4.8. Decálogo de la persona cuidadora principal

- Aprende todo lo que se pueda sobre la enfermedad de nuestro familiar para saber qué esperar y no perder el tiempo en hacer frente a los problemas que puedan ir surgiendo en el día a día. Existen libros, publicaciones, cursos...
- Ten en cuenta sus necesidades, pensando en su bienestar y en poder garantizar su máxima autonomía, deja que participe en su propia vida y toma decisiones siempre que no supongan riesgos, sin imponer criterios inapropiados.
- No puedes esperar que nuestro familiar se recupere. Es mucho mejor hacer los arreglos y modificaciones para mejorar la pérdida progresiva de memoria y otras capacidades, protégelo frente a posibles accidentes.
- Empatiza e interacciona de forma emocional, con naturalidad. Sigue realizando las actividades que antes realizabas, sin limitarlas, establece conversaciones, salidas sociales, etc.,
- Mantenerlo activo mental, social y físicamente, con actividades adaptadas a sus habilidades y sus gustos.
- Cuídate a ti mismo y aprende a pedir ayuda. Identifica fuentes de ayuda, recursos existentes para el familiar, servicios de descansos.

4.9. Recursos y servicios a los que puede acceder la persona cuidadora

Los recursos y servicios para personas cuidadoras de personas con Alzheimer y/u otro tipo de demencia están diseñadas para aliviar la carga económica, física y emocional que implica el cuidado diario. Estas ayudas pueden ser económicas, laborales, formativas o sociales, y varían según la comunidad autónoma.

4.9.1 Dependencia

En la Ley de dependencia podemos encontrar la **prestación económica para cuidados en el entorno familiar,** que es una ayuda mensual para cuidadores no profesionales (normalmente, familiares) de personas con dependencia reconocida.

Requisitos:

- La persona dependiente debe tener reconocido un grado II o III de dependencia.
- La persona cuidadora debe estar dado de alta como cuidador no profesional en la Seguridad Social (esto también se puede bonificar).
- La persona cuidada debe vivir en el mismo domicilio o recibir atención continua de la persona cuidadora.

La cuantía aproximada es entre 153 € y 455 € al mes, según el grado de dependencia y situación económica.

4.9.2. Derechos laborales para personas cuidadoras

1. **Reducción de jornada laboral:** por cuidado de un familiar hasta segundo grado con discapacidad o enfermedad grave.
2. **Excedencia por cuidado de familiares:** hasta 3 años con reserva del puesto de trabajo.
3. **Adaptación o flexibilización de jornada (tras la reforma laboral):** es un derecho si hay causa justificada.

4.9.3. Asociaciones

Las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras Demencias desempeñan en España un papel fundamental en la atención, el apoyo y la defensa de los derechos tanto de las personas afectadas como de sus familiares y/o personas cuidadoras.

Las Asociaciones no son un complemento, sino un pilar imprescindible del sistema sociosanitario español. Son espacios especializados, humanos, comprometidos y centrados en la persona, donde se cuida la dignidad de quienes conviven con esta enfermedad. Además de ofrecer apoyo real a las familias, son una herramienta clave para frenar el deterioro cognitivo y funcional, contribuyendo a una mejor calidad de vida.

Su labor merece reconocimiento y respeto, sin que se minimice su función ni se confunda con servicios asistenciales básicos. No son guarderías: son centros de atención integral y profesional. Cuando acudimos a una asociación no puedes considerarlo como un gasto, sino una inversión en el bienestar de tu familia. Son servicios de calidad con precios asequibles. Los beneficios superan ampliamente los costes, especialmente si se tiene en cuenta el impacto positivo en la calidad de vida, la salud emocional y la autonomía tanto de la persona con demencia como de quienes la cuidan.

Las Asociaciones prestan numerosos servicios, recursos y actividades para familiares y/o personas cuidadoras de personas afectadas con demencia. Cada asociación adapta su oferta a las necesidades de su entorno, pero entre los servicios más significativos que suelen ofrecer se encuentran:

1. Acogida a las familias tras el diagnóstico

La acogida a las familias que reciben el diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia es uno de los servicios fundamentales que ofrecen las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias. Este proceso de acogida busca proporcionar apoyo inmediato y orientación para ayudar a las familias a afrontar la noticia del diagnóstico y comprender lo que les espera en el futuro.

2. Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución

Explicaciones claras sobre qué es la enfermedad, sus fases, síntomas, tratamientos y evolución esperada.

3. Información sobre temas legales

- **Derechos y ayudas económicas:** Las familias reciben información sobre los derechos legales de los enfermos y las ayudas económicas disponibles, como pensiones por dependencia, servicios de asistencia o ayudas para el cuidado en el hogar.
- **Trámites administrativos:** Se orienta a las familias sobre los trámites legales y administrativos que deben realizar tras el diagnóstico, como la solicitud de ayudas, pensiones o el establecimiento de poderes notariales.
- **Planes de cuidado a largo plazo:** Se anima a las familias a planificar el futuro de la persona afectada, lo cual puede incluir decisiones sobre el cuidado a largo plazo, la legalidad de decisiones médicas y la organización de servicios.
- **Testamentos y directivas anticipadas:** Se informa sobre la importancia de redactar testamentos y directivas anticipadas para garantizar que se respeten los deseos del paciente en cuanto a la atención médica en etapas avanzadas.

4. Formación dirigida a los cuidadores

- **Manejo del día a día:** Las asociaciones ofrecen recursos prácticos para enseñar a los familiares cómo cuidar de manera adecuada a un enfermo de Alzheimer o demencia, abordando cuestiones como la gestión de la memoria, la alimentación, la higiene, la movilidad y la seguridad en el hogar.
- **Técnicas de comunicación:** Se enseña cómo interactuar de manera efectiva con la persona afectada, dado que la pérdida de memoria y habilidades cognitivas puede dificultar la comunicación.

5. Asistencia psicológica al cuidador

- **Escucha activa:** Es fundamental que los familiares tengan un espacio donde expresar sus emociones y sentimientos, como el miedo, la tristeza, la rabia o la negación, que pueden surgir tras el diagnóstico.

- **Orientación psicológica:** Los psicólogos de las asociaciones brindan apoyo para ayudar a las familias a gestionar la ansiedad y el estrés que puede generar el cuidado de un ser querido con demencia.

6. Grupos de ayuda mutua

- **Grupos de apoyo emocional:** Ofrecen reuniones regulares donde las familias pueden compartir sus experiencias con otras personas que atraviesan una situación similar, ayudando a reducir la sensación de aislamiento.
- **Conexión con otros cuidadores:** Los grupos de apoyo facilitan la creación de una comunidad donde las personas cuidadoras pueden intercambiar consejos, sugerencias y estrategias para hacer frente a los retos cotidianos.

7. Servicio de ayuda a domicilio. Asesoramiento y Apoyo a Familiares

- **Orientación sobre el cuidado de personas con demencia:** consejos sobre adaptación del hogar (seguridad, accesibilidad), apoyo emocional para reducir el estrés de la persona cuidadora.
- **Otros Servicios Complementarios:** gestión de trámites (citas médicas, coordinación con centros de día o médicos), servicio de respiro familiar (relevar a la persona cuidadora durante horas puntuales) y formación para personas cuidadoras (cómo movilizar a la persona, cómo actuar ante cambios de comportamiento).

8. Terapias no farmacológicas

Al igual que para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, también existen terapias no farmacológicas específicas para familiares y personas cuidadoras.

- **Terapias de Apoyo Emocional:**
  - Grupos de apoyo entre familiares, que son espacios donde las personas cuidadoras comparten experiencias, miedos y soluciones reales.
  - Terapia psicológica individual o grupal, la cual sirve para prevenir ansiedad, depresión o agotamiento emocional, entre otras.
  - Terapias de manejo del duelo anticipado, para ayuda a afrontar el dolor de "perder" poco a poco a la persona que conocían.
- **Programas de Psicoeducación:** talleres para entender la enfermedad, formación en habilidades de comunicación y de resolución de conflictos familiares.
- **Terapias de Manejo del Estrés:** técnicas de relajación, talleres de autocuidado de la persona cuidadora y terapias de resiliencia.
- **Intervenciones de Apoyo Social:** grupos de ayuda mutua, actividades de respiro familiar, talleres de comunicación con la familia y eventos sociales o convivencias.
- **Actividades de Salud Física:** clases de yoga, pilates o gimnasia suave para personas cuidadoras, paseos terapéuticos en grupo y talleres de alimentación saludable para mantener energía física.

