

La Enfermedad de Alzheimer:

Manual del cuidador

**Sociedad de Alzheimer
Canadá**

CONTENIDO

Capítulo 1: Sobre la Enfermedad de Alzheimer

¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?
¿Qué causa el Alzheimer?
¿Cuáles son los primeros síntomas?
¿Cómo saben los médicos si una persona padece la Enfermedad?
¿Qué efectos provoca?
Hay ayuda

Capítulo 2: Cuidar de una persona con Alzheimer

Más que cuidado físico
La comunicación es la clave
El día a día
La seguridad
Hágalo fácil
Rutinas y recordatorios
Cosas a hacer
Puede que no sea fácil, puede haber problemas
 Cambios en los patrones del sueño
 Sonambulismo
 Accidentes en el aseo
 Repetición de acciones/inquietud
 Recelo
 Reacciones extremas
Planificación
Hay ayuda

Capítulo 3: Cuidar de uno mismo

¿Porqué es importante?
¿Cómo? Estrategias para el día a día
Pedir ayuda
El futuro
Eres importante
Antes del final
Dónde llamar

Este manual es para Ud., una persona que cuida de otra con la Enfermedad de Alzheimer. Darse cuenta de que alguien cercano tiene Alzheimer puede ser un duro golpe, puesto que es una enfermedad devastadora sin un tratamiento todavía conocido. Es muy importante que Ud. sepa que se pueden poner en práctica una serie de pautas que le harán la vida más fácil. Hay información disponible que le puede ayudar a entender la enfermedad y a cuidar de la persona que la padece. Hay servicios y personas en su entorno que le pueden ofrecer ayuda y apoyo.

Quizás Ud. está cuidando de su marido o mujer, madre o hermano, vecino o un viejo amigo. En este manual, nos referimos a Ud. como cuidador y a la persona con Alzheimer como "él". Ello no quiere decir que haya más hombres que mujeres con la enfermedad o que todos los profesionales son hombres. Utilizando un solo término se hace más fácil la lectura.

Este manual no sustituye los servicios que puede prestarle el médico o el personal sanitario. Necesita contar con su apoyo y consejo.

Esperamos que encuentre de utilidad la información de este manual. También esperamos que las ideas o sugerencias aquí expresadas le ayuden a pensar maneras propias para cuidar de la persona y de Ud. puesto que es quien conoce lo mejor para la persona a la que cuida y lo mejor para sí mismo.

Capítulo 1: Sobre la Enfermedad de Alzheimer

¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad del cerebro. Al igual que cualquier otro órgano de nuestro cuerpo, el cerebro puede verse afectado por una enfermedad. Para entender lo que le ocurre a una persona con Alzheimer es bueno saber cómo funciona normalmente un cerebro.

- El cerebro

El cerebro es el centro de control de todo el organismo. Tiene dos funciones muy importantes:

- dar sentido a la información que nos llega del exterior y
- enviar mensajes al organismo para actuar de una determinada manera.

Por ejemplo, si estamos cerca de un incendio, los sentidos de la vista, oído, olfato y tacto envían señales al cerebro, éste las interpreta y nos hará ser conscientes de que el incendio está cerca. Entonces, usaremos el cerebro para pensar sobre lo que tenemos que hacer. Usaremos la memoria para recordar lo peligroso que puede ser un incendio, cómo se apaga o cómo se llama a los bomberos. También pensaremos sobre las diferentes opciones y decidiremos cuál es la más segura. Entonces, utilizaremos el cerebro para enviar mensajes a las piernas, brazos o cualquier parte del cuerpo que tenga que implicarse en una futura acción.

- Describir la Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer provoca una ruptura de las células nerviosas del cerebro. El cerebro cambia y no vuelve a trabajar como solía hacerlo. Como resultado de ello, las personas con esta enfermedad se vuelven cada vez menos capaces de dar sentido a la información del exterior y de mandar mensajes a sus partes del cuerpo. Las personas con la enfermedad son incapaces de pensar, recordar, entender o tomar decisiones como lo hacían antes.

Tendrán dificultades con las actividades de la vida diaria como vestirse, cocinar o lavar el coche. A la larga, serán incapaces de cuidar de ellos mismos y desarrollarán otras enfermedades, como neumonía, que provocarán la muerte. Los médicos describen la Enfermedad de Alzheimer como una “demencia progresiva degenerativa irreversible”. Esto quiere decir:

- “Progresiva” – en aumento. El daño que produce la enfermedad cada vez es mayor,
- “Degenerativa” – las neuronas del cerebro se degeneran o mueren.
- “Irreversible” – no hay curación. Los daños causados en las células del cerebro no se pueden recuperar.
- “Demencia” – un conjunto de síntomas que incluyen pérdida de memoria, de comprensión y de juicio. Las personas suelen llamarla demencia “senil”. Hay muchas causas de demencia y la más común es el Alzheimer.

- Cómo cambia el cerebro

Después de la muerte, tras realizarse la autopsia, se encuentran cambios en el cerebro de las personas con Alzheimer. Algunos de estos cambios son:

- Nudos o enredos de células nerviosas que son poco frecuentes y que se conocen como “nudos neurofibriles”.
- Conjunto de restos llamado “placas seniles”. Están formados de partes de células que se han dividido.
- El cerebro se vuelve más pequeño porque muchas células nerviosas se han destruido.

Debido a estos cambios, las personas con Alzheimer no pueden volver a recordar, pensar o entender de una manera normal.

¿Qué causa el Alzheimer?

La Sociedad de Alzheimer y otras organizaciones han llevado a cabo investigaciones sobre la enfermedad con el fin de buscar las causas y su posible curación. Sin embargo, hasta ahora no se sabe qué es lo que provoca la Enfermedad de Alzheimer o cómo detener su progresión.

No obstante, varios científicos han hecho una serie de avances importantes. Se sabe que la Enfermedad de Alzheimer:

- no forma parte de un envejecimiento normal,
- afecta tanto a hombres como a mujeres,
- es más frecuente en personas de edad avanzada; la mayoría de las personas que la padecen tienen más de 65 años,
- no se produce por un endurecimiento de las arterias,
- no lo produce el estrés,
- no es contagiosa; es decir, no la podemos padecer por que nos la haya transmitido otra persona.

Es mucho lo que se ha avanzado en investigación sobre el Alzheimer, pero aún es más lo que queda por avanzar.

