

100
Consejos
para el cuidador
de un enfermo de
Alzheimer

FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA



© AFALcontigo
© FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA

Edita: FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA
Fortuny, 18. 28010 Madrid
info@fundacionmutua.es

Textos: AFALcontigo

Autor de las ilustraciones: Óscar Chinarro Pulido

Diseño y maquetación: MC Diseño gráfico

ISBN: 978-84-934678-8-3
Depósito Legal: M-000000000

Imprime: Solana e Hijos Artes Gráficas

Prólogo

Desde la Fundación Mutua Madrileña me piden que escriba unas líneas, a modo de prólogo, para este libro sobre consejos para familiares de enfermos de Alzheimer, ya que soy parte de una familia que, como tantas otras, ha pasado por ello. Quiero aportarles algunas reflexiones que, a pesar del paso del tiempo (ya hace ocho años del fallecimiento de mi padre, el artista Eduardo Chillida, a manos de esta enfermedad mental) han quedado en mi recuerdo.

En primer lugar, quiero decirles que, tras asumir esta fase en la vida de mi padre, se fue convirtiendo en algo asequible, y me explico: mi padre era un hombre creyente en la Fe Católica y, por tanto, nunca tuvo miedo a la muerte. Él decía que era lo único de lo que podíamos estar seguros de que iba a ocurrir. Pero, claro, en este tema de la muerte también influye la forma en que llega. A él y a todos nos gustaría que nos cogiera con “las botas puestas”, pero es algo que no elegimos. Lo tremendo de esta enfermedad es que ves cómo se va acercando lentamente sin retorno.

Desde la experiencia, veo que cuando peor lo pasa el enfermo es en la primera fase, en la que aún es consciente de que algo le está pasando. En nuestro caso, los primeros diagnósticos nos hicieron pensar que se trataba de una depresión. Pero en un hombre con una vida tan plena y creativa, nos costaba entender el porqué. Más tarde nos confirmaron que se trataba del mal de

Alzheimer y nos percatamos con toda su crudeza de lo que estaba sucediendo y lo que faltaba por venir. Sabemos que cada caso es diferente: cómo se desarrolla la enfermedad, el tiempo que tarda en deteriorar al enfermo, los órganos afectados, etc. Son muchas las preguntas, pero solo hay una respuesta, y es que el final es irremediable.

Aquí, en el País Vasco, los caseros (aldeanos) dicen que el hombre nace niño y muere volviendo a ser niño, ya que cada vez se hace más dependiente. Es como un volver al inicio de la vida.

Seguro que los familiares encontrarán en este libro consejos muy valiosos y de gente muy preparada, pero el consejo que yo les doy, como hijo de un enfermo de Alzheimer ya fallecido, es simplemente: quiéranles, mímenles y recuerden cómo fueron. En nuestro caso tuvimos suerte y a pesar de la terrible enfermedad que padecía, supo llevarla bien, te ofrecía siempre su cariño, sus caricias e, incluso, muy al final, alguna sonrisa maravillosa. Estas últimas sonrisas, el recuerdo de su vida plena y de su obra maravillosa es lo que nos acompaña todos los días.

Daniel Chillida



La Fundación Mutua Madrileña

La Fundación Mutua Madrileña es uno de los canales principales (aunque no el único) a través del cual Mutua Madrileña lleva a cabo su programa de Responsabilidad Social Corporativa, que está dirigida a todos los grupos de interés de Mutua, principalmente los mutualistas y la sociedad en general. Por ello, con el fin de potenciar ese objetivo, en 2009 la Fundación cambió sus estatutos para poder ampliar y diversificar sus actividades hacia nuevas líneas de actuación. Además de la relacionada con la salud, desde entonces la Fundación Mutua Madrileña también trabaja en el ámbito de la acción social, la acción cultural y la seguridad vial. De ese modo, a través de numerosas actividades enmarcadas en los cuatro ámbitos, la Fundación intenta ofrecer el mayor número de servicios y alternativas a todos sus públicos.

En el apartado de la salud, desde que la Fundación se constituyese en 2004, ha contribuido al desarrollo de la investigación médica en España y a este respecto ha convocado de forma anual un programa de ayudas. En total, en los últimos seis años se han llevado a cabo 853 proyectos de investigación que han contado con la contribución de Mutua Madrileña en 114 centros hospitalarios o universitarios de España, gracias a una aportación superior a los 40 millones de euros.

En 2009 la Fundación donó 5.600.000 euros para la creación del Centro de Alzheimer Reina Sofía en Madrid. Además, desde 2003, la Fundación ha contribuido a la investigación de esta enfermedad mediante la aportación de 476.000 euros a distintos proyectos.

Otro enfoque con el que la Fundación aborda el ámbito de salud es el de la prevención. A través del Ciclo de Conferencias sobre Prevención y Salud iniciado el pasado año (dirigido en exclusiva a los mutualistas y asegurados del Grupo Mutua Madrileña) se ha profundizado en temas como la posible prevención del Alzheimer, la salud cardiovascular (con la colaboración del Dr. Valentín Fuster), la Gripe A, los nuevos tratamientos del dolor, la nueva nutrición o los mecanismos para hacer frente a la adversidad (con la participación del Dr. Luis Rojas Marcos).

En este ciclo de conferencias, los mutualistas, además de escuchar a los diferentes ponentes, tienen la oportunidad de preguntarles por aquellas cuestiones sobre los temas tratados que más les preocupan o que les suscitan más dudas.



Apoyo a las familias con enfermos de Alzheimer

Uno de los acuerdos más destacados que ha desarrollado la Fundación Mutua Madrileña es el convenio con la Asociación para las Familias con Alzheimer, Afal Contigo, con el fin de apoyar a las familias de los mutualistas en las que alguno de sus miembros sufre esta enfermedad, que tanto afecta no solo al paciente sino a todo su entorno familiar, sobre todo si la persona afectada sigue viviendo en su domicilio.

Con este objetivo, la Fundación organizó en 2010 su I Curso para cuidadores familiares y no profesionales de enfermos de Alzheimer. En la misma línea, y conscientes de que en muchas ocasiones el cuidado del enfermo impide ausentarse de su lado, la Fundación Mutua Madrileña y Afal han creado el primer curso

“on line” en España para mejorar la formación de los cuidadores familiares y no profesionales de enfermos de Alzheimer.

Comunicación periódica

Otra de las vías para fomentar el compromiso de Mutua Madrileña con la salud de sus mutualistas es llevar a cabo una política de comunicación periódica sobre cómo prevenir enfermedades específicas. Para ello, se elaboran periódicamente trípticos informativos de la Colección sobre Prevención y Salud, preparados por algunos de los mejores especialistas del país y que se envían, ya sea en formato papel o electrónico, a los asegurados.

