

**GUÍA PARA
CUIDADORES
DE
PERSONAS
CON
ALZHEIMER U
OTRA
DEMENCIA**

AFA LA RODA CENTRO SOCIAL

DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

INTRODUCCIÓN

Tras el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer comienza un proceso que suele ser arduo, largo, incierto. En la actualidad, la familia es la principal fuente de cuidados para la persona que se encuentra en una situación de dependencia. Además, dentro de la familia, la atención a la persona afectada suele recaer, principalmente, en una persona, quien se convertirá en el cuidador principal.

A lo largo de los años, el perfil de la persona que lleva a cabo estos cuidados se ha mantenido estable. Normalmente, son mujeres y, en la mayor parte de los casos, tiene una relación directa con el enfermo, conviviendo en el mismo domicilio.

Cuidar a una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer supone la realización de diversas actividades muy distintas a las que la persona realizaba en el pasado. Ello conlleva consecuencias de distinto tipo, tanto en el ámbito familiar como personal y laboral.

Por ello, es importante conocer el curso de la enfermedad y cómo podría incluir en la vida de la persona cuidadora para poder manejar la situación de la mejor manera posible.

“Dentro de la familia, la atención al enfermo suele recaer en una única persona”

En esta guía ofrecemos información relevante en cuanto a las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular; consejos para el entorno y las tareas diarias; información sobre qué es el “síndrome del cuidador”, por qué se produce y como puede evitarse.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

En 1907, Alois Alzheimer, neurólogo alemán, describió el primer caso de la enfermedad en una mujer de 51 años que presentaba pérdida de memoria y de otras funciones, además de síntomas psiquiátricos como alucinaciones y delirios.

Tras el fallecimiento, el Dr. Alzheimer realizó un estudio de su cerebro que mostró datos definitorios de esta enfermedad: atrofia de la corteza cerebral, placas seniles y ovillos neurofibrilares.

La enfermedad de Alzheimer es una de las principales causas de demencia pero no la única. Es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden progresivamente neuronas, se produce acumulación de una proteína anormal llamada amiloide y aparecen lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares). Es una patología ligada al envejecimiento, por tanto, su frecuencia aumenta en personas mayores. En mayores de 65 años la prevalencia es de un 10% y cerca del 40% en personas de más de 80 años.

Existen más de 70 enfermedades que pueden producir demencia, pero la más “común” es la enfermedad de Alzheimer. Otras causas de demencia puede ser la demencia por Cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

SÍNTOMAS DE ALARMA

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro.

El cerebro presenta una disminución de su tamaño en la enfermedad de Alzheimer a consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas. Esto produce atrofia de la corteza

cerebral, más pronunciada en las áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria.

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales hasta 10 años antes de la aparición de los primeros síntomas. Éstos, suelen iniciarse de manera lenta por lo que resulta difícil determinar el momento exacto de aparición. Sin embargo, los problemas cognitivos (memoria, lenguaje, orientación...) y los síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico de la enfermedad.

De manera general, los síntomas podemos agruparlos en:

SÍNTOMAS DE ALERTA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	
<i>PROBLEMAS COGNITIVOS</i>	<i>PROBLEMAS PSICOLÓGICOS</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Olvidos ✓ Problemas de lenguaje ✓ Desorientación espacial o temporal ✓ Problemas para organizar o llevar a cabo una tarea sencilla ✓ Problemas de comprensión 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambios de carácter ✓ Cambios de humor ✓ Disminución del buen juicio ✓ Depresión ✓ Trastorno del sueño ✓ Falta de motivación ✓ Dificultad en el pensamiento abstracto

FASES DE LA ENFERMEDAD

El Alzheimer es una enfermedad que se desarrolla en diferentes fases, aunque cada persona puede manifestar los síntomas en distinta forma e intensidad. Esta enfermedad, suele ser de larga evolución, alrededor de 10 años, pero pueden existir casos de evolución relativamente rápida.

En cada una de las fases, los cuidados y necesidades son diferentes, y hay que procurar abordarlos asegurando el bienestar de la persona enferma y del cuidador principal. Por ello, es conveniente estar atentos a cómo evoluciona la enfermedad y de las posibles modificaciones que haya que hacer en la rutina diaria, en el entorno y la forma de comunicarnos.

En todo momento debe estar presente la empatía. Hay que intentar comprender la realidad desde el punto de vista de la persona enferma.

“Es importante fomentar al máximo la autonomía de la persona con Alzheimer”

Fase inicial o leve (3-4 años duración)

En esta fase se comienzan a observar los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer, como pequeños olvidos, problemas de concentración y dificultad para encontrar las palabras. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda sin problema momentos del pasado.

Aquí, la persona afectada suele estar en un momento en el que todavía es autónoma y puede manejarse prácticamente sola con algo de supervisión.