- Tres posibilidades

Los científicos están buscando las causas que provocan la Enfermedad de Alzheimer en tres áreas diferentes:

- Historia familiar: para algunas familias, hay una conexión clara entre la historia familiar y la enfermedad. Sin embargo, esto no es algo común y la relación con la genética todavía no está muy definida.
- Entorno: la causa por la que se contrae la enfermedad puede ser nuestro entorno, por ejemplo alguna sustancia en el agua, la tierra o el aire.

- A nivel interno: puede ser que la causa de la enfermedad esté dentro de nuestro organismo. Podría ser producida por un virus, un desequilibrio químico o una deficiencia del sistema inmunológico.

¿ Cuáles son los primeros síntomas?

Normalmente los primeros síntomas de la enfermedad son los cambios sutiles de comportamiento. La persona comienza a tener dificultad en:

- recordar cosas que han pasado recientemente,
- adaptarse a nuevas situaciones,
- utilizar las palabras correctamente,
- aprender cosas nuevas,
- controlar las emociones,
- tomar decisiones,
- hacer cálculos matemáticos.

Estos cambios no se producen rápidamente sino más bien de manera gradual por lo que pasará cierto tiempo hasta que Ud. se dé cuenta.

¿Cómo saben los médicos si una persona padece la enfermedad?

- Excluir otras causas

No existe ningún examen que permita diagnosticar la Enfermedad de Alzheimer. De hecho, la única manera segura para saberlo es examinando las células cerebrales después de la muerte. Cuando los médicos están intentando determinar si una persona padece la enfermedad, su primera tarea es buscar cualquier otra causa que provoque los cambios de comportamiento, como por ejemplo:

- depresión,
- tiroides o enfermedades del corazón,
- reacción a algún medicamento,
- alcohol,
- desnutrición o falta de líquidos,
- reacción ante el fallecimiento de una persona cercana,
- lesión en la cabeza o
- problemas en la vista o el oído.

El médico debe estudiar cualquiera de estas posibilidades y tienen que quedar excluidas antes de determinar si una persona padece la Enfermedad de Alzheimer. Para reunir toda esta información se necesita mucho tiempo.

- Conformar una historia: hacer preguntas

Ud., el cuidador, tiene un papel muy importante a la hora de ayudar al médico a realizar un diagnóstico. El médico necesita tener la máxima información posible sobre el comportamiento de la persona ahora y en el pasado. Es útil anotar todo

lo que considera que es importante que el médico conozca. La descripción de los cambios que ha experimentado el paciente es, a menudo, la clave de un buen diagnóstico.

Hay que estar preparado a responder al gran número de preguntas que el médico realizará. Estas preguntas se centrarán en detalles de la vida del paciente. El historial médico tanto del afectado como de su familia es importante. El médico también preguntará sobre el inicio de los problemas y si cada vez la situación va a mejor o a peor. Le preguntará por ejemplos de comportamientos extraños. Es importante que el médico tenga la máxima información posible, incluso si alguna de estas preguntas parecen muy personales. Si no se han producido cambios en cierto tiempo, el médico le citará para otra consulta dentro de unos meses. Para entonces, tendrá una mejor visión sobre cómo está cambiando la persona que padece la Enfermedad.

- Pruebas y consulta

El médico examinará a la persona y le mandará hacer muchas pruebas. Estas incluirán desde Rayos X hasta análisis de sangre. El médico le hará recordar y dar nombre a algunas palabras, le realizará pruebas de lectura y escritura e incluso de matemáticas. Si el médico no está seguro después de todas estas pruebas, enviará a la persona a uno o más especialistas. El especialista puede ser un psiquiatra, un neurólogo, un geriatra o un psicólogo.

Después de revisar toda la información recogida, el médico decidirá si se puede decir que la persona examinada padece la Enfermedad de Alzheimer.

¿Qué efectos provoca?

La Enfermedad de Alzheimer con el tiempo afecta a todos los aspectos de la vida de la persona: cómo piensa, siente y actúa. Cada individuo será diferente. Es difícil predecir cuáles son los síntomas que tendrá, el orden en el que aparecerán, o la velocidad de su progresión. Los siguientes son algunos de los cambios que normalmente padece un enfermo de Alzheimer:

- Cambios en habilidades mentales

La Enfermedad de Alzheimer afecta a la habilidad de una persona para entender, pensar, recordar y comunicar. En un primer momento no se reconocerán los pequeños cambios. Se dará cuenta gradualmente que la persona es incapaz de aprender nuevas cosas o de tomar decisiones. Olvidará cómo se realizan tareas sencillas que ha estado haciendo durante años. Tendrá dificultad para recordar el nombre de las personas, dónde está o cuál era su profesión. Tendrá dificultad en entender lo que se está diciendo. Sin embargo, continuará recordando eventos pasados con bastante claridad. Con el tiempo las dificultades irán en aumento y se olvidará el pasado. Recuerde que todavía puede oír, responder a emociones y ser sensible al tacto.

- Cambios emocionales y en el estado de ánimo

Una persona con la Enfermedad de Alzheimer suele ser poco expresiva, con p y algo retraída. Pierden su habilidad para controlar su estado de ánimo y sus emociones. Esto puede variar, cambiar muy rápido y hacer difícil su pronóstico. En ocasiones estará triste, enfadado, se reirá en exceso o se preocupará desmesuradamente por algún detalle insignificante. Igualmente se mostrará en algunos momentos receloso de alguna de las personas que le rodean. Parecerá que toda su personalidad ha sufrido un cambio. Con el paso del tiempo dejará de mostrar reacción alguna ante las personas que le rodean o ante su entorno.

- Cambios en la conducta

Los cambios en las capacidades mentales y el estado de ánimo provocarán cambios de conducta. Los tipos de comportamiento cambian en plazos de tiempo diferentes según cada persona. Cualquier conducta estará influida por las capacidades físicas individuales. Estos cambios en el comportamiento se refieren a acciones repetitivas, esconder objetos, búsqueda constante de algo o alguien, desnudarse, trastornos del sueño, discutir o conductas sexuales inapropiadas. Es importante tener en cuenta que estos cambios de conducta no son intencionados. Son causados por la enfermedad.

