(x) Lidia decide asistir a una clase semanal de una hora por la tarde para tener un descanso de cuidar a su madre. Sin embargo, no discute con su hermana la importancia de tener un descanso durante la semana. Cuando habla con su hermana para que cuide a su madre durante una hora, ella le dice: “Lo siento, no tengo tiempo”, por lo que Lidia tiene que cancelar su clase.

Pasiva. Esta no es una forma efectiva de pedir ayuda. Su hermana puede no ser consciente de que Lidia se siente agobiada. Lidia no está siendo honesta sobre sus sentimientos y está intentando evitar el conflicto con su hermana. Es una forma pasiva de pedir ayuda.

(x) Lidia se acerca a su hermana diciéndole: “¡Estoy harta de que no hagas nada! ¡Nunca tienes tiempo para ayudarme a cuidar de nuestra madre!

Agresiva. Esta no es una forma efectiva de pedir ayuda. Lidia se enfada. Sin embargo, su hermana puede no ser consciente de que Lidia se siente sobrecargada porque no lo mencionó claramente. Tampoco se acerca a su hermana de una manera respetuosa. Es una forma agresiva de pedir ayuda.

Módulo 3. Cuidándome

Lección 1. Reducir el estrés en la vida cotidiana

Lección 2. Hacer tiempo para actividades placenteras

Lección 3. Pensar de forma diferente

Lección 1. Reducir el estrés en la vida cotidiana

¿Por qué es importante esta lección?

Es importante cuidarse a uno mismo para poder cuidar a otra persona. Esta lección servirá para poder seguir cuidando de uno mismo y de otra persona.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección ayuda a reducir el estrés y a renovar la energía con ejercicios de relajación que no requieren mucho tiempo para llevarlos a cabo.

¿Qué aprenderé?

1. La importancia de relajarse.
2. Diferentes formas de relajarse:
 - Respiración básica;
 - Respiración consciente;
 - Movimientos del cuello;
 - Conteo de números;
 - Imaginación;
 - Estiramiento total;
 - Relajación muscular.

3. Relajación en cualquier momento y lugar.

1. La importancia de relajarse

A continuación, se presenta un ejemplo en que se destaca la importancia de la relajación.

Veamos un ejemplo

Diana: sin tiempo, sin energía

Diana cuida de su marido Daniel que tiene demencia. Ella se siente cada vez más tensa.

Una amiga le aconseja que intente relajarse y que no se exija demasiado a sí misma. Diana le dice a su amiga que no tiene tiempo ni energía para hacerlo. Su amiga le explica que hay métodos que no requieren mucho tiempo y que podrían darle una energía renovada ayudándole a realizar sus tareas con más facilidad.

Diana consigue relajarse

Diana decide seguir el consejo de su amiga y prueba el ejercicio de respiración que le ha enseñado su amiga.

Cuando Diana vuelve a ver a su amiga le dice: “Gracias por el buen consejo. Aunque todavía tengo mucho que hacer, me siento menos tensa”. Diana decide hacer el ejercicio de respiración cada vez que siente tensión.

Recordatorio.

La relajación:

- Reducirá su tensión.
- Podría darle una energía renovadora.
- Puede facilitar la realización de las tareas.
- No tiene por qué llevarle mucho tiempo.

2. Diferentes formas de relajarse

Hay diferentes formas de relajarse que se adaptan de manera diferente a cada persona.

Antes de probar un ejercicio hay que preguntarse: “¿Cuál es el grado de tensión que siento”? Después del ejercicio, preguntárselo de nuevo. Pregúntese si el ejercicio le resultó cómodo y práctico. Esto puede ayudar a entender si este tipo de relajación le ayuda a reducir la tensión y si es indicado para usted.

En esta lección se describen y se presentan siete ejercicios de relajación. Los primeros tres ejercicios duran tan sólo unos minutos (es decir, 5 minutos como máximo). Los demás ejercicios son de una mayor duración (10-15 minutos como máximo).

1. Actividad de relajación – Respiración básica.

Centrarse en su respiración es relajante y haciendo un ejercicio de respiración podría reducir esa tensión.

Este ejercicio durará menos de 5 minutos

Precaución: si experimenta alguna dificultad en la respiración, este ejercicio puede no ser la mejor opción para usted.

Así es como se hace:

- Siéntese derecho en su silla con la espalda contra el respaldo de la silla.
- Cuando esté de pie, mantenga una postura derecha.
- Ponga ambos pies apoyados en el suelo.
- Concéntrese en su respiración.
- Siga respirando como suele hacerlo.
- Intente sentir su respiración. Ponga su mano en el estómago para sentir cómo inhala y exhala.
- Exhale por la boca y apriete el estómago tanto como sea posible.
- Continúe de esta manera un par de respiraciones más y luego detenga el ejercicio.

Para valorar la tensión es bueno emplear una escala del 1 al 10 como la que aparece a continuación y marcar el número que describe mejor el grado de tensión que se siente en el momento, 1 es una cantidad muy pequeña de tensión y 10 es una cantidad muy alta de tensión.

Muy Poco 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy Alto**

2. Actividad de relajación – Respiración consciente.

Este ejercicio ayudará a calmarse y reducir el estrés. Consiste en respirar de manera consciente siguiendo el ritmo con el estómago.

Este ejercicio durará 5 minutos

Así es como se hace:

- Siéntese derecho en una silla y asegúrese de que su cara y hombros están relajados.
- Lleve sus manos al estómago y sienta la respiración desde ahí.
- Inspire durante 4 segundos y expire durante 8 segundos, a un ritmo cómodo.
- Su estómago debe expandirse con cada inspiración y contraerse con cada exhalación.
- Vuelva a su respiración normal y durante un minuto observe su propia respiración y tenga en cuenta cómo se siente.
- Practique la escucha de sus propios pensamientos sin realizar juicios negativos.
- Si su mente deambula o pierde la concentración, vuelva a concentrarse en su respiración y en la meditación.

3. Actividad de relajación – Movimientos de cuello.

Con este ejercicio se reducirá la tensión en el cuello, y mejorará el riego sanguíneo que llega hasta el cerebro.

Este ejercicio durará 5 minutos

Así es como se hace:

- Asegúrese de mover el cuello lentamente y con atención.
- Doble el cuello hacia delante y hacia atrás.
- Inhale mientras levanta su cabeza hacia arriba. Exhale mientras deja caer su barbilla en el pecho.
- Gire su barbilla de lado a lado.
- Inhale cuando su barbilla esté en el centro. Exhale cuando mire hacia un lado.
- Deje caer su oreja sobre su hombro.
- Inhale cuando esté en el centro. Exhale cuando deje caer su oreja sobre su hombro.
- Repítalo 5 veces.

4. Actividad de relajación – Conteo de números.

Puede relajarse centrándose en su respiración y contando hacia atrás de 20 a 1.

Este ejercicio durará 5 minutos

Así es como se hace:

- Siéntese o tumbese cómodamente en un lugar tranquilo.
- Respire lentamente.
- Con cada respiración, tómese al menos 3 segundos para inspirar y 6 segundos para espirar.
- Concéntrese en su respiración y en la zona inferior del estómago cuando respire hasta que se sienta tranquilo y en paz en su corazón y su mente.
- Diga la palabra “relax” (o la que mejor se ajuste a la persona, ej., alivio, calma, tranquilidad) cada vez que exhale.
- Dígase a sí mismo que empezará la cuenta atrás de 20 a 1.
- Dígase a sí mismo que duplicará su nivel de relajación con cada número que cuente y estará totalmente relajado cuando llegue a 1.
- Empiece la cuenta atrás de 20 a 1 lentamente. Diga la palabra “relax” cada vez que diga un número (es decir, respire profundamente, diga “20”, exhale lentamente y diga “relax”, respire profundamente, diga “19”, exhale lentamente y diga “relax”, y así, sucesivamente).
- Ahora repita este ejercicio, pero con los ojos cerrados.

5. Actividad de relajación – Imágenes.

Puede relajarse imaginándose que está en un lugar confortable o rodeado de gente y cosas que le gustan.

Este ejercicio durará 5 minutos

Antes de comenzar este ejercicio, eche un vistazo a útiles indicaciones que aparecen a continuación:

- Imagine solo lugares, personas o cosas que le gusten.
- Imagine lo que puede oír, sentir, oler y/o probar si usted estuviera en ese lugar.
- Pruebe pensar en detalles muy específicos del lugar, la cosa o la persona. Por ejemplo, ¿Cómo se siente y cómo huele eso que imaginas?

Ahora intente relajarse mientras imagina que está en un lugar o con una persona o con algo que le gusta.

Así es como se hace:

- Siéntese o tumbese cómodamente en un lugar tranquilo.
- Respire lentamente.
- Con cada respiración, tome al menos tres segundos para inspirar y al menos 6 segundos para espirar.
- Concéntrese en su respiración y en la zona inferior del estómago cuando respire hasta que se sienta en paz por dentro.
- Imagine que está en un lugar o rodeado de cosas o personas que le gustan.
- Ahora realice este ejercicio otra vez, pero con sus ojos cerrados.

6. Actividad de relajación – Relajación muscular.

Este ejercicio es útil para eliminar la tensión de sus músculos. Este ejercicio le ayudara a relajarse tensando y relajando esos músculos.

Este ejercicio durará 10-15 minutos

Precaución: si tiene alguna lesión o cualquier otra limitación física, puede que no sea el mejor ejercicio para usted. Pruebe alguno de los otros ejercicios.

A continuación, hay algunas instrucciones generales que debe tener en cuenta.

- Cuando esté listo para comenzar, tense el grupo de músculos indicado. Asegúrese de que puede sentir tensión, pero no dolor. Mantenga el músculo tenso durante aproximadamente 5 segundos.
- Relaje los músculos y manténgalos relajados durante aproximadamente 10 segundos. Puede ser útil decir “relax” mientras relaja el músculo.
- Cuando haya acabado la relajación muscular, permanezca sentado por unos momentos hasta llegar a un estado más consciente.

Así es como se hace:

- **Mano y antebrazo derecho:** Cierre el puño con la mano derecha. Manténgalo durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos. No se olvide de respirar. Puede ser útil inhalar mientras tensa los músculos y exhalar mientras los relaja. Haga lo mismo con su mano y antebrazo izquierdos.
- **Parte superior del brazo derecho:** Lleve el antebrazo derecho hasta el hombro para “hacer músculo”. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos. Haga lo mismo con la parte superior del brazo izquierdo.
- **Frente:** Levante las cejas tan alto como pueda como si le sorprendiera algo. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.
- **Ojos y mejillas:** apriete los ojos cerrándolos. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.
- **Boca y mandíbula:** Abra la boca lo más posible como si estuviera bostezando. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.
- **Cuello:** Tenga cuidado al tensar estos músculos. Mire hacia delante y luego tire de su cabeza hacia atrás lentamente, como si estuviera mirando hacia el techo. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.

(siguiente página)

- **Hombros:** Tense los músculos de sus hombros como si los llevara hacia las orejas. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.
- **Caderas y glúteos:** Apriete los músculos de sus glúteos. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos.
- **Parte superior de la pierna derecha:** Apriete el muslo derecho. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos. Repítalo con la parte superior de la pierna izquierda.
- **Parte inferior de la pierna derecha:** Hágalo despacio y con cuidado para evitar calambres. Tire de los dedos de los pies hacia usted para estirar el músculo de la pantorrilla. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos. Repita el proceso en la parte inferior de la pierna izquierda.
- **Pie derecho:** Enrosque los dedos de los pies hacia abajo. Mantenga durante 5 segundos y luego relájese durante 10 segundos. Repítalo con el pie izquierdo.

7. Actividad de relajación – Estiramiento total.

Estirar los músculos puede ayudar a reducir la tensión.

Los ejercicios de estiramiento son muy convenientes ya que puede realizarlos en cualquier lugar y momento.

Este ejercicio tomará: 10 minutos

Así es como se hace:

- Levántese o realice este ejercicio desde una silla.
- Respire profundamente, hasta la zona baja de su estómago, y lentamente déjelo salir.
- A medida que exhala, sienta cómo la tensión escapa de su cuerpo.
- Respire una vez más y sostenga el aire por un momento... y déjelo salir lentamente.
- Con cada respiración se relaja más y más.
- Ahora, suavemente extienda los brazos a los lados como si tratara de tocar las paredes.
- Relaje sus hombros y estírese un poco.
- Extienda suavemente los brazos delante de usted.
- Sienta cómo los músculos de su espalda y sus hombros se relajan
- Estírese un poco más hacia el frente.
- Y ahora suba tan alto como pueda.
- Empuje sus brazos hacia el cielo, como si estuviera tratando de alcanzar el sol.
- De nuevo, extienda los brazos hacia los lados como si intentara tocar las paredes, como si intentara empujarlas hacia fuera.
- Extienda sus brazos en frente de usted.
- Sienta cómo los músculos de su espalda y hombros están más sueltos y menos tensos.
- Alcance el cielo una vez más.
- Alcáncelo tan alto como pueda.
- Intente tocar el sol.
- Baje los brazos a los lados.
- Ahora, gire sus hombros hacia atrás.
- Sienta cómo la tensión sale de su cuerpo.
- Vuelva a girar sus hombros hacia atrás. Vuelva a girar sus hombros una vez más.
- Ahora gírelos hacia delante. Hacia delante otra vez. Una vez más hacia delante.
- Ahora encoja los hombros, levantándolos y luego empujándolos hacia abajo. Encoja los hombros otra vez. Encójalos una vez más.
- Ahora otra vez tome una respiración profunda y refrescante y exhale toda la tensión de su cuerpo.
- Respire una vez más... y exhale soltando toda la tensión restante.

3. Relajarse en cualquier momento y lugar

Puede tomarse un tiempo para relajarse en cualquier momento del día y en cualquier lugar.

Veamos un ejemplo

Diana: relajarse mientras espera en la cola

Diana suele sentirse tensa cuando hay una larga cola en la tienda, ya que es consciente de que todavía tiene muchas otras cosas que hacer. Ella decide hacer el ejercicio de respiración mientras espera en la cola. Después, se siente menos tensa.

También puede planificar un momento específico para hacer los ejercicios de relajación, por ejemplo, cada día después de comer. Se debe elegir lo que más convenga. Si es necesario, se puede utilizar un recordatorio para asegurarse de no olvidarse dedicar un tiempo para la relajación.

Tenga en cuenta...

- Puede dedicarse un tiempo para hacer ejercicios de relajación en cualquier lugar y momento del día.
- Conviene fijarse una meta: intentar hacer un ejercicio de relajación al menos una vez al día.
- Lo mejor es planificar un momento específico para hacer ejercicios de relajación todos los días (si es necesario, se puede emplear un recordatorio).
- Será beneficioso para tener una energía renovada y un mejor estado de ánimo después de hacer los ejercicios de relajación.
- ¡Incluso realizar un ejercicio breve puede marcar la diferencia!
- También permitirá reducir la tensión y continuar cuidando de su familiar o conocido a largo plazo.

¿Ha resultado útil?

Si no, puede haber diferentes razones por las que la relajación no ha tenido efecto:

- Quizás hubo dificultades para alcanzar la concentración durante la relajación.
- Puede ser bueno intentarlo de nuevo en otro momento.
- Tal vez, aunque es un ejercicio que gusta, se necesita más práctica para beneficiarse realmente de él. Por tanto, hay que intentar hacer ese ejercicio con regularidad.
- Es posible que el ejercicio elegido no sea el más conveniente. Se debería probar con otro ejercicio.
- El ejercicio elegido es demasiado corto.
- ¡Volver a probar el ejercicio o intentarlo con otro!

Si los ejercicios siguen sin servir de ayuda después de estos consejos, lo mejor es intentar hacer una actividad que se disfrute.

Echar un vistazo a la **Lección 2. Hacer tiempo para las actividades placenteras** en este módulo para saber qué actividades pueden resultar satisfactorias.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Lección 2. Hacer tiempo para actividades placenteras

¿Por qué es importante esta lección?

Es importante cuidarse a uno mismo para poder cuidar de otra persona. Esta lección servirá para poder seguir cuidando de uno mismo y de otra persona.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección ayudará a tomarse tiempo para uno mismo y hacer actividades agradables para conseguir relajarse satisfactoriamente.

¿Qué se aprenderá?

1. La importancia de las actividades placenteras.
2. Barreras para realizar actividades placenteras.
3. Cómo hacer que las actividades placenteras sean posibles.
4. Hacer actividades placenteras juntos.

3. La importancia de las actividades placenteras

Las actividades placenteras son importantes porque el cuidado puede prolongarse durante mucho tiempo y realizarlas puede ayudarle a relajarse para poder seguir cuidando. Las actividades agradables pueden ser pequeñas cosas como dar un paseo o hablar con un amigo. Esto no siempre es fácil ya que cuidar a alguien puede requerir mucho tiempo y puede que otra persona tenga que encargarse del cuidado del familiar o conocido mientras se realiza esa actividad placentera.

Veamos cómo viven Amalia, José y Enrique la experiencia de cuidar a alguien y la importancia de planificar actividades satisfactorias.

Amalia

Amalia cuida a su madre que vive con demencia. Ella dedica la mayor parte de su tiempo a los cuidados y rara vez se toma tiempo para sí misma. Ella no realiza ninguna actividad agradable. Amalia nota que últimamente está más cansada que de costumbre y siente que no es capaz de cuidar a su madre como lo hacía antes.

José

José cuida de su hermano que vive con demencia. José no duerme mucho y rara vez tiene tiempo para la siesta. Recientemente ha empezado a pedir a su hermana que venga y le ayude con los cuidados para que él pueda echarse una siesta y leer una revista por la tarde.

Enrique

Enrique cuida de su mujer, que tiene demencia. Recientemente, ha contratado a un cuidador que se pasa por allí tres veces a la semana para ayudarle a cuidar de ella. Cuando el cuidador profesional está allí, Enrique lee el periódico o sale a pasear.

Tenga en cuenta...

- Si no es capaz de tener tiempo para usted mismo, puede cansarse mucho, lo que puede hacer que sea menos capaz de seguir proporcionando cuidados.
- Puede pedir a sus familiares y amigos ayuda para cuidar de su familiar o amigo para que usted pueda tomarse un tiempo para sí mismo.
- Si es viable, podría contratar a un cuidador profesional para que le ayude a cuidar de su familiar o amigo y así poder disponer de tiempo para usted mismo.

¿Qué actividades agradables te gustaría hacer?

Cuando se consigue tiempo para uno mismo puede ser difícil pensar en las cosas que le gustaría hacer. Hay muchas posibilidades y habitualmente poco tiempo para hacer la actividad que gusta.

En este ejercicio se deberá hacer una lista de actividades agradables para poder hacer.

1. Actividad.

Por favor, marque al menos dos actividades que le gustaría hacer más a menudo. Si su actividad favorita no aparece en la lista, utiliza la casilla "otra" para escribir su propia actividad.

- Hacer un crucigrama
- Ver la televisión
- Visitar amigos y familia
- Cocinar
- Escuchar música
- Hacer manualidades
- Leer
- Echarse una siesta
- Hacer la compra
- Darse un paseo
- Hacer ejercicio
- Otra: _____

2. Barreras para realizar actividades placenteras

En el ejemplo de Amalia visto.

Amalia dedica la mayor parte de su tiempo a cuidar de su madre que tiene demencia. No recibe ninguna ayuda y está cansada todo el tiempo. Se esfuerza por cuidar de su madre y ha dejado de hacer las cosas que le gustan porque siente que no tiene suficiente tiempo.

En una ocasión, Amalia estaba tan cansada que decide pedir ayuda a su amiga. Ahora puede dedicarse a sí misma y realizar actividades agradables. Con ello, Amalia se ha sentido con más energía y más capacitada para ocuparse de los cuidados de su madre.

Otras razones que dificultan la realización de actividades placenteras

La falta de tiempo fue la razón por la que Amalia pensó que no podía realizar ninguna actividad agradable.

Sin embargo, hay otras razones.

2. Actividad.

¿Reconoce alguna de las razones siguientes? Por favor seleccione las que puedan aplicarse a usted.

- No tiene tiempo.** Puede que sienta que está demasiado ocupado y no puede encontrar tiempo libre. Es realmente importante que intente sacar algo de tiempo durante el día o la noche para hacer algo que le guste. Si tiene poco tiempo, hay algunas actividades placenteras que no le ocuparán mucho tiempo y que se pueden realizar durante el día.
- No tiene energía.** Puede que tenga menos energía porque el cuidado puede ser agotador. Aunque es difícil de imaginar, es probable sentirse con más energía después de hacer algo que gusta.
- No tiene dinero.** Podría pensar que hay que gastar mucho dinero para hacer alguna actividad placentera pero no tienen por qué ser costosas. Se pueden hacer actividades simples y baratas o gratis que son satisfactorias. Por ejemplo, cosas como reunirse con un amigo para tomar una taza de té o ir a dar un paseo solo no cuestan dinero.
- No está con ánimo.** Puede que no le apetezca realizar actividades placenteras. Aunque es difícil de imaginar, es probable que mejore el ánimo después de hacer algo satisfactorio. Por otro lado, probablemente no realizar actividades placenteras empeore el estado de ánimo.
- Limitaciones físicas.** Podría pensar que, si tiene alguna limitación física, no será capaz de realizar una actividad placentera. Si tiene limitaciones físicas, piense en actividades que pueda hacer a pesar de esas limitaciones. Hay muchas posibilidades, como leer, jugar a un juego o hablar con un amigo.
- Culpabilidad.** Puede que se sienta culpable por sentir que huye de la persona a la que quiere, pero hay que pensar que es necesario hacer cosas que le gusten, relajarse y recuperar energía para poder proporcionar un cuidado adecuado. Ser un buen cuidador/a significa también cuidarse a sí mismo.

Sugerencias para realizar actividades agradables

- Considerar la posibilidad de pedir a alguien ayuda con algunas de las tareas cotidianas.
- Valorar el impacto de no hacer una tarea en ese momento. Por ejemplo, ¿cuál es el impacto de no limpiar la casa todos los días? Esto ayuda a darse cuenta de que se puede y se debe ser más flexible y tener más tiempo como resultado de esto.
- Intentar hacer una actividad a la vez y terminar las cosas que has empezado tanto como sea posible. Si se deja algo sin terminar, puede crear insatisfacción y dificultarle la concentración para la siguiente actividad. En general, se puede sentir con más energía si se completa una actividad antes de emprender otra.
- Pensar en formas de gestionar mejor el tiempo. Valorar la posibilidad de utilizar una agenda o un calendario.
- Hablar con alguien sobre cómo poder gestionar mejor el tiempo. Buscar otra opinión o sugerencias puede ser útil.

3. Hacer que las actividades placenteras sean posibles

Ahora valora si es posible realizar actividades agradables elegidas anteriormente en esta lección

Hay que leer cada actividad y considerar si la actividad es

1. Irrealizable;
2. Poco probable de realizar;
3. Algo realizable;
4. Realizable;
5. Muy realizable.

3. Actividad.

Por favor, marque al menos dos actividades que le gustaría hacer más a menudo. Si su actividad favorita no aparece en la lista, utilizar la casilla "otra" para escribir su propia actividad.

	Irrealizable	Poco probable de realizar	Algo realizable	Realizable	Muy realizable
<input type="checkbox"/> Hacer un crucigrama <input type="checkbox"/> Ver la televisión <input type="checkbox"/> Visitar amigos y familia <input type="checkbox"/> Cocinar <input type="checkbox"/> Escuchar música <input type="checkbox"/> Hacer manualidades <input type="checkbox"/> Leer <input type="checkbox"/> Tomar una siesta <input type="checkbox"/> Hacer la compra <input type="checkbox"/> Dar un paseo <input type="checkbox"/> Hacer ejercicio <input type="checkbox"/> Otra: _____					

¿Qué actividades se pueden hacer hoy?

Es una buena idea empezar con las actividades agradables lo antes posible e incorporarlas a la rutina.

¿Qué actividades se pueden hacer hoy? Si no es conveniente empezar una actividad hoy, hay que pensar en las actividades placenteras que se podrán hacer mañana.

Recordatorio.

Se debe comenzar con objetivos pequeños e ir añadiendo actividades más placenteras cuando se alcance cierta satisfacción con el primer intento. Volver a pensar en las actividades que le gustaría realizar para hacerlas más alcanzables.

- Las actividades placenteras deberían ser alcanzables.
- Hay diferentes razones por las que se puede sentir que las actividades placenteras no son alcanzables.
- Hay formas de realizar actividades placenteras a pesar de todas estas razones.

4. Hacer actividades agradables juntos

Puede ser muy gratificante realizar actividades agradables con la persona a la que cuida. Sin embargo, al principio puede resultar difícil pensar en actividades que sean adecuadas para ambos.

En este ejercicio se efectuará una lista de las actividades agradables que se pueden hacer con la persona a la que cuida. En primer lugar, se debe observar la experiencia de José en el ejercicio anterior.

José

José cuida a su hermano que vive con demencia. Además de dormir la siesta mientras su hermana cuida de su hermano, José saca a su hermano a pasear por el barrio. Su hermano disfruta de los paseos y José también puede hacer algo de ejercicio y tomar aire fresco.

¿Qué sería bueno poder hacer más a menudo?