Un amplio abanico de actividades

Pero, tal y como se señalaba al inicio de esta introducción, la Fundación ha potenciado también en 2010 sus actividades en los entornos de la cultura, la acción social y la seguridad vial.

En el terreno cultural, entre otras iniciativas, se han firmado acuerdos de colaboración con los Museos del Prado y Reina Sofía (con sus respectivas actividades para mutualistas), se ha estrenado un nuevo espacio cultural en la sede corporativa para exposiciones fotográficas –La Galería–, se ha desarrollado un ciclo de conciertos clásicos para los públicos adulto y familiar, se han organizado talleres de arte, se ha iniciado un ciclo de conferencias sobre historia de España, etc.

Otra vía que está desarrollando la Fundación Mutua es la potenciación de la seguridad vial, tanto a través de acciones de divul-

gación de comportamientos responsables al volante como mediante la investigación, por parte del Área de Estudios de Mutua Madrileña, de las razones y las circunstancias que provocan los accidentes para determinar las conductas que pueden evitarlos.

E, igualmente, el compromiso de la Fundación llega también a los más necesitados. Por ello, a lo largo del año se ponen en marcha distintos eventos para recaudar fondos con los que apoyar a las ONG que los propios mutualistas creen conveniente. Entre otras, desde junio de 2009 se ha apoyado a Cáritas, Médicos Sin Fronteras, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la Fundación Caicos o la Fundación Abracadabra.

En definitiva, en Mutua Madrileña existe un firme compromiso con el entorno social en el que la compañía desarrolla su actividad e intenta atender a sus necesidades de la forma más eficiente posible, por lo que potenciar una colaboración constante con los agentes que fomenten la sostenibilidad es una prioridad.

QUÉ ES AFALcontigo

La **Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo**, se constituyó en 1989. Actualmente, cuenta con 3.000 asociados a los que presta apoyo directo, tiene ámbito nacional, está **declarada de utilidad pública** y dedica sus esfuerzos a la INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO y REPRESENTACIÓN del colectivo español de afectados.

El alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa que cursa con demencia. Sus causas no se conocen, razón por la que aún no existe prevención ni cura. Esta patología afecta a toda la familia, dado el nivel de sobrecarga que produce en los cuidadores familiares, por eso decimos que AFALcontigo es la **Asociación para las Familias con Alzhéimer**.

La visión de AFALcontigo se concreta en su deseo de contribuir a la conquista de la enfermedad de Alzheimer y las otras demencias, que ya padecen 800.000 personas en España, y al aumento de la calidad de vida de las familias afectadas.

Para llevar adelante estos propósitos, AFALcontigo programa anualmente una serie de actividades, como:



Actividades de información y difusión

- Información y asesoría social
- Asesoría jurídica
- Asesoría especializada en ayudas técnicas

- Charlas y conferencias
- Congresos y Jornadas
- Eventos y conmemoraciones
- Actividad editorial de AFALcontigo, con libros para familiares y profesionales
- Revista ALZHÉIMER, de carácter trimestral
- Centro de documentación y biblioteca
- Página web y blog

Actividades de formación

Escuela de Formación AFALcontigo:

- Cursos para cuidadores familiares o informales
- Cursos para cuidadores formales o profesionales
- Cursos para voluntarios
- Talleres monográficos para familiares y profesionales

Actividades de apoyo al enfermo y al cuidador

- Psicoestimulación y terapia psicológica de grupo para enfermos en fases leve y moderada, en nuestra sede
- Terapia ocupacional
- Arteterapia
- Musicoterapia
- Psicoestimulación a domicilio
- Estimulación al enfermo joven a través del ejercicio físico y el deporte
- Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual)
- Valoración neropsicológica del estado del enfermo

- Programa de voluntariado AFALcontigo
- Red G.A.M.A. (Grupos de ayuda mutua por barrios)
- Mediación en conflictos familiares
- Almacén de préstamo de Ayudas Técnicas
- Ayuda a domicilio
- Valoración de residencias y centros de atención diurna
- Actividades de ocio y encuentro



Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares

AFALcontigo actúa, ante las Administraciones Públicas y otras instituciones y organizaciones, en representación del colectivo español de afectados por el alzhéimer u otra demencia, con el afán de conseguir mejoras en la calidad de vida del enfermo y de su cuidador familiar.

Por otra parte, la Asociación ha constituido la Fundación AFAL Futuro, de carácter tutelar, para procurar cuidados y tutela a los enfermos con demencia sin familia o cuya familia no está en disposición de atenderlos.

AFALcontigo ha creado también la Red NEURONET, con 14 organizaciones miembro, que trabajan en red y comparten conocimiento en un régimen de libertad, bajo convenio.

Esta enfermedad nos sitúa en una realidad dramática, agravada por las previsiones de crecimiento futuro. No obstante, AFALcontigo encara este futuro con optimismo realista y confía en que la investigación consiga al fin acabar con esta enfermedad que **GOLPEA EL CEREBRO DEL ENFERMO Y EL CORAZÓN DE**

LA FAMILIA. Mientras tanto, AFALcontigo continuará su labor como parte de ese gran movimiento social para la ayuda mutua. No en vano, **ALZHEIMER SE ESCRIBE CON "A" DE AYUDA.**

AFALcontigo

C./ General Díaz Porlier, 36 - local
28001 Madrid
Teléfono: 91 309 16 60
www.afal.es - afal@afal.es

Índice

1	Signos de alarma. En busca de un diagnóstico	17
2	Ya tengo el diagnóstico. Y ahora ¿qué?	21
3	Cómo tratar al enfermo	25
4	La comunicación con el enfermo	29
5	¿Qué hacer ante la conducta alterada del enfermo?	33
6	La estimulación cognitiva en casa	37
7	Necesito ayuda. ¿Con qué recursos cuento?	41
8	La inmovilidad. Prevenir males mayores	45
9	Decisiones al final de la vida	49
10	El duelo ante la pérdida	53