- Cambios en la capacidad física

Los cambios que se producen en el cerebro de una persona con la enfermedad de Alzheimer afectan también al estado físico de las personas. Se observarán cambios en la manera de moverse de las personas y en su coordinación. Con el paso del tiempo tendrá mayores dificultades a la hora de comer, vestirse o asearse. El control urinario o vocal se irá perdiendo paulatinamente. Cada vez será más incapaz de moverse y de cuidar de sí mismo.

El tipo de cambio y la velocidad en que la enfermedad progresa es diferente en cada persona. No es posible saber por cuánto tiempo una persona será capaz de seguirse vistiendo o cuando, si llegara el caso, tendrá que ser internada en una residencia. En algunas personas la enfermedad avanza rápidamente mientras que otras pueden seguir durante años llevando una vida relativamente normal.

Hay ayuda

Cada vez es mayor la información disponible sobre las necesidades de una persona con Alzheimer. El aprendizaje continúa día a día, y las familias y cuidadores profesionales cada vez entienden mejor la enfermedad y sus efectos.

En el capítulo II se ofrecen algunos consejos sobre cómo cuidar de una persona con la Enfermedad de Alzheimer. En el Capítulo III, encontrará consejos sobre cómo cuidarse a sí mismo.

No hay duda de que cuidar de una persona con la Enfermedad de Alzheimer es difícil y puede resultar frustrante. Su situación puede mejorar si dispone de

información y apoyo. Su organización local de la Sociedad de Alzheimer puede ayudarle. Llámelos. No estará solo.

Capítulo 2: Cuidar de una persona con Alzheimer

Cuidar de una persona que padece la Enfermedad de Alzheimer no es una tarea fácil. Es importante tratar de entender la enfermedad y sus efectos en el comportamiento de la persona. Por eso, incluso cuando nos parezca que actúa sin sentido y de un modo tonto, hay que pensar que para esa persona sí que tiene sentido. Por ejemplo, si tira los platos a la basura será porque está tratando de deshacerse de algo sucio. Estará tratando de ayudar aunque no entienda que no lo hace correctamente. A pesar de que cuidar de una persona con Alzheimer es difícil también puede resultar muy gratificante. Solucionar poco a poco los problemas y sentirse cada vez más seguro en su papel de cuidador le proporcionará una gran satisfacción.

Más que cuidados físicos

La mayoría de las personas piensan en primer lugar en la atención física que una persona con Alzheimer va a necesitar. Sin embargo, a pesar de que es muy importante, también la parte espiritual de la persona necesita cuidado y cariño.

- La persona

“...las personas no constan sólo de memoria. Las personas tienen sentimientos, imaginación, esperanzas, deseos y moral”. O. Sacks.

Una persona con Alzheimer no deja de necesitar que se le haga sentir feliz y contenta. Necesita estar en contacto con familiares y amigos. Necesita sentir seguridad y comodidad en casa. Si la poesía, música o los paseos le gustaban, entonces deberían seguir formando parte de su vida.

- Dignidad

Todos nos merecemos ser tratados con dignidad y respeto. A menudo el respeto se mide en las pequeñas cosas, tales como la manera en la que una persona es ayudada a vestirse, cómo se le asea, o si se habla o no de esa persona cuando todavía está en una habitación. Todos tenemos que recordar lo importante que son todos estos detalles.

- Religión

Una persona con la Enfermedad de Alzheimer debería continuar practicando su religión mediante la celebración de los ritos en casa. Si la persona no puede salir de su domicilio y asistir a las celebraciones, sería bueno que el sacerdote, ministro, rabino o líder espiritual de la religión del enfermo pudiera acudir al domicilio. Encender las velas en Sabbath, tomar la comunión, ver los servicios

religiosos en la televisión o escuchar música religiosa son algunas de las maneras mediante las cuales se puede responder a las necesidades de estas personas.

- Cómo cambian las relaciones

La Enfermedad de Alzheimer no cambia la necesidad de amor y cariño, aunque sí que cambia algunos aspectos de las relaciones.

Con la Enfermedad perderá la compañía de la persona que ha sido cercana e importante para Ud. Y será necesario encontrar otras maneras de expresar sus sentimientos.

La Enfermedad de Alzheimer puede afectar también a las relaciones sexuales de pareja. Puede cambiar el interés sexual de una persona: aumentándolo o disminuyéndolo. Esto puede crear algún tipo de problema. Por ejemplo, la persona puede demandar una relación sexual más intensa de lo deseado.

También se verá afectada la capacidad de tener relaciones sexuales. Tanto los hombres como las mujeres pueden tener problemas si la enfermedad les ha provocado algún tipo de descordinación. Para un hombre, la incapacidad de tener una erección puede ser un problema. En ambos casos, esto puede ser muy estresante. Tanto el hombre como la mujer necesitan comodidad y tranquilidad.

La comunicación es la clave

Comunicarse con una persona con Alzheimer es un reto. Con el fin de mantenerle en contacto con las personas que le rodean tendrá que motivarle a pesar de que sus capacidades estén reducidas.

Saber cómo hay que comunicarse es importante. Necesitará utilizar diferentes maneras para hacer que le lleguen los mensajes, porque la persona cada vez será más incapaz de expresar sus ideas en palabras y menos capaz de entender lo que se le está diciendo. Una suave caricia, movimientos corporales, la expresión de la cara y el tono de su voz pueden conformar mensajes a los que la persona con Alzheimer puede que responda. Al mismo tiempo, la persona puede “hablarle” mediante acciones y expresiones cuando ya no es capaz de expresar algo con palabras.

La comunicación requiere paciencia e imaginación. Las siguientes orientaciones pueden resultarle útiles:

1. Establecer el escenario

La comunicación siempre es más fácil si no están pasando otras cosas al mismo tiempo. Mantenga su domicilio tranquilo y silencioso. Por ejemplo, si la televisión o radio está distrayendo a la persona que padece la Enfermedad, apáguelo.

2. Llamar su atención

Acérquese a la persona despacio y de frente. Suavemente, toque su mano o su brazo para llamar su atención. No empiece a hablar hasta que sepa que está preparado para escuchar.

3. Contacto ocular

Si es posible, siéntese frente a él, quédese así y mantenga el contacto ocular. Esto hará que le resulte más fácil entender lo que Ud. le está diciendo.