9. Servicio de unidad de respiro

Una Unidad de Respiro es un servicio que ofrece cuidados temporales y especializados a personas con demencia, para que sus familiares o cuidadores principales puedan descansar, ocuparse de otros asuntos o recuperarse física y emocionalmente.

10. Servicio de centro de día

Un centro de día es un recurso sociosanitario que ofrece atención integral durante el día a personas con Alzheimer u otras demencias, combinando cuidado personal, estimulación terapéutica y acompañamiento social, para favorecer su autonomía y apoyar a las familias.

Los servicios que normalmente ofrece un centro de día son:

- **Atención personal:** aseo personal, cambios de ropa, higiene bucal, alimentación (desayuno, comida, merienda según horario) y supervisión de la medicación.
- **Atención sanitaria básica:** control de constantes vitales, seguimiento médico de la evolución del paciente y primeros auxilios en caso de necesidad.
- **Estimulación cognitiva y terapéutica:** talleres de memoria y atención, terapias de reminiscencia (trabajar recuerdos positivos) y actividades de orientación a la realidad (fecha, lugar, personas).
- **Estimulación física:** gimnasia adaptada, paseos terapéuticos y actividades de motricidad fina y gruesa.
- **Actividades lúdicas y recreativas:** manualidades, juegos de mesa, bingo, karaoke, musicoterapia y arte terapia y fiestas temáticas (Navidad, Carnaval, cumpleaños).
- **Intervención social y apoyo emocional:** trabajo de habilidades sociales y emocionales, apoyo psicosocial al paciente y a su familia e información y asesoramiento social.

11. Servicio de estancias diurnas

El Servicio de Estancias Diurnas es un recurso similar a un centro de día, donde las personas con demencia pasan varias horas al día recibiendo atención especializada, pero regresan a dormir a su casa. Las personas están atendidas durante el día, con terapias, actividades y cuidados, mientras sus familiares trabajan o descansan.

Los servicios que habitualmente incluye una estancia diurna son:

- **Atención sociosanitaria:** asistencia en actividades básicas: aseo, vestido, alimentación, control y administración de medicación diaria y seguimiento de la salud (enfermería básica).

- **Estimulación cognitiva y funcional:** talleres de memoria, atención y lenguaje, programas de actividades para mantener las capacidades físicas y mentales y terapias de orientación a la realidad (día, hora, estación).
- **Actividades físicas adaptadas:** ejercicios de movilidad, prevención de caídas y fisioterapia de mantenimiento.
- **Actividades lúdicas y sociales:** juegos de mesa, manualidades, talleres de arte, musicoterapia, reminiscencia, actividades sensoriales y celebraciones de fiestas y eventos especiales.
- **Alimentación y nutrición:** desayuno, comida y merienda según el horario de estancia, dietas adaptadas a las necesidades de cada persona.

12. Servicio de residencias especializadas en Alzheimer u otras demencias

Una residencia especializada es un centro sociosanitario que ofrece atención integral, las 24 horas del día, a personas con demencia que ya no pueden vivir de forma segura en casa, debido a su deterioro cognitivo, físico o conductual.

En resumen, las personas viven allí de manera permanente o temporal y reciben todos los cuidados necesarios, en un entorno adaptado.

Los servicios que pueden ofrecer las residencias especializadas son:

- **Atención sociosanitaria integral:** cuidado personal, administración de medicación, control y seguimiento médico continuado y enfermería 24 horas.
- **Estimulación cognitiva:** talleres de memoria, atención, lenguaje y razonamiento, actividades de orientación a la realidad (lugar, fecha, personas) y programas de reminiscencia (trabajo con recuerdos y vivencias).
- **Atención psicológica:** apoyo emocional individual y grupal, tratamiento de alteraciones conductuales (agresividad, agitación, apatía) y acompañamiento en fases de duelo o desorientación.

