



# webinar

## ENCUENTRO CON EXPERTOS



### ¿Qué me implica el cuidado? Aspectos emocionales desde la visión de la persona con Alzheimer



Ponente:

**Soraya Pérez**

Psicóloga social. Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalis)

**MARTES 25 MARZO 2025**



**Dña. Soraya Pérez Rebollar. Soraya es psicóloga social en GSR y Bihar, miembro de Arinduz-Sociedad Científica de Cuidados Paliativos de Euskadi y de la Sociedad Española de Psicología Paliativa SEPP Psicopalis.**

**Soraya lleva más de 20 años trabajando con personas con demencia en el ámbito residencial. A lo largo de este tiempo, su vocación por comprender y cuidar a cada persona como realmente le gustaría, ha ido creciendo, llevándole a integrar la ética del cuidado en su día a día y en su visión profesional. Este camino además se ha entrelazado profundamente con su historia personal, especialmente desde el diagnóstico de Alzheimer de su madre hace 10 años, un hecho que ha desafiado muchas dimensiones de su vida tanto a nivel personal como profesional.**

**Actualmente trabaja en GSR donde lidera el comité de ética, con el propósito de llevar esta mirada ética del cuidado a los 28 centros de la organización. También forma parte de Bihar donde impulsa un proyecto de acompañamiento domiciliario basado en una visión ética integral y comunitaria. Además, colabora con Ceis Vizcaya, Arinduz, Psicopalis y Zarcharoa, entidades que le permiten crecer junto a personas excepcionales y seguir avanzando en lo que para ella debería ser el verdadero cuidado del otro. A través de este recorrido ha descubierto que cuidar bien no solo transforma a quien recibe el cuidado sino también a quien lo ofrece, aportando sentido y humanidad a nuestras vidas.**

Buenos días. En primer lugar, agradecer a CEFA y a SECPAL esta colaboración tan absolutamente necesaria. Tenemos que empezar a ver las demencias, el Alzheimer, desde otra mirada, una mirada no tanto desde el curar sino una mirada desde el cuidar, que como suele comentar mi antecesora en este ciclo de Webinars, Elia, hay mucho por cuidar cuando una persona sufre Alzheimer. Agradecer la oportunidad, que hayáis contado conmigo y agradecer a Marí Ángeles todo el proceso de este Webinar en el que yo me he sentido profundamente cuidada, que cuidar también es esto.



**Tenemos que empezar a ver las demencias, el Alzheimer, desde otra mirada, una mirada no tanto desde el curar sino una mirada desde el cuidar.**

La presentación de hoy no pretende ser nada teórico. La mayoría de muchos de los que estáis asistiendo a este Webinar sois familiares de enfermos con Alzheimer así que ¿qué os podemos contar que vosotros no sepáis? Esta mañana una amiga, compañera de vida, médico de familia maravillosa, hablábamos de que yo estaba nerviosa y me decía que hoy lo que tenía que hacer era entregarme

al amor. Y yo creo que de eso va esto, hablar de cuidados, hablar de acompañar a una persona con Alzheimer, hablar de sentir Alzheimer.

Hoy vamos a hablar mucho de cómo se pueden sentir ellos en ese papel de cuidados que también es importante. Afronto este webinar desde esa mirada, desde una reflexión de poder compartir, ¿qué nos implica el cuidado? Hablamos muchas veces de Alzheimer, de los síntomas, de qué les pasa a los cuidadores, pero qué les pasa a ellos, qué trastornos a nivel de conducta, qué trastornos asociados a los trastornos del sueño...Y hay otro aspecto importante cuando alguien sufre una enfermedad

degenerativa que implica dependencia, qué implica depender de otros, entra en juego el cuidado, el cuidado por ambas partes, el cuidado de la persona que tiene que ser cuidada y el cuidado de quien lo ejerce, de quien cuida a otro y se hace cargo del otro. Y eso también es un proceso paralelo que muchas veces se entrecruza con la propia sintomatología de la de la enfermedad y con las cosas que van pasando y que también requiere que reflexionemos sobre lo que es el cuidado para cada una de las partes. Por eso enfoco un poco el Webinar desde ese punto de vista.

Me gustaría empezar pensando ¿qué es el Alzheimer? El Alzheimer tenemos claro que es una enfermedad neurodegenerativa, a día de hoy sin cura, pero es mucho más que una enfermedad neurodegenerativa. Es un viaje largo normalmente, en el que nuestros recuerdos, esos recuerdos que también forman parte de nuestra identidad y de lo que somos, se van desvaneciendo y nuestra identidad parece que se va desdibujando. Paralelamente coexisten trastornos conductuales, agitación, ansiedad, confusión, que nos alteran la propia percepción de la realidad y que también alteran de alguna manera o intentan alterar lo que nosotros somos, nuestra propia identidad. Pero sin embargo, **aunque el Alzheimer intente robar la esencia de quien lo padece, realmente no llega a borrar por completo lo que una persona ha sido y continúa siendo durante la enfermedad hasta el final de sus días.**