Al confirmarse la enfermedad, la familia suele plantearse si informar o no del diagnóstico a quien la sufre. Ante esta situación no hay una única forma de proceder, pero si la persona pide información sobre o que le sucede, hay que tener en cuenta que tiene derecho a saberlo. Quizás sabiendo lo que le ocurre, pueda asimilar mejor la necesidad de ayuda.

En esta fase de la enfermedad, es importante fomentar al máximo la autonomía de la persona con Alzheimer, estableciendo rutinas, supervisando, pero dejando hacer a ella misma.

Hay muchas actividades cotidianas que todavía es capaz de hacer, por lo que hay que animarla a que las realice. Ocurre lo mismo con sus momentos de ocio. Hay que fomentar que siga realizando las actividades que siempre le han gustado, ya que de esta manera se incide sobre sus capacidades cognitivas y es una fuente importante de bienestar emocional.

Este es un buen momento para informarse sobre los recursos sociales existentes para la persona que sufre la enfermedad, así como la solicitud de la Ley de la Dependencia.

Fase moderada (2-3 años duración)

Aquí la persona comienza a ser algo más dependiente necesitando más ayuda. De forma lentamente progresiva estas personas van perdiendo autonomía. Aparecen problemas en el uso de aparatos cotidianos como por ejemplo en el manejo del teléfono, el uso del microondas, etc. Necesitan ayuda para tareas cotidianas como la higiene personal o el vestido. Se acentúa la pérdida de memoria y la desorientación y se hace más evidente los problemas del lenguaje.

Por todo ello es necesario facilitarles el trabajo, como por ejemplo crear un ambiente acogedor usando recuerdo familiares como fotografías o proporcionarle objetos conocidos.

Además, es conveniente simplificar todo lo posible, por ello, se puede organizar la ropa del armario con pocas opciones y todas adecuadas a la época del año, resultándole así más fácil elegir qué ponerse.

En esta fase también pueden aparecer problemas en el comportamiento como intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo, etc. Estas conductas pueden generar mucha tensión en el cuidador principal, por lo que es necesario conocer estrategias para afrontar esa situación. Es importante tener en cuenta los recursos existentes y pedir ayuda en caso de que sea necesario, organizándose el cuidado de tal forma que el cuidador principal pueda disponer de un par de horas libres al día.

Fase avanzada (2-3 años duración)

En esta fase, la persona con Alzheimer experimenta un deterioro cognitivo y funcional muy importante que la conduce a una dependencia total y absoluta de la persona cuidadora.

Es dependiente para todas las tareas de mantenimiento, como el vestido, alimentación, higiene personal... viendo también limitada la capacidad de comunicarse y expresarse.

Todas las funciones cognitivas superiores están deterioradas y la persona no puede comprender muchas palabras, aun así, es capaz de reconocer las caricias y gestos. Un tono de voz cálido y el contacto físico sirve como una forma de conexión entre la persona cuidadora y la persona enferma. Mirarle a los ojos, cogerle la mano, una sonrisa, una caricia, un gesto amable puede servir para despertar sus emociones.

En esta etapa final de la enfermedad, es recomendable buscar ayuda para poder realizar los cuidados esenciales como cambio de ropa o pañal, traslados a la cama o higiene personal, ya que en la mayoría de los casos son tareas pesadas en las que se necesita mucha destreza. De esta forma, podremos dedicarle una atención emocional más plena.

¿CUÁLES SON LAS DEMENCIAS MÁS FRECUENTES?

En este apartado se va a exponer brevemente los tipos de demencia más frecuentes que podemos encontrar en la práctica.

Se piensa que la demencia es algo asociado al envejecimiento y la edad, pero realmente no es así. Es cierto, que la edad avanzada es un factor de riesgo asociado a la aparición de demencia, pero no es la única causa. Otros elementos importantes a la hora de desarrollar o no dicha enfermedad son:

- ✓ Factores ambientales y/o exposición: como tabaco
- ✓ Educación (menor nivel educativo supone mayor riesgo de sufrir demencia)
- ✓ Factores genéticos (solamente es el 1% en las demencias seniles)
- ✓ Traumatismos
- ✓ Hipertensión
- ✓ Sexo (mayor incidencia en las mujeres)

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia que más incidencia presenta, pero existen numerosos tipos, algunas difícil de diagnosticar por presentar características similares.

“Se piensa que la demencia está asociada a la edad, pero realmente no es así”.

DEMENCIA VASCULAR

Conocida también como demencia multiinfarto, se produce una afectación en la circulación sanguínea cerebral en diferentes áreas. Esta afectación puede producir infartos cerebrales, trombos o isquemias. A raíz de la acumulación de estos sucesos, las áreas cerebrales en las que ocurre se ven dañadas apareciendo así la demencia. Suelen ser de curso más rápido que la enfermedad de Alzheimer y aparecer síntomas similares a los de las demencias frontotemporales, como alteraciones en el razonamiento o juicio y cambios en la personalidad.

DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

Es una demencia primaria producida por afectación subcortical. Los síntomas se asemejan a los que ocurren en la enfermedad de Parkinson, por lo que resulta difícil diagnosticar. Suele afectar a la memoria, lenguaje, comportamiento y capacidad de organizar y secuenciar una tarea. Frecuentemente aparecen síntomas psiquiátricos como alucinaciones o delirios. Es un tipo de demencia de evolución más o menos rápida.

DEMENCIAS FRONTOTemporALES

Incluyen a las demencias en las que se ve afectado el lóbulo frontal del cerebro. Se observan síntomas como cambio de carácter y comportamiento, dificultades en el lenguaje y alteraciones ejecutivas, aparece temblor, rigidez muscular, alteraciones en el movimiento...

DEMENCIA POR ENFERMEDAD DE PICK

Es un tipo de demencia frontotemporal que se caracteriza por evidentes cambios de comportamiento, alteraciones emocionales y en el lenguaje. Es una demencia de evolución rápida, con una esperanza de vida de alrededor de 5 años.

DEMENCIA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Se considera como un constructo demencia-Parkinson. La demencia suele aparecer en las formas más graves de la enfermedad de Parkinson con síntomas motores, en el lenguaje, alteración para la atención y concentración, problemas de memoria y cambios de personalidad.

PAUTAS PARA EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Ser cuidador no es tarea fácil. Muchas veces, el esfuerzo de mantener a la persona atendida en las mejores condiciones posibles se suma a la necesidad de afrontar situaciones difíciles de entender y que pueden provocar en el cuidador sentimiento de desazón.

A lo largo de la enfermedad, como se ha dicho anteriormente, hay que intentar fomentar la autonomía e independencia de la persona afectada, sobre todo en las fases iniciales. Para ello, una herramienta apropiada es establecer rutinas y horarios que faciliten la previsión de las actividades a lo largo del día (por ejemplo, salir a pasear generalmente a la misma hora) al igual que implicar a la persona en aquellas tareas de la casa que aun pueda realizar por ella misma o en las que pueda colaborar, como doblar calcetines.

Algunas de las pautas que pueden facilitar el desarrollo de las actividades cotidianas son las siguientes:

“Una persona afectada de la enfermedad de Alzheimer suele poder realizar muchas actividades más de las que el cuidador cree o le deja hacer”

<p>SIMPLIFICAR</p>	<p><i>Las personas con Alzheimer se desenvuelven mejor en entornos sencillo y ordenados, que estén poco cargados.</i></p>
<p>SUPERVISAR</p>	<p><i>Una persona afectada de la enfermedad de Alzheimer suele poder realizar muchas actividades más de las que el cuidador cree o le deja hacer.</i></p>
<p>DAR TIEMPO</p>	<p><i>Hay que evitar pensar que la persona enferma puede realizar las actividades de la misma forma y ritmo que antes. Hay que dar tiempos más largos para su ejecución minimizando siempre la impaciencia.</i></p> <p><i>Hay que fomentar la autonomía de la persona y de esta manera también lo hará su autoestima y sentimiento de utilidad. Es importante favorecer que haga por ella misma todo lo que sea capaz. En los casos en los que necesite ayuda, se puede ofrecer, pero dejando que sea esa persona la que lleve a cabo la tarea.</i></p>
<p>AYUDAR SIN RESOLVER</p>	<p><i>Las rutinas y horarios más o menos estables facilitan la previsión de lo que va a suceder durante el día. Es importante tener unas rutinas marcadas para que la persona esté relativamente orientada. Hay que fomentar que la persona enferma pueda realizar las tareas que solía hacer antes del diagnóstico.</i></p>
<p>ESTABLECER RUTINAS</p>	<p><i>Hay que intentar que la persona con Alzheimer tenga momentos de ocio y relajación. Debemos incentivarla para que mantenga una buena condición física y promover la actividad física con paseos o actividades de psicomotricidad. Del mismo modo, es importante que la persona realice talleres de estimulación cognitiva para trabajar las áreas mermadas y tareas funcionales, para poder seguir realizando tareas en casa, como vestirse de la manera más independiente posible.</i></p>
<p>ACTIVIDAD FÍSICA, COGNITIVA Y FUNCIONAL</p>	

CONSEJOS PARA DESARROLLAR LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS EN UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A continuación, se van a dar una serie de consejos para realizar las tareas del día a día en personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, dando la máxima independencia posible al enfermo.

VESTIDO

En primer lugar, es aconsejable simplificar el contenido de los armarios y cajones, dejando solamente la ropa de temporada, limitando así las opciones para elegir. Otra opción es colocar una etiqueta con algún dibujo de la ropa que contiene ese cajón en particular, así será más sencillo encontrar lo que se busca.

