

Consejos para cuidadores familiares de personas con alzheimer

En esta guía ofrecemos orientación para que los cuidadores también aprendan a cuidarse.

Hablemos
del **Alzheimer**

El blog de la
Fundación Pasqual Maragall

Índice

¿Qué es el **síndrome de sobrecarga** del cuidador? *p.4*

El **impacto personal** de cuidar a un ser querido con Alzheimer s *p.5*

¿Cómo se puede **prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador**? *p.7*

Consejos para que el cuidador aprenda a cuidarse *p.10*

¿**Cómo actuar** ante las diferentes fases del Alzheimer? *p.15*

Pautas para facilitar el cuidado de personas con Alzheimer *p.19*

Consejos prácticos para las actividades del día a día *p.22*

¿Cómo fomentar **la autonomía** de la persona afectada? *p.25*

Propiciar **la empatía** con la persona con Alzheimer *p.28*

La información contenida en este blog es meramente informativa y no sustituye, en ningún caso, el consejo médico o profesional especializado e individualizado. Cualquier duda particular sobre las actuaciones más idóneas a emprender en cada caso debe ser consultada con el profesional sanitario de referencia.

Introducción

Con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se inicia un proceso que suele ser largo, incierto y complejo. En la mayoría de familias, la atención a la persona afectada suele



recaer, principalmente, en una persona, quien se convertirá en el cuidador principal. Además de una importante alteración de su proyecto de vida, este hecho implica una constante adaptación a nuevas situaciones vinculadas con el avance de la enfermedad y la pérdida de autonomía de la persona afectada. Se suma, además, la responsabilidad que supone ocuparse del cuidado de un ser querido. Todas estas exigencias, frecuentemente, acaban derivando en una persona cuidadora anímicamente desbordada.

En esta guía ofrecemos información sobre qué es el síndrome del cuidador, por qué se produce y cómo puede prevenirse. También incluye pautas y consejos para facilitar la gestión del día a día de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de la persona cuidadora.

En la mayoría de familias, la atención a la persona afectada suele recaer, principalmente, en una persona, quien se convertirá en el cuidador principal.

¿Qué es el síndrome de sobrecarga del cuidador?



En la gran mayoría de los casos la atención directa y los cuidados que requieren las personas con Alzheimer recaen en la familia. Suele ser el cónyuge, o algún hijo o hija, quien se responsabiliza de atender al ser querido que, a medida que avanza la enfermedad, será cada vez más dependiente.

Cuidar y atender las necesidades de un familiar que padece Alzheimer supone enfrentarse a una vorágine de sentimientos. Hay que cambiar los planes de vida, tanto a corto como a largo plazo, enfrentándose a un proceso largo y doloroso. Un proceso que incluye encajar el impacto emocional del diagnóstico, gestionar los propios sentimientos, a veces ambiguos, y asumir la necesidad de un aprendizaje continuo. Todo ello va lastrando a la persona cuidadora, quien fácilmente puede verse sobrepasada en su día a día.

Es lo que se conoce como el **síndrome de sobrecarga del cuidador** o síndrome del cuidador “quemado”, porque alude al estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona dependiente. Si, además, se añade el agravante emocional de sentir que se pierde en vida la esencia de un ser querido, como sucede en el caso del Alzheimer, la vivencia es aún más difícil de gestionar.

La presencia de algunos de estos síntomas en un cuidador puede ser indicio de sobrecarga:

- Cansancio persistente.
- Problemas de sueño.
- Disminución o abandono de las aficiones.
- Desinterés por vivir nuevas experiencias.
- Elevada irritabilidad.
- Dolores o molestias sin tener ningún problema de salud aparente.
- Aislamiento social.
- Consumo de ansiolíticos y/o antidepresivos.
- Niveles de estrés y/o ansiedad elevados.

El impacto personal de cuidar a un ser querido con Alzheimer

La persona cuidadora a menudo puede verse tan desbordada por las circunstancias que **relegue a un segundo plano su cuidado emocional y físico**. Nadie está preparado para afrontar una situación así y muchos cuidadores presentan síntomas de ansiedad o depresión.



A menudo, los cuidadores pueden sentirse frustrados, con la sensación de no llegar a todo lo que tienen que hacer. La situación los absorbe de tal manera que muchas veces se ven obligados a dedicar menos tiempo a sus hijos, pareja o amigos, o a dejar de hacer aquellas cosas que les gustaban y les proporcionaban bienestar, acusando una gran sensación de falta de libertad. Consecuentemente, uno de los principales riesgos para el bienestar del cuidador es **caer en el aislamiento social**.

La persona cuidadora a menudo puede verse tan desbordada por las circunstancias que relegue a un segundo plano su cuidado emocional y físico.

No es atípico que el cuidador pueda **sentir impotencia y rabia**, así como sentirse abandonado o percibir que otros familiares se desentienden de la situación y de las necesidades de cuidado de la persona enferma. Con frecuencia, además, los cuidadores se sienten culpables por creer que no están atendiendo suficientemente bien a su ser querido.

Este conjunto de emociones, sensaciones y pensamientos puede desembocar fácilmente en **problemas psicológicos y físicos**, los primeros en forma de alguna afectación del estado de ánimo, como apatía, irritabilidad, ansiedad o trastornos depresivos, y los segundos como dolores musculares o de cabeza, alteraciones del sueño o desajustes gastrointestinales.

¿Cómo se puede prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador?



El síndrome de sobrecarga del cuidador representa un riesgo para la salud de quien cuida y puede afectar a la atención que proporciona a su ser querido. El síndrome de sobrecarga del cuidador es un riesgo potencial para la salud de quienes cuidan a un ser querido con Alzheimer. Es importante detectar cuanto antes sus manifestaciones para actuar y procurar reconducir la situación.

Desde la Fundación Pasqual Maragall ofrecemos las siguientes cinco recomendaciones para prevenir o aliviar el síndrome de sobrecarga del cuidador:



1. Conocer la enfermedad para controlar mejor la situación

Conocer cómo evoluciona el Alzheimer hará que nos podamos preparar mejor para los cambios progresivos que se irán produciendo. Entender cómo la enfermedad afecta a la persona con Alzheimer ayudará a comprender mejor sus reacciones, lo que facilitará poder adoptar la actitud y tomar las decisiones más adecuadas en cada momento.

Por otro lado, comprender las dificultades a las que la persona afectada se enfrenta evitará que planteemos exigencias y expectativas poco realistas, evitando así la sensación de frustración que puede derivarse de la interacción con ella.

2. Aprender a pedir ayuda.

Siempre se habla de la importancia de que el cuidador cuente con apoyos suficientes para evitar la sensación de sobrecarga. Sin embargo, en muchas ocasiones, el cuidador no sabe cómo pedir esa ayuda o siente que “está mal” solicitarla, bien porque considera que el cuidado de su ser querido es responsabilidad absolutamente suya o porque piensa que nadie lo cuidará como ella/él lo hace.

Es importante reconocer la importancia de solicitar ayuda y saber pedirla, especificando con claridad qué es lo que se necesita y dando información específica, incluso instrucciones concretas, para facilitar la labor a quienes van a prestar esa ayuda.

3. Reconocer y expresar los sentimientos.

Expresar lo que se siente, incluyendo emociones negativas como frustración o ansiedad, ya sea a un familiar cercano, a un amigo o a los miembros de un grupo de apoyo que están pasando por una situación semejante, puede ayudar a disminuir la sensación de aislamiento del cuidador.

Reconocer e identificar los sentimientos es un primer paso para aprender a gestionarlos adecuadamente. Adquirir habilidades o estrategias para manejar las propias emociones participando, por ejemplo, en terapias o grupos de apoyo con otros cuidadores, puede resultar de mucha utilidad.

Una comunicación abierta de las necesidades y sentimientos en el seno familiar también puede ayudar a fortalecer los vínculos familiares y sociales y a aliviar el estrés que experimentan los cuidadores.

4. Aprender estrategias para manejar los síntomas del Alzheimer.

Uno de los factores que más contribuye a la sensación de sobrecarga del cuidador son los cambios de conducta en la persona afectada.

Los [síntomas conductuales](#) hacen referencia a problemas como la apatía y la ansiedad, la agitación, las alteraciones del sueño, las conductas inapropiadas, los delirios (ideas falsas que no cambian a pesar de la evidencia en contra de ellas) o las alucinaciones (la persona ve, oye o siente cosas que no existen). Hay que estar atento a ellos, ya que a menudo pueden manejarse realizando algunas modificaciones en el entorno, físico y humano, de la persona afectada. Ante conductas problemáticas que impliquen un cambio importante en el comportamiento habitual de la persona, es necesario contar con la opinión del médico para descartar algún malestar físico que quizás no es capaz de expresar.

Existen también recursos, como terapias o formaciones específicas, que ofrecen a los cuidadores apoyo y herramientas para gestionar la enfermedad, como es el caso de los [grupos terapéuticos](#) para cuidadores que ofrece la Fundación Pasqual Maragall.

5. Dedicarse tiempo a uno mismo.

Absorbido por las tareas que le demanda su rol, el cuidador corre el riesgo de ignorar sus propias necesidades a nivel físico, psicológico y social, lo que acaba agravando la sensación de sentirse sobrecargado. Cuidarse a sí mismo es un aspecto importante del abanico de responsabilidades del cuidador y para ello necesita disponer de tiempo. En este sentido es muy aconsejable que el cuidador procure dedicar tiempo a conversar con amigos y familiares, mantener una alimentación saludable, dormir las horas necesarias, realizar actividad física de forma regular, practicar técnicas de relajación y visitar al médico oportunamente.

Consejos para que el cuidador aprenda a cuidarse



En España, el 90% de las personas con Alzheimer son cuidadas por familiares, quienes dedican, activamente, una media de 15 horas diarias, los 7 días de la semana. Las personas cuidadoras deben comprender que su nuevo rol ha de integrarse en el marco de su contexto de vida, **atendiendo también a las propias necesidades físicas, sociales y emocionales** para evitar que su salud y bienestar sucumba al hecho de cuidar a un familiar dependiente.

¿Qué es el autocuidado?

El concepto del 'autocuidado' parte de la idea de que el cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales:

El cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales.

- Las **necesidades emocionales** solo podrán ser atendidas adecuadamente cuando el cuidador sea capaz de identificarlas. Es importante saber poner nombre a lo que se siente y se experimenta para poder gestionarlo de forma saludable.
- La **salud física** tiene un impacto crucial en el bienestar de las personas y, para mantenerla o mejorarla, el cuidador debe atender también este ámbito. Por todo ello, es fundamental que el cuidador de una persona con Alzheimer pueda dedicar un tiempo a sí mismo para asegurar la realización de las revisiones médicas necesarias, el seguimiento de una nutrición adecuada, un descanso reparador, una actividad física regular...
- Para la salud psicológica también es muy importante **mantener aficiones y actividades de ocio y sociales** que, o bien el cuidador ya tenía antes del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, o suponen nuevas oportunidades que le puedan resultar atractivas en el momento actual.

En síntesis, el bienestar global del cuidador influye en la calidad de las atenciones que le debe prestar a su ser querido dependiente y, para maximizarlo, es primordial que entienda que también debe cuidar de sí mismo a diferentes niveles.

El cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales.

Cuidar el cuerpo

Hay que propiciar el descanso y liberarse de las tensiones del día a día o tratar de disminuirlas. El cuidador debe cuidarse físicamente para atender adecuadamente a las exigencias del día a día y poder ocuparse mejor de su familiar. Por eso es importante:

- **Dormir lo suficiente.** La falta de sueño puede provocar déficit de atención, irritabilidad, somnolencia persistente... y disminuir la paciencia necesaria que requiere la atención a una persona con Alzheimer.
- **Hacer ejercicio con regularidad.** La [actividad física](#) es una buena aliada para combatir los síntomas depresivos y ansiosos, así como para rebajar tensiones. Caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio. Podemos aprovechar tareas como la compra o la realización de gestiones para caminar un rato, pero también es importante encontrar momentos para hacerlo relajadamente y, tal vez, en compañía.
 - **Practicar la relajación.** Exponerse a altos niveles de estrés de forma continuada tiene importantes consecuencias sobre la salud. Realizar regularmente ejercicios de relajación puede ser de gran ayuda para controlar, gestionar y reducir [la ansiedad](#) y sus consecuencias.

Ante la persistencia de cualquier síntoma físico (pérdida de energía, alteraciones de sueño, falta de apetito, dolores, etcétera) es importante consultar con un profesional de la salud que pueda evaluar la situación y, si fuera el caso, dar las recomendaciones pertinentes o prescribir el tratamiento más adecuado.



Cuidar las emociones

Es muy importante reconocer y aceptar los propios sentimientos sin juzgarlos. Profundizar en el autoconocimiento permite identificar emociones y reconocer las propias necesidades. Es importante no rechazar o “prohibirse” ningún sentimiento. Es más, la aceptación de los sentimientos negativos es clave para aprender a gestionarlos y vivir más intensamente los positivos.

Los cuidadores pueden **sentir angustia o tener pensamientos recurrentes** que no pueden evitar. Muchas ideas que provocan angustia suelen generarse por la anticipación a posibles situaciones no deseables. **Aprender a vivir el día a día, evitando el catastrofismo y la excesiva anticipación favorecerá una mayor gestión de esta sensación.** No obstante, el hecho de planificar

algunas cuestiones futuras, como informarse sobre la gestión de plaza en una residencia o buscar una persona que pueda ayudar en los cuidados del familiar, favorece la sensación de control y seguridad.

La aceptación de los sentimientos negativos es clave para aprender a gestionarlos y vivir más intensamente los positivos.

Debido a la variación y la imprevisibilidad de los síntomas en la evolución de la enfermedad, es fácil que el estado de ánimo del cuidador también fluctúe por

desconcierto o agotamiento. Así, el cuidador de una persona con Alzheimer puede experimentar **cambios de humor, irritabilidad o nerviosismo.** Conocer la evolución de la enfermedad y comprender que ésta puede desencadenar una gran diversidad de emociones y sensaciones en otras personas será de ayuda para enfrentarse con más entereza a situaciones conflictivas. Además, **poder expresar estos sentimientos y reconocer la necesidad de ayuda y la utilidad de recibirla,** contribuirá a mantener y mejorar su bienestar.

Cuidar de un familiar con la enfermedad de Alzheimer es un hecho sobrevenido y que requiere de un aprendizaje que, como todos, incluye errores. Experimentar sentimientos y emociones negativas es algo normal. Por eso debemos ser capaces de identificarlas y reconocerlas para intentar minimizar sus consecuencias negativas.

Cuidar las relaciones y mantener la vida social

Inmerso en la tarea de atender a su familiar, el cuidador puede tender a **aislarse, abandonar otras actividades o alejarse de sus amistades**. Sin embargo, su capacidad, a pesar de su buena voluntad, tiene límites, como la de todo el mundo. Sobrepasarlos solo puede conllevar consecuencias no deseables a su bienestar y, probablemente, a su salud.

El cuidador de una persona con Alzheimer debe reorganizar su vida social, seguir saliendo de casa, disfrutar de la compañía de otras personas, realizar actividades compartidas y recuperar el interés por aficiones o intereses con los que antes disfrutaba o encontrar nuevas oportunidades de ocio.

Buscar apoyo familiar y social ayudará a evitar el aislamiento del cuidador.

La participación de otros familiares y/o allegados en el cuidado puede beneficiar tanto al cuidador como a la personas e, ya que contribuye a la creación o al fortalecimiento de ciertos vínculos y a mejorar la comunicación y la solidez de la estructura familiar.

Buscar apoyo familiar y social ayudará a **evitar el aislamiento del cuidador**. Pedir ayuda no es síntoma de debilidad y aceptarla tiene una gran utilidad como herramienta terapéutica. La ayuda profesional y/o de otras personas que están pasando por una situación similar puede representar un cambio muy importante en el bienestar del cuidador. Las asociaciones de familiares ofrecen recursos específicos para cuidadores y otras entidades cuentan con grupos de apoyo para cuidadores.

Gestionar la culpabilidad y la tristeza

La tristeza y la culpabilidad son dos sentimientos frecuentes y difíciles de superar para los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

La **culpabilidad** está siempre muy presente y acostumbra a ser duradera. Los cuidadores pueden sentirse culpables cuando no entienden lo que les dice o pide su familiar, cuando reaccionan de forma irritada ante un comportamiento, cuando piden ayuda a las personas de su alrededor, o cuando salen cinco minutos para tomar el aire, ir al médico o realizar encargos. Es importante identificar este sentimiento, como cualquier otro, para poder compartirlo y gestionarlo.

La **tristeza** no se puede esquivar y, de hecho, se debe permitir y facilitar su expresión. No obstante, hay que intentar encontrar también motivos en el momento vital actual para la alegría (ya sea disfrutar de los nietos, mantener una relación de amistad, recibir afecto, tener ilusiones...). Pensar en ellos ayudará a no quedar estancados en la tristeza.



Cómo actuar ante las diferentes fases del Alzheimer



El Alzheimer es una enfermedad que se desarrolla en diferentes fases, si bien cada persona afectada puede manifestar los síntomas en distinta forma e intensidad. Las fases del Alzheimer se dividen en función de los [síntomas habituales](#), cognitivos y funcionales, que se manifiestan.

En cada una de estas etapas, las necesidades y los cuidados son diferentes, y hay que procurar abordarlos asegurando tanto el bienestar de la persona afectada como el de quien la cuida. Por esta razón es **conveniente estar atentos a la evolución de**

Es conveniente estar atentos a la evolución de la enfermedad e ir adaptando los cuidados.

la enfermedad e ir adaptando los cuidados, las rutinas y la forma de tratar y comunicarse con la persona afectada.

En todas las etapas de la enfermedad, la empatía es muy importante. Hay que intentar comprender la realidad bajo el punto de vista de quien padece la enfermedad y adaptar el entorno a sus necesidades.

Los primeros síntomas: la fase leve

Cuando se evidencian los primeros síntomas del Alzheimer, la persona afectada suele encontrarse en un momento en el que todavía es autónoma y puede manejarse sola con cierta supervisión. Al confirmarse la enfermedad, la familia suele plantearse si informar o no del diagnóstico a quien la sufre. No hay una única forma de proceder y cada caso es distinto, pero, si la persona pide información sobre lo que le sucede, hay que tener en cuenta que tiene derecho a saberlo. Tal vez, saberlo la pueda ayudar a asimilar la necesidad de ayuda y sobrellevar mejor la enfermedad.

En la fase leve es importante fomentar al máximo la autonomía de la persona con Alzheimer.

En la fase leve es importante **fomentar al máximo la autonomía** de la persona con Alzheimer, estableciendo rutinas, supervisando, pero evitando resolver las cosas por ella. Es una buena manera de ayudarle a preservar el máximo tiempo posible las capacidades cognitivas que todavía tiene intactas y tratar de evitar que caiga en la apatía.

Hay muchas actividades cotidianas que la persona afectada aún puede realizar, tanto de tipo físico como mental. Siempre que sea posible y le apetezca, hay que animarla a seguir haciendo aquellas actividades que siempre le han gustado, mantener las relaciones sociales y practicar actividad física ajustada a sus capacidades.

Para la familia, **el diagnóstico puede resultar difícil de encajar**. Es aconsejable informarse sobre la enfermedad, su evolución y sus síntomas ya que todo ello ayudará a comprenderla mejor y hará más fácil la gestión de determinadas situaciones. Es aconsejable comunicar el diagnóstico al resto de la familia, amigos y vecinos. Esto facilitará la relación de la persona afectada con su entorno y posibilitará organizarse para cubrir las necesidades de cuidado y atención.

En esta fase es muy recomendable **tomar decisiones respecto al futuro**. Existen diversas [herramientas legales](#) de protección de la persona. Antes de que la enfermedad esté en fases más avanzadas y la capacidad de decisión claramente mermada, la persona afectada puede valerse de algunas de ellas para expresar su voluntad y garantizar su cumplimiento.

Al mismo tiempo, este es un buen momento para informarse sobre los [recursos sociales](#) existentes para personas con Alzheimer y familiares, así como de la solicitud para las ayudas de la [Ley de la Dependencia](#).

No obstante, tampoco debemos preocuparnos excesivamente con lo que pasará en el futuro. Aunque la planificación es importante, también hay que intentar aprovechar y vivir en plenitud el tiempo que pasemos juntos.

En la fase leve es importante fomentar al máximo la autonomía de la persona con Alzheimer.

Cuando las cosas se complican: la fase moderada del Alzheimer

En la fase moderada la persona con Alzheimer **necesitará más ayuda** por lo que aumentará la dependencia de su cuidador.

En esta etapa aparecerán problemas en el uso de aparatos, como usar adecuadamente un electrodoméstico o llamar por teléfono. Además, la pérdida de memoria y la desorientación se acentúan y se hacen más evidentes los problemas de [lenguaje](#).

Cuanto más crezcan sus dificultades, más necesaria y frecuente será la intervención del cuidador. En este progreso, será conveniente ponerle las cosas fáciles, como por ejemplo crear un ambiente acogedor en casa, con pocos objetos, pero significativos por su vinculación emocional y biográfica (fotos familiares, un recuerdo de un viaje, una manta que use a menudo...).

Además, **conviene simplificar** y, por ejemplo, organizar la ropa del armario con pocas opciones y todas adecuadas a la época del año, para que así le resulte más fácil elegir qué ponerse.

Es posible que, en esta fase, los cuidadores se sientan abrumados por las circunstancias y el día a día. **Los problemas de comportamiento**, que suelen generar mucha tensión en los cuidadores, pueden acentuarse y es importante conocer las estrategias para afrontarlos y minimizarlos. Es importante informarse sobre los recursos existentes, valorar la necesidad de ayuda y pedirla, y organizar el cuidado de tal manera que se tengan algunas horas libres para dedicarse a uno mismo.

En la fase moderada la persona con Alzheimer necesitará más ayuda por lo que aumentará la dependencia de su cuidador.

La importancia del contacto físico: la fase avanzada

En la fase más avanzada, la persona con Alzheimer experimenta un deterioro cognitivo y funcional muy importante que le conducirá a una **dependencia absoluta de terceras personas** para las necesidades más fundamentales (alimentación, higiene...), viéndose muy limitada la capacidad de comunicación.

Aunque las funciones cerebrales puedan estar tan deterioradas que no llegue a comprender muchas palabras o expresiones, sí puede reconocer gestos y distintas formas de expresión no verbal. En esta etapa, **el tono de voz o el contacto físico** pueden servir para recuperar la conexión cuando el lenguaje verbal ya no es suficiente para comunicarse. Mirarle a los ojos, cogerle la mano, acariciar sus mejillas, poner música que le guste son pequeños gestos que servirán para despertar sus emociones.

En esta etapa final es particularmente recomendable buscar ayuda para aquellos cuidados que impliquen actividades rutinarias y físicas, como las relacionadas con la higiene personal y, así, poder dedicarle más serenamente una atención emocional plena.



Pautas para facilitar el cuidado de personas con Alzheimer

Como hemos comentado, a pesar de experimentar las primeras dificultades o síntomas evidentes, las personas diagnosticadas de Alzheimer, al principio, pueden llevar a cabo la mayoría de sus actividades cotidianas sin ayuda. Sin embargo y a medida que la enfermedad progresa, la persona con Alzheimer experimentará una pérdida de autonomía, y necesitará, cada vez más, la ayuda de otros para llevar a cabo las actividades diarias. Cuando la enfermedad está muy avanzada, necesitará esta ayuda para realizar incluso aquellas más simples, como vestirse o comer.

Hay que procurar fomentar su autonomía y potenciar al máximo las capacidades cognitivas que aún estén preservadas.

No obstante, a lo largo del proceso de la enfermedad **hay que procurar fomentar su autonomía y potenciar al máximo las capacidades cognitivas que aún estén preservadas.** Para ello, es clave establecer unas rutinas cotidianas, que faciliten la fluidez en la secuencia de actividades (por ejemplo: tras desayunar, lavarse, luego vestirse,

salir a pasear...) e implicar a la persona con Alzheimer en aquellas tareas de la casa que aún pueda realizar por sí misma o colaborar en ellas (poner la mesa, tender la ropa...).

Es evidente que con la llegada del diagnóstico cambiarán muchas cosas del día a día. Tanto es así que, además de aprender sobre la enfermedad y la nueva realidad a la que se enfrentan, es importante que cuidadores y familiares conozcan una serie de pautas que **facilitarán la gestión de las actividades cotidianas**:

Simplificar

Las personas con Alzheimer se desenvuelven mejor en entornos sencillos, ordenados y poco cargados, sin elementos superfluos. Esta simplificación también se puede aplicar a la realización de actividades diarias, como por ejemplo, limitando las opciones entre las que escoger la ropa para vestirse. Es aconsejable tener accesible en el armario solo ropa de temporada o colocar sobre la cama un par de mudas adecuadas para que pueda escoger cuál ponerse. En el baño, por poner otro ejemplo, es preferible dejarle a la vista únicamente aquellos productos de higiene que sabemos que esa persona va a utilizar.

Solo supervisar, mientras sea suficiente

No hay que anticiparse a la incapacidad. Una persona afectada de Alzheimer, sin presión y con paciencia, suele poder hacer muchas más cosas de las que su cuidador espera.

Además, hay que tener en cuenta que supervisar, de manera sutil y sin intervenir, permite detectar nuevas dificultades y planificar el futuro más inmediato.

Fraccionar

Es importante fragmentar en pequeños logros las actividades cotidianas, procurando que se haya completado un paso de la actividad antes de continuar con el siguiente. Por ejemplo, darle de una en una las piezas de ropa a la hora de vestirse o servir los platos uno después de otro, en lugar de disponerlos todos a la vez en la mesa.

Dar tiempo

Hay que evitar darle prisas y planificar las rutinas contando con un amplio margen de tiempo para su realización, procurando así minimizar las reacciones de impaciencia.

Ayudar, pero no resolver

Para potenciar al máximo la autonomía de la persona con Alzheimer, así como su autoestima y su sentimiento de utilidad y seguridad en sí misma, es importante favorecer que haga por ella misma todo lo que aún pueda hacer. Podemos aportarle la ayuda necesaria pero, mientras sea posible, hay que procurar que sea ella quien lo lleve a cabo.

Mantener las rutinas

Las rutinas y los horarios regulares facilitan la previsión de lo que va a suceder a lo largo del día. No obstante, no hay que ser excesivamente rígido y optar por cierta flexibilidad si la persona se muestra inquieta en exceso y se niega a cooperar.

Es recomendable procurar mantener los hábitos que la persona tenía antes de la aparición del Alzheimer (por ejemplo, si se afeitaba antes o después de la ducha o si le gustaba ducharse por la tarde o por la mañana).

Fomentar la actividad física y la estimulación cognitiva y funcional

Hay que tratar de que la persona con Alzheimer participe, con las adaptaciones necesarias, en los quehaceres cotidianos, tenga espacios de ocio y de actividad. Hay que procurar también que mantenga una buena condición física, facilitando el movimiento y la psicomotricidad, así como promover la estimulación cognitiva. Todo ello contribuirá a mantener el máximo tiempo posible la autonomía.

No hay que anticiparse a la incapacidad. Una persona afectada de Alzheimer, sin presión y con paciencia, suele poder hacer muchas más cosas de las que su cuidador espera.

Consejos prácticos para las actividades del día a día

Estos consejos prácticos para llevar a cabo las actividades del día a día pueden facilitar la atención y el cuidado de la persona con Alzheimer, fomentar su autonomía y resolver algunos conflictos que pueden originarse ante determinadas situaciones cotidianas:

Vestirse y organizar ropa y complementos

Un primer paso, como hemos comentado anteriormente, es el de simplificar el contenido de armarios y cajones, limitando las opciones entre las que la persona afectada puede elegir. También podemos **poner etiquetas en cajones y armarios**, con imágenes de lo que hay en su interior.

Es aconsejable utilizar **prendas de vestir fáciles de poner**, con cierres de velcro o cinturas elásticas y zapatos cómodos, bien sujetos, que no resbalen. En el momento de vestirse, podemos disponer la ropa encima de la cama y en el orden en que deba ponerse cada pieza.

La hora de las comidas

Sentarse a la mesa puede ser una fuente de tensión para el cuidador y la persona afectada. Bien sea por una cuestión de pérdida de modales, por cambios en el apetito o por la dificultad a la hora de utilizar los cubiertos. Justo antes de empezar, puede resultar de utilidad explicar a la persona con Alzheimer qué es lo que vamos a comer. De este modo, se le genera una expectativa y se le orienta en la situación.

Los platos deben servirse de uno en uno para evitar confusiones. La pérdida de modales puede responder a las dificultades para reconocer los objetos y su uso, o a problemas de conducta. Para simplificar las cosas, podemos servir la carne cortada y dejarle solo el tenedor. Si hay más comensales, es recomendable que todos estén en antecedentes de la situación de la persona con Alzheimer.

Además, hay que procurar que los horarios sean regulares y hacer que la persona participe en los preparativos en la medida que sea posible: colaborar a poner y quitar la mesa, fregar, etcétera.

La higiene, el aseo y el uso del baño

La persona afectada puede presentar oposición o irritabilidad ante la supervisión o la ayuda a la hora de la higiene personal, el aseo o el uso del baño. Hay que tener en cuenta que se trata de una esfera muy privada, por lo que la posible oposición es comprensible.

Si se muestra incómoda, hay que procurar poner medios para intentar respetar su intimidad. Podemos usar un bañador durante la ducha, indicarle que se lave ella misma las partes íntimas o tener un albornoz a mano para cubrirla enseguida. También es recomendable contar con elementos que faciliten las tareas y las hagan más seguras, como alfombrillas antideslizantes, asideros, sillas de baño, limitadores de temperatura en el grifo o la caldera...

Para minimizar la confusión, podemos irle explicando brevemente lo que vamos a hacer a continuación. Por ejemplo: “Ahora te voy a pasar la esponja por aquí abajo para que quedes bien aseada” o “Necesito que estés bien quieto: voy a afeitarte (o cortarte las uñas) y no quiero hacerte daño”.

Con el avance de la enfermedad, es aconsejable recordarle periódicamente (cada 2 o 3 horas) la necesidad de ir al baño, ya que ello puede postergar la aparición de la incontinencia. Cuando esta aparezca, se deberá extremar aún más la higiene y emplear las medidas adecuadas para garantizarla y preservar su dignidad.

El descanso nocturno

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. Por ello es recomendable evitar que la persona afectada duerma excesivamente durante el día. Una pequeña siesta de 30 o 40 minutos le puede venir bien pero hay que evitar las cabezadas frecuentes durante el día o que la siesta sea muy larga, ya que puede trastocar el sueño nocturno.

Con la edad, las necesidades y la calidad del sueño varían. Generalmente, son suficientes unas 6 u 8 horas, por lo que no es conveniente que la persona con Alzheimer se acueste demasiado temprano ya que, en la madrugada, podría despertarse y levantarse. Para favorecer la tranquilidad del cuidador puede ser útil poner barandas en la cama del enfermo para disuadirlo de levantarse o evitar que se caiga. Hay que asegurarse también de que las puertas y ventanas quedan bien cerradas y que la persona no las puede abrir fácilmente.

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.



¿Cómo fomentar la autonomía de la persona afectada?



Cuando una persona con Alzheimer tiene dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas, es normal que el cuidador acabe haciendo las cosas por ella o termine lo que la persona afectada ha empezado. Aunque así irá mucho más rápido, no ayudará al mantenimiento de las capacidades que esa persona aún tiene preservadas.

A la persona afectada, la progresiva discapacidad, el no poder hacer bien cosas que eran rutinarias, que le producían satisfacción o, simplemente, que le permitían no depender de otros, puede generarle frustración, desconcierto, inseguridad y temor. Es fácil que afloren emociones en forma de conductas alteradas como enfado, ira, irritabilidad, llanto, gritos... **Hay que tener claro que estas conductas no reflejan la voluntad de la**

persona enferma, sino que son una consecuencia del deterioro cognitivo que padece.

Ante estas situaciones, hay que intentar ponerse en su lugar y tratar de ver las cosas desde su perspectiva. Esto permitirá al cuidador ser más comprensivo con la persona afectada y

entender los beneficios de potenciar su autonomía, puesto que se va a favorecer su autoestima, su sentimiento de utilidad y, en definitiva, su dignidad.

Potenciar la autonomía de la persona afectada favorecerá su autoestima, su sentimiento de utilidad y, en definitiva, su dignidad.

Es muy importante **adaptar el entorno físico** para prevenir eventuales situaciones peligrosas o accidentes. También es necesario adaptar el entorno humano, facilitando la realización de las actividades y disminuir así la frecuencia y la intensidad de las conductas problemáticas. Estas adaptaciones, además de favorecer la autonomía de la persona con Alzheimer, también simplificarán la labor del cuidador y proveerán a ambos de una mayor calidad de vida.

Cómo adaptar el entorno físico

Las adaptaciones del entorno físico tienen que servir para que el espacio en el que se desenvuelve la persona con Alzheimer y los medios que utiliza sean facilitadores y seguros. El domicilio suele ser el espacio donde la persona afectada se desenvuelve con mayor soltura y comodidad, y hay que intentar que esto siga siendo así durante el máximo tiempo posible. Las siguientes recomendaciones facilitarán su relación con el entorno y ayudarán a **fomentar la autonomía** de la persona con Alzheimer:

- **Procurar que el entorno sea sencillo y ordenado.** Podemos poner etiquetas o rótulos para facilitar la ubicación de objetos y estancias y evitar cambiar frecuentemente las cosas de lugar.
- **Conservar objetos emocionalmente importantes.** Es recomendable eliminar objetos decorativos superfluos, pero mantener aquellos que para la persona afectada puedan

Hay que procurar que el entorno donde la persona afectada se desenvuelve sea sencillo y ordenado.

ser emocionalmente significativos y favorezcan su orientación e identidad. Nos referimos, por ejemplo, a fotos familiares o recuerdos personales.

- **Evitar objetos peligrosos.** Es importante poner fuera de su alcance objetos con los que, accidentalmente, pueda hacerse daño o hacerlo a alguien.
- **Iluminar bien la casa.** Es fundamental procurar una adecuada iluminación, evitando penumbras, deslumbramientos o condiciones de baja visibilidad.

- **Añadir sistemas de seguridad en casa.** Es conveniente hacer algunas adaptaciones sencillas, como poner sistemas de retención en las puertas para evitar que se cierren solas, acolchar las esquinas de muebles con los que se pueda golpear, o eliminar alfombras con las que se pueda tropezar, o asegurar su fijación al suelo.

Cómo adaptar el entorno humano

Las adaptaciones del entorno humano hacen referencia a todo aquello que el cuidador, y otras personas próximas a la persona con Alzheimer, pueden hacer para facilitar la interacción con ella y fomentar su autonomía y bienestar. El uso de estrategias para [promover una adecuada comunicación](#), sería un ejemplo de adaptación del entorno humano, así como aplicar otras pautas orientadas al desarrollo de las actividades cotidianas. Estas se basan, esencialmente, en el fomento de la empatía, tratando de ponerse en su lugar y no pretendiendo que la persona con Alzheimer se ponga en el de los demás porque esta es también una capacidad que se pierde con el avance de la enfermedad.

Asimismo es preciso que los cuidadores vayan adaptándose poco a poco a las nuevas situaciones. Siempre que sea posible, deben buscar el **equilibrio entre la supervisión y la potenciación de la autonomía** en aquellas actividades que la persona afectada de Alzheimer todavía pueda desempeñar sola. Es decir, procurar ayudar pero no resolver por ella.



Propiciar la empatía

La empatía es la capacidad de ponerse en el lugar de otra persona, **tratando de ver la realidad desde su perspectiva y comprendiendo sus emociones y sensaciones.** Es decir, ponerse en la piel del otro. La empatía está en la base de las relaciones entre las personas ya que, de alguna forma, todos esperamos ser comprendidos y sentirnos integrados en nuestro entorno.

A veces, para los cuidadores, resulta difícil comprender los síntomas y las conductas de su ser querido. Es habitual sentirse impotente, llegando incluso a perder los nervios. Para actuar con empatía con una persona con Alzheimer no hay que olvidar nunca que estas situaciones son producto de la enfermedad, no de la voluntad de la persona que la padece.

La empatía es la capacidad de ponerse en el lugar de otra persona.

Comprender que no debemos tratar de que la persona enferma adquiera “nuestra” visión de la realidad es un aspecto fundamental. Al intentarlo se

le va a exigir un esfuerzo fuera de su alcance que además, le generará confusión, ansiedad o, como mínimo, inquietud. Y debe ser al revés. Son los cuidadores quienes, por el bien de la armonía y la tranquilidad de ambos, deben hacer el esfuerzo de ver la realidad desde la perspectiva de la persona con Alzheimer.

Veamos algunos ejemplos de conductas habituales y cómo gestionarlas fomentando la empatía con una persona con Alzheimer:

- **Repite reiteradamente la misma pregunta:** Pregunta insistentemente cosas como: “¿Has cerrado el gas?”, “¿has mirado si tenemos dinero en el banco?”, “¿cuándo es la visita con el médico?”... La falta de memoria le genera angustia y siente la necesidad de preguntar constantemente para sentirse orientado y seguro pero además, no suele recordar haber realizado ya esa pregunta, y lo vuelve a hacer, incluso repetidamente. Si esto sucede, es necesario contestar con paciencia, como si cada vez fuera la primera y, aunque su perspectiva no encaje en nuestra realidad, hay que evitar la confrontación en beneficio de la serenidad, tanto de la persona con Alzheimer como de quien le atiende. Responder con frases como “¿Otra vez?”, “Ya te lo he dicho antes.”, o “¿Cómo puede ser que no lo entiendas?” solo generará frustración e irritabilidad en ambas partes.
- **Presenta gran actividad o agitación en el momento de acostarse.** Ante esta situación el cuidador puede perder fácilmente los papeles, debido al propio agotamiento de todo el día y a la necesidad de concluir la jornada y descansar. Esta situación de agitación vespertina es frecuente en las personas con demencia, es lo que se denomina *sundowning* (el

La inactividad y la falta de motivación es una de las situaciones que puede generar mucha impotencia, desesperación o frustración en los cuidadores.

fenómeno de la puesta del sol). Una vez más, en lugar de discutir con la persona enferma, hemos de procurar entrar en “su mundo” tratando de aliviar o reconducir la situación que le genera inquietud y acompañándola hacia una situación de relajación que favorezca su tranquilidad.

- **Está muy apática.** La inactividad y la falta de motivación es una de las situaciones que puede generar mucha impotencia, desesperación o frustración en los cuidadores. Ante una situación que nos crispa podemos cerrar los ojos durante dos minutos e imaginar que somos nosotros quienes nos sentimos como la persona con Alzheimer, sin estar motivados para hacer nada porque sufrimos confusión o desorientación, sin querer ver a nadie porque nos cuesta reconocer a las personas o no entendemos bien lo que dicen o sin querer participar en actividades porque nos superan y nos sentimos frustrados. Al intentar ponernos en su lugar conseguiremos fomentar la empatía con una persona con Alzheimer. Hay que tener en cuenta que la persona afectada no tiene la capacidad de reflexionar sobre su propia apatía. En estos casos, le podemos proponer alguna actividad que le pueda motivar y le resulte factible, desde pedirle ayuda para doblar ropa, ver juntos un programa de televisión o salir a dar un paseo. La mayoría de veces, esta apatía es una falta de iniciativa por pérdida de capacidad de planificación u organización pero, con la suficiente guía y ayuda, la persona suele “ponerse en marcha”.

En definitiva, la pérdida progresiva de capacidades cognitivas que experimenta la persona con Alzheimer conlleva **un estado**

de confusión en el que las cosas ya no se comprenden como

antes. Si imaginamos que esta persona se siente, a menudo, como en un lugar desconocido, en el que la gente habla un idioma difícil de entender y con serias dificultades para retener las nuevas informaciones, será más fácil comprender muchas de sus actitudes y reacciones. Así, estaremos propiciando la empatía con una persona con Alzheimer y su realidad.



En la Fundación Pasqual Maragall
investigamos la detección precoz
y la **prevención** de la enfermedad
de Alzheimer. Trabajamos también
para **mejorar la calidad de vida**
de las personas afectadas y sus cuidadores.



Más información en **www.fpmaragall.org**