

CUIDAR CON SENTIDO:

ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL HOGAR



Alicia Losada
Raquel Girón
Minerva Morago

CUIDAR CON SENTIDO: Atención integral de personas con demencia en el hogar

Autoras

Alicia Losada Lobato

Psicóloga de Fundación Rey Ardid

Raquel Girón Giménez

Asesora técnica del Área de Mayores en Fundación Rey Ardid

Minerva Morago López

Directora técnica del Área de Mayores

Fundación Rey Ardid es un conjunto de organizaciones que desarrolla actividades dirigidas a la atención, cuidado e integración de personas vulnerables, generando servicios y entornos facilitadores de una mayor autonomía personal, mediante una gestión eficiente de los recursos disponibles y situando a la persona en el centro de todas sus actuaciones.

Fecha de redacción: 2025

CREO QUE MI FAMILIAR TIENE DEMENCIA	5
1. Entendiendo la demencia. ¿Qué es?	6
2. ¿Cómo detectamos la demencia?	8
3. Diagnóstico diferencial	9
3.1. Depresión	10
3.2. Delirium o síndrome confusional agudo	10
3.3. Efectos secundarios de la medicación	10
4. Creo que mi familiar tiene demencia. ¿Qué hago?	11
MI FAMILIAR TIENE EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER/DEMENCIA	13
1. Alzheimer, sociedad, estigma. ¿Cómo lo explico?	15
¿Qué hacemos ahora? ¿Cómo podemos ayudarle?	17
2. Área cognitivo-conductual	20
2.1. Las funciones cognitivas superiores	20
2.2. Alteraciones de conducta	23
3. Área física	27
3.1. Alimentación e hidratación	27
3.2. Sueño	30
3.3. Higiene personal	31
3.4. Vestido	33
3.5. Arreglo personal	36
3.6. Seguimiento de pautas clínicas	37
4. Área funcional	38
4.1. El entorno. Adaptación de la vivienda	38
4.2. Actividades cotidianas	46
4.3. Movilidad y activación física	49
5. Área social	53
5.1. Comunicación	54
5.2. Rol del cuidador	58
LOS ÚLTIMOS DÍAS CON MI FAMILIAR	65
1. Cuidados al final de la vida	66
2. El duelo	69
BIBLIOGRAFÍA	72



CREO QUE MI FAMILIAR TIENE DEMENCIA

Mamá y yo siempre estuvimos muy unidas. Supongo que de pequeña era su ojito derecho, y de mayor..., también, la verdad. Cuando me independicé, me aseguré de quedarme cerca de casa, y cuando me casé y tuve a mis dos niños, fue un pilar importantísimo en la crianza. Me ayudó cuando lo necesitaba, teniendo que hacer malabarismos entre mi vida familiar y mi trabajo. Era la yaya favorita, la que les acogía en casa cuando nosotros tardábamos un poco más en ir a recogerles al colegio, la que les preparaba las mejores meriendas del mundo, la que nos reunía en su mesa los domingos. Por eso, no hubo dudas de que vendría con nosotros cuando papá murió.

Los primeros meses fueron duros para todos, aunque, por supuesto, más para mamá. La pérdida de papá, la mudanza, el cambio de hábitos... Pensamos que necesitaba tiempo para acostumbrarse. Que si se olvidaba de las cosas o no recordaba cómo estaba organizada la casa, era normal. Tenía suficiente con su duelo.

Y un día nos llamó una vecina del barrio. Había encontrado a mamá desorientada, cruzando la carretera. Pensábamos que había ido a comprar el pan al mismo sitio de siempre, pero ella ni siquiera recordaba adónde se dirigía.

Eso, por supuesto, nos llamó la atención, pero tratamos de excusarlo: el camino es diferente que cuando iba desde su casa, todavía no se ha acostumbrado... Y lo hubiéramos dejado estar, si no hubiera sido por mi hermano. Él vivía en otra ciudad, pero hablábamos a menudo, y le contaba la situación con mamá. Supongo que la distancia que tenía le permitió entender rápido que eso no era normal, y que mamá tenía que ir a ver a un médico.

Al principio me negué. ¿Cómo iba a pasarle algo grave a mi madre sin que yo me diera cuenta? Pero convenció a mi marido, y los dos me convencieron a mí. Y así es como conseguimos un diagnóstico: mamá tenía Alzheimer.

1. ENTENDIENDO LA DEMENCIA ¿QUÉ ES?

La **demencia** es una enfermedad adquirida que se caracteriza por un progresivo deterioro de las funciones cognitivas y/o del comportamiento, con un grave impacto en el conjunto de la persona, tanto a nivel personal como familiar y social. Para poder diagnosticar una demencia, es necesario observar un declive en las capacidades cognitivas en comparación con el funcionamiento previo de la persona, el cual ha de tener una repercusión significativa en su día a día.

En general, la demencia se define como un síndrome: un conjunto de síntomas que muestran el deterioro de las funciones cognitivas superiores. Algunas de las áreas afectadas son la memoria, la atención, la percepción, el lenguaje y las funciones ejecutivas. Además, afecta gravemente en las áreas física, emocional, conductual y social, por lo que repercute en todo el conjunto de la persona.

En la actualidad, se trata de una afectación **progresiva, irreversible e incurable**. El tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, está orientado al control de los síntomas específicos, a ralentizar el avance de la demencia, y a la mejora del bienestar y la calidad de vida de la persona afectada.

Existen varios tipos de demencia en función de su origen; a continuación, recogemos aquellas más frecuentes.

La demencia de tipo **Alzheimer** es la más prevalente, en gran parte a causa del aumento de la esperanza de vida. Supone en torno al 60-70% de los casos de demencia.

Suele aparecer de forma insidiosa, progresiva, irreversible, pudiendo diferenciarse tres fases: la etapa leve o temprana, donde se detectan los primeros síntomas, pero se mantiene la independencia y autonomía; la etapa moderada, donde la persona comienza a requerir apoyos en sus tareas de vida



diaria; y la etapa grave, donde la persona ha perdido la capacidad de responder a su entorno y es dependiente para todas las tareas del día a día.

La **demencia vascular** se diagnostica cuando el deterioro cognitivo aparece a raíz de una enfermedad vascular, sin importar su origen, como infartos, hipertensión arterial o ACVs.

Dado que la demencia aparece a raíz de una enfermedad, este declive suele tener un comienzo abrupto con periodos de cierta estabilidad, de modo que el deterioro es “escalonado”. Debido a estas enfermedades vasculares, además, es muy probable que surjan problemas de movilidad o de equilibrio paralelos al deterioro cognitivo.

La **demencia por cuerpos de Lewy** es una enfermedad degenerativa similar a la enfermedad de Parkinson. Aunque ambas tienen síntomas comunes, la principal diferencia es que en la demencia por cuerpos de Lewy se manifiesta el deterioro cognitivo desde el primer año. El nombre viene de una cantidad anormal de depósitos proteínicos (cuerpos de Lewy) en los nervios cerebrales.

Suele tener un inicio temprano. Otros síntomas habituales son signos de parkinsonismo, alucinaciones visuales e ideas delirantes, trastornos del sueño y limitación en las tareas visuoespaciales.

La **demencia frontotemporal** es altamente común en aquellas personas que presentan demencia en edades tempranas, por debajo de los 65 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.

Aparece a raíz de alguna clase de lesión en el lóbulo frontal y/o temporal, por lo que los síntomas variarán en función de la gravedad y el alcance de la misma. Por lo general, sin embargo, se producen cambios en la conducta y/o el lenguaje, desinhibición, y baja conciencia de las propias dificultades.

A pesar de la variedad de demencias (no todas ellas aquí recogidas), durante el texto nos referiremos, principalmente, del Alzheimer. Como hemos dicho, se trata del tipo de demencia más prevalente, así como el más conocido. Sin embargo, la información aquí recogida puede ser útil para cualquier caso siempre que se ajuste a las necesidades de nuestro familiar y de nuestro hogar.

2. ¿CÓMO DETECTAMOS LA DEMENCIA?

Es bien conocido por todos que la enfermedad de Alzheimer afecta a la memoria. Este suele ser el síntoma más extendido en nuestra sociedad y, por tanto, al que más podemos prestar atención cuando sospechamos que nuestro familiar puede estar en un proceso de deterioro cognitivo. Sin embargo, la demencia afecta a muchas más áreas.

A continuación, exponemos los **primeros signos de demencia** que nos pueden indicar la aparición de esta enfermedad, con una breve explicación para distinguir aquellos síntomas propios de la edad (o de la persona) de aquellos que deban causar alarma. En los siguientes capítulos de esta guía, hablaremos también por qué surgen y qué podemos hacer como cuidadores.

- **Pérdidas de memoria que interrumpen la vida diaria.** Tener problemas puntuales y/o pasajeros de memoria (por ejemplo, que se nos olvide en un momento dado una determinada fecha, pero que nos acordemos después), o problemas de memoria que han sido comunes a lo largo de nuestra vida (por ejemplo, si nunca se nos han dado bien las fechas de cumpleaños) no tienen por qué ser signos de alarma. Sí pueden serlo cuando comenzamos a olvidar información recién aprendida y/o necesitamos formular las mismas preguntas repetidas veces, o cuando requerimos apoyarnos constantemente en recordatorios externos o en otras personas, especialmente cuando se trata de cosas que antes hacíamos solos. Otra manifestación común es olvidar fechas, datos y eventos importantes, o confundirlos.
- **Problemas para realizar tareas habituales.** No es un signo de alarma si la persona mayor tiene dificultades para llevar a cabo tareas desconocidas o poco habituales. Sin embargo, si confunde los pasos de una receta que ha hecho numerosas veces, tiene problemas para manejar sus propias finanzas, o cualquier otra tarea conocida que requiera su concentración y completar una serie de pasos se le dificulta, deberemos prestar atención.
- **Confundir espacio y tiempo.** En ocasiones, podemos tener problemas para recordar en qué día de la semana o del mes estamos, pero nos damos cuenta relativamente pronto del error. En las personas con Alzheimer, esto último no ocurre dado que suelen experimentar una alteración en la comprensión del paso del tiempo, teniendo problemas para entender en qué fecha y estación están. También es probable que no recuerden dónde están, cómo llegaron allí o por qué.