Y yo creo que es aquí donde entra el cuidado, el verdadero desafío del cuidado, tanto del que recibe cuidados como de quien ejerce ese cuidado. Es un acto de resistencia, es compartir una etapa en la que el objetivo prioritario debe ser de preservar juntos, y tiene que ser juntos, no hay otra manera, la historia, la dignidad y en el fondo los lazos que le unen al mundo. **El Alzheimer también a medida que los recuerdos se desvanecen, nos va desconexionando con el mundo y es ahí donde el cuidado juega el papel más importante, mantenernos conectados al mundo y a lo que nosotros somos.** Porque al final los recuerdos son importantes, nos definen, pero en el fondo los recuerdos nos definen y crean nuestra identidad por el componente afectivo, por el por el amor que hay. Recordamos lo que nos hace vibrar, lo que nos hace vibrar por dentro, que adquiere significado. Con lo cual lo que nos define como personas y lo que define nuestra identidad más que los recuerdos que tenemos, es el amor que ha acompañado a esos recuerdos y eso siempre en el Alzheimer siempre perdura, y es a lo que nos tenemos que agarrar. Creo que es el objetivo, pero también es la herramienta fundamental para poder acompañar a quien a quien sufre esta enfermedad.

**El Alzheimer no solo roba recuerdos sino también cambia la manera en la que se percibe el mundo y el propio yo. El Alzheimer para quien lo sufre, y para quienes acompañamos a quien lo sufren, es un continuo duelo,** es uno detrás de otro

Como bien decía María Ángeles en la presentación, mi ama padece Alzheimer desde hace 10 años y yo tengo la sensación de que ella y yo vivimos en un permanente duelo por pérdida de capacidades, por cosas que antes se podían y ahora ya no se pueden, por cosas que antes hacía y ahora no se pueden. Y cada duelo deja un lugar desocupado. Hay un libro muy interesante que es "La muerte en común" de Ana Carrasco Conde, que habla del duelo como lugar desocupado, de ese lugar que cuando la vida se rompe un poquito o mucho, se queda ese lugar desocupado, que es donde tenemos que empezar a reconstruir. Y el Alzheimer es un continuo duelo, tanto para la persona que acompaña como para la persona que lo sufre. Y ese lugar desocupado lo tenemos que reconstruir juntos y ahí es el verdadero cuidado, el

cuidado es un vínculo entre dos personas en el que las dos personas se tienen que compenetrar simétricamente y compartir ese lugar desocupado. Hay veces que los cuidadores nos empoderamos, nos empoderamos mucho porque tiene que ser así, pero nos empoderamos tanto que no dejamos que el otro al que cuidamos perciba que para nosotros también queda un lugar desocupado en nuestra propia identidad. Y compartir ese lugar desocupado que se crea entre ambas personas, es realmente donde está el cuidado y donde se gesta aquello que sirve para que la persona pueda estar bien.

**El cuidado es un vínculo entre dos personas en el que se tienen que compenetrar simétricamente y compartir ese lugar desocupado.**

Me gusta siempre recordar **de dónde viene la palabra cuidar, que viene del latín cogitatus que significa pensamiento, porque el cuidado implica hacer**, hacemos muchas cosas cuando cuidamos, **pero sobre todo debe implicar pensar, pensar en qué implica ese cuidado y pensar en el otro, en qué es para el otro sentirse cuidado** y es algo que tenemos que tener siempre presente. Creo que cuando nos enfrentamos a una enfermedad como el Alzheimer, ese faro de cómo se siente el otro siendo cuidado,

es el faro que te que guía o que debe guiar todas las acciones que el cuidado requiere. Y para eso, ese pensamiento tiene que estar ahí.

**Y ¿qué es cuidar? Es solicitud, estar solícito al otro y estar atento para hacer bien algo, tenemos que estar atentos a lo que le pasa al otro, pero también a lo que nos pasa a nosotros mismos, porque mientras al otro le pasan cosas, al que cuida también le pasan y a veces esas cosas incluso chocan.** Uno está en un momento, otro en otro, y hay veces que concuerdan y eso también tenemos que estar atentos. **Esmero**, tenemos que tener cuidado, tener celo, miramiento, debemos ser meticulosos. El cuidado **implica detalle**, mimo, diligencia, cautela, escrupulosidad, vigilancia... tenemos que estar atentos siempre a cualquier cambio. Y custodia, es hacerse cargo del otro, **custodiar al otro**. Significa **competencia**, tenemos que saber cuidar, desde dónde cuidamos. Incumbencia, lo que le pasa al otro me incumbe, me importa. **Responsabilidad** porque en muchas ocasiones vamos a ser el sostén. Pero otras veces, otras muchas veces, y esa reflexión también creo que es importante y supongo que sobre todo los que cuidáis personas con Alzheimer la tendréis siempre, muchas veces son ellos nuestro sostén. Lo que nos hacen, lo que nos hacen recuperar lo que lo que somos y esa responsabilidad del cuidado. **Es recelo** también el cuidado, **es preocupación, es miedo**. Enfermedades como el Alzheimer donde pasan cosas, donde no sabes lo que va a pasar mañana, no sabes cómo va a pasar, sabes que hay unos síntomas, sabes que se pueden dar ciertos trastornos, pero es un día a día en el que las cosas de un día para otro pueden cambiar. Y es una enfermedad donde el temor, el miedo está durante muchísimo tiempo para la persona que sufre Alzheimer. Que a ese temor por la incertidumbre se une el temor de que la cabeza a veces no puede razonar como debería. Es un doble temor y también para el que cuida, de qué le va a pasar, de cómo se siente, de cómo me siento yo, si voy a poder aguantar, si ¿qué va a ser lo siguiente? y cómo voy a afrontar lo siguiente y cómo vamos a afrontar lo siguiente. Es una enfermedad donde debemos acoger el miedo porque va a estar siempre, y debemos ser conscientes de ese miedo que sufrimos, tanto las

