

CENTRO DE
REFERENCIA ESTATAL
DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON
ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS
S a l a m a n c a

TIPS

CRE Alzheimer

Consejos para personas cuidadoras en la enfermedad de Alzheimer

GUÍA DE ORIENTACIÓN



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES





TIPS

CRE Alzheimer

Consejos para personas cuidadoras en la enfermedad de Alzheimer



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Imserso).

AUTORAS

Almudena Haro Ruiz

Elena Ramos Nieto

Raquel García Santelesforo

Rosario Villar Nogales

COORDINACIÓN Y REVISIÓN

Enrique Pérez Sáez

Beatriz Peláez Hernández

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Eduardo Ruano Santos

EDITA

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

Secretaría de Estado de Derechos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Imserso.

Avda. de la Ilustración, s/n. – 28029 Madrid.

Tel. 91 703 39 35 – Fax. 91 703 38 80. Email: publicaciones@imserso.es

www.imserso.es

Primera edición, 2024

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

NIPO: 235-24-017-8

CONTENIDO



1. OBJETO DE LA GUÍA	7
2. ÁREA DE FAMILIAS DEL CREA	8
3. AFRONTAMIENTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA	9
3.1. Aceptar las pérdidas	10
3.2. Aceptar los cambios	12
3.3. Aprender a poner límites a los cuidados	15
4. INFORMACIÓN DE LOS PRINCIPALES RECURSOS SOCIALES PARA PERSONAS CON DEMENCIA	17
4.1. Fase inicial / leve	17
4.2. Fase moderada	22
4.3. Fase avanzada	29
5. CUIDADORES: LA IMPORTANCIA DE CUIDARSE	31
5.1. ¿Qué implica cuidar a una persona con demencia?	31
5.2. Sobrecarga o Síndrome del cuidador: ¿Qué es y qué síntomas tiene?	32
6. LECTURAS RECOMENDADAS	39





OBJETO DE LA GUÍA

El objetivo de esta guía es ofrecer a cuidadores familiares consejos elaborados por el equipo del Área de Familias del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero (CREA) sobre recomendaciones para el cuidado diario de las personas con demencia. La temática de los consejos está relacionada con información sobre recursos y prestaciones, afrontamiento de la enfermedad, cuidar a la persona cuidadora, prevención y educación sobre el alzhéimer.

Estas pautas están basadas en la revisión de publicaciones y en la experiencia del equipo profesional de familias del CREA en el abordaje de las demandas psicosociales propias de la demencia.



Imagen 1

Familiar de persona
con Alzheimer.

2 ÁREA DE FAMILIAS DEL CREA

El Centro de Referencia Estatal de Alzheimer, cuenta con un área especializada de atención a familias, **Área de Familias del CREA**, que engloba tres departamentos:



Este equipo especializado aborda de manera interdisciplinar la intervención desde un **enfoque biopsicosocial** con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias.



3

AFRONTAMIENTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA

Afrontar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer u otra demencia es un proceso estresante tanto para la persona que recibe el diagnóstico como para su familia. Frecuentemente va acompañado de emociones negativas, incertidumbre, dudas y preguntas para las que muchas veces no vamos a encontrar una respuesta. Tras el diagnóstico es habitual que todos los recursos familiares se movilicen para atender las necesidades de la persona enferma pero es necesario que la familia encuentre un espacio en el que pueda reflexionar a nivel personal en sus propios sentimientos y necesidades. No hacerlo es un error habitual que precede en muchos casos a la aparición de problemas físicos y emocionales en los cuidadores familiares.

“Mi familiar tiene demencia ¿Por qué proceso voy a pasar yo?”

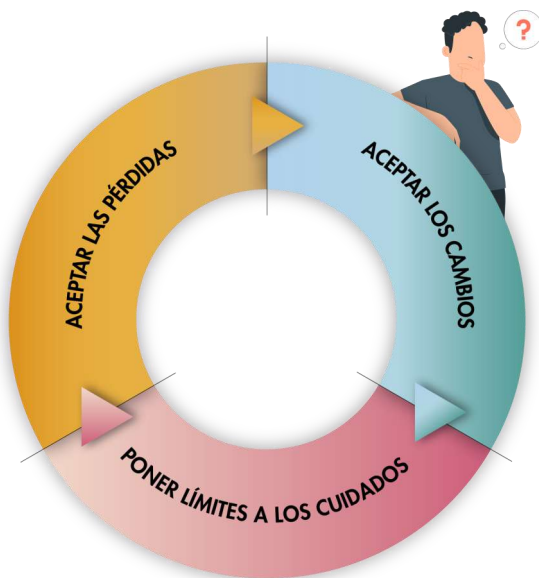


Figura 1. Afrontamiento emocional de la enfermedad de alzheimer en la familia.

Debemos contextualizar el siguiente texto teniendo en cuenta las diferencias individuales. No todas las personas respondemos a los estresores de la misma manera. El proceso es **complejo, personal y único**. Es un camino que va a conllevar pasar una serie de fases y cada miembro de la familia tiene que ir encontrando en cada una ellas sus propias estrategias.

3.1 ACEPTAR LAS PÉRDIDAS

El duelo es una respuesta natural de los seres humanos ante una pérdida o separación. Lo asociamos al fallecimiento de nuestros seres queridos pero la realidad es que podemos tener esta respuesta ante cualquier pérdida que para nosotros sea importante (un trabajo, una relación sentimental, etc.). La respuesta de duelo es adaptativa, nos permite restablecer el equilibrio personal y familiar. A pesar del sufrimiento que causa, es normal y ayuda a adaptarse a la pérdida. No se trata por tanto de evitar tener emociones negativas, sino de validarlas y desarrollar estrategias que nos ayuden a gestionarlas de la manera más adaptativa.