100
Consejos
para el cuidador
de un enfermo de
Alzheimer





1

Signos de alarma. En busca de un diagnóstico

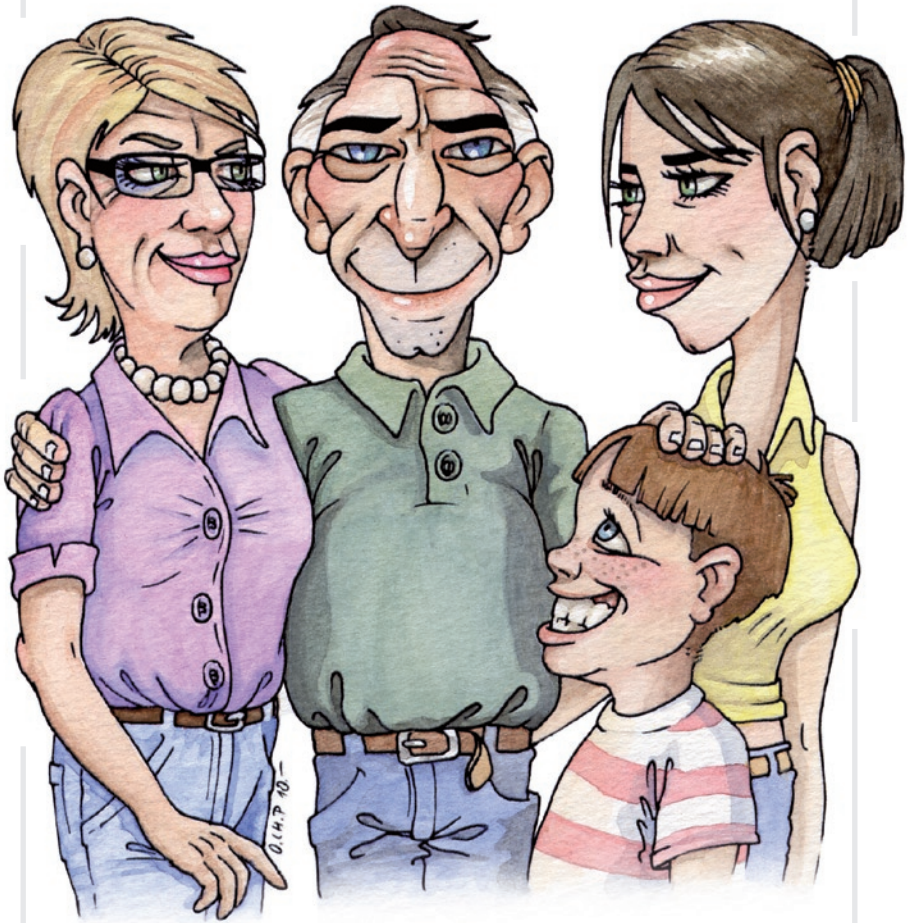
El alzhéimer comienza a causar estragos en el cerebro mucho antes de que ni siquiera el enfermo pueda sospechar nada, y avanza lentamente durante años hasta que florece la demencia. En ese caso, el enfermo primero y su familia después, empiezan a extrañarse de lo que perciben pero la negación de una posibilidad muy temida hace que se retrase la consulta con el médico. Así, los síntomas de demencia se van haciendo más pronunciados hasta que la necesidad de un diagnóstico se hace patente. ¿Cuáles son los signos más alarmantes?

1. SIGNOS DE ALARMA. EN BUSCA DE UN DIAGNÓSTICO

- 1 Aunque cada persona es diferente y sus síntomas pueden ser diversos u ordenados en el tiempo de distinta forma, los problemas de memoria suelen estar presentes desde el principio. Pero todos tenemos olvidos. ¿Cuáles son alarmantes? Aquellos que interfieren con el normal desarrollo de las actividades de la vida diaria y con el desempeño del trabajo, sea dentro o fuera del hogar.
- 2 Una persona que “lo pierde todo” puede que tema estar entrando en una demencia. Una forma de valorar la importancia de estas pérdidas es intentar pensar “hacia atrás” en el itinerario seguido por el objeto extraviado. Si la persona no es capaz de deducir en qué lugares ha podido dejarlo, habrá que preocuparse.
- 3 No siempre lo más llamativo al comienzo es la falta de memoria; a veces la irritabilidad, las sospechas de robo y los cambios de carácter es lo primero que aparece, dando lugar al rechazo de quienes comparten el hogar con el enfermo. Téngalo en cuenta y procure que su familiar vaya a la consulta del médico.
- 4 Una persona con alzhéimer muy leve presentará ya carencias en la forma de expresarse; le resultará muy difícil recordar los nombres de las personas a las que acaba de conocer y habrá reducido de forma perceptible su vocabulario.
- 5 Cuando llega la demencia, la escritura se transforma también. Tendrá dificultad en recordar si la “panza” de la letra b, o de la g, va a la derecha o a la izquierda, por ejemplo. La grafía se vuelve temblona, pierde la curvatura de los rasgos y, ante un papel sin pauta, no puede mantener bien la horizontal.

- 6 La persona afectada ya no percibe correctamente el tiempo. No puede gestionar bien su agenda; fallará en sus citas, preguntará reiterativamente en qué día u hora estamos y repetirá varias veces lo que acaba de decir.
- 7 La persona con demencia, aunque ésta sea muy leve, sufre episodios de desorientación en el espacio; eso hace que esté en riesgo de perderse por la calle, incluso en su propio barrio.
- 8 Las tareas complejas –como utilizar el transporte público para un determinado itinerario, planificar un viaje por varias localidades o el manejo de las cuentas bancarias– es algo que falla muy pronto en una persona con demencia.
- 9 La demencia conlleva dificultad para comprender imágenes visuales. Puede también tener problemas para juzgar distancias y comprender significados simbólicos, como el de los colores de los semáforos. Una persona con demencia incipiente ya muestra algunos problemas a la hora de conducir.
- 10 El afectado percibe sus fallos y se angustia ante la imposibilidad de controlar su vida como antes, así que, para encubrirlos, se va aislando en sí mismo, disminuye su iniciativa y tiende a evitar la actividad social.







2

Ya tengo el diagnóstico. Y ahora ¿qué?