personas que cuidamos como aquellas que tienen que ser cuidadas porque está continuamente. Preocupación, inquietud, intranquilidad, desconfianza muchas veces.

Pero realmente **¿qué es el cuidado? Es un vínculo afectivo, porque el cuidado no se puede dar si no hay amor, es la base del cuidado y también es moral.** Al final cuidamos según nuestros valores morales. Que nos compromete cuando cuidamos a otro, nos estamos comprometiendo con el otro, pero solo nos compromete a aquellos que cuidamos o el cuidado también le compromete de alguna manera a la persona cuidada. Y ¿a quién obliga? todo compromiso conlleva cierta obligación. Pero está obligación ¿de quién es? ¿Solo es de la persona que cuida o también la tiene la persona que es cuidada?

**El cuidado es un vínculo afectivo y también es moral. Cuidamos según nuestros valores morales y existe un compromiso entre el cuidador y la persona cuidada.**

Para mí el cuidado aparte de un vínculo de amor, creo que es importante, es algo que yo me recuerdo continuamente, porque a veces cuesta, a veces cuando uno cuida y al otro le pasan cosas y el otro a veces no sabe o no puede manifestar lo que lo que a él le gustaría, cuesta mucho, pero creo que algo que podemos tener siempre en la cabeza y que es importante, y es que cuidar al final

es dejar ser al otro, aunque haya que protegerlo. Yo te tengo que proteger porque hay cosas que no van bien y tú no lo puedes afrontar solo, pero yo te tengo que dejar seguir siendo tú y esto a veces es difícil, a veces es difícil porque hay riesgos. Cuando al otro le pasan cosas, cuando el otro ya no controla, cuando el otro salía a la calle solo pero un día se pierde y lo pasa mal, lo pasamos todos mal, hay que protegerlo, pero hay que seguir dejándole ser.

Entonces llegar a esos equilibrios, a esas pequeñas tomas de decisiones, ahora veremos a continuación cómo vamos tomando las decisiones, que es sobre la marcha a medida que ocurren cosas en enfermedades como el Alzheimer. Por eso hablaremos también de la importancia de planificar en esas primeras fases, de atar muy bien la persona cuidada con quien te voy a cuidar, cómo quiero ser cuidado, para que no se nos olvide esto, el dejar ser al otro, aunque haya que protegerlo.

**Todos queremos ser cuidados, el ser cuidado nos hace, nos genera bienestar, nos hace sentirnos también reconocidos. Que alguien me cuide me hace sentir yo misma, porque el otro me está reconociendo. Queremos ser bien cuidados,** pero realmente ¿qué nos implica ser cuidados? ¿Qué ganamos? Pues ganamos muchas cosas, ganamos un vínculo que se estrecha mucho, que se estrecha gracias a ese amor y a esos valores morales que hablábamos antes. Gano bienestar porque necesito ayuda, necesito apoyo, en algunas cosas y hay alguien que me ayuda a hacerlo. Gano seguridad, qué importante es para las personas con Alzheimer sobre todo cuando ya los problemas cognitivos y cuando hay también problemas de agitación y de inseguridad, el encontrarse con alguien al que le reconoce, que es un lugar seguro. Y eso se gana, eso es una ganancia que nos da ser cuidados.

Pero ¿la persona que es cuidada renuncia? Está claro que los que cuidamos renunciamos a cosas, el cuidado supone sacrificio, eso es algo que hoy en día no está

muy de moda, lo de sacrificarse por el otro, pero está claro que el cuidado conlleva sacrificio. Uno sacrifica cosas para para cuidar a otro, pero la persona que es cuidada ¿está sacrificando algo?, ¿está renunciando a algo? Creo que es otra cosa que tenemos que tener siempre en la cabeza. Al final, ser cuidado implica ponerse en las manos de otro y cuando uno se pone en las manos de otro, sin querer estar renunciando a cosas y hay que tener en cuenta esas cosas. Todo lo que gano, toda esa seguridad que me da el otro, todo ese apoyo que yo necesito y que ahora mismo no me puedo dar por mí mismo y necesito del otro, lo gano, con lo cual esa renuncia merece la pena. Igual que merece la pena para aquellos que cuidamos ese sacrificio que hacemos cuando cuidamos. Pero también hay que tener en cuenta que la persona cuidada también está renunciando a partes importantes de sí mismo para ser cuidado por otro, para ponerse en las manos de otro. ¿Ser cuidado me hace sentir bien siempre? Pues probablemente no, y yo creo que lo vemos en ellos. Hay veces que no se sienten cómodos, y es normal que a veces estar en las manos del otro, me implica no ser del todo yo y hay veces en los que me siento bien porque me hace sentirme bien, porque el otro se hace cargo de mí, me quiere y me está cuidando, pero hay veces que la propia independencia, el querer hacerme cargo yo de mí mismo por completo. ¿Me siento yo mismo siendo cuidado por otro? El cuidado es un vínculo, es un vínculo entre dos personas en las que como cualquier vínculo uno invade al otro de alguna manera para bien y cuando cuidamos a alguien dependiente, el riesgo de invadir demasiado, de que el peso del cuidador sea más que el del cuidado existe por esa protección que hablábamos antes, porque a veces el afán de proteger, de anticiparnos, de prever situaciones, pues a veces nos lleva a que el otro igual no se sienta del todo él y estas cosas las tenemos que compartir porque es difícil. Es difícil porque el que cuida quiere que el otro siga siendo él, pero a veces no nos sale porque es difícil.