Se puede ayudar a la persona a escoger la ropa que quiere ponerse colocándola en la cama en el orden correcto, así a la hora de ponérsela será más sencillo.

Incentivar a que la persona enferma guarde siempre las cosas en el mismo sitio (como ha estado haciendo siempre) para que siempre las pueda encontrar y no piense que las ha perdido o se las han robado.

Es aconsejable cambiar los botones y cremalleras por velcros. Usar prendas que sean versátiles y fáciles de poner y quitar, por ejemplo, pantalones con cintura elástica.

También es conveniente sustituir los zapatos con cordones por otros que tengan adhesivos y velcro, con suela antideslizante, sin tacones y de horma ancha.

A la hora de ayudarlo, es importante no apresurarlo para que se dé prisa, acordaos que hay que intentar que sea lo más independiente posible. Un consejo es darle órdenes sencillas o que realice los movimientos mediante imitación.

Si la persona no puede realizar la tarea de pie, se puede realizar sentado en la cama o en una silla. Es importante que cuando haya terminado de vestirse tenga un espejo donde mirarse, ya que esto le ayudará a reconocerse.

ALIMENTACIÓN

Las personas con Alzheimer generalmente no requieren una dieta especial, salvo en etapas muy avanzadas que puede que necesiten dieta túrmix. Es importante que se coma de todo y que la dieta sea variada.

El momento de sentarse a la mesa para comenzar a comer puede convertirse en un momento de tensión tanto para la persona enferma como para el cuidador. Ello puede deberse a una pérdida de modales de la persona afectada de Alzheimer, por cambios en el apetito o gustos o por la pérdida de conocimiento a la hora de manejar los cubiertos. Hay que saber que estas situaciones son frecuentes en personas que presentan demencia, por lo que el cuidador debe intentar ser tolerante ante estos posibles escenarios.

Una buena opción es anticiparse. Para ello, justo antes de empezar se le puede explicar a la persona enferma el menú del día, así se genera una expectativa y puede orientarse en la situación. Asimismo, siempre que se pueda se animará a que colabore en la preparación de la comida o en la preparación de la mesa.

Como hablábamos antes, es interesante que la persona tenga unas rutinas, por ello se recomienda que la comida sea siempre a la misma hora y que se ocupe siempre el mismo lugar en la mesa.

Los platos deben servirse de uno en uno para evitar confusión y ansiedad ante la presencia de tantos elementos encima de la mesa, evitando también los distractores.

Si en algún momento la persona se mancha, no hay que regañarle, se usarán baberos o servilletas.

Si la persona tiene hambre y pide algún alimento entre horas, las opciones más saludables son fruta o yogur.

Como se ha mencionado antes, en etapas avanzadas donde existe riesgo de atragantamiento, es recomendable tomar alimentos semisólidos, como purés, o añadir espesante a los líquidos.

HIGIENE PERSONAL, ASEO Y USO DEL WC

En ocasiones, la persona con Alzheimer puede negarse o mostrar una actitud agresiva ante el momento del baño, por ello el cuidador debe saber que no es una conducta premeditada. Hay que tener en cuenta que se trata de una esfera muy privada y no todo el mundo puede reaccionar igual.

Si la persona afectada se encuentra incómoda ante esta situación, puede usarse un bañador, o animarle a que sea el/ella mismo/a quien se lave sus partes íntimas. También es necesario el uso de alfombras antideslizantes, barras asideras, asientos de ducha, regulador de temperatura, etc.

Como se ha explicado en el apartado de alimentación, nos podemos anticipar e ir diciéndole lo que vamos a hacer, por ejemplo “ahora tienes que sentarte porque te voy a lavar los pies y hay que estarse quieto” o “voy a afeitarte por lo que no puedes moverte porque no quiero hacerte daño”.

Resulta beneficioso hacer el momento del baño relajante, por lo que no debemos meter prisa. Puede ayudar ponerle música y dejarle que disfrute del agua.

A la hora de secarse, es recomendable que si puede realizarlo solo así sea, sino siempre podemos echarle una mano e indicarle que se seque bien todas las partes donde se puedan formar pliegues, como las axilas, los dedos de los pies, la barriga, etc.

En las fases más avanzadas, si la persona no puede entrar a la ducha siempre están las opciones de realizar la higiene de pie, apoyado en el lavabo, o en la cama (para ello es recomendable pedir consejo a un profesional).

En cuanto al uso del WC, a medida que la enfermedad avanza, aparece la incontinencia fecal y urinaria. Para retrasar este momento lo máximo posible, se puede establecer un “horario” para ir al baño, por ejemplo, cada 1 o 2 horas.

Se debe procurar siempre que se pueda, que el baño no se encuentre muy lejos de la zona donde suele estar la persona, para evitar que se desoriente cuando vaya. Por ese mismo motivo, puede colocarse en la puerta una etiqueta o dibujo indicando que es el WC.