- **Fisioterapia y rehabilitación física:** programas de ejercicio adaptado diario, prevención de caídas y entrenamiento de la marcha, terapias de movilidad articular y fortalecimiento muscular y rehabilitación tras fracturas o ingresos hospitalarios.
- **Terapias no farmacológicas:** musicoterapia, arteterapia, terapia con animales, jardinería terapéutica, actividades sensoriales (Snoezelen, estimulación basal), terapias de realidad virtual o videojuegos cognitivos (en centros muy avanzados).
- **Alimentación adaptada:** dietas personalizadas según estado de salud (diabetes, disfagia, desnutrición), control de la hidratación y texturizados o triturados para personas con dificultades para tragar.
- **Cuidados paliativos (en fase avanzada):** control del dolor, atención emocional y espiritual y acompañamiento en final de vida con respeto y dignidad.
- **Apoyo y asesoramiento a las familias:** información continua sobre la evolución del residente, sesiones de terapia familiar y escuelas de cuidadores (formación y acompañamiento emocional).

13. Servicios de ocio y descanso

Programas vacacionales y de tiempo libre. Actividades recreativas y vacaciones adaptadas para pacientes y/o cuidadores, permitiendo momentos de respiro, desconexión y socialización en entornos seguros.

4.9.4. Otros

Tanto el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día, el respiro familiar, como los centros residenciales los podemos encontrar tanto de forma pública como de forma privada, dependiendo de cada Comunidad Autónoma y de los recursos que cuenta cada persona.

También podemos contar con otros servicios de apoyo que son:

- **Teleasistencia:** atención remota 24/7 para emergencias y seguimiento. Este servicio también es ofrecido a nivel público y por entidades privadas.

- **Líneas de ayuda telefónica:** en algunas comunidades existen líneas telefónicas de ayuda y orientación para personas cuidadoras y familiares de personas con demencia. Estas líneas ofrecen apoyo emocional, información sobre recursos, orientación médica o social, y derivación a servicios especializados.
- **Tecnología de apoyo:** estas tecnologías pueden facilitar enormemente la vida tanto del cuidador como de la persona con demencia, y muchas se adaptan al grado de deterioro. Ejemplos claros son las aplicaciones para el seguimiento del familiar, los sistemas de geolocalización para personas con demencia que deambulan, entre otros.

Por tanto,

Cuando acompañamos a un ser querido durante el proceso de su enfermedad, le brindamos apoyo de múltiples formas. No sólo atendemos necesidades de salud, también somos un apoyo emocional. Si, además nos enfrentamos a una enfermedad neurodegenerativa, una enfermedad que va a ir mermando las capacidades de nuestro familiar, el reto es importante.

Una persona con demencia pierde muchos aspectos de quién ha sido durante su vida. Su memoria y con ella todos los recuerdos acumulados van desapareciendo- Por eso, podemos decir que las personas cuidadoras mantienen un duelo conforme la enfermedad avanza. Ellos, las personas cuidadoras, de una manera lenta, natural, van poco a poco convirtiéndose en sus guías de una forma cada vez más presente: han iniciado este camino siendo acompañantes de la persona con demencia, mostrándole su apoyo y cariño para acabar siendo cuidadores a tiempo completo y en la mayoría de las funciones del día a día. Esto genera un dilema, pues no sólo cuidamos a una persona dependiente, sino que esa persona, es mi familiar, y ambos arrastramos una historia de vida.

Las personas cuidadoras no deben estar solas, pues al igual que las personas a las que cuidan, ellos deben prestar atención a sus necesidades fí-

sicas y emocionales. Por ello, es importante organizar los cuidados a dar, saber con qué recursos contamos y delegar cuando necesitamos tomar un respiro. La persona cuidadora que no se cuida se acaba quemando, y las repercusiones para su salud no tardan en aparecer: ansiedad, depresión, alteraciones alimentarias, insomnio, etc...

Los cuidados deben repartirse lo mejor posible. Bien entre otros familiares o amigos dispuestos a colaborar. No todos lo van a hacer de igual manera, pero ayudar a cuidar no sólo es estar físicamente presente con la persona a la que se atiende, es resolver un trámite burocrático o realizar una compra en el supermercado, por ejemplo. Habrá personas que nos adviertan de que están ahí para ayudar y otras que necesiten que les digamos en qué pueden echar una mano.

El sentimiento de culpa está presente en muchas personas cuidadoras, y es enemigo de que estos busquen tiempo de calidad para ellos mismos. Muchos se sienten egoístas cuando procuran un poco de tiempo libre para ellos o que se están rindiendo cuando delegan cuidados. Debemos conocer nuestros límites. No somos peores personas por delegar cuidados, sólo tomamos medidas para evitar nuestro agotamiento, y con ello procurar el mejor cuidado para la persona a la que atendemos.