**Los que cuidamos renunciamos a cosas, el cuidado supone sacrificio.**

¿Es elegido el cuidado cuando tenemos que ser cuidados? ¿Lo elegimos realmente? Pues la respuesta yo creo que es que en casi todas las situaciones viene dado por las circunstancias. Esto también hay que tenerlo en cuenta porque nos genera sentimientos buenos, pero también sentimientos a veces de pérdida de uno mismo, del sentido, uno se puede perder un poco en el sentido de su vida. Y ¿cómo vivo la experiencia

de cuidado? Vemos muchos casos de personas que se resisten claramente al cuidado, personas que igual su vida la ha guiado mucho la independencia, su propia autonomía, que de repente se ven en las manos de otros y para mucha gente no es fácil. Hay otras personas que lo llevan de otra manera. ¿Siempre lo llevan bien o el otro siempre lo lleva mal? No. Hay momentos, hay situaciones. Y ese significado de atención, de escrupulosidad que hablábamos con la definición de cuidado, nos lleva a eso, a tener que estar atentos al momento, de cómo vivo la experiencia de cuidado como cuidador, que también pasó por diferentes momentos y diferentes situaciones, como de la persona que es cuidada.

Hay diferentes momentos, es una enfermedad larga, con fases normalmente bastante diferenciadas, con diferentes sintomatologías y donde pasan cosas y sobre todo donde hay que tomar decisiones a veces de un día para otro, de un momento a otro, y es importante. Yo, más que hablaros de cómo hay que tomar las decisiones, porque eso se tiene que hacer en ese momento con las personas implicadas y tiene que ser como decimos en ética, una deliberación, sí que me gustaría hablaros de qué

puede sentir una persona o qué siente una persona en este momento de su vida, la persona que sufre Alzheimer. Y qué se siente en momentos en los que esa persona porque en las primeras fases igual por mucha agitación o ya en otras fases cuando a nivel cognitivo la capacidad de razonamiento está muy afectada, cuando el lenguaje también empieza a estar afectado, igual no nos lo pueden manifestar, pero es algo que debe estar siempre, siempre, en nuestra cabeza. Aquí también la importancia de empezar a mirar el Alzheimer como una enfermedad que debe ser tratada con el tratamiento de paliativos, porque aquí los cuidados paliativos nos hablan de la planificación y de la anticipación, de hablar en esas primeras fases, de compartir y de saber cómo la persona a lo largo de la enfermedad quiere ser cuidada, para que esas decisiones que muchas veces luego como familias, como profesionales, nos va a tocar tomar en representación, no en sustitución, sino en representación, que el matiz es importante y a veces no es fácil, si hacemos esa planificación, esa anticipación, cuando la persona comienza con síntomas, es diagnosticada, pues nos va a ayudar mucho a cuidar después y a que la persona se sienta bien cuidada.

Impacto del diagnóstico. ¿Qué le pasa a una persona? Empieza con ciertos problemas, muchas veces ellos no lo ven o se niegan a verlo y son otros normalmente, las personas que estamos cerquita de ellos, los que nos damos cuenta de que algo no va bien. Vamos al médico y llega un diagnóstico terrorífico, un diagnóstico que ya va a marcar la vida de esa persona de ahí adelante y la vida de los que lo rodean. El Alzheimer al final lo sufre la persona que lo padece y también su entorno, entonces ¿qué puede pensar? Las frases que os quiero comentar a continuación son frases reales, son frases que he ido recogiendo a lo largo de muchos años de contacto con personas con Alzheimer y que las tenemos que tener en la cabeza.