Revisar la lista siguiente para ver ejemplos que muestran actividades que se pueden hacer con la persona a la que cuida.

4. Actividad.

Por favor, seleccione al menos una actividad que le gustaría hacer junto a la persona a la que cuida más a menudo.

Si una actividad no aparece en la lista, utilizar el cuadro “otra” al final de la lista para añadir la actividad que le gustaría hacer

- Escuchar música.
- Tocar un instrumento musical.
- Darse un paseo relajado.
- Escuchar o leer historias, artículos periodísticos, poemas, etc.
- Comer fuera.
- Cocinar y preparar unos aperitivos.
- Ver a los pájaros o animales.
- Hacer manualidades o artesanía.
- Mirar fotos.
- Observar las nubes o explorar la naturaleza.
- Recordar y conversar sobre recuerdos felices.
- Traer amigos de visita.

Tenga en cuenta que, a pesar de las dificultades, las actividades agradables son buenas y necesarias para poder seguir cuidando al familiar o conocido.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Lección 3. Pensar de forma diferente

¿Por qué es importante esta lección?

Los pensamientos condicionan los sentimientos. Los pensamientos poco útiles pueden provocar malas sensaciones.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección ayudará a pensar de forma diferente y a cambiar los pensamientos poco útiles en otros más útiles.

¿Qué se aprenderá?

1. Los pensamientos condicionan los sentimientos que se tienen. No se puede cambiar lo que sucede, pero se puede cambiar la respuesta/reacción.
2. Aprende a pensar de forma diferente cambiando los pensamientos poco útiles en pensamientos útiles.
3. Pensar de forma diferente te hace sentir mejor.

1. Los pensamientos condicionan los sentimientos

Hay diferentes maneras de afrontar los acontecimientos estresantes. Una de ellas es pensar de forma diferente. Veamos un ejemplo.

No es un acontecimiento o hecho lo que hace sentirse enfadado, triste, feliz o culpable, sino la forma en que se piensa sobre ello y se afronta.

Cualquier circunstancia puede provocar diferentes sentimientos. He aquí algunos ejemplos:

- La persona a la que se quiere se enfada cuando se le pide algo.
- El familiar que ha prometido ayudar no se presenta o anula la cita.
- La persona a la que cuida no encuentra algo y está todo el tiempo buscándolo.
- Un familiar hace acusaciones de no proporcionar los cuidados adecuados.

Muchas personas creen que sus sentimientos son una consecuencia directa de lo que ha sucedido. Sin embargo, es la forma en que se afronta y se piensa sobre ello lo que realmente determina los sentimientos.

Llaves perdidas

Carmen está casada con Mauricio quien tiene problemas de memoria. Ella va a salir a ver a un amigo cuando Mauricio dice: “¡No encuentro mis llaves! ¡No puedes dejarme sin llaves!” Carmen piensa: “Ya no puedo dejarle solo” y comienza a sentirse abatida.

1. Compruebe su conocimiento. Sentimientos y pensamientos.

¿Qué piensa que debería hacer Carmen? Marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.

- Decir a Mauricio que no puede ayudarlo a buscar las llaves ahora e irse.
- Buscar las llaves hasta que las encuentre.
- Decir a Mauricio que debería ser más cuidadoso para no perder las llaves la próxima vez.
- Decirse a sí misma, “Mauricio tiene dificultades y a veces cuando pierde cosas le preocupa. Puedo dedicar un poco de tiempo a ayudarlo y luego irme”. Llamar a su amigo y explicarle que llegará más tarde.

Hay que tener en cuenta...

- Hay diferentes formas de afrontar los distintos acontecimientos.
- Los pensamientos negativos pueden condicionar malos sentimientos.
- Pensar de forma diferente puede ayudarlo a sentirse mejor y a mejorar la manera en que se afrontan los acontecimientos.

Los pensamientos poco útiles y útiles de Carmen

Cuando Mauricio no encuentra sus llaves, Carmen piensa: “No puedo dejar a Mauricio solo”. Esto la hace sentir frustrada.

Esto significa que Carmen está pensando de forma poco útil. Los pensamientos poco útiles pueden hacer más difícil responder de manera eficiente a situaciones como esta.

En su lugar, Carmen podría pensar: “Mauricio tiene problemas de memoria y a veces se preocupa cuando pierde cosas. Puedo tomarme un tiempo para ayudar y luego irme”. Esta forma de pensar diferente probablemente hará que Carmen se sienta mejor y la ayude a mantener la calma y la compasión.

Los pensamientos útiles pueden facilitar una respuesta útil a situaciones como esta.

Hay que tener en cuenta...

- No son las circunstancias como tal las que hacen sentirse enfadado, triste, feliz o abatido.
- Que los pensamientos sean útiles o de escasa utilidad puede determinar la forma en que cada persona responde a una situación determinada.
- Cambiar los pensamientos puede ayudar a modificar los sentimientos.

Los pensamientos poco útiles provocan malos sentimientos

Ana lleva cuidando de un familiar que tiene demencia desde hace varios años. Piensa muchas cosas, y algunos pensamientos la hacen sentir peor y otros mejor.

2. Compruebe su conocimiento. Pensamientos que pueden ayudarle a sentirse mejor.

¿Puede indicar qué pensamientos de Ana podrían ayudarle a sentirse mejor? Ana debería pensar...

- Dedicarme tiempo a mí misma me ayudará a proporcionar una mejor atención.
- Si mi familiar no es feliz siempre, soy una mala cuidadora.
- Tal vez la persona a la que cuido mejore.
- Nadie entiende lo difícil que es cuidar.
- Nadie puede proporcionar los cuidados tal y como yo lo hago.
- Pedir ayuda a otros puede ayudarme a compartir las obligaciones del cuidado.
- La demencia es una enfermedad, no es mi culpa ni la de nadie.

Hay que tener en cuenta...

- Los pensamientos de poca utilidad pueden provocar malos sentimientos.
- Los pensamientos útiles son importantes para sentirse mejor y ayudarán a afrontar las situaciones de una manera más útil.
- Para sentirse mejor es importante identificar los pensamientos de escasa utilidad.

2. Aprender a pensar de forma diferente cambiando los pensamientos poco útiles en pensamientos útiles

Javier conoce a su amigo Gabriel

Javier cuida de su padre. Mientras está comprando, se encuentra con Gabriel, quien le pregunta, “¿Qué tal estas? ¿Necesitas ayuda para cuidar de tu padre?”

Javier se dice para sí mismo, “si Gabriel cree que necesito ayuda, debe pensar que soy un mal cuidador”

3. Compruebe su conocimiento. Cómo los pensamientos influyen en nuestros sentimientos.

¿Cómo cree que se siente Javier? Por favor marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.

- Enfadado
- Culpable
- Feliz
- Solitario
- Triste
- Apoyado
- Molesto

En cambio, ¿qué pasaría si Javier pensara lo siguiente: “si Gabriel cree que necesito ayuda, es que se preocupa de mí y de mi padre y quiere asegurarse de que nos vaya bien”?

4. Compruebe su conocimiento. Vincular sentimientos a pensamientos útiles.

¿Cómo se siente Javier ahora? Por favor marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.

- Enfadado
- Culpable
- Feliz
- Solitario
- Triste
- Apoyado
- Molesto

Hay que tener en cuenta...

A veces no se pueden cambiar las cosas que pasan (acontecimientos), pero se puede cambiar la respuesta (pensamientos).

1. Actividad

¿Qué pensamientos de escasa utilidad tiene?

En un ejemplo anterior se indicó qué pensamientos son útiles y cuáles no. A continuación, encontrará una lista de pensamientos poco útiles.

Por favor marque los pensamientos de escasa utilidad que tiene o proporcione ejemplos adicionales.

- Tengo que hacer todo solo/a.
- La persona a la que cuido ya no se preocupa por mí.
- Cuando la persona a la que cuido no es feliz, significa que soy un mal cuidador/a.
- Tal vez la persona a la que cuido mejorará.
- Siempre debo estar disponible para la persona a la que cuido.
- No debo considerar mis propias necesidades si quiero ser un buen cuidador/a.
- Nadie entiende lo difícil que es cuidar.
- Nadie puede proporcionar cuidados tal y como yo lo hago.
- Que le hayan diagnosticado demencia ha complicado mi vida.
- No tengo tiempo para otros como cuidador/a.
- Siento pena por la persona a la que cuido.
- Otras personas están en mejores circunstancias que la de la persona a la que cuido y la mía.
- Otros:

2. Actividad

¿Qué pensamientos útiles tiene?

En un ejemplo anterior usted indicó qué pensamientos son útiles y cuáles no. A continuación, encontrará una lista de pensamientos útiles.

Por favor marque los pensamientos de utilidad que usted tiene o proporcione ejemplos adicionales.

- Está bien tomarse un tiempo para relajarse ya que ayuda a proporcionar un buen cuidado.
- Compartir los sentimientos con otras personas ayuda a aliviar la presión.
- Pedir ayuda a otros puede ayudar a compartir la carga del cuidado.
- Dedicar tiempo para uno mismo ayuda a proporcionar un mejor cuidado.
- La demencia es una enfermedad; no es culpa de nadie.
- No hay que ceder siempre.
- Otros:

Hay que tener en cuenta...

Cambiar los pensamientos de escasa utilidad por otros útiles puede ayudar a sentirnos mejor.

3. Pensar de forma diferente te hace sentir mejor

No se puede cambiar las cosas que suceden, pero se puede cambiar la respuesta. En otras palabras, no se puede cambiar los acontecimientos o circunstancias, pero sí puedes cambiar los pensamientos relacionados a ellos.

Ejemplo 1: Miguel

Miguel cuida de su mujer Susana que tiene demencia. Él escribe lo siguiente:

Nombre: *Miguel*

¿Cuál fue el acontecimiento que le hizo sentirse molesto o miserable?

Ayer mi mujer Susana y yo visitamos a unos amigos. Tomamos el té juntos. A Susana se le cayó la taza al suelo. Cuando empezaron a limpiar el suelo, Susana no ayudó, sino que se interpuso. Ella no se disculpó por su comportamiento, sino que se rio.

¿Cuáles fueron tus pensamientos poco útiles?

Nuestros amigos están enfadados con mi mujer y no volverán a invitarnos a su casa de nuevo.

¿Qué pensamientos serían más útiles?

Mi mujer tiene demencia y no puede pensar ni actuar como antes. Nuestros amigos no quieren culpar a mi esposa ya que les he explicado que tiene demencia y que su pensamiento ha empeorado.

¿Cómo te harían sentir los pensamientos útiles?

En lugar de sentirme preocupado y avergonzado, me habría sentido feliz por el día que hemos pasado con nuestros amigos.

Ejemplo 2: Elena

Elena cuida de su hermano Mateo que tiene demencia. Ella escribe lo siguiente:

Nombre: *Elena*

¿Cuál fue el acontecimiento que le hizo sentirse molesto o miserable?

Hace una semana nuestra hermana vino a visitarnos. Al final del día, le dije a Mateo: “ha sido un gran día, ¿no crees?” Entonces él dijo que no estaba seguro, porque no podía recordar exactamente lo que habíamos hecho. Dijo que estaba cansado y que quería dormir.

¿Cuáles eran sus pensamientos poco útiles?

Nada de lo que hacemos vale la pena porque Mateo olvida todo. Todo se arruina por culpa de su demencia.

¿Qué sería más útil pensar?

Aunque no pueda recordar lo que hicimos, sé que él tuvo un gran día, y eso es lo que cuenta. Hoy ha sonreído mucho y no paraba de decir lo bonito que era que viniera nuestra hermana.

¿Cómo podrían hacerle sentir los pensamientos útiles?

En lugar de sentirme triste y frustrada, me habría sentido feliz por el día que hemos pasado con nuestra hermana.

Ahora hay que aplicarlo a uno mismo. En el siguiente ejercicio se deberá trabajar para cambiar los pensamientos poco útiles en pensamientos útiles.

Intente pensar en un acontecimiento reciente que le haya hecho sentir mal y responda a las siguientes preguntas. Puede consultar los ejemplos de la página anterior para obtener ayuda.

Actividad. Ahora es tu turno

Nombre:

¿Cuál fue el acontecimiento que le hizo sentirse molesto o abatido?

¿Cuáles fueron los pensamientos poco útiles?

¿Qué sería más útil pensar?

¿Cómo podrían hacerle sentir los pensamientos de ayuda?

La práctica hace la perfección. ¿Quieres intentarlo una vez más? Responda a las preguntas de abajo para un evento diferente.

Nombre:

¿Cuál fue el acontecimiento que le hizo sentirse molesto/a o abatido/a?

¿Cuáles fueron los pensamientos poco útiles?

¿Qué sería más útil pensar?

¿Cómo podrían hacerle sentir los pensamientos de ayuda?

Repasemos lo aprendido en esta lección

- No se puede cambiar lo que sucede, pero se puede cambiar la respuesta.
- Se puede aprender a pensar de forma diferente cambiando los pensamientos poco útiles por otros útiles.
- Pensar de forma diferente facilita sentirse mejor

Hay que tener en cuenta...

Hay acontecimientos en los que sentirse disgustado, abatido, triste o enfadado es inevitable. Por ejemplo, si la persona a la que cuida necesita ir al hospital o si fallece un amigo o familiar querido. Cambiar los pensamientos en tales acontecimientos no es lógico.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 3 – Lección 3. Pensar de forma diferente

1. Compruebe su conocimiento. Sentimientos y pensamientos.

¿Qué piensa que debería hacer Carmen? Marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.

(x) Decir a Mauricio que no puede ayudarlo a buscar las llaves ahora e irse.

Este es un mal consejo. Mauricio tiene dificultades con la memoria y está preocupado. Podría sentirse muy disgustado si Carmen se va ahora mismo.

(x) Buscar las llaves hasta que las encuentre.

Esto podría ser útil. Mauricio podría sentirse más seguro si tiene las llaves. Sin embargo, esto puede significar que Carmen pierda la cita con su amigo y vuelva a sentirse abatida.

(x) Decir a Mauricio que debería ser más cuidadoso para no perder las llaves la próxima vez.

Este no es un buen consejo. Mauricio tiene problemas de memoria y no puede evitar perder cosas.

(✓) Decirse a sí misma, “Mauricio tiene dificultades y a veces se preocupa cuando pierde cosas. Puedo dedicar un poco de tiempo a ayudarlo y luego irme”. Llamar a su amigo y explicarle que llegará más tarde.

Este es un buen consejo. No es el hecho de que Mauricio haya perdido las llaves lo que hace a Carmen estar abatida, sino su preocupación de que siempre tiene que ayudar a Mauricio y no puede dejarle solo nunca. Después de que Carmen haya llamado a su amigo, puede ayudar a Mauricio a buscar las llaves, lo que le hará sentirse más seguro, y entonces podrá ir a ver a su amigo.

2. Compruebe su conocimiento. Pensamientos que pueden hacerle sentir mejor.

¿Puede indicar qué pensamientos de Ana podrían ayudarle a sentirse mejor? Ana debería pensar...

(✓) Dedicarme tiempo a mí misma me ayudará a proporcionar una mejor atención.

Este es un pensamiento útil. Nadie debería sentirse culpable cuando se toma tiempo para sí mismo. Podría ayudar al cuidador a continuar proporcionando cuidados a largo plazo

(x) Si mi familiar no es feliz siempre, soy una mala cuidadora.

Este pensamiento hará que Ana se sienta infeliz y triste. El estado de ánimo de la persona que recibe cuidados no depende solo del cuidador. Por ejemplo, el estado de ánimo puede estar relacionado también con la demencia, la depresión, la capacidad funcional o la personalidad.

(x) Tal vez la persona a la que cuido mejore.

Este pensamiento puede hacer que Ana se sienta decepcionada ya que las personas con demencia continúan empeorando. Desafortunadamente, es improbable una mejoría.

(x) Nadie entiende lo difícil que es cuidar.

Este pensamiento puede hacer que Ana se sienta disgustada, aislada y solitaria. Puede que haya gente que no entienda lo difícil que es cuidar, sin embargo, hablar con otras personas puede ayudarles a entender mejor lo que Ana está viviendo y ayudarle a aliviar la presión.

(x) Nadie puede proporcionar los cuidados tal y como yo lo hago.

Este pensamiento podría hacer que Ana se sintiera sola, aislada y bajo mucha presión. Aunque otros proporcionen cuidados de forma diferente, eso no significa que siempre vayan a ser peores. Es importante involucrar a otras personas en el cuidado para evitar sentirse agobiada.

(✓) Pedir ayuda a otros puede ayudarme a compartir las obligaciones del cuidado.

Este es un pensamiento útil que puede hacer que Ana sienta que tiene más control. Involucrar a otras personas en el cuidado tiene muchos beneficios potenciales. Por ejemplo, el cuidador podrá tomarse descansos con mayor regularidad y proporcionar cuidados durante más tiempo.

(✓) La demencia es una enfermedad, no es mi culpa ni la de nadie.

3. Compruebe su conocimiento. Cómo los pensamientos influyen en nuestros sentimientos.

Javier se dice a sí mismo: “si Gabriel cree que necesito ayuda, debe pensar que soy un mal cuidador”

¿Cómo cree que se siente Javier? *Por favor marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.*

Este es un pensamiento de poca utilidad que puede hacer que Javier se sienta:

(✓) Enfadado

(✓) Culpable

(✓) Solitario

(✓) Triste

(✓) Molesto

4. Compruebe su conocimiento. Vincular sentimientos a pensamientos útiles.

Javier pensó: “si Gabriel cree que necesito ayuda, es que se preocupa de mí y de mi padre y quiere asegurarse de que nos vaya bien”.

¿Cómo se siente Javier ahora? *Por favor marque las respuestas que cree podrían ser apropiadas.*

Este es un pensamiento útil que hará que Javier se sienta feliz o apoyado.

Módulo 4. Proporcionando cuidado diario

Lección 1. Comer y beber – comidas más agradables

Lección 2. Comer y beber – prevenir problemas de salud

Lección 3. Cuidados en el baño y de la incontinencia

Lección 4. Cuidado personal

Lección 5. Un día agradable

Lección 1. Comer y beber – comidas más agradables

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia puede afectar a la alimentación y la bebida de diversas formas dependiendo de la fase en que se encuentre la persona y de otras condiciones de salud.

¿Cómo ayudará esta lección?

Aprendiendo cómo ayudar a crear el momento de la comida más agradable y prevenir la deshidratación.

¿Qué aprenderé?

1. Hacer más agradable la hora de la comida.
2. Promover un buen ambiente durante la comida.
3. Considerar el estado de salud que afecta a la hora de comer y beber.
4. Prevenir la deshidratación.

1. Hacer más agradable la hora de la comida

Involucrar a las personas en el cuidado de las tareas sencillas en el momento de la comida ayuda a aprovechar al máximo sus habilidades, a incrementar su autoestima y a poder disfrutar de la comida.

Veamos un ejemplo

Silvia fue ama de casa y cocinó todos los días para su familia durante muchos años. Recientemente, ha perdido a su marido y ahora vive con uno de sus hijos. Aida, su nuera, es quien hace la comida en su nuevo hogar. Silvia está muy triste en su nueva casa y dice que no tiene hambre cuando le ofrecen comida, además no se junta con la familia para cenar.

1. Compruebe su conocimiento. Hacer que el momento de la comida sea más agradable.

¿Qué aconsejaría a la familia de Silvia para afrontar esta situación? Por favor, seleccione la respuesta que crea correcta de la lista.

- Llevarle la cena a Silvia a su habitación.
- Pedirle a Silvia que los acompañe en la cena.
- Dejar que Silvia ayude a preparar la comida y a limpiar.

Ahora, es necesario pensar en cómo involucrar a la persona a la que cuida en todo el proceso que lleva comer.

1. Actividad

Actividades vinculadas a la comida.

Por favor seleccione todas las actividades de la lista de abajo en las que crea que la persona a la que cuida podría seguir participando y disfrutaría.

Actividades vinculadas a la comida.	Ejemplos
Comprar juntos	- Dejar que cada persona pueda elegir qué comida y bebida quieren comprar para desayunar, comer o cenar
Preparar la comida	- Dejar que la persona a la que cuida ayude a cortar, batir o cocinar.
Poner la mesa.	- Dejar a la persona que cuida poner la mesa del desayuno, la comida o la cena.
Limpiar la mesa.	- Dejar que cada persona quite todo lo de la mesa del comedor y la limpie.
Lavar o secar los platos.	- Dejar a la persona a la que cuida llevar los platos al fregadero o los lave y los seque.

Si considera que la persona a la que cuida puede seguir participando y disfrutando de alguna de las actividades enumeradas, tal vez se la pueda pedir que ayude a probar estas actividades la próxima vez que preparen y tengan una comida.

2. Promover un buen ambiente durante la comida.

La comida es una buena oportunidad para que los cuidadores muestren su cuidado y apoyo. Un ambiente agradable puede ayudar a animarlos a comer y beber. Veamos de nuevo un ejemplo.

Derramar la comida

Susana tiene enfermedad de Alzheimer y vive con su hijo mayor desde que su mujer murió hace un año. Ahora en la mesa comen juntas cuatro generaciones de la familia. Para Susana el mejor momento del día es la comida. Sin embargo, recientemente le han comenzado a temblar las manos y a menudo se le derrama o cae la comida en la mesa o en el suelo.

2. Compruebe su conocimiento. Promover un buen ambiente para comer.

¿Qué aconsejaría al hijo de Susana para afrontar esta situación? Por favor, seleccione la respuesta que crea correcta de la lista.

- Comprar en una tienda adaptaciones para que Susana coma y beba con normalidad.
- Preparar una mesa para que su madre coma en su propia habitación porque derramar y caer la comida puede molestar a la familia.
- Organizar una reunión familiar para pedir a todos los miembros de la familia que piensen en formas más positivas y constructivas de responder a la situación que se plantea en la hora de la comida.

3. Estado de salud que afectan al comer y beber.

Problemas de salud relativamente frecuentes pueden afectar a la normal alimentación y a la bebida. La actividad que se presenta a continuación trata de enseñar a identificar y actuar ante estos problemas, si están presentes.

2. Actividad		
Problemas de salud	Cambios que puede haber observado	Acciones recomendadas que puede intentar
Poco apetito	<ul style="list-style-type: none"> - No quiere comer durante la comida. - Solo come pequeñas cantidades. - Pierde mucho tiempo para comer una cantidad pequeña. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer la comida atractiva: usar diferentes texturas, sabores, olores, gustos y colores para que la persona disfrute. • Comer con la familia en lugar de hacerlo solo. • Poner música suave que le guste durante la hora de la comida. • Aumentar la actividad física durante el día.
Dolor de muelas/dientes	<ul style="list-style-type: none"> - Se niega a comer o beber. - Está inquieto. - Tiene una expresión facial de dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar si le duele algo. • Hay que pedir que señalen la zona dolorosa. • Comprobar si hay dientes sueltos, úlceras bucales, etc. • Solicitar ayuda de un médico o dentista
Dentadura postiza mal ajustada.	<ul style="list-style-type: none"> - Se niega a comer o beber. - Está inquieto. - Tiene una expresión facial de dolor. - Se niega a usar dentadura postiza. - Tira la dentadura postiza al suelo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Considerar lo mismo que en el caso de dolor de muelas/dientes. • Comprobar que la dentadura postiza está en buenas condiciones y se ajusta correctamente.
Dolor en el cuerpo.	<ul style="list-style-type: none"> - Se niega a comer o beber. - Está inquieto. - Posturas corporales inusuales. - Tiene una expresión facial de dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar a la persona si tiene dolor. • Hay que pedir que indiquen la zona dolorosa. • Solicitar ayuda de un médico.

2. Actividad

Problemas de salud	Cambios que puede haber observado	Acciones recomendadas que puede intentar
No tiene movimiento intestinal desde hace más de 7 días.	<ul style="list-style-type: none"> - Heces duras y secas. - Dificultad al defecar/esfuerzo. - Tiene la sensación de que los movimientos intestinales son incompletos. - Se agita o se pone ansioso. - Estómago duro - Náuseas y vómitos 	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar ayuda de un médico. • Hasta que el problema se solucione: <ul style="list-style-type: none"> ○ Aumentar la fibra en la dieta. ○ Aumentar la ingesta de líquidos. • Aumentar la actividad física.
Diarrea	<ul style="list-style-type: none"> - Heces líquidas - Incremento de los movimientos intestinales. - Incontinencia y dificultades para controlar los movimientos intestinales 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Solicitar ayuda de un médico.
Efectos secundarios de la medicación.	<ul style="list-style-type: none"> - Náuseas, vómitos, heces líquidas o estreñimiento. - No quiere comer. - Solo come pequeñas cantidades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar ayuda de un médico.
Pérdidas de memoria; se olvida de comer o beber.	<ul style="list-style-type: none"> - Pregunta sobre cuándo es la próxima comida, aunque acabe de comer. - Dice que tiene hambre, aunque ya haya comido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recordarle comer y beber regularmente. • Modelar la alimentación y el consumo de líquidos (por ejemplo, comer y beber con la persona). • Proporcionar aperitivos entre las horas de las comidas.
Depresión.	<ul style="list-style-type: none"> - Se niega a comer o dice que no tiene hambre. - Come pequeñas cantidades. - No tiene interés en la comida. 	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar ayuda de un médico.