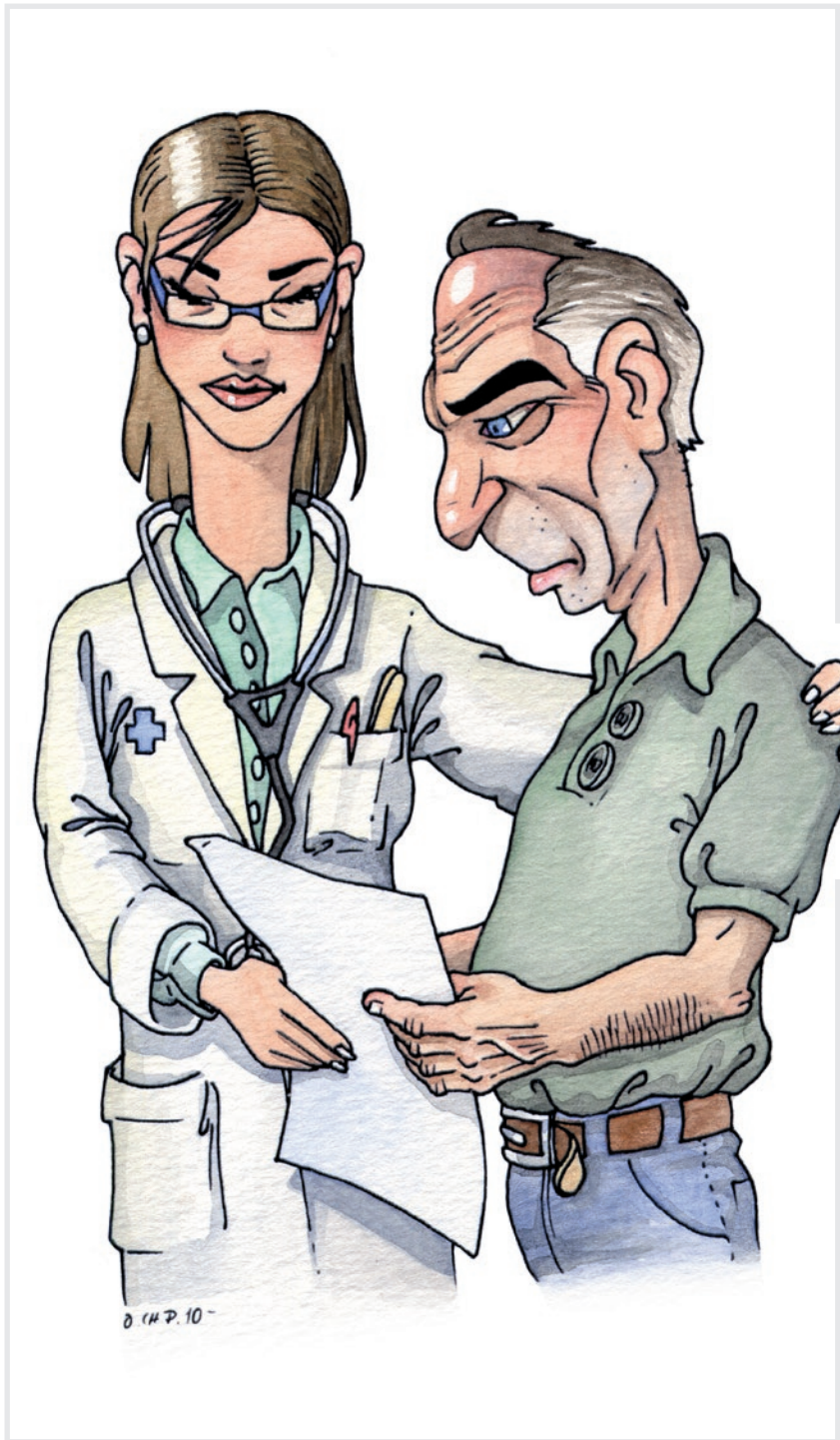
Una vez el especialista ha dado un diagnóstico concreto de demencia, da igual que se trate de alzhéimer o de otra de las muchas existentes, la familia ha de prepararse para acompañar al enfermo por un largo e ingrato camino. Surgen dos protagonistas: el enfermo y su cuidador principal. Habrá que tomar muchas decisiones y llegar a acuerdos para compartir los cuidados:

2. YA TENGO EL DIAGNÓSTICO. Y AHORA ¿QUÉ?

- 1 Acuda a la asociación de familiares de enfermos de alzhéimer (AFA) más próxima a su domicilio. Allí encontrará una información completa, le enseñarán a cuidar bien, participará de la actividad de la asociación, podrá compartir con otros sus experiencias y verá representados sus intereses como colectivo de afectados.
- 2 Reúna a la familia y encuentren un espacio para el diálogo. Deberán organizarse para que no toda la carga del cuidado recaiga sobre una sola persona. Tendrán que tomar decisiones sobre el futuro del enfermo, ya que el alzhéimer es una enfermedad larga y costosa.
- 3 El mayor problema que presenta el alzhéimer es que no se conocen sus causas, razón por la cual no se puede hablar, a día de hoy, de prevención ni de cura. No obstante, existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que ayudan a ralentizar un poco el avance de la enfermedad. No dude en preguntar en su AFA sobre la mejor manera de estimular al enfermo.
- 4 Aproveche para hacer revisar en su enfermo la vista y el oído mientras todavía puede colaborar con el especialista. Igualmente, compruebe el estado de su dentadura y valore cualquier otro problema de salud que requiera de su participación, ya que, en un futuro próximo, todo esto será mucho más difícil.
- 5 En adelante, el médico de familia y el enfermero que corresponden a la persona con demencia en su centro de salud, serán piezas claves en su cuidado. Elíjalos bien y mantenga con ellos una relación permanente y cordial. Es importante que la familia conozca los derechos del paciente ante el Sistema de Salud.

- 6 De entre todos los familiares, siempre hay uno que se implica de una forma más global; es el que llamamos cuidador principal. Si usted lo es, tiene que convencerse de que también debe cuidarse, buscar la ayuda de otros familiares y de los recursos públicos y privados disponibles y mantener un espacio para la realización de su vida privada.
- 7 Intente vivir sin ansiedad el día a día pero planifique bien el futuro. Para ello necesita información completa sobre los múltiples aspectos del alzhéimer y su evolución, que podrá obtener en su AFA. Allí le proporcionarán también la formación necesaria para afrontar bien los episodios más complicados que se vayan presentando.
- 8 Valore la posibilidad de incapacitar legalmente a su enfermo para que un tutor nombrado por el juez (tal vez el cuidador principal) actúe en su nombre. Se trata de proteger a la persona con demencia cuando ya no puede gobernarse por sí misma. En su AFA le informarán de cómo y cuándo hacerlo.
- 9 Cada vez que vaya a la consulta de un médico, un trabajador social, un abogado, etc., lleve preparada una lista de dudas escrita y no tema ir leyendo para que no se le olvide nada de interés para usted.
- 10 La enfermedad de alzhéimer es larga y puede llegar a agotar a la familia. El mejor cuidador es el que sabe reconocer sus límites, no el que se obstina en seguir realizando una labor que ya le ha superado. Es mejor, en ese caso, buscar un recurso de apoyo (ayuda a domicilio o centro de día) o de sustitución (residencia).





© M.P. 10

3

Cómo tratar al enfermo

Tener un enfermo con alzhéimer en casa, supone un cambio muy importante en la vida familiar. Cada miembro percibirá la situación de una manera y soportará su propio impacto personal, que tendrá menor fuerza cuanto mejor preparado esté para aceptar la nueva situación y para tratar adecuadamente al enfermo.