La demencia nos enfrenta a tener que superar múltiples duelos. El primero se da en el momento del diagnóstico, periodo crítico a nivel familiar donde hay que elaborar la pérdida de la identidad sana. Posteriormente esta respuesta puede irse repitiendo a medida que van surgiendo cambios propios del avance de la enfermedad. Conocer esta respuesta nos puede ayudar a comprender como nos estamos sintiendo.

¿Cuáles son los síntomas normales en la respuesta de duelo?

- **Emociones negativas:** Tristeza, ira, culpabilidad, ansiedad.
- **Síntomas físicos:** molestias gástricas, cefalea, opresión torácica y de garganta, hipersensibilidad al ruido, falta de energía y de aire, boca seca.
- **Síntomas cognitivos:** confusión, dificultad para concentrarse, fallos de memoria.
- **Cambios en el comportamiento:** trastornos del sueño, apetito, aislamiento social, hiperactividad sin descanso, aparición de rituales, llanto.
- **Cambios espirituales:** refugio en la fe y creencias religiosas o en contraposición crisis de las propias creencias y dudas existenciales.

El duelo es algo personal, cada persona lo elabora y experimenta de manera diferente por lo que es habitual que cada miembro de la familia esté elaborando las pérdidas de manera distinta. Es un proceso que atraviesa una serie de fases, pero no necesariamente se debe pasar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia.

Fases habituales en la aceptación del diagnóstico:

1. **Inicial.** Se suele caracterizar por un estado de Shock, insensibilidad y negación. Dudar del diagnóstico, querer buscar segundas opiniones.
2. **Aguda.** Aparecen un conjunto de emociones negativas intensas como tristeza, enfado y culpa. Sensación de soledad y de incomprendimiento del entorno más cercano.
3. **Resistencia.** Negarse a incorporar cambios. Ambivalencia emocional.
4. **Resolución.** Aceptación. Afirmación de la realidad.



Figura 2. Fases en la aceptación del diagnóstico

¿Qué puedo hacer para aceptar las pérdidas?

- Valida tus emociones negativas. A pesar del sufrimiento que causan son adaptativas y ayudan a restablecer el equilibrio personal y familiar.
- No te exijas “ser fuerte” ni exijas a los demás miembros de la familia que lo sean. Bloquear las emociones negativas puede repercutir en nuestra salud .
- Este proceso es en muchos casos complejo ya que conlleva una gran ambivalencia emocional. Cuando fallece un familiar, sabemos identificar la pérdida y por tanto comprendemos nuestras emociones y lo normal de nuestra respuesta. Pero cuando nuestro familiar tiene demencia puede que se experimente la pérdida de una manera más compleja, de una **manera ambigua**. Sientes que tu familiar está presente físicamente pero que “lo has perdido” o “que es una persona diferente” y no puedes contextualizar las emociones que estás sintiendo, tendiendo a bloquearlas. También puede que se viva como un **duelo anticipatorio** que nos impide dejar de pensar en todas las pérdidas que el proceso degenerativo puede conllevar. Si sientes que las emociones negativas (tristeza, culpa, etc.) son tan intensas que te están limitando en tu día a día, busca apoyo en un profesional.

3.2 ACEPTAR LOS CAMBIOS

Por regla general, a los seres humanos no nos gustan los cambios. Nos generan incertidumbre al no saber que hay al final del camino. Tendemos a resistirnos a ellos, agotándonos muchas veces tanto física como emocionalmente en una meta que no es alcanzable. La realidad es que los cambios forman parte del proceso vital, con y sin enfermedad.

El diagnóstico de alzhéimer u otra demencia inevitablemente va a traer consigo una serie de cambios tanto a nivel personal como familiar (cambios laborales, cambios en el ocio y tiempo libre, cambios en el funcionamiento familiar, en la relación de pareja, en el proyecto vital, etc.) algunos de ellos serán negativos, nos supondrán una pérdida y por tanto un conjunto de emociones negativas, que como comentábamos en el apartado anterior deberemos normalizar y validar. Pero también traerá cambios positivos. Cuidar y acompañar a un familiar con alzhéimer u otra demencia es una experiencia enriquecedora a nivel personal para muchas personas. No se puede evitar que lleguen los cambios, pero si se puede controlar la actitud con la que nos enfrentamos a ellos.

¿Qué puedo hacer para favorecer una actitud positiva?

1. Buscar un sentido personal a la experiencia.

Un ejercicio que podemos hacer de vez en cuando es reflexionar sobre los motivos que nos llevan a querer cuidar a nuestro familiar, contactar con nuestros valores y darle nuestro propio sentido a toda esta situación. Plantearnos aspectos como: ¿Por qué le estoy cuidando? ¿Cuáles son los motivos que me han llevado a tomar la decisión de cuidar? ¿Qué estoy ganando? ¿Qué estoy descubriendo sobre mí? ¿Qué hago muy bien y hasta me sorprende porque no me esperaba que fuera capaz? Muchas veces no nos sentimos valorados por los demás, no sentimos reconocimiento al esfuerzo que estamos haciendo. Recibir elogios y reconocimiento de los demás es gratificante pero superfluo. Lo que realmente supondrá un cambio positivo y duradero es el valor personal y el sentido que tú le des a esta experiencia.