4. Hable despacio y claro

Utilice palabras sencillas y frases cortas. Hable claramente y despacio. Si la persona tiene problemas auditivos, acérquese y baje el tono de su voz.

5. Enviar un solo mensaje

Mantenga una conversación sencilla. No incluya muchos pensamientos e ideas al mismo tiempo. No dé muchas opciones. Las preguntas que se pueden contestar con un “sí” o un “no” son mucho más fáciles de contestar que las preguntas abiertas. “¿Te gustaría tomar sopa para cenar?” Es más fácil de responder que “¿Qué quieres para cenar?”

6. Atento a las reacciones

Las reacciones que tenga a lo que dice pueden darle una idea de lo que entiende. Ponga atención en las expresiones de su cara.

7. Repita la información importante

Si la persona no ha entendido el mensaje en un primer momento, repítalo, utilizando las mismas palabras.

8. Hablar y enseñarle objetos

Muéstrele lo que quiere decir con palabras. Por ejemplo, si le va a lavar la cabeza, tenga el champú y la toalla en sus manos mientras se lo explica.

El día a día

A todos nos gusta ser independientes. Sin embargo, para la persona que padece la Enfermedad de Alzheimer esto se convierte en una dificultad cada vez mayor. A medida que sus capacidades disminuyen, necesitará mayor ayuda en las tareas de la vida diaria. Como cuidador, tendrá que suplir algunas de estas pérdidas de capacidades. Al mismo tiempo, tendrá que intentar dejar que lleve a cabo aquellas tareas que todavía puede realizar.

Cerciórese de que su casa es un entorno seguro y hágaselo sentir así. Hacer que las cosas sean lo más sencillas posibles les hará la vida más fácil a los dos. La rutina diaria le facilitará al enfermo saber qué va a pasar y cuando.

Nadie puede decirle cómo hay que cuidar exactamente a una persona con Alzheimer. Intente seguir los consejos básicos que se ofrecen en este manual y use su imaginación e intente nuevas formas. Ud. es quien mejor conoce a la persona que cuida.

La seguridad

- **En casa:**

La seguridad es una parte muy importante de los cuidados de una persona con Alzheimer. Puede que sea necesario realizar algunos cambios en el hogar para tener cierta seguridad.

Repase su casa despacio para determinar qué puede ser peligroso para la persona con Alzheimer. A medida que su enfermedad progrese, tendrá que estar atento a nuevos riesgos y tome las medidas necesarias.

A continuación se exponen algunas preguntas que deben considerarse a la hora de hacer un hogar seguro:

¿Debería guardar las alfombras y revisar la moquetas para prevenir futuras caídas?

¿La escalera es segura para la persona con Alzheimer?

¿Esta persona es capaz de usar los electrodomésticos del baño y la cocina sin peligro? ¿Debería llamar al electricista o a la compañía del gas para arreglar la cocina?

¿Debería bajar la temperatura del calentador de agua?

¿Hay algún cuchillo o arma en la casa que debería guardar en un armario?

¿Hay medicamentos, material de limpieza o sustancias químicas que debería guardar?

¿Tengo que estar ahí cuando la persona con Alzheimer esté fumando? ¿Debería esconder los mecheros y las cerillas?

¿Debería cerrar alguna de las puertas? ¿Debería cambiar la ubicación de las cerraduras en las puertas?

¿Debería comprar para el cuarto de baño un equipamiento seguro?

¿La iluminación es la correcta para impedir que haya sombras que generen confusión?

¿Hay elementos como cuadros o espejos que confundan a la persona con Alzheimer?

¿Debería recibir consejo sobre las medidas que debería tomar?

- **Salud**

Mantener a una persona con Alzheimer en un buen estado de salud es muy importante. Darle alimentos nutritivos, suficiente bebida y la posibilidad de hacer

algún tipo de ejercicio le ayudará a estar sano. También se debe continuar con revisiones médicas regulares con el médico y con el dentista.

Al igual que nosotros, la persona con Alzheimer también puede tener resfriados o dolores de muelas. También puede sufrir enfermedades importantes como cáncer o diabetes. A medida que la enfermedad progresa, la persona no entenderá qué es lo que va mal o si siente dolor. Hay que estar atento a los cambios de comportamiento que pueden ser signos de problemas físicos. Cambios en los patrones de alimentación, pérdida repentina de peso o trastornos en el sueño y agitación deben ser síntomas a comunicar al médico.

Debe hablar con el médico o farmacéutico antes de dar cualquier medicamento a un enfermo de Alzheimer. Cualquier medicamento puede tener efectos secundarios. Los efectos más comunes son: sarpullido, malestar de estómago y somnolencia. La persona con la Enfermedad de Alzheimer puede sentir alguno de estos efectos además de afectar a su conducta creando una mayor confusión. Es importante que Ud., como cuidador, esté atento a estos posibles efectos. Si da medicación a una persona con Alzheimer, informe a su médico sobre alguno de los cambios que se hayan producido en su comportamiento.

El alcohol puede afectar a una persona con la Enfermedad de Alzheimer y puede provocarle mayor confusión. Debería limitar su consumo o detenerlo completamente en función de la reacción de la persona.

- Conducir

Conducir un coche puede llegar a ser peligroso para una persona con Alzheimer. Hay una serie de normas en cada provincia que establecen cuándo una persona debe dejar de conducir. Aunque decidir cuándo debe dejar de hacerlo puede ser algo difícil. Es importante hablar con su médico y los miembros de la familia sobre esta decisión. Con el fin de proteger a todos, se hará necesario en ocasiones que esconda las llaves o que quite una parte del motor para que no pueda ponerse en marcha.

Hágalo fácil

Para hacer la vida de ambos más fácil, es importante mantener las cosas sencillas. Una persona con la Enfermedad de Alzheimer tendrá cada vez más dificultad en dar respuesta si tiene que hacer frente a varias cosas a la vez. Incluso nuestras tareas de la vida diaria están compuestas de muchos pasos. Por ejemplo: vestir incluye elegir la ropa adecuada, decidir el orden correcto y ponérsela. Quizás sea necesario para Ud., el cuidador, separar estas tareas en pequeños pasos. Esto le permitirá hacer por sí mismo las pequeñas cosas, dejándole a Ud. con lo demás.