2. Actividad

Problemas de salud	Cambios que puede haber observado	Acciones recomendadas que puede intentar
Pérdida de peso.	<ul style="list-style-type: none">- Se olvida de comer- Come pequeñas cantidades.- Come cantidades normales, pero aun así pierde peso.	<ul style="list-style-type: none">• Aumentar la cantidad de comida.• Proporcionar alimentos que le gusten.• Aumentar los alimentos sabrosos, ya que el gusto de la persona podría estar dañado.• Solicitar consejo en un médico.
Aumento de peso.	<ul style="list-style-type: none">- Se come toda la comida que le ponen.- Come más aperitivos que antes porque olvida que ya ha comido.- Tiene una obsesión con la comida.	<ul style="list-style-type: none">• Establecer una dieta y un control del consumo de bebidas (es decir, comer y beber con la persona)• Servir porciones más pequeñas.• Retirar los platos cuando la persona diga que está llena.• Proporcionar aperitivos bajos en calorías

4. Prevenir la deshidratación

Las personas con demencia tienen un mayor riesgo de deshidratación.

Esto puede deberse a varias razones:

- Dificultad para explicar sus necesidades;
- Disminución de la sensación de sed;
- No se les ofrece lo suficiente para beber; y
- Problemas para tragar en la última fase.

Hay que animar a la persona a la que cuida a que beba 8-10 vasos (1500-2000 mililitros) de líquido (agua, refrescos, sopa y zumo, sin incluir el té o el café, todos los días).

Deshidratación grave

Rubén tiene Alzheimer pero puede comer y beber sin la ayuda de su mujer María. A Rubén le gusta mucho caminar y en una tarde de mucho calor María también lo nota muy cansado, que camina muy despacio, cuando de repente se derrumba en el suelo. Rubén es remitido al servicio de urgencias del hospital de la ciudad y se le diagnostica una deshidratación. Tras el tratamiento en el hospital, se recupera y puede volver a casa.

3. Compruebe su conocimiento. Deshidratación grave.

¿Qué aconsejaría a María para afrontar la situación tras el alta de Rubén? Por favor, seleccione las respuestas que le parezcan apropiadas.

- María tiene que dejar que Rubén decida cuando beber.
- María necesita asegurarse que Rubén beba entre 8 y 10 vasos al día.
- María debe registrar el tiempo y la cantidad de líquido que Rubén consume realmente.

3. Actividad

Horario para comer y beber.

El horario de abajo es para que recuerde a la persona a la que cuida la necesidad de comer y beber. Le puede dar la oportunidad de elegir las bebidas.

Momento del día	Tipo de líquido (ej. agua)	Cantidad de líquido (ej. 3 vasos)
Mañana – Mediodía		
Mediodía – Cena		
Cena – Hora de irse a la cama		

ADVERTENCIA

Si la persona a la que cuida no puede tomar líquidos debido a una enfermedad del corazón, debe seguir las prescripciones del médico respecto a la cantidad que debe beber.

Repasemos lo aprendido

- Hay que animar y apoyar a la persona a la que cuida para que coma y beba.
- Hay que implicar a la persona a la que cuida en una variedad de actividades en relación con la comida para crear un momento agradable para ella, lo que ayudará a incrementar la autoestima y el sentimiento de logro.
- Se puede facilitar el comer y el beber modificando los alimentos, los utensilios y el entorno.
- Se puede mantener una buena alimentación y bebida para la persona que cuida mejorando su estado de salud. Puede ser necesario recurrir a la ayuda de los profesionales sanitarios.
- Para ayudar a prevenir la deshidratación, es importante promover y facilitar que la persona beba.
- Registre y controle la cantidad de líquido que bebe.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 4 – Lección 1. Comer y beber – comidas más agradables

1. Compruebe su conocimiento. Hacer que el momento de la comida sea más agradable.

¿Qué aconsejaría a la familia de Silvia para afrontar esta situación? Por favor, seleccione la respuesta que crea correcta de la lista.

(x) Llevarle la cena a Silvia a su habitación.

Esto no es útil porque podría aislar aún más a Silvia de su familia, pudiendo no sentirse bienvenida en su casa. Ha perdido a su marido, su propia casa y ahora también sus anteriores roles como cocinera y ama de casa.

(x) Pedirle a Silvia que los acompañe en la cena.

Esta no es una respuesta muy buena porque puede hacer que Silvia se enfade o que empeore.

(✓) Dejar que Silvia ayude a preparar la comida y a limpiar.

Esta es una buena respuesta porque la familia de Silvia sabe que sigue disfrutando de cocinar por lo que deberían apoyarla a seguir participando en las actividades que todavía es capaz de realizar.

2. Compruebe su conocimiento. Promover un buen ambiente para comer.

¿Qué aconsejaría al hijo de Susana para afrontar esta situación? Por favor, seleccione la respuesta que crea correcta de la lista.

(✓) Comprar en una tienda adaptaciones para que Susana coma y beba.

Esta es una buena respuesta porque el hijo de Susana reconoce que su madre ya no es capaz de manejar los cubiertos habituales para comer y beber. Proporcionando otros cubiertos se trata de resolver este problema.

(x) Preparar una mesa para que su madre coma en su propia habitación porque derramar y caer la comida puede molestar a la familia.

Esto no es útil porque la separación puede hacer que Susana se sienta triste o enfadada, lo que podría impedir que coma y beba adecuadamente.

(✓) Organizar una reunión familiar para pedir a todos los miembros de la familia que piensen en formas más positivas y constructivas de responder a la situación que se plantea en hora de la comida.

Esta es una buena respuesta porque el hijo de Susana está intentando proporcionar un ambiente positivo para todos durante la comida.

3. Compruebe su conocimiento. Deshidratación grave.

¿Qué aconsejaría a María para afrontar la situación tras el alta de Rubén? *Por favor, seleccione las respuestas que le parezcan apropiadas.*

(x) María tiene que dejar que Rubén decida cuando beber.

Esta respuesta no es muy buena aunque María respete la autonomía de Rubén. Dado que las personas con demencia tienen menor sensación de sed, podría ser peligroso dejarles la decisión de beber o no sin recordárselo. Si no se le recuerda, Rubén podría deshidratarse de nuevo y desmayarse.

(✓) María necesita asegurarse que Rubén beba de 8 a 10 vasos al día.

Esta es una buena respuesta. María nota que Rubén puede haber olvidado beber, así que trata de ayudar a su marido a beber el agua suficiente todos los días.

(✓) María debe registrar el tiempo y la cantidad de líquido que Rubén consume realmente.

Esta es una buena respuesta. Puede ser útil establecer una rutina y registrar el número de vasos que Rubén bebe desde la hora del desayuno hasta la cena. Sin embargo, hay que tener en cuenta que beber después de cenar puede aumentar los despertares nocturnos para ir al baño.

Lección 2. Comer y beber – prevenir problemas de salud

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia puede afectar la alimentación y la bebida de diversas formas dependiendo de la fase en la que se encuentre y el estado de salud.

¿Cómo ayudará esta lección?

Aprendiendo a mejorar la forma de alimentarse y beber, previniendo la pérdida de peso y promoviendo el consumo de alimentos y bebidas de forma segura.

¿Qué se aprenderá?

1. Mejorar la alimentación.
2. Prevenir la pérdida de peso.
3. Ayudar a la persona a la que cuida a comer de forma segura para prevenir la neumonía por aspiración.

1. Mejorar la alimentación y prevenir la pérdida de peso

En las últimas etapas de la demencia, la persona puede tener dificultades para masticar y tragar. La reducción de las sensaciones olfativas, gustativas y visuales también pueden ocurrir durante ese periodo. Todo ello puede influir negativamente sobre el estado de salud. Además, la depresión y los cambios en los patrones de alimentación también pueden perjudicar la alimentación y digestión.

Veamos un ejemplo

Jesusa tiene una demencia de 9 años de evolución y ha sido cuidada por su hija Carmen. Recientemente, Carmen ha notado que su madre se duerme durante el día y que es muy difícil despertarla y ayudarla a levantarse, por lo que se dificulta tener un horario normal para las comidas. Carmen cree que es porque no tiene hambre y no quiere interrumpir su sueño. Un chequeo reciente mostró que Jesusa ha perdido 2.5 kg desde el último chequeo hace 5 semanas (5% de su peso corporal).

1. Compruebe su conocimiento. Cómo mejorar la alimentación y prevenir la pérdida de peso.

¿Qué aconsejaría a Carmen para mejorar la alimentación de Jesusa? Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.

- Ser flexible y comer cuando su madre esté despierta.
- Mantener un registro diario sobre qué y con qué frecuencia come su madre.
- Asegurarse de que Jesusa pueda disfrutar de los alimentos que come.

2. Ayude a la persona a la que cuida a comer de forma segura para prevenir la neumonía por aspiración

Las personas con demencia pueden experimentar los problemas que se enumeran a continuación.

- Pueden no ser capaces de discriminar lo que se puede comer o no. Incluso pueden comer productos no comestibles que estén a su alcance cuando tienen hambre. Asegúrese de mantener productos no comestibles y productos químicos en lugares seguros.

- Si la persona está en las últimas fases, puede tener dificultades para tragar que pueden causarle una infección pulmonar llamada neumonía por aspiración. La neumonía por aspiración se produce cuando la comida se traga de forma incorrecta y va a los pulmones en lugar de a su estómago. Esto puede provocar una infección. El modo de comer, beber y alimentarse puede necesitar una modificación para prevenir este problema de riesgo vital.

Productos no comestibles

Antonio tiene demencia desde hace 10 años y su mujer Elisa le cuida. Elisa ha comenzado a observar de cerca a su marido durante el día y ha notado que el jabón que puso en la cocina y en el baño ha desaparecido. También se da cuenta de que su marido se come las flores que pone en la mesa del comedor. Elisa ve a Antonio ir a la cocina y coger por error una botella de salsa de soja e incluso una botella de detergente para el lavavajillas para beberse los.

2. Compruebe su conocimiento. Productos no comestibles.

¿Qué cree que debería hacer Elisa? *Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.*

- Ha de aceptar que es necesario guardar bajo llave los productos químicos de uso doméstico, como el jabón del lavavajillas, en un armario.
- Dejar los productos domésticos no comestibles al alcance de Antonio porque cree que puede enseñarle a Antonio que esos productos no se pueden comer.

Ayudar a una persona a comer de forma segura

Lucía tiene demencia desde hace 10 años y está en cama. Su marido, Víctor, la ayuda a comer de forma adecuada. Recientemente, descubrió que Lucía tenía dificultades para tragar las comidas blandas que le prepara y que tose cuando bebe algo. Parece que ahora tiene fiebre y ha sido ingresada en el hospital.

A Lucía se le ha diagnosticado una neumonía por aspiración. Después de un mes de tratamiento en el hospital, Lucía se ha recuperado y le han dado el alta. El médico le ha mandado una dieta blanda y bebidas espesas para casa, con el objetivo de prevenir una futura neumonía por aspiración.

3. Compruebe su conocimiento. Ayudar a una persona a comer de forma segura.

¿Qué cree que debería hacer Víctor? *Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.*

- Aprender a hacer comidas blandas y bebidas espesas para Lucía.
- No prestar atención a como Lucía se sienta cuando la están ayudando a comer.

Consejo.

Una dieta blanda y saludable puede hacerse a mano sin necesidad de una licuadora o batidora eléctrica. Se pueden hacer líquidos espesos añadiendo harina de maíz al agua u otros fluidos mientras se calientan, removiéndolos hasta que se espesen.

Nota: los espesantes comerciales están disponibles en el supermercado de muchos países.

Repasemos lo aprendido

- Se pueden modificar los patrones alimenticios de la persona a la que cuida con el objetivo de mejorar la nutrición.
- Puede ayudar a la persona con dificultades a comer y beber de forma segura guardando los productos químicos y no comestibles del hogar en un lugar seguro.
- Puede ayudar a prevenir la neumonía por aspiración modificando los alimentos y bebidas que ingieren y colocando a la persona a la que cuida en posición vertical cuando coma.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 4 – Lección 2. Comer y beber – prevenir problemas de salud

1. Compruebe su conocimiento. Cómo mejorar la alimentación y prevenir la pérdida de peso.

¿Qué aconsejaría a Carmen para mejorar la alimentación de Jesusa? Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.

(✓) Ser flexible y comer cuando su madre esté despierta.

Esta es una buena respuesta. Las personas que están en etapas evolucionadas necesitan descansar, por lo que la flexibilidad en los horarios de las comidas les ayudará si están dormidos durante el horario normal de comida.

(✓) Mantener un registro diario sobre qué y con qué frecuencia su madre come.

Esta es una respuesta correcta. Registrar lo que la persona a la que cuida come es importante. De esta manera, los cuidadores entenderán mejor cuándo y qué tipo de comidas son necesarias para que tomen suficiente comida.

(✓) Asegurarse de que Jesusa pueda disfrutar de los alimentos que come.

Esta es correcta. ¿Qué comidas disfrutaba antes de que se le diagnosticara demencia? ¿Qué parece que disfruta más ahora?

2. Compruebe su conocimiento. Productos no comestibles.

¿Qué cree que debería hacer Elisa? Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.

(✓) Ha de aceptar que es necesario guardar bajo llave los productos químicos de uso doméstico, como el jabón del lavavajillas en un armario.

Esta es una respuesta correcta. Guardar aquellas cosas peligrosas lejos puede ayudar a proteger a la persona con la que vive.

(x) Dejar los productos domésticos no comestibles al alcance de Antonio porque cree que puede enseñarle a Antonio que esos productos no se pueden comer.

Esta no es una buena respuesta. Las personas que están en periodos evolucionados pueden haber cambiado el juicio sobre lo que pueden y no pueden comer. Guardar lejos aquellas cosas peligrosas para ellos es muy importante.

3. Compruebe su conocimiento. Ayudar a una persona a comer de forma segura.

¿Qué cree que debería hacer Víctor? *Por favor, seleccione las respuestas que crea que son apropiadas.*

Aprender a hacer comidas blandas y bebidas espesas para Lucía.

Esta es una buena respuesta. Proporcionar comidas blandas y saludables y bebidas espesas hará más fácil a las personas continuar comiendo y bebiendo por ellos mismos y mantener un peso saludable cuando las dificultades para tragar aparecen.

No prestar atención a como Lucía se sienta cuando la están ayudando a comer.

Esta no es una buena respuesta. Se debería sentar a Lucía en una posición vertical para ayudarle a comer y beber mejor y así prevenir la neumonía por aspiración.

Lección 3. Cuidados en el baño y de la incontinencia

¿Por qué es importante esta lección?

La utilización incorrecta del cuarto de baño y la incontinencia pueden provocar infecciones y otros problemas de salud, así como baja autoestima y retraimiento para las actividades sociales.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección le ayudará a pensar en los problemas de salud y a ayudar a la persona a la que cuida a usar el cuarto de baño y promover la continencia.

¿Qué se aprenderá?

1. Posibles soluciones para diferentes problemas como orinar en el suelo o perder el control de la orina.
2. A utilizar ayudas y equipos para prevenir la incontinencia.

1. Posibles soluciones para problemas como orinar en el suelo o la pérdida de control de la orina

Orinar en el suelo

Los problemas de memoria y pensamiento pueden afectar a la capacidad de una persona para encontrar el camino al baño e identificar el inodoro o el asiento del inodoro.

No culpabilizar a la persona por este comportamiento, ni castigarla, ya que este tipo de respuesta solo causará estrés a todos. Hacer modificaciones en la casa puede facilitar el acceso al baño.

Veamos un ejemplo

Teresa está cuidando de su marido Félix desde hace varios años. Félix ha sido siempre capaz de ir al baño sin ayuda, pero recientemente Teresa se ha encontrado a Félix orinando en el suelo fuera del retrete.

1. Compruebe su conocimiento. Evitar orinar en el suelo.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Teresa? Por favor, seleccione la respuesta correcta.

- Hacer cambios simples en el entorno y la ropa, como poner una imagen del inodoro en la puerta del baño, usar un color que contraste el asiento del inodoro o cambiarle los pantalones a Félix por unos que no necesiten cinturón.
- Decirle a su marido que está causando problemas y castigarle no acompañándole a su paseo diario por el barrio.

Consejo.

A continuación, se presentan algunos consejos en caso de que la persona a la que cuida tenga dificultades para usar el baño.

- Poner una imagen de un inodoro en la puerta del baño para ayudarlo a encontrarlo.
- Proporcionar indicaciones para ir al baño si no puede encontrarlo.
- Instalar o dejar luces durante la noche en el pasillo entre el dormitorio y el baño que faciliten el acceso.
- Utilizar colores con los que el asiento del inodoro resalte.
- Sustituir los pantalones de la persona a la que cuida por otros que sean más fáciles de quitar.
- Proporcionar instrucciones claras, paso a paso, de cómo usar el baño, si ve que se le olvida.

¿Qué otros factores pueden contribuir a orinar en el suelo o a no tener control de la vejiga?

Factores que contribuyen	Soluciones recomendadas
Larga distancia para ir al cuarto de baño.	Acompañar a la persona a la que cuida al cuarto de baño. Disponer de un orinal o una silla con orinal junto a la cama durante la noche. Dejar las luces encendidas durante la noche tanto en el dormitorio como en la casa.
El aseo está lejos dentro de casa.	Disponer de un orinal para que lo puedan usar en la casa.
No poder encontrar el cuarto de baño.	Poner un dibujo del inodoro en la puerta del baño.
No hay suficiente contraste de color en el asiento del inodoro.	Sustituir el asiento del inodoro por otro color que aumente el contraste.
Iluminación insuficiente en el pasillo.	Proporcionar una buena iluminación en el pasillo.
No hay suficiente iluminación en el cuarto de baño.	Proporcionar una buena iluminación en el cuarto de baño.
Puertas de aseo estrechas que no permiten el paso del andador o de la silla de ruedas.	Ampliar el tamaño de la puerta para permitir el paso del andador o la silla de ruedas.
Dificultades visuales.	Acompañar a la persona que cuida al baño durante el día. Disponer de un orinal o una silla con orinal junto a la cama durante la noche.
Imposibilidad de desabrocharse los pantalones.	Sustituir los pantalones por otros que se puedan desabrochar y quitar fácilmente (sin botones). Ayudar a la persona a la que cuida a ponerse y subirse los pantalones.

Olvidar lo que hay que hacer en el cuarto de baño.	Recordar a la persona a la que cuida lo que tendría que hacer. Proporcionarle instrucciones paso a paso para que utilice el baño correctamente.
--	--

Orinar en lugares públicos

La demencia afecta a la capacidad de la persona para expresar sus necesidades, por ejemplo, la necesidad de ir al baño. Además, puede afectar la percepción de la persona sobre lo que es normal o no en público.

Se puede ayudar a prevenir estos problemas (incontinencia) tratando de mantener un horario regular y diario para ir al cuarto de baño. Determinar la frecuencia con la que usaban el cuarto baño antes de que comenzaran los problemas puede también resultar de utilidad. Finalmente, puede ayudar el que se pueda determinar si la persona necesita ir al baño por su comportamiento, por ejemplo, si está agitado, estresado, ansioso o inquieto.

Veamos un ejemplo

José está cuidando de su madre Esther desde hace 5 años. José suele acompañar a su madre de compras por el barrio ya que le gusta encontrarse con la gente.

Recientemente, José ha notado que su madre ha perdido el control de la orina durante el día.

2. Compruebe su conocimiento. Afrontamiento de la pérdida de control de la orina.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta para José? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

- Como es una situación vergonzosa para José, debería dejar de ir con su madre de compras.
- José debería asegurarse que su madre ha usado el baño antes de salir de compras.

Para mejorar el control de la vejiga o los intestinos, puede ser útil rellenar un diario de utilización del cuarto de baño.

Diario de Aseo			Fecha:
Hora	Número de veces que va al cuarto de baño	Número de veces que perdió el control intestinal o de la orina	¿Qué posibles causas pudo observar?
06:00-09:00			
09:00-12:00			
12:00-15:00			
15:00-18:00			
18:00-21:00			
21:00-00:00			
0:00-03:00			
03:00-06:00			

2. Uso de ayudas y equipos para la incontinencia

En las últimas fases de la enfermedad, la persona puede no ser capaz de tener control del esfínter. Antes de utilizar cualquier dispositivo o equipo de ayuda para la incontinencia, se debe pedir a un

profesional sanitario que le ayude a identificar la(s) causa(s) de la incontinencia ya que pueden ser tratables y, por tanto, reversibles.

Consejo.

Hay numerosos dispositivos de ayuda para la incontinencia desechables y/o lavables, compresas y equipamientos. Al seleccionar los productos, debe considerar su coste, efectividad, comodidad y conveniencia.

Para los varones que están en cama, el uso de orinales o conejos que recojan la orina puede ser útil, algunos están diseñados para evitar que la orina se escape.

Veamos un ejemplo

Gloria está en una etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer y está viviendo con la familia de su hijo. Su nuera, Marina, está cuidando de ella. Ya que Gloria no puede controlar su orina ni sus heces, el médico le ha sugerido a Marina que utilice compresas para la incontinencia de Gloria. Desde el principio, Marina se ha encontrado con una serie de problemas:

- Gloria se quita constantemente la compresa y la tira al suelo.
- Gloria sigue teniendo los pantalones mojados incluso cuando utiliza las compresas.
- Gloria tiene problemas en la piel de su zona genital.

3. Compruebe su conocimiento. Uso de productos de higiene personal.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta para Gloria? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

- Marina debería obligar a Gloria a llevar la compresa.
- Marina debería recordar a su suegra que debe usar el baño a las horas programadas si no lo hace por sí misma.

Consejo.

A continuación, hay algunos consejos sobre la atención a la incontinencia.

Problemas	Posibles causas	Soluciones recomendadas
Se quita constantemente la compresa y la tira al suelo.	<ul style="list-style-type: none">• Se siente incómodo/a con la compresa.• El tamaño de la compresa es inadecuado.• La compresa está húmeda y necesita ser cambiada.	<ul style="list-style-type: none">• Comprobar si el tamaño de la compresa es el adecuado.• Cambiar la compresa húmeda a tiempo.• Consultar con el médico este comportamiento.
Tiene los pantalones húmedos incluso utilizando compresas para la incontinencia.	<ul style="list-style-type: none">• El tamaño de la compresa es inadecuado.• No ha mantenido el horario de uso del cuarto de baño.	<ul style="list-style-type: none">• Usar el tamaño y el tipo adecuado de compresa.• Mantener el uso del cuarto de baño programado para minimizar el uso de compresas.
Tiene la zona genital dolorida o irritada.	<ul style="list-style-type: none">• Las compresas para la incontinencia pueden causar daños en la piel.• Un tamaño inadecuado de las compresas o retrasar los cambios de las compresas sucias puede causar infecciones en la piel.	<ul style="list-style-type: none">• Seleccionar el tamaño y el tipo adecuado de compresa.• Cambiar la compresa sucia a tiempo y mantener la higiene en la zona genital.• Aplicar cremas o lociones protectoras que mantengan una piel sana.
Tiene fiebre, dolores o un olor fuerte en la orina.	<ul style="list-style-type: none">• Las infecciones del tracto urinario se desencadenan por una serie de factores, entre los que se encuentran la incontinencia y el mal cuidado de los genitales.	<ul style="list-style-type: none">• Visitar al médico.• Mantener la ingesta de 6-8 vasos de agua o zumo por día, excepto si la persona está bajo restricción de líquidos o a dieta.• Mantener un buen cuidado genital.

Repasemos lo que has aprendido

- No se debe culpar a la persona después de cualquier incidente, como orinar en el suelo.
- Modificar el entorno para reducir la posibilidad de pérdida de orina o defecación inapropiada (por ejemplo, pon un dibujo de un retrete en la puerta del baño).
- Establecer una regularidad para ir al cuarto de baño que evite problemas con la incontinencia.
- La frecuencia para ir al cuarto de baño deberá establecerse en base al patrón de uso que se tenía antes.
- Si estas actuaciones no funcionan, las ayudas y los equipos para la incontinencia podrían ser una solución.
- Hay que tener en cuenta que el uso de ayudas para la incontinencia puede irritar la piel si se utilizan de forma incorrecta.

- Es necesario mantener un buen cuidado de los genitales para reducir el riesgo de una infección del tracto urinario.
- Si no tiene ninguna restricción de líquidos, es bueno animar a la persona que cuida a beber de 6 a 8 vasos de agua o zumo al día para prevenir las posibles infecciones del tracto urinario.

Consejo.

Si tiene dificultades para afrontar estos problemas, podrá ser útil acudir a la lección en la que se proporcionan consejos para mantener el control de sus sentimientos, es decir, regresar a la **Lección 3. Pensar de forma diferente** en el **Módulo 3**.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 4 – Lección 3. Cuidados en el baño y de la incontinencia

1. Compruebe su conocimiento. Evitar orinar en el suelo.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Teresa? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(✓) Hacer cambios simples en el entorno y la ropa, como poner una imagen del inodoro en la puerta del baño, usar un color que contraste el asiento del inodoro o cambiarle los pantalones a Félix por unos que no necesiten cinturón.

Esta es la mejor respuesta. Las personas con dificultades de memoria y pensamiento pueden tener dificultades para encontrar y utilizar el inodoro, por lo que estos cambios podrían ayudar a Félix.