Si hay problemas de movilidad, se puede colocar un alza en el inodoro o una barra asidera para que le resulte más sencillo levantarse y sentarse.

FOMENTAR LA MOVILIDAD

Se ha demostrado científicamente que la actividad física es beneficiosa en este colectivo de personas, ya que al realizarse favorece el flujo sanguíneo hacia el cerebro y por consiguiente aumenta la oxigenación cerebral.

Hay que fomentar que la persona enferma realice actividad física moderada como salir a pasear. Además, en este aspecto se favorece la relación con el cuidador, ya que ambos pueden practicarlo juntos creando un ambiente distendido.

Otra actividad que se puede realizar es el baile. Se puede poner música que la persona conozca y animarle a bailar o bailar enfermo y cuidador juntos.

En los casos en los que la persona necesite algún tipo de ayuda para deambular, se intentará que lo haga de la forma más independiente pero siempre con supervisión para evitar posibles caídas. Hay que tener en cuenta, que si la persona precisa, por ejemplo, de un andador, hay que realizar ciertas modificaciones en la casa como quitar alfombras o cables para que no tropiece, dejar un espacio considerable para que la persona pueda manejarse con el andador, apartar sillas o sillones hacia un lado, etc.

DESCANSO NOCTURNO

Tanto para la persona enferma como para el cuidador, el descanso nocturno es fundamental para poder estar activos al día siguiente. No dormir debidamente puede suponer mal humor, estrés y agotamiento. Por ello, se recomienda evitar que la persona enferma duerma más tiempo del necesario o que de cabezadas excesivamente largas durante el día. Las personas mayores ven disminuido su descanso nocturno y con 6 u 8 horas es suficiente para ellos, por eso no es conveniente que la persona con Alzheimer se acueste demasiado temprano, ya que en la madrugada podría despertarse y levantarse.

Es recomendable que para que la persona enferma pueda descansar bien por la noche, se mantenga activa durante el día mediante caminatas o paseos. Durante el día puede venir bien una siesta de unos 30 minutos aproximadamente.

Es útil que la persona tenga un despertador grande y luminoso cerca para poder mirar la hora. También es aconsejable establecer una rutina de actividades antes de dormir como, por ejemplo: tomar un vaso de leche caliente, usar el WC, lavarse los dientes/boca, ponerse el pijama e ir a la cama.

Hay que procurar tener unos horarios fijos para acostarse y levantarse. Si se levanta durante la noche, se le puede llevar a la ventana para mostrarle que sigue siendo de noche y ayudarlo a volver a acostarse.

Tanto para la persona enferma como para el cuidador es fundamental que el sueño sea reparador y que las horas nocturnas sean seguras y confortables.

MODIFICACIONES Y SEGURIDAD EN EL HOGAR

Se debe organiza la vivienda gradualmente, habitación por habitación, problema a problema. No hay que tratar de resolverlo todo al mismo tiempo.

Es importante adaptar el entorno físico para prevenir situaciones peligrosas o accidentes. Estas adaptaciones favorecen la autonomía de la persona con Alzheimer, simplifica la labor del cuidador y aportan a ambos una mayor calidad de vida.

El cambio o modificación de los elementos del hogar debe proveer seguridad y facilidad a los convivientes. El domicilio es el espacio que mejor conoce la persona enferma y hay que intentar que siga siendo así el mayor tiempo posible. En etapas algo más avanzadas de la enfermedad, puede que la persona llegue a desorientarse dentro del hogar, por ello es aconsejable colocar imágenes identificativas en las puertas de cada habitación.

Debemos procurar que el entorno sea sencillo y ordenado y evitar cambiar las cosas frecuentemente, ya que supondría una

mayor desorientación. En el caso que se necesite algún cambio, no realizarlo de manera brusca e informar siempre a la persona con Alzheimer de lo que se va a realizar.

Es bueno conservar objetos que sean significativos emocionalmente para la persona enferma, como puede ser su manta favorita de sofá, fotografías de familiares más directos, el olor de la casa, etc.

En todo momento se deben evitar objetos peligrosos con los que pueda hacer o hacerse daño, como son las tijeras o cuchillos. Intentar guardarlos lejos de su alcance. En este aspecto también se incluyen objetos de limpieza como lejía o detergente.

Otro consejo es mantener la casa siempre bien iluminada, evitando penumbras y deslumbramientos.

“Estas adaptaciones favorecen la autonomía de la persona con Alzheimer, simplifica la labor del cuidador y aportan a ambos una mayor calidad de vida”

COMO COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON ALZHEIMER

Usualmente, las persona que presenta la enfermedad de Alzheimer experimenta cambios en su manera de comunicarse, tanto verbal como no verbal. Además de cómo ellos se comunican, también se ve afectada la capacidad de comprender lo se le dice, dificultando así el proceso normal de comunicación. De ello surge la necesidad de aprender nuevas formas de comunicarse con la persona enferma.