A pesar de que es necesario simplificar las tareas, también es importante permitir a la persona tener el mayor control posible de su vida. Darle la oportunidad de tomar sus propias decisiones durante el máximo tiempo posible,

aunque éstas se vayan reduciendo con el tiempo. A medida que su capacidad disminuye, tendrá que ir tomando las decisiones en su lugar.

Algunas formas para mantener las actividades de la vida diaria simples son:

- comprar ropa fácil de poner,
- dejar poca ropa en el armario,
- elegir un peinado sencillo de peinar,
- utilizar una maquinilla de afeitar eléctrica,
- quitar los cubiertos y platos innecesarios cuando se está comiendo,
- dar comida que se pueda coger con las manos cuando el uso del cuchillo y el tenedor se haga complicado.

Rutinas y recordatorios

Las actividades que forman parte de la vida diaria como vestirse, bañarse o comer pueden hacerse formando un patrón. La rutina permite a la persona con Alzheimer saber qué va a pasar y continuar haciendo una serie de cosas por su cuenta durante el máximo tiempo posible. Hacer las cosas por sí mismo le hará sentirse mejor.

Será más fácil si continúa con las rutinas que ha venido realizando durante toda su vida. Por ejemplo, si normalmente se daba un baño por la mañana es mejor que lo siga haciendo. Continuar con el mismo orden en estas tareas diarias permitirá a la persona con Alzheimer saber qué es lo que va a pasar.

Los recordatorios ayudarán especialmente durante las primeras etapas de la enfermedad. Estos pueden ser notas escritas en el frigorífico para recordar que tiene que comer, o alguna nota en el armario para decirle lo que hay dentro. Si llega un momento en el que no entiende las palabras, quizás los colores o imágenes pueden ayudarle. Un dibujo de un cepillo de dientes, por ejemplo, servirá de recordatorio para lavarse los dientes. Si se coloca la ropa en el orden según el cual se la tiene que poner, hará que le resulte más fácil vestirse. Para prevenir accidentes en el baño también será bueno utilizar recordatorios con regularidad.

Cosas a hacer

Es un reto mantener activa durante el día a la persona con Alzheimer. Hay que recordar las cosas que le gustaba hacer en el pasado. Recordar que hacer la misma cosa una vez tras otra no tiene por qué ser aburrido para él.

Consejos sobre actividades:

- Escuchar música. Tiene efectos tranquilizadores. Todos tenemos alguna respuesta ante nuestras canciones favoritas.
- Recordar el pasado. Ver álbumes de fotos puede traer agradables recuerdos

- Ayudar en la cocina, en las labores domésticas o de jardinería. Esto es posible si se le da una tarea que pueda realizar.
- Ejercicio. Pasear, bailar, nadar o el simple ejercicio rutinario puede ser agradable.

Puede que no sea fácil, puede haber problemas

La Enfermedad de Alzheimer cambia el comportamiento de la persona que la padece. No es intencional aunque a veces lo pueda parecer. Es parte de la enfermedad.

A medida que empeora la Enfermedad, los cuidadores encuentran más difícil hacer frente a determinados cambios de conducta o comportamiento. Esta sección le ofrece algunas ideas sobre cómo afrontar problemas comunes. Recuerde que sólo son sugerencias, puede que Ud. mismo encuentre otras maneras.

- Cambios en los patrones del sueño

Dormir durante toda la noche puede resultar muy difícil para una persona con Alzheimer. Puede estar confuso y pensar que ve o que escucha cosas que en realidad no están ahí. Puede que se levante y deambule hasta muy confuso por no saber dónde está.

Si mantiene activa a la persona con Alzheimer durante el día, es más probable que descanse mejor por la noche. Trate de impedir que duerma en exceso durante el día. Recuerde que la mayoría de los adultos sólo necesitan de seis a ocho horas de sueño durante la noche. Evite la cafeína; si tiene problemas para dormir, no le dé mucho café, té o chocolate, especialmente antes de acostarse. Todos estos alimentos contienen cafeína lo que le hará estar más despierto. No le dé demasiado líquido antes de dormir, para evitar que tenga que ir al baño durante la noche.

La persona con Alzheimer no conocerá probablemente la diferencia entre la noche y el día. Prepare la habitación abriendo la cama y bajando las persianas.

Si se levanta durante la noche, haga algo que le recuerde que es la hora de dormir. Luces de noche en la habitación y en el baño le ayudarán a ver el camino. Si se tiene que levantar con él, ayúdele a entender lo que está pasando. Llámelo por su nombre, dígame quién es Ud. y la hora que es. A menudo esto es todo lo que necesita para volver a la cama.

- Sonambulismo

Una persona con Alzheimer a menudo se levanta y pasea. No se sabe exactamente porqué, a pesar de que a veces está claro que la persona está buscando algo o a alguien. Otras veces es síntoma de aburrimiento o necesidad de ejercicio. Puede ser que esté intentando de huir de algo que le resulta desagradable. Estos paseos se pueden producir por la noche cuando la oscuridad

se añade a la confusión de la persona. No importa la razón que sea, este deambular puede suponer un constante motivo de preocupación para el cuidador.

Ayudará el poner cerraduras en las puertas, fuera del alcance del enfermo. También se pueden instalar alarmas que suenen y le alerten de que una puerta está abierta. Si las puertas cerradas provocan frustración y enfado, puede que una solución sea pintarlas o forrarlas con papel. Paseos regulares o el ejercicio le ayudará a ser menos propenso a deambular.

Haga saber a sus vecinos y personas que trabajan cerca de su casa que la persona que padece la Enfermedad de Alzheimer es muy posible que se pierda por el barrio. Pídeles que si le ven, le retengan y le llamen.

Asegúrese de que tiene toda la información necesaria para identificarle si deambula. Tendrá que hacer una descripción de peso, estatura, color del cabello, etc. Igualmente sería aconsejable tener una foto actualizada. Algunos cuidadores ponen en los enfermos una pulsera identificativa o el nombre con un teléfono y la dirección. Otras personas cosen a la ropa etiquetas con el nombre.

El Alzheimer Wandering Registry fue fundado por Alzheimer Canadá con el RCMP. El programa está diseñado para ayudar a los individuos con la Enfermedad de Alzheimer a volver a sus hogares después de haberse perdido.

Cuando el individuo queda registrado, datos básicos quedan registrados en una base de datos confidencial de la policía. Si un individuo es encontrado la información puede ser atendida por la policía en cualquier lugar de Canadá.