(x) Decirle a su marido que está causando problemas y castigarle no acompañándole a su paseo diario por el barrio.

Esta no es una buena respuesta. Nunca se debe amenazar a nadie de esta manera. Félix se sentirá avergonzado y apenado, y podría disgustarle.

2. Compruebe su conocimiento. Afrontamiento de la pérdida del control de la orina.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta para José? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(x) Como es una situación vergonzosa para José, debería dejar de llevar a su madre de compras.

Esta no es la mejor respuesta porque su madre se perderá una actividad satisfactoria muy importante.

(✓) José debería tratar de asegurarse de que su madre use el baño antes de salir de compras.

Esta es una buena respuesta. Es una buena forma de ayudar a prevenir que Esther pierda el control de su orina.

3. Compruebe su conocimiento. Uso de productos de higiene personal.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta para Gloria? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(x) Marina debería obligar a Gloria a llevar la compresa.

¡Esta no es la respuesta correcta! Es muy importante comprobar por qué la persona se puede sentir incómoda con la compresa. ¿Es una talla incorrecta? ¿Está la compresa húmeda y necesitaría cambiarse?

(✓) Marina debería recordar a su suegra que debe usar el baño a las horas programadas si no lo hace por sí misma.

Esta es la mejor respuesta. Las visitas programadas al cuarto de baño pueden ayudar a reducir la incontinencia y la necesidad de usar compresas.

Lección 4. Cuidado personal

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia afecta a la capacidad de las personas para mantener el cuidado personal, por ejemplo, cepillarse los dientes, ducharse o bañarse y asearse. Un mal cuidado personal puede dar lugar a infecciones y otros problemas de salud, una baja autoestima y el abandono de las actividades sociales. Por lo tanto, es muy importante ayudar a mantener una buena higiene personal.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección ayudará a pensar en los problemas de salud de la persona a la que cuida y a ayudarla en su cuidado personal.

¿Qué se aprenderá?

1. Adaptar el entorno para facilitar el cuidado personal.
2. Consejos para vestirse a diario, higiene oral y ayudar en el baño

1. Adaptar el entorno para facilitar el cuidado personal.

Hay diferentes razones por las que se tiene dificultades para el cuidado personal. Una de las razones es no encontrar las cosas que se necesitan para la higiene personal.

Por ejemplo, cuando no encuentran el cepillo y la pasta de dientes debido a la pérdida de memoria, será difícil cepillárselos.

Sin embargo, se puede modificar el entorno para que les resulte más fácil encontrar las cosas que necesita.

Veamos un ejemplo

Marian tiene la enfermedad de Alzheimer, pero puede cuidar de sí misma sin ayuda de sus familiares.

Recientemente, su marido Manuel, se ha dado cuenta de que se sienta en la mesa a desayunar en camisón sin haberse lavado la cara, cepillado el pelo, o maquillado como solía hacer.

1. Compruebe su conocimiento. Promover la higiene personal.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Manuel? Por favor, seleccione la respuesta correcta.

- Poner los objetos de cuidado personal en orden de uso y etiquetarlos con letras grandes y colores diferentes para que Marian los lea.
- Pedir a su nuera que lleve a Marian al cuarto de baño y que la ayude a lavarse y cambiarse de ropa.

Puede haber varias razones por las que Mariam no puede llevar a cabo sus cuidados personales antes del desayuno. Una de ellas es que puede estar deprimida. Para más información sobre la depresión, consulte la **Lección 4. Depresión, ansiedad o apatía** en el **Módulo 5**.

Consejo.

A continuación, hay algunos consejos que podrían ayudar a las personas con demencia a encontrar objetos o lugares, y a llevar a cabo las actividades del cuidado personal de manera independiente.

- Para encontrar el cuarto de baño o el inodoro: ponga una foto o palabras en la puerta del baño o acompañe a la persona al baño.
- Para encontrar las cosas de higiene personal: Haga que los artículos sean fáciles de ver en el baño, etiquételos con el nombre, use imágenes o palabras en las paredes del cuarto de baño para señalar los artículos, use colores que contrasten.
- Para ayudar a abrir y cerrar el grifo: use indicadores de colores para marcar la dirección de abrir y cerrar el grifo, proporcione instrucciones a la persona para que abra y cierre el grifo y ayúdele si es necesario.

2. Consejos para vestirse a diario, higiene oral y ayuda en el baño

Dificultades para elegir la ropa adecuada o para vestirse adecuadamente

La demencia puede afectar a la capacidad de la persona para elegir la ropa y vestirse adecuadamente.

Puede ayudar a la persona a la que cuida a elegir la ropa y vestirse de forma que aproveche al máximo sus capacidades conservadas. No debe hacerse cargo de estas tareas cuando la persona con demencia aún puede realizarlas.

Veamos un ejemplo

Teodoro tiene enfermedad de Alzheimer y le cuida su mujer Angela. Teodoro por las noches solía dejar la ropa seleccionada para el día siguiente.

Recientemente, Angela ha descubierto que Teodoro olvida hacer esto y que suele utilizar la misma ropa todos los días. Angela también ha observado que Teodoro no se abrocha algunos de los botones de su camisa ni su cinturón y se olvida atarse los cordones.

2. Compruebe su conocimiento. Vestirse.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Angela? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

- Decirle a Teodoro que tiene que ser menos desordenado, elegir la ropa de Teodoro y vestirlo.
- Recordarle a Teodoro que saque su ropa por la noche y animarlo a usar pantalones que no necesiten cinturón y zapatos que no necesiten cordones.

Dificultades para cepillarse los dientes

La demencia no sólo afecta a la memoria, sino también a la organización, la coordinación y la concentración, que son necesarias para realizar las actividades de higiene oral. Un mal cuidado de la

boca se asocia a falta de apetito, mal aliento, infecciones de los dientes o las encías y otros problemas de salud.

El objetivo de la asistencia para la higiene oral es ayudar a la persona a aprovechar al máximo las habilidades conservadas.

Veamos un ejemplo

Gerardo tiene la enfermedad de Alzheimer, pero es capaz de lavarse los dientes sin ayuda. Recientemente la mujer de Gerardo, Elisa, ha notado que su marido arma un gran lío en el baño con el agua y la pasta de dientes manchando la encimera y el suelo. También ha observado que es incapaz de cepillarse los dientes en el orden en que suele hacerlo y no se puede poner su dentadura postiza.

3. Compruebe su conocimiento. Fomentar el cuidado de la boca.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Elisa? Por favor, seleccione la respuesta correcta.

- Ponerle a Gerardo la dentadura postiza sin preguntar.
- Instruir a su marido sobre cómo cepillarse los dientes paso a paso y elogiarlo cuando vea que lo hace bien.

1. Actividad

Por favor seleccione en la siguiente lista cualquier paso del cuidado bucal con el que la persona a la que cuida necesita ayuda

- Poner la pasta de dientes en el cepillo.
- Cepillarse los dientes en un orden que limpie los dientes y las encías.
- Enjuagarse y limpiarse la boca.
- Usar el hilo dental o un palillo para limpiar entre los dientes a diario.
- Aplicar el bálsamo para hidratar los labios cuando sea necesario.
- Comprobar si hay signos de infecciones bucales o dolor de muelas cuando sea necesario.
- Quitar, lavar, limpiar y almacenar las dentaduras postizas si es necesario

Dificultades para realizar el cuidado personal y el baño

La demencia también puede afectar a la capacidad de la persona para lavarse el pelo y tomar una ducha o un baño. Pero el problema es que puede ver la ayuda para el cuidado personal como una amenaza a su privacidad, seguridad y protección, y puede rechazar o resistirse a cualquier ayuda.

Veamos un ejemplo

Fernando tiene la enfermedad de Alzheimer y le cuida su mujer Yolanda. Debido a su edad, Yolanda ya no es lo suficientemente fuerte para poder ayudar a Fernando a bañarse, por lo que la familia decide que los tres yernos podrían turnarse para ayudar a Fernando con el baño semanal.

El yerno mayor es muy amable con Fernando y le asegura que le hará sentir cómodo durante el baño. Lleva a Fernando al baño y comienza a desvestirlo. Fernando de repente lo empuja, le grita y le dice que se vaya.

4. Compruebe su conocimiento. Resistencia a la ayuda para bañarse.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de la familia de Fernando? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

- Como la familia ha visto que Fernando pensó que su yerno era un extraño, Yolanda decide estar con Fernando mientras su yerno lo baña.
- Debería decirle a Fernando que debe estar agradecido por la ayuda que recibe y que, si continúa comportándose así, le enviarán a una residencia.

Cuando ayude con el cuidado personal, pregunte sobre las preferencias de la persona atendida siempre que sea posible y es importante respetar su elección. Es necesario asegurarse que están seguros y cómodos.

Las personas con demencia pueden mostrar resistencia durante la higiene personal o incluso volverse agresivas como Fernando en este ejemplo. Para leer más sobre cómo prevenir o tratar la agresión consulte la **Lección 3. Agresión** que puede ocurrir en personas con demencia en el **Módulo 5**.

Consejo.

A continuación, hay algunos consejos sobre la asistencia para bañarse.

- Determine las horas del día en que la persona que cuida prefiere bañarse/ducharse.
- Cambie de una ducha/bañera a un baño de esponja. (Nota: las bañeras son particularmente problemáticas ya que pueden provocar caídas y puede ser difícil para el cuidador sacar de la bañera a la persona).
- Si utiliza la ducha o la bañera, utilice una alfombra de baño o de ducha antideslizante para evitar las caídas.
- Los asientos o equipos adaptables, como las barras de sujeción y las sillas de ducha, pueden ayudar.
- Para las personas que tienen miedo al agua trate de reducir el chorro de agua.

2. Actividad

Seleccione cualquier actividad de cuidado personal en la que la persona a la que cuida necesite ayuda. Entrénelos a través de los pasos individuales de cada actividad.

- Seleccionar la ropa del día a día.
- Poner alfombras antideslizantes en el suelo.
- Quitarse el pijama.
- Lavarse y secarse las manos.
- Lavarse y secarse la cara.
- Lavarse y secarse los pies.
- Lavarse y secarse las zonas genitales.
- Secarse el cuerpo cuando se lavan.
- Cambiar la ropa de noche por la ropa de día.
- Prepararse para una ducha/baño.
- Abrir el grifo, ajustar la temperatura del agua y prepararse para el baño.
- Desvestirse antes de ducharse/bañarse.
- Lavarse el pelo/cuerpo durante la ducha/baño.
- Afeitarse.
- Utilizar una toalla para secarse el pelo/cuerpo.
- Aplicar loción corporal para hidratar la piel.
- Comprobar si hay signos de problemas en la piel.
- Vestirse tras la ducha/baño.
- Peinarse.
- Usar un secador de pelo eléctrico.
- Ponerse maquillaje.
- Cortarse las uñas de las manos y de los pies cuando sea necesario.

Repasemos lo que ha aprendido

- Hay que contar con la persona en su cuidado personal y de la boca el mayor tiempo posible, utilizando las capacidades conservadas.
- Adaptar el entorno, por ejemplo, facilitando su orientación, animándolos a seleccionar diferentes tipos de ropa o realizar los cuidados personales mientras está sentado.
- Involucrar a la persona a la que cuida en la toma de decisiones diarias, por ejemplo, qué ropa le gustaría llevar.
- Tener en cuenta que no tener suficiente ayuda para la higiene personal puede provocar agitación o agresividad.
- Ser compasivo e intentar comprender por qué se resisten a que le ayuden con su cuidado personal.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 4 – Lección 4. Cuidado personal

1. Compruebe su conocimiento. Promover la higiene personal.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Manuel? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(✓) Poner los objetos de cuidado personal en orden de uso y etiquetarlos con letras grandes y colores diferentes para que Marian los lea.

Esta es una buena respuesta. Es fácil que se pierda la capacidad para encontrar objetos o pueden cambiar su ubicación según el caso. Por ello, es muy importante crear un entorno “fácil de encontrar” para ellos.

(x) Pedir a su nuera que lleve a Marian al cuarto de baño y que la ayude a lavarse y cambiarse de ropa.

Esta no es la respuesta correcta. Manuel necesita averiguar primero cuál es la razón por la que ya no lleva a cabo su cuidado personal antes del desayuno. Además, en lugar de asumirlo, Manuel debería preguntar primero a su mujer si quiere ayuda de su nuera. Si no la pregunta, puede molestarla.

2. Compruebe su conocimiento. Vestirse.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Angela? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(x) Decirle a Teodoro que tiene que ser menos desordenado, elegir la ropa de Teodoro y vestirlo.

Esta respuesta no es útil. No es culpa de Teodoro que encuentre esta tarea difícil. Con un poco de ayuda extra puede ser capaz de vestirse solo.

(✓) Recordarle a Teodoro que saque su ropa por la noche y animarlo a usar pantalones que no necesiten cinturón y zapatos que no necesiten cordones.

¡Estás en lo cierto! Esto permitirá a Teodoro vestirse por sí mismo y también puede ayudar a mejorar su autoestima.

3. Compruebe su conocimiento. Fomentar el cuidado de la boca.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de Elisa? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(x) Ponerle a Gerardo la dentadura postiza sin preguntar.

Esta no es la respuesta correcta. Elisa se está encargando completamente de las tareas de cuidado sin ni si quiera pedir permiso. Esta respuesta podría molestar a Gerardo.

(✓) Instruir a su marido sobre cómo cepillarse los dientes paso a paso y elogiarlo cuando vea que lo hace bien.

Esta es la mejor respuesta. De esta manera, Gerardo mantiene un nivel de independencia, lo que también podría ayudar a mejorar su autoestima.

4. Compruebe su conocimiento. Resistencia a la ayuda para bañarse.

¿Cuál cree que sería la respuesta correcta de la familia de Fernando? *Por favor, seleccione la respuesta correcta.*

(✓) Como la familia ha visto que Fernando pensó que su yerno era un extraño, Yolanda decide estar con Fernando mientras su yerno lo baña.

¡Buen consejo! Es posible que la persona ya no reconozca a las personas que solía conocer, por lo que es muy importante darle un tiempo de transición suficiente para que se familiarice con esas personas.

(x) Deberían decirle a Fernando que debe estar agradecido por la ayuda que recibe y que, si continúa comportándose así, le enviarán a una residencia.

Este es un mal consejo. Nunca se debe amenazar de esta manera. Decir cosas así no ayudará a la situación y hará que Fernando se sienta muy angustiado.

Lección 5. Un día agradable

¿Por qué es importante esta lección?

Es importante mantener rutinas y actividades que sean familiares para la persona con el objetivo de crear un día agradable.

¿Cómo ayudará esta lección?

Aprendiendo a adaptar las rutinas y actividades a las capacidades de la persona a la que cuida.

¿Qué se aprenderá?

1. Establecer rutinas durante el día.
2. Adaptar las rutinas a las capacidades cambiantes de la persona que cuida.

1. Establecer rutinas durante el día

Es importante crear un entorno que facilite la realización de las actividades placenteras y agradables para la persona a la que cuida. Esto es válido para todos. Además, es importante mantener rutinas y actividades que le resulten familiares y que no sean amenazantes, tratando de adaptarlas a medida que cambien las habilidades y capacidades de la persona que recibe los cuidados.

¿Qué es una rutina?

Una rutina es algo que una persona hace todos los días o casi todos los días.

Es importante intentar continuar con la rutina durante el mayor tiempo posible. Esto es tranquilizador, proporciona seguridad y ayuda a reducir el estrés en casa. Por tanto, es importante ser consciente de las rutinas habituales de la persona a la que cuida. Si no ha habido una rutina, por ejemplo, por la noche, es útil desarrollar una y seguirla con regularidad. Esto puede incluir beber una taza de té, escuchar música relajante o rezar.

También es útil tener rutinas para otros momentos del día, como por ejemplo al levantarse de la cama por la mañana, al tomar la comida del mediodía o al planificar lo que se hará por la tarde.

Cuanto más sencillas y fáciles de seguir sean estas rutinas, más probable es que den tranquilidad y seguridad al reducir la incertidumbre, lo que contribuirá a la disminución de la ansiedad y estrés en casa.

Hora de la mañana: empezar el día

Es útil tener una hora fija para despertarse y luego varias cosas que hacer para empezar el día. Piense en bañarse, lavarse los dientes, vestirse y sentarse a desayunar. A medida que la demencia avanza, la persona a la que cuida necesitará más ayuda con cada una de estas actividades, pero una forma de reducir el estrés es mantener las rutinas básicas lo más parecidas posible.

Durante el día, también es importante intentar dedicar tiempo a actividades que sean agradables, como visitar a un amigo o a un familiar, salir de paseo, leer, jugar o escuchar la radio. Estas actividades dependerán de los intereses previos de la persona y de sus capacidades actuales.

En las primeras fases su familiar o amigo puede ser capaz de hacer las cosas que le gustan con un mínimo de orientación. Sin embargo, a medida que avanza, las actividades deberán modificarse para

que puedan seguir disfrutándolas. Es importante ser flexible y creativo a la hora de establecer las rutinas, y luego adaptarlas, según sea necesario, con el tiempo.

Veamos un ejemplo

Marta tiene demencia y está acostumbrada a beber té inmediatamente después de prepararse por la mañana. Su hija Penélope quiere animar a su madre a caminar todos los días como le recomendó su médico. Penélope no está al tanto de la rutina de su madre, así que cuando intenta que Marta salga a caminar justo después del desayuno, Marta se niega.

1. Compruebe su conocimiento. Rutinas matutinas.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

- Si Penélope sugiriera mantener la rutina de beber té primero, es probable que Marta salga a caminar después.
- Penélope debería preguntar a Marta sobre qué actividades suele hacer y en qué orden le gustaría hacerlas.
- Penélope debería obligar a Marta a salir a caminar ya que se lo aconsejó el médico.

Hay que tener en cuenta...

Es importante mantener las rutinas (algo que se haga todos los días o casi todos los días) durante el mayor tiempo posible. Esto puede ayudar a evitar la confusión, la agitación, la inquietud y el aburrimiento.

También ayuda a mantener la dignidad de la persona. Piense por un momento en cómo se sentiría usted si otra persona cambiara o planificara sus rutinas.

2. Adaptar las rutinas a las capacidades cambiantes de la persona que cuida

Es importante adaptar las rutinas según las capacidades de la persona.

Estas son algunas de las rutinas más comunes que se pueden establecer durante el día.

Por la mañana

Levantarse a la misma hora todos los días

- **Adaptación:** es posible que necesite ayuda para despertarse porque no sea capaz de poner la alarma correctamente.

Desayunar a una hora fija. En las primeras etapas de la demencia, su familiar o amigo puede ser capaz de preparar su propio desayuno.

- **Adaptación:** puede necesitar que alguien le prepare los ingredientes. Más adelante, puede necesitar más ayuda para preparar y tomar el desayuno.

Realizar actividades de aseo, como cepillarse los dientes, bañarse/limpiar, vestirse. En las primeras etapas, puede ser capaz de realizar todas estas actividades sin ayuda.

- **Adaptación:** artículos como el cepillo de dientes, la pasta de dientes, etc. pueden colocarse en el baño a la vista para facilitar la actividad. En las últimas etapas, puede ser necesario que alguien haga estas actividades por, o con, la persona a la que cuida.

Hay que tener en cuenta...

- Es importante desarrollar rutinas para las actividades matutinas y mantenerlas durante el mayor tiempo posible.
- Hay que hacer los ajustes necesarios cuando las capacidades de la persona vayan cambiando.

Para más consejos, consulte la **Lección 4. Cuidado personal en este módulo.**

Durante el día

Es útil planificar actividades que la persona a la que cuidas disfrute, basándose en sus intereses previos y en sus capacidades actuales.

Veamos un ejemplo

A Marta le encanta la repostería y solía preparar pasteles y galletas especiales para las reuniones familiares. Ahora tiene mayores dificultades y a veces se olvida de ingredientes y del orden en que los pone.

Al inicio, Marta usaba un libro de cocina que la ayudaba a seguir haciendo repostería, pero cada vez lo encuentra más difícil. Los pasteles y las galletas no saben muy bien y los tiene que tirar. Penélope quiere ayudar a que su madre siga con esa actividad.

2. Compruebe su conocimiento. Mantener las actividades previas y los intereses durante el día.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

- Penélope debería guardar los utensilios para cocinar y hacer repostería y decirle a su madre que ya no puede hacer esto.
- Penélope debería ir de compras con su madre y comprar pasteles y galletas fáciles de preparar (listos para usar), con un trabajo adicional limitado para que Marta pueda seguir cocinando y haciendo pasteles y galletas.
- Como las habilidades de Marta han cambiado, Penélope podría planificar algún momento durante la tarde para hacer repostería y cocinar con su madre.

¿Qué es el síndrome del ocaso o sundowning?

A veces las personas con demencia se vuelven más agitadas, agresivas o confusas al final de la tarde o al principio de la noche. Esto se denomina sundowning o "síndrome del ocaso". Puede ser especialmente angustiante para los cuidadores. La causa exacta del "síndrome del ocaso" aún no está clara pero la pérdida de rutinas puede ser una de las razones. Por ello, es bueno intentar dar a la persona algo significativo que hacer a esta hora del día.

Veamos un ejemplo

A Marta le gusta ir a un centro comunitario todos los días de 12:00 a 15:00. Almuerza allí y se reúne con amigos para hacer actividades juntos. Antes Marta iba sola hasta allí, pero a medida que su pérdida de memoria es mayor, le es más difícil encontrar el camino hacia el centro. Penélope le ha pedido a otro familiar que lleve a Marta al centro y la traiga de vuelta a casa. Esto funciona bien por un tiempo, pero llega un momento en que el familiar no puede llevar a Marta. Penélope no sabe que hacer ya que no puede estar todas las tardes con Marta.

3. Compruebe su conocimiento. Mantener las actividades e intereses fuera de casa.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

- Penélope podría pedir a otro familiar que le ayudara con Marta.
- Penélope podría pedir ayuda a otras personas para que no sean familiares los que lleven a Marta al centro comunitario, como un vecino.
- Penélope podría decir a su madre que hiciera una actividad más tranquila por las tardes como ver la televisión o escuchar la radio.

Hay que tener en cuenta...

Es importante respetar las rutinas del día a día que la persona a la que cuida tiene y mantenerlas durante el mayor tiempo posible.

Cuando esto ya no sea posible, adapte la rutina lo máximo que pueda para que las actividades clave que son importantes para la persona se mantengan durante el mayor tiempo posible.

A la hora de dormir

Por la noche, Marta está acostumbrada a leer 30 minutos antes de irse a dormir. A medida que su demencia avanza, descubre que en lugar de leer solamente mira el libro sin prestar atención. Cada vez encuentra la lectura más confusa.

Penélope quiere adaptar esta rutina para que encaje con las capacidades actuales de Marta.

4. Compruebe su conocimiento. Adaptar las rutinas

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

- Penélope podría leer a Marta durante 15 minutos antes de irse a dormir.
- Penélope debería llevarse los libros de la habitación de Marta.
- Penélope debería encontrar algún libro que tenga más fotos que palabras o buscar audiolibros para Marta.

Consejo.

- Por la mañana, por la tarde y a la hora de acostarse, establezca y mantenga las rutinas durante el mayor tiempo posible, pero esté preparado para adaptarlas a medida que las capacidades de la persona a la que cuida cambien con el tiempo.
- Imprimir una lista de las rutinas diarias puede ayudar. Haga una para cada día y póngala en un lugar visible.

1. Actividad

¿Conoce alguna de las rutinas de la persona que usted cuida? *Por favor, escriba cualquier idea que tenga sobre las rutinas de la persona de la que cuida y cómo podrían adaptarse.*

Repasemos lo que ha aprendido

- Establecer rutinas es importante para todas las personas.
- Intentar mantener rutinas similares a las que su familiar o amigo tenía desde siempre.
- Debe estar preparado para adaptar las rutinas según sea necesario a medida que las capacidades de la persona con demencia cambian con el tiempo.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 4 – Lección 5. Un día agradable

1. Compruebe su conocimiento. Rutinas matutinas.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

(✓) Si Penélope sugiriera mantener la rutina de beber té primero, es probable que Marta salga a caminar después.

¡Correcto! Esto ayudará a Marta a mantener su rutina.

(✓) Penélope debería preguntar a Marta sobre qué actividades suele hacer y en qué orden le gustaría hacerlas.

¡Claro! Penélope puede aprenderse las rutinas de Marta. Sin embargo, eso solo puede funcionar si Marta está en las etapas tempranas o medias. Más adelante, Marta podría no ser capaz de recordar sus rutinas.

(x) Penélope debería obligar a Marta a salir a caminar ya que se lo aconsejó el médico.

Esta no es una buena respuesta porque puede contrariar y disgustar a Marta.

2. Compruebe su conocimiento. Mantener las actividades previas y los intereses durante el día.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

(x) Penélope debería guardar los utensilios para cocinar y hacer repostería y decirle a su madre que ya no puede hacer esto.

Esto no es muy útil. Penélope no ha intentado encontrar una alternativa para ayudar a su madre y puede molestar a Marta.