2. Libertad de elección y flexibilidad con nosotros mismos.

Debemos recordar siempre que cuidar no puede ser una obligación, es una elección. **“Yo elijo cuidarte” y además “Yo puedo elegir cómo cuidarte”**. No existe una única manera de enfermar ni tampoco una única manera válida de cuidar. Unido a esto, hay que añadir que es conveniente que cada cierto tiempo las familias paren y reflexionen sobre el sistema de cuidados que han establecido, ya que éste podría ser válido para etapas anteriores, pero empezar a ser insuficiente en el momento actual. Las necesidades de nuestro familiar cambian y las nuestras, como seres humanos que somos, también. Va a ser necesario ir incorporando cambios. El sistema de cuidados correcto será aquel que permita mantener un equilibrio entre los cuidados de la persona con demencia y las necesidades personales de los familiares cuidadores. Reforzar o cambiar el sistema de cuidados no significa que quieras dejar de cuidar o que hayas fracasado en esta tarea.

3. Buscar una nueva relación con mi familiar enfermo.

Inevitablemente la enfermedad va a ir produciendo cambios en nuestra relación (comunicación, sexualidad, intercambio progresivo de roles entre padres e hijos...). Todo esto produce emociones negativas, sobre todo tristeza. Cuando estamos tristes solemos añorar el pasado y muchas veces cometemos el error de querer permanecer en él. Tratar de seguir haciendo las mismas cosas que hacíamos, aunque cada vez sea más difícil e incluso cuando ya no disfrutamos de ellas. Esto provoca frustración en ambos y además nos desvía de lo realmente gratificante que es centrarnos en el presente, en lo que todavía podemos hacer y en descubrir nuevas actividades que podamos disfrutar haciendo juntos. Es importante también darnos tiempo para comprender que habrá actividades que empezaremos a disfrutar más si las hacemos de manera independiente.



Figura 3. Tips para favorecer una actitud positiva.

3.3 APRENDER A PONER LÍMITES A LOS CUIDADOS

Uno de los grandes retos a los que nos enfrentamos cuando tenemos que cuidar a nuestro familiar con demencia es aprender a poner un límite a los cuidados. Es frecuente que un solo familiar (la pareja, la hija...) sea quien se responsabilice de los cuidados y adquiera el rol que tradicionalmente se denomina **"cuidador principal"**. En un inicio, la tarea, aunque dura es llevadera, pudiéndola compaginar con el resto de las responsabilidades. Sin embargo, de manera progresiva las demandas van aumentando, requiriendo apoyo las 24 horas del día. Paralelamente también hay que tener en cuenta que el cansancio del cuidador/a principal va siendo cada vez mayor. Con frecuencia se prioriza el cuidado del otro, anteponiendo las propias necesidades, siendo muy difícil establecer un equilibrio entre las necesidades del familiar y el autocuidado. Descuidar de manera continua nuestras propias necesidades nos pone en una situación personal de riesgo, donde nuestra salud física y psicológica se ve comprometida.

¿Por qué no soy capaz de poner límites?

Es frecuente que los familiares cuidadores sean conscientes del sobreesfuerzo que están realizando y que la falta de autocuidado está comprometiendo su salud física y psicológica, pero se encuentran limitados para realizar cambios. Tienen frecuentes sentimientos de culpa si delegan tareas, sienten que no hay nadie que pueda realizar la tarea como ellos. La realidad es que nuestro familiar es dependiente de nosotros, pero nosotros también vamos generando una dependencia emocional hacia ellos. Este proceso se denomina **codependencia** y puede llevar asociado un gran sufrimiento para la persona cuidadora, ya que implica manejar muchas emociones contrapuestas.

¿Qué puedo hacer ?

- Recuerda que cuidarse a uno mismo es el primer paso para poder cuidar bien.
- Un sistema de cuidados que se sustenta en un solo cuidador/a es un sistema de cuidados frágil que no puede hacer frente a los imprevistos y que no permite el descanso (físico y psicológico) necesario que se requiere para poder atender las demandas propias de la demencia.
- No pienses en términos de todo o nada. Delegar o compartir determinadas tareas y reforzar el sistema de cuidados no implica que se abandone el rol de cuidador/a principal.

- Busca apoyo emocional en familiares y amigos. No sólo necesitas ayuda para los cuidados, los cambios propios de la demencia pueden dejar al descubierto en ti necesidades básicas como las necesidades comunicativas y sociales.
- Contacta con asociaciones de familiares y ánimoate a participar en grupos de ayuda mutua. Estos grupos son espacios donde compartir experiencias con personas que se encuentran en situaciones similares. Supone adquirir conocimientos y herramientas que ayudan a enfrentar la tarea de cuidados, refuerzan nuestro sentimiento de apoyo social y contribuyen a mejorar nuestro bienestar físico y psicológico.
- Recurre a un profesional si las emociones negativas son tan intensas que te limitan en tu día a día.



Imagen 2

Estar tras un familiar con demencia requiere apoyo.

4

INFORMACIÓN DE LOS PRINCIPALES RECURSOS SOCIALES PARA PERSONAS CON DEMENCIA

Esta sección se ha organizado en función del grado de afectación de la persona con demencia, ya que en cada momento existirán necesidades diferentes. Se entiende que, aunque los recursos aquí recogidos pueden ser útiles en todo momento, serán más adecuados en una u otra fase en función de las necesidades de la persona con demencia y sus familiares cuidadores.

4.1 FASE INICIAL/LEVE

Que un ser querido sea diagnosticado de enfermedad de Alzheimer o de cualquier otra demencia puede ser duro, pero obtener la información y el apoyo adecuado servirá de ayuda.

Una vez que se han resuelto las dudas médicas relacionadas con el diagnóstico, la evolución, los tratamientos..., es importante dirigirse a un Trabajador/a Social para conocer los servicios a los que puede tener acceso una persona con demencia y sus familiares.

El Trabajador/a Social ofrecerá orientación sobre los recursos que están a su alcance y guiará durante todo el proceso de la enfermedad.

¿Dónde se puede encontrar a un Trabajador/a Social?