El registro es voluntario. Por un único ingreso de 25\$, la Sociedad de Alzheimer ofrece una pulsera de alerta médica, un manual del cuidador y tarjetas de identificación. Para más información sobre el Alzheimer Wandering Registry, contacte la organización Alzheimer de su zona o llame al 1-800-616-8816.

- Accidentes en el aseo

Una persona con la Enfermedad de Alzheimer puede que tenga problemas de incontinencia. Estos accidentes pueden pasar porque:

- no ha sido capaz de encontrar el cuarto de baño,
- no ha podido quitarse la ropa a tiempo,
- no entiende cuándo tiene que ir al baño,
- no puede controlarse.

Se pueden reducir este tipo de incidentes con recordatorios regulares que le recuerden ir al baño. Identificar el baño con un signo o un dibujo. Si los incidentes siguen ocurriendo, notifíquelo a su médico y consúltele si hay una posible infección. Una persona en las primeras etapas de la Enfermedad normalmente no pierde el control de su vejiga o del vientre. Cuando se deja de controlarlos, se pueden utilizar unos pañales para proteger la ropa.

Muchas personas con Alzheimer son capaces de ir al cuarto de baño solas si se les ayuda un poco. Cuando se produce algún incidente lo mejor es dar una respuesta de tranquilidad y alentadora.

- Repetición de acciones/inquietud

La Enfermedad puede causar en una persona que repita palabras y acciones una y otra vez. Esto no es algo intencionado, a pesar que de pueda parecerlo. Puede ser que la persona se mueva de un lado a otro por un largo período de tiempo estresando al cuidador. Intente distraer a la persona con actividades simples o cambios de tema. A veces la única solución es ignorar el comportamiento.

Intente pensar en las diferentes maneras en las que puede hacer que la acción que repite le pueda ayudar a hacer alguna tarea. Puede ser que sea capaz de doblar ropa limpia, limpiar el polvo, preparar verduras, lijar superficies o pulir algún objeto. Esto será de utilidad para ambos.

La persona con la Enfermedad de Alzheimer puede ser inquieta y estar confundida en algunos momentos del día. Encontrar un modelo de comportamiento le puede ayudar a entender cuándo y porqué está pasando algo. Si a última hora del día se muestra más inquieto y tiende a pasear, adapte su horario para intentar estar con él en estos momentos del día. Intente encontrar una actividad simple para él y que pueda hacerla con Ud. Esto le tranquilizará al mostrarle que no está solo.

- Recelo

Una persona con la Enfermedad de Alzheimer pierde la habilidad de entender qué está pasando a su alrededor. Pensará que Ud. u otras personas están tratando de herirle o quitarle sus pertenencias y las ha colocado en otro sitio. Puede que le acuse a Ud. o a otras personas de estarle robando.

Es importante recordar que muchas veces no ayuda discutir. Muéstrese de acuerdo en que él tiene derecho a estar enfadado. Asegúrele que está en un lugar seguro y nadie está intentando herirle o robarle sus pertenencias. Entonces, distráigale.

Si acusa a las visitas o a otras personas ajenas a la familia de robar objetos, explíqueles que no es una acusación personal, sino resultado de la enfermedad.

- Reacciones extremas

Una persona con la Enfermedad de Alzheimer puede enfadarse ante situaciones que no puede controlar mientras que antes sí lo hacía. Algunas de estas situaciones son: un nuevo lugar, nueva gente, grupos grandes, mucho ruido, una caída o no saber cómo hacer algo. Esto le puede hacer estar nervioso y asustado. Puede que muestre estos sentimientos mediante el llanto o la risa. Puede que responda con agresividad y enfado. Puede que grite, le empuje o le golpee. Esta explosión puede asustarle tanto a Ud. como al enfermo de

Alzheimer. Recuerde, no hay intención o deseo en la acción. Son resultado de la Enfermedad. Los siguientes puntos le ayudarán con estas reacciones:

- Esté tranquilo. Una persona con Alzheimer a menudo responderá a su estado de ánimo.
- Detenga la actividad. Déle espacio y el tiempo necesario para tranquilizarse.
- Distráigale o cámbiele de situación.
- Si su seguridad está en peligro, déjelo y pida ayuda.

Intente prevenir situaciones que causan estas reacciones mediante:

- el conocimiento de las capacidades de la persona
- el mantenimiento en las rutinas diarias
- la simplificación de todo
- no argumentando o discutiendo
- siendo paciente. No acelere a la persona
- esté preparado para situaciones estresantes.

Planificación

A medida que la enfermedad progresa, el grado de responsabilidad aumenta. Esto no resulta fácil para la mayoría de la gente. Saber qué es lo que va a pasar próximamente y estar preparado le ayudará. De esta forma tendrá un mayor control sobre su vida. Además le resultará más fácil tomar decisiones para la persona y ofrecerle el cuidado necesario. Las áreas que tiene que tener en cuenta son:

- **Legal**

La Enfermedad de Alzheimer suscita muchos temas legales que necesitará entender. Las personas con la Enfermedad se harán cada vez menos capaces de tomar sus propias decisiones. Ud. tiene que asegurarse de que alguien tiene el poder para tomar las decisiones que sean necesarias. Hablar de esto con la persona, si es capaz de entenderlo, así como con los miembros de la familia, ayudará. Contar con el asesoramiento de un abogado es también importante.

Hay maneras para hacer que otra persona tome las decisiones en nombre del enfermo. Incluyen los siguientes puntos:

- Acuerdo personal: La persona con la Enfermedad de Alzheimer puede firmar un documento en el que da a otra persona el poder de cuidar de sus bienes. En algunas provincias recibe el nombre de "Poder de Abogado".
- El Juzgado: un juzgado puede designar a la persona que tiene que cuidar de los bienes de la persona con la Enfermedad.
- Un oficial gubernamental: Un oficial del Gobierno puede ser designado como la persona para cuidar los bienes de una persona con Alzheimer.

- Finanzas:

Tiene que conocer la situación económica de la persona, puesto que afecta a las futuras decisiones. Un banquero, un consultor financiero o un abogado pueden ayudarle. Los puntos que debería conocer son:

- Cuentas bancarias
- Todas las pólizas de seguros (coche, vida, discapacidad y domicilio)
- Planes de pensiones
- Tarjetas de crédito
- Beneficios de la compañía
- Propiedades

No supone ser insensible considerar el aspecto económico en este punto. Es bueno hacerlo por el interés de la persona con Alzheimer y de cara a su futuro.