(✓) Penélope debería ir de compras con su madre y comprar pasteles y galletas fáciles de preparar (listos para usar), con un trabajo adicional limitado para que Marta pueda seguir cocinando y haciendo pasteles y galletas.

Esta es una buena sugerencia. Respetar la rutina de Marta, pero la actividad se adapta a sus capacidades actuales.

(✓) Como las habilidades de Marta cambian, Penélope podría planificar algún momento durante la tarde para hacer repostería y cocinar con su madre.

¡Este es un plan excelente para el futuro! Le permite a Marta continuar su rutina con el apoyo que necesite.

3. Compruebe su conocimiento. Mantener las actividades e intereses fuera de casa.

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

Penélope podría pedir a otro familiar que le ayudara con Marta.

Es una buena idea. Si otros pueden venir regularmente, esta es la mejor solución para Marta ya que mantiene su rutina y se adapta a las capacidades de Marta para cuando cambien.

Penélope podría pedir ayuda a otras personas para que no sean familiares los que lleven a Marta al centro comunitario, como un vecino.

Esta es una buena respuesta. La familia no siempre está disponible y a veces otras personas no saben cómo pueden ayudar. Esta es una forma concreta en la que Penélope podría pedir ayuda.

Penélope podría decir a su madre que hiciera una actividad más tranquila por las tardes como ver la televisión o escuchar la radio.

No es probable que sea una buena solución en este momento. Aislaría a Marta de otras personas y no le permitiría realizar las actividades que le gustan. Podría ser una solución en las últimas etapas cuando las habilidades de Marta cambien.

4. Compruebe su conocimiento. Adaptar las rutinas

¿Qué recomendaciones le daría a Penélope? *Por favor, seleccione la respuesta correcta a continuación.*

Penélope podría leer a Marta durante 15 minutos antes de irse a dormir.

Esta es una buena idea. Esto ayudará a Marta a continuar disfrutando de la lectura, pero adaptándose a sus habilidades.

Penélope debería llevarse los libros de la habitación de Marta.

Esta no es una buena respuesta porque no tiene en cuenta lo importante que es la lectura para Marta. Penélope debería reconocer que su madre y ella pueden compartir esta rutina; solo necesita adaptarse.

Penélope debería encontrar algún libro que tenga más fotos que palabras o buscar audiolibros para Marta.

Esta es una adaptación útil para las personas que están en las últimas etapas a las que les gustaba leer pero que no son capaces de leer libros con muchas palabras.

Módulo 5. Afrontar los cambios conductuales

Lección 1. Introducción a los cambios conductuales

Lección 2. Pérdida de memoria

Lección 3. Agresión

Lección 4. Depresión, ansiedad y apatía

Lección 5. Dificultad para dormir

Lección 6. Delirios y alucinaciones

Lección 7. Comportamiento repetitivo

Lección 8. Perderse dando un paseo

Lección 9. Cambios en la capacidad de razonamiento

Lección 10. Cómo ponerlo todo en orden...

Lección 1. Introducción a los cambios conductuales

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia cambia la forma en que las personas se comportan, piensan o actúan. Esto puede ser angustiante o molesto no sólo para la persona que lo sufre sino también para sus familiares y cuidadores como tú.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección le ayudará a mejorar sus habilidades para prevenir y afrontar los cambios de comportamiento.

¿Qué se aprenderá?

1. Los cambios de comportamiento que pueden ser especialmente estresantes.
2. Entender el ciclo del cambio de comportamiento.
3. Diferentes enfoques para responder a los cambios de comportamiento.

1. Cambios de comportamiento que pueden ser especialmente estresantes

La demencia cambia la forma de comportarse, pensar o actuar de las personas. Esto también puede ser angustiante y molesto para los cuidadores.

"Cualquier comportamiento que le altere a usted o a la persona a la que cuida es estresante".

En esta introducción aprenderá:

- Cómo puede identificar los comportamientos que son potencialmente molestos, estresantes o difíciles tanto para la persona a la que cuida como para usted.
- Cómo se podrían manejar los cambios de comportamiento.
- Cómo pueden cambiar las circunstancias para reducir o prevenir los cambios de comportamiento.

1. Actividad.

¿La persona a la que cuida ha experimentado alguna vez alguno de los siguientes cambios conductuales? Por favor, seleccione los que considere.

Cambios conductuales	Ejemplos
<input type="checkbox"/> Pérdida de memoria.	Olvida o pierde cosas, no es capaz de recordar acontecimientos recientes o las fechas y los días de la semana.
<input type="checkbox"/> Agresividad.	Habla o actúa de forma amenazante o hace cosas que pueden hacer que se asuste.
<input type="checkbox"/> Depresión, ansiedad o apatía.	Se siente triste, preocupado, asustado, frustrado o enfadado, se encuentra extrañamente emocional, llorando, agitado o inquieto, introvertido, infeliz, apático o reacciona lentamente.
<input type="checkbox"/> Dificultades en el sueño.	Inquietud por la noche, despertándole a usted o a otros familiares.
<input type="checkbox"/> Delirios y alucinaciones: ver y oír cosas que no están ahí.	Malinterpreta el mundo, tiene fijadas creencias falsas, cosas que ve u oye que no están ahí o sospecha de los que están a su alrededor.
<input type="checkbox"/> Comportamiento repetitivo: hacer las cosas una y otra vez.	Repite una pregunta o una acción una y otra vez.
<input type="checkbox"/> Deambulación errática: Deambular por ahí.	Camina dando vueltas continuamente, sale de casa y se pierde.
<input type="checkbox"/> Cambios en la capacidad de razonamiento.	Dice cosas incorrectas en momentos inadecuados. Actúa de forma inapropiada en una situación, sin entender las propias limitaciones.
<input type="checkbox"/> No hay en este momento.	Ninguno de estos síntomas está presente en este momento.

Recordatorio.

Diferentes causas pueden producir cambios conductuales que sean molestos para usted o para la persona que cuida. Esto puede tener un efecto negativo en su relación con la persona que cuida. Incluso puede hacer que se sienta triste, enfadado, confundido o nervioso.

En algunos casos, incluso puede sentir que no puede hacer frente a la situación.

En esta lección aprenderá lo que puede hacer para reducir o prevenir estas situaciones.

2. Comprender el ciclo del cambio de comportamiento

Es muy importante comprender cualquier cambio de comportamiento y lo que ocurre antes y después de este. A veces, puede reducir o incluso prevenir ciertos comportamientos. Si se presta

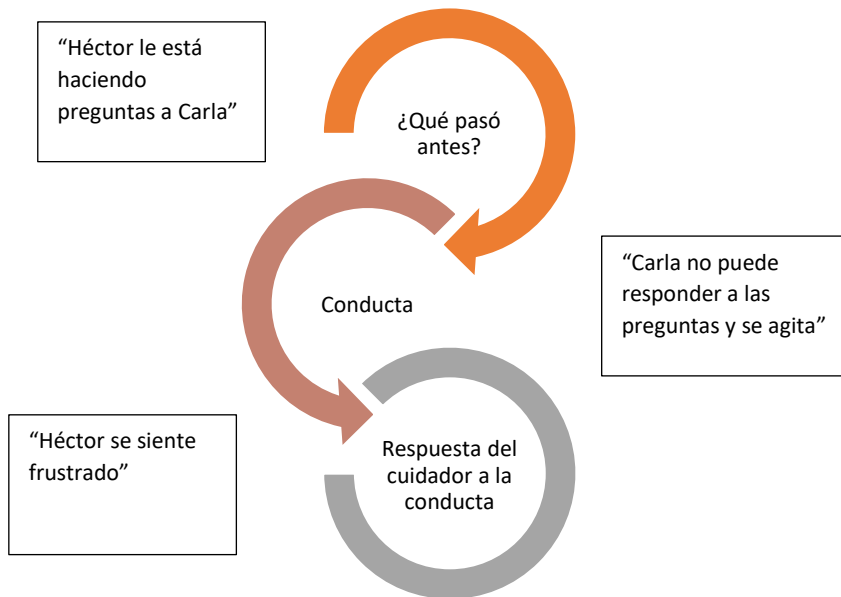
atención y se entiende lo que ocurre antes o lo que "desencadena" el comportamiento, esto puede ayudar a reducir o prevenir el comportamiento.

Veamos el siguiente ejemplo

Carla tiene demencia y su marido Héctor la está cuidando.

Héctor a menudo le pregunta a Carla si recuerda quién vino a visitarla la semana pasada o que cenó ayer. Carla no recuerda estas cosas y se inquieta.

El diagrama que se presenta a continuación muestra qué sucede.



¿Qué sucede antes del comportamiento?

¿Qué cree que sucede antes de que Carla se inquiete, lo cual usted podría ser capaz de cambiar? A continuación, hay algunos ejemplos.

1. Héctor ha hecho a Carla una pregunta que no puede responder.
2. El tono de voz que Héctor usa para hacer estas preguntas hace que Carla se sienta nerviosa.

1. Compruebe su conocimiento. Identificar lo que sucede antes de la conducta.

Ahora inténtelo usted. Por favor, a continuación, rellene con sus ideas lo que sucede antes de que Carla se inquiete. Cuando termine, revise la sección de respuestas al final de esta lección para obtener más ideas.

Ahora veamos la respuesta de Héctor

Entonces, ¿qué estamos tratando de hacer? Estamos tratando de separar lo que pasó **antes** de producirse ese comportamiento y cuál es la respuesta del cuidador **después** de tener lugar la alteración de conducta.

¿Cómo responde Héctor en este ejemplo?

Héctor se siente frustrado porque su mujer Carla ha olvidado quién vino a visitarlos y lo que cenó.

Héctor podría elegir cambiar su respuesta.

2. Compruebe su conocimiento. Diferentes formas de responder a los cambios conductuales.

A continuación, hay algunas acciones en respuesta a los cambios conductuales, algunas son buenas y otras no. Por favor marque las que usted crea que son buenas.

Héctor debería:

- Mostrar su frustración.
- Respirar profundamente.
- Mostrar irritación diciendo: “Ya te respondí a eso, por favor deja de molestarme”.
- Recordarse a sí mismo que su mujer tiene demencia y no puede evitar que olvide las cosas. No se olvida a propósito.
- La próxima vez recordar que hacerle esas preguntas solo le causará frustración no solo a él, sino que a su mujer también.
- Trabajar con Carla para registrar los eventos familiares y sociales significativos en un diario familiar.

3. Diferentes enfoques funcionan en diferentes momentos.

¿Qué pasa si las acciones de Héctor no funcionan la primera vez?

Diferentes acciones funcionan en diferentes momentos, por lo que Héctor no debe rendirse. Héctor podría probar varias acciones hasta que encuentre una que funcione. No hay una fórmula universal.

Estos son algunos ejemplos de lo que podría hacer Héctor:

- Él puede pedir consejo a otras personas, por ejemplo, a su médico.
- También puede preguntar a alguien de la Asociación de Alzheimer (una organización de base comunitaria que ofrece apoyo para las personas con demencia y sus cuidadores) o de los centros comunitarios de atención.
- Puede buscar información en Internet.

2. Actividad

Ahora piense en su situación.

Es importante aplicar lo que acaba de aprender a su propia situación con la persona a la que cuida. *Use los espacios de abajo, como un diario.*

¿Cuál ha sido el comportamiento más angustioso o molesto para usted en el último mes?

¿Qué podría haber hecho para cambiar lo que ocurrió antes del comportamiento para reducirlo o prevenirlo?

¿Cómo respondería ante esta situación?

Repasemos lo que ha aprendido

- Las personas con demencia pueden experimentar cambios de comportamiento que son angustiosos o molestos para ellos o para los que les rodean.
- Es útil identificar lo que sucede antes de la alteración conductual para entender qué puede causarlo o empeorarlo.
- También es útil identificar cómo suele responder, lo que se siente o lo que se hace.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor manera de responder que sea la menos angustiosa para uno y para la persona a la que cuida.
- Probar diferentes respuestas y enfoques, ya que la primera no siempre funciona.
- Buscar ayuda profesional si no se es capaz de manejar la situación.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 1. Lidando con los cambios conductuales

1. Compruebe su conocimiento. Identificar lo que sucede antes de la conducta.

- Carla tiene demencia. Recordar quién vino a visitarla la semana pasada es difícil para ella.
- Carla tiene demencia y no puede recordar lo que cenó.

2. Compruebe su conocimiento. Diferentes formas de responder a los cambios conductuales.

A continuación, hay algunas respuestas, algunas son buenas, pero otras no. Por favor marque las que usted cree que son buenas respuestas.

Héctor debería:

(x) Mostrar su frustración.

Esta no es la mejor respuesta. Mostrar que está frustrado es una forma inadecuada de afrontar el comportamiento estresante, incluso podría irritar a Carla.

(✓) Respirar profundamente.

Esta es una buena respuesta. Muestra que Héctor está intentando controlar su frustración.

(x) Mostrar irritación diciendo: “Ya te respondí a eso, por favor deja de molestarme”.

Esta no es una buena reacción porque la irritabilidad de Héctor puede molestar más a Carla.

(✓) Recordarse a sí mismo que su mujer tiene demencia y no puede evitar que olvide las cosas. No se olvida a propósito.

Esta es una buena respuesta porque Héctor acepta y reconoce que Carla tiene demencia.

(✓) La próxima vez recordar que hacerle esas preguntas solo le causará frustración no solo a él sino que a su mujer también.

Esta es una buena respuesta porque puede prevenir esta frustrante situación.

(✓) Trabajar con Carla para registrar los eventos familiares y sociales significativos en un diario familiar.

Esta es una buena respuesta porque pueden revisarlo de vez en cuando si Carla echa de menos a algún familiar o amigo.

Lección 2. Pérdida de memoria

¿Por qué es importante esta lección?

La pérdida de memoria puede ser muy frustrante para la persona que tiene demencia y para el cuidador.

¿Cómo ayudará esta lección?

En esta lección se practicarán varias formas de responder a la pérdida de memoria y se abordará lo que puede ayudarle a afrontar los crecientes olvidos de la persona.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Qué es la pérdida de memoria?
2. ¿Cómo responder a la pérdida de memoria?

1. ¿Qué es la pérdida de memoria?

Las personas con demencia sufren pérdidas de memoria que se agravan con el tiempo. Al principio, pueden olvidar acontecimientos recientes como por ejemplo dónde han puesto las llaves, la cartera o un papel concreto. Les resulta más difícil recordar los números de teléfono, fechas y citas importantes. Sin embargo, los recuerdos del pasado, como los recuerdos de la infancia, suelen conservarse durante más tiempo.

1. Actividad.

¿La persona a la que cuida se olvida a veces de las cosas?

Si es así ¿qué tipo de cosas se le olvidan? Por favor, escríbalas a continuación.

2. ¿Cómo responder a la pérdida de memoria?

En esta lección se intentará practicar varias formas de responder a la pérdida de memoria y descubrir estrategias para afrontarla.

Veamos un ejemplo

Ana sufre demencia. Tiene una hija llamada Amaya que vive muy cerca. Cuando Amaya visita a Ana, se da cuenta de que la nevera y el armario están vacíos. Ana a menudo olvida lo que debería comprar en el mercado.

La persona a la que cuida también olvidará otras cosas, como Ana.

1. Compruebe su conocimiento. Olvidar comprar la comida.

¿Qué aconsejaría a Amaya para afrontar la pérdida de memoria de su madre? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.*

- Pedir a un vecino que vaya con Ana una vez a la semana al mercado para comprar comida.
- Crear junto a Ana algo que ayude a la memoria, por ejemplo, la lista de alimentos que Ana necesita comprar y ponerla en un lugar donde sea fácil de acceder.
- Salir y comprar la comida directamente.
- Preguntar: “Mamá, qué te pasa, no hay comida en casa”.
- Sentarse con Ana y hacer una lista de los productos. Ir a comprar juntas.

Veamos otro ejemplo

Amaya y Ana están hablando por teléfono. Amaya nota que Ana a menudo se olvida de lo que hace normalmente durante el día. Amaya se impacienta con Ana y le dice a su madre: “Esto está empeorando”.

2. Compruebe su conocimiento. Olvidar actividades diarias.

¿Cuál cree que debería ser la respuesta de Amaya? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.*

- Decirle a su madre lo que hacer por teléfono.
- Preguntarle a su madre por lo que suele hacer ese día. Por ejemplo, el lunes es día de lavar; el jueves va al mercado.
- Mudarse con su madre.
- Ir directamente y hacerse cargo de la situación, dando órdenes a su madre.
- Plantearse visitar a Ana todos los fines de semana y escribirle una lista de tareas para cada día de la semana.
- Contratar a alguien para que se quede con su madre todo el tiempo.
- Pedir a su madre mientras están en el teléfono que coja un lápiz y un papel y hablar sobre los planes del día juntas.

A veces la pérdida de memoria puede ser más grave, como en el siguiente ejemplo.

Veamos un ejemplo

Amaya ha ido de visita y ha descubierto que Ana está teniendo problemas para recordar los medicamentos que tiene que tomar y en qué momento.

3. Compruebe su conocimiento. Olvidar la medicación.

¿Cómo cree que debería responder Amaya a esta situación? Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.

- Que Amaya ponga notas cerca del reloj cuando su madre tiene que tomar la pastilla.
- Que Amaya diga: “Mamá, ¿cómo puedes olvidar tu medicación?” y “¡Sabes que la necesitas para tu salud!”
- Que Amaya observe el botiquín, se sienta y llore por la pérdida de memoria de su madre.
- Que Amaya repase los medicamentos con su madre, compre un pastillero y ponga las pastillas en la caja a la hora y día correcto y que la llame a su madre todos los días para enseñarle a tomar las pastillas.

2. Actividad.

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación. ¿Cómo podría responder para ayudar a la persona que cuida a afrontar la pérdida de memoria? *Escriba a continuación alguna idea.*

Repasemos lo que ha aprendido

- La pérdida de memoria es muy común en las personas con demencia.
- La pérdida de memoria puede ser estresante.
- En caso de pérdida de memoria, pruebe con ayudas técnicas para la memoria que pueden ser tan simples como una nota, un pastillero o más complejos con alarmas u otras tecnologías que supongan un recordatorio/alarma, etc.
- Si es posible, implique a la persona a la que cuida para encontrar la mejor manera de apoyarla en caso de problemas de memoria.

- Es importante recordar que la persona que vive con demencia no tiene la culpa porque no puede evitar los olvidos.
- Cuando un enfoque no funcione, pruebe otro.
- Comprenda que puede haber días buenos y malos.
- Recuerde que la pérdida de memoria forma parte de la enfermedad.
- Respire profundamente y piense en la mejor manera de responder que sean las menos angustiosas para ti y para la persona a la que cuidas en caso de pérdida de memoria.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 2. Pérdida de memoria

1. Compruebe su conocimiento. Olvidar comprar la comida.

¿Qué aconsejaría a Amaya para afrontar la pérdida de memoria de su madre? Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.

Pedir a un vecino que vaya con Ana una vez a la semana al mercado para comprar comida.

Esta podría ser útil. Ana tendría los alimentos y una agradable visita del vecino.

Crear junto a Ana algo que ayude a la memoria, por ejemplo, la lista de alimentos que Ana necesita comprar y ponerla en un lugar donde sea fácil de acceder

Esta es una buena respuesta. Aborda la pérdida de memoria de Ana y puede ser agradable una actividad semanal compartida.

Salir y comprar la comida directamente.

Esta respuesta no es tan buena porque es una reacción de pánico y una solución solo para una vez. No resolvería el problema.

Preguntar: “Mamá, qué te pasa, no hay comida en casa”.

Esta respuesta no es tan buena porque Ana no puede evitar olvidarse de comprar la comida, podría avergonzarla como si hubiera hecho algo mal. No mejorará la situación.

Sentarse con Ana y hacer una lista de los productos. Ir a comprar juntas.

Esta respuesta puede ser buena porque Amaya cubre las necesidades de su madre. Sin embargo, debería intentar primero otra estrategia. Por ejemplo, una lista de alimentos que su madre todavía pudiera ser capaz de ir a comprar sin ayuda.

2. Compruebe su conocimiento. Olvidar actividades diarias.

¿Cuál cree que debería ser la respuesta de Amaya? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.*

Decirle a su madre lo que hacer por el teléfono.

Esta respuesta no es tan buena porque su madre puede no entender o no ser capaz de seguir una conversación telefónica.

Preguntarle a su madre por lo que suele hacer ese día. Por ejemplo, el lunes es día de lavar; el jueves va al mercado.

Esta respuesta puede ser buena porque Amaya podría usar esta información para recordársela a su madre.

Mudarse con su madre.

Esta no es una respuesta correcta. Hay varias estrategias menos drásticas que Amaya no ha intentado todavía.

Ir directamente y hacerse cargo de la situación, dando órdenes a su madre.

Esta respuesta no es tan buena porque es una solución que solo sirve para esa vez y no resolvería el problema.

Plantearse visitar a Ana todos los fines de semana y escribirle una lista de tareas para cada día de la semana.

Esta es una buena respuesta porque puede ayudar a que su madre recuerde.

Contratar a alguien para que se quede con su madre todo el tiempo.

Esta no es la respuesta correcta. Hay varias estrategias menos drásticas que Amaya no ha intentado todavía.

Pedir a su madre mientras están en el teléfono que coja un lápiz y un papel y hablar sobre los planes del día juntas.

Esta es una buena respuesta porque puede ayudar a que su madre recuerde. Amaya podría llamar a su madre todas las mañanas a una hora y pedirle que coja papel y lápiz para planear juntas el día.

3. Compruebe su conocimiento. Olvidar la medicación.

¿Cómo cree que debería responder Amaya a esta situación? *Por favor, marque todas las respuestas que considere apropiadas de la siguiente lista.*

(✓) Que Amaya ponga notas cerca del reloj cuando su madre tiene que tomar la pastilla.

Esto puede ser bueno porque esta ayuda para la memoria puede ayudar a Ana a recordar que tiene que tomar sus pastillas.

(x) Que Amaya diga: “Mamá, ¿cómo puedes olvidar tu medicación?” y “¡Sabes que la necesitas para tu salud!”

Esta respuesta no es útil porque Ana no puede evitar olvidar que tiene que tomar su medicación. La pérdida de memoria es parte de su enfermedad.

(x) Que Amaya observe el botiquín, se siente y llore por la pérdida de memoria de su madre.

Esta no es la forma de afrontar la pérdida de memoria de su madre. Entristecerse no resolverá los problemas de su madre sobre olvidar tomar su medicación.

(✓) Que Amaya repase los medicamentos con su madre, compre un pastillero y ponga las pastillas en la caja a la hora y día correcto y que la llame a su madre todos los días para enseñarle a tomar las pastillas.

Esta es una buena respuesta porque esta ayuda para la memoria podría ayudar a que Ana se tome la medicación correcta en el momento y en el día adecuados. Los pastilleros con recordatorios vienen con alarmas que están configuradas para recordar a la persona que tome su medicación de forma independiente.

Lección 3. Agresión

¿Por qué es importante esta lección?

En ocasiones, las personas con demencia pueden enfadarse, volverse agresivas o violentas, por lo que puede resultar difícil de sobrellevar por los cuidadores.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección ayuda a entender las posibles causas de agresividad y a mejorar tus habilidades para prevenir, tratar o lidiar con la agresividad.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Por qué se produce la agresión?
2. ¿Cómo responder a un comportamiento agresivo?
3. ¿Cómo tratar las agresiones continuas?

1. ¿Por qué ocurre la agresión?

De vez en cuando, las personas con demencia pueden enfadarse, volverse agresivas o violentas.

La agresividad puede deberse a muchas razones. Desde necesidades no cubiertas, enfermedades como una infección del tracto urinario, efectos secundarios de la medicación, sobre medicación o incluso circunstancias vitales que puedan ocurrir entorno a la persona.

Además, también pueden sentir frustración por las dificultades que tienen para entender a los demás, para comprender lo que está pasando en su entorno, controlar sus sentimientos o expresarse como lo hacían antes. También pueden tener cambios de personalidad o de salud mental que contribuyen a los comportamientos agresivos.

A veces, la agresividad se manifiesta incluso hacia personas conocidas. En general, los comportamientos agresivos o la irritabilidad es a menudo una de las cosas más difíciles de afrontar por los cuidadores.

1. Actividad.

Veamos su situación.

Marque su respuesta, sí o no.

¿La persona a la que cuida le ha hablado alguna vez a usted o a otras personas de una forma agresiva?

- Sí
- No

¿La persona a la que cuida ha actuado alguna vez de forma agresiva hacia usted o hacia otras personas?

- Sí
- No

ADVERTENCIA

Si la persona se comporta repentinamente de forma agresiva, puede haber una causa subyacente (por ejemplo, una infección urinaria) que debe ser valorada por un médico.

¿Recuerda el ciclo del cambio de comportamiento?

Tal y como se menciona en la **Lección 1. Introducción a los cambios conductuales**, es importante dividir el ciclo de respuestas estresantes en tres partes para ayudarle a manejarlas.

Aquí lo tienes



Veamos cómo funciona el ciclo con un ejemplo diferente.