- **Dificultades asociadas a la capacidad visual.** Es cierto que los sentidos se van deteriorando a medida que envejecemos. Sin embargo, estas enfermedades neurodegenerativas llevan asociados problemas de visión que interfiere en la vida diaria: en las personas con demencia, el campo visual se hace cada vez más pequeño y la agudeza visual disminuye. Esto se traduce en problemas para calcular las distancias, distinguir colores (especialmente si no están bien contrastados), determinar tamaños y formas, y comprender imágenes en general.
- **Problemas para mantener una conversación.** A veces, podemos no acordarnos de una palabra en específico, aunque podemos sustituirla por otra o explicarla. Las personas con Alzheimer tienden a interrumpir sus conversaciones cuando no saben cómo continuar, o bien utilizar palabras erróneas en lugar de aquella que pretendían usar. También tienden a repetir su producción verbal.
- **Extraviar objetos.** No recordar dónde hemos dejado objetos puntuales es normal, y en la mayor parte de ocasiones podemos volver mentalmente sobre nuestros pasos y encontrarlos. El problema sería cuando no somos capaces de hacer este último paso. Las personas con Alzheimer tienden a colocar los objetos fuera de lugar, en sitios extraños, y luego no recuerdan dónde los dejaron. En ocasiones, pueden pensar que otras personas se los han robado.
- **Cambios en la personalidad.** Las personas con Alzheimer pueden experimentar cambios en el humor o en su personalidad. En los inicios de la enfermedad, son conscientes del cambio que están sufriendo en sus habilidades y capacidades, pero puede que no entiendan aún por qué, lo que les puede llevar a mostrarse más frustradas, enfadadas, ansiosas, miedosas, deprimidas, sospechosas, y/o confundidas, e incluso a recluirse de las interacciones sociales.

3. DIÁGNOSTICO DIFERENCIAL

El diagnóstico de una demencia conlleva una exploración fundamentalmente clínica, la cual se basa en entrevistas tanto a la persona afectada como a la familia y entorno, y que puede ser complementada a base de otras pruebas (por ejemplo, la neuroimagen). Asimismo, es necesario descartar otros posibles diagnósticos que puedan explicar los síntomas que presenta nuestro familiar.

3.1. DEPRESIÓN

La **depresión** y la demencia están muy relacionadas y, a menudo, se dan en la misma persona. De hecho, la depresión puede actuar como factor de riesgo para la demencia, y puede ser el primer signo de una demencia subyacente. La necesidad de un diagnóstico diferencial recae en la similitud de sus síntomas: ambos pueden cursar con apatía y falta de interés en las actividades del día a día, problemas de concentración y alteraciones de memoria.

Una manera de diferenciarlos es que las personas con depresión tienden a darle una mayor importancia a sus problemas de memoria, mientras que las personas con Alzheimer no son tan conscientes de la afectación a sus capacidades cognitivas. Asimismo, este deterioro tiende a fluctuar en función del día en las personas con depresión, mientras que en las personas con Alzheimer se mantiene estable, progresivo e irreversible.

3.2. DELIRIUM O SÍNDROME CONFUSIONAL AGUDO

El **delirium** cursa con síntomas muy similares a los de una demencia, de modo que la persona presenta una alteración en la conciencia, atención, percepción, memoria, emociones. La principal diferencia, sin embargo, es que se trata de un trastorno agudo o subagudo, de forma que tiene una duración de semanas o días. Dicho esto, pueden darse al mismo tiempo: una persona con demencia puede pasar por un episodio de delirium.

3.3. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN

Debemos tener en cuenta los **posibles efectos secundarios de los medicamentos** que tome nuestro familiar, así como las interacciones que puedan sucederse. En ocasiones, pueden generar estados confusionales, enlentecimiento del pensamiento, problemas en la atención y la concentración, etcétera. En caso de que se detecten estos síntomas como efectos secundarios de la medicación, será necesario retirarlos de manera progresiva bajo supervisión médica.

4. CREO QUE MI FAMILIAR TIENE DEMENCIA ¿QUÉ HAGO?

Si consideramos que nuestro ser querido muestra indicios de Alzheimer, lo indicado es acudir a su **médico de atención primaria** para explicar la situación. Desde ahí, se nos referirá a un médico especialista para hacer las pruebas indicadas:

- El **neurólogo** es el médico especialista en el cerebro y el sistema nervioso, por lo que será una de las principales opciones a la hora de derivar para comprobar si tiene demencia.
- Otros posibles especialistas serían el psiquiatra, el neuropsicólogo o el geriatra.

De forma genérica, el diagnóstico de demencia conlleva una serie de pruebas y entrevistas (la evaluación neuropsicológica) por parte del médico especialista para determinar las capacidades cognitivas de la persona afectada y cómo su deterioro incide en su día a día. Por ello, tu testimonio como familiar es fundamental. Asimismo, puede complementarse con pruebas objetivas, como análisis de laboratorio, tests de neuroimagen, etc.





MI FAMILIAR TIENE EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER/DEMENCIA

Ponerle nombre a la enfermedad no fue agradable. Siempre pensé que la gente se sentiría tranquila al saber qué pasaba, pero no fue así. El diagnóstico nos cayó de un plumazo: ¿qué iba a ser de mamá ahora? ¿Cómo íbamos a cuidarla? ¿Cómo se lo diríamos a los niños?

Reconozco que entré en pánico. Quise buscar otra explicación, algo que tuviera una cura. Sabía que el suegro de mi hermano ya había pasado por eso, y sabía lo que implicaba tanto para mamá como para nosotros. No quería que mis hijos vieran a mamá así, sin ser capaz incluso de reconocerlos. Y, la verdad, yo tampoco quería verla así. Mamá había hecho todo bien: no bebía, no fumaba, se cuidaba, había sido buena con nosotros... ¿Por qué a ella? ¿Por qué a nosotros?

Mi marido fue quien se encargó de buscar información para poder adaptarnos a esta nueva vida. Creo que fue más práctico que yo y simplemente lo asumí, mientras que yo todavía trataba de entenderlo. Le pidió ayuda a mi hermano y a su mujer, habló con los médicos, buscó asociaciones de apoyo a personas con Alzheimer y sus familias en nuestra zona... Cuando no pude escapar más de la realidad, me envolví pronto en el rol de cuidadora de mi madre. Mi vida cambió radicalmente. Decidí que sería yo quien me encargaría de sus cuidados, igual que ella había cuidado de mí. Sentía que era lo correcto, lo que le debía. Me aseguré de estar ahí para ella en lo que necesitara, desde el punto de la mañana al punto de la noche.

Nos costó encontrar las palabras para explicárselo a los niños. Creo que tardaron en entender la gravedad de la enfermedad, porque para ellos seguía siendo la yaya que les había cuidado y que todavía jugaba con ellos. Empezaron a ser conscientes cuando mamá dejó de hacer sus comidas de los domingos, sus meriendas, y de poder ir a buscarlos al colegio.

Cuando la enfermedad avanzó y mamá se volvió más dependiente, pedí una excedencia en el trabajo. Era yo quien le ayudaba en el aseo, en el vestido, en la comida. Quería ser yo, porque los demás no sabían cuál era su collar favorito o cómo le gustaba peinarse. Y supongo que me absorbió la situación. Mi marido llamó a mi hermano y a su esposa. Vinieron a casa a hablar conmigo. Me dijeron que no podía seguir así, porque me estaba poniendo enferma yo del puro agotamiento. Me hicieron parar y descansar, y me ofrecieron su ayuda.

Me costó aceptarla, igual que me costó aceptar el Alzheimer. Pero mi marido y yo comenzamos a repartirnos los cuidados de una forma más saludable, y sabía que podía llamar a mi hermano si necesitaba que la cuidase durante algún fin de semana. No eliminó el agotamiento, pero lo hizo más llevadero.



1. ALZHEIMER, SOCIEDAD, ESTIGMA ¿CÓMO LO EXPLICO?

El Alzheimer no es una enfermedad desconocida en sociedad, pero sí muy **incomprendida**. Como hemos dicho, se asocia principalmente a los fallos de memoria, a pesar de que hay mucho más detrás: de que toda la esfera biopsicosocial de la persona se ve afectada. Por ello, cuando aparecen otros síntomas y comportamientos, especialmente aquellos más disruptivos o “extraños”, se viven con mucho malestar: porque los demás no lo entienden, porque juzgan y hacen comentarios que nos incomodan, porque nos provocan sentimientos como culpabilidad, vergüenza o frustración.

Compartir el diagnóstico de Alzheimer puede ser complicado. Nos podemos sentir presionados por las etiquetas y el miedo a cómo reaccionarán y cómo actuarán con nuestro ser querido. Pero tengamos también en cuenta que es una enfermedad progresiva, irreversible e incurable: que todos estos síntomas que nos han llevado a nosotros a preguntarnos qué le pasa a nuestro ser querido serán cada vez más notables, y que los demás los detectarán antes o después.