- Situaciones de emergencia

No es posible planear todo tipo de emergencia. Tampoco se puede pensar que todos los desastres van a suceder en su domicilio. Pero pueden ocurrir incidentes de repente y tendrá que reaccionar rápidamente.

Para ello, tenga los números de urgencias junto al teléfono. Avise a sus vecinos, amigos o familiares de que es posible que les llame en caso de emergencia.

Planificar los posibles incidentes con antelación le hará la vida más fácil y le ayudará a sentirse más seguro y más capaz de hacer frente a cualquier situación.

Hay ayuda

Cada comunidad tiene alguna agencia y servicio para ayudarle. Ellos podrán ofrecerle atención médica, asistirle para liberarle de la carga del cuidador, ayudarle con los recados o ayudarle en las labores domésticas. Hay personas que están dispuestas a hablarle de los cuidados a un enfermo de Alzheimer. Otras personas pueden llevarle comida a su domicilio o llevarse a la persona enferma a dar un paseo. Los servicios varían entre cada provincia y cada región. No están disponibles en todos los sitios pero ponerse en contacto con el de su región será importante para Ud.

Empiece a hablar con los miembros de su organización local de la Sociedad de Alzheimer, la Unidad Pública Sanitaria y con su médico. Los amigos y vecinos también serán de gran ayuda. Llámelos. Estos servicios están para ayudarle. No está solo.

Capítulo III: Cuidar de uno mismo

¿Porqué es importante?

Ud. es la persona más importante en la vida del enfermo de Alzheimer. Él está confiando en Ud. sus cuidados. Depende de Ud. para que le interprete la vida.

Cuidar de una persona con Alzheimer puede ser duro. Requiere tiempo y energía. Incluso si cuida de alguien a quien quiere, cuidarle no deja de ser difícil. Aunque Ud. sea joven y tenga buena salud no es fácil. Si quiere cuidar durante mucho tiempo de esta persona con Alzheimer tendrá que cuidarse Ud. también.

Su cuerpo le hará saber cuándo está trabajando demasiado o sintiendo mucho estrés. Habrá signos tales como:

- Darse cuenta de que se enfada con facilidad, es más susceptible y llora más a menudo. En ocasiones siente que no puede con todo.
- Tiene los músculos en tensión, dolor de estómago, de cabeza o problemas para dormir. Se siente más cansado y se enfría con más frecuencia.
- Darse cuenta de que fuma, come o bebe más. Es menos capaz de concentrarse. Las tareas sencillas le llevan más tiempo.

Es importante estar atento a estos síntomas y hacer algo al respecto.

¿Cómo? Estrategias para el día a día

- Sea realista sobre la enfermedad

Es importante que, a pesar de lo difícil que puede ser, sea realista sobre la enfermedad y sus efectos.

Antes que nada tiene que admitir que la persona con Alzheimer no va a mejorar. Gradualmente, irá estando peor. Una vez que acepte esto, será más fácil ser realista sobre lo que se puede esperar de él.

La persona con la Enfermedad de Alzheimer no es la persona que era. Puede que no sea tan cariñoso, atento y considerado como solía ser. Tendrá que aprender a verlo tal cual es ahora, y no como lo conoció en el pasado.

- Sea realista consigo mismo

También es importante que asuma que cuidar de una persona lleva su tiempo y energía. Habrá límites en lo que Ud. pueda hacer. Tendrá que decidir qué es lo más importante para Ud. ¿Qué valora más? – un paseo con la persona que atiende, tiempo para Ud., actividades en las que siempre disfrutó con otras personas o limpiar y recoger la casa? No hay una respuesta “correcta” a estas preguntas; sólo Ud. sabe qué es lo que a Ud. le parece más importante en un determinado momento.

Además de tomar decisiones, tendrá que establecer unos límites en lo que hace cada día. Puede que le resulte difícil reconocer que no puede abarcar todo. No es necesario decir “no”. Para ser realistas, tendrá que pensar despacio sobre hasta donde puede Ud. llegar.

- Acepte sus sentimientos

Cuando se cuida a una persona con Alzheimer, tendrá muchos sentimientos encontrados. En un mismo día, puede sentirse contento, enfadado, frustrado, culpable, feliz, triste, cariñoso, avergonzado, temeroso, resentido, esperanzado o sin esperanza. Estos sentimientos pueden ser muy confusos y difíciles de manejar. Sin embargo, no son ni buenos ni malos, son normales.

Es frustrante vivir con una persona que a menudo olvida quien eres o qué decir. Es normal estar enfadado cuando hay que posponer planes. Sentirse triste cuando vas a perder a alguien a quien amas es normal.

Uno de los sentimientos más difíciles de manejar es el de culpabilidad. Las personas a menudo se sienten culpables cuando son impacientes o temperamentales. Se sienten culpables por querer tiempo para sí mismos. Sentirse culpable por no ser perfecto sólo le hará sentirse peor.

Los sentimientos negativos no quieren decir que no sea un buen cuidador. Significan que Ud. es humano y que está haciendo todo lo que puede.

- Comparta sus sentimientos

¿Se guarda sus sentimientos y problemas para sí mismo? Mucha gente lo hace. Sin embargo, es muy importante poder compartir sus sentimientos con otras personas. Encuentre a alguien con quien se sienta cómodo, entonces hable sobre cómo se siente y qué es lo que le preocupa. Esta persona puede ser un amigo cercano, un familiar o alguien que conoció en los grupos de apoyo de la Sociedad de Alzheimer. Uniéndose a un grupo de apoyo donde las personas que participan son cuidadores de otras personas con Alzheimer es muy útil.

- Busque cosas positivas

Su actitud puede marcar una gran diferencia en la manera de sentir. Intente mirar hacia el lado positivo de las cosas. Fíjese en lo que la persona todavía es capaz de hacer y lo que ya no puede hacer. Por ejemplo, incluso cuando una persona ya no puede preparar la cena, todavía podrá pelar patatas. Eso puede ser muy útil.