Juan quiere ayudar a su suegro Amador a bañarse porque necesita ir al médico. Juan le dice: "Es hora del baño" pero Amador se niega. Juan tiene poco tiempo y le coge el brazo a su suegro, diciendo: "Necesitas bañarte porque vas a ir a ver al médico" pero Amador se resiste. Eso genera una disputa y Juan acaba enfadándose, cogiéndole de nuevo el brazo le dice: "Debes bañarte porque vas a ir al médico y tienes que estar limpio". Amador se enfada mucho, le grita e incluso intenta empujarle, lo cual lleva a Juan a disgustarse.

1. Compruebe su conocimiento. Entender el comportamiento agresivo.

Amador se niega con rabia a darse un baño.

¿Puede describir las tres fases en el que se estructura el comportamiento de Amador? *Por favor, rellene las casillas de abajo.*

¿Qué ha sucedido antes de esa conducta?	¿Cuál es la conducta estresante?	¿Cuál es la respuesta de Juan?

2. ¿Cómo responder a un comportamiento agresivo?

Hay muchas formas de responder a un comportamiento agresivo. Algunas son útiles, otras no. En el siguiente ejercicio se puede aprender más.

2. Compruebe su conocimiento. Responder a un comportamiento agresivo.

¿Cómo podría Juan reaccionar de forma diferente?

Por favor indique lo que crea que son buenas respuestas.

Juan podría:

- Obligar a su suegro a bañarse de todos modos.
- Mantener la dignidad y la privacidad de su suegro. Dejarle la bata o la toalla hasta que se bañe.
- Poner música relajante que le guste a Amador.
- Irse y volver más tarde.
- Explicar razonadamente por qué debería bañarse.
- Ponerse en el lugar de Amador y tratar de entender por qué Amador no quiere bañarse.
- Asegurarse de que haya suficiente tiempo para que no sea tan estresante. En lugar de intentar bañar a Amador justo antes de la cita con el médico, cuando hay prisa, Juan podría tratar de ayudarlo a bañarse el día anterior.
- Antes del próximo baño, identificar la mejor hora del día para que Amador se bañe y averiguar si prefiere ducha o baño.
- Cuando bañe a Amador, poner una toalla sobre sus hombros para ayudarlo a mantener la dignidad y el calor.
- Pedir a otra persona que le ayude con la hora del baño de Amador.
- Tratar de limpiar a Amador en la cama usando toallas calientes y húmedas con jabón sin tener que llevarle al baño.
- Decir con voz irritada: “Ya te he contestado a eso, por favor, deja de molestar” “¡Debes bañarte!”

3. ¿Cómo actuar ante la agresión si continua?

A veces el primer intento no funciona. No hay que desanimarse ya que hay diferentes estrategias que pueden funcionar en diferentes momentos.

3. Compruebe su conocimiento. Comportamiento agresivo continuo.

¿Qué podría hacer Juan si su estrategia no funciona a la primera?

Marque las que considere.

- Juan podría intentar varias estrategias hasta que encuentre una que funcione
- Juan podría considerar otras recomendaciones.

Recordatorio.

Respire profundamente y piense en las formas más positivas de responder que además sean las que les provoquen menos angustia a usted y a la persona que cuida.

Recuerde que la agresividad puede ser parte del problema o una reacción a la enfermedad.

2. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que se acaba de aprender a la propia situación con la persona a la que cuida. ¿La persona a la que cuida ha sido agresiva alguna vez hacia usted? *Si es así, describa la última vez que esto sucedió en los espacios de abajo.*

¿Qué sucedió antes de que la persona a la que cuida se pusiera agresiva?

¿Qué podría hacer para cambiar su respuesta a este comportamiento?

¿Qué podría cambiar en el entorno para que sea más tranquilo?

Repasemos lo que ha aprendido

- La agresividad como los gritos o los empujones pueden ocurrir, especialmente en las fases más avanzadas.
- La agresividad suele ser un problema para todos, no solo para el cuidador.
- Trate de cambiar el ambiente para que sea más tranquilo.
- Intente mantener la dignidad de la persona, no obligándola a realizar actividades que no desee hacer.
- Si esta estrategia no funciona, hay que probar otra.
- Tenga en cuenta que puede haber momentos malos, pero también buenos.
- Hay que recordar que la agresividad puede ser parte de la demencia o una reacción a la enfermedad.
- Si la persona se comporta repentinamente de forma agresiva, puede haber una causa subyacente (por ejemplo, una infección urinaria) que debe ser valorada por un médico.
- Respire profundamente y piense en la forma más positiva de responder y que sea menos angustiada para todos.
- Si la persona a la que cuida sigue mostrando agresividad, hay muchos recursos disponibles en Internet. Por ejemplo, se puede consultar al médico, a centros de atención a la demencia, sociedades científicas o incluso la página web de la Asociación de Alzheimer. Para más información puede acceder a los siguientes enlaces:

- Confederación Española de Alzheimer <https://www.ceafa.es/es>
- Fundación Alzheimer España <http://www.alzfae.org/>
- Asociación de Alzheimer de Chicago, USA <https://www.alz.org/>
- Fundación Pasqual Maragall <https://fpmaragall.org/>
- Portal de Alzheimer del Instituto Nacional de Salud, USA <https://www.alzheimers.gov/es>
- Fundación INTRAS <https://www.intras.es>

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 3. Agresividad

1. Compruebe su conocimiento. Entender el comportamiento agresivo.

Amador se niega con rabia a darse un baño.

¿Puede describir las tres fases en el que se estructura el comportamiento de Amador? *Por favor, rellene las casillas de abajo.*

¿Qué ha sucedido antes de esa conducta?	¿Cuál es la conducta estresante?	¿Cuál es la respuesta de Juan?
Juan coge el brazo de Amador y dice enfadado: “Debes bañarte porque vas a ir al médico y necesitas estar limpio”.	Amador está muy enfadado y grita, incluso intenta empujar a Juan.	A Juan le ha molestado y se ha enfadado.

2. Compruebe su conocimiento. Responder a un comportamiento agresivo.

¿Cómo podría Juan reaccionar de forma diferente?

Por favor indique lo que crea que son buenas respuestas.

Juan podría:

Obligar a su suegro a bañarse de todos modos.

Esto no es útil porque no cambia la situación y sólo puede empeorarla.

Mantener la dignidad y la privacidad de su suegro. Dejarle con la bata o la toalla hasta que se bañe.

Correcto. Mantener la dignidad y la privacidad es siempre una buena idea. Al hacer esto, Juan se asegura de que la persona se sienta cómoda.

Poner música relajante que le guste a Amador.

Sí. Aunque puede llevar más tiempo encontrar la música adecuada. Esta opción puede ayudar a calmar tanto a Juan como a Amador. Esto puede crear relajación y menos respuestas negativas por ambas partes.

Irse y volver más tarde.

Esta es una buena respuesta. Le da tiempo a Juan para calmarse y respirar profundamente y volver con una nueva estrategia. También le da tiempo a Amador para olvidarse del encuentro negativo y puede que esté con mejor actitud si se acerca más tarde de forma diferente.

Explicar razonadamente por qué debería bañarse.

Esta no es tan buena. No tiene en cuenta que puede que Amador no sea capaz de comprenderlo debido a la demencia.

Ponerse en el lugar de Amador y tratar de entender por qué Amador no quiere bañarse.

Es una buena opción porque se transmite empatía lo cual será valorado positivamente por Amador.

Asegurarse de que haya suficiente tiempo para que no sea tan estresante. En lugar de intentar bañar a Amador justo antes de la cita con el médico, cuando hay prisa, Juan podría tratar de ayudarlo a bañarse el día anterior.

Aunque tomarse más tiempo no siempre es viable, esta opción es buena. Puede reducir la tensión entre Juan y Amador.

2. Compruebe su conocimiento. Responder a un comportamiento agresivo (continuación).

(✓) Antes del próximo baño, identificar la mejor hora del día para que Amador se bañe y averiguar si prefiere ducha o baño.

Esta es una buena respuesta. Mantener las rutinas habituales muestra que se presta atención a sus preferencias.

(✓) Cuando bañe a Amador, poner una toalla sobre sus hombros para ayudarlo a mantener la dignidad y el calor.

Esta es una buena respuesta. Amador podría avergonzarse de estar desnudo delante de su yerno o podría ser que la temperatura del agua o de la habitación estuviera demasiado fría. Es importante buscar formas para hacer la situación más agradable.

(✓) Pedir a otra persona que le ayude con la hora del baño de Amador.

Esta es una buena respuesta. A veces la persona que vive con demencia se siente más cómoda con un familiar ayudándole a bañarse que con otro. A veces, incluso a un extraño puede resultarle más fácil ya que la persona puede sentirse menos avergonzada que con un familiar.

(✓) Tratar de limpiar a Amador en la cama usando toallas calientes y húmedas con jabón sin tener que llevarle al baño.

Esta es una buena respuesta. Si la persona tiene miedo del baño o de la corriente del agua, esta opción ayudaría a reducir su angustia y a veces puede usarse en lugar de la ducha o baño. También hay productos que pueden ayudar como el champú en seco y los utilizados para niños pequeños.

(x) Decir con voz irritada: "Ya te he contestado a eso, por favor, deja de molestar" "¡Debes bañarte!"

Esto no es útil, porque no cambiaría la situación.

3. Compruebe su conocimiento. Comportamiento agresivo continuo.

¿Qué podría hacer Juan si su estrategia no funciona a la primera?

Marque las que considere.

(✓) Juan podría intentar varias estrategias hasta que encuentre una que funcione

(✓) Juan podría considerar otras recomendaciones.

Puede haber otras estrategias que se pueden probar. Esa información la podemos recibir de otras personas o que esté disponible en Internet:

- Confederación Española de Alzheimer <https://www.ceafa.es/es>
- Fundación Alzheimer España <http://www.alzfae.org/>
- Asociación de Alzheimer de Chicago, USA <https://www.alz.org/>
- Fundación Pasqual Maragall <https://fpmaragall.org/>
- Portal de Alzheimer del Instituto Nacional de Salud, USA <https://www.alzheimers.gov/es>
- Fundación INTRAS <https://www.intras.es>

Lección 4. Depresión, ansiedad y apatía

¿Por qué es importante esta lección?

La demencia puede afectar tanto al estado de ánimo de una persona como a sus intereses por las actividades cotidianas, las personas y los acontecimientos.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección deberá servir para comprender las posibles causas de la depresión y la ansiedad, a la vez que mejora sus habilidades para prevenir o reducir los problemas del estado de ánimo.

¿Qué aprenderé?

1. ¿Qué son la depresión, la ansiedad y la apatía?
2. ¿Cómo actuar cuando la persona a la que cuida se sienta deprimida o ansiosa?
3. ¿Cómo actuar cuando la persona a la que cuida pierde el interés por las actividades cotidianas?

1. ¿Qué son la depresión, la ansiedad y la apatía?

La demencia puede afectar al estado de ánimo de la persona y a su interés por las actividades cotidianas, las personas y los acontecimientos. Esto puede deberse a cambios biológicos en el cerebro, pero también puede ser consecuencia de la reacción emocional de lo que les está ocurriendo. Por ello no es raro encontrar asociado un cuadro depresivo, ansioso o de apatía.

En consecuencia, pueden sentirse tristes, preocupadas, asustadas, frustradas o enfadadas, pueden incluso llorar y estar con gran labilidad emocional y muy sensibles a todo lo que sucede alrededor, con inquietud o incluso agitación. También puede suceder lo contrario y se encuentren retraídas, infelices o con enlentecimiento motor y de pensamiento. Formalmente, todos estos comportamientos son consecuencia de la depresión y apatía.

La ansiedad puede llevar también a una conducta similar a la depresión.

También pueden mostrarse muy preocupadas porque las dejen solas, por quién maneja su dinero o por dónde han ido a parar los objetos perdidos.

2. ¿Cómo actuar cuando la persona a la que cuida se sienta deprimida o ansiosa? Veamos un ejemplo

Juan tiene demencia y vive con su hermana Isabel. En varias ocasiones Isabel ha encontrado a Juan sentado en su silla favorita muy triste, encorvado y a veces incluso llorando, ante lo cual ha intentado animarlo. Sin embargo, parece que todo lo que intenta no funciona.

1. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida se sienta deprimida.

¿Cómo podría Isabel manejar esta situación?

A continuación, hay algunas cosas que Isabel podría hacer o decir. *Por favor seleccione todas las respuestas que crea que podrían funcionar.*

- Acercarse a Juan y decirle en un tono tranquilizador y reconfortante: “Tengo algunas ideas sobre cómo podrías sentirte mejor, vamos a hablar”
- Decir: “Juan, ¿qué te pasa? Estoy cansada de verte así. Levántate y haz algo”.
- Decir: “Los hombres no lloran y se ponen tristes, solíamos divertirnos mucho juntos”.
- Ir y tocar el brazo o el hombro de Juan. “Sé que te sientes mal, yo también. Lo que estamos pasando es muy duro”.
- Sentarse con Juan y sugerirle hacer una actividad agradable juntos.
- Suspirar y alejarse, pensando que no hay nada que pueda hacer.

He aquí otro ejemplo

Ema tiene demencia y vive con su familia. Benjamín es su nieto y su principal cuidador por las tardes debido a que sus padres trabajan y él va al colegio. Benjamín está viendo un programa de televisión mientras su abuela cose. El programa tiene la música alta y un lenguaje vulgar. De repente, su abuela se levanta y empieza a deambular por la habitación de aquí para allá retorciéndose las manos, mientras murmura para sí misma: “Necesito ir a casa” “Necesito ir a casa”.

2. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida se siente nerviosa.

¿Cómo cree que debería actuar Benjamín ante esta situación?

A continuación, hay algunas actuaciones que Benjamín podría hacer o decir. *Por favor seleccione todas las respuestas correctas.*

- Pensar: “La abuela no puede evitar comportarse de este modo”.
- Decir: “¡Abuela! Siéntate, no me estas dejando ver la televisión”.
- Mostrar a su abuela una sonrisa y asegurarle que está a salvo.
- Pedir a su abuela que le ayude con algo.
- Subir el volumen hasta no oír los murmullos de su abuela y alejarse de ella.
- Buscar sus auriculares y animar a su abuela a volver a coser para que esté ocupada.

3. ¿Cómo actuar cuando la persona a la que cuida pierde el interés por las actividades cotidianas?

Veamos un ejemplo

Jorge tiene demencia y vive con su mujer Sofía. Jorge solía ser independiente y era muy activo en la comunidad. Últimamente, Jorge pasa el día sentado en una silla delante de una gran ventana mirando fijamente al exterior. Este tipo de comportamiento se conoce como apatía y consiste en una falta completa de interés por hacer algo. Sofía está muy preocupada porque él no era así. Parece frío y distante con ella. Un día, ella entró y le dijo: “Jorge, ¿salimos a dar un paseo?”, pero él no respondió.

3. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida ha perdido interés por las actividades diarias.

¿Cómo cree que debería actuar Sofía? *Por favor marque todas las respuestas que crea apropiadas.*

- Sofía debería acercarse a Jorge y decirle: “Estoy harta de esta holgazanería, levántate y vámonos”.
- Sofía debería acercarse a Jorge, acariciarle el pelo, y decirle que le quiere y que le gustaría hacer algo juntos. Jorge se volvería y le sonreiría ligeramente.
- Sofía debería decir: “Ya no haces nada de lo que quiero, es imposible seguir viviendo contigo. No sé qué voy a hacer”.
- Sofía debería decir: “Vamos a dar un paseo juntos, sé lo mucho que disfrutarías saliendo de casa un rato”.
- Sofía debería cerrar la puerta y ya no intentar entablar una conversación con Jorge.
- Sofía debería recordar lo que le gustaba hacer a Jorge y pensar en cómo podría ayudarle, por ejemplo, leyéndole el periódico, cocinando su plato favorito o llevándole a una tienda para que ordene los estantes con el permiso del dependiente.

1. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que acaba de aprender a su propia situación. *Los espacios de abajo son para usted, como un diario.*

¿Muestra alguna vez la persona a la que cuida cambios en el ánimo o en el interés por lo que sucede o rodea o algún signo de depresión o ansiedad? En caso afirmativo, ¿cómo son estos cambios?

¿Qué podría hacer para prevenirlos?

¿Cómo podría actuar de forma diferente?

Repasemos lo que ha aprendido

- Los signos y síntomas de depresión y ansiedad son comunes en las personas con demencia.
- Los cambios del estado de ánimo pueden ser muy molestos para todos los que conviven juntos, incluida la propia persona que lo sufre.
- Las personas con problemas del estado de ánimo necesitan más cariño y apoyo.
- Es importante identificar formas de detener o reducir los cambios en el estado de ánimo, reconfortando y haciendo que la persona se interese por las cosas que le gustan.
- Si una actuación no funciona, deberá probar con otra.
- En el caso de los cambios del estado de ánimo, recuerde que pueden ser parte de la enfermedad o una reacción a la misma.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor manera de actuar y que sea la menos angustiosa tanto para usted como para la persona a la que se está cuidando.
- Si los síntomas persisten durante un período de tiempo más largo, la persona se siente en peligro o si es incapaz de manejarlos, deberá buscar ayuda en un profesional sanitario.

Recordatorio.

Es importante reconocer cuando las cosas no funcionan correctamente. Si la persona a la que cuida tiene cambios de ánimo frecuentes y graves o cree que corre el riesgo de hacerse daño, es importante buscar asesoramiento médico cuanto antes.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 4. Depresión, ansiedad y apatía

1. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida se sienta deprimida.

¿Cómo podría Isabel manejar esta situación?

A continuación, hay algunas cosas que Isabel podría hacer o decir. *Por favor seleccione todas las respuestas que crea que podrían funcionar.*

(✓) Acercarse a Juan y decirle en un tono tranquilizador y reconfortante: “Tengo algunas ideas sobre cómo podrías sentirte mejor, vamos a hablar”

Esta es una buena respuesta porque Juan necesita más apoyo debido a los cambios de ánimo.

(x) Decir: “Juan, ¿qué te pasa? Estoy cansada de verte así. Levántate y haz algo”.

Esta no es una respuesta útil porque Juan no puede evitar sentirse triste.

(x) Decir: “Los hombres no lloran y se ponen tristes, solíamos divertirnos mucho juntos”.

Esta no es una buena respuesta porque puede avergonzar a Juan y hacer que se sienta más triste.

(✓) Ir y tocar el brazo o el hombro de Juan. “Sé que te sientes mal, yo también. Lo que estamos pasando es muy duro”.

Esta es una buena respuesta porque las personas que se sienten tristes necesitan amor, apoyo y una mayor comprensión.

(✓) Sentarse con Juan y sugerirle hacer una actividad agradable juntos.

Esta es una buena respuesta porque permite que Juan se distraiga y hacer que se sienta mejor.

(x) Suspirar y alejarse, pensando que no hay nada que pueda hacer.

Esta no es una respuesta útil porque Isabel está aislando a Juan aún más.

2. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida se siente nerviosa.

¿Cómo cree que debería actuar Benjamín ante esta situación?

A continuación, hay algunas actuaciones que Benjamín podría hacer o decir. *Por favor seleccione todas las respuestas correctas.*

(✓) Pensar: “La abuela no puede evitar comportarse de este modo”.

Esta es una buena respuesta porque reconoce que la reacción de Ema es causada por los cambios en su cerebro.

(x) Decir: “¡Abuela! Siéntate, no me estas dejando ver la televisión”.

Esta no es una buena respuesta porque una orden directa como esta puede hacer que Ema se sienta más nerviosa.

(✓) Mostrar a su abuela una sonrisa y asegurarle que está a salvo.

Esta es una buena respuesta porque las personas que tienen ansiedad necesitan amor y un mayor apoyo.

(✓) Pedir a su abuela que le ayude con algo.

Esto puede ayudar porque puede distraer a Ema y modificar su reacción.

(x) Subir el volumen hasta no oír los murmullos de su abuela y alejarse de ella.

Esta no es una buena respuesta. Solo aumentará la ansiedad de su abuela.

(✓) Buscar sus auriculares y animar a su abuela a volver a coser para que esté ocupada.

Esta es una buena respuesta. Benjamín puede ver la televisión con los auriculares y así no estará demasiado alta para Ema y Ema podrá seguir cosiendo.

3. Compruebe su conocimiento. Actuar cuando la persona a la que cuida ha perdido interés por las actividades diarias ¿Cómo cree que debería actuar Sofía? Por favor marque todas las respuestas que crea apropiadas.

(x) Sofía debería acercarse a Jorge y decirle: “Estoy harta de esta holgazanería, levántate y vámonos”.

Esta no es una buena respuesta porque una orden directa puede hacer que Jorge se vuelva más introvertido. No muestra ninguna comprensión hacia su problema.

(✓) Sofía debería acercarse a Jorge, acariciarle el pelo y decirle que le quiere y que le gustaría hacer algo juntos. Jorge se volvería y le sonreiría ligeramente.

Esta es una buena respuesta porque reconoce el problema. No se lo está tomando de forma personal y está expresando amor y mayor apoyo.

(x) Sofía debería decir: “Ya no haces nada de lo que quiero, es imposible seguir viviendo contigo. No sé qué voy a hacer”.

Esta no es una buena respuesta porque muestra que se está dando por vencida con Jorge, pudiendo volverse incluso más introvertido con ella.

(✓) Sofía debería decir: “Vamos a dar un paseo juntos, sé lo mucho que disfrutarías saliendo de casa un rato”.

Esta es una buena respuesta porque es tranquilizadora y podría reconfortar a Jorge.

(x) Sofía debería cerrar la puerta y ya no intentar entablar una conversación con Jorge.

Esta no es una respuesta correcta porque puede empeorar la falta de interés de Jorge.

(✓) Sofía debería recordar lo que le gustaba hacer a Jorge y pensar en cómo podría ayudarlo, por ejemplo, leyéndole el periódico, cocinando su plato favorito o llevándole a una tienda para que ordene los estantes con el permiso del dependiente.

Esta es una buena respuesta porque muestra que Sofía se preocupa por Jorge y que quiere ayudarlo a que comience una actividad que él disfrutaría.

Lección 5. Dificultad para dormir

¿Por qué es importante esta lección?

Las personas con demencia pueden tener dificultades para dormir repercutiendo también en la calidad de sueño del cuidador.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección proporcionará ejemplos y prácticas para promover una buena higiene del sueño

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Cómo actuar ante los trastornos del sueño?
2. ¿Cómo actuar ante una persona que se despierta en medio de la noche?

1. ¿Cómo actuar ante los trastornos del sueño?

Las dificultades en el sueño puede ser un problema para las personas con demencia y sus familias. Pueden tener dificultades para conciliar el sueño, despertarse en medio de la noche o despertarse demasiado temprano por la mañana. Los cuidadores pueden ver alterado también su sueño, lo que puede dificultar la prestación de cuidados.

En esta lección, practicaré cómo facilitar un sueño de calidad y reparador.

1. Actividad.

¿Cuáles son los principales problemas de sueño de la persona a la que cuida? *Por favor, seleccione todas las que correspondan*

- Dificultad para quedarse dormida.
- Despertarse en mitad de la noche.
- Una combinación de las anteriores.
- Otros: (por favor especifique):
- No tiene problemas en estos momentos.

Dificultad para conciliar el sueño

Rosa está viviendo con su familia. Duerme cerca de su nieta, Graciela. Por lo general, la familia cena sobre las 10 de la noche para después realizar alguna actividad todos juntos. A Rosa no siempre le gustan estas actividades y normalmente los demás quieren que se vaya a la cama pronto. Graciela ha notado que Rosa tiene dificultades para dormirse porque cuando se va a dormir se pone a abrir y cerrar los cajones de su cómoda de forma ruidosa, lo cual continúa haciendo durante toda la noche. Por lo que, cuando Graciela se va a la cama, no puede dormir debido al ruido.

1. Compruebe su conocimiento. Entender los problemas en el sueño.

¿Puede desglosar el ciclo del cambio en el comportamiento con este ejemplo en sus tres partes?

¿Qué sucede antes del comportamiento de acostarse?

¿Cuál es la conducta estresante?

¿Qué significa esto para Graciela?

2. Compruebe su conocimiento. Actuar ante los trastornos del sueño.

A continuación, hay algunos ejemplos de lo que Graciela podría hacer.

Por favor seleccione todas las respuestas que usted crea que serían apropiadas para ayudar a que Rosa se duerma:

- Ir con Rosa a dar un paseo y añadir más actividad física durante el día.
- Darle una pastilla para dormir.
- Intentar asegurarse de que Rosa no beba café o demasiado líquido unas horas antes de irse a la cama.
- Hacer que la hora de la comida sea lo más importante del día.
- Limitar las siestas diurnas a 15 o 30 minutos.
- Poner música relajante antes de acostarse para ayudar a que Rosa se duerma.
- Crear una rutina para dormir, como reducir las luces, lavarse la cara y los dientes y ponerse el pijama.
- Tener en cuenta que algunas personas pueden requerir de menos horas de sueño. Generalmente se duerme de 6 a 8 horas, por lo que dormir desde las 20:00 significa despertarse de las 2:00 a las 4:00 de la mañana.

Hasta ahora, se han revisado algunos pasos básicos para ayudar a la persona con demencia a conciliar el sueño. ¿Y si los problemas son un poco más complejos?

2. ¿Cómo actuar ante una persona que se despierta en medio de la noche?