Compartir información y recursos favorecerá la comprensión de la situación, fomentará el buen trato hacia nuestro ser querido, y facilitará que recibamos ayuda y apoyos en los cuidados. Seamos **sinceros** y **expliquemos** el diagnóstico: que tiene Alzheimer, y que cursa con una gran variedad de síntomas, y que pueden aparecer o no en nuestro ser querido. Podemos dar ejemplos de qué nos llevó a sospechar que padecía esta enfermedad, y aportar recursos que expliquen qué es, cómo progresa, cómo se manifiesta, y cómo se trata.

Tratar de ocultar el diagnóstico será contraproducente y afectará de forma negativa a nuestro entorno, a nuestro familiar, y a nosotros que tendremos que lidiar con la situación. Si les explicamos las limitaciones de nuestro ser querido, habrá más posibilidades de que puedan adaptar su conversación y sus actuaciones, y que las interacciones sean agradables para todas las partes involucradas. Asimismo, podrán entender cualquier comportamiento “extraño” como parte de la enfermedad, y no de la propia persona.

En el caso de los **niños**, es importante incluirlos para que entiendan qué le pasa a su familiar, pero adaptando el lenguaje. Por ejemplo: podemos decirles que su ser querido tiene una enfermedad que afecta a su cabeza y, a veces, se pone malito y le

hace decir cosas que no quiere, o actuar de forma rara, pero que todavía guarda el amor que les tenía, porque eso está en su corazón y su corazón está bien.

Existen recursos adaptados para facilitar la comprensión de los más pequeños sobre la enfermedad de Alzheimer. Numerosos autores han escrito libros que tratan este tema, como, por ejemplo:

- «Abuela, te acuerdas...», de Paul Russell (cuento ilustrado, +4 años)
- «Los despistes del abuelo Pedro», de Marta Zafrilla (cuento ilustrado, +5 años)
- «Mi abuelo Simón lo sabe», de Nieves Pérez Rivero (cuento ilustrado, +6 años)
- «Cartas al señor A», de Anna Sakowicz (cuento ilustrado, +10 años)
- «Me llamaba Simbad», de Francisco Castro (+10 años)
- «En la laguna más profunda», de Óscar Collazos (+12 años)
- «Arrugas», de Paco Roca (novela gráfica, +14 años)

Es importante que los niños no duden del amor que tiene la persona con Alzheimer, que no confundan la enfermedad con su ser querido. También será importante permitirles hacer cuantas preguntas requieran, y ayudarles a elaborar sus emociones. Incluso en los adolescentes, que tienen la capacidad de entender qué es el Alzheimer desde términos más técnicos, puede ser una experiencia confusa y abrumadora.

Debemos asegurarnos de que todos los miembros de la familia, niños, jóvenes y adultos, tengan un espacio adecuado para gestionar sus emociones y compartir sus pensamientos. Asimismo, es importante que formen parte de los cuidados de la persona con Alzheimer en su día a día, aunque siempre adaptado a sus capacidades: por ejemplo, un niño podría pasar tiempo con la persona con demencia mientras los dos juegan con manualidades, un adolescente podría mirar álbumes de fotos o escuchar música con su familiar mientras conversan, y un adulto podría colaborar en la organización de las comidas y otras tareas básicas.

“El Alzheimer borra la memoria, no los sentimientos.”

Pasqual Maragall



1.1. ¿QUÉ HACEMOS AHORA? ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLE?

Ante el diagnóstico de Alzheimer, a menudo nos sentimos abrumados con respecto a los cuidados: ¿cómo tenemos que proceder? ¿Qué tareas debemos asumir? ¿Cómo podemos cumplir con nuestro rol de cuidadores de manera efectiva y eficaz?

La respuesta no es sencilla. **No existen consejos universales.** Todas las recomendaciones que recibamos —incluso las que se explican en este texto— vienen moduladas por la fase de la enfermedad en la que se encuentre nuestro familiar, por las necesidades que tenga, y, aún más importante: por la persona a la que atendemos en sí misma.



A menudo, ante las responsabilidades asociadas a nuestro nuevo rol de cuidadores, comprendemos y asumimos rápido que nos encargaremos de satisfacer las necesidades “básicas”: aquellas más físicas, relacionadas con los cuidados personales, como el aseo, el vestido o la alimentación. Es menos común que pensemos en las necesidades psicosociales de la persona: aquellas relacionadas con sus intereses y preferencias, aquellas alineadas con sus valores, las que han estado presentes a lo largo de su vida y que han dado no sólo forma sino también sentido a su historia.

Cada uno de nosotros somos diferentes, con nuestras costumbres y nuestras manías, con nuestros gustos y preferencias; en definitiva, con nuestra propia historia

de vida. Respetar estas diferencias y adaptarnos a ellas significa, también, **respetar el valor inherente** que tenemos como seres humanos, el cual no perdemos en ningún momento de nuestra vida: da igual nuestra edad, nuestras capacidades y habilidades, nuestras circunstancias.

En las relaciones de cuidado, esto se ha de traducir en el respeto a la **dignidad**, en el **trato amable**, en el fomento de la **identidad propia**; en definitiva, en la protección de los **derechos fundamentales** de la persona. Porque nuestro familiar, a pesar del Alzheimer y de la situación de vulnerabilidad y fragilidad a la que la enfermedad le pueda llevar, sigue siendo la misma persona, merecedora de respeto sólo por ser persona. Su esencia sigue estando ahí, más allá del deterioro y de los síntomas, y nosotros, como cuidadores, debemos saber protegerla y potenciarla.

Es así que podemos hablar de **cuidados integrales**: cuidados orientados no sólo a la satisfacción de sus necesidades, sino a la mejora de su bienestar y calidad de vida.

Un aspecto muy importante relacionado con esto es la **toma de decisiones**. Tendemos a centralizar todas las elecciones en nosotros mismos: porque somos sus familiares y le conocemos, sabemos lo que le gusta y lo que no; pero, sobre todo, porque nos hemos responsabilizado como cuidadores. Pensamos que esto significa tomar todas las decisiones, tanto las fáciles como las difíciles. Pero un cuidado integral orientado al respeto de la identidad de la persona ha de ser capaz de escuchar las opiniones y elecciones que tome la persona cuidada.

EN LA MEDIDA QUE PODAMOS,
DEBEREMOS ASEGURARNOS DE CONOCER LA OPINIÓN DE
NUESTRO FAMILIAR EN AQUELLAS ÁREAS IMPORTANTES
DE LA VIDA. UNA HERRAMIENTA IMPORTANTE A TENER EN
CUENTA CON EL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER
ES EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
(TAMBIÉN LLAMADO VOLUNTADOS ANTICIPADAS.)

Es importante que prestemos atención a lo que nos diga nuestro ser querido, a que tengamos en cuenta sus valoraciones y sus decisiones. Incluso si “sabemos” lo que hará o preferirá (por ejemplo, si tuviera que escoger entre su plato de comida favorito y otro que detesta), es importante que le demos espacio para expresarse y para decidir, y que nosotros podamos validar sus elecciones. De este modo, no sólo apoyaremos su sentido de la identidad personal, sino también sus sentimientos de **autoeficacia**.

Por supuesto, cuando la enfermedad llegue a fases avanzadas, la información que nosotros tenemos sobre nuestro familiar será fundamental para seguir apoyando su identidad personal. Llegará un momento en el que no pueda tomar decisiones complejas, y luego decisiones simples, y finalmente expresarse. Debemos adaptarnos a estos cambios, fomentando su **autonomía y autodeterminación** en cada etapa del camino, pero sirviendo como apoyo en el momento en el que nos necesite.

Cuando hablamos del respeto a los derechos fundamentales de nuestro ser querido, en ocasiones nos encontramos con el problema de no saber alcanzar un **equilibrio** adecuado entre su **derecho a ser quien es y nuestro rol de cuidadores**.

Tenemos integrado en nuestra forma de pensar que “ayudar” implica hacer las tareas de los demás, en lugar de simplemente *ofrecer apoyo*. Esto es especialmente importante cuando la otra persona se encuentra en una situación de dependencia y vulnerabilidad, como es la demencia. Puede que pensemos que tenemos que hacerlo todo *por* la persona: porque es más rápido que esperar a que lo haga ella con sus dificultades, porque no queremos arriesgarnos a que se haga daño, porque es “lo que necesita”. De este modo, acabamos acumulando una gran cantidad de tareas en el día a día sólo en relación a los cuidados, tanto aquellas que nuestro familiar no puede hacer por su cuenta como aquellas que sí.

Es comprensible temer por el bienestar de nuestro familiar y asumir nosotros todas las tareas con el fin de reducir las posibles consecuencias negativas. Sin embargo, debemos tener en cuenta que nuestro ser querido sigue siendo la misma persona, con su derecho a ser independiente y autónomo. Si no tenemos en cuenta sus capacidades y habilidades, si impedimos que las entrene con actividades diarias porque nos encargamos nosotros de todo, acabará perdiéndolas. Una persona que no necesita levantarse del sillón porque tiene todo lo que necesita a su alcance desde su asiento perderá antes su movilidad y su capacidad de andar.

Crear un entorno seguro, donde podamos cuidar y atender de nuestro familiar, pero donde dejemos también espacio a su autonomía e independencia, puede ser complicado. La línea entre la protección y la sobreprotección es muy fina, especialmente cuando la enfermedad avanza y debemos hacer un continuo trabajo de adaptación. Pero tengamos también en cuenta que la vida, en sí misma, siempre implica cierto riesgo.

Cuando nos planteemos qué hacer y qué no hacer por nuestro familiar, deberemos tener en cuenta sus capacidades y habilidades, y preguntarnos: ¿es mi actuación realmente necesaria, o supone negarle su propia libertad? Si hago esto, ¿impediré que ocurran todas las posibles consecuencias negativas ligadas a esta situación? E, incluso si así fuera, ¿merecería la pena?