- En los servicios sociales comunitarios, el ayuntamiento y/ o Centro de Salud .
- En las asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer.
- En el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Imsero).

¿Qué son?

Son servicios dirigidos a toda la población, por eso están ubicados en todo el territorio. Prestan una atención integrada y polivalente en el ámbito más próximo a la ciudadanía y a su entorno familiar y social. Son la “puerta de entrada” al sistema público de servicios sociales.

¿Qué ofrecen?

- Información sobre derechos, prestaciones y servicios
- Orientación a los recursos más adecuados
- Apoyo en la tramitación de solicitudes
- Derivación a servicios especializados
- Promoción de la participación social
- Atención de situaciones de dificultad social de personas y grupos
- Seguimiento de las prestaciones

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

¿Qué son?

Las asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer (AFA), son entidades privadas sin ánimo de lucro.

Las AFA aparecen a finales de los años 80 debido a la necesidad de un grupo de familiares de personas con alzhéimer de recibir información y apoyo ante los problemas que conlleva la enfermedad. Desde entonces, estas entidades han ido evolucionando, constituyéndose como una estructura federativa (Confederación Española de Alzheimer y otras demencias CEAFA) a nivel nacional, compuesta por una Confederación, 12 Federaciones Autonómicas y 311 asociaciones locales.

¿Qué ofrecen?

Los servicios, recursos y actividades que las asociaciones ofrecen a la persona con demencia y a sus familiares, dependen de factores como el tiempo que lleven en funcionamiento, de la sensibilización de la población y de la propia administración del lugar donde estén ubicadas.

Los recursos más frecuentes que se ofrecen desde las AFA's son :

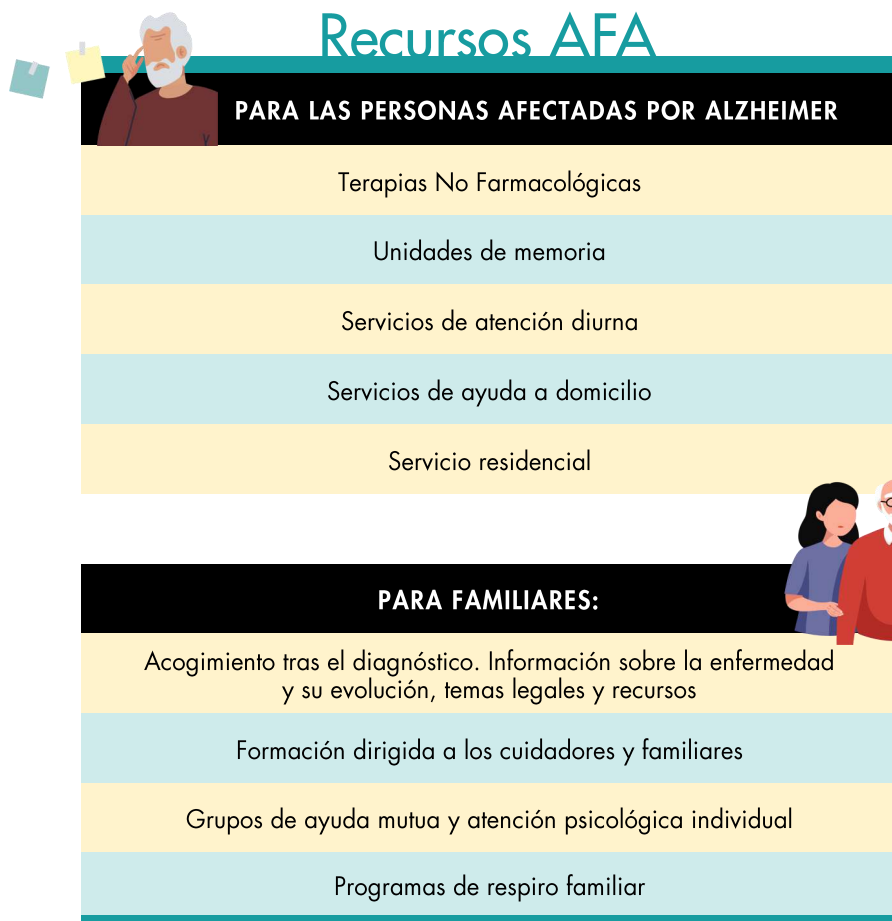


Figura 4. Recursos ofrecidos desde las AFA's.

¿Qué es?

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CREA), depende del Instituto de Mayores y Servicios Sociales. El CREA, ubicado en la ciudad de Salamanca, es un recurso de ámbito público y estatal, especializado en **investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores prácticas** para la atención social y sanitaria de las personas con alzhéimer y sus familias. Tiene un enfoque de enlace, foro de encuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a las personas que viven con esta enfermedad.

¿Qué ofrece?

- Estancias temporales en **unidades de convivencia** de duración variable, con cuidados personales y sanitarios para personas con demencia.
- **Centro de estancia diurna** temporal, de carácter sociosanitario y de apoyo familiar.
- Evaluación multidisciplinar y elaboración del **Programa Individual de Atención**, rehabilitación funcional y neuropsicológica, entrenamiento en actividades de la vida diaria, atención psicosocial...
- **Escuela de familias** e intercambio de experiencias.
- Gabinete de accesibilidad que ofrece información y asesoramiento sobre productos de apoyo y adaptaciones para la promoción de la autonomía personal.
- Programas de formación y reciclaje de especialistas.
- Promoción y fomento de la investigación y calidad de los servicios.
- Centro de Documentación y Biblioteca especializada en alzhéimer y otras demencias.
- Espacio web y redes sociales.

Servicio de consultas, información y asesoramiento al conjunto de organismos, entidades, movimiento asociativo y personas interesadas en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿Cómo contactar?

El CRE de Alzheimer de Salamanca pone a su disposición distintos medios de atención ciudadana, a través de los cuales se pueden hacer llegar las consultas, opiniones y sugerencias o formular quejas.

Los datos de contacto son:

BARRIO VISTAHERMOSA

- C/ Cordel de Merinas de Chamberí, 117,
c/v a C/ Río Mondego, s/n 37008 Salamanca
- Teléfono: +34 923 285 700
- Email: infocrealzheimer@imserso.es
- Página web: crealzheimer.imserso.es



4.2 FASE MODERADA

La evolución natural de la demencia va a ir afectando poco a poco a la capacidad de la persona enferma para ser autónoma. Durante esta fase aumentará su dependencia necesitando supervisión y apoyo de una tercera persona. En la mayoría de los casos esta tarea recae en la familia. También con frecuencia aparecen trastornos psicoconductuales y dificultades en la comunicación, lo que dificulta aún más los cuidados.

Por eso es importante incorporar ayudas para disminuir la sobrecarga que provocan los cuidados de la persona con demencia en los familiares cuidadores. Aquí radica la importancia de conocer:

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia.

Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Reconocimiento grado de discapacidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia.

¿Qué es la dependencia?

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

¿Cuál es el objeto de la Ley de Dependencia?

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia tiene como objeto atender las necesidades de aquellas personas que por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad requieren apoyos para el desarrollo de las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal.

¿Qué requisitos hay que cumplir?

Con carácter general hay que cumplir los siguientes requisitos:

- Tener nacionalidad española.
- Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
- Vivir en España y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de solicitud.
- Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, carezcan de la nacionalidad española, se registrarán por lo establecido en la Ley sobre Derechos y Libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen.

¿Cómo se realiza la solicitud?

La solicitud para el reconocimiento de la situación de dependencia se realiza a instancia de la persona enferma o de quien ostente su representación, presentando el modelo oficial de solicitud, acompañado de la documentación requerida por cada Comunidad Autónoma.

La tramitación se puede realizar por medios electrónicos o de forma presencial en el centro de servicios sociales más próximo al lugar de residencia.

¿Qué fases lleva el reconocimiento de la situación de dependencia?

1

PRESENTACIÓN DE LA SOLICITUD: INICIO DEL PROCEDIMIENTO CON LA PRESENTACIÓN DE LA SOLICITUD POR PARTE DE LA PERSONA ENFERMA O DE QUIEN OSTENTE SU REPRESENTACIÓN.

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA: SE BASA EN INFORMES DE SALUD Y EN LA VALORACIÓN DEL ENTORNO EN EL QUE SE DESENVUELVE LA PERSONA EVALUADA, ASÍ COMO EN LA APLICACIÓN DE CUESTIONARIOS Y LA OBSERVACIÓN DIRECTA DEL VALORADOR.

2

3

DICTAMEN DE PROPUESTA: CONTIENE EL DIAGNÓSTICO, GRADO DE DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS QUE LA PERSONA ENFERMA PUEDA REQUERIR.

ELABORACIÓN DEL PROGRAMA INDIVIDUAL DE ATENCIÓN (PIA): DETERMINA LAS MODALIDADES DE INTERVENCIÓN MÁS ADECUADAS A LAS NECESIDADES DE LA PERSONA SOLICITANTE.

4

5

RESOLUCIÓN DE PROCEDIMIENTO: ESTABLECE LOS SERVICIOS O PRESTACIONES QUE CORRESPONDEN A LA PERSONA DEPENDIENTE SEGÚN EL GRADO QUE CORRESPONDA.

REVISIONES: EL GRADO DE DEPENDENCIA SERÁ REVISABLE POR DOS MOTIVOS; MEJORÍA O EMPEORAMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y TAMBIÉN POR UN ERROR EN EL DIAGNÓSTICO O EN LA APLICACIÓN DEL BAREMO.

6

¿Qué grados hay?

La situación de dependencia se clasifica en los siguientes grados:

Grado I. Dependencia moderada: la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tienen necesidades de apoyo intermitente.

Grado II. Dependencia severa: la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de una persona cuidadora.

Grado III. Gran dependencia: la persona necesita ayuda para realiza varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, y por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona.

*** Recuerda:** Para más información, así como para toda la ayuda necesaria para poder tramitar el reconocimiento de la situación de dependencia acuda a su centro de servicios sociales de su zona.

Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Una vez obtenido el reconocimiento de la situación de dependencia, se puede acceder al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

¿Qué es el SAAD?

El SAAD es el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, que contribuyen a la mejora de las condiciones de vida de las personas.

¿Qué ofrece el SAAD?

El catálogo de servicios comprende:

1. **Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal:** trata de prevenir la aparición o agravamiento de enfermedades o discapacidades mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables y programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación.
2. **Teleasistencia:** es un sistema de comunicación permanente, que facilita la asistencia en el domicilio ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento.
3. **Servicio de Ayuda a Domicilio:** comprende las actuaciones llevadas a cabo en el domicilio para atender las necesidades de la vida diaria. Pueden ser servicios relacionados con la atención personal (aseo e higiene, ayuda en el vestido, comer...) o servicios relacionados con las necesidades domésticas o del hogar (limpieza, lavado, cocina...)
4. **Centro de Día y de Noche:** ofrecen atención durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia con el objetivo de mejorar o mantener la autonomía y apoyar a las familias o cuidadores/as. La tipología de centro incluye los Centros de Día para menores de 65 años, Centro de Día para mayores, Centro de Día de atención especializada y Centros de Noche.
5. **Servicio de Atención Residencial:** ofrece servicios continuados de carácter personal y sanitario. Puede tener un carácter permanente o temporal.