**Para las personas que cuidamos nuestro faro son ellos, son los que hacen que sobrellevemos el cuidado y que sepamos que hacer en el cuidado.** Es importante que nos paremos a pensar en esto. ***“No puede ser”, “Seguro que es un error”*** aquí nos habla de la negación de alguien que le dan una de las peores noticias de su vida y que de un primer momento no tiene capacidad emocional, no tiene en ese momento capacidad emocional por la grandeza de la noticia. ***“Olvidamos cosas a veces, esto no significa nada” “Yo me siento bien, no veo que esto sea cierto” “¿Qué va a pasar conmigo?”*** pregunta terrorífica, pregunta que nos hacemos los cuidadores también ***“¿Qué va a pasar contigo?” “¿Qué va a pasar con nosotros?”*** pues esa pregunta para mí es la parte más importante o por lo menos lo que yo quiero dejar importante en este en este Webinar. Debemos compartir. Muchas veces el cuidador piensa, se hace esta pregunta terrible de ¿qué va a pasar contigo? ¿qué va a pasar con nosotros de aquí en adelante? y la persona cuidada, la persona que le acaban de dar este diagnóstico, también se lo pregunta. Y a veces, por cuidarnos los unos a los otros, no la compartimos y el cuidado tiene que ser todo el rato compartir. El cuidador tiene miedo y la persona cuidada sabe que el cuidador tiene miedo, compartamos ese momento y seguro que el miedo se reduce. ***“¿Voy a olvidar a mis seres queridos?”*** pregunta también terrible, pensar en que un día te vas a olvidar de quién es tu hijo. ***“¿Cuánto tiempo me queda antes de que todo empeore?”*** que la pregunta en el trasfondo es ***“¿Cuánto tiempo voy a seguir siendo yo?” “¿Voy a convertirme en una carga para mi familia?” “¿Voy a perder todo lo que soy?” “No quiero que mi familia me vea así.” “No es justo, aún tenía tantas cosas por hacer.” “¿Cómo se lo digo a mi familia?” “¿Voy a poder seguir trabajando o viviendo solo?”*** Cuántas incertidumbres en un mismo momento. ***“¿Me van a tratar diferente?”*** Ahora tratamos diferente a la persona que acaba de ser diagnosticada de Alzheimer

**“¿Cuánto costará mi tratamiento?”** El Alzheimer nos implica todo en nuestro día a día, en nuestra economía, en todo. Y es en este momento terrible cuando aparece la acción de cuidar, el cuidado entre unos y otros.

¿Qué tenemos que tener en cuenta? Debemos empezar a planificar qué es lo importante, cómo debemos hacer, el cuidador se empodera y quiere organizarlo, quiere tener todo previsto, pero es imposible. **Se puede planificar y hay que hacerlo y hay que hablar con la persona sobre todo de qué espera de la vida, de cómo quiere que su vida con el Alzheimer siga siendo dentro de lo posible** ¿qué sueños tiene? porque todavía con Alzheimer podemos cumplir sueños y debemos cumplir sueños y lo podemos hacer. Pero no podemos planificarlo todo. El Alzheimer es una continua incertidumbre. Sí podemos planificar el cómo afrontar esa incertidumbre, qué debemos tener en cuenta para tomar decisiones, en qué nos tenemos que parar. Cuando pasa algo que ese día nos altera, cuando de repente te llaman y y ama o aita no aparecen o se ha dejado el fuego encendido, o pasan estas cosas y a veces tenemos que tomar decisiones rápidas. Ahí os remito que os acordéis del significado de cuidar, que es pensar. Y pensar implica parar, tenemos que parar porque el miedo está siempre presente, y el miedo a veces lo copa todo, y si paramos y pensamos, ese miedo se hace más pequeño y prima el pensamiento.

**A medida que la enfermedad avanza, surgen un montón de situaciones, dificultades y pérdidas de capacidades; todo ello son duelos.**

**“Esta no es mi casa” “¿Tú quién eres?” “¿Cómo he podido olvidar que eras mi hija?”**

Cuando cometen estos fallos y luego se dan cuenta es un momento terrible, también para el que lo vive, el cuidador. A medida que la enfermedad avanza, surgen un montón de situaciones, muchas dificultades, olvidos, pérdidas de capacidades, son duelos. Estas pérdidas de capacidades tampoco son fijas, porque eso también nos daría seguridad. Que alguien de repente deje de comer solo, que se le ha olvidado comer, nos permite poner una

pauta, nos da seguridad. Pero el tema no suele ser así, puede ser que alguien empieza con dificultades un día se le ha olvidado, pero al día siguiente puede coger la cuchara y come con lo cual debemos tener eso en cuenta. Queremos poner pautas que nos den seguridad, pero no es posible porque a veces no atendemos bien, porque si yo el primer día que veo que no puedo coger la cuchara le empiezo a dar siempre y no le dejo porque se mancha, porque lo embadurna todo, pues ahí le estoy quitando ese “como es él”. Igual tenemos que hacer esa progresión y valorar. Unos días tendrá esa capacidad, otros días esa capacidad estará bastante dificultada y en otras lo podrá hacer. **“¿Necesito ayuda para todo?”** cuando alguien se pone la camisa encima del pijama para salir a la calle y se da cuenta se plantea **“No ya no me voy a poder vestir solo nunca ya no puedo elegir mi ropa porque no lo hago bien” “¿Por qué me pasan estas cosas?” “Antes no era así” “Juro que sabía dónde estaba, pero de repente todo se volvió extraño”** Imaginaros vivir con una cabeza en la que a veces las cosas son claras, a veces está todo confuso, estás perdido, parece que mi mente me está jugando una mala pasada. **“Si sigo olvidando cosas ¿qué será lo próximo”.** **“Si hoy me pongo esa camisa encima del pijama y me presento al médico así ¿qué es lo siguiente que voy a hacer” “¿Y si un día salgo y no sé cómo volver?”** y **“¿Si me pierdo del todo?”** También el cuidador porque cuando ellos continúan

