

CUIDAR 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 descoordinación. 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 progresa, 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.

• 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 de 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 por qué 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. Asegúrese 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. Dele 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.

Este manuscrito ha sido tomado y modificado en parte de

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/canada-alzheimer-01.pdf>