En colaboración con la Dra. Mónica Salazar Villanea y Mtr. Luis Enrique Ortega Araya, personas investigadoras del Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Página web del proyecto del IIP: https://iip.ucr.ac.cr/es/danocerebraladquirido

FOLLETO PSICOEDUCATIVO DEL PROCESO: "ESCUCHÁNDONOS: CONSTRUYENDO BIENESTAR"



Autoras del presente material psicoeducativo:

Mónica Garnier Méndez Ana Laura Esquivel Baudrit Daniela Vargas Cruz Jahaziel Ávila Aguilar









En colaboración con el Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Daño Cerebral Adquirido (DCA), Trastornos Neurodegenerativos y cambios Cognitivos-Conductuales desde la experiencia de una persona cuidadora.







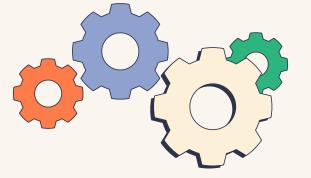


HERRAMIENTAS PARA AFRONTAR LOS CAMBIOS COGNITIVOS Y CONDUCTUALES

Estrategias externas compensatorias:

Son ayudas externas que pueden apoyar a las personas con sus actividades cotidianas.

Modificación ambiental



Las personas cuidadoras pueden realizar cambios en el ambiente para influir en el comportamiento de la persona y así apoyar en el manejo de las secuelas. Se busca que el ambiente sea más simple, al haber menos obstáculos y más ayudas. Esto también puede ayudar a que la persona se sienta más cómoda y segura.

Entrenamiento de autoinstrucciones

Es una estrategia de rehabilitación cognitiva en la que la persona practica la regulación de su conductas. Procurando mejorar la capacidad de planificar y resolver tareas específicas y cotidianas.

- 1. **Detenerse**: Preguntase ¿Qué deseo hacer? y ¿Qué estoy haciendo?
- 2. **Definición**: Elegir la tarea a realizar.
- 3. Lista: Divida la tarea en pasos simplificados y específicos redactarlas en un papel accesible (Ejemplo: para hacer un collage las instrucciones serían 1-Colocar tijeras y goma en barra en el espacio de trabajo, 2-Colocar imágenes con las que se trabajará en el espacio de trabajo, 3-Colocar papel base para pegar las imágenes, 4-Seleccionar 3 imágenes que le gusten más, 5-Pegar las imágenes en la base seleccionada).
- 4. **Aprender**: Leer los pasos y aprenderlos, en caso de ser necesario se puede revisar la lista de pasos.
- 5. Ejecutar: Hacer la tarea, realizando cada paso.
- 6. **Evaluar**: Decir en voz alta ¿Estoy haciendo lo que planeé hacer? y revisar si se cumplen los pasos.

Selección y ejecución de planes cognitivos

Busca mejorar la ejecución de tareas según sus necesidades.

- 1. Identificar una situación que se quiera practicar.
- 2. Escribir los pasos que se nec<mark>esitan seguir para poder hacerla.</mark>
- 3. Practicar poco a poco la situación que se eligió.
- 4. Hacer ajustes en caso de ser necesario desglosando los pasos de la tarea de manera clara.

Utilización de claves

Se pueden utilizar señalizaciones en lugares (por ejemplo, colocar rótulos). Estas pueden ir quitándose gradualmente y lentamente; sin embargo, algunas claves son tan importantes que deben mantenerse.

Enseñar rutinas de tareas específicas

Se busca enseñarle a la persona una conducta específica o un grupo de conductas (por ejemplo: tareas de aseo, vestirse, usar transporte público, tareas de limpieza del hogar, hacer llamadas telefónicas o enviar correos, usar la televisión y pasatiempos de disfrute).

Pueden seguirse estos pasos:

- 1. Adaptar las tareas para que sean más simplificadas y sencillas.
- 2. Hacer una **rutina** de la tarea. Para esto, se puede hacer una lista y definir pequeños pasos claros y ordenados, con el fin de que la persona los pueda seguir e identificar cuándo completa cada paso.
- 3. **Enseñarla** a la persona para aumentar su autonomía. El apoyo y reconocimiento de logros es importante.