saliendo solos a la calle, qué miedo pasamos los que cuidamos, porque sabemos que el riesgo está y sabemos que el riesgo un día se va a hacer realidad. ¿Cómo tomar esa decisión de cuándo ya no puede salir solo? Pues la tenemos que tomar juntos y para eso es importante la planificación y a medida que van pasando cositas. Desde el momento del diagnóstico es importante crear espacios donde estas preguntas salgan por ambas partes, donde mi madre me diga **“Y si un día salgo y no sé volver qué va a pasar”**, y donde yo le puedo decir a mi madre **“pues a mí me da pavor que un día salgas a la calle y no te encuentre, que te tenga que buscar”**. Y entonces ahí podemos decidir cómo hacerlo y se puede hacer una progresión, se puede pactar y por eso es importante en esas primeras fases establecer sobre todo calma, pararse a pensar, pararse mucho a pensar más que hacer, y hablar mucho de todo lo que nos está pasando por dentro. **“No entiendo por qué mi hija se pone así”** o **“será que la confundí con otra persona”**, **“me siento tonto cuando no sé cómo hacer las cosas que siempre hice”**. Yo recuerdo una de mi madre, avanzaba con el Alzheimer y ella siempre hacía café en una cafetera italiana y un día en lugar de café llenó la cafetera, el filtro de la cafetera, con sal y lo puso a cocer y no salió, y ella se dio cuenta y recuerdo como ella se cuestionaba que era tonta y es un sentimiento terrible que el otro aquí, el que cuida, tiene que acoger, acompañar y entender porque se siente así, porque yo también me sentiría así si me pasa eso. Entonces desde el acompañamiento y desde el acoger que ese sentimiento pueda ser legítimo, lo podemos ir consolando que es lo que toca ir reparando de alguna manera.

**“No quiero ser una carga para mi familia”** eso es algo que repiten constantemente. No sé cuánto tiempo más tendré claridad, pero quiero aprovecharlo, es importante tener esa perspectiva de aprovechar el tiempo, carpe diem. Es importante, sé que mi familia me ama aunque a veces no pueda reconocernos. Nosotros cuando cuidamos a alguien que va perdiendo capacidades tenemos que hacer el esfuerzo muchas veces porque muchas veces cuesta reconocerles en lo que son. Yo hablo con familias muchos días y te dicen **“ya no es mi madre”** porque cuesta, a veces nos cuesta. Y a mí, he de confesaros que muchas veces tengo que hacer un esfuerzo. Siempre hay un momento en el que te recuerda que sigue siendo la madre de siempre. La cita no es mía, es de mi hermana, que lo cuenta con mucha más gracia que yo. Ese momento en el que tu madre te riñe porque vas con el bolso abierto siempre pues ahí dices: pues es ama aunque le pasen cosas.

Decisiones que se van tomando, debo salir saliendo solo, antes volvía a casa pero ahora ya no es importante la planificación, el hacerlo progresivo, el intentar que no sea de un día para otro, tenemos que aprender a correr pequeños riesgos controlados con apoyos por eso es importante. Ahora los que nos dedicamos profesionalmente a los cuidados hablamos mucho de dar apoyos porque se trata de eso. Porque cuando tú das un apoyo, asumes el riesgo que conlleva la propia vida también. Si sigo perdiendo las cosas tendré que pedirle a alguien que me ayude a organizarlas. **¿Será el momento de que alguien más maneje mi dinero para evitar problemas?** Ese momento en el que sacan dinero, pierden la cartilla, pierden el dinero... es momento de quitar la cartilla. Podemos hacer pasos que tenemos que pensar.

Yo creo que para tomar la decisión sobre todo cuando ellos ya no pueden participar tan activamente de esa decisión, es pensar en cómo se sienten cuando ya dejan de utilizar una cartilla del banco con lo que eso implica. Me molesta que mi familia quiera ayudarme con todo, pero realmente lo necesito. No quiero que me hablen como si no entendiera, pero debería decirles que me expliquen las cosas con paciencia, porque igual siento que me están hablando como si fuera un niño, pero realmente si me hablan

normal igual hay cosas que tampoco les entiendo ¿cómo llegar a ese equilibrio? Tanto para el que es cuidado como para el que cuida. Si cada vez olvido más cosas, debería hablar con mi médico, me cuesta aceptar que ya no soy el mismo y debo prepararme para depender más de los demás, pero ¿cómo se hace eso? Cómo uno se prepara para ponerse en manos de otro es algo que debemos tener también en la cabeza. Hoy ha sido un mal día, pero aún puedo disfrutar de los buenos momentos ¿cómo puedo aprovecharlos mejor? Tal vez debería empezar a escribir un diario y se puede hacer juntos, no se trata de que lo haga él, puede ser dentro del vínculo de cuidado un diario en el que reflejemos lo que nos pasa a los dos y compartamos y nos acompañemos porque el vínculo del cuidado debe ser simétrico y debe ser compartido siempre.

