



integrando la Innovación

X Congreso Nacional de
ALZHEIMER
GIJÓN. 8, 9, 10 y 11 /NOV/ 2023

Cuidador cuidado y preparado
Cuidar como experiencia humanizadora en la era digital



ANTE TODO, CALMA



¿QUIENES SOMOS?



PERSONAS QUE CUIDAN DE PERSONAS



integrando la
Innovación

¿TODOS SOMOS CUIDADORES?

Acto de cuidar

Ha permitido que hayamos podido crecer, desarrollarnos, aprender y trascender, construir vínculos y poder experimentar la vivencia de la comunidad.

- Procurar lo que produce bienestar para si mismo
- Cuidar de los vínculos DAR Y RECIBIR
- Conexión y cuidado del propósito

¿POR QUÉ ESTAMOS AQUÍ? DATOS DE REALIDAD

- ▶ **Personas cuidadas por sus familias en riesgo de sobrecarga.**
- ▶ Las demencias no tienen cura, pero sí **tratamiento.**
- ▶ Información y **educación** familiar **insuficiente.**
- ▶ Necesidad de **autocuidado y acompañamiento en todo el proceso**
- ▶ Binomio necesita de una **red segura, confiable y permanente**
- ▶ **Pertenencia social como factor protector**
- ▶ **NTI para PCD //Cuidadores //entidades**

AFA como principal apoyo a las familias y cuidadores

EL PROBLEMA: EPIDEMIA SILENCIOSA

Factores de Riesgo

SOBRECARGA

ESTRÉS

ANSIEDAD-DEPRESION

AISLAMIENTO

DUELOS

MIEDO, IMPOTENCIA

CULPA, FRUSTRACIÓN

TRAUMA.....

Vulnerabilidad

APOYO SOCIAL COMO FACTOR PROTECTOR (Caplan,1993)

APOYO PSICOEDUCATIVO

¿QUE PUEDO HACER POR MI BIENESTAR?

¿QUE BUSCAMOS?

Disminuir la carga familiar, el estrés y malestar asociados al cuidado
Mejorar la calidad de los cuidados

Si cuidar a otro produce **bienestar...**
¿Qué esta provocando tanta sobrecarga?

Enfoques Psicoeducativos

Información acerca de la enfermedad y su manejo
Estrategias de afrontamiento y **apoyo emocional**

PROMOVER EL BIENESTAR

Aprender a navegar la experiencia

AUTOESTIMA

EVOLUCIÓN DE ATENCIÓN ¿DE DONDE VENIMOS?

SIO presencial y en línea

SEGUIMIENTO A FAMILIAS en línea

GAM presencial y en línea

APOYO PSICOLOGICO presencial y en línea

ASESORIA FAMILIAR presencial y en línea

FORMACION MODULO BASICO presencial y en línea

FORMACION “APRENDER A CUIDAR, APRENDER A CUIDARSE” presencial y en línea.

TALLER BIENESTAR EMOCIONAL en línea

SOS ALZHEIMER online-DISPONIBILIDAD

SENSIBILIZACION Y DIFUSION presencial y online

INTERVENCIÓN ONLINE ¿NUEVO PARADIGMA?

Flexibilidad

Adaptabilidad

Comodidad

Inmediatez

Disponibilidad

Familiaridad

Miedo Escénico

Manejo Básico de NTI

Infraestructura

Tolerancia a la Frustración

Discriminatorio

Formación del Profesional

Agotamiento

Duración de sesiones

¿DESHUMANIZACIÓN?