3. CÓMO TRATAR AL ENFERMO

- 1 El enfermo de alzhéimer tiene derecho a conocer su diagnóstico y a saber en qué consiste su enfermedad, hasta el punto que él mismo decida. Aclaremos sus dudas y procuremos darle la seguridad de que no estará solo a lo largo de su evolución.
- 2 La persona con alzhéimer no es un niño; tampoco es un “abuelo”, salvo para sus nietos. Evitemos tratarle de manera ñoña o demasiado paternalista. Es un adulto que sufre una enfermedad y debe ser tratado con respeto y utilizando su propio nombre.
- 3 En la fase inicial el enfermo es consciente de su deterioro. Seamos comprensivos con su situación emocional. No hablemos delante de él como si no estuviera y, si se aprecia que pueda estar entrando en depresión, hay que consultar con el médico para su tratamiento.
- 4 El enfermo con demencia debe ser tratado con afecto por sus familiares. Incluso cuando la comunicación verbal, debido al deterioro, se hace casi imposible, el cariño y las caricias siguen siendo una buena forma de llegar hasta él.
- 5 El cuidador debe fomentar la autonomía del enfermo todo lo posible en las actividades de la vida diaria, evitando sustituirle en todo. Si deja de hacer algo, enseguida olvidará cómo se hace.
- 6 La persona con alzhéimer debe ser tratada en toda situación como un individuo específico, con una biografía única, especialmente en el ámbito sanitario y residencial, en que las prisas y la falta de personal pueden provocar la cosificación de la persona.

- 7 Siempre existe una causa para que el enfermo reaccione de forma desmesurada. El cuidador familiar debe buscarla, utilizando el conocimiento que tiene de la personalidad del enfermo, para neutralizarla con afecto y comprensión.
- 8 Los miembros de la familia deben acordar pautas comunes en el trato con el enfermo; sus contradicciones le desconcertarían y alterarían su comportamiento.
- 9 Un ambiente sereno y afectuoso es fundamental para prevenir las alteraciones de conducta en el enfermo. Los cambios de ambiente le desorientan, mientras que la rutina es su mejor aliado.
- 10 La conducta del enfermo puede llegar a parecer desesperante al cuidador en ocasiones. En esos momentos, debe aprovechar para salir a hacer un recado o dar un paseo. Es importante que el cuidador no llegue a perder los nervios porque eso reforzaría el comportamiento anómalo del enfermo, creando un círculo vicioso.







4

La comunicación con el enfermo

En la enfermedad de Alzheimer, el déficit característico es la pérdida de la memoria inmediata pero la segunda facultad cognitiva que se altera es la del lenguaje en sus dos modalidades, la verbal y la escrita. El enfermo presenta dificultades de dos tipos: para expresarse y para comprender lo que le decimos. Por lo tanto, serán importantes las siguientes consideraciones:

4. LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

- 1 En fases iniciales se evidencia dificultad para llamar a las cosas por su nombre o para evocar una palabra; en este caso, démosle tiempo, transmitiéndole tranquilidad y serenidad con frases como “ya te acordarás”, intentando restar importancia al hecho.
- 2 Ante el empobrecimiento del lenguaje, los pacientes suelen utilizar *palabras ómnibus* o *muletillas* como “esto”, “eso” o “cosa”. Aceptemos esta nueva forma de comunicación del paciente; lo importante es que siga interactuando de alguna manera con su entorno.
- 3 Háblele pausadamente y claro, con un lenguaje sencillo o simplificado, repitiendo la información si es necesario.
- 4 Los pacientes van dejando de hablar y se retraen; tome usted la iniciativa e incentive las conversaciones, con un tono cordial y distendido.
- 5 No le fuerce a mantener la comunicación en un momento o circunstancia en que no lo desee, y déla por terminada si el enfermo muestra su desagrado. No intente que esté conversando permanentemente.
- 6 No le plantee cuestiones complicadas ni situaciones en las que tenga que elegir entre muchas opciones o en que éstas le resulten muy novedosas.

- 7 Cuando queramos transmitirle algo importante o significativo, para que él nos comprenda bien evitemos interferencias de ruidos, televisión, radio, o que varias personas hablen a la vez.
- 8 Algún tipo de lectura y escritura en voz alta por parte del enfermo, le ayudará a ejercitar su vocabulario y expresión verbal.
- 9 Evitemos, en lo posible, las reuniones concurridas o ruidosas, ya que esto produce en el enfermo confusión y nerviosismo. El ambiente plácido y tranquilo es nuestro mejor aliado.
- 10 Las actividades de la vida diaria deberán irse adaptando a la capacidad de comunicación del enfermo. Llegará el momento en que tendremos que acudir a la comunicación no verbal para suplir las palabras (gestos, miradas, caricias y movimientos corporales).





O. CH. P. 102

5

¿Qué hacer ante la conducta alterada del enfermo?