**El vínculo de cuidado conlleva confiar en el otro, me pongo en sus manos.**

**Voy a hablar con mi familia sobre mis deseos para el futuro mientras todavía pueda decidir por mí mismo para que el día mañana ellos me puedan representar bien.** ¿Y qué me implica? Perder la independencia y que otros pues decidan por mí. El vínculo de cuidado conlleva confiar en el otro, me pongo en sus manos. Cuando planifico con esa persona que

me cuida debo tener la absoluta confianza para saber que el día de mañana, cuando yo ya no pueda decidir, me va a representar bien y va a representar lo que yo soy y va a mantener mi identidad. **“Me frustra que me traten como si no pueda hacer nada por mí mismo”** esto hay que tenerlo siempre en cuenta cada vez que vamos a hacer algo por ellos. Esta frase la tenemos la debemos tener en la cabeza, nos tiene que hacer parar y pensar a ver cómo lo podemos hacer. Porque a veces hay que hacerlo, porque hay veces que no lo pueden hacer por sí mismos, para ver de qué manera lo podemos hacer para lastimar lo menos posible. Porque el cuidado es un vínculo que reconforta, que genera bienestar, que repara muchas cosas, que nos nutre también al que recibe el cuidado. Pero el cuidado duele también y entonces en ese cuidado que sabemos que a veces duele, por la propia pérdida de capacidades, debemos parar para que duela menos.

Al menos no estaré solo tendré alguien que me ayude cuando lo necesite. Me cuidarán con cariño y podré sentirme seguro si confío en quienes me cuidan. Tal vez la enfermedad no se sienta tan aterradora y si yo como cuidador confío en la persona que cuido, en ese faro, para mí también es probable que la enfermedad no sea tan aterradora y aunque mi mente se confunda, el amor de los demás me sostendrá, nos sostendrá a cuidado y a cuidador.

Y realmente ¿qué necesitamos cuando nos tienen que cuidar? Que me dejen ser yo. Creo que si a todos los que hoy estáis aquí escuchando nos preguntaran qué sería importante para nosotros, creo que la mayoría, cada uno, lo diríamos a nuestra manera, pero sería que me dejen ser yo. Y que lo hagan con amor, con cuidado, con esmero. ¿Y qué significa el amor? Pues cuidar la fragilidad del otro como si fuera la mía propia. En realidad, cuando nos hacemos cargo del otro, esa fragilidad se convierte en propia.

Quería acabar con una frase de Rakel Beck que dice **“Estamos hechos de historias que solo queremos contar a quien escucha hasta el final”.** Eso es el cuidado. La persona que cuida es aquella que escucha hasta el final.

Y para terminar me gustaría poneros una canción que habla del cuidado y que para mí tiene frases que me hacen pensar mucho y que están en mi cabeza como faros que

guían. Quería acabar con algo bonito y creo que es una canción que habla de cosas importantes y que es bonita entonces dejo de compartir el PowerPoint y os pongo la canción. Cúdame - Pedro Guerra y Jorge Drexler: <https://youtu.be/VomD9m6tbLA?t=14>

## Preguntas

**Hablan de super protección, que creemos que lo hacemos por su bien, pero en cierta medida estamos limitando que sigan realizando actividades de la vida diaria ante determinadas situaciones. El propio cuidador asume este rol pensando que lo hace perfecto y es entendible, son 24 horas continuas de cuidado y buscamos tiempo para hacer más cosas aún. También otra persona dice que “mi madre es y será mi madre siempre, aunque ella no me reconozca, ella no sabe quién soy yo, pero yo sí sé quién es ella”.**

Siempre nos reconocen en el momento que se sienten seguros con nosotros, no sabrán que yo me llamo Soraya, mi madre no sabrá a veces ya que soy su hija, pero cada vez que me ve me sonríe, se siente segura, con lo cual ahí hay reconocimiento. Otra cosa es que no sepan nuestros datos, pero son cosas muy distintas. El reconocimiento de la persona cuidadora, de la persona significativa, no desaparece nunca, el Alzheimer no lo roba.

**Otra persona dice “si de verdad conocemos a la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer pienso que a la hora del cuidado nunca haríamos cosas que ellos no hubieran hecho jamás”. ¿Cómo plantear una planificación de decisiones anticipadas en un paciente en negación o que no tiene conciencia de enfermedad?**

Primero hay que abordar eso, yo creo que es importante lo que os decía de crear ese espacio de seguridad donde al principio pueda negar porque es una fase de cuando a uno le dan un diagnóstico, esa primera negación, pero ahí tiene que haber un espacio para afrontar esa negación. Creo que esto también como sociedad tenemos que replantearnos, que es que las personas sufrimos negaciones, nos enfadamos, tenemos que sufrir, la vida conlleva sufrimiento, es una parte natural de nosotros. Entonces el espacio que debemos crear no es de aliviar porque queremos que el otro no sufra, porque la sociedad nos está llevando a que tenemos que ser felices, estupendos y maravillosos toda la vida y no. Las personas sufrimos y lo que tenemos que hacer es crear espacios de compartir el sufrimiento porque es donde la persona va a poder encauzar ese sufrimiento. Si tratamos de negárselo, de evitárselo, lo estamos prolongando en el tiempo. Entonces, en ese tiempo, hay que asumir esa negación, acompañarle la negación para que salga de ahí, porque va a salir de ahí a un espacio seguro.