Debido a estos problemas, se vuelve muy importante la comunicación a través de la mirada, gestos, caricias... a ello se le llama comunicación no verbal. Aunque lo aconsejable, sobre todo en fases tempranas es fomentar la forma verbal.

Para mejorar la comunicación con estas personas tenemos varias opciones para llevar a cabo, como:

- ✓ Evitar ruidos y distractores que puedan producir cambios de atención.
- ✓ No usar indirectas, evitar las frases hechas y palabras con doble sentido. Hablar claro y sin dudas.
- ✓ Mirarle a los ojos y colocarte en su campo de visión.
- ✓ Animarle a conversar, pero no lo bombardees con preguntas.
- ✓ Utilizar instrucciones o frases cortas y vocabulario sencillo.
- ✓ No gritarle ni discutir.
- ✓ Utilizar un tono de voz suave y calmado.

CUIDANDO AL CUIDADOR

El impacto que supone la comunicación del diagnóstico de que un familiar padece la enfermedad de Alzheimer supone un proceso de asimilación y ajuste progresivo de la unidad familiar.

En la gran mayoría de los casos la atención y cuidados que necesita la persona afectada recaen sobre la familia más directa. Suele ser el cónyuge (en la mayoría de los casos mujer), hijo o hija, nuera..., quien se responsabiliza de atender al enfermo.

SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ¿QUÉ ES?

Atender y cuidar las necesidades de un familiar que sufre Alzheimer supone una montaña de sentimientos encontrados.

Ello supone cambiar los planes de vida tanto a corto como largo plazo, enfrentándose a un proceso largo y bastante doloroso.

El trabajo que realiza el cuidador principal es extenuante tanto física como emocionalmente ya que, a medida que la enfermedad avanza se producen cambios constantemente y hay que “aprender” nuevas habilidades para el cuidado del familiar. Hay que pensar que todo esto se debe realizar dentro un entorno de cariño, afecto y comprensión las 24 horas del día los 7 días de la semana. Todo esto puede ir lastrando a la persona cuidadora, quien fácilmente puede verse sobrepasada en su día a día.

A esto es a lo que se le conoce como **síndrome de sobrecarga del cuidador o “cuidador quemado”**. Este concepto se

denomina así por el agotamiento mental, físico y emocional que experimentan las personas que dedican la mayor parte de su tiempo a cuidar de su familiar afectado por Alzheimer.

“Este concepto se denomina así por el agotamiento mental, físico y emocional que experimentan las personas cuidadoras”

Además, a ello, se le añade el agravante emocional de ir viendo como un ser querido va cambiando y perdiendo su esencia en vida. Todo ello es muy difícil de gestionar y puede provocar variadas alteraciones en la persona cuidadora que pueden ser desde síntomas físico como dolor muscular, síntomas psicológicos como tristeza, o cambio en su rol social.

A continuación, se van a citar en la siguiente tabla algunos de los síntomas más característicos de este síndrome.

<p>ESFERA FÍSICA</p>	<p>Cansancio persistente</p> <p>Problemas de sueño</p> <p>Dolores musculares, óseos o de ligamentos</p> <p>Molestias digestivas</p> <p>Aumento/disminución del apetito</p>
<p>ESFERA PSICOLÓGICA</p>	<p>Elevada irritabilidad</p> <p>Consumo de bebidas con cafeína o uso de medicamentos como ansiolíticos</p> <p>Cambios de humor recurrente</p> <p>Ansiedad o estrés elevado</p> <p>Abandono del autocuidado</p>
<p>ESFERA SOCIAL</p>	<p>Abandono de aficiones</p> <p>Desinterés por vivir nuevas experiencias</p> <p>Aislamiento social</p>

¿CÓMO PODEMOS PREVENIR EL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR?

El síndrome de sobrecarga del cuidador supone un riesgo para la salud de quien cuida y puede tener repercusiones sobre la atención que se le proporciona al familiar enfermo. Por ello, es imprescindible no olvidarse de las propias necesidades y debe darse cuenta de que cuidándose uno mismo está cuidando mejor de los demás, ya que se dispone de energía y recursos psicológicos y físicos para seguir atendiendo.

SOY CUIDADOR, ¿CÓMO PUEDO CUIDARME?

En España, el 90% de las personas que padecen Alzheimer permanecen en el domicilio y son atendidas por sus familiares más cercanos. En la mayor parte de los casos, estos cuidadores son cónyuges o hijos/as. Este nuevo rol se desempeña 24 horas al día, 7 días a la semana. Ante este cambio y nueva situación, la persona cuidadora puede verse desbordada y dejar de lado sus necesidades e intereses. Es de suma importancia que el cuidador esté cuidado para poder desempeñar su labor con energía y predisposición.