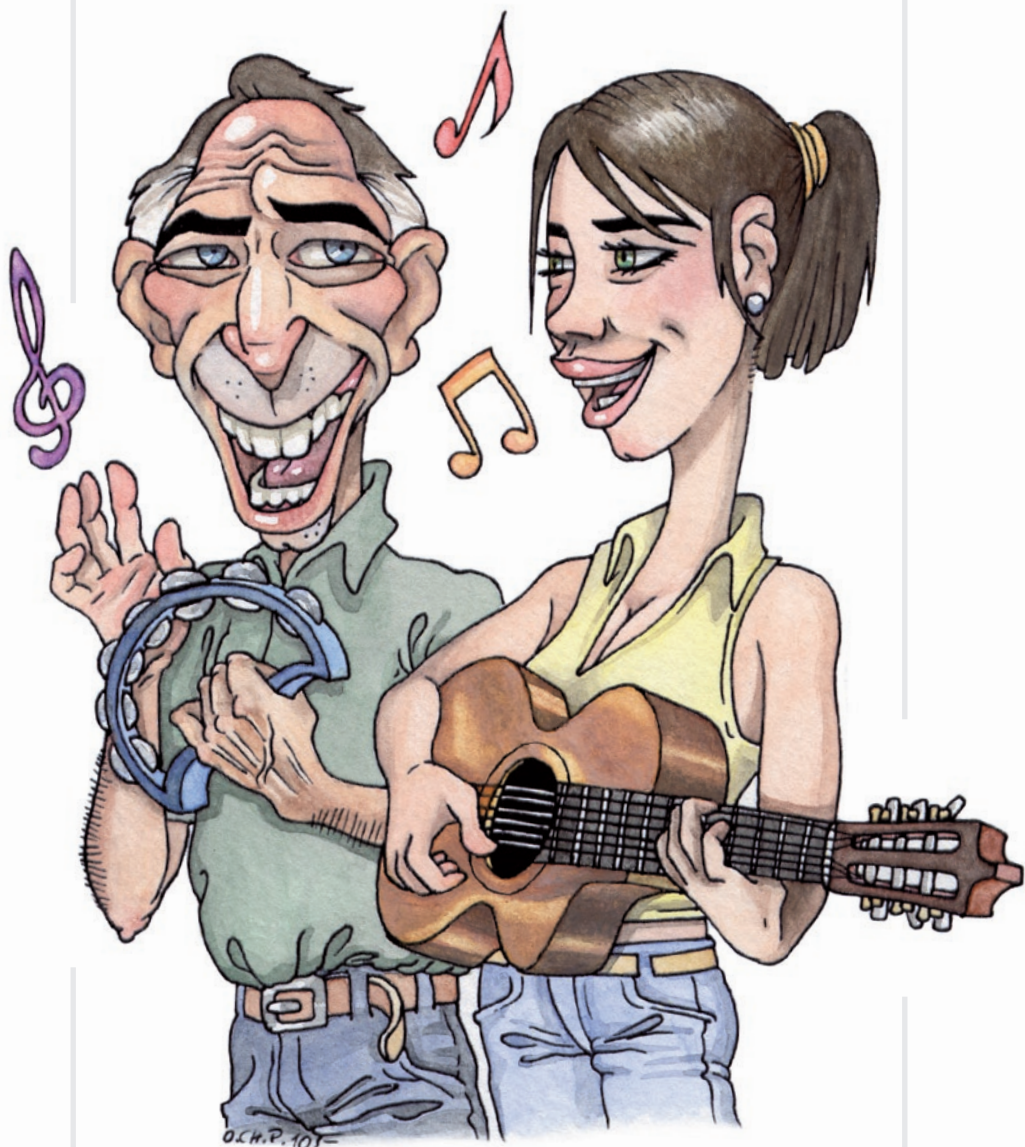
Los trastornos del comportamiento (agresividad, insomnio, vagabundeo, falsos reconocimientos, delirios, alucinaciones, etc.) conforman uno de los aspectos que más estrés generan en la convivencia entre el enfermo y el cuidador y que más sobrecargan a éste último. Es fundamental que el familiar conozca una serie de pautas a fin de evitar disputas innecesarias que pueden, además, agravar el problema:

5. ¿QUÉ HACER ANTE LA CONDUCTA ALTERADA DEL ENFERMO?

- 1 Mantener al enfermo en un espacio conocido y familiar le proporcionará seguridad. Elimine las barreras con las que pueda golpear-se o caerse si presenta vagabundeo (caminar incesantemente sin rumbo fijo).
- 2 Tal vez el enfermo leve se niegue a dejar de salir solo a la calle o se marche en un descuido de su cuidador. El peligro de extravío es grande en estos casos. Procure que lleve un terminal localizador que él mismo no se pueda quitar, de los que hay en el mercado o, cuando menos, algún elemento identificador, como una pulsera o colgante con sus datos.
- 3 Si el enfermo sufre un delirio o una alucinación, buscar la causa y analizar el porqué. Ni seguirle la corriente ni discutir con él sobre la veracidad de su relato, sino llevarlo a nuestro terreno, reduciendo, de este modo, el efecto del problema.
- 4 En caso de insomnio del enfermo, hay que eliminar la siesta en lo posible, procurar que haga ejercicio durante el día y evitar que se haga daño al levantarse a oscuras de la cama. Reorientarle a la realidad con tranquilidad y afecto, manteniendo un tono suave. Si sufre alucinaciones o temores durante la noche, dejar una pequeña luz encendida en su dormitorio.
- 5 Se debe tratar de corregir los déficits en la vista y oído del enfermo porque son los que pudieran estar provocando alucinaciones visuales o auditivas.

- 6 Escuchar al enfermo cuando está enfadado, permitiendo que exprese su cólera; mantener una conversación con él aportando y pidiendo ideas sencillas y coherentes, reforzándolas y premiando este discurso. No dejarle solo hasta que se tranquilice.
- 7 Si el enfermo se altera, desviar su atención del foco del problema a actividades o cosas que se sepa son de su agrado. Y no olvidemos que el cariño, la alegría y el sentido del humor obran maravillas.
- 8 Si el enfermo presenta conductas sexuales inapropiadas, recordarle que no se debe obrar así y, seguidamente, derivarle a alguna actividad que capte su atención. No se le debe ridiculizar ni amenazar. Magnificar el problema sólo ayudaría a fijar esta conducta.
- 9 El enfermo suele empeñarse en “volver a casa” porque sólo recuerda la de su infancia, con sus padres. Los familiares deberán reforzar su identidad recordándole con frecuencia los datos más significativos que le ligan con su actual familia.
- 10 Explicar al enfermo lo que ve u oye, si no lo entiende. Repetir la información si es necesario y transmitir siempre seguridad, tranquilidad y sosiego.







6

La estimulación cognitiva en casa

La estimulación cognitiva es parte del tratamiento no farmacológico de la enfermedad de alzhéimer u otras demencias. Su objetivo es tratar de enlentecer, en la medida de lo posible, el proceso degenerativo que produce esta enfermedad. Hay dos tipos de estimulación: la formal, impartida por un profesional, que puede ser individual o grupal, y la informal, que realiza el cuidador familiar o alguien de su entorno, con pautas y seguimiento de un profesional. Es importante saber:

- 1 El plan de estimulación tiene que ser adaptado a la capacidad cognitiva y fase de la enfermedad actuales de la persona con alzhéimer. Lo recomendable es acudir a un profesional (psicólogo-neuropsicólogo) para que realice una valoración cognitiva, psicológica y funcional del paciente, que se puede solicitar en la AFA que corresponda.
- 2 Existen publicaciones con ejercicios para trabajar en casa; en algún caso se pueden obtener de Internet. El material más recomendable para usar en el domicilio, adaptado a cada fase de la enfermedad, es *El Baúl de los Recuerdos*. Se puede saber más sobre este manual en **www.afal.es**.
- 3 Se pueden aprovechar otras técnicas para estimular a la persona con alzhéimer, como son la *musicoterapia*, la *arteterapia* y la *psicomotricidad*, que favorecen el que no desconecte del entorno y que fortalecen las relaciones sociales, a la vez que facilitan la expresión a través del movimiento.
- 4 Muchas de las cosas que el paciente hacía antes, ya no puede hacerlas o las hace con una necesaria supervisión. Tendrá que ser su entorno familiar quien le proponga actividades y ejercicios para favorecer su actividad cognitiva y quien le ayude a realizarlas.
- 5 No conviene forzar capacidades que ya están perdidas porque sólo provoca frustración y desmotivación al enfermo. Sin embargo, es conveniente reforzar las capacidades preservadas porque, además de ayudar a su mantenimiento, aumenta su motivación y autoestima.