**Es verdad que la palabra paliativos todavía tiene una connotación negativa y que en muchos casos no es bien entendida. Quería conocer la opinión de Soraya.**

Sí, está claro que socialmente todavía confundimos cuidados paliativos con terminalidad. Cuando alguien te dice cuidados paliativos, la gente se asusta como que ya se va a morir, ya me voy a morir y no, no, cuidados paliativos pueden durar muchos años, es un viaje. Tengo una compañera en Arinduz que siempre dice que ojalá

lleguemos al día en que no le tengamos que poner el apellido de paliativos. Pero hoy lo tenemos que poner, porque ponerle el matiz de paliativos implica mirar diferente y os pongo un caso muy concreto. Para mí, mi madre lleva siendo una paciente paliativa los 10 años desde el diagnóstico en la enfermedad. Porque desde el momento que se le diagnostica, a mi madre hay que cuidarla, pero hay que cuidarla de cosas que le pasan, como cuando tiene un catarro y demás. Pero hay que cuidarla y hay que mirarla diferente, tan diferente que debería ser así y os habla alguien que todavía no ha conseguido que sanitariamente se le reconozca este derecho humano, derecho fundamental, y que podría evitar ingresos hospitalarios que a veces tiene por caídas con supuesto golpe en la cabeza. Y como toma Disgren, pues vamos al hospital y le hacen un escáner y la última vez le hicieron un escáner porque no se aguantaba, cuando el resultado del escáner habiendo hemorragia o no habiendo hemorragia el tratamiento iba a ser vigilancia, que es lo que ella ya tiene. Entonces ese apellido hoy en día de paliativos es importante precisamente para que no pasen cosas de estas, para que esa vigilancia la hagamos desde el principio. Si vemos que le pasa algo acudimos a urgencias por supuesto, porque hay que atender, pero todo con calma, que nos paremos a pensar. Vuelvo a insistir que cuidar significa pararse a pensar y a veces corremos con la urgencia y hay que pararse a pensar. Con las personas que sufren demencia es mucho más importante aunque nos parezca super grave y que hay que tomar una decisión super rápida, parar y pensar. Y eso es lo que hacen los paliativos.

### ***¿Existe alguna actividad más allá de un diario para hacer juntas con la persona de Alzheimer y la persona cuidadora?***

Hay un montón de cosas, se puede reconstruir esa historia de vida. En residencias, por ejemplo, ahora hay una herramienta, con el cambio de modelo de cuidados, que hacemos la historia de vida, que es la base es la herramienta para poder cuidar, sobre la que gira todo. Hacer esa historia de vida es una actividad maravillosa, y creo que hay un montón de actividades que se pueden hacer. Es importante atender a lo que la persona quiere, a lo que ha hecho, atender a sus preferencias en la vida y de ahí utilizarlo en el día a día con pequeñas cosas y aprovechar los momentos para esas interacciones significativas.

### ***Mi padre está en fase temprana. Intento que vaya a un centro de día solo un par de días para que haga cosas, pero no le gustó y no sé cómo hacer para que vaya a ese sitio para frenar el deterioro cognitivo.***

Pues es uno de los problemas, que hay veces que les planteamos cosas bien por necesidad o bien porque también creemos que es bueno para ellos, pero no quieren. Entonces hay que tener paciencia. Creo que no hay que obligar. Llevo 20 años trabajando en esto y he visto mucha gente que ha ingresado tanto en centro de día como en residencia sin quererlo y la adaptación no es posible. Entonces hay que encontrar, hay que buscar fórmulas. Creo que en los cuidados tenemos que ser creativos, los estándares no funcionan porque cada persona somos de una manera y vivimos momentos muy diferentes y tenemos que ser creativos. Hay que ser creativos porque tenemos que conjugar la necesidad de cuidados con lo que la persona quiere

y está dispuesta a hacer. Ese equilibrio es terriblemente frágil, tiene que ser a base de creatividad y de soluciones alternativas. Igual hay que ir más progresivamente, igual hay que hacerlo de otra manera, igual a veces hay que correr un poquito el riesgo para que la persona se dé cuenta, porque yo sí que he visto mucha gente ir realmente en contra de su voluntad y el proceso luego no es bueno.

Los cuidadores tenemos una tendencia a fustigarnos demasiado y a creer que siempre llegamos tarde. Siempre vamos a llegar tarde, o sea eso es algo que tenemos que asumir porque les pasan cosas, pero claro, llegamos tarde a lo que les pasa. Pero es que lo que les pasa es inevitable, con lo cual tenemos que asumir que eso siempre vamos a llegar tarde y no castigarnos. Sobre todo, tomar la mejor decisión, la que creamos mejor decisión para la persona que estamos cuidando. Tenemos que dejar un poco el látigo y asumir que siempre vamos a llegar tarde y cuando lo tengamos naturalizado yo creo que vamos a sufrir menos.



## Cuidados Paliativos en Demencias



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)