

# Guía para quienes cuidan personas con Enfermedad de Alzheimer





## Introducción

*Cuidar en la casa a una persona que padece de enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil y puede volverse agobiante algunas veces. Cada día trae nuevos desafíos en la medida en que la persona que atiende a un enfermo tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo.*

*Las investigaciones han demostrado que las personas que se dedican a esta clase de atención tienen frecuentemente mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad. Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo.*

*Actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer se convierten en tareas difíciles de llevar a cabo, tanto para la persona con enfermedad de Alzheimer como para el cuidador.*

*Planear las actividades del día puede facilitar las tareas de las personas que se dedican a estos cuidados. Para muchas de estas personas, es necesario utilizar estrategias para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes.*

# Guía de Orientación para el cuidador

## Cúidese a sí mismo



*Cuidar a otra persona es la responsabilidad más difícil que tendrá en su vida. Si bien cuidar a alguien más trae muchas satisfacciones, existen sacrificios y exigencias que podrían llegar a ser muy fuertes.*

*Debido a que cuidar de una persona o puede ser abrumador, es importante que se controle. Por lo general, es difícil saber cuánto tiempo deberá cuidarla o si su tarea se hará más exigente con el tiempo y es que este trabajo no viene con una descripción laboral!*

*Cuidar de sus propias necesidades es tan importante como cuidar a otras personas. Si usted se enferma o se cansa mentalmente o físicamente, no podrá cuidar a otros.*

## ¿Cómo saber si usted necesita ayuda profesional?

*Algunas señales de advertencia podrían ser:*

- ◆ *Abuso de alcohol o medicamentos como píldoras para dormir.*
- ◆ *Pérdida o aumento de apetito.*
- ◆ *Depresión, pérdida de las esperanzas.*
- ◆ *Pensamientos suicidas.*
- ◆ *Pérdida de control físico o emocional.*
- ◆ *Tratar a la persona de mala manera o ignorarla.*
- ◆ *Si presenta cualquiera de estos síntomas, consulte o converse con su doctor sobre sus sentimientos, él podría recomendarle a un consejero o usted podría ponerse en contacto con un hospital local o un departamento de salud mental para buscar ayuda psicológica u otro profesional de la salud mental.*

# Evaluación del índice de esfuerzo del cuidador

Anótese un punto si la respuesta es "sí" y cero puntos si la respuesta es "no".

- |    |  |                          |
|----|--|--------------------------|
| 1  | Tiene trastornos del sueño<br>(Ejemplo: se levanta varias veces por la noche)  | <input type="checkbox"/> |
| 2  | El cuidado de su paciente es poco práctico<br>(Ejemplo: porque consume mucho tiempo)   | <input type="checkbox"/> |
| 3  | Esta situación le representa un esfuerzo físico<br>(Ejemplo: porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla)   | <input type="checkbox"/> |
| 4  | Le supone una restricción a su vida anterior<br>(Ejemplo: porque ayudar limita el tiempo libre)  | <input type="checkbox"/> |
| 5  | Ha habido modificaciones en su familia<br>(Ejemplo: porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)  | <input type="checkbox"/> |
| 6  | Ha habido cambios en los planes personales<br>(Ejemplo: porque tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones)  | <input type="checkbox"/> |
| 7  | Ha habido otras exigencias de tiempo<br>(Ejemplo: por parte de otros miembros de la familia)   | <input type="checkbox"/> |
| 8  | Ha habido cambios emocionales<br>(Ejemplo: a causa de discusiones)   | <input type="checkbox"/> |
| 9  | Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos<br>(Ejemplo: la incontinencia, le cuesta recordar las cosas, acusa a los demás de quitarles las cosas) | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado comparado a como era antes<br>(Ejemplo: es una persona diferente a la de antes)                                | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Ha habido modificaciones en su trabajo<br>(Ejemplo: a causa de reservarse tiempo para la ayuda)  | <input type="checkbox"/> |
| 12 | El enfermo es una carga económica  | <input type="checkbox"/> |
| 13 | La situación le ha desbordado totalmente<br>(Ejemplo: por la preocupación sobre cómo continuar el manejo)  | <input type="checkbox"/> |

Una puntuación total de 7 ó más puntos señala un elevado nivel de tensión.

Total:

# Cuidados para el cuidador

- ◆ *Edúquese sobre la enfermedad de Alzheimer. Lea libros, asista a talleres y consulte a profesionales de la salud sobre el rol de ser cuidador.*
- ◆ *Aprenda técnicas para ser cuidador. Las áreas claves sobre las que debe aprender son: habilidades en la comunicación, datos sobre seguridad y manejo de problemas del comportamiento y actividades de la vida diaria.*
- ◆ *Entienda la experiencia de su ser querido. Ajuste sus expectativas. Sea paciente y amable.*
- ◆ *Evite su propio agotamiento. Haga tiempo para usted. Únase a grupos de apoyo para cuidadores.*
- ◆ *Tenga intereses al margen de su rol de cuidadores, así como hacer ejercicio, tener un hobby, llevar un diario o involucrarse con el arte.*
- ◆ *Mantenga su propia salud física y mental. El ejercicio físico y actividades que incluyan trabajar con las respiraciones pueden ayudar a reducir el estrés. Busque ayuda profesional si observa señales de depresión.*
- ◆ *Discuta su situación con familiares y amigos. Los grupos de soporte son un apoyo.*
- ◆ *Realice actividades de estimulación cognitiva con su ser querido. Escuche música, arme un rompecabezas; los juegos de memoria son fáciles de hacer en casa.*
- ◆ *Fomente la comunicación entre usted y los médicos que atienden al familiar que cuida.*
- ◆ *Involúcrese con el tratamiento médico de su ser querido. Haga preguntas sobre el progreso de la enfermedad, muestre interés y discuta las opciones de tratamiento.*
- ◆ *Hágase cargo de los aspectos financieros, legales y de los planes de cuidado a largo plazo. Intente involucrar a su familiar en la toma de decisiones si aún es capaz de tal participación y considere los deseos que él tenga relativos a su cuidado futuro y los temas relacionados con el final de su vida.*

- ◆ *Sonría. La amabilidad, el buen humor y la creatividad son partes esenciales del ser un cuidador. Los abrazos, los masajes de las manos y cualquier tipo de gesto que demuestre cariño físicamente puede ayudar a su ser querido a sentirse conectado y amado.*
- ◆ *Piense positivo. Enfóquese en el amor que le puede dar a su ser querido y disfrute de su relación con él mientras tenga chance.*



## Reaccionando ante el diagnóstico

*Descubrir que un ser querido tiene enfermedad de Alzheimer puede ser estresante, aterrador y abrumador. Las siguientes sugerencias le pueden ayudar para empezar a enfrentar la situación:*

- ◆ *Hágale al médico todas las preguntas que usted tenga sobre enfermedad de Alzheimer. Averigüe sobre los tratamientos que puedan ser más efectivos para aliviar los síntomas y manejar los problemas de conducta.*
- ◆ *Póngase en contacto con organizaciones tales como la Fundación Alzheimer de Venezuela y su médico tratante para obtener más información acerca de la enfermedad, opciones de tratamiento y recursos para la atención de los enfermos.*



- ◆ *Analice su jornada diaria para identificar si usted puede desarrollar con mayor facilidad algunos hábitos. Si hay momentos durante el día en que la persona con enfermedad de Alzheimer está menos confundida o coopera más fácilmente, planee su rutina para sacarle el mayor provecho a esos momentos. Recuerde que la manera cómo la persona se desempeña puede cambiar de un día para otro, así que trate de ser flexible y adapte su costumbre en la medida que sea necesario.*
- ◆ *Comience a hacer planes para el futuro, estos pueden incluir poner en orden los documentos financieros y legales, investigar sobre opciones de cuidado a largo plazo.*

## ¿Qué hacer durante todo el día?



- ◆ *Encontrar actividades, que las personas que padecen de enfermedad de Alzheimer puedan hacer y les interese, puede ser un desafío. Hacer uso de la destreza que la persona ya tiene generalmente da mejores resultados que tratar de enseñarle algo nuevo.*
- ◆ *No espere demasiado. Las actividades sencillas son a menudo las mejores, sobre todo cuando en ellas se usan habilidades que la persona tiene en ese momento.*
- ◆ *Ayude a la persona a iniciarse en una actividad, divídala en pequeñas etapas y elogiela por cada paso que complete.*
- ◆ *Esté pendiente de señales de agitación o frustración en cada tarea y pacientemente ayude o haga que la persona se ocupe en otra cosa.*
- ◆ *Incorpore en su rutina diaria las actividades que la persona parece disfrutar e intente hacerlas a una hora similar cada día.*



## Comunicación

*Tratar de comunicarse con una persona que sufre de enfermedad de Alzheimer puede convertirse en un reto. Comprender y ser entendido puede ser muy difícil.*

- ◆ *Escoja palabras sencillas, frases cortas y utilice un tono de voz amable y tranquilo.*
- ◆ *Evite hablarle a la persona que sufre de enfermedad de Alzheimer como si fuera un bebé o hablar de ella como si no estuviera allí.*
- ◆ *Reducir las distracciones y los ruidos, como la televisión o la radio, ayudan a la persona a concentrarse en lo que usted le está diciendo.*
- ◆ *Llame a la persona por su nombre, asegurándose antes de hablar que ella le esté prestando atención.*
- ◆ *Permítale que se tome el tiempo suficiente para responder.*
- ◆ *Tenga cuidado de no interrumpirle. Si la persona con enfermedad de Alzheimer está esforzándose por encontrar una palabra o comunicar un pensamiento, trate amablemente de proporcionarle la palabra que está buscando.*



## Bañarse

*Para algunas personas con enfermedad de Alzheimer no les es un problema sin embargo, para otras es una experiencia que produce confusión y miedo.*

*Planear por adelantado puede ayudar a que el momento del baño sea mejor tanto para el paciente como para usted.*

- ◆ *Planee el baño o la ducha para la hora del día en que la persona está más tranquila y positiva. Sea consistente, intente desarrollar una rutina.*
- ◆ *Respete el hecho de que esta actividad produce miedo y es incómodo para algunas personas con enfermedad de Alzheimer. Sea amable y respetuoso, tenga paciencia y calma.*
- ◆ *Dígale a la persona lo que usted va a hacerle, y paso por paso permítale hacer por si misma todo lo que le sea posible.*
- ◆ *Prepárese con anticipación. Asegúrese, antes de empezar, que usted tiene listo en el baño todo lo que necesita, prepare el baño por adelantado.*
- ◆ *Tenga en cuenta la temperatura de la habitación, si es necesario, caliente de antemano el cuarto y tenga cerca toallas extras y una bata de baño.*
- ◆ *Pruebe la temperatura del agua antes de empezar el aseo. Reduzca los riesgos utilizando una regadera monomando, un asiento para la ducha, barras para agarrarse y alfombras no resbaladizas para la bañera.*
- ◆ *Nunca deje sola a la persona en la bañera.*
- ◆ *Intente dar el baño con esponja, el baño pudiere no ser necesario todos los días.*

## Vestirse

*Abotonarse, subirse o bajarse una cremallera y escoger qué ponerse o quitarse es un reto para alguien que padece de enfermedad de Alzheimer. Reducir estas dificultades puede aliviar esta tarea.*



- ◆ *Trate que la persona se vista a la misma hora todos los días, para que eso lo tenga como parte de la rutina diaria.*
- ◆ *Anime al paciente para que por si mismo se vista hasta donde sea posible. Planee que tenga tiempo suficiente para que no haya ninguna presión o prisa.*

- ◆ *Permítale escoger entre una selección limitada de prendas. Si tiene una ropa favorita, considere comprarle varios juegos idénticos.*
- ◆ *Organice la ropa en el orden en que se la debe poner para ayudarle a ejecutar el proceso.*
- ◆ *Si la persona necesita que se le presione un poco, dele instrucciones claras paso a paso.*
- ◆ *Escoja ropa que sea cómoda, si desea que la persona realice alguna actividad. Los elásticos en la cintura disminuyen las dificultades de aquellas prendas que tienen botones y cierres*

## Comer



*Comer puede ser un reto. Algunas personas que sufren de enfermedad de Alzheimer quieren comer todo el tiempo, mientras otras hay que estimularlas para que mantengan una buena dieta.*

- ◆ *Asegúrese que haya un ambiente de silencio y tranquilidad para comer. Limitar el ruido y otras distracciones puede ayudar a la persona a concentrarse en la comida.*
- ◆ *Proporciónale un número limitado de opciones de comida y sírvale porciones pequeñas. Usted pudiera ofrecerle varias comidas pequeñas a lo largo del día en lugar de tres grandes.*
- ◆ *Utilice pitillos o tazas con tapa para facilitar el beber.*
- ◆ *Proporcione alimentos que se coman con las manos si la persona tiene dificultad para utilizar los cubiertos.*
- ◆ *Usar un plato hondo en vez de uno plano pudiera ayudarle también.*

## El ejercicio



*Incorporar el ejercicio dentro de la rutina diaria proporciona beneficios tanto a la persona que padece de enfermedad de Alzheimer como para quien la atiende. No sólo puede mejorar la salud, sino que también puede convertirse en una actividad importante que ustedes dos pueden compartir.*

- ◆ *Piense en la clase de actividad física que ustedes dos disfrutan como caminar, nadar, bailar o trabajar en el jardín.*
- ◆ *Determine la hora del día y el lugar dónde podrían practicar mejor ese tipo de actividad.*
- ◆ *Sea realista con sus expectativas. Comience despacio, por ejemplo, tome un paseo corto alrededor del patio, antes de dar una vuelta alrededor de la cuadra.*
- ◆ *Esté pendiente de cualquier señal de molestia o de esfuerzo excesivo. Hable con el médico de la persona que usted cuida si esto sucede.*
- ◆ *Permítale a la persona tener independencia tanto como le sea posible, aún cuando los resultados de sus actividades no sean perfectos.*
- ◆ *Anime a la persona a realizar actividades físicas. Pase tiempo afuera cuando el clima lo permita. El ejercicio generalmente ayuda a todo el mundo a dormir mejor.*

## Incontinencia



*Con el progreso de la enfermedad, muchas personas empiezan a experimentar incontinencia o la incapacidad para controlar la orina o los intestinos. La incontinencia puede ser muy perturbadora para el enfermo y muy difícil para quien lo cuida.*

- ◆ *Algunas veces la incontinencia es causada por una enfermedad física, por lo que debe asegurarse de discutirlo con el médico que atiende a la persona.*

- ◆ *Tenga una rutina para que la persona haga sus necesidades fisiológicas y manténgala tan rigurosamente como sea posible. Por ejemplo lleve a la persona al baño más o menos cada 3 horas durante el día. No espere a que la persona se lo pida.*
- ◆ *Esté atento a señales de que la persona tiene que ir al baño tales como inquietud o tirarse la ropa. Actúe rápidamente.*
- ◆ *Sea comprensivo cuando ocurren estos accidentes. Conserve la calma y tranquilice a la persona si está angustiada. Trate de recordar en qué ocasiones suceden estos imprevistos y planee formas de evitarlos.*
- ◆ *Con el progreso de la enfermedad, muchas personas empiezan a experimentar incontinencia o la incapacidad para controlar la orina o los intestinos. La incontinencia puede ser muy perturbadora para el enfermo y muy difícil para quien lo cuida.*



## **Problemas para dormir**

- ◆ *Para la persona agotada que cuida a un enfermo, dormir por la noche es algo más que deseado, pero para el que sufre de enfermedad de Alzheimer, las horas de la noche pueden ser difíciles. Lograr que la persona vaya a la cama y permanezca en ella puede requerir de alguna planificación previa.*
- ◆ *Mantenga un tono calmado y pacífico en la noche para inducir el sueño. Mantenga las luces muy bajas, elimine los ruidos fuertes, e incluso ponga música relajante si parece que la persona la disfruta.*
- ◆ *Trate de habituar una hora para acostarse que sea mas o menos la misma todas las noches. Desarrollar una rutina a la hora de acostarse puede ayudar.*
- ◆ *Anime a la persona a hacer ejercicios durante el día y límitale las siestas durante el día.*

- ◆ *Restrínjale el consumo de cafeína durante la tarde.*
- ◆ *Si la oscuridad asusta o desorienta a la persona, use luces nocturnas en la habitación, sala y en el baño.*

## *Alucinaciones y delirios*



- ◆ *Con el avance de la enfermedad, una persona que padece de enfermedad de Alzheimer puede experimentar alucinaciones o delirios. Las alucinaciones son momentos cuando una persona ve, oye, huele, saborea o percibe algo que no está allí. Los delirios son creencias falsas de las cuales las personas no pueden ser disuadidas.*
- ◆ *Las alucinaciones y los delirios pueden ser signos de una enfermedad física. Tome nota de lo que la persona está experimentando e informe al médico.*
- ◆ *Evite discutir con la persona sobre lo que ella ve u oye. Trate de responder a los sentimientos que la persona está manifestando y bríndele seguridad y consuelo.*
- ◆ *Trate de distraer a la persona con otro tema o actividad. A veces llevarlo a otro cuarto o salir a caminar puede ayudar.*
- ◆ *Apague la televisión cuando estén presentando programas violentos o perturbadores. La persona con enfermedad de Alzheimer puede de que no sea capaz de distinguir un programa de televisión y la realidad.*
- ◆ *Verifique que no hay ningún riesgo para la persona y que no tiene acceso a ningún objeto que podría usar para hacerle daño a alguien.*



## Deambulando

◆ *Mantener la seguridad de la persona es uno de los aspectos más importantes de su cuidado. Algunas personas con enfermedad de Alzheimer tienen tendencia a salirse de sus casas o a alejarse de quienes las cuidan.*

- ◆ *Saber qué hacer para limitar esta conducta puede evitar que la persona se pierda.*
- ◆ *Mantenga una fotografía reciente o un video de la persona con enfermedad de Alzheimer para ayudar a la policía en caso de que la persona se pierda.*
- ◆ *Mantenga las puertas cerradas con llave. Considere la opción de colocar una cerradura con pestillo que se cierra con llave por dentro, o una cerradura adicional en la parte más alta o más baja de la puerta.*
- ◆ *Si la persona puede abrir la cerradura porque está familiarizada con ella ponga un nuevo pestillo o cerradura.*
- ◆ *Asegúrese de guardar o colocar en un lugar seguro cualquier cosa que pueda poner a la persona en peligro, tanto dentro como fuera de la casa.*



## Seguridad en el hogar

*Los que atienden a personas que padecen de enfermedad de Alzheimer frecuentemente tienen que evaluar sus casas de diferente forma para identificar y corregir riesgos de seguridad.*

- ◆ *Crear un ambiente seguro puede prevenir muchas situaciones peligrosas y estresantes.*
- ◆ *Instale cerraduras de seguridad en todas las ventanas y puertas exteriores, sobre todo si la persona tiene tendencia a deambular. Retire las cerraduras de las puertas del baño para impedir que la persona accidentalmente se encierre.*

- ◆ *Use pestillos con seguro como los usados para la protección de los niños en los gabinetes de la cocina y en cualquier otra parte donde se guarden productos para la limpieza o químicos.*
- ◆ *Póngale etiquetas a los medicamentos y guárdelos con llave. También ponga en un lugar seguro y fuera de alcance cuchillos, encendedores, fósforos*
- ◆ *Mantenga la casa ordenada. Retire las alfombras sueltas y cualquier otra cosa que pueda contribuir a una caída.*
- ◆ *Asegúrese que la iluminación sea buena tanto dentro como fuera de la casa.*

## Visitas al médico



- ◆ *Es importante que la persona que padece de enfermedad de Alzheimer reciba atención médica regularmente. Planear con anticipación puede facilitar la visita al consultorio del médico.*
- ◆ *Trate de programar la cita para la hora del día en que la persona se sienta mejor, pregunte también en el consultorio a que hora del día está menos ocupado.*
- ◆ *Informe al personal del consultorio que ésta es una persona confundida, pregunte en el consultorio si hay algo que ellos puedan hacer para que la visita sea más fácil.*
- ◆ *No le cuente a la persona sobre la cita hasta el día de la visita o incluso poco tiempo antes de ir. De una impresión positiva y firme.*
- ◆ *Llévele algo de comer, de beber y cualquier actividad de la que pueda disfrutar.*
- ◆ *Haga que un amigo u otro miembro de la familia vaya con usted a la consulta, para que uno de ustedes pueda permanecer con la persona mientras el otro habla con el médico.*

*Varias organizaciones ofrecen información para quienes cuidan a personas que sufren de enfermedad de Alzheimer. Para informarse acerca de los grupos de apoyo, servicios, investigación y publicaciones adicionales, puede comunicarse con la siguiente Institución:*

*Fundación de Alzheimer de Venezuela  
www.alzheimer.org.ve  
Telfs. (0212) 4146129 / 9859183*