- 6 No hay que buscar un resultado óptimo y perfecto sino, sobre todo, valorar y considerar el esfuerzo mental que el enfermo realiza.
- 7 No se debe actuar como un profesor o terapeuta, ni mucho menos de forma autoritaria, sino ser flexible y tolerante.
- 8 No obligar ni forzar al paciente, aunque sí hay que motivarle y transmitirle información de los beneficios que le puede aportar el realizar estos ejercicios en casa.
- 9 Hay que tener en cuenta que cada paciente tiene un ritmo y una capacidad de trabajo -dependiendo de los hábitos, costumbres, tipo de ocupación y vida intelectual que éste haya tenido antes de enfermar- pero, por lo general, lo recomendable es realizar una hora de ejercicios cada día.
- 10 La estimulación no debe realizarse de forma esporádica e intensiva sino de manera regular, constante y diaria, con el objetivo de crear una rutina en el enfermo.







7

Necesito ayuda. ¿Con qué recursos cuento?

La enfermedad de Alzheimer provoca el deterioro de las capacidades físicas y mentales del enfermo y, progresivamente, lo conduce a la dependencia total de otra o varias personas para poder realizar las actividades más básicas de la vida diaria. Las necesidades del enfermo van cambiando a medida que avanza la enfermedad y cada estadio de la misma requiere una respuesta determinada. Por ello, es necesario que el cuidador principal:

7. NECESITO AYUDA. ¿CON QUÉ RECURSOS CUENTO?

- 1 Valore las necesidades de su familiar y su propia capacidad para proporcionar los mejores cuidados a su enfermo. Aunque el cuidador desee asumir de forma personal la labor del cuidado, recurrir a ayudas externas profesionales no supone un fracaso sino una mejora en la calidad de la atención.
- 2 Acuda a su AFA para que le ayuden a realizar una planificación sobre las actuaciones más adecuadas y el momento para llevarlas a cabo. Allí le informarán de los recursos públicos y privados disponibles en su Comunidad y le guiarán para solicitar el más adecuado a su caso.
- 3 Recuerde que la legislación española establece como derecho universal y subjetivo de ciudadanía el reconocimiento de la situación de pérdida de autonomía y la prestación de servicios y cuidados a las personas dependientes. Haga uso de este derecho y solicite la valoración del grado de dependencia de su familiar.
- 4 Diríjase a los Servicios Sociales de su municipio para poder acceder a las ayudas y recursos que le faciliten el cuidado de su familiar, tanto para mantener a la persona en el domicilio como, cuando esto no sea posible, para elegir el alojamiento alternativo más adecuado a sus circunstancias.
- 5 Valore los recursos más adecuados para mantener al enfermo en su entorno social y comunitario, que son:
 - Teleasistencia domiciliaria, para uso del cuidador mayor.
 - Servicio de Ayuda a Domicilio
 - Centro de día
 - Centro de día para fines de semana
 - Programas de respiro familiar
 - Acceso a productos de apoyo y adaptaciones geriátricas
 - Estancias temporales en residencias

- 6 Considere la residencia geriátrica permanente como un recurso más para la atención al enfermo cuando la familia no pueda mantenerle en el domicilio. La residencia proporciona cuidados profesionales especializados dentro de un entorno adaptado, en función del grado y tipo de deterioro que presenta el residente.
- 7 Si prefiere la ayuda a domicilio, sepa que ésta proporciona atención personal al dependiente en las actividades básicas de la vida diaria, como higiene y aseo personal, alimentación, movilización y tareas domésticas básicas.
- 8 Si está interesado en el centro de día como recurso, debe saber que es una solución intermedia para quien desea dejar a su enfermo al cuidado profesional de un centro pero no todo el día. En él se facilitan al usuario, en general, cuidados personales, manutención, asistencia médica y enfermera, fisioterapia y estimulación cognitiva.
- 9 No dude en solicitar, pedir prestado, alquilar o comprar el producto de apoyo que precise (silla de ruedas, cama articulada, cojín y colchón antiescaras, grúa para traslación, lavacabezas, silla para baño, etc.). Suponen una gran ayuda para el cuidado del enfermo que ha perdido la movilidad. Estos elementos evitan lesiones de espalda al cuidador y aumentar el confort del enfermo.
- 10 Si opta por la residencia, tenga en cuenta que el cuidador no deja de serlo por tener a su familiar en una residencia sino que se convierte en supervisor y garante de la calidad de las atenciones y cuidados que recibe.





J.C.H.P.O.-



8

La inmovilidad. Prevenir males mayores

El alzhéimer ataca en tres frentes: el cognitivo (amnesia, apraxia, afasia, agnosia), el conductual (agresividad, falsos reconocimientos, delirios, alucinaciones) y el funcional (pérdida de la capacidad de andar). Frente a éste último, deberemos reconocer cuándo ha llegado el momento en que debemos comenzar otra nueva pelea: la prevención de diversas complicaciones indeseadas que trae consigo la inmovilidad:

- 1 Cuando la persona con alzhéimer comienza a dudar en la marcha, balanceándose sin decidirse a echar el pie para el siguiente paso, es que está olvidando cómo se camina. A partir de ese momento, el cuidador deberá marcar un plan de paseos para mantener la movilidad del enfermo el máximo tiempo posible.
- 2 Hay productos de apoyo que pueden ayudar a mantener al enfermo erguido durante un tiempo, como el andador, aunque hay que asesorarse sobre si es adecuado para una persona en concreto y cuál es el modelo idóneo para cada caso. La silla de ruedas puede ayudarnos en un desplazamiento largo y, luego, levantar al enfermo para que camine.
- 3 Si es posible, acuda a un fisioterapeuta para que intervenga y marque pautas, con la intención de retrasar todo lo que se pueda el ingreso permanente en silla de ruedas.
- 4 Si el enfermo pasa ya mucho tiempo en el sillón y ponerle a andar entre dos personas es una proeza, hay que aceptar que le falta muy poco para perder completamente la movilidad por sí mismo. Elabore un plan de prevención de los males que esto conlleva. Pregunte a su enfermero del centro de salud y manténgase en contacto con él.
- 5 Ahora que ya no puede andar, será preciso encontrar una nueva forma de bañar al enfermo. Se puede comprar una silla giratoria para la bañera o bien encargar la sustitución de ésta por una ducha gerontológica de las que existen en el mercado. La higiene escrupulosa es ahora imprescindible.
- 6 Mantenga bien hidratada la piel del enfermo con una crema que contenga urea, con la clásica tipo Nivea o con un aceite especial

que podrá comprar en la farmacia. Habrá que cambiar su absorbente siempre que sea preciso, para evitar ulceraciones en la piel, muy difíciles de curar.