No existe una respuesta fácil o única para estas preguntas. Depende de la situación, de la persona, de nosotros mismos. Pero tenemos que entender que la autonomía y la independencia son importantes para una adecuada calidad de vida, y que ello conlleva, en mayor o medida, **asumir riesgos**.

Teniendo todo esto en cuenta, a continuación, presentamos una serie de recomendaciones, pautas y consejos a tener en cuenta para el cuidado de nuestro familiar con Alzheimer, dejando espacio a la **adaptación** y a la **personalización**.

2. ÁREA COGNITIVO-CONDUCTUAL

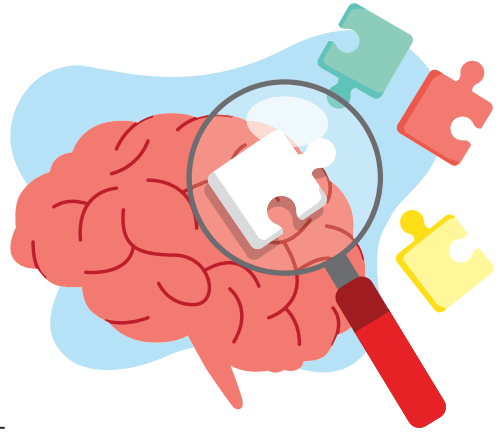
2.1. LAS FUNCIONES COGNITIVAS SUPERIORES

En la introducción de la presente guía, hemos presentado la demencia como el deterioro progresivo de las **funciones cognitivas superiores**. Sin querer extendernos excesivamente en su explicación, es importante conocer a qué nos referimos con esto, porque sentará las bases no sólo para entender los consejos que expondremos durante las siguientes páginas, sino también para comprender qué le pasa a nuestro ser querido.

Las funciones cognitivas se definen como **procesos mentales** que nos permiten recibir, procesar, almacenar y utilizar información para interactuar con el entorno que nos rodea. Si tratásemos de “ubicarlas”, diríamos que estas dependen de las áreas de asociación, unas regiones en la corteza cerebral, es decir, en la parte más externa del cerebro. Se llaman así porque integran información del resto del cerebro, permitiendo estas funciones cognitivas superiores: razonamiento, lenguaje, funciones ejecutivas, etcétera.

Teniendo en cuenta que el cerebro es otro órgano de nuestro cuerpo, su deterioro tiene las mismas consecuencias que, por ejemplo, torcerse un tobillo: no podremos realizar las funciones cerebrales del área dañada, igual que no podríamos apoyar

el pie. La enfermedad de Alzheimer, como es el caso que nos ocupa, es una **demencia cortical**: la corteza cerebral se deteriora, por lo que las funciones cognitivas superiores también.



De este modo, la persona con Alzheimer sufre, de manera progresiva e irreversible, un deterioro en las siguientes áreas:

- **Gnosias.** La gnosia se refiere a la habilidad para reconocer y dar significado a aquello que percibimos. Existen muchos tipos, aunque todas dependen de la memoria, de nuestra capacidad de recuperar información pasada para entender lo que ocurre en nuestro entorno. Por supuesto, también están implicados los sentidos (vista, oído, olfato, gusto, tacto), aunque otras gnosias más complejas se refieren a la percepción de nuestro propio cuerpo o a la orientación.
- **Praxias.** La praxis se refiere a toda aquella conducta motora que realizamos de manera voluntaria para alcanzar alguna clase de meta. Usualmente, se tratan de movimientos aprendidos. Las praxias se dividen en cuatro tipos: visuoespaciales (planificar y ejecutar movimientos que permitan organizar determinados elementos en el espacio; por ejemplo, para formar dibujos o armar rompecabezas), ideomotoras (reconocer y realizar gestos simples de forma intencionada; por ejemplo, saludar con la mano), ideatorias (reconocer y realizar secuencias de movimientos complejos, lo cual requiere el conocimiento de la función del objeto que manipulamos y el orden en que hemos de realizar nuestras acciones; por ejemplo, abotonarse una camisa), y bucofaciales (realizar voluntariamente movimientos con los músculos de la cara; por ejemplo, sacar la lengua o inflar las mejillas).
- **Atención.** Se define como la capacidad de focalizar los recursos cognitivos en determinados estímulos. Aunque puede ser considerada un proceso mental básico, también puede clasificarse como superior en función de su complejidad: por ejemplo, la atención selectiva se refiere a la habilidad para focalizarnos en un único estímulo entre el “ruido”, aquello que no nos interesa; la atención dividida requiere que alternemos la atención entre varios estímulos; y la atención sostenida se refiere a focalizar la atención durante periodos de tiempo prolongados.

- **Lenguaje.** El lenguaje se construye a través de la función simbólica, que se refiere a la capacidad de representar ideas mediante símbolos (orales, escritos, gestuales), así como de comprenderlos. De este modo, cumple con numerosas funciones en nuestra vida: nos permite comunicarnos con otros, comprender y ser comprendidos, ya sea transmitiendo información o sentimientos; también media en el aprendizaje, y facilita otras funciones cognitivas, como a través del pensamiento.
- **Funciones ejecutivas.** Se refiere a procesos mentales complejos que nos ayudan a alcanzar metas a través de conductas voluntarias, facilitando nuestra adaptación al entorno. Se definen varios tipos:
 - **Toma de decisiones.** Esta habilidad nos permite escoger el plan de acción que más se ajuste a nuestras necesidades, o el más adecuado. Por tanto, implica el análisis de las opciones disponibles y sus posibles consecuencias, así como la comparativa entre alternativas.
 - **Razonamiento.** Proceso por el que establecemos relaciones entre conceptos y extraemos conclusiones. Existen varios tipos: el inductivo (tomamos un caso individual para extraer la regla general), el deductivo (extraemos conclusiones a partir de la regla general), y el abductivo (en base a una observación que hemos realizado, asumimos una conclusión más probable, aunque no tengamos pruebas).
 - **Planificación.** Esta habilidad nos permite, por un lado, establecer nuestras metas y, por otro, crear planes de acción que nos permitan alcanzarlas. Requiere la integración y proyección de conocimientos pasados y presentes hacia el futuro, de modo que seamos capaces de hipotetizar sobre lo que ocurrirá y lo que podríamos hacer.
 - **Inhibición.** Se refiere a la capacidad de ignorar todos aquellos estímulos irrelevantes (el “ruido” que mencionábamos en la atención), pero también de refrenar impulsos inadecuados. Por ejemplo, en nuestra sociedad está mal visto reír en medio de un velatorio debido al contexto; por tanto, cuando impedimos que nos salga la risa nerviosa, estamos empleando la inhibición.

La enfermedad de Alzheimer afecta a todos estos aspectos, pudiendo manifestarse en diferente gravedad en función de qué tan avanzado esté el deterioro.

Es muy común que las personas con Alzheimer desarrollen **agnosias** (incapacidad de reconocer la información que llega a través de los sentidos, aunque estos no

están, en sí mismos, dañados: por ejemplo, no reconocen objetos o personas) y apraxias (incapacidad de llevar a cabo tareas o gestos que la persona ya conoce, a pesar de que los músculos necesarios para realizar dicho movimiento no están dañados: por ejemplo, ponerse una corbata).

Asimismo, manifiestan **problemas de lenguaje**, como dificultades para hablar con fluidez, para emplear las palabras correctas, para formar frases coherentes; se da un deterioro general del habla y la escritura.

Por otro lado, la **alteración de las funciones ejecutivas** puede verse a través de la incapacidad para planificar y organizar tareas complejas y básicas, problemas en la inhibición de impulsos.

2.2. ALTERACIONES DE CONDUCTA

Durante el curso de la demencia, aparecerán conductas que nos llamarán la atención, nos preocuparán, y que, probablemente, nos causarán malestar. Las **alteraciones de conducta** se refieren a actitudes o comportamientos disruptivos a nivel conductual y/o emocional, y suelen aparecer en la etapa moderada de la enfermedad, la cual es también la más larga. La manifestación de estas alteraciones de conducta está directamente relacionada con el deterioro de las funciones cognitivas y un entorno que atiende o desatiende sus necesidades de cuidado.

Existen muchos tipos de alteraciones de conducta. El hecho de que nuestro ser querido tenga Alzheimer no implica que vaya a tener todas y cada una de estas alteraciones de conducta. Además, la intensidad, el momento de la aparición y la causa subyacente varían en función de la persona. En cualquier caso, es importante recalcar que estas alteraciones **tienen su origen en la enfermedad**, y no en la persona en sí misma: pueden deberse a problemas médicos, a déficits en la comunicación, y/o a cuestiones relativas al entorno o a la tarea.

A causa del deterioro en las funciones cognitivas superiores, las personas con demencia tienen problemas para comprender y/o hacer entender qué les está causando incomodidad o malestar, lo que se traduce en estas conductas alteradas. Son un reflejo de lo que están sintiendo: por ejemplo, que hay mucho ruido en la sala, que tienen hambre, que la tarea les causa frustración, o que no consiguen expresarse adecuadamente. No significa, por tanto, que traten de atacarnos a nosotros de forma personal.

La manera de actuar dependerá del tipo de alteración conductual y de la causa origen. En general, es importante mantener la calma y ser pacientes, hablándoles con voz tranquila pero clara y manteniendo el contacto visual. En ningún caso deberemos alterarnos o gritar, puesto que sólo generará más malestar, y puede causar “fijación” en la conducta alterada al no comprender si lo que hace está bien o mal, llevando a su repetición.