Intente no centrarse en lo que va perdiendo o en los problemas demasiado. Intente que pasen cosas buenas. Todavía hay momentos que son buenos y que merece la pena vivir. Quizás un buen paseo o el hacerle feliz viendo fotos de un viaje realizado juntos. Los buenos momentos todavía están ahí; puede que sean menos frecuentes pero todavía pueden producirse.

- Cuide de sí mismo

Su propia salud es importante. No la ignore. Coma alimentos sanos e intente hacer ejercicio de manera regular. Encuentre maneras de relajarse y asegúrese de que descansa lo suficiente. Vaya al médico con regularidad para hacerse un chequeo. Todo esto le ayudará a afrontar el estrés y le permitirá continuar prestando los cuidados.

- Dedíquese tiempo

Necesita descansar de manera regular y cortar con su trabajo de manera que pueda tener interés por algo además de su labor de cuidador. No espere hasta que se encuentre exhausto para planear esto. Tómese su tiempo y mantenga haciendo aquello que era importante para Ud. Esto le dará más fuerza para continuar y le ayudará a prevenir el sentimiento de soledad y aislamiento.

Para dedicarse tiempo, necesitará alguien que cuide de la persona con Alzheimer. Prepárele antes con una breve visita. Esto ayudará al nuevo cuidador a familiarizarse con el individuo, con su casa y con las rutinas diarias. Hará que el tiempo que Ud. esté fuera resulte más fácil para todos.

- Buen humor

Es cierto que la enfermedad de Alzheimer es seria, pero no tiene que tomársela todo el tiempo así. Su sentido del humor le ayudará a atravesar los momentos más difíciles. Ver con humor las situaciones no quiere decir que se tome con menos sinceridad su labor de cuidador.

Las personas con Alzheimer no pierden necesariamente su sentido del humor o su deseo de pasar buenos momentos. Cuidar de alguien será más agradable si pueden compartir un chiste y reír juntos.

- Explicar la Enfermedad

Necesitará convertirse en un profesor. Será importante para Ud. explicar qué es la Enfermedad de Alzheimer y cuáles son sus efectos a su familia y amigos. Cuénteles lo que ha aprendido sobre la comunicación y el cuidado. Con estos conocimientos, se sentirán más cómodos cuando vengan a verle y más capaces de ayudar en el cuidado.

Pedir ayuda

- Ayuda práctica

A muchas personas les cuesta pedir ayuda y les cuesta aceptar que la necesitan; quieren ser muy independientes. A veces uno se siente que el hecho de pedir ayuda es un síntoma de fracaso. Es importante saber que el cuidado de una persona con Alzheimer no lo puede hacer nadie solo.

Puede que necesite ayuda en cada tarea diaria. Lo mejor es que analice qué tipo de ayuda necesita y que lo haga saber. Mucha gente está deseando ayudar, pero no saben cómo.

Hay agencias comunitarias y servicios para ayudarle. Los nombres de las agencias y servicios que ofrecen varían en cada provincia de Canadá. Llame a la organización local de la Sociedad de Alzheimer, Unidad de Salud Pública o a su médico para saber con qué servicios cuenta en su zona.

- Apoyo

También necesitará el apoyo que surge al compartir sus pensamientos y sentimientos con otras personas. Lo “otros” puede que sean personas de su iglesia, coro, equipo de bolos, vecinos, amigos, familiares o alguien del grupo de apoyo de Alzheimer.

Si el cuidado se convierte en una tarea emocionalmente estresante, necesitará ver a un consejero. Este profesional le ayudará a entender su situación, a hacer frente a sus sentimientos y le dará su apoyo.

Un servicio que puede ser muy útil es del grupo de apoyo. Le pondrá en contacto con un grupo de personas que entienden la enfermedad y que saben perfectamente por lo que Ud. está pasando. El grupo puede ofrecerle consejos desde la experiencia propia sobre los cuidados y la información necesaria sobre los recursos disponibles en su comunidad. También le dará la oportunidad de compartir su propia experiencia y ayudar a otras personas. Llame a su organización local de la Sociedad de Alzheimer para saber cuándo y dónde se realizan estos encuentros.

El futuro

Desde el primer momento en el que empiece su labor de cuidador de la persona con la Enfermedad de Alzheimer necesita planear para el futuro inmediato y considerar lo que va a pasar próximamente a ambos. Incluya a sus familiares y a la persona, si es posible, en sus planes.

Este manual ha intentado mostrarle algunas de los aspectos más inmediatos a tener en cuenta cuando vive con una persona con la Enfermedad de Alzheimer. También es importante que se dé cuenta de que, a medida que avanza la enfermedad, sus necesidades y capacidades cambiarán. Puede que llegue un momento en el que Ud. no pueda seguir cuidando de la persona en su casa. La persona necesitará atención a largo plazo como la que ofrecen las residencias asistidas. No hay reglas marcadas sobre cuándo llega este momento, pero es bueno reconocer que puede llegar. Como cuidador no debe pensar que este paso es un signo de fracaso. Es sólo un paso más en la progresión de la enfermedad. Los cuidados a largo plazo es uno de los servicios más con los que puede contar como cuidador.

Ud. es importante

Lo que Ud. hace es muy importante. Cuídese.

...Antes de terminar

Vivir con una persona que tiene la Enfermedad de Alzheimer es un reto. Hemos aprendido que:

- entendiendo la enfermedad y sus efectos
- aprendiendo más sobre cómo se cuida a una persona con la Enfermedad
- cuidando de uno mismo
- pidiendo ayuda
- aceptando la ayuda
- siendo creativo, paciente y realista
- mirando hacia el futuro y planificando

... la vida será más fácil.

Sabemos que se puede hacer. La gente que conocemos lo ha hecho. Han crecido y aprendido de sus experiencias. Han compartido con nosotros parte de la información que ahora está en este manual.

La Sociedad de Alzheimer está ayudando también. Somos una organización caritativa nacional. Tenemos organización locales en todo el país para ofrecer información y apoyo. A través de generosas donaciones individuales y de grupos, la Sociedad es capaz de promover la investigación sobre la Enfermedad y para aprender más sobre los cuidados de personas con Alzheimer. Llame a su organización local de la Sociedad de Alzheimer. Estamos para ayudarle. No está solo.

Traducido por Mercedes Villegas Beguiristáin

La responsabilidad de la traducción al español de la edición original en inglés corresponde a *Mercedes Villegas Beguiristáin*