¿RESULTADOS DEL NUEVO ENFOQUE? CRM SINERGIA 2021

- Aumenta**
- Demanda de todos los servicios
 - Numero de miembros por familia en SIO y AF
 - Numero de actividades
 - Participación en actividades grupales (GAM, Bienestar emocional)
 - Numero de localidades atendidas
 - Contacto (WhatsApp)
 - Demanda SOS Alzheimer
 - Fidelización de socios (¿por seguimiento?)
 - Contacto a través de Web
- Disminuye**
- Asistencia a Formación y Charlas de Sensibilización

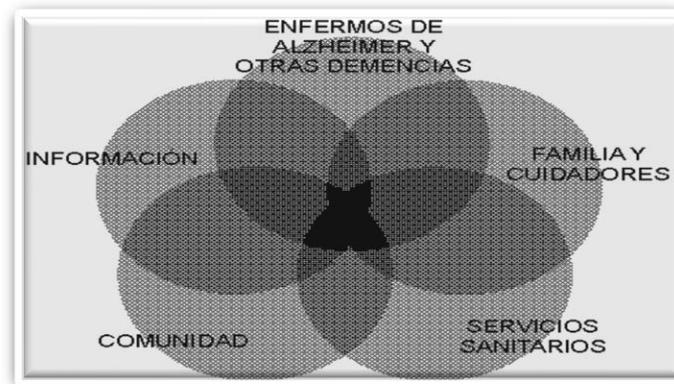
RESULTADOS DEL NUEVO ENFOQUE ¿QUÉ DICEN LAS FAMILIAS?

- “...Prefiero atención presencial..”
- “...Es tranquilizador saber que estáis ahí...”
- “...Aunque pudiera pensarse que no, el calor humano y las emociones también se sienten vía online: lloramos, reímos, compartimos experiencias, expresamos emociones, nos sentimos cerca...”
- “...Este año ha sido mi salvación el grupo online, ahora que podemos me gustaría una sesión presencial al mes también...”
- “...Necesitamos que alguien nos recuerde el valor del autocuidado..”
- “...A veces no me doy cuenta de que necesito ayuda, vuestra presencia me lo recuerda...”
- “...Sentirme acompañada me permite sentir que puedo cuidar...”

AFA LAS ROZAS

¿Qué HEMOS APRENDIDO DE LA CRISIS?

SIO - GAM - FORMACION - APOYO PSICOLOGICO
ASESORIA FAMILIAR - SOS ALZHEIMER



“En lo pequeño está lo grande”
(Thich Nhat Han)

¿QUÉ HEMOS APRENDIDO?

- **NTI** han venido para quedarse. Cuidador 2.0 // El E-Cuidador
- **Flexibilidad y adaptación** de Cuidadores, entidades y profesionales.
- **Empoderar** a cuidadores a través de espacios psicoeducativos
- **Apoyo** al cuidador como variable moduladora y protectora de sobrecarga
- **Los vínculos y el contacto** forman parte del tratamiento
- Los cuidadores quieren **ser escuchados**
- Los cuidadores tienen mucho que **enseñar**
- **Profesionales** con destrezas e información que necesitan apoyo

Se puede estar bien en el malestar

Aunque cuidar a otros produce bienestar, es importante aprender a cuidar y cuidarse

NUEVOS PROBLEMAS, ¿DISTINTAS NECESIDADES?

Elaboración de duelos

Espacios de participación, Interacción, intercambio

Formación y Apoyo emocional

Seguridad y Confianza. Disponibilidad

Comprensión y Aceptación

Compasión y Autocompasión (Formación)

Flexibilidad y adaptación a necesidades (Escuchar)

**INTERVENCION EN CRISIS -TERAPIA DE ACEPTACION Y COMPROMISO- AFRONTAMIENTO AL
ESTRÉS ADAPTADO AL CUIDADO- ATENCIÓN INTEGRAL – ACP**

ATENCION PLENA-TERAPIA CENTRADA EN LA COMPASION-GRATITUD

GESTION DE TRAUMA

Aportes de Neurociencia



¿PARA QUÉ ESTAMOS AQUÍ?

Necesidad detectada:

Sabemos el qué, ¿Qué nos ocurre con el **cómo** y el **para qué**?

¿Es posible que la **experiencia de cuidar** sea **humanizadora**?



Compartir nuestra experiencia

Abrir un espacio de reflexión

APRENDIZAJE MUTUO

¿QUÉ NECESITAMOS?