2.2.1. Delirios

Los **delirios** se definen como creencias erróneas de la realidad que la persona vive con gran convicción, a pesar de no haber evidencias que corroboren dicha creencia. Está relacionado con los problemas de percepción, razonamiento y memoria.



Algunos ejemplos de estos delirios serían, acusar al entorno de que le han robado (aunque la realidad sea que no recuerda dónde ha dejado sus pertenencias), pensar que está en un ambiente extraño (aunque sea una casa familiar, dado que no la reconoce como propia), o creer que las personas que le rodean son impostores (aunque sea su familia y seres queridos, puesto que no les reconoce como tal).

Ante los delirios, no deberemos llevarle la contraria ni discutir la lógica del delirio, pero tampoco seguirle la corriente. En su lugar, tendremos que apoyarnos en las ideas coherentes de su discurso y, en su caso, facilitar la distracción con actividades que le gusten. También deberemos potenciar entornos conocidos, familiares y orientadores, que le ayuden a anclarse a la realidad. En cualquier caso, no deberemos dejar solo a nuestro ser querido hasta que se pase el episodio.

2.2.2. Alucinaciones

Las **alucinaciones** surgen de la alteración de las percepciones sensoriales, de modo que la persona con Alzheimer percibe estímulos (visuales, auditivos, táctiles) sin que éstos existan. A pesar de no existir un desencadenante real, para la persona son completamente verídicos, lo que puede generar respuestas emocionales que abarcan desde la euforia hasta la ansiedad y el terror.

Ante una alucinación, deberemos evaluar su naturaleza: si no le causa malestar a la persona, entonces nuestra intervención puede ser innecesaria. Como con los

delirios, no podemos discutir su existencia con la persona, aunque tampoco deberemos confirmarla. En su lugar, podemos tratar de distraerle, asegurándonos siempre de que nuestra presencia no le altere más (avisando de quiénes somos, dónde estamos, si le vamos a tocar, etcétera).

2.2.3. Agitación y agresividad

La **agitación** se refiere a un estado de intranquilidad que la persona es incapaz de controlar, aunque sus acciones carecen de finalidad. Algunas manifestaciones de esta agitación pueden ser movimientos o balanceos continuos, frotarse las manos o arañarse, tocar repetidamente un objeto, o hacer ruidos sin motivo aparente.

La agitación suele preceder a conductas agresivas que son potencialmente peligrosas tanto para la persona con demencia como para su entorno, por lo que es importante intervenir antes de que éstas se desencadenen. Para ello, será necesario ayudarle a calmarse, hablándole con calma, mirándole a los ojos y controlando la respiración. En caso de ser necesario, deberemos retirarnos hacia un entorno más tranquilo y conocido que le ayude a relajarse.

Si no interviniésemos a tiempo o nuestra actuación no fuera suficiente antes de que se manifestara la **conducta agresiva**, deberemos proceder con calma y cautela. Es fundamental que no nos alteremos, puesto que ello sólo escalará la conducta alterada. Tendremos que hablarle con suavidad, mirándole a los ojos, pero manteniendo una distancia prudencial siempre que lo consideremos. Retiraremos todos aquellos objetos que puedan ser peligrosos, y trataremos de realizar actividades alternativas e incompatibles con su conducta agresiva.

En este caso, más que en ningún otro, es importante recordar que no se trata de un ataque personal: es un síntoma más de la demencia a causa de la alteración de sus capacidades cognitivas. No debemos guardar rencor.

2.2.4. Deambulación errática

La **deambulación errática**, también conocida como vagabundeo, se refiere a la acción de caminar sin rumbo y, aparentemente, sin finalidad. Puede ir acompañada de agitación. En ocasiones, esta conducta se manifiesta persiguiendo al cuidador principal, dado que pueden sentirse inseguros o atemorizados y la presencia familiar les tranquiliza.

Ante la deambulaci3n, la soluci3n m1s efectiva es crear un entorno c3modo, orientador y seguro para caminar. No podemos forzar a nuestro ser querido a sentarse dado que volver1 a levantarse, pero podemos facilitar que lo haga sin riesgos. Tambi3n podemos acompa1arle al caminar, hablando con ella y, en caso de ser necesario, buscando otra actividad que sea m1s gratificante.

2.2.5. Desinhibici3n sexual

La **desinhibici3n sexual** que aparece en las personas con Alzheimer se debe a los problemas en el juicio cr3tico y a la desorientaci3n. Esta conducta sexual inapropiada puede manifestarse en acciones como quitarse los pantalones para orinar sin importar d3nde se encuentren o desnudarse en lugares p3blicos porque les incomoda su ropa.

Ante estas conductas, hemos de reaccionar de la manera m1s natural posible: retirarnos a un lugar privado y tranquilo, evaluar cu1l es el origen de la alteraci3n y, en su caso, ayudarlo a vestirse de nuevo. Tambi3n podemos plantearnos el uso de ropa adaptada que dificulte que se la quiten por s3 solos

Puedes encontrar m1s informaci3n, recomendaciones y casos pr1cticos sobre las alteraciones de conducta en «*Gu3a de buenas pr1cticas: Manejo de las alteraciones de conducta*».



Las recomendaciones que se describen en el resto de este segundo apartado est1n orientadas a una atenci3n adecuada, c3moda y confortable, lo que disminuir1 la aparici3n de estas conductas disruptivas.

3. ÁREA FÍSICA

3.1. ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN


Las pautas base de una alimentación adecuada en una persona con Alzheimer no distan mucho de las recomendadas para cualquier otra edad: mantener una dieta equilibrada, cuidar el consumo del azúcar y de la sal, ingerir la cantidad adecuada de líquido diaria... Pero existen determinadas claves a las que debemos prestar atención, así como consejos que nos ayudarán a realizar estas tareas.

La **alimentación** puede ser un momento de conflicto, especialmente en fases más avanzadas del Alzheimer. La persona no siempre es consciente de que toca comer, o no sabe expresar su necesidad por comer. Para favorecer el apetito y facilitar las comidas, se recomienda el uso de alimentos simples pero que sean atractivos tanto visualmente como en textura. Asimismo, un olor agradable puede potenciar el hambre: presentar la comida templada en lugar de caliente o fría no sólo facilita su ingesta, sino también el aroma que emite.

Deberemos estar pendientes también de la ingesta de **líquidos**. La hidratación es fundamental, pero la percepción de sed disminuye con el avance de la enfermedad. Por ello, tendremos que asegurarnos de que nuestro ser querido bebe en torno a 6 u 8 vasos de agua al día; estos pueden ser intercalados o cambiados con otras bebidas, como zumos, tés, infusiones, etcétera.

La necesidad de vigilar los alimentos y los líquidos que ingiere nuestro ser querido va más allá de su disminución en la percepción de hambre y sed. El Alzheimer afecta a la **capacidad de juicio** de la persona y, por tanto, les cuesta hacer cribado con respecto a lo que comen. Esto se traduce en consumir alimentos caducados y/o en mal estado, productos a los que son intolerantes o alérgicos, comidas que su médico ha recomendado que dejen de tomar, etcétera. Puede que, incluso, traten de ingerir cosas que no son comida, como tierra de las macetas, ceras plásticas, pintalabios o frutas de decoración. Todo ello, por supuesto, puede llevar a problemas de salud de distinta gravedad. Por tanto, debemos llevar un control de los productos alimenticios (y los no alimenticios, pero susceptibles de ser ingeridos) que tenemos en el hogar, y o bien guardar todo aquello que no pueda comer nuestro ser querido fuera de su alcance —por altura, porque queda escondido, porque está bajo llave— o bien deshacernos de ello.

Una problemática común en el Alzheimer y que puede causar mucha preocupación y malestar es la **disfagia**, referida a la dificultad para tragar. En estos casos, además de seguir las pautas recomendadas de actuación (por ejemplo, utilizar consistencias homogéneas, sin texturas, triturados, etcétera), se recomienda siempre explicarle a la persona qué vamos a hacer y cómo vamos a proceder a la hora de ayudarle a comer. Mantener una vía de comunicación abierta donde exponer todos nuestros movimientos es fundamental para no tomar por sorpresa a nuestro ser querido, asustarle ni causar malentendidos. Además, facilitará que no se sienta incómodo o perdido, lo cual rebajará la posible ansiedad asociada a la comida a raíz de la aparición de los problemas para tragar.

CUIDADO CON...		
	Rechazo a los alimentos y a las bebidas	
	Tos durante o después de las comidas	
	Dificultades al masticar	
	Retenciones de los alimentos en la boca	
	Producción excesiva de saliva	
	Regurgitaciones nasales	
	Problemas para tragar, tanto líquidos como sólidos	
	Atragantamientos	
	Infecciones respiratorias frecuentes	
	Si se produce alguna de estas situaciones, deberemos detener la alimentación, no forzar a comer y consultar con nuestro médico	

En cualquier caso, si nuestro ser querido se niega a comer —porque no le gusta la comida, porque no tiene hambre, porque otra emoción está interfiriendo con su alimentación—, no deberemos forzar la ingesta de comida. Tampoco deberemos hacerle sentir culpable por no comer, con frases como «¿pero cómo te vas a poner bien si no comes?» o «¿después de haberme esforzado en hacerte la comida?». Estos conflictos sólo causan malestar innecesario en la persona con demencia, generan un ambiente desagradable e incómodo, y no consiguen que nuestro ser querido coma.

Otra forma de facilitar la alimentación es a través del **ambiente**. El espacio en el que nos encontramos influye en nuestro estado de ánimo y nuestra disposición a determinadas tareas, y esta influencia es incluso más notable en las personas con demencia a causa de las limitaciones que la enfermedad provoca en su percepción del mundo. Si creamos un ambiente cómodo, agradable, sin distracciones y que evoque la sensación de “comida”, la alimentación será más fácil: por ejemplo, utilizando la mesa del comedor, colocando el plato frente a la persona y permitiendo que le llegue el olor de los alimentos. Por el contrario, si existen elementos intrusivos o distractores o situaciones no familiares o incómodas, la alimentación será más complicada: por ejemplo, teniendo el ruido del televisor de fondo, o comiendo en el sofá.