Veamos otro ejemplo

Son las 3:00 de la mañana y Vanesa se despierta y empieza a dar vueltas por la casa. Su nuera Greta está durmiendo. Vanesa camina de un lado a otro de la casa y va a despertar a Greta para preguntarle: “¿Dónde estamos? Quiero irme a casa”. A Greta le ha molestado porque mañana tendrá un duro día de trabajo, y le responde: “Madre, tienes que volver a la cama, son las 3 de la mañana”, a lo que Vanesa le dice: “No tengo sueño”. Greta acaba gritando: “No puedo soportar más esto”.

3. Compruebe su conocimiento. Afrontar los despertares en mitad de la noche (1).

¿Qué puede hacer Greta para evitar que Vanesa deambule a las 3 de la mañana?

Por favor seleccione todas las respuestas que considere apropiadas.

- Intentar entender lo que ayuda a dormir a Vanesa. Algunas personas prefieren mantener la habitación a oscuras, sin televisión o con el menor ruido posible, mientras que otras prefieren una luz nocturna, música relajante o un televisor encendido.
- Darle a Vanesa su objeto favorito para relajarse (por ejemplo, una manta o un peluche).
- Programar una cita con el médico para averiguar si existe alguna razón médica para sus problemas de sueño (por ejemplo, infección del tracto urinario, dolor, medicación que cause alucinaciones).
- Desarrollar un programa de actividades para mantener a Vanesa despierta y ocupada durante el día.
- Promover el ejercicio físico durante el día (por ejemplo, caminar, estiramientos, ...).
- Decir a Vanesa que no la cuidará más si se despierta continuamente por la noche.
- Preguntarle si necesita ir al baño o si tiene hambre o sed. Si dice que sí, entonces ayudarla en esas necesidades.
- Cogerla y llevarla de nuevo a la cama.
- Pedir ayuda a un familiar, amigo o a un profesional.

En el ejercicio anterior, se han identificado varias formas de afrontar los despertares en mitad de la noche. Ahora se va a valorar su propia situación y algunas respuestas adicionales.

Consejo.

Los problemas del sueño pueden estar relacionados con la depresión. Si la persona de la que cuida tiene problemas para dormir bien, puede leer la **Lección 4. Depresión, ansiedad y apatía**. También puede solicitar consejo médico.

4. Compruebe su conocimiento. Afrontar los despertares en mitad de la noche (2).

¿Cuál de las siguientes respuestas elegiría si la persona a la que cuida tiene problemas de sueño?

Por favor seleccione todas las respuestas que considere apropiadas.

- Mantener la calma y centrarse en hacer que la persona a la que cuida pueda dormirse. De esta manera, usará su energía para resolver el problema de sueño, en lugar de reaccionar emocionalmente
- Recordar delicadamente a la persona que afuera está oscuro y que es hora de dormir. Si es necesario se deberá intentar relajar a la persona, por ejemplo, poniendo música relajante.
- Leer en voz alta a la persona que cuida. Elegir algo que sepa que tiene un efecto calmante, tal vez un poema o una historia. Cantar una canción o hacer un coro juntos. Otra opción es rezar o meditar durante 15 minutos juntos.
- Tratar de consolarla y darle soporte emocional. Por ejemplo, darle un peluche y abrazarla o estar a su lado hasta que se duerma.

2. Actividad

Veamos su situación.

En una actividad anterior, identificó el principal problema de sueño de la persona a la que cuida. Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación. *El espacio de abajo es para usted, como un diario.*

¿Qué podría hacer para ayudar a resolver esos problemas del sueño?

¿Qué podría hacer para mejorar su reacción a los problemas del sueño?

Repasemos lo que ha aprendido

- La dificultad para dormir es habitual en las personas con demencia.
- Los problemas para dormir pueden ser muy estresantes y difíciles de abordar.
- Si la persona a la que cuida tiene dificultades para dormir, intente hacerla sentir más cómoda.
- Tratar de identificar las circunstancias que pueden aumentar las dificultades para dormir y cambiarlas o abordarlas.
- Cuando una intervención no funcione, pruebe con otra.
- Hay que ser consciente que habrá días buenos y malos.
- Recordar que la dificultad para dormir forma parte de la enfermedad.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor respuesta que sea también la menos angustiada para ti y para la persona a la que cuidas en caso de problemas de sueño.
- Pedir ayuda. Es difícil proporcionar buenos cuidados si no se duerme y descansa bien.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 5. Dificultad para dormir

1. Compruebe su conocimiento. Entender los problemas en el sueño.

¿Puede desglosar el ciclo del cambio en el comportamiento con este ejemplo en sus tres partes?

¿Qué sucede antes del comportamiento de acostarse?

Se manda a Rosa a cenar a las 8 de la tarde para que se vaya a la cama pronto y así que la familia pueda hacer en conjunto actividades que a Rosa no le gustan.

¿Cuál es la conducta estresante?

Rosa tiene problemas para quedarse dormida y se pone a abrir y cerrar los cajones de su cómoda durante toda la noche.

¿Qué significa esto para Graciela?

No dormir.

2. Compruebe su conocimiento. Actuar ante los trastornos del sueño.

A continuación, hay algunos ejemplos de lo que Graciela podría hacer.

Por favor seleccione todas las respuestas que usted crea que serían apropiadas para ayudar a que Rosa se duerma:

(✓) Ir con Rosa a dar un paseo y añadir más actividad física durante el día.

¡Esta es una buena idea! El ejercicio físico durante el día puede ayudar a dormir por la noche.

(x) Darle una pastilla para dormir.

Esta no es una buena solución. En ocasiones pueden provocar una mayor confusión o incluso irritabilidad o agitación. Además, las pastillas para dormir pueden llegar a ser adictivas.

(✓) Intentar asegurarse de que Rosa no beba café o demasiado líquido unas horas antes de irse a la cama.

Esta es una buena respuesta. El café, el té o el exceso de líquido pueden mantener a la gente despierta y provocar una micción frecuente.

(✓) Hacer que la hora de la comida sea lo más importante del día.

Esto es útil. Una cena ligera puede facilitar el sueño.

(✓) Limitar las siestas diurnas a 15 o 30 minutos.

Esta podría ser una buena idea. Con ello se satisface la necesidad de dormir durante el día, pero no impide que Rosa pueda dormir más tarde.

(✓) Poner música relajante antes de acostarse para ayudar a que Rosa se duerma.

Buena idea. Realizar actividades relajantes antes de irse a la cama cómo escuchar música o leer con Rosa. Sin embargo, demasiada actividad antes de acostarse podría hacer que una persona se estimule y no pueda dormir.

(✓) Crear una rutina para dormir, como reducir la intensidad de la luz, lavarse la cara y los dientes y ponerse el pijama.

Esta es una buena respuesta porque una rutina relajará a la persona.

(✓) Tener en cuenta que algunas personas pueden requerir de menos horas de sueño.

Generalmente, se duerme de 6 a 8 horas por lo que dormir desde las 20:00 significa despertarse de las 2:00 a las 4:00 de la mañana.

Esta es una buena respuesta. Es bueno establecer el tiempo que se considera normal para cada persona según costumbre y edad.

3. Compruebe su conocimiento. Afrontar los despertares en mitad de la noche (1).

¿Qué puede hacer Greta para evitar que Vanesa deambule a las 3 de la mañana?

Por favor, seleccione todas las respuestas que considere apropiadas.

(✓) Intentar entender lo que ayuda a dormir a Vanesa. Algunas personas prefieren mantener la habitación a oscuras, sin televisión o con el menor ruido posible, mientras que otras prefieren una luz nocturna, música relajante o un televisor encendido.

Esta es una respuesta buena. Cada persona es diferente y necesitará probar varias soluciones posibles antes de encontrar la que funcione.

(✓) Darle a Vanesa su objeto favorito para relajarse (por ejemplo, una manta o un peluche).

Esta es una respuesta buena. Ayudará a Vanesa a sentirse relajada y segura.

(✓) Programar una cita con el médico para averiguar si existe alguna razón médica para sus problemas de sueño (por ejemplo, infección del tracto urinario, dolor, medicación que cause alucinaciones).

Aunque no es necesario buscar atención médica cada vez que la persona tiene dificultades con el sueño, se puede pedir consejo si le preocupa o molesta la situación que se está produciendo.

(✓) Desarrollar un programa de actividades para mantener a Vanesa despierta y ocupada durante el día.

Esta es una buena idea. Mejorará el sueño por la noche.

(✓) Promover el ejercicio físico durante el día (por ejemplo, caminar, estiramientos...).

Esto será útil para mejorar el sueño por la noche.

(x) Decir a Vanesa que no la cuidará más si se despierta continuamente por la noche.

Esta no es una buena respuesta. Además, hay que tener en cuenta que es una solución que humanamente no se puede dar ya que la dependencia de la persona no permite abandonar los cuidados.

(✓) Preguntarle si necesita ir al baño o si tiene hambre o sed. Si dice que sí, entonces ayudarla en esas necesidades.

Esto es útil. Un descanso puede ayudar a la persona a volverse a dormir.

(x) Cogerle y llevarla de nuevo a la cama.

Nunca haga esto. Aunque puede ser muy difícil abordar los problemas de sueño, hay que respetar la dignidad de la persona. Además, puede enfadarse o agitarse. Definitivamente esto no resolverá nada.

(✓) Pedir ayuda a un familiar, amigo o a un profesional.

Esto podría ser útil. Con frecuencia la falta de sueño y cansancio puede afectar a la capacidad para proporcionar cuidados de cualquier familia. Alguien más puede ayudar dándole al familiar una noche o un fin de semana libre.

4. Compruebe su conocimiento. Afrontar los despertares en mitad de la noche (2).

¿Cuál de las siguientes respuestas elegiría si la persona a la que cuida tiene problemas de sueño?

Por favor, seleccione todas las respuestas que considere apropiadas.

(✓) Mantener la calma y centrarse en hacer que la persona a la que cuida pueda dormirse. De esta manera, usará su energía para resolver el problema de sueño, en lugar de reaccionar emocionalmente

¡Correcto!

(✓) Recordar delicadamente a la persona que afuera está oscuro y que es hora de dormir. Si es necesario se deberá intentar relajar a la persona, por ejemplo, poniendo música relajante.

¡Buena idea!

(✓) Leer en voz alta a la persona que cuida. Elegir algo que sepa que tiene un efecto calmante, tal vez un poema o una historia. Cantar una canción o hacer un coro juntos. Otra opción es rezar o meditar durante 15 minutos juntos.

¡Buena respuesta!

(✓) Tratar de consolarla y darle soporte emocional. Por ejemplo, darle un peluche y abrazarla o estar a su lado hasta que se duerma.

¡Buena idea!

Lección 6. Delirios y alucinaciones

¿Por qué es importante esta lección?

Los pensamientos irreales y la visión de cosas que no existen (delirios y alucinaciones) pueden ser muy molestos para la persona con demencia y su cuidador.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección ayudará a identificar formas de detener o reducir delirios y alucinaciones y a cambiar la forma de responder a ellos.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Por qué las personas con demencia tienen pensamientos irreales y ven u oyen cosas que no existen?
2. ¿Cómo detener o reducir los delirios y las alucinaciones?

1. ¿Por qué las personas con demencia tienen pensamientos irreales y ven u oyen cosas que no existen?

Porque pueden no entender el mundo que les rodea debido a los cambios en el funcionamiento de su cerebro y las dificultades de memoria, razonamiento, planificación, etc. Estos cambios pueden desembocar en delirios (pensamientos irreales) y alucinaciones (ver u oír cosas que no existen).

Un delirio es una creencia falsa fija. Por ejemplo, la persona puede mantener la falsa creencia de estar bajo amenaza o daño por parte del cuidador. Para ella el error de pensamiento es muy real, provoca miedo y puede dar lugar a comportamientos de autoprotección angustiosos.

Si la persona experimenta una alucinación, puede ver u oír cosas que no existen, por ejemplo, gente hablando en la habitación.

Cuando esto sucede el sufrimiento es muy grande y por tanto se precisa mucha comprensión y apoyo de la persona que les cuida.

1. Actividad

¿La persona a la que cuida ha tenido alguna vez ideas delirantes o ha visto u oído cosas que no estaban?

Puede describirlos a continuación, como en un diario.

Recordatorio.

Las ideas delirantes o ver/oír cosas que no están ahí son problemas frecuentes para algunas personas con demencia. En esta lección aprenderá cómo afrontarlos.

2. ¿Cómo detener o reducir los delirios y las alucinaciones?

Veamos el siguiente ejemplo

Beatriz, la mujer de Martín, tiene demencia. Un día, Martín y Beatriz están dando un paseo y a lo lejos ven a una mujer. Beatriz comienza a llamarla: “Susana, Susana, estoy aquí” y comienza a correr hacia una mujer que Martín desconoce y que probablemente tenga unos 20 años. Beatriz ha confundido a la joven del parque con su hermana que murió en un accidente de coche hace más de 30 años. La mujer la ignora y Beatriz se altera mucho.

1. Compruebe su conocimiento. Confundir a una persona con otra.

¿Qué le recomendaría hacer a Martín? *Por favor, marque todas las respuestas correctas.*

- Calmarla con una voz tranquila.
- Llevarla lejos de la mujer del parque.
- Decirle directamente la verdad, con dureza para que quede claro.
- Dejar Claro a Beatriz sobre que la joven no es su hermana.
- Decirle que la joven del parque es alguien que se parece a su hermana, pero que no es ella.
- Implicar a la mujer del parque de cualquier modo para que dé la razón a Beatriz.
- Intentar “convencer” a Beatriz de que es verdad.
- Decirle “Tienes razón es Susana”.
- Decirle “Cuando lleguemos a casa puedes ver fotos de Susana y recordarla”.

Veamos ahora otro ejemplo

El padre de Mercedes, Lázaro, vive con demencia. Un día, Lázaro está un poco inquieto. De repente, empieza a parecer muy asustado mientras mira fijamente a una esquina de la habitación. Llama a su hija y le dice: “¿Los ves hablando?” Grita: “¿Qué estáis haciendo ahí?”. Mercedes se encuentra superada por la situación y tiene ganas de huir. Piensa para sí misma: “La enfermedad de papá es mucho peor de lo que pensaba”.

Consejo.

Compruebe con el médico los efectos secundarios de la medicación que se está usando. En ocasiones este es el origen del problema.

2. Compruebe su conocimiento. Ver a personas que no están ahí

¿Qué le recomendaría hacer a Mercedes? *Por favor, marque todas las respuestas correctas.*

- Calmar a su padre diciendo con una voz tranquila: “Estás a salvo, estoy contigo”.
- Comprobar si hay algo en el ambiente que esté causando la alucinación de Lázaro, como sombras en la habitación por la luz del sol. Hacer los cambios necesarios.
- Llevarle a otra parte de la habitación.
- Decir simplemente que no es cierto, que no hay otras personas en la habitación.

2. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación.

Las ideas delirantes o inusuales no aparecen todo el tiempo. ¿Qué haría si la persona a la que cuida las experimenta? *Intente describir diferentes respuestas que sean apropiadas en el espacio que le sigue a continuación.*

¿Cuál intentaría primero?

Recordatorio.

A veces las personas con demencia tienen alucinaciones placenteras, como ver colores bonitos o niños que no están ahí. Si estas visiones no están causando angustia, entonces pueden tratar de disfrutarlas juntos.

Repasemos lo que ha aprendido

- Los pensamientos irreales o ver/escuchar cosas que no existen (delirios y alucinaciones) son frecuentes en personas con demencia.
- Pueden ser muy molestos.
- A menudo, las personas con estas visiones y pensamientos irreales necesitan mucha tranquilidad.
- Es importante identificar formas de reducirlos, como por ejemplo no discutiendo con la persona a la que cuida, sino reconfortándola y distrayéndola.
- Compruebe el entorno para ver si hay una causa que justifique el delirio o alucinación.
- Si una intervención no funciona, pruebe con otra.
- Recordar que los pensamientos o visiones irreales son parte de la enfermedad.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor respuesta que pueda generar la menor angustia cuando se producen estos pensamientos o visiones irreales.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 6. Delirios y alucinaciones

1. Compruebe su conocimiento. Confundir a una persona con otra.

¿Qué le recomendaría hacer a Martín? Por favor, marque todas las respuestas correctas.

Calmarla con una voz tranquila

Esta es una buena respuesta porque las personas con delirios y alucinaciones pueden sentirse asustadas e inseguras.

Llevarla lejos de la mujer del parque.

Esta es una buena idea porque probablemente se olvidará de la joven del parque.

Decirle directamente la verdad, con dureza para que quede claro.

Esta no es una buena solución porque puede disgustar aún más a Beatriz.

Dejar claro a Beatriz que la joven no es su hermana.

Esta no es una buena respuesta porque puede disgustar aún más a Beatriz

Decirle que la joven del parque es alguien que se parece a su hermana, pero que no es ella.

Esta es una buena respuesta porque mantiene un ambiente social positivo.

Implicar a la mujer del parque de cualquier modo para que dé la razón a Beatriz.

Esto no es útil porque puede complicar la situación.

Intentar “convencer” a Beatriz de que es verdad.

Esta no es una buena solución porque puede que Beatriz no lo entienda.

Decirle: “Tienes razón es Susana”.

Esto no está bien, porque no es la verdad.

Decirle: “Cuando llegemos a casa puedes ver fotos de Susana y recordarla”.

Esta es una buena respuesta porque Martín hace hincapié en la importancia de su hermana, sin hablar de que la joven que Beatriz vio en el parque no era su hermana

2. Compruebe su conocimiento. Ver a personas que no están ahí

¿Qué le recomendaría hacer a Mercedes? *Por favor, marque todas las respuestas correctas.*

Calmar a su padre diciendo con una voz tranquila: “Estás a salvo, estoy contigo”.

Esta es una buena respuesta porque las personas con alucinaciones normalmente se sienten asustadas e inseguras.

Comprobar si hay algo en el ambiente que esté causando la alucinación de Lázaro, como sombras en la habitación por la luz del sol. Hacer los cambios necesarios.

Esta es una buena solución porque, aunque el cerebro puede estar malinterpretando el entorno, podría haber una causa razonable para tal confusión.

Llevarle a otra parte de la habitación.

Esta es una buena respuesta porque cambiar el entorno puede cambiar el foco de atención de su padre y detener la alucinación.

Decir simplemente que no es cierto, que no hay otras personas en la habitación.

Esta no es una buena respuesta porque discutir sobre lo que uno ve u oye no ayudará a calmarse a la persona que experimenta delirios o alucinaciones. Esto es así porque las alucinaciones y delirios se experimentan como una vivencia real.

Lección 7. Comportamiento repetitivo/estereotipado

¿Por qué es importante esta lección?

Si una persona con demencia repite las cosas una y otra vez, puede ser estresante para ella y para el cuidador. Nos referiremos a esto como "comportamiento repetitivo o estereotipado".

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección ayudará a entender por qué se produce el comportamiento repetitivo y cómo responder a ello y reducirlo.

¿Qué aprenderé?

1. ¿Qué es el comportamiento repetitivo?
2. ¿Cómo poder tranquilizar a la persona a la que cuida ante la aparición de estos comportamientos repetitivos?

1. ¿Qué es un comportamiento repetitivo?

Una persona con demencia puede olvidar lo que ha dicho, oído o hecho de un momento a otro, lo que le lleva a repetir preguntas y acciones.

Por lo general, hacer las cosas una y otra vez no es perjudicial si el cuidador sabe cómo afrontarlo. Si no es así, puede provocar un incremento de ansiedad, inquietud, agresividad o depresión y el cuidador puede estresarse. Como resultado, los cuidadores pueden responder de forma inapropiada, por ejemplo, gritando, lo que a menudo provoca cierta culpabilidad.

1. Actividad

Veamos su situación.

¿La persona a la que cuida ha repetido o hecho las cosas una y otra vez? ¿Qué comportamiento(s) repite? *Puede describirlos a continuación, como un diario.*

2. ¿Cómo poder tranquilizar a la persona a la que cuida ante la aparición de estos comportamientos repetitivos?

Veamos este ejemplo

Juan está cuidando de su padre, Jesús, porque su madre, la cuidadora principal, ha salido de casa durante unas horas. Todo parece estar bien, aunque Juan ha notado que su padre está bastante tenso porque no está su madre

Juan y Jesús comen juntos y un poco después, tras terminar de almorzar, Jesús le pregunta: “¿Cuándo comemos?” y “¿Qué vamos a comer?”. Juan al principio no piensa mucho sobre ello. Pero, unos minutos más tarde, Jesús pregunta de nuevo: “¿Cuándo es la comida?”, “¿Qué vamos a comer?” y “¿Dónde está tu madre?”. Jesús repite estas preguntas una y otra vez.

Juan está confundido acerca del por qué Jesús está haciendo esto y se preocupa cada vez más por su padre. Al principio, Juan continúa respondiendo a las preguntas, pero se enfada y termina levantando la voz: “Ya te he respondido a estas preguntas, ¿por qué sigues preguntando?”.

1. Compruebe su conocimiento. Repetir preguntas.

¿Qué le recomendarías a Juan? *Por favor seleccione todas las respuestas correctas.*

- Decir: “¿Qué te pasa? ¿No lo puedes recordar? ¡Acabamos de comer!”.
- Estar calmado y asegurar a su padre que su mujer volverá pronto.
- Involucrar a su padre en alguna actividad.
- Escribir las respuestas a sus preguntas, por ejemplo, dónde está su mujer y cuándo va a volver.
- Irse de allí.
- Aceptar las preguntas repetitivas. Si no es dañino, dejarlo. Encontrar la manera de adaptarse.
- Ofrecer a su padre un snack o una bebida.

2. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación. Los espacios de abajo son para usted, como un diario.

Ahora mire los ejemplos que identificó en la actividad anterior. Elija el comportamiento repetitivo más estresante para la persona que cuida o para usted y anótelos a continuación

¿Qué podría hacer para ayudar a reducir este comportamiento?

¿Cómo podría cambiar su respuesta a este comportamiento?

Repasemos lo que ha aprendido

- Hacer o decir cosas una y otra vez (comportamiento repetitivo) es común en las personas con demencia.
- La repetición puede ser muy estresante de tratar.
- En caso de repetición, intente centrarse en reconfortar a la persona a la que cuida.
- Intente identificar lo que precede a la conducta repetitiva y lo que puede influir en el incremento de ese comportamiento. A continuación, intente cambiarlo y valorar cómo se responde para cambiarlo en caso de no funcionar.
- Darse cuenta de que puede haber momentos peores, pero también mejores.
- Recordar que los comportamientos repetitivos son parte de la enfermedad.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor respuesta que se pueda dar para reducir el nivel de angustia y ansiedad que provoca la conducta de hacer o decir cosas una y otra vez.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 7. Comportamiento repetitivo/estereotipado

1. Compruebe su conocimiento. Repetir preguntas.

¿Qué le recomendarías a Juan? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

(x) Decir: “¿Qué te pasa? ¿No lo puedes recordar? ¡Acabamos de comer!”.

Esta no es una buena respuesta porque Juan está culpando a su padre por algo que no puede evitar.

(✓) Estar calmado y asegurar a su padre que su mujer vendrá pronto.

Esta es una buena respuesta ya que la repetición puede ser peor debido a los sentimientos de inseguridad de Jesús. Parece sentirse inseguro porque su mujer se ha ido. Asegurando a Jesús que su mujer volverá pronto, la repetición se reducirá o parará.

(✓) Involucrar a su padre en alguna actividad.

Esta puede ser una buena solución porque cambiará el foco de atención de su padre y le ofrece algo más que ver, oír o hacer.

(✓) Escribir las respuestas a sus preguntas, por ejemplo, dónde está su mujer y cuándo va a volver.

Esta podría funcionar bien, podría tranquilizar a Jesús y evitar que vuelva a preguntar.

(x) Irse de allí.

Esta no es una respuesta muy buena porque solo disgustará más a su padre.

(✓) Aceptar las preguntas repetitivas. Si no es dañino, dejarlo. Encontrar la manera de adaptarse.

Esta puede ser una buena respuesta. Tal vez si solo se trata de preguntas repetitivas, mantener la calma puede disminuir el comportamiento.

(✓) Ofrecer a su padre un snack o una bebida.

Esta podría ser una buena solución. Tal vez, si Jesús todavía tiene hambre, puede ayudar a calmarlo, satisfaciendo la necesidad.

Lección 8. Perderse dando un paseo

¿Por qué es importante esta lección?

La preocupación por caminar y perderse puede causar angustia. Los cuidadores como usted pueden preocuparse de que la persona se pierda.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección le ayudará a entender las razones para caminar y qué hacer para reducir las posibilidades de que la persona con demencia se pierda.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Por qué es preocupante pasear?
2. ¿Por qué una persona con demencia podría querer caminar?
3. ¿Cómo puedo controlar los hábitos y reducir las posibilidades de que la persona a la que cuido se pierda?

1. ¿Por qué es preocupante pasear?

Las personas con demencia pueden tener el hábito de caminar por casa o salir de ella y querer caminar por el vecindario, lo que también se denomina deambular. Esto es muy común. Sin embargo, tienen el riesgo de perderse. Por eso, es frecuente que los cuidadores se preocupen cuando dejan solos a su familiar o amigo.

Es importante prevenir la deambulación.