Pero ¿cómo puedo cuidarme?

A partir de esta pregunta vamos a desarrollar el concepto de autocuidado. Este concepto se refiere a todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar y que van encaminadas a valorarse a uno mismo, quererse y cuidarse. En definitiva, el autocuidado parte de la idea de que el cuidador tiene que prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales.

A continuación, se explican algunos consejos para cuidar de la salud de la persona cuidadora.

“El síndrome de sobrecarga del cuidador puede suponer un riesgo para la salud del cuidador”

1. TENER CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD

Conocer la evolución de la enfermedad y comprender que se pueden producir una gran diversidad de sensaciones y emociones en la persona enferma, será de ayuda para enfrentarse con más entereza a situaciones conflictivas.

Saber cómo evoluciona el Alzheimer hará que nos podamos preparar mejor hacia los cambios que se irán produciendo.

2. CUIDAR DEL CUERPO

La salud física tiene un impacto decisivo en el bienestar personal, hecho por el cual el cuidador no debería desatender esta área. Es muy importante que el cuidador pueda dedicar tiempo a sí mismo como las revisiones médicas, descanso reparador, actividad física...

Algunas pautas que se pueden seguir son las siguientes:

- **Dormir las horas necesarias** y descansar correctamente para atender de la mejor forma posible a nuestro familiar.
- **Practicar deporte regularmente.** Una caminata varias veces a la semana o la actividad física como pilates o yoga puede combatir síntomas depresivos y disminuir la tensión. También puede ser beneficiosa para despejarse y coger energía para el día a día.
- **Practicar la relajación.** Estos ejercicios pueden ayudarnos a liberar la tensión acumulada. Además, si lo practicamos en grupo es beneficioso para fomentar las relaciones sociales.
- **Mantén una dieta equilibrada.** La dieta mediterránea aporta muchísimos beneficios para la salud.

3. CUIDAR LAS RELACIONES

Centrado en la tarea de cuidar a su familiar, el cuidador en muchas ocasiones “olvida” su vida social, relacionarse con otras personas y disfrutar de su merecido tiempo libre.

Es importante que el cuidador de la persona con Alzheimer reorganice su tiempo para relacionarse con otras personas que no sea nuestro familiar enfermo y así poder expresar nuestros

sentimientos. Además, nos pueden dar un punto de vista diferente al nuestro y servirnos para tomar decisiones.

Es interesante compartir y comunicar sentimientos con otras personas que estén en una situación similar y buscar apoyo familiar y social, evitando el aislamiento del cuidador.

Tanto la ayuda profesional como la de grupos de autoayuda puede ser inmensamente favorable para el bienestar del cuidador. Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer suelen contar con grupos de ayuda y apoyo.

4. CUIDAR LAS EMOCIONES

Las necesidades emocionales solamente podrán ser atendidas cuando el cuidador sea capaz de identificarlas correctamente. Es importante saber qué se siente para poder gestionarlo de la forma más saludable posible.

Es muy importante reconocer y aceptar los propios sentimientos sin juzgarlos. No hay que rechazar o “prohibirse” ciertos sentimientos, aunque sean negativos, sino aceptarlos para poder vivir más intensamente los sentimientos positivos.

Los cuidadores pueden llegar a sufrir sentimientos de angustia, provocados en ocasiones por situaciones futuras no deseables. Hay que aprender a vivir el día a día sin una excesiva anticipación.

Cuidar de un familiar con Alzheimer es un hecho sucedido sin previo aviso y que, requiere de un aprendizaje que, como todo en la vida, supone errores. Experimentar sentimientos negativos es algo normal, por eso debemos ser capaces de reconocerlos para poder disminuir sus posibles efectos.

*“Debemos tener en cuenta
nuestros intereses y relaciones
con amigos y familiares”*

GRUPOS DE AYUDA Y SOPORTE EMOCIONAL PARA EL CUIDADOR

El concepto de “ayuda mutua” es algo natural a la condición humana, es la necesidad de poder relacionarse con otras personas a las que poder hacer partícipes de tristezas, temores, dudas, experiencias, etc.

En estos grupos de ayuda mutua la gente decide encontrarse para, entre otras cosas:

- ✓ Compartir e intercambiar información y experiencias
- ✓ Facilitar apoyo emocional
- ✓ Buscar posibles soluciones a sus problemas
- ✓ Paliar el sentimiento de soledad ante una situación no deseada

Las personas que forman o integran estos grupos de autoayuda o ayuda mutua, se ayudan a sí mismos, pero también pueden, y de hecho es uno de sus objetivos, ayudar a otras personas del grupo, de tal forma que comparten los problemas, pero también la búsqueda de soluciones a esos problemas.

¿Para qué sirven?

Todos nosotros, cuando tenemos que afrontar una situación difícil que nos ha obligado a tener que realizar cambios profundos en nuestra forma de vida, nos sentimos mucho más vulnerables, inseguros y necesitados de ayuda, comprensión, información y conocimientos para poder vivirla con cierta normalidad.

Se nos abre todo un mundo de interrogantes para los que no tenemos respuesta: no sabemos qué consecuencias va a tener en nuestra vida y en nuestro trabajo; qué cambios vamos a tener que hacer; en qué forma lo van a asumir y afrontar los que viven con nosotros; en qué forma tenemos que hacerlo nosotros; qué evolución va a tener la nueva situación en la que nos hallamos; si podemos obtener ayudas de las administraciones; qué recursos tiene la sociedad en tales situaciones, etc.

Para esto no estamos preparados ni sabemos cómo afrontarlo. Tenemos miedo de no hacer lo debido, nos sentimos inseguros... Además, con el paso del tiempo nos sentimos cada vez más cansados, más tristes, con menos fuerzas y más angustiados por no ser capaces de encontrar soluciones.

En los grupos de autoayuda o de ayuda mutua encontramos a personas que están pasando o han pasado por la misma situación que nosotros, han sentido lo mismo que nosotros, han tenido los mismos miedos, inseguridades, necesidades, angustias y deseos.

Al unirnos a estos grupos podemos obtener numerosos beneficios como:

- ❖ Encontramos comprensión, personas con las que poder hablar, que nos van a entender y explicar sus propias experiencias.
- ❖ Encontramos información sobre cómo atender mejor a la persona en situación de dependencia, sobre los procesos por los que va a pasar y de qué forma podemos atenderla haciendo menos esfuerzo.
- ❖ Obtenemos formación que nos ayuda a sentirnos más seguros de que hacemos lo correcto y prestamos los mejores cuidados.
- ❖ Accedemos a información sobre las prestaciones o recursos que tienen las administraciones para ayudarnos.
- ❖ Nos ayudan a encontrar formas de disponer de algún tiempo libre de nosotros, recuperar los amigos perdidos, hacer aquello que nos gustaba e incluso, participar en actividades del propio grupo.

“En los grupos de ayuda mutua encontramos a personas que están pasando o han pasado por la misma situación que nosotros”

¿Cómo pueden ayudarnos los grupos de ayuda mutua o autoayuda?

Estos grupos nos pueden ayudar de diferentes formas. A continuación, se mencionan algunas de ellas.

- Nos ayudan a conocernos mejor y así poder gestionar mejor los problemas que puedan surgir.
- Nos dan pautas y conocimientos sobre el cuidado que se debe prestar a las personas dependientes por la enfermedad de Alzheimer.
- Nos proporcionan apoyo para poder contar nuestras experiencias dolorosas, temores o dudas, y también las alegrías.
- Podemos hacer amistades con los componentes del grupo.
- Damos apoyo a otras personas que lo necesitan.
- Acudiendo a estos grupos evitamos la sensación de soledad o aislamiento.

Y... ¿cómo funcionan estos grupos?

La forma de organización la establece el propio grupo, en función de las metas u objetivos que se persigan y de las necesidades y disponibilidad que tengan las personas que lo forman. Generalmente, se reúnen una o dos veces al mes, en los horarios o días que los componentes acuerden. También pueden asistir a charlas, conferencias o talleres que pueden ser impartidos por profesionales que les ayudan cuando es necesario.

Estos profesionales ponen a disposición del grupo sus conocimientos para hacer más fáciles y llevaderos los problemas del día a día.

También colaboran en la organización de actividades que el grupo ha considerado de interés para mejorar su situación personal, calidad de vida o para salir de la rutina y aislamiento.

La base de todos los grupos es combatir el sentimiento de soledad, especialmente en las grandes ciudades donde no se tiene a la familia o amigos tan cerca como se quisiera. Ello se

“La base de estos grupos es combatir el sentimiento de soledad”

consigue mediante el intercambio de información y experiencias y al poder sentir la protección que da el hecho de haber encontrado otras personas con problemas similares.

Estas organizaciones responden a las necesidades específicas de determinadas enfermedades como el Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Asociaciones de Daño Cerebral, etc. La información de estas se puede encontrar con facilidad y de muchas formas, ya que son entidades conocidas.

EN AFA LA RODA CONTAMOS CON PROFESIONALES EN EL AMBITO DE LA DEMENCIA, Y, SOBRE TODO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER QUE PUEDEN ASESORARTE SOBRE CUALQUIER DUDA O CUESTIÓN.

NUESTRO **OBJETIVO** SIEMPRE HA SIDO **MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA** DE NUESTROS USUARIOS Y SU FAMILIA.

PARA MÁS INFORMACIÓN ACUDE A LA ASOCIACIÓN O LLAMA AL TELÉFONO 967443346