En esto también influyen las costumbres y preferencias de nuestro ser querido. Por supuesto, si tiene como tradición comer en un sillón escuchando las noticias, es más probable que tenga esa distribución asociada a “la hora de la comida” que sentarse a la mesa en completo silencio. Se trata de barajar las opciones en función de sus preferencias y sus capacidades.

De todos modos, y en la medida de lo posible, se recomienda que la persona con demencia haga sus comidas junto con el resto de la **familia**. Dejar a nuestro ser querido apartado en un momento social que tiene tanta importancia en nuestra cultura sólo provocará sentimientos de soledad y aislamiento. La comida en familia puede ser la situación ideal para socializar, estimular, demostrar cariño.

Dicho esto, es fundamental que todas las personas a la mesa sepan que nuestro familiar tiene demencia. Como hemos comentado, la falta de juicio dificulta el hacer un cribado adecuado de aquello que ingieren, y esto repercute también en que no diferencian cuál es “su” comida. De este modo, si la comida está a su alcance, pueden entender que la comida de los demás es también “la suya”, que se la pueden comer, lo que probablemente cause molestias e, incluso, lleve a discusiones. Debemos entender aquí que la persona con demencia no lo hace con malicia, por lo que no podemos

tomarlo como algo personal. En su lugar, los demás debemos adaptarnos a esta conducta, apartando la comida de su alcance y/o dando las explicaciones necesarias al resto de comensales para que no surjan malentendidos.

Como consejo práctico final, siempre se recomienda hacer una **planificación semanal** de las comidas con adelanto, especialmente a medida que avance la enfermedad y, por tanto, la necesidad de cuidado que requiere la persona. En ocasiones, podemos perder mucho tiempo pensando en qué cocinar, qué comprar, qué comer... Estas situaciones, si se acumulan con el resto de las tareas que acompañan a nuestro rol de cuidadores, pueden llevarnos rápidamente a la frustración y/o al bloqueo. Por tanto, si no planificamos por adelantado las comidas, surgirán menos problemas, seremos más eficaces, y facilitaremos la creación de una rutina beneficiosa para nuestro ser querido.

3.2. SUEÑO

La necesidad de horas de sueño varía a lo largo de nuestra vida. Por lo general, una persona mayor no requiere tantas horas de sueño como un niño, un adolescente, ni siquiera un adulto. Por ello, no podemos indicar que una persona mayor padece insomnio por “dormir poco”; sin embargo, sí podemos hacerlo cuando esas horas de sueño son de mala calidad, cuando “duerme mal”: con constantes despertares e interrupciones del sueño, sintiéndose poco descansado al despertar, etc.

Dormir suficiente y que ese sueño sea reparador es fundamental en cualquier momento de nuestra vida. Por ello, deberemos hacer lo posible por facilitar el adecuado descanso de nuestro ser querido, siguiendo las prácticas de **higiene del sueño**.

En primer lugar, deberemos asegurarnos de que el espacio en el que nuestro familiar duerme propicia su descanso: es cómodo, adecuado, confortable. Esto puede variar en función de las preferencias personales de cada uno; por ejemplo, hay gente que prefiere dormir con el sonido de la radio o de la música, mientras que otros necesitan silencio absoluto. Deberemos comprobar los niveles de ruido, luz, temperatura, y cualquier otro tema que pueda facilitar o impedir que la persona con Alzheimer descanse.

Asimismo, evitaremos las bebidas excitantes —café, té— o alcohólicas, y las comidas copiosas, antes de que la persona vaya a dormir. De hecho, se recomienda

que haya un espacio de tiempo suficiente entre la cena y la hora de acostarse para que pueda hacer la digestión, ir al baño, y cualquier otra cosa que evite que se levante en mitad de la noche con necesidad de utilizar el aseo.

Si nuestro ser querido se muestra inquieto, agitado y con problemas para concebir el sueño, lo más práctico es que realice otras actividades que le ayuden a relajarse hasta que vuelva a sentirse cansado. Tratar de forzarle a dormir no servirá de nada más allá de crear conflictos y malestar.

En general, se recomienda crear una **rutina de sueño**, de modo que nuestro ser querido tenga unos horarios para despertarse y acostarse. Para facilitar el seguimiento de esta rutina y evitar que se duerma a deshoras (por ejemplo, que eche cabezadas en mitad del día que luego dificulten su sueño en la noche), es importante que la persona con Alzheimer se mantenga adecuadamente estimulada y entretenida durante el tiempo que permanece despierta. Si no recibe suficiente estimulación, será más factible que se aburra y que, por tanto, acabe durmiéndose en mitad del día.

3.3. HIGIENE PERSONAL

La cuestión del **aseo** es especialmente delicada dado que tenemos que poner en una balanza la necesidad de mantener una correcta higiene personal de nuestro ser querido junto con su derecho a la intimidad y a su dignidad. Ante todo, deberemos



tener en cuenta las capacidades que conserve la persona para realizar por sí misma las actividades de aseo y fomentar que haga todo aquello que esté en su mano, lo que potenciará su autoestima.

SI NUESTRO FAMILIAR TIENE PROBLEMAS DE MOVILIDAD O DE EQUILIBRIO, SE RECOMIENDA EL USO DE SILLA DE ASEO PARA POTENCIAR SU AUTONOMÍA Y/O FACILITAR LA TAREA DE ASEO.

Si la persona con Alzheimer conserva la autonomía para realizar las tareas de aseo por su cuenta, podemos facilitar estas acciones a través de la disposición del entorno. Por ejemplo, dejar a mano únicamente aquellos enseres de baño que vaya a usar y/o marcar con carteles o pictogramas dónde se encuentran o para qué sirve cada uno pueden ser apoyos sencillos que fomenten su independencia por más tiempo.

Aunque nuestro familiar no requiera de ayuda y/o supervisión constante, sin embargo, será importante que permanezcamos en el domicilio y estemos pendientes de cualquier petición de apoyo o problema que pueda surgir. Esto es especialmente necesario cuando se trate de bañarse/ ducharse.

En caso de que nuestro ser querido precise de nuestra ayuda para el aseo, deberemos procurar un **entorno cómodo, íntimo, respetuoso**. La sensación de vulnerabilidad cuando tenemos que desnudarnos ante otra persona que ha de ayudarnos en el lavado puede ser incómoda y violenta, y vivirse con malestar. Esta experiencia es incluso más negativa si la persona con demencia no entiende qué está pasando o, incluso, si no nos reconoce o le cuesta hacerlo, pudiendo sentirla como una amenaza. Por ello, es fundamental crear un ambiente agradable: cerraremos la puerta para garantizar la intimidad de la persona, garantizaremos una temperatura confortable, explicaremos nuestras acciones...

Hablar con nuestro familiar mientras le aseamos es una forma muy eficaz para disminuir el malestar. Si la persona no quisiera o no pudiera mantener una conversación, podemos hablarle sin necesidad de respuesta. A algunas personas se les hace más agradable la hora del aseo si hay música ambiente, o si cantamos o tarareamos.

Las **preferencias** de la persona también tienen su protagonismo aquí. Si nuestro ser querido está acostumbrado a ducharse en las noches, es recomendable seguir haciéndolo así en lugar de cambiarlo a las mañanas, siempre que se pueda. Asimismo, si suele usar determinados productos, o usar productos con un olor característico, también es positivo seguir haciéndolo.

Si la persona con demencia se muestra agitada y se niega a ducharse, es mejor respetar esta decisión. Como hemos mencionado, es un momento muy vulnerable: si le forzamos a bañarse, especialmente si requiere de nuestra ayuda, y ya tenemos un conflicto antes de entrar al cuarto de baño, la situación no hará más que escalar. Podemos mover la hora de la ducha a otra en la que nuestro familiar se encuentre más calmado y receptivo.

3.3.1. Cuidado de la piel

La **piel** es el mayor órgano de nuestro cuerpo y tiene la función de protegernos de nuestro entorno, por lo que es esencial mantener un buen cuidado de la misma. Sin embargo, la piel de las personas mayores pierde parte de su espesor, por lo que sus habilidades de protección, hidratación y regulación se ven mermadas. De este modo, son más propensos a sufrir sequedad, infecciones, irritaciones y úlceras, especialmente cuando va unido a dificultad en el movimiento.

A la hora de **cuidar la piel**, es fundamental que nos aseguremos de que se ha secado adecuadamente, o de que le secamos correctamente. La humedad que se queda entre los pliegues de la piel puede llevar a infecciones. Asimismo, también es importante aplicar una crema hidratante que se absorba bien.

Deberemos tener cuidado con los productos que usamos. Algunos, como por ejemplo aquellos que contienen alcohol, resecan la piel. Si a nuestro familiar le gusta ponerse colonia, una alternativa es echarla sobre la ropa en lugar de la piel, dado que hará la misma función sin causar irritaciones.

3.4. VESTIDO

Cuidar el correcto **vestuario** es importante para mantener la **autoestima**, pero también para potenciar la **expresión de la propia identidad**. La ropa que llevamos puede decir mucho de nosotros mismos: de nuestras preferencias y gustos, de nuestra forma de ser, de los grupos y movimientos sociales con los que nos identificamos o a los que pertenecemos, de nuestra cultura, etcétera. Al fin y al cabo, aunque nuestro ser querido tenga Alzheimer y haya perdido capacidades por la enfermedad, sigue siendo la misma persona.