Potenciar **espacios Psicoeducativos** donde adquirir conocimientos y saber afrontar el proceso de cuidar

EA, PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD, CUIDADOR Y FAMILIA, RED DE APOYO, EL VALOR DE CUIDAR, PREVENCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- Ofrecer **contención** y aprendizaje en **gestión de experiencia emocional**
- Tener una perspectiva **práctica** y adaptada a las **necesidades**
- Fomentar trabajo en **red**. Compartir experiencias de **agentes implicados**.
- Proteger a profesionales del **desgaste**
- Cuidar a la **entidad** y a la **comunidad**

¿QUÉ DICEN LOS EXPERTOS?

“... Las intervenciones psicoeducativas pueden **evitar** comportamientos, cogniciones y emociones desadaptativas en la **relación cuidador-persona enferma...**” (Zambrano, 2007).

“...Los **problemas emocionales en el cuidador** dependen más de las propias **habilidades y recursos**, que de la problemática específica que presenta la persona cuidada...” (Crespo y col, 2005)

“...La **conciencia social**, el **servicio**, la **solidaridad** y la gratitud fomentan el **bienestar..**” (Brother David Stern, Psicología Transpersonal).

“...Los tres **sistemas de regulación emocional** (amenaza, logro y calma) deben estar en equilibrio. Son tiempos de cultivar la **calma** intencionadamente..” (Paul Gilbert. TCC.).

“...La gran vía para conectar con la calma y la paz interior es la **respiración...**” (Thich Nhat Han, Maestro Budismo Zen)

Desafiar paradigmas establecidos y conocidos

- Abordaje humanista (y Transpersonal) **transversal** y a lo largo de todo el proceso
 - Trabajar con lo que hay (emergente): Aquí y Ahora y Así
- Entregar información y 4 niveles de intervención permanente

VALORAR

REAFIRMAR FORTALEZA INTERIOR

Detenerse-mirar-responder (Interrumpir automatismos).

HONRAR VULNERABILIDAD

Cuidador compasivo-Reconocer Humanidad Compartida

ACOMPAÑARNOS

OBJETIVOS

- ▶ Proporcionar **herramientas y habilidades de afrontamiento** que permitan un **mejor manejo** de las distintas situaciones a las que se verán expuestos, para mantener y mejorar la **autonomía de su familiar y su propio bienestar**.
- ▶ Facilitar el **reconocimiento** de que otras personas tienen problemas similares a los suyos **intercambiando** ideas y apoyo emocional para fomentar el **sentimiento de pertenencia y comunidad**.
- ▶ Acompañar a las familias en la necesaria **reorganización** permanente ante la situación de **crisis promoviendo las fortalezas y cuidando la vulnerabilidad**.
- ▶ Sensibilizar a la comunidad sobre la **responsabilidad de cuidarnos** como experiencia vital.

Propuesta de Cuidados

Humanizar la salud

Valorar el encuentro

HUMANIZAR LOS CUIDADOS

CUIDAR COMO EXPERIENCIA HUMANIZADORA

Humanizar habla de la entidad, de los equipos de personas, del estilo de comunicación (no violenta), de la atención a personas enfermas y sus familias, de la atención a la comunidad

¿Cómo HUMANIZAR LA EXPERIENCIA DE CUIDAR?

¿PODEMOS HABLAR DE INTELIGENCIA ESPIRITUAL

- Paciencia
 - Compasión y empatía
 - Vulnerabilidad
 - Dar y recibir
 - Agradecer
 - Solidaridad
 - Compartir
 - Atención
- Integrar
 - Flexibilidad
 - Presencia y Atención
 - Responsabilidad
 - Valorar
 - Compromiso
 - Respetar
 - Validar

En una sociedad que tiende al individualismo, la experiencia del dolor nos hace vulnerables y necesitados de los demás.