- 7 Es muy importante que el enfermo no permanezca estático en el sillón o en la cama más de dos horas seguidas. Debe incorporarle y cambiarle de postura regularmente para prevenir las escaras en los puntos del cuerpo sobre los que se apoya. Aprenda en su AFA a hacer correctamente las movilizaciones para evitar lesiones de espalda.
- 8 Podemos utilizar productos de apoyo, como cojines y colchones antiescaras con bomba de aire, que nos ayudarán en la prevención de las úlceras por presión. Acuda a su AFA, donde, posiblemente, tendrán un servicio de préstamo de estos elementos.
- 9 No es una buena costumbre mantener al enfermo siempre en su silla de ruedas; ésta debe usarse sólo para desplazamientos. Para el resto del día, existen sillones gerontológicos diseñados para conseguir una buena postura y un adecuado confort.
- 10 Si el enfermo está encamado, las recomendaciones anteriores deben practicarse con la máxima dedicación. De aparecer flemas, o cualquier otra complicación, debe avisarse al enfermero para que las extraiga y decida qué hacer en cada caso.





U. P. B.



9

Decisiones al final de la vida

La etapa final de la enfermedad de Alzheimer se suele presentar con problemas de tipo bioético que obligan a la familia a tomar decisiones difíciles, poniendo a prueba la firmeza de su escala de valores, el respeto a los deseos del enfermo, la facilidad de acuerdo entre los miembros de la familia y su capacidad de diálogo con los profesionales sanitarios. Hay que estar preparados para ello.

- 1 Es muy importante conocer cuál hubiera sido la elección del enfermo ante diversas disyuntivas que, muy posiblemente, se presentarán, tales como *¿permite que le pongan una sonda que sólo conseguirá prolongar su vida o me niego a ello?*, *¿le llevo al hospital de nuevo o le dejo en casa, ahora que parece ser el final?* La familia tendrá que echar mano del conocimiento que tiene de su enfermo para decidir por él.
- 2 Hable con los suyos sobre estas cuestiones cuando aún es tiempo. Que todos sepan qué prefiere usted para sí mismo. Haga un documento de disposiciones previas ante notario por si llega el caso de que no pueda decidir por sí mismo en el futuro; eso facilitará la actuación de su familia y de su médico.
- 3 Tal vez en la residencia le planteen la necesidad de poner sujeciones (atar) a su enfermo para prevenir caídas o para que no se arranque una posible sonda nasogástrica que le molesta y le pidan su firma. Deberá informarse bien sobre las consecuencias de estas decisiones antes de tomarlas. En su AFA podrán ayudarle a ello.
- 4 Piense en los acontecimientos que se puedan llegar a presentar y tenga preparada la respuesta a cada uno de ellos. De esta forma, se evitará la ansiedad y el agobio de las decisiones precipitadas.
- 5 Reclame su derecho, como tutor legal o como guardador de hecho, a decidir por su enfermo cuando éste no puede hacerlo por sí mismo. Los profesionales sanitarios no deben decidir sobre cuestiones que atañen al enfermo incapaz sin consultar a su tutor o a su familia.

- 6 No se empeñe en que el equipo médico practique lo que se suele llamar encarnizamiento terapéutico. Hay un momento para nacer y un momento para morir. Si el médico le indica que ha llegado este último, deje marchar a su familiar en paz. Usted ya cumplió su papel como cuidador.
- 7 Sepa que los cuidados paliativos, que se obtienen a instancia y criterio del médico de familia, permiten al enfermo terminal, cuando sufre, morir dignamente, con el debido confort.
- 8 Pregunte en su AFA si tienen firmado acuerdo con alguna funeraria porque eso le supondrá un ahorro importante y le facilitarán todas las gestiones en un momento delicado.
- 9 No olvide que la donación del cerebro para investigación es el último acto de generosidad que el fallecido puede realizar por sus semejantes. Además, la familia obtendrá un informe exacto de qué clase de demencia sufría. Pregunte en su AFA, antes de que llegue el momento final, cómo planificar esta donación.
- 10 Tenga preparados y juntos todos los documentos que necesitará llegado el momento de la defunción, así como la decisión clara sobre si elegirá entierro, incineración o donación del cuerpo. Eso le facilitará el proceso.





0.000000

10

El duelo ante la pérdida

El duelo es la reacción a una situación de pérdida o separación. Es una respuesta normal y natural; lo que no sería natural es la ausencia de respuesta. Es algo personal y único y cada uno lo experimenta a su modo y manera; sin embargo, produce reacciones generales y comunes en prácticamente todos los seres humanos. El doliente deberá:

10. EL DUELO ANTE LA PÉRDIDA

- 1 Reconocer la pérdida, dando espacio al dolor sin avergonzarse. Buscar la intimidad que cada uno desee para la expresión de los sentimientos. Cada persona tiene su propia forma de vivir el duelo.
- 2 Vencer el temor a la soledad que hallará ahora en su casa. Percibir el vacío que ha dejado el ser querido y notar su ausencia, le ayudará a afrontar el hecho de que debe seguir viviendo sin él.
- 3 Identificar sin miedo los sentimientos contradictorios ante la pérdida de su enfermo, tras años de dedicación a su cuidado.
- 4 Cada persona tiene un ritmo para superar el duelo, que debe ser respetado, pero el doliente no debe recrearse en la situación de pérdida, quedando absorto en imágenes y recuerdos. El objetivo debe ser *dominar los recuerdos y no ser dominado por ellos*.
- 5 Si percibe que va a entrar en depresión, acuda al médico para prevenir esta patología. No se automedique.
- 6 Plántese nuevas ocupaciones que sustituyan la anterior labor de cuidado al enfermo. Usted tiene una vida propia que debe continuar. No se aíse.
- 7 Las oscilaciones del ánimo, la tendencia a ver sólo lo negativo y la idea de no poder hacer frente a la situación son normales en este trance y deben superarse con ayuda. Permita que otros le apoyen.

- 8 Como cuidador que fue, deberá reencontrarse a sí mismo tras el largo periodo del cuidado, en que la renuncia a la propia vida en beneficio de la del enfermo desdibujó su personalidad.
- 9 Evite el victimismo y planifique de nuevo su vida, evitando la sensación de falta de comprensión y ayuda por parte de los demás. Intente recuperar la alegría de vivir.
- 10 Uno de los síntomas claros de que el proceso de duelo está siendo superado de forma saludable es que el doliente ya es capaz de hablar del fallecido relatando sus defectos, y no sólo sus virtudes. Procure ver las cosas en su realidad, idealizando lo menos posible.