Las prestaciones económicas son:

1. **Prestación económica vinculada al servicio:** tiene carácter personal y periódico. Será reconocida para cubrir los gastos previstos por un servicio privado, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado.
2. **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:** se concederá excepcionalmente cuando la persona en situación de dependencia esté siendo atendida por su entorno familiar o entorno y se reúnan las condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad.

- 3. Prestación económica de asistencia personal:** permite la contratación de una persona que realiza la asistencia personal durante un número de horas para facilitar una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Los servicios siempre tendrán un carácter prioritario y se prestarán mediante los centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados, de las respectivas Comunidades Autónomas.

Reconocimiento grado de discapacidad

¿Qué es la discapacidad?

Según la [Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad](#) de Nueva York el 13 de diciembre de 2006, "la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

¿Qué requisitos hay que cumplir?

Con carácter general hay que cumplir los siguientes requisitos:

- Tener nacionalidad española o ser extranjero residente legalmente en España, y estar empadronado en cualquiera de los municipios de la Comunidad Autónoma en la que se vayan a realizar los trámites.
- Padecer una discapacidad física, psíquica, intelectual o sensorial.

¿Cómo se realiza la solicitud?

La solicitud de reconocimiento de la condición de persona con discapacidad se inicia a instancia de la persona interesada mediante presentación de la solicitud y la documentación ante el órgano administrativo correspondiente a cada Comunidad Autónoma.

¿Qué fases lleva el reconocimiento de la situación de dependencia?

- 1. Presentación de la solicitud:** Inicio del procedimiento con la presentación de la solicitud por parte de la persona interesada.
- 2. Valoración:** La valoración de la situación y la calificación del grado se realizará a través del examen de la persona por los órganos técnicos competentes. Estos órganos podrán recabar informes médicos, psicológicos o sociales.

- 3. Resolución de procedimiento:** Los responsables de los Órganos competentes en la materia de las Comunidades Autónomas o de las Direcciones Territoriales del Imsero deberán dictar una resolución expresa sobre el reconocimiento del grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos para determinar la necesidad de concurso de otra persona o dificultades de movilidad, si procede.
- 4. Revisiones:** El grado de discapacidad será revisable por mejoría o empeoramiento de la situación.

¿Qué grados hay?

La valoración del grado de discapacidad se expresa en porcentaje. Tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les reconozca un grado igual o superior al 33%.

¿Qué beneficios se pueden obtener?

Entre los posibles beneficios las personas con reconocimiento de grado de discapacidad pueden señalarse los siguientes:

- Pensión no contributiva (PNC) por invalidez.
- Prestaciones económicas y sociales para personas con discapacidad: Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica y Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte.
- Prestaciones familiares: Asignación económica por hijo o menor con discapacidad acogido a cargo, o mayores de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior a 65%.
- Ampliación del periodo de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido.
- Acceso a las medidas de fomento del empleo para personas con discapacidad.
- Adaptación del puesto de trabajo.
- Adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público.
- Jubilación anticipada.
- Acceso a la vivienda de protección pública.

- Subvenciones y/o ayudas de carácter individual: tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.
- Tratamientos rehabilitadores y de apoyo.
- Recursos y apoyos educativos.
- Ingreso en Centros.
- Beneficios fiscales: Necesidad de ayuda de tercera persona para desplazamiento a lugar de trabajo, movilidad reducida, necesidad de vivienda adaptada, etc.

Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)

Impuesto sobre Sociedades (IS)

Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones

Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA)

Impuesto especial sobre determinados medios de transporte (IEDMT)

Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica (IVTM)

- Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida.
- Bonotaxi.
- Reducciones en medios de transporte.
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.



Recuerda: Para más información, así como para toda la ayuda necesaria para poder tramitar el reconocimiento de la situación de dependencia acuda a su centro de servicios sociales de su zona.

4.3 FASE AVANZADA

La persona con demencia, debido a la pérdida gradual de su autonomía, llega a ser totalmente dependiente en fases avanzadas de la enfermedad. Esta situación lleva asociado unos cuidados cada vez más complejos, difíciles de proporcionar desde el núcleo familiar.

Las dificultades de los cuidados y las necesidades de intervenciones más especializadas convierten a la demencia en la principal causa de ingreso en un centro residencial entre la población mayor.

EL INGRESO EN CENTRO RESIDENCIAL

El ingreso de una persona con demencia en un centro residencial es un proceso complicado y es posible que se experimenten momentos de confusión y desconcierto entre los familiares. Por eso la orientación y el apoyo de los profesionales de los centros es fundamental para mitigar el cambio tan importante que se produce en la persona enferma y en el resto de los familiares.

Los momentos previos al ingreso es normal que estén marcados por sentimientos de indecisión, estrés y preocupación por el bienestar de la persona con demencia en un entorno que la familia desconoce. Por el vínculo creado entre la persona cuidadora y la persona con demencia también pueden darse sentimientos de abandono o culpa.

Una vez producido el ingreso, se pueden enumerar múltiples consecuencias tanto positivas como negativas para la familia.

Por un lado, disminuyen los niveles de estrés, sobrecarga y depresión en la familia. Aumenta el tiempo libre y el círculo social. Además, si se considera que los cuidados están siendo óptimos se reducen también los niveles de culpa.

Por otro, hay que incidir en que la sobrecarga no se elimina por completo al seguir involucrándose la familia en la atención de la persona enferma. Además, a veces aparecen otros sentimientos negativos como la preocupación por la financiación del coste del servicio, la atención ofrecida o si surge algún problema con los profesionales.

La **tipología de las plazas residenciales** es de titularidad pública o privada.