Por ello, se recomienda seguir utilizando prendas que sean acordes al gusto o estilo de nuestro familiar. Debemos favorecer que sea la persona con Alzheimer la que escoja la ropa por sí misma; sin embargo, si hubiera perdido habilidades y requiriera de nuestro apoyo, se pueden facilitar sus elecciones. Un ejemplo sería dándole a escoger su vestuario entre opciones limitadas, como entre dos jerséis de diferentes colores.

Dicho esto, es probable que la persona con demencia no sea capaz de discernir si la ropa que está usando es la correcta para el momento del día o para la época del año, ni siquiera si se está poniendo las prendas en el orden adecuado. Por ello, será necesario supervisar sus elecciones o ayudarle a realizarlas.

En general, la acción de vestirse puede ser más compleja que la de desvestirse. Es posible que la persona mantenga las habilidades para quitarse la ropa por sí misma, pero que requiera asistencia a la hora de ponérsela. Algunos consejos a la hora de disponer la ropa para **facilitarle la acción de vestido** de forma autónoma son:

- Ordenar el armario en función del tipo de prenda de ropa: por ejemplo, dedicar un cajón a los calcetines, otro a bragas/calzoncillos, otro a sujetadores; colocar los pantalones en la esquina izquierda de los colgadores, las faldas y vestidos en el centro, y las chaquetas en la esquina derecha; dividir las camisetas en las baldas dependiendo de si son manga larga o manga corta, etc. Tendremos que seguir este orden siempre, para facilitarle a nuestro familiar la posibilidad de encontrar la ropa que necesite. También podemos indicar con imágenes visuales dónde encontrar cada tipo de prenda, como colocando un dibujo o una foto de una camiseta de manga corta en la balda con dicha ropa.
- **Retirar toda la ropa que sea inadecuada** para la época del año del armario; por ejemplo, los jerséis y las bufandas en verano, y las prendas finas en invierno.
- En caso de que le preparemos nosotros la ropa, podemos **ordenarla** de modo que lo primero que deba coger sea lo primero que tenga que ponerse, y que la última prenda sea también la última ropa en ponerse. Por ejemplo, si quisiéramos que nuestra madre se pusiera un vestido con medias y chaquetilla, la primera prenda sería la ropa interior (el sujetador o la braga), y la última sería la chaquetilla.



Tengamos en cuenta que, como en todas las actividades de vida diaria, existen **ayudas técnicas** que podemos utilizar para facilitar la tarea de vestido en nuestro familiar: calzadores, abotonadores, calzador de medias, etcétera.

En caso de requerir de nuestra ayuda para vestirse, lo haremos siempre preservando su intimidad y protegiendo su dignidad: en un espacio cerrado, cómodo, privado, cuidando la temperatura ambiente. Se recomienda, además, que no dejemos nunca completamente desnuda a la persona, para evitar situaciones incómodas o violentas.

En cuanto a las **características de la ropa** en sí misma, se recomienda que sea cómoda, más bien holgada para que las costuras no aprieten, de tejidos agradables y que no irriten. Los elásticos, los velcros y los broches siempre serán más fáciles de manejar que los cordones, los botones y las cremalleras. Si se usan estos últimos, se podrían adaptar para un uso más sencillo, como con botones grandes o con una cuerda en la cremallera para su mejor agarre. También deberemos tener en cuenta las preferencias de nuestro ser querido a la hora de usar accesorios, como joyas, cinturones, pañuelos, sombreros o gorras, etcétera.

De forma genérica, se desaconseja usar cantidades excesivas de ropa que causen sudoración, dado que puede llevar a la irritación de la piel o agravar enfermedades de la piel ya existentes.

3.5. ARREGLO PERSONAL

El **arreglo personal** es otro pilar fundamental de la autoestima. La imagen que mostramos influye no sólo en cómo nos tratan los demás, sino también en cómo nos sentimos con nosotros mismos. Por ello, es conveniente cuidar aspectos como el afeitado, la depilación, el corte de pelo y el peinado, el maquillaje, el arreglo de las uñas, etcétera. Esta área es enteramente subjetiva en función de las preferencias de nuestro ser querido.

La imagen es una parte fundamental de la **identidad** independientemente de la edad, el género y las capacidades que conserve la persona. Es una forma de expresión, una manera de mostrar quiénes somos y cómo queremos que nos vean los demás, pudiendo llegar a transmitir mensajes tan importantes como nuestros gustos y preferencias, nuestros valores y nuestro estado de ánimo.

Es importante respetar la imagen que ha tenido siempre nuestro ser querido. Dicho esto, siempre hay espacio para la renovación y para la experimentación: si nuestro familiar quisiera probar cosas nuevas, no tenemos por qué impedirlo sólo porque “no es su estilo”. Si nuestro abuelo jamás se ha pintado las uñas pero, un día, nos viera haciéndolo y quisiera que se las pintásemos, no tenemos por qué negárselo. Esto puede ser una oportunidad para promocionar su autonomía y su capacidad de decisión.

Nuestro papel en el cuidado de la imagen no ha de limitarse sólo a garantizar una apariencia correcta y en línea con los valores y preferencias de nuestro familiar, sin embargo. Como en cualquier otra etapa de la vida, la persona mayor se sentirá mejor consigo misma y con su apariencia si la **halagamos**. Pequeños comentarios esporádicos pueden animarle el día y aportarle seguridad y bienestar: «qué bien te sienta ese color de uñas», «qué chaqueta tan bonita», «qué gafas más majas llevas» No importa que “no se vaya a acordar”, porque el rato que sí lo hace y que se siente bien consigo mismo es muy valioso.

¡NO SUBESTIMES EL PODER
QUE TIENEN UNAS PALABRAS AMABLES!

3.6. SEGUIMIENTO DE PAUTAS CLÍNICAS

Durante la etapa adulta mayor, es común que las personas tengan uno o más tratamientos médicos que seguir. Si a esto le sumamos el Alzheimer, es muy probable que el tratamiento que deba seguir nuestro familiar sea amplio. A esto se añade, además, que cada vez será menos capaz de seguir las pautas médicas por sí mismo por el propio avance de la demencia.

En caso de que la persona sea autónoma para tomar su propia medicación, le animaremos a que lo haga: ya sea para llevar ella el control y la ingesta o sólo la ingesta de los medicamentos. Sin embargo, siempre será recomendable que mantengamos cierta supervisión.

Dado que tratamos con algo tan importante como la salud, es necesario que estemos siempre **bien informados**. Tenemos que conocer qué medicamentos y pautas clínicas ha de seguir nuestro ser querido, por qué se los han indicado, cuándo hay que tomarlos o realizarlos, durante cuánto tiempo, en qué cantidad y/o de qué modo, etcétera. Para llevar este control, puede ser útil llevar alguna forma de planificación que pueda, además, recordarnos cuándo ha de tomarse qué medicamentos. Podemos usar el método que más se ajuste a nuestras necesidades: alarmas en el móvil, calendarios en la nevera, pastilleros inteligentes, etcétera.

Además, también es recomendable dejar plasmada cualquier observación que creamos conveniente comentar con los profesionales que atienden a nuestro familiar. Por ejemplo, podríamos anotar que a nuestro ser querido le cuesta tomar el medicamento en formato jarabe, o que la medicina que le han pautado en las mañanas le causa mucha somnolencia e interfiere con su día a día.

Toda esta información facilitará, además, las visitas médicas. Tener en mente los medicamentos que tiene pautados nuestro familiar cuando hablemos con los doctores y aportarles esta información evitará que se produzcan duplicidades o interacciones nocivas en caso de que le receten nuevos tratamientos.

Bajo ningún concepto hemos de suspender el tratamiento pautado: ni si le “vemos mejor”, ni si nuestro familiar se queja o muestra desagrado. Tendremos que consultarlo siempre primero con su médico, para que nos indique cómo proceder en cada situación.

4. ÁREA FUNCIONAL

4.1. EL ENTORNO. ADAPTACIÓN DE LA VIVIENDA

El **ambiente** es un factor determinante en el bienestar de las personas: tanto el entorno en sí mismo como nuestra capacidad de relacionarnos con él influyen en nuestro estado de ánimo, nuestra autoestima y nuestra independencia. No nos encontramos igual de cómodos en una habitación desordenada y sucia que en una organizada y limpia, y tampoco nos sentimos igual de bien en un espacio familiar, donde sabemos desenvolvernos, que en uno desconocido, donde no sabemos dónde están las cosas y del cual no sabemos qué esperar.

A medida que avanza la enfermedad, el mundo de la persona con Alzheimer se va reduciendo cada vez más a su entorno inmediato, haciendo que dependan de pistas sensoriales para poder orientarse en el espacio y el tiempo. Cuando el espacio carece de estas pistas sensoriales orientativas, la persona con demencia puede sentirse perdida, lo que lleva a frustración, malestar, y posibles alteraciones de conducta. Por ello, es fundamental crear lo que se conocen como “**entornos facilitadores**” o “**terapéuticos**”: espacios que permitan la autonomía e independencia de la persona con demencia, protegiendo su dignidad y potenciando un estado de ánimo positivo.

Los entornos facilitadores reúnen tres características principales: son seguros, son sencillos y comprensibles para la persona con Alzheimer, y son predecibles, permitiendo la autonomía de la persona en su hogar. Por supuesto, lo fundamental de cualquier adaptación que hagamos en el hogar es siempre que se ajuste a las necesidades que vaya manifestando nuestro ser querido, así como a su personalidad, identidad y preferencias.