**“Conozca todas las teorías, domine todas las técnicas. Pero al tocar un alma humana sea apenas otra alma humana”
(Carl Gustav Jung)**

“Cuidar a alguien mas en las dificultades es el punto donde comienza la civilización (M. Mead)

“Afirmar que el cuidado sostiene la vida es afirmar también que la vida se teje a través de los **vínculos**”

¿Qué pasaría si lográramos generar una conciencia tal que pudiéramos invertir tiempo, presencia y conversaciones de calidad en cultivar relaciones significativas y auténticas que sean nuestra red de apoyo y perspectiva para disfrutar lo bueno y también atravesar los desafíos?

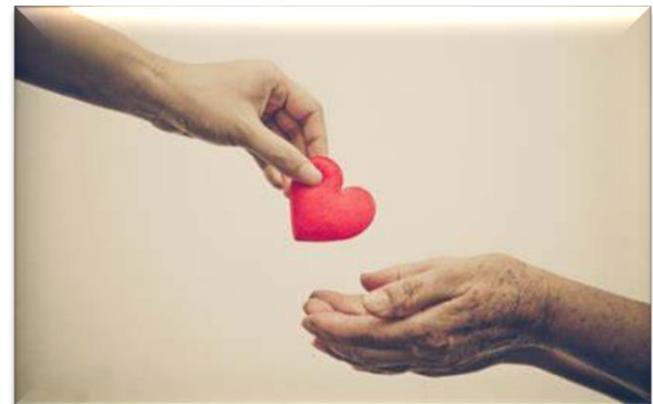
Compasión, que no es lástima

Relación simétrica

Respuesta emocional al dolor o sufrimiento de otra persona, que implica un deseo auténtico de ayudar. Es diferente de la empatía, que es el componente de sentimiento y compasión (detectar y reflejar las emociones de otra persona y experimentar sus sentimientos) porque la compasión también implica actuar. Sentir empatía es un recurso necesario (o prerequisite) para motivar actos de compasión.

¿Cómo puedo ayudar?

Todos damos y recibimos



Efectos del cuidado compasivo

- **Fisiológicos** (oxitocina, calma, afiliación, confianza y sentido de pertenencia)
- **Psicológicos** (esperanza, fuerza)
- **Mejor autocuidado** (importarle a alguien es una razón para cuidarse)
- **Mayor calidad de la atención** (ver al otro como ser humano que necesita atención)

“Cuando practicamos la bondad amorosa y la compasión, somos los primeros en sacar provecho” (Rumi, s.XIII)

Acto de cuidar

Ha permitido que hayamos podido crecer, desarrollarnos, aprender y trascender, construir vínculos y poder experimentar la vivencia de la comunidad.

- Procurar lo que produce bienestar para si mismo
- Cuidar de los vínculos DAR Y RECIBIR
- Conexión y cuidado del propósito

RESPONSABILIDAD

AUTOCOMPASION: El cuidado de si mismo:

- Transformar el diálogo interno transforma la vida
- Escuchar y validar necesidades
- Bajar el volumen a la exigencia, crítica y autojuicio
- Dialogo interno, amable y cuidadoso



El silencio como medio, las preguntas como camino

¿Cómo es tu **diálogo interno**? ¿Cómo podrías transformarlo en conversaciones amables y justas contigo mismo?

¿Qué tanto **escuchas** tus **necesidades** y les das lugar?

¿Cómo suele ser la relación contigo mismo?. Te gusta pasar tiempo contigo o la **soledad** es un lugar incomodo para ti?

¿Cuáles son las relaciones o **vínculos** que te proporcionan bienestar?. ¿Cómo los estas cultivando? (Tiempo, presencia, escucha)

¿Qué lugares, espacios o actividades son **nutritivos** para tu mente y espíritu?.

¿Cómo los aprovechas para aumentar tu **bienestar** de manera consciente?

¿Qué tan **presente** estás cuando estás compartiendo con otros?. ¿Dónde suele estar tu mente?

¿Qué haces para cultivar la **perspectiva** de ti mismo y de las situaciones?

El cuidado de los demás y de los vínculos

Si todos entendemos nuestro rol de cuidado, nuestro lugar en las redes de otros y abrimos nuestras redes a los demás, tendremos una gran telaraña de cuidado que **nos acoge, cuida y acompaña en los momentos buenos y, sobre todo, en los más difíciles**”



La Soledad y Aislamiento

- Deprimen el sistema inmune
- Aumentan el riesgo de demencia, de depresión, pueden llevar a suicidios en la edad avanzada y reducen la capacidad cognitiva en el adulto mayor
- Hacen que las personas sean mas sedentarias, que hagan menos actividades lúdicas, que tengan menos herramientas de afrontamiento al no tener con quien compartirlas

"Lo único que puede despojar de dignidad a las personas es la indiferencia"

Para reflexionar...

- ¿A **quienes** tenemos a nuestro alrededor?
- ¿Con quienes nos sentimos **cómodos** de conversar y **compartir** nuestras alegrías y sueños, pero también nuestras frustraciones y preocupaciones?
- ¿Que tan **activos** somos en mantener **contactos y vínculos**?
- ¿Mantenemos una **comunicación activa**?
- ¿Cómo es nuestro **estilo de comunicación**?

CALIDAD DEL CONTACTO

El cuidado del propósito. Cuidar la conexión con la vida

Propósito: pequeñas intenciones cotidianas que, sumadas, enriquecen y dan sentido a los días y que pueden ir desde lo mas sutil hasta los mas profundo.
Se trata de conectar con la vida

“ No hay nada en el mundo que capacite tanto a una persona para sobreponerse a las dificultades externas y a las limitaciones internas como la consciencia de tener una tarea en la vida” (Viktor Frankl)

¿Cómo estas contribuyendo al bienestar de otros?

¿LO VALORAS? ¿LO AGRADECES?

¿CÓMO TE SIENTES CUANDO AGRADECES?

Ayudar por amor (¿Ética o Moral?)

“No es posible devolver el equilibrio a nuestras vidas sin reencontrarnos con el significado que tienen los demás para nosotros mismos”



PARA REFLEXIONAR....

- ¿Qué papel cumplimos en las **redes de los demás**?
- ¿Cómo participas del cuidado de otros?. ¿Qué habilidades tuyas podrían **enriquecer** la vida de otros?
- ¿Sabes quien está necesitando de ti en este momento y como puedes ayudar a **prevenir o aliviar** su sufrimiento?
- ¿En qué situaciones o momentos te sientes **conectado** con tu propósito?

¿Cómo celebras la vida?

¿PRACTICAS LA GRATITUD?

La enfermedad de Alzheimer puede ser una experiencia humanizadora si...

- Conocemos la enfermedad y sus síntomasred de apoyo
- Si conocemos las fases de la enfermedad y su procesopaciencia y comprensión
- Conocemos los factores de riesgo y protectores de la enfermedad...responsabilidad
- Si tratamos a la persona enferma... respeto, compasión y consideración.
- Si aprendemos a comunicarnos con ellos y lo hacemos respetando su dignidad
- Si cuidamos desde una elección consciente y profunda
- Si siendo cuidadores cuidamos también de nosotros mismos
- Si nos reconocemos humanos y como tales imperfectos
- Si nos reconocemos vulnerables

- Si dejamos la autoexigencia y la autocrítica para ser más **compasivos** con nosotros mismos y, por lo tanto, con los demás
- Si nos decidimos a **participar en el bienestar de los demás**
- Si vivimos el **aquí, ahora y así**
- Si miramos la realidad de frente, **validando** la experiencia
- Si amamos a los demás como a nosotros mismos y promovemos relaciones **donde todos somos iguales**, independientemente de las circunstancias personales.
- Si reconocemos que **todos dependemos de todos**.
- Si practicamos la **compasión y la gratitud...**



**Si estamos en este mundo
para hacer de él algo un poco mejor**



integrando la
Innovación

“CUIDAR ES AMAR” Y “AMAR ES COSA DE VALIENTES”

[Jorge Drexler - La Guerrilla de la Concordia - YouTube](#)