- **Acceso a plaza de titularidad pública:** El servicio se presta a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados -concertados debidamente acreditados. Para su entrada, es necesario tener reconocida la situación de dependencia. Las personas beneficiarias de este tipo de plaza participarán en su financiación (el coste irá determinado por su capacidad económica).
- **Acceso a plaza de titularidad privada:** La gestión de los centros privados corresponde a empresas particulares. Para su entrada, únicamente será necesario cumplir con los requisitos específicos que exija el propio centro y pagar el coste íntegro de la plaza. Algunos de estos centros disponen de plazas públicas, las denominadas plazas concertadas. Su acceso será igual que el descrito en "*acceso a plaza de titularidad pública*".

La selección de un centro residencial es importante que se haga con tiempo y no de forma precipitada. Siempre que se pueda hay que tener en cuenta la opinión y preferencias de la persona con demencia. El centro debe adaptarse a las necesidades de la persona con demencia, pero también a las necesidades de la familia.

✳ **Importante:** En el último periodo, desde las diferentes administraciones públicas se viene trabajando por la mejora de la atención en los centros y servicios de atención a la dependencia. Prueba de ello es la *Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*.

Imagen 3

Se debe elegir con tiempo y criterio el centro residencial.



5

CUIDADORES: LA IMPORTANCIA DE CUIDARSE

5.1

¿QUÉ IMPLICA CUIDAR A UNA PERSONA CON DEMENCIA?

Cuidar de una persona con demencia es como correr una carrera de fondo para la que la persona cuidadora no ha sido preparada. Es una situación nueva que implica una dedicación importante de tiempo y energía; organizar esa atención continuada conlleva tareas que pueden no ser todo lo cómodas y agradables que nos gustaría. Además, esta dedicación casi absoluta afecta seriamente no solo a la vida del cuidador/a, sino a su familia y a su entorno social y laboral, ya que se relega la vida personal a un segundo plano y se dejan de atender las propias necesidades. Todo ello ocurre dentro de un continuo proceso de adaptación a los cambios que provoca la enfermedad y que genera un continuo estrés.

31



Figura 5. A quién afecta una demencia.

5.2

SOBRECARGA O SÍNDROME DEL CUIDADOR: ¿QUÉ ES Y QUÉ SÍNTOMAS TIENE?

Definición:

Desgaste físico, psicológico y de la salud en general por el cuidado constante y continuado de un enfermo. El cuidador abandona su vida personal para dedicarse exclusivamente a la persona a la que cuida (Freudenberger, 1974)¹.

¿Qué síntomas tengo si sufro de sobrecarga?

- Dificultades para dormir.
- Trastornos en la alimentación.
- Aspecto desmejorado.
- Irritabilidad, cambios de humor.
- Cansancio físico y psicológico.
- Ánimo decaído, apatía.
- Hábitos pocos saludables.
- Aislamiento.
- Dificultad para concentrarme.



Figura 6. Aparición de la sobrecarga.

1. Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>

¿Qué puedo hacer para prevenir/disminuir la sobrecarga?

Esos síntomas no tienen por qué aparecer juntos pero sí aparecen en mayor o menor medida cuando la persona cuidadora tiene sobrecarga y suelen aumentar en intensidad a lo largo de todo el proceso de cuidado, lo cual repercute en la disminución de su calidad de vida y en consecuencia, en un empeoramiento de su salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)² define SALUD como:

Un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

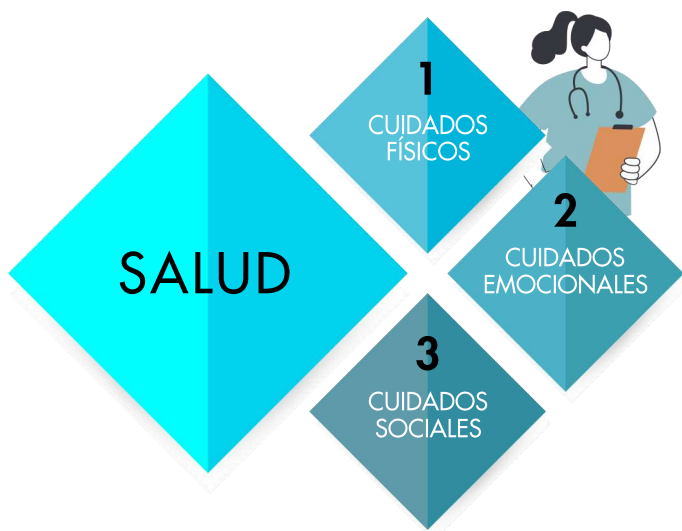


Figura 7. Definición de salud.

1. CUIDADOS FÍSICOS

El bienestar físico es fundamental para poder desarrollar plenamente las tareas como cuidador/a además de las actividades personales y hacerle frente al día a día sin estrés. En el bienestar físico intervienen 3 factores: sueño, ejercicio y alimentación.

2. Organización Mundial de la Salud. (27 de julio de 2023). *Constitución*.
<https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

– Sueño

El descanso es el tiempo destinado a compensar el esfuerzo hecho durante el día y recuperar el organismo tanto a nivel físico como psíquico.

- Debe ser lo suficientemente largo para que pueda restablecer el equilibrio y alejar la fatiga y que no sea tan largo que disminuya las funciones al día siguiente.

Si no se duerme lo suficiente...

- Al día siguiente se está somnoliento, se siente cansancio, fatiga, pesadez e incluso dolores en las extremidades.
- Aparece nerviosismo, irritabilidad, enfados y la sensación de tener los sentimientos a flor de piel.

Esto influirá negativamente en los reflejos y en la capacidad de concentración e incluso de recordar cosas o lugares.

– Ejercicio

A la hora de elegir qué ejercicio practicar se debe tener en cuenta:

- Que sea del agrado personal.
- Edad y experiencia previa.
- Forma corporal.
- Tiempo disponible.
- Objetivos a conseguir.
- Empezar toda rutina de ejercicios de manera suave, aumentando el ritmo lentamente y con seguridad.
- Hacerlo en compañía produce más bienestar y hace que haya más motivación.
- Es más recomendable realizar poco ejercicio regularmente que hacer un gran esfuerzo sólo de vez en cuando.

Beneficios de practicar ejercicio físico:

- Cardiovasculares.
- Control de peso.
- Huesos y músculos.
- Movilidad.

- Sueño.
- Con regularidad, es un buen aliado para rebajar tensiones.

– Alimentación

Comer bien NO es...

- Comer mucho.
- Limitar las calorías al máximo.
- Eliminar determinados alimentos de la dieta.
- Abusar del consumo de vegetales frente a los alimentos de origen animal.

Comer bien Sí es...

- Consumir una cantidad y variedad de alimentos acorde con nuestra edad, sexo, peso y la actividad física que realicemos.

Una buena alimentación debe...

- Satisfacer diariamente todas las necesidades nutricionales y ayudar a prevenir el desarrollo precoz de muchas enfermedades.

En nuestra mano está la posibilidad de disminuir esos factores de riesgo manteniendo unos hábitos saludables.

Imagen 4

Realizar algún tipo de ejercicio regularmente.



2. CUIDADOS EMOCIONALES

Cuidar de un familiar con demencia es algo que no se elige y que requiere de un aprendizaje. Quien cuida de una persona con demencia puede experimentar cambios de humor, irritabilidad o nerviosismo.

Una buena salud emocional puede traducirse como un estado de equilibrio, tanto con uno mismo como con los demás, lo cual facilita gestionar las dificultades del día a día y también los imprevistos a la vez que ayuda a desempeñar mejor el cuidado.

— Cómo puedo cuidar mis emociones

- Lo primero es saber identificarlas.
- Aceptar los propios sentimientos sin juzgarlos ni rechazarlos nos ayudará a saber nuestras necesidades.
- Compartirlos, desahogarse: descargar emociones será beneficioso para evitar la sobrecarga emocional.
- Conocer la enfermedad ayudará a entenderla y a adaptarse a las situaciones difíciles a lo largo de su evolución.
- Siempre se puede buscar ayuda de profesionales.
- Practicar la relajación varias veces por semana ayuda a estar tranquilo y a controlar los niveles de estrés, ya que si éstos son altos de forma continuada repercutirá de forma negativa en nuestra salud.



Imagen 5

La salud emocional
influye mucho en el
estado del cuidador

3. CUIDADOS SOCIALES

Con frecuencia, y debido a una atención continuada a la persona enferma, los / las cuidadores de personas con demencia llegan a un aislamiento que los aparta de sus relaciones y grupos sociales de apoyo.

— Beneficios de tener una red social de apoyo sólida



— Cómo mantener nuestra red social de apoyo

- Realiza actividades de ocio con amigos y compañeros o familiares.
- No pierdas el contacto con los que te rodean.
- Mantén tus aficiones, solo o acompañado: mejoran tu autoestima y estado de ánimo.

- Estar ocupado en algo que te guste ayuda a desconectar y relajarse de los cuidados.
- Es importante realizar actividades agradables en las que no esté la persona enferma. Para ello habrá que planificar quién puede atenderla durante ese tiempo.
- Es posible que al principio cueste, pero poco a poco se podrá disfrutar de un tiempo de calidad para uno mismo.

Consejos útiles para cuidarse mejor

- Hable de la enfermedad con amigos, familiares o profesionales, eso le ayudará a desahogarse y a afrontar los problemas del día a día.
- Delege responsabilidades, pedir ayuda y dejarse ayudar es dividir esfuerzos.
- Planifique los cuidados y así será más fácil solucionar imprevistos.
- Reconozca sus propios límites, el no hacerlo puede llevarle a un desgaste físico y psíquico.
- Observe los pequeños cambios, les servirán para adaptarse a los grandes.
- Organice su tiempo libre con actividades que le gusten, eso le ayudará a "cargar las pilas".
- No abandone las relaciones sociales porque proporcionan experiencias positivas y favorecen el bienestar.
- Hágase regalos, de tiempo o materiales.

* Importante recordar...

POR DEDICARSE TIEMPO A UNO MISMO
NO SE ESTÁ HACIENDO NADA MALO



SE ESTÁ INVIRTIENDO EN SALUD PARA USTED Y SU FAMILIAR



LECTURAS RECOMENDADAS



García Sánchez, C. y Estévez González, A. (2007). *Enfermedad de Alzheimer: actividades y vida social*. Ediciones Mayo.

López Santos, R., Luna Bueno, A. E. y Selmes, J. (2004). *Cómo organizarse y cuidar de sí mismo: guía básica para el cuidador de personas con alzhéimer u otra demencia*. Meditor.

Rodríguez Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez Rodríguez, T. y García Mendoza, A. (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien: guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona*. Fundación Pilares. https://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web_color.pdf

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. (2016). *Cuidando contigo*. <https://www.segg.es/media/descargas/GuiaDelCuidadorSEGG.pdf>

Suárez Álvarez, S. y Requena Hernández, M. C. (2021). *Experiencia emocional del cuidador ante la enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores en la fase inicial de la enfermedad*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. https://crealzheimerserso.es/web/cre-alzheimer/documentacion/buscador/informacion-publicacion/-/asset_publisher/MJ28b9XzgMel/content/experiencia-emocional-del-cuidador-ante-la-enfermedad-de-alzheimer-una-gu%C3%ADa-pr%C3%A1ctica-para-cuidadores-en-la-fase-inicial-de-la-enfermedad/20123





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