Ayudas externas

- Escribir en post-it o notas
- Escribir diarios, agendas.
- Utilizar la tecnología: alarmas, calendario.
- Listas de tareas que se deben realizar.
- Listas de tachado.
- GPS con indicaciones de rutas.
- Planificar los días, estructurar una rutina.
- Proporcionar instrucción directa y sistemática en el uso de la ayuda externa

PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

Planificar todas las tareas que se deben hacer como persona cuidadora es beneficioso para facilitar la labor de cuido.

Se recomienda:

1.Identificar las tareas y la cantidad de tiempo (minutos u horas) que estas pueden tomar.

- 2. Priorizar cuáles tareas son más importantes.
- 3. Determinar con cuáles tareas necesita ayuda.
- 4. Organizar las tareas con las personas que le pueden ayudar.
- 5. Supervisar las tareas que fueron delegadas.



Recomendable: Tomar en cuenta no solo las tareas específicas de cuidado. También puede incluir todas las tareas que están a su cargo (ejemplo: ir al supermercado a hacer las compras necesarias).

ESTRATEGIAS PARA TRABAJAR DIFERENTES CAMBIOS

Orientación



- Si la persona pregunta muchas veces dónde están o que día es, procure tener paciencia, cada vez que pregunte responda con amabilidad, dígale que día es, dónde están o para dónde van.
- No le pregunte constantemente si sabe qué día es o dónde están
- Mantenga un calendario y un reloj a la vista de la persona para que se ubique en tiempo.
- Si se pierde en la casa, ponga etiquetas o dibujos a las habitaciones para que le sirvan de guía.
- También sirven etiquetas donde se guardan cosas importantes (por ejemplo, en la cocina dónde están los diferentes utensilios o en el cuarto dónde está su ropa).

Atención



- Cuando hable con la persona, háblele sin ruido de fondo, de manera tranquila y pausada, y asegurándose que lo mire a los ojos. Cuando termine pregúntele si entendió.
- No se recomienda que varias personas le hablen a la vez.
- No le hable como a un niño o niña.
- Cuando la persona participe en conversaciones con varias personas, siéntese a su lado y ayúdele a encadenar las ideas de las cuales se está hablando (resumiéndole lo que se dice).
- No le ponga hacer más de una tarea o actividad a la vez.
- Déjele descansar entre las actividades que realice durante el día.
- Procure no saturar con tareas, conversaciones o ruidos

Memoria



- Utilice una agenda para apuntar las cosas que tiene que hacer.
- Establezca rutinas, por ejemplo, para las horas de despertarse y acostarse, las horas de actividades y las horas de la comida.
- Puede hacer un horario y ponerlo en un lugar visible donde la persona pueda marcar cuando ya haya realizado la actividad.
- Utilice alarmas (despertadores o celulares) para que le avisen de las cosas importantes que debe recordar. Por ejemplo, la toma de medicamentos, las citas médicas, entre otros.
- Brinde las herramientas y el acompañamiento necesarias para que pueda comprender su listado de medicamentos y administrarlos de la manera más autónoma posible.

Funciones Ejecutivas



- Ayúdele a planificar las tareas: qué va hacer, qué pasos requiere, cómo debe quedar al terminarla. De instrucciones claras y sencillas.
- Empiece por actividades sencillas y cuando las maneja, siga con actividades más complejas.
- Ayúdele a auto-regularse: tranquilícele, dígale que lo está haciendo bien, que mire o revise de nuevo y dígale si debe hacerlo más despacio, etcétera.

En colaboración con el Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Cambios emocionales desde la experiencia de una persona cuidadora.







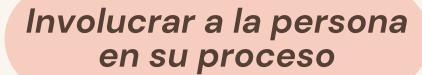


HERRAMIENTAS PARA EL APOYO Y CORREGULACIÓN EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON DCA O TRASTORNOS **NEURODEGENERATIVOS**

Ofrecerle a la persona un espacio para hablar o acompañarla

la persona está enfrentando dificultades emocionales, se le puede ofrecer un espacio, pero también decirle que está bien si no desea hablar.

Se puede iniciar la conversación con una pregunta sencilla, como: ¿Qué es lo que sentís? ¿Cómo te estás sintiendo?