SI DECIDIMOS HACER MODIFICACIONES EN EL ENTORNO,
DEBEMOS ESTAR SEGUROS DE QUE
SON **COMPLETAMENTE NECESARIAS**, PUESTO QUE TODO CAMBIO
SUPONDRÁ UN GRADO DE MALESTAR EN LA PERSONA CON ALZHEIMER.
ES RECOMENDABLE INTRODUCIR ESTAS MODIFICACIONES
PAULATINAMENTE, EVITANDO EL EXTRAÑAMIENTO DEL PROPIO HOGAR.



4.1.1. Orientación espacial y temporal

La desorientación espaciotemporal es un síntoma común en las personas con Alzheimer, a raíz del deterioro de la memoria, de la atención y de las habilidades visuoespaciales. Es posible que nuestro familiar no reconozca dónde se encuentra y, por tanto, se agite y quiera volver a “su casa” (incluso si está en ella), o que piense que le toca ir a trabajar, aunque lleve jubilado años. Por ello, será importante proveer de pistas orientativas alrededor del hogar:

- Es recomendable tener **calendarios** grandes y visibles, donde se marque el día, el mes, el año, e incluso la estación. Para potenciar la autonomía, se pueden apuntar las fechas y eventos importantes, como cumpleaños, festividades, citas médicas, etcétera, o bien dejarlas señaladas en una pizarra cercana al calendario.
- Tener **relojes** a la vista ayuda también a la orientación temporal. Debemos tener en cuenta las habilidades de nuestro ser querido, porque para algunas personas mayores es más fácil leer un reloj de manecillas que un reloj digital.
- Para **potenciar la propia identidad**, es importante mantener una decoración acorde a las preferencias y a la historia de vida de la persona con demencia: desde fotografías familiares hasta objetos emocionalmente significativos,

podríamos incluir cualquier cosa que tenga algún valor emocional o que provoque recuerdos positivos en nuestro ser querido. Por ejemplo, si a nuestro padre le gustaba pintar, podríamos colocar alguno de sus cuadros, o dejar alguna de las herramientas que utilizara en su momento como parte de la decoración hogareña, como un portalápices en el escritorio.

Dicho esto, también habrá que **tener cuidado** con las imágenes a las que exponemos a nuestro ser querido. Las limitaciones en la comprensión pueden hacer que la persona sienta temor de, por ejemplo, algunos tipos de cuadros que no entienda.

Asimismo, es posible que la persona con demencia no se reconozca a sí misma en el **espejo** con su aspecto actual, confundándose con un extraño, un desconocido, un intruso, lo que provoque miedo y agitación. Por ello, deberemos plantearnos la necesidad de cubrir o, incluso, retirar los espejos, y tendremos que cuidar los reflejos en las ventanas al anochecer (por ejemplo, cubriéndolas con cortinas).

4.1.2. Accesibilidad cognitiva

Las personas con demencia tienen problemas para filtrar la información importante de aquella que no lo es. Por tanto, es necesario que el entorno sea **fácilmente comprensible** a través de los estímulos que se presenten, de una forma clara y sencilla.

Una forma de facilitar la comprensión del espacio es garantizar que cada habitación esté **diferenciada entre sí**. Si el dormitorio es visiblemente diferente del salón, y ambos son diferentes de la cocina, es más probable que la persona con Alzheimer no solo pueda orientarse, sino también entender en qué lugar se encuentra en cada momento. Otra forma de favorecer este aspecto es a través de cartelería: marcar en la entrada de cada habitación de qué espacio se trata, ya sea a través del nombre escrito o de pictogramas, ayudará a entender el espacio.

En caso de que utilicemos carteles, es recomendable que los coloquemos a la altura de los ojos de nuestro ser querido o, incluso, un poco por debajo. En ningún caso deberemos colocarlos por encima de su cabeza. Un síntoma del Alzheimer es que el campo visual va disminuyendo a medida que avanza la enfermedad, por lo que debemos tratar de facilitar su visualización.



Los entornos comprensibles también sirven para facilitar las tareas en el hogar y la autonomía. Eliminar las **puertas** de los armarios o utilizar puertas traslúcidas que dejen ver qué hay dentro facilitará que nuestro ser querido pueda desenvolverse por su cuenta. Aquí también podríamos usar carteles o pictogramas, como, por ejemplo, colocando un dibujo de unas tazas y vasos en el armario destinado a ello, o un cartel que indique «tenedores, cucharas, cuchillos» en los cajones de la cubertería.

También podemos **reducir el “ruido visual”** manteniendo a la vista sólo aquellos objetos de uso diario y retirando o escondiendo todo aquello que no sea necesario. Por ejemplo, el cepillo de dientes y el dentífrico habrán de quedarse cara a la vista, pero es posible que el paraguas no necesite ocupar un espacio en el recibidor todos los días. A este respecto, es importante también que todos los objetos del día a día estén siempre en el mismo sitio, favoreciendo la familiaridad y la rutina.

En caso de que tuviéramos que reemplazar algún utensilio del hogar por causas de fuerza mayor (se han roto, están obsoletos, etc.), trataremos de sustituirlo por un modelo que sea **igual o similar**. Esto es especialmente importante si nuestro ser querido utilizaba dicho elemento. Por ejemplo, si siempre hemos tenido una cafetera moka, deberíamos tratar de seguir usando modelos similares en lugar de cambiarla por, por ejemplo, una de cápsulas, dado que nuestro familiar puede no entender de qué se trata, para qué sirve o cómo se utiliza.

4.1.3. Accesibilidad sensorial

Como parte de la dificultad para filtrar la información externa, las personas con demencia pueden sentirse sobrecargadas si existen demasiados estímulos innecesarios y/o poco útiles en su entorno. Por ello, es recomendable crear ambientes sencillos, que eviten la sobreestimulación sensorial.

Tanto la edad como el Alzheimer están asociados a un deterioro progresivo en las capacidades visuales, por lo que una **iluminación** adecuada será un requisito indispensable para facilitar la independencia de la persona mayor. Además, si permitimos que entre la luz natural, potenciaremos la orientación temporal al ser conscientes del paso de las horas. A este respecto, también podemos plantearnos la instalación de reguladores para ajustar la cantidad de luz en función de las necesidades.

La **oscuridad** y las **sombras** pueden experimentarse como fenómenos amenazadores y/o confusos, especialmente en la noche. Sin embargo, también son necesarios para un correcto descanso nocturno. Por ello, se recomienda el uso de luces automáticas que se enciendan con el movimiento, en caso de que nuestro familiar se levante por la noche.

Otra opción sería que nuestro ser querido tuviera un interruptor de luz al alcance de su mano desde la cama, sin necesidad de levantarse, o que, al menos, tuviera una lamparita de noche. Si ninguna de estas opciones fuera factible y/o no fueran adecuadas para las necesidades de nuestro ser querido (por ejemplo, si no tuviera el hábito de encender la luz por su cuenta antes de levantarse), podríamos plantearnos el uso de una luz de noche permanente.

Los **colores** que usemos en nuestro hogar son también muy importantes. En general, cuanto más contrastados estén los objetos entre sí, más fácilmente diferenciables serán; por el contrario, si utilizan colores similares o iguales, será más probable que queden “escondidos” o “camuflados”:

- Utilizaremos colores claramente **contrastados** para paredes, suelos y puertas. Seguiremos este mismo método para otros elementos importantes del hogar, como los interruptores y los manillares de las puertas. Por otro lado, si queremos “camuflar” otros objetos, como pestillos o enchufes, podemos optar por utilizar el **mismo color**.
- La importancia del contraste de los colores podrá extenderse a todas las áreas del hogar. Por ejemplo, en la comida, será recomendable que el mantel

tenga un color diferente a los platos y cubiertos, de forma que éstos sean fácilmente distinguibles, y que la comida no sea del mismo color que la vajilla. En el baño, utilizaremos toallas con colores claramente distinguibles de la pared y del suelo.

- Los **colores oscuros** pueden dar la sensación de ser agujeros. Por otro lado, si el **suelo brilla**, puede dar la sensación de estar mojado o de resbalar. Por tanto, la opción más adecuada sería un suelo en colores mate, en tonos no demasiado opacos.
- En esta misma línea, el uso de **patrones** puede interpretarse como desniveles que pueden desconcertar a la persona con demencia, especialmente si ha de pisarlos (por ejemplo, en una alfombra a rayas) o sentarse/tumbarse en ellos (por ejemplo, en una colcha con dibujos). Por tanto, se recomienda el uso de colores planos, simples.

Si nuestro hogar tiene escaleras, escalones o desniveles, es necesario **marcar los cantos** con colores contrastados, de modo que sea fácilmente distinguible dónde acaba un escalón y comienza otro.

En nuestro hogar, podemos controlar también los **estímulos auditivos**. En ocasiones, dejamos encendida la televisión, la radio, los vídeos que encontramos en internet, durante horas, como un “ruido de fondo” que nos acompaña, en lugar de permitir que se instaure el silencio.

En sí mismo, no es malo. Pero tenemos que tener cuidado: algunos programas transmiten información que puede causar ansiedad, mientras que en otros los comentaristas tienden a discutir a pleno pulmón, y el volumen puede variar entre el contenido que vemos y los anuncios. Todo ello puede alterarnos, y puede afectar incluso más a la persona con Alzheimer. Además, algunas personas con demencia que experimentan alucinaciones y delirios pueden verse negativamente afectadas por el ruido constante de voces que no reconocen en el hogar.

Una alternativa podría ser utilizar la música, especialmente si se ajusta a las preferencias y a la historia de vida de nuestro ser querido. Ello puede facilitar la activación durante el día, transmitirle confort y propiciar los recuerdos.

Otro aspecto a cuidar en casa será la **temperatura**. Mantener un ambiente cómