



**Consejos y orientaciones
para cuidadores de personas
con la enfermedad de Alzheimer**

En nuestra sociedad, el aumento de la esperanza de vida es un logro relevante: vivimos más y mejor.

Pero la vida es como es, y hay muchas cosas que pueden cambiar nuestra situación familiar, nuestro equilibrio, nuestro día a día. Una de ellas es que, inesperadamente, nos comuniquen que alguien muy cercano a nosotros sufre la enfermedad de **Alzheimer**.

Porque, como todos sabemos, se trata de una enfermedad que afecta al cerebro y que hace que el enfermo, con el tiempo, pierda su autonomía y pase a depender de otros.

Cuidar de una persona con Alzheimer supone asumir una carga muy importante, que se hará más llevadera en la medida en que sepamos a qué atenernos desde el primer momento. Tenemos que ser conscientes de que seremos mejores cuidadores si también nos cuidamos a nosotros mismos y no lo sacrificamos absolutamente todo por el enfermo.

Debemos intentar que la tarea de cuidar no afecte en exceso a nuestras relaciones familiares y sociales, a nuestro trabajo y a nuestra propia salud. Por eso **debemos dejarnos ayudar**. Y es importante que, desde el principio, busquemos apoyo profesional y encontremos personas con quien compartir nuestra experiencia en alguna de las múltiples organizaciones de cuidadores y familiares que existen en nuestro país.

En ningún caso debemos sentirnos culpables si, además de cuidar a un enfermo, reservamos un tiempo para nosotros y el resto de nuestra familia.

Consejos para el cuidador

- Aprenda a valorar su nivel de estrés con relación a los cuidados que exige la enfermedad.
- Pida ayuda y colaboración: hay asociaciones y entidades que pueden ayudarle.

En este folleto encontrará consejos básicos para el día a día.

Recuerde que también puede consultar otras cuestiones importantes que pueden interesarle en **www.alzheimermejorsaberlo.com**

Nuestra web le ofrece información más detallada sobre los aspectos aquí tratados.

Cuidar de una persona con enfermedad de Alzheimer es una tarea importante que requiere dedicación y conlleva numerosas dificultades. Conviene tener en cuenta algunos consejos básicos. Los detallamos a continuación.

1. Fomento de la autonomía

Permita que el enfermo haga las cosas por sí mismo y mantenga su independencia en la medida de lo posible. Tal vez pensemos que resulta más útil ocuparnos nosotros mismos de las tareas más básicas. Sin embargo, es fundamental que permitamos colaborar al enfermo para que mantenga su dignidad y su autoestima. Hágale sentirse útil y necesario.

1.1 Procure que colabore, que se mantenga activo.

- Tenga en cuenta las preferencias de la persona a la que cuida.
- Dele la oportunidad de ejercitar sus capacidades. Y, dentro de sus posibilidades, permítale participar en la vida diaria. Se sentirá útil y feliz al colaborar, por ejemplo, en tareas tales como barrer o quitar el polvo.
- Preste atención a sus capacidades. Permítale actuar, pero sin dejar de supervisarle:
 - Antes de hacer una actividad con el enfermo, piense en las consecuencias que puede tener esa actividad, para él y para usted.
 - Prepare las situaciones para facilitar su autonomía. Propóngale tareas simples, que pueda hacer por sí mismo (lavarse, peinarse, bañarse...).
 - Establezca rutinas fijas: eso le ayudará a recordarlas mejor.
 - Evite cambios y sorpresas. Fomente el orden. Y cuando deba introducir cambios, hágalo paulatinamente.
- Sea persistente, pero también realista en sus expectativas.
- Anímele a hacer algún tipo de ejercicio.



1.2 Mantenga una actitud positiva frente a las tareas

- No juzgue la calidad de lo que ha realizado, sino su participación. De lo contrario, puede sentirse incompetente o pensar que es una carga para los demás.
- No se enfade si hace algo mal o si no logra hacerlo.
- Alabe cualquier participación y colaboración.
- Dele confianza para transmitirle seguridad:
 - Proponga la actividad como un reto positivo, fácil de superar.
 - Comente lo que van a hacer antes de empezar la actividad (una receta de cocina, cuidar las plantas, ordenar un cajón, etc.). Explíquelo en cada momento lo que están haciendo, cómo avanzan, qué resultados obtienen.
 - Responda con frases que demuestren confianza y seguridad («Así», «Muy bien»...).
 - Use expresiones de refuerzo como «Perfecto» o «Gracias», para conseguir que mantenga su autonomía.
 - Ayúdele en lo que no pueda hacer y permita que haga solo lo que le resulte más sencillo.

1.3 La autonomía es compatible con la seguridad

- La seguridad de la persona enferma nos puede llevar a hacer por ella determinadas tareas que podría resolver sin dificultad. Piense que su autonomía es tan importante como su seguridad y que les beneficia a los dos.
 - Asegúrese de que el ambiente es lo más seguro posible para que usted no deba estar atento en todo momento. (Más adelante ofrecemos algunos consejos sobre seguridad.)
- Procure que el paciente se sienta tranquilo:
 - Evite los ruidos.
 - Procure que no haya elementos demasiado estimulantes.

1.4 Consejos para la orientación que facilitan las tareas diarias

- Distribuya calendarios y relojes por la casa para que sepa en todo momento qué día y qué hora es.
- Una pizarra ubicada en un lugar visible puede serle muy útil para anotar la fecha, el lugar y la lista de actividades.
- Coloque carteles y dibujos orientativos por toda la casa.
- Coloque líneas reflectantes en trayectos nocturnos, por ejemplo, de la cama al WC.
- Retire los espejos. La persona con Alzheimer puede percibir su propia imagen reflejada como algo extraño y amenazante.

2. Mejora de la comunicación

La comunicación con los pacientes puede requerir tiempo, paciencia y mucha atención, pero es sumamente importante.

2.1 Las palabras no lo dicen todo: mire más allá

- Esté atento a los mensajes no verbales del enfermo: aprenda a comprender qué transmiten las expresiones de su cara o sus gestos. Y procure ser especialmente expresivo con sus propios gestos para mejorar así la comunicación y el entendimiento mutuos.
- Observe las emociones y los sentimientos: La persona con Alzheimer puede perder habilidades (la orientación, la atención, la percepción, la memoria, la lengua y el cálculo) , pero no sus emociones. Aunque se muestre desorientado, mantiene la capacidad de alegrarse, entristecerse, enfadarse..
- Esta capacidad para sentir y expresar emociones permanece casi intacta hasta fases muy avanzadas de la enfermedad. Recuérdelo.
 - Intente conocer su estado de ánimo a través de sus expresiones.
 - Refleje en sus expresiones faciales su estado emocional, para enviar el mensaje de que comprende cómo se siente él. Sonría cuando sonrío o muestre tristeza cuando corresponda.
 - Ofrezca un trato amable, de respeto activo, con empatía, que facilite sus relaciones.

2.2 Sea paciente: sin prisas, todo irá mejor

- La persona con Alzheimer necesita más tiempo para seleccionar lo que quiere decir y cómo decirlo.
- Por su parte, dele el tiempo necesario para que le comprenda y, si es necesario, repítale la pregunta o el comentario que quiere hacerle. Y por supuesto, dele tiempo para que responda. Esto facilitará el éxito de la comunicación entre ustedes.

3. Algunos consejos sobre seguridad

3.1 Que su casa sea lo más segura posible

- Conozca el manejo de los sistemas de cierre de puertas y de las llaves de agua y de gas.
- Retire cierres interiores de la puerta de entrada, de las habitaciones y baños.
- Asegure el cierre de las puertas y las ventanas que pueden suponer un peligro potencial (balcones, puerta de entrada...).
- Adecúe la seguridad de la cocina.
- No deje al alcance del enfermo productos químicos ni fármacos.
- Asegúrese de que los suelos no sean deslizantes y resbaladizos. Es conveniente que el enfermo use calzado con suela de goma.
- Cerciórese de que el hogar tiene la iluminación suficiente.
- Evite recovecos y lugares oscuros.

3.2 Que no se pierdan cosas importantes

- Haga copias de las llaves en previsión de que las pierda o las guarde en lugares que no pueda recordar.
- Fotocopie y guarde en un sitio seguro toda la documentación y papeles importantes del enfermo.

3.3 Tome medidas ante el posible extravío del enfermo de Alzheimer

- Facilítale una placa de identificación grabada que pueda llevar en un reloj, una pulsera u otro complemento de su gusto que esté dispuesto a llevar siempre.
- Coloque en un lugar visible los teléfonos de urgencias sanitarias, policía, familiares...
- Tenga siempre a mano un teléfono móvil para comunicarse de forma rápida.
- Tenga siempre a mano una fotografía reciente del enfermo: llegado el caso, facilitaría la búsqueda.
- Con el consentimiento de la persona con alzhéimer, comunique el diagnóstico a todos sus familiares, amigos y vecinos. En caso de desorientación, podrían contactar con usted o acompañar al enfermo.

4. Las actividades de vida diaria

Cuando toca comer

4.1 Asegure la adecuada nutrición del enfermo

- En general, debemos ofrecerle una dieta rica en proteínas y variada.
- Las personas mayores suelen tener una reducción de la sensación de la sed: hay que ofrecerles líquidos.
- Ante la pérdida de apetito, consulte al médico: puede deberse a una causa física, de la medicación o anímica.
- Conozca los gustos previos del paciente: ofrecerle los platos que le gustan, puede ayudar.
- Si el enfermo tiende a pedir comida constantemente, aumente el número de tomas y reduzca las cantidades.
- Si el enfermo come constantemente intente reducir que impacte nocivamente, que tome alimentos ricos en fibra.

4.2 En la mesa

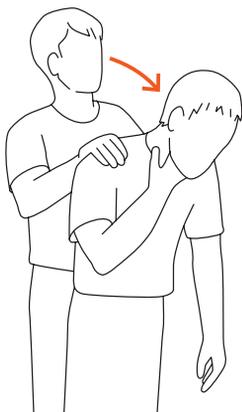
- Las comidas deben ser relajadas, sin prisas y agradables:
 - Mantenga un horario fijo y un entorno tranquilo y sin demasiada gente.
 - La reunión de la familia en torno a la mesa facilita que el enfermo se sienta estimulado a ingerir, aunque sólo sea por imitación.
 - Cuando se sienten a la mesa, anticipáale lo que van a hacer: «Ahora vamos a comer...».
 - Hay muchos alimentos que se pueden tomar con cuchara o con los dedos. Es preferible que la persona haga por sí misma todo lo que pueda.
- Ayúdele a identificar los objetos:
 - Utilice vasos y platos que sean más grandes que la porción de alimento.
 - Utilice vasos, platos y cubiertos de distintos colores. Si son de plástico, mejor.
 - Retire de la mesa todo lo que no sea imprescindible: saleros, palillos, salsas...
 - Presente un plato después de otro y con los utensilios apropiados.
- Utilice un mantel plastificado: facilita la limpieza.



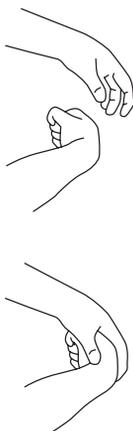
4.3 Evite problemas al masticar o tragar

- Revise la dentadura y los posibles puntos de dolor en la boca. En la fase avanzada de la enfermedad, se debe retirar la dentadura postiza.
- Si el enfermo no abre la boca, se le puede tocar la barbilla o la mandíbula suavemente, o ponerle líquido o comida en la boca para recordarle el acto que tiene que hacer.
- Si tiene problemas para masticar, se le pueden hacer demostraciones de cómo se hace. En general, la imitación es un buen recurso.
- Si es necesario, deberá cortar la carne en trozos pequeños y retirar las espinas del pescado.
- Utilice espesantes en caso de dificultades al tragar. También resulta útil no mezclar texturas.
- Es interesante que conozca la maniobra de Heimlich para casos de atragantamiento.

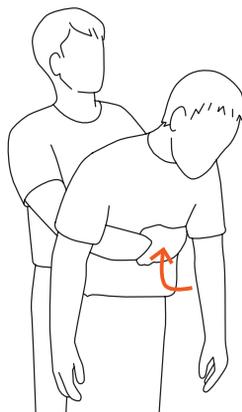
Maniobra de Heimlich



1 Inclinar levemente a la persona hacia delante, y situarse detrás de ella.



2 Hacer un puño con la mano.



3 Colocar los brazos alrededor de la persona y apretar el puño con la otra mano cerca de la parte superior del estómago justo por debajo de la caja torácica. Presionar fuerte y bruscamente hacia dentro y hacia arriba para provocar la expulsión del alimento obstructor.

5. Cuando toca vestirse

5.1 Que la ropa no sea un impedimento

- La ropa tiene que ser fácil de lavar, flexible y fácil de abrochar y desabrochar:
 - Botones grandes en las primeras fases, velcro en las fases más avanzadas.
 - Los botones y cremalleras se pueden sustituir por velcro.
 - Los zapatos, mejor sin cordones.
 - Utilice ropa con elásticos.

5.2 Tenga en el armario sólo lo indispensable

- Tenga a mano solo la ropa de la estación del año que corresponda.
- Es conveniente identificar la ropa de los cajones y armarios con pequeños carteles.
- Evite lo innecesario: guarde aparte los accesorios como corbatas y bufandas y déselos al enfermo cuando ya esté vestido del todo.

5.3 La acción de vestirse

- Es importante mantener el estilo de vestir que siempre le ha gustado. En lo posible déjele elegir su propia ropa.
- Intente que sea el enfermo quien se vista para no invadir su intimidad ni vulnerar su autoestima:
 - Puede ayudar colocando la ropa en el orden en que se la ha de poner.
- Más adelante, quizás haya que darle la ropa a medida que se la va poniendo:
 - Si requiere ayuda física para vestirse, no renuncie a que colabore. Tenga siempre en cuenta que la parte superior es más fácil de poner.
 - Puede ponerle la parte inferior tumbado en la cama, y la superior, sentado.



6. Cuando toca el aseo

6.1 Consejos generales

- Recuérdelo amablemente la necesidad de asearse de forma regular, para lo cual se le puede incentivar de diversas formas.
- Mantenga la máxima privacidad posible, ya que una invasión por parte del cuidador puede originar miedo, sobre todo si el enfermo lo percibe como un extraño debido a su incapacidad para reconocerle.
- Intente realizar la higiene bucal al menos una vez al día.
- Procure que la higiene sea una actividad agradable.

6.2 La preparación del baño

- Es muy recomendable seguir siempre una misma rutina simple, así como un orden fijo. Téngalo todo preparado.
- Procure que el agua esté a la temperatura adecuada:
 - Permítale tocar el agua antes de entrar en la bañera, así comprobará que no va a quemarse.
 - Compruebe cuál es la profundidad más adecuada.
A veces el enfermo tiene miedo de ahogarse.
- Instale en el baño los elementos de seguridad necesarios para evitar caídas.
- Asegúrese de que la temperatura en el baño sea la adecuada.

6.3 Durante el baño

- No deje al enfermo solo.
- Anúnciele cada uno de los actos que vaya a realizar: «Ahora te ayudaré a lavarte el pelo».

6.4 Después del baño

- Compruebe que el enfermo no tiene miedo al ruido del secador.
- Aproveche el momento para el corte y cuidado de las uñas.

7. Cuando toca dormir

Es frecuente que las personas con Alzheimer tengan problemas para conciliar el sueño o sufran insomnio. Resolver estas dificultades es tan importante para el enfermo como para sus cuidadores y familiares. No dude en pedir ayuda profesional si el problema persiste.

7.1 Consejos generales para conseguir que duerma sin problemas

- Cuide todos los detalles de la habitación del enfermo y los factores ambientales que pueden dificultar el sueño o causar insomnio:
 - Vigile la temperatura del cuarto: que no haga frío, pero tampoco calor. La ventilación debe ser adecuada.
 - Que el colchón y el tipo de cama sean cómodos.
 - Que el cuarto sea silencioso: los ruidos disminuyen la cantidad de sueño profundo y aumentan la frecuencia de los despertares nocturnos.
 - Procure que el paciente use el dormitorio principalmente para dormir.
- Asegúrese de que cuando el enfermo se acueste se encuentre bien. Puede ser necesario darle algún calmante, pero antes se debe consultar al médico:
 - Intente identificar posibles problemas relacionados con su estado de ánimo. La depresión suele alterar el sueño.
 - Evite que el paciente consuma bebidas alcohólicas o con cafeína. Tampoco es conveniente que fume. Con ello conseguiremos que esté más calmado.
 - Recuerde que las preocupaciones o los problemas en el estado de ánimo pueden provocar insomnio. Si tiene la mínima sospecha, consulte a su médico. Evítele motivos de preocupación.
- Limite las siestas todo lo que sea posible; las «cabezaditas» durante el día pueden impedir tener un sueño profundo y reparador durante la noche. Mantenga un horario regular al acostarse y al levantarse.
- La cena debe ser ligera.
- Reduzca la ingesta de líquidos al anochecer.
- Recuerde que las personas que disminuyen su actividad y realizan poco ejercicio físico tienen más problemas de sueño. Procure que durante el día realice ejercicio físico y tome el sol.

7.2 Si persiste el insomnio

- Consulte a su médico. Algunas medicaciones pueden afectar al sueño. Ciertas medicaciones (como los diuréticos, corticoides o algunos antidepresivos) deben evitarse de noche.

7.3 Rutinas para antes de acostarse

- Establezca una rutina que le guste para la hora de acostarse: escuchar algo de música relajante mientras toma alguna bebida caliente, poner una luz tenue, darle un baño o hacerle un masaje, etc. Infórmese sobre otras técnicas de relajación.
- Es bueno tomar leche caliente o infusiones relajantes antes de acostarse.
- Retire la prótesis bucal por la noche y aproveche ese momento para limpiarla.
- Acostumbre al paciente a que orine antes de acostarse.

7.4 Seguridad

- Deje una pequeña luz encendida para que se pueda orientar si se despierta.
- No deje la ropa a la vista. Si se despierta, es posible que se vista y se vaya.
- En las fases avanzadas de la enfermedad valorar un uso racional de medidas de restricción física (barras en la cama o un cinto de seguridad), en función de los riesgos individuales de cada paciente.



8. Por si hay incontinencias

8.1 Prevenga la incontinencia en la medida de lo posible

- Recuerde que la ropa de la persona con Alzheimer debe ser fácil de quitar: los velcros lo facilitan.
- Intente conocer la frecuencia con que suele hacer sus necesidades.
- Establezca horarios para ir al baño: su cuerpo se acostumbrará.
 - Durante el día lleve al paciente al WC cada 3 horas.
 - No le dé líquidos después de las 18 horas.
- Recuérdele la necesidad de ir al baño, especialmente antes de acostarse o salir de casa.
- Evite las bebidas con una acción diurética, como el café o el té. Procure prevenir el estreñimiento con una dieta rica en fibra.
- Cuando se haya manchado, acompáñele para que termine de hacer allí sus necesidades, aunque no haga nada.
- Señalice el baño e ilumínelo adecuadamente.
- Recuerde no gritarle ni hacerle comentarios despectivos: está enfermo.



Con la colaboración de:



Adaptado de: **Manual de consejos y orientaciones no farmacológicas para pacientes con deterioro cognitivo en el domicilio y unidades psicogeríatricas.** Arriola E y cols. Unidad de Memoria. Fundación Matia. Instituto Gerontológico Matia (INGEMA).

www.alzheimermejorsaberlo.com