Esta lección enseñará por qué las personas con demencia pueden tener el deseo de caminar. También aprenderá sobre los pasos que puede tomar para ayudar a que esto sea más seguro.

Es importante encontrar formas de evitar que con los paseos se puedan producir situaciones de riesgo o que se pierdan.

1. Actividad.

¿La persona a la que cuida en algún momento deambula o se da un paseo? *Puede describir lo que sucede en el espacio de abajo, como en un diario.*

2. ¿Por qué una persona con demencia podría querer caminar?

Una persona con demencia que deambula o camina puede estar:

- Queriendo hacer ejercicio.
- Continuar con un hábito de toda la vida que hacía habitualmente.
- Reducir el aburrimiento por no estar suficientemente estimulada.
- Utilizar la energía acumulada por estar sentado todo el día.
- Aliviar el dolor y la incomodidad de las articulaciones o la rigidez.
- Reducir el estrés o a la ansiedad.
- En respuesta a sentirse perdido o inseguro en el lugar donde se encuentra.
- Salir a hacer algo y luego olvidar a dónde se dirige.
- Buscar a alguien o algo en el pasado o en el presente.
- Búsqueda de un propósito, como el deseo de ir a trabajar.
- Confundir la hora.

3. ¿Cómo puedo gestionar los hábitos y reducir las posibilidades de que la persona a la que cuido se pierda?

Hay ciertas cosas que pueden ayudar a controlar los hábitos de paseo de una persona y evitar que se pierda. Por ejemplo, intente:

- Mantener las rutinas y actividades de la persona a la que cuida. Identificar los momentos del día en los que es más probable que puede caminar y planifique actividades, como un paseo por el parque, a esa hora.
- Tranquilice a la persona a la que cuida si se siente perdida, abandonada o desorientada o quiere salir para "ir a casa" o "ir a trabajar". Por ejemplo, prueba decir: "Nos quedamos aquí

esta noche. Estamos a salvo y yo estaré contigo. Podemos ir a casa por la mañana después de haber descansado bien". Hay que evitar hacer correcciones.

- Asegúrese de que todas las necesidades básicas están cubiertas. ¿Ha ido la persona al baño? ¿Tiene sed o hambre?
- Evitar lugares concurridos que sean confusos y puedan causar desorientación, como centros comerciales, mercados, supermercados u otros lugares concurridos
- Asegurar que la persona lleva algún tipo de identificación.
- Asegurar que la casa es segura, que la persona se siente segura en casa y que no puede salir sin que nadie lo sepa. Por ejemplo, camuflar las puertas y los pomos de las puertas puede ayudar o utilizar un timbre o una cortina que haga ruido cuando alguien utiliza la puerta.
- Guarda una fotografía actualizada por si la persona se pierde y sea necesario pedir ayuda a otras personas.
- Una vez encontrada la persona a la que cuidas, hable con calma, con aceptación y cariño, evitando culparle o mostrar enfado.

Veamos un ejemplo

Amador tiene demencia y su mujer Sandra es quien le apoya. Sandra está haciendo la cena cuando oye que Amador va hacia la puerta. Ella sabe que le gusta salir a dar un paseo por la tarde, pero ahora no es un buen momento ya que está cocinando.

1. Compruebe su conocimiento. Afrontar el hecho de salir a pasear.

¿Qué le recomendaría a Sandra? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

- Gritar a Amador desde la cocina: "¡Por favor para! No puedo ir contigo ahora".
- Parar de cocinar e ir con Amador.
- Prohibir salir a Amador y traerlo de vuelta a casa.
- Ir a la puerta donde está Amador y decirle de forma calmada: "Vamos a cenar primero e iremos de paseo más tarde".
- Cerrar la puerta para que Amador no pueda salir.
- Dejar que Amador salga y llamar al vecino para que lo vigile.
- Pedir a otro familiar que vaya de paseo con él.
- Pedir a Amador ayuda para las tareas de la cocina.
- Organizar más paseos por la tarde antes de cenar.

2. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación. Los espacios de abajo son para usted, como un diario.

¿Cuáles son las posibles razones por las que la persona a la que cuida puede tener deseos de caminar? *Por favor, seleccione todas las respuestas que considere.*

<p>1.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Querer hacer ejercicio.<input type="checkbox"/> Continuar con el hábito de andar con frecuencia como siempre ha hecho.<input type="checkbox"/> Reducir el aburrimiento por no tener suficiente estimulación.<input type="checkbox"/> Utilizar la energía acumulada por estar sentada todo el día.<input type="checkbox"/> Aliviar el dolor y la incomodidad del dolor o la rigidez de las articulaciones.<input type="checkbox"/> Reducir el estrés o la ansiedad.<input type="checkbox"/> Sentirse perdida o sentir incertidumbre en su entorno.<input type="checkbox"/> Salir y olvidar a donde iba.<input type="checkbox"/> Buscar a alguien o algo del pasado o del presente.<input type="checkbox"/> Buscar la realización de un propósito, como el deseo de ir a trabajar.<input type="checkbox"/> Confundirse con la hora.<input type="checkbox"/> Otras (por favor escriba): _____	<p>2.</p> <p>Basándose en las razones que ha seleccionado, ¿cómo reaccionaría o respondería la próxima vez que la persona a la que cuida quiera ir fuera o darse un paseo?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>¿Qué podría hacer para ayudar a la persona a disfrutar de su paseo de una forma segura?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Tómese un momento para resumir lo que ha aprendido en esta lección, que le ayudará a seguir adelante:</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
--	--

Repasemos lo que has aprendido

- Es habitual caminar o ir a dar un paseo.
- Caminar puede ser un ejercicio saludable, combatir el aburrimiento y ser un hábito o rutina común de la persona.
- Alejarse o caminar solo puede ser un riesgo para la seguridad.
- La preocupación y deseos de pasear y perderse puede ser muy complicada de afrontar por todos.
- Es importante identificar las posibles razones para caminar o alejarse.
- La forma de responder al deseo de caminar debe basarse en las posibles razones para ello.
- Si una intervención no funciona, se deberá probar con otra.
- Hay que tener en cuenta que puede haber momentos peores, pero también mejores.
- Respirar profundamente y pensar en la mejor respuesta que deberá ser la que menos angustia y ansiedad genere.

Si quiere saber más sobre cómo planificar un día agradable consulte la **Lección 5. Un día agradable** en el **Módulo 4**.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 8. Perderse dando un paseo

1. Compruebe su conocimiento. Afrontar el hecho de salir a pasear.

¿Qué le recomendarías a Sandra? Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.

(x) Gritar a Amador desde la cocina: “¡Por favor para! No puedo ir contigo ahora”.

Esta no es una buena respuesta porque gritar a Amador desde la cocina puede confundirle y agitarle. Además, puede no detenerle en su decisión de salir.

(✓) Parar de cocinar e ir con Amador.

Esta es una buena idea si no hay más alternativas.

(x) Prohibir salir a Amador y traerlo de vuelta a casa.

Esta no es una buena idea porque Amador puede agitarse y resistirse a volver, lo que puede acabar en lesiones.

(✓) Ir a la puerta donde está Amador y decirle de forma calmada: “Vamos a cenar primero e iremos de paseo más tarde”.

Esta es una buena respuesta porque Sandra está calmada, no grita y respeta los deseos de Amador diciéndole que irán después de cenar.

(✓) Cerrar la puerta para que Amador no pueda salir.

Esta es una buena respuesta si no hay otras opciones y Sandra está en casa con Amador. Por razones de seguridad contra incendios, una persona que requiere supervisión nunca debería ser encerrada dentro de una casa sin que haya otra persona allí.

(✓) Dejar que Amador salga y llamar al vecino para que lo vigile.

Esta es una buena opción si Sandra ha acordado con los vecinos vigilarlo. Si Amador está en las primeras etapas, puede estar bien que salga por su cuenta a lugares que le sean familiares.

(✓) Pedir a otro familiar que vaya de paseo con él.

Esta es una buena opción. Sandra puede terminar de cocinar la cena y Amador puede disfrutar de un buen paseo antes de cenar.

(✓) Pedir a Amador ayuda para las tareas de la cocina.

Esta es una buena solución porque incluye cambiar el foco de atención de Amador de ir a pasear solo y le da un propósito que le mantiene ocupado.

(✓) Organizar más paseos por la tarde antes de cenar.

Esta es una buena respuesta porque planificar con anticipación evitará que Sandra tenga que interrumpir la preparación de la cena para acompañar a Amador. También puede ayudar a Amador a liberar algo de energía y volver a casa para relajarse antes de cenar.

Lección 9. Cambios en la capacidad de razonamiento

¿Por qué es importante esta lección?

Los cambios en el razonamiento pueden ser difíciles para la persona que vive con demencia y para el cuidador.

¿Cómo ayudará esta lección?

Esta lección le ayudará a entender las razones que causan cambios en el razonamiento de la persona a la que cuida y le enseñará habilidades para manejarlos.

¿Qué se aprenderá?

1. ¿Qué son los cambios en el razonamiento?
2. ¿Cómo se pueden manejar los cambios en el razonamiento?
3. ¿Qué hacer si los cambios en el razonamiento se agravan?

1. ¿Qué son los cambios en el razonamiento?

Los cambios en el razonamiento incluyen decir algo incorrecto en el momento equivocado, actuar de forma inadecuada en una situación o no comprender las propias limitaciones.

Normalmente estas acciones no son perjudiciales, pero pueden ser estresantes. Las personas con demencia suelen buscar orientación o tranquilidad.

1. Actividad

¿Ha notado alguna vez que la persona a la que cuida tiene cambios en la capacidad de razonamiento? Si es así, ¿Qué ha observado? *Por favor escríbalo en el espacio de abajo.*

¿Cómo le afecta a usted como cuidador/a?

Consejo.

Los cambios en la capacidad de razonamiento aumentarán a medida que avanza la enfermedad. En esta lección podrá practicar diversas formas de responder a los cambios en el razonamiento y encontrar lo que puede ayudarle.

2. ¿Cómo se pueden manejar los cambios en el razonamiento?

Veamos un ejemplo

Iván está visitando en la ciudad a su tía Isabel quien tiene demencia. Están de camino al restaurante para cenar y para llegar hasta allí, Iván decide parar a un taxi. De repente, el coche se detiene justo delante de Isabel y la asusta. Isabel que normalmente es una mujer muy agradable, empieza a regañar al taxista.

1. Compruebe su conocimiento. Manejar los cambios en la capacidad de razonamiento.

¿Qué recomendaría a Iván para ayudarle a afrontar esta situación? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

- Poner su mano en la boca de Isabel para que pare de regañar al conductor.
- Llevar a Isabel de vuelta a su apartamento y dejarla allí porque lo que acaba de suceder es vergonzoso.
- Calmarse y asegurar a Isabel que todo está bien.
- Aceptar el comportamiento. Si parece que el taxista no se ha dado cuenta, dejarlo estar. Encontrar formas de adaptarse.
- Iván debería llevar una tarjeta que explicara: “Mi acompañante tiene demencia, por favor sea paciente con nosotros” y darle esta tarjeta al taxista.

3. ¿Qué debe hacer si los cambios en el razonamiento se agravan?

El último ejemplo fue una experiencia breve y única para Iván. Sin embargo, ¿qué ocurre si los cambios de juicio son más graves? Aquí hay tres ejemplos que le ayudarán a saber cómo reaccionar.

Mal manejo de las finanzas

Sofía tiene demencia y vive sola. Su prima Julia ha venido a visitarla. A pesar de que Sofía siempre ha sido organizada, Julia se ha encontrado un montón de correo sin abrir en la mesa de la cocina.

Julia se ha cuestionado si Sofía está teniendo algún problema pagando sus facturas, por lo que le pregunta sobre sus cuentas. Sofía no puede recordar si ha pagado sus facturas o no, no sabe cuándo debían ser pagadas y no recuerda cuánto dinero tiene en su cuenta bancaria. Julia se preocupa mucho.

2. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (1).

¿Qué le recomendaría a Julia? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

- Calmarse y llamar a la hija de Sofía.
- Ir al banco y pedir controlar las cuentas de Sofía.
- Irse porque se siente incómoda.
- Pedir a Sofía si le gustaría que le ayudaran a abrir el correo.
- Tratar de averiguar si Sofía tiene a alguien que maneje sus cuentas, como un familiar, o un profesional.

Insistir en la conducción

Hugo tiene demencia. Su vecino Pablo ha notado que su coche estaba aparcado de una manera muy extraña, obstruyendo a algunos coches de la calle.

Pablo sale de casa y ve a Hugo, así que intenta iniciar una conversación con él.

En lugar de detenerse, Hugo se mete en su coche, acelera y gira de forma ilegal a la izquierda del complejo. Hugo regresa rápidamente, aparentando que no ha sucedido nada malo.

3. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (2).

¿Qué le recomendaría a Pablo? Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.

- Cuando Hugo vuelva, cogerle inmediatamente las llaves del coche. Esto prevendrá que pase otra vez.
- Calmarse y preguntar a Hugo si tiene que ir a otros sitios ese día y si es así, ofrecerse a llevarle.
- Ignorar la situación porque es vergonzosa.
- Preguntar a Hugo si le gustaría tener ayuda para comprender cómo funciona otro transporte.
- Decirle a Hugo que está preocupado sobre la forma de conducir y sugerirle que visite a un médico para hablarlo.
- Contarle el incidente al cuidador/a de Pablo, su amigo o familiar.

Consejo.

Es mejor que la decisión de no conducir venga de la propia persona que se ve afectada por ello. Dejar de conducir es un momento difícil en la vida de cualquier persona porque supone una pérdida de independencia.

Alternativas como ofrecerse frecuentemente a llevarle donde quiera ir, enseñarle a utilizar el transporte público o cómo pedir taxis, ayudará a la persona a estar activa y a implicarse en las actividades de la comunidad.

Es importante que la persona no se aíse o se sienta sola una vez ha dejado de conducir. Se necesitará más esfuerzo para mantenerla conectada al mundo exterior.

Conductas sexuales inapropiadas

Mateo tiene unos 70 años, tiene demencia y vive con su familia. Dos días a la semana, una ayudante doméstica, Camila, que tiene 22 años, viene a ayudarlo a bañarse y administrar su medicación. Este acuerdo lleva funcionando bien durante varios meses.

Un día, mientras le preparaba el baño, Mateo hace algunos comentarios sexuales e intenta acercarse a Camila. Camila queda impactada y sorprendida. Sale corriendo de la habitación y le dice a la familia que no puede trabajar más allí.

4. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (3).

¿Qué le recomendaría a la familia de Mateo? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

- Calmarse y decirle a Mateo que este comportamiento es inaceptable, explicando quién es Camila.
- Cambiar cómo se aplica el baño. Tal vez Camila puede preparar un baño de esponja y Mateo pueda hacer más por sí mismo.
- Cambiar el ambiente. Poner una toalla o una bata sobre los hombros de Mateo mientras lo baña para mantener su privacidad.
- Gritar a Mateo y culparle de su conducta.
- Ignorar la situación.

Consejo.

Si los acercamientos inapropiados continúan, la familia debería considerar contratar a un hombre como ayudante doméstico en lugar de una mujer, para prevenir este comportamiento. También deberían buscar ayuda de un profesional.

2. Actividad

Veamos su situación.

Es importante aplicar lo que ha aprendido a su propia situación. Anteriormente, se le preguntó si la persona a la que cuida había mostrado cambios en la capacidad de razonamiento. Tras repasar estos ejemplos, piense de nuevo en su propia situación. *Los espacios de abajo son para usted, como un diario.*

¿La persona a la que cuida ha mostrado alguna vez cambios en la capacidad de razonamiento?

¿De qué forma podría manejarlo?

Tómese un momento para resumir lo que acaba de aprender, lo que podría ayudarle a afrontar los cambios en la capacidad de razonamiento en el futuro.

Recordatorio.

Los cambios en la capacidad de razonamiento pueden dificultar la toma de decisiones. Si usted quiere saber más, revise la **Lección 3. Apoyo en la toma de decisiones** en el **Módulo 2**.

Repasemos lo que ha aprendido

- Los cambios en el razonamiento suelen aumentar a medida que la demencia progresa.
- Los cambios en el razonamiento suelen ser muy molestos para todos.
- Es importante reducir o prevenir las alteraciones en el razonamiento, siempre que sea posible.
- Comprender que puede haber días buenos y malos.
- Recordar que esto es parte de la enfermedad.
- Respirar profundamente y pensar en la respuesta que provoque el menor grado de angustia posible.
- Planificar los riesgos que puede suponer un empeoramiento del cambio de razonamiento.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

Autoevaluación Módulo 5 – Lección 9. Cambios en la capacidad de razonamiento

1. Compruebe su conocimiento. Manejar los cambios en la capacidad de razonamiento.

¿Qué recomendaría a Iván para ayudarlo a afrontar esta situación? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

(x) Poner su mano en la boca de Isabel para que pare de regañar al conductor.

Esta no es una buena respuesta porque puede incluso empeorar la situación y causar una mayor inquietud en Isabel.

(x) Llevar a Isabel de vuelta a su apartamento y dejarla allí porque lo que acaba de suceder es vergonzoso.

Esta no es una buena respuesta porque Isabel puede sentirse mal y aislada.

(✓) Calmarse y asegurar a Isabel que todo está bien.

Esta es una buena respuesta porque muestra que Iván se preocupa por Isabel. Podría dejar de regañar al taxista y sentirse más relajada.

(✓) Aceptar el comportamiento. Si parece que el taxista no se ha dado cuenta, dejarlo estar. Encontrar formas de adaptarse.

Esta puede ser una respuesta apropiada si el comportamiento no hace daño a nadie.

(✓) Iván debería llevar una tarjeta que explicara: “Mi acompañante tiene demencia, por favor sea paciente con nosotros” y darle esta tarjeta al taxista.

Esta es una buena respuesta porque exime a Iván de explicar la situación al taxista lo que podría avergonzar a Isabel.

2. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (1).

¿Qué le recomendaría a Julia? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

Calmarse y llamar a la hija de Sofía.

Esta respuesta es buena porque Julia comparte su preocupación con un familiar cercano de Sofía, su hija, quien debería saber más y podría organizar la ayuda si fuera necesario.

Ir al banco y pedir controlar las cuentas de Sofía.

Esto no es apropiado porque es decisión de Sofía designar a la persona con la que está cómoda para que le ayude a gestionar sus cuentas.

Irse porque se siente incómoda.

Esta respuesta no es apropiada. Si Sofía tiene problemas manejando sus cuentas, dejar que la situación continúe hará que las cosas empeoren.

Pedir a Sofía si le gustaría que le ayudaran a abrir el correo.

Esta respuesta es buena porque puede que Sofía sea capaz de pagar sus facturas si se le proporcionan las indicaciones correctas, como abrir las facturas delante de ella y ponerle al corriente pagando de una en una.

Tratar de averiguar si Sofía tiene a alguien que maneje sus cuentas, como un familiar o un profesional.

Esta es una buena respuesta porque quizás Sofía en este punto de su enfermedad ya no es capaz de controlar las cuentas por sí misma. Si parece que no está recibiendo ninguna ayuda para gestionar sus cuentas, Julia podría llamar a su hija para compartir su preocupación.

3. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (2).

¿Qué le recomendaría a Pablo? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

(x) Cuando Hugo vuelva, coger inmediatamente las llaves del coche. Esto prevendrá que pase otra vez.

Esta no es una buena respuesta porque Pablo no puede decidir si su vecino no puede conducir más y Hugo se podría enfadar.

(✓) Calmarse y preguntar a Hugo si tiene que ir a otros sitios ese día y si es así, ofrecerse a llevarle.

Esta es una buena respuesta porque evita que Hugo conduzca de forma insegura y le proporciona un transporte seguro para que pueda hacer sus recados.

(x) Ignorar la situación porque es vergonzosa.

Esta respuesta no es buena porque el comportamiento de Hugo puede causar daños a él mismo y a otros.

(✓) Preguntar a Hugo si le gustaría tener ayuda para comprender cómo funciona el transporte.

Esta respuesta es apropiada porque Hugo puede ser capaz de coger de forma segura un autobús o darse un paseo, evitando cualquier conducta peligrosa.

(✓) Decirle a Hugo que está preocupado sobre la forma de conducir y sugerirle que visite a un médico para hablarlo.

Esta es una buena respuesta ya que Pablo respeta a Hugo siendo honesto y mostrando su preocupación.

(✓) Contarle el incidente al cuidador/a de Pablo, su amigo o familiar.

Esta es una respuesta posible. Pablo puede no saber que Hugo tiene demencia y estar preocupado sobre el riesgo de hacerse daño a sí mismo o a otros.

4. Compruebe su conocimiento. Manejar cambios en la capacidad de razonamiento más graves (3).

¿Qué le recomendaría a la familia de Mateo? *Por favor, seleccione todas las respuestas correctas.*

Calmarse y decirle a Mateo que este comportamiento es inaceptable, explicando quién es Camila.

Esta es una buena opción. La familia de Mateo no reacciona exageradamente porque recuerdan que es la enfermedad la que le afecta. Redefiniendo los límites apropiados para la seguridad de Camila.

Cambiar cómo se aplica el baño. Tal vez Camila puede preparar un baño de esponja y Mateo pueda hacer más por sí mismo.

Esta es una buena opción. Dejar que Mateo haga más por sí mismo le distraerá. De esta manera, ambos, Camila y la dignidad de Mateo se mantendrían.

Cambiar el ambiente. Poner una toalla o una bata sobre los hombros de Mateo mientras lo bañan para mantener su privacidad.

Esta es una buena respuesta. Quizás como Mateo estaba desnudo, malinterpretó la situación.

Gritar a Mateo y culparle de su conducta.

Esta respuesta no es buena porque como parte de la demencia, Mateo puede no saber que estos acercamientos son inapropiados. Por lo tanto, hay que intentar no reaccionar exageradamente.

Ignorar la situación.

Esta respuesta no es buena porque Mateo continuará acercándose de una forma inapropiada sexualmente y causar angustia a Camila.

Lección 10. Cómo ponerlo todo en orden...

¿Por qué es importante esta lección?

Ciertos cambios de comportamiento pueden ser particularmente estresantes para la persona a la que cuida y también afectar al propio cuidador.

¿Cómo me ayudará esta lección?

Esta lección resumirá las formas de prevenir, reducir o gestionar los cambios de comportamiento.

¿Qué se aprenderá?

1. Los aspectos más importantes a tener en cuenta cuando se afrontan los cambios de comportamiento.
2. Consejos prácticos para no culparse a sí mismo, compartir los sentimientos con los demás y dedicar tiempo a uno mismo.

1. Los aspectos más importantes a tener en cuenta cuando se afrontan los cambios de comportamiento.

- Los cambios de comportamiento pueden ser estresantes para la persona que cuida y para usted mismo. Esto es bastante común.
- Intentar que la persona a la que cuida se sienta más cómoda.
- Buscar formas de prevenir o reducir los cambios de comportamiento que son estresantes, por ejemplo, utilizando ayudas para la memoria.
- Intentar distraer a la persona a la que cuida y evitar discusiones.
- Cuando una intervención no funcione, se deberá probar con otra.
- Darse cuenta de que puede haber días buenos y malos.
- Consultar un médico para identificar cualquier causa relacionada con la medicación o la enfermedad.
- Identificar si el entorno o su enfoque podrían estar causando el síntoma en particular.
- Recordar que los cambios de comportamiento forman parte de la enfermedad, pero hay que identificar otras posibles causas antes de aceptar la enfermedad como causa.

2. Consejos prácticos para no culparse a sí mismo, compartir los sentimientos con los demás y dedicar tiempo a uno mismo

Estos son algunos consejos de lecciones relacionadas con el tema. Si aún no ha realizado estas lecciones puede completarlas después de terminar esta.

- No se culpe a sí mismo ni a la persona que vive con demencia por los problemas que se encuentre. Si quiere trabajar en estrategias para manejar sus sentimientos, eche un vistazo a la última página de la **Lección 3. Pensar de forma diferente** en el **Módulo 3**.
- Comparta sus sentimientos sobre sus experiencias como cuidador. Si se lo guarda uno para sí, puede ser que se le haga más difícil cuidar a su familiar o amigo. Si quiere aprender más sobre cómo implicar a otros, se recomienda revisar la **Lección 4. Implicando a otros** en el **Módulo 2**.
- Es esencial dedicar tiempo a uno mismo. Esto permitirá hacer las cosas que se valoran en la vida, como pasar tiempo con los demás o disfrutar de los pasatiempos favoritos. Si se quiere saber más sobre cómo hacer actividades placenteras, convendría revisar la **Lección 2. Hacer tiempo para actividades placenteras** en el **Módulo 3**.

HA TERMINADO ESTA LECCIÓN ¡BIEN HECHO!

En todo el mundo, los cuidadores de personas con demencia deben tener acceso a información y apoyo para poder responder y gestionar eficazmente las exigencias físicas, mentales y sociales asociadas al cuidado. Este manual de iSupport se ha desarrollado para proporcionar formación e información accesibles y basadas en evidencia, adaptadas a los cuidadores. Su objetivo es mejorar los conocimientos y las habilidades de los cuidadores, como su capacidad para afrontar los síntomas de la demencia y cuidarse a sí mismos. iSupport también está disponible en línea y se puede acceder a él en www.isupportfordementia.org/en .