Es importante buscar la maximización de la autonomía de la persona. Esto puede hacerse favoreciendo que haga las tareas que puede hacer e involucrarla en las decisiones sobre sus tratamientos o actividades diarias.

Herramientas para abordar la irritabilidad

- Observar las situaciones en las cuales la persona se irrita. Una vez identificadas, tratar de anticiparlas para evitarlas.
- Buscar mantener un ambiente tranquilo.
- Intentar ignorar la conducta irritable o agresiva.









Escuchar activamente

Si la persona desea hablar, es importante prestarle atención y no interrumpirla. A veces no sabemos cómo responder. Lo importante es acompañar a la persona y hacerle saber que se está ahí con ella.



Validación y reconocimiento de logros

Validar a la persona por el malestar que está sintiendo y reconocer los cambios y dificultades que está atravesando.

Señalar y reforzar los logros que las personas tengan.



Herramientas para abordar la depresión

- Buscar actividades gratificantes para la persona.
- ayuda Buscar profesional en y psiquiatría, si psicología es necesario.
- De acuerdo a sus posibilidades, fomentar la actividad física. Utilizar otras herramientas, como: música que le agrade o masajes.



¿SABÍAS QUE...?

Debes tomar en consideración el grado de funcionalidad de la persona para aplicar estas estrategias, ya que cada condición y cada persona es diferente.

Por ese motivo, se le invita a explorar nuevas estrategias que se adecuen a las necesidades, gustos y recursos con los que cuente en su caso en particular.

ESTRATEGIAS DE AUTOCUIDADO

Para la persona cuidadora

Identificar las señales de sobrecarga.

Escaneo corporal: Da información de cómo te encuentras y de lo que puedes estar necesitando.



Higiene del sueño:

Las siestas, aspectos de ambiente, rituales antes de dormir, importancia de una rutina y horario de sueño.

Importancia de la alimentación e hidratación.

Importancia del ocio y recreación en la medida que sea posible



Metas

Fijar metas realistas para nosotros/as y para los cuidados que prestamos.

Está bien necesitar apoyo y escucha:

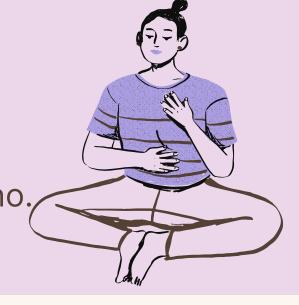
Debemos saber cuando pedir ayuda a amigos y familiares.

Importancia del descanso como necesidad humana básica:

Realizar pequeñas pausas (10-15 min), respiraciones conscientes.

Respiración diafragmática: Encuentre un lugar cómodo para realizar la técnica. Acomódese como se sienta mejor.

- 1) Exhale por la boca por 4 segundos
- 2) Sostenga por 4 segundos.
- 3) Inhale por la nariz por 4 segundos. Busque inflar el abdomen, no el pecho.,
- 4) Sostenga por 4 segundos.



En colaboración con el Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Explorando los cambios en la identidad y las implicaciones de ser una persona cuidadora.









EXPLORANDO LOS CAMBIOS EN LA IDENTIDAD Y LAS IMPLICACIONES DE SER UNA PERSONA CUIDADORA.

La **identidad** es parte de nuestro autoconcepto, es decir, de aquellas creencias que tenemos sobre nosotros o nosotras mismas. No es estática, sino que puede ir cambiando con el tiempo. Además, engloba muchas áreas de la vida.

El rol de cuido como parte de la identidad

Independientemente de cómo se llega a ocupar el rol de persona cuidadora, el hecho de involucrarse activamente en estas tareas, invertir tiempo, cariño y energía en el cuidado de otra personase, este rol llega a constituir en una parte de la identidad.

Con el tiempo, y debido al alto grado de responsabilidad, dedicación y el vínculo emocional, es común que este rol no solo forme parte de la identidad, sino que llegue a ocupar un lugar central en ella, eclipsando otras dimensiones personales, sociales o laborales.

Esta identificación intensa puede generar un profundo sentido de propósito, pero también incrementa el riesgo de pérdida de autonomía y bienestar si no se promueven espacios para el autocuidado y la reconstrucción de una identidad más allá del cuidado.

Por esto se propone las siguientes preguntas guía para reflexionar sobre la relación entre el rol de cuido que se ejerce y la propia identidad.

Exploración de la identidad

- 1. ¿Quién soy, más allá de mi rol como persona cuidadora?
- 2. ¿Qué roles o áreas de mi vida me gustaría explorar más?
- 3. ¿Mi identidad ha cambiado desde que soy una persona cuidadora?

Así mismo, es importante reflexionar y cuestionar :

- 1. ¿Cuáles son estereotipos o expectativas que identifico, que están asociados con mi rol de cuido?
- 2. ¿Cómo es la realidad en mi rol de cuido? ¿Son realistas esas expectativas?

Cambios en la identidad de personas con DCA o condiciones neurodegenerativas

Los cambios en la identidad suelen ser significativos, afectando distintas áreas como la cognitiva, la conductual y la emocional. Algunos de estos cambios pueden estar relacionados a la alteración de la autoimagen, el temperamento, la regulación emocional, la autonomía, y las competencias...

Además...

- Las personas pueden sentir que su trayectoria de vida tuvo un cambio drástico. Puede haber un sentimiento de "ya no ser la misma persona", lo que puede generar frustración, ansiedad, ira o tristeza.
- Cada persona tiene diferentes roles. Para explorar estos roles, es importante comenzar con metas y actividades pequeñas, para ir poco a poco. Es un proceso personal que se debe llevar al propio ritmo.
- Es válido tener confusiones sobre la propia identidad, intereses, habilidades o el proyecto de vida. Es un proceso explorar estos cambios en la identidad.

Metáfora del kintsugi

- El Kintsugi se usa para unir piezas rotas de cerámica, utilizando resina con oro o plata para formar una nueva pieza.
- Tal como en las piezas de cerámica, las personas que atraviesan un DCA o proceso neurodegenerativo, pueden experimentar rupturas en su identidad, sin embargo, no significa que la persona esté rota o incompleta, sino que se crea una nueva posibilidad de construcción de la identidad.

En colaboración con el Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

La importancia de las redes de apoyo para el cuidado y autocuidado.



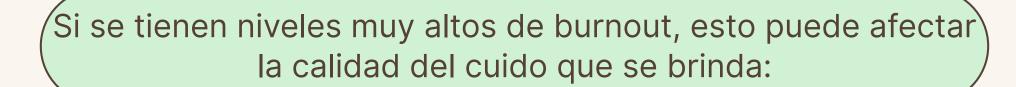






EL IMPACTO E IMPORTANCIA DE LAS REDES DE APOYO

Impacto en la labor de cuido:





Puede haber una menor atención personalizada y menos paciencia para escuchar, explicar o acompañar.



El desgaste físico, emocional y cognitivo puede aumentar el riesgo de errores en tareas de cuido.

Además de ser importantes para la labor de cuido, las redes de apoyo tienen un gran impacto en el autocuidado:

Brindan apoyo (por ejemplo: emocional, económico, de compañía, apoyo en tareas, escucha, etc.)

Aportan a nuestro bienestar.



Nos sostienen y acompañan.

Permite compartir experiencias.

Influye en nuestras emociones, al ayudarnos a manejar emociones desagradables, niveles de estrés y burnout.

No se limitan a la cercanía física.

CONSTRUYENDO REDES DE APOYO

Es **necesario** porque:

- El cuidado requiere de atenciones y tareas distintas; puede que no siempre sepamos o podamos llevar a cabo todas estas.
- Es necesario que otras personas participen y aporten, a su manera.
- El cuidado puede ser una responsabilidad y un compromiso compartido.
- La red de apoyo hace posible el descanso, la preparación, la individualidad y el balance.
- La red de apoyo beneficia simultáneamente al ser querido y a la persona cuidadora porque les permite funcionar en armonía.

Se puede hacer el ejercicio de pensar o identificar personas que:

Han ofrecido ayuda voluntariamente y quieren apoyar.

Han colaborado anteriormente y pueden apoyar.

Tienen una responsabilidad directa en el proceso de cuido de la persona y deben apoyar.



Se puede hacer el ejercicio de pensar o identificar que:



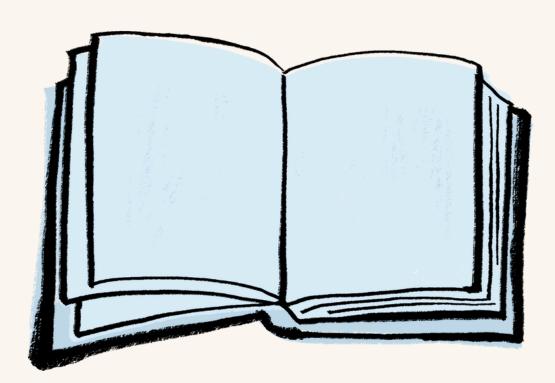
Instituciones que deben apoyar.

Hacer una lista de las tareas que se deben hacer y de las atenciones necesarias.

Hacer una lista de sus necesidades como persona cuidadora. Es importante identificarlas, delegar tareas en la medida de lo posible y pedir ayuda cuando sea necesario.

En colaboración con el Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Directorio de contactos de enlace y de apoyo en psicología











CONTACTOS DE ENLACE Y DE APOYO EN PSICOLOGÍA

Línea "Aquí estoy"

Línea telefónica GRATUITA para la atención de urgencias psicológicas y emocionales.

800 -AQUÍ ESTOY (800-2737869)

Horario de atención:

L-V: 2 pm a 10 pm / S: 9 am a 4 pm

FUNDAREVI

Fundación Rescatando Vidas ONG

Atención individual y grupal dirigida a niños, adolescentes y adultos en riesgo de suicidio o con conductas autodestructivas

Contactos: 2273-0381 • 8715-0551 • 2273-7974

CAP - UCR Centro Atención Psicológica UCR

Atención gratuita, brindada por estudiantes avanzados de psicología de la Universidad de Costa Rica.

Ubicado en San Pedro.

Contacto: 2511-5776 • 2511-5982/ Correo: cap.ep@ucr.ac.cr Horario: L-V: 8:00 a.m. a 12:00 p.m. - 1:00 p.m. a 5:00 p.m.

CLÍNICA DE PSICOLOGÍA U LATINA

Atención psicológica gratuita, brindada por estudiantes avanzados de psicología. Ubicada en San Pedro.

Contacto: 2207-6142 • 7127-1727

Horario: L-V: 8:00 a.m. a 12:00 p.m. - 1:00 p.m. a 6:00 p.m.
S: 8:00 a.m. a 12:00 p.m.

CAPSI - UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

Atención psicológica gratuita para el manejo de la ansiedad, estrés, duelo, autoestima, habilidades sociales, entre otros.

Contactos: 2106-3136 (Sede Heredia) 2256-8197 (Sede Aranjuez)

ASCADA- Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas

Asesora y capacita a las familias y/o cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ofrece terapia psicológica con el fin de mejorar la calidad de vida tanto de la persona como de su cuidadora.

Contacto: 8309-0910
Web: <u>ascadacr.wordpress.com</u>

FUNDALZHEIMER Fundación Alzheimer Costa Rica

Su misión es incidir positivamente en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia, mediante procesos de educación, formación y aprendizaje para familias y cuidadores.

Ubicados en Pitahaya, Cartago.

Contacto: 2560-8446
Correo: info@fundalzheimer.com

Conapam- Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor

Ente rector en envejecimiento y vejez. Promueve el mejoramiento en la calidad de vida de las personas adultas mayores.

Contacto: 2223-8283

Horario de atención: L-V de 7:00 a.m. a 3:00 p.m.

Línea Telefónica Dorada (24/7): 1165

En colaboración con la Dra. Mónica Salazar Villanea y Mtr. Luis Enrique Ortega Araya, personas investigadoras del Proyecto Narrativas después del Daño Cerebral Adquirido (DCA): visibilización y resignificación

Página web del proyecto del IIP: https://iip.ucr.ac.cr/es/danocerebraladquirido

Autoras del presente material psicoeducativo:

Mónica Garnier Méndez Ana Laura Esquivel Baudrit Daniela Vargas Cruz Jahaziel Ávila Aguilar







