

3

Cuando el día a día se complica

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

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

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

Por qué se producen cambios en el comportamiento

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

Alteraciones de conducta

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

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

Adolfo no sabe qué hacer

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

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

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

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

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

Daño cerebral

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Memoria	Corto plazo		
	Largo plazo	Explícita	Episódica
			Semántica
		Implícita	Procedimental

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

El menú de papá

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

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

Otras enfermedades mentales

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

Estrategias de afrontamiento ante comportamiento desajustados

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

Cómo debemos enfrentarnos a las alteraciones de conducta

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

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

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

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

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

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

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

Conductas negativas

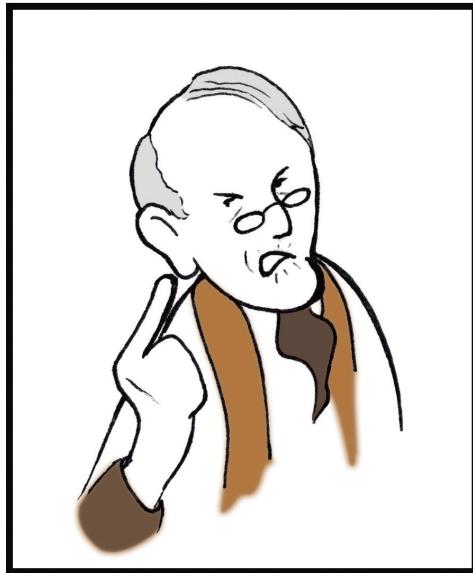
Negación o resistencias para implicarse en el proyecto de vida

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

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

Agresividad

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



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

Las charlas con Lucía

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

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

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

Reproches y demandas excesivas

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

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

Apatía y tristeza

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



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

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

Conductas que causan cansancio Agitación

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

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

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

La pesca y el cuplé

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

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

Insomnio

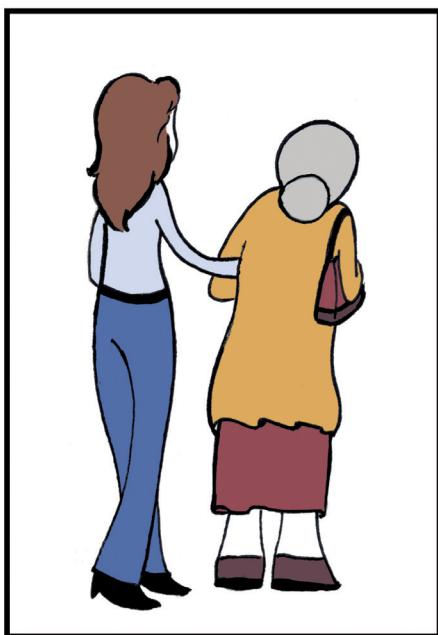
Dormir bien es básico para disfrutar de bienestar y salud. No dormir adecuadamente afecta al estado de ánimo, la capacidad para prestar atención y en definitiva al desarrollo normal de las rutinas cotidianas. Algunos de los motivos del insomnio pueden ser problemas de salud, consumo de medicamentos,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

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

Deambulación continua

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

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



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

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

Conductas que causan mayor extrañeza

Falsas atribuciones y desconfianza

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

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

Tarde de amigos

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

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

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

No reconocer a las personas queridas

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

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

La colonia de David

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

Ideas delirantes y alucinaciones

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

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

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

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

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

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

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

Prevenir situaciones difíciles

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

Cosas de primos

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

Procurar situaciones de bienestar

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

La importancia de los entornos comprensibles y predecibles

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

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

Los cambios de Germán

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

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

La comunicación y la respuesta de quienes cuidan

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

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

La magia de Gladys

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

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

Algunas decisiones difíciles

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

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

Salir de casa

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

Irse a vivir a casa de algún familiar

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

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

Las militancias políticas de Bernardo

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

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

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

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

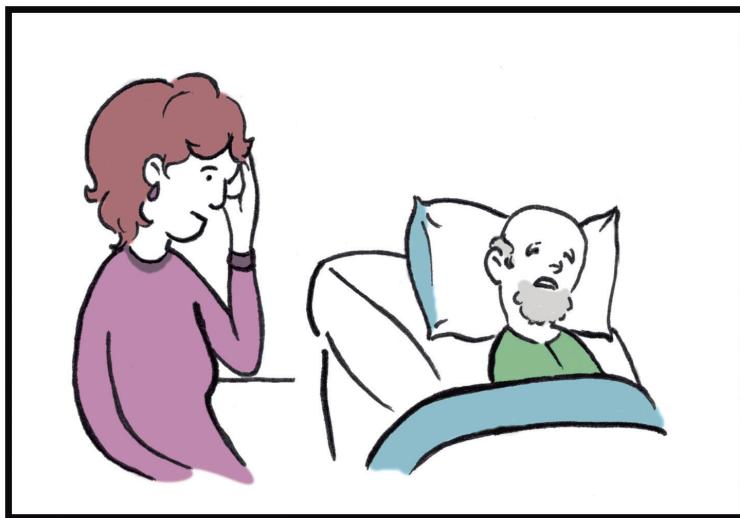
Irse a vivir a una residencia

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

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

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

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



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

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

FACTORES A TENER EN CUENTA ANTES DE ELEGIR RESIDENCIA

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

La incapacitación

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

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

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

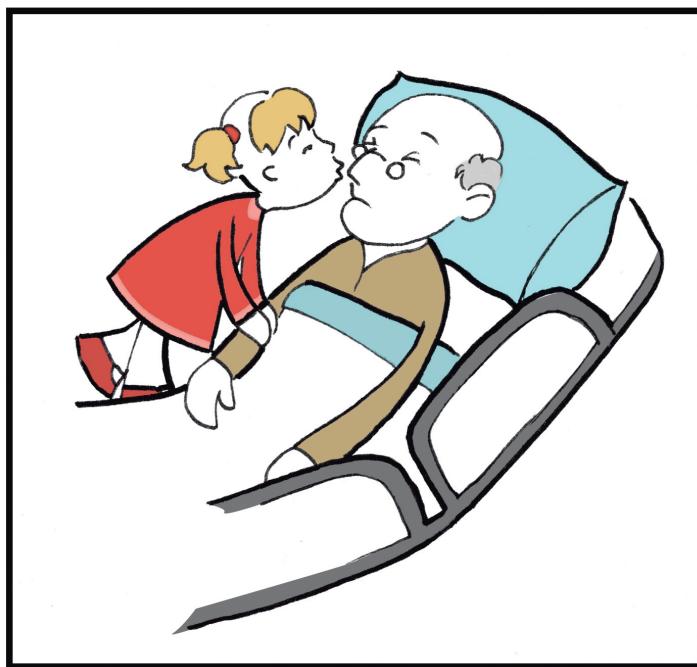
Antes de tomar tan compleja decisión, debemos acudir a **profesionales que nos orienten y asesoren** al respecto.

Decisiones sobre la salud y el fin de la vida

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

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

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



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

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

Libertad ha fallecido

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

La planificación anticipada de decisiones

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

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

El documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas

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

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

DOCUMENTO DE VOLUNTADES O INSTRUCCIONES PREVIAS

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

El Documento de Autotutela

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

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

ELEMENTOS PRINCIPALES EN UN DOCUMENTO DE AUTOTUTELA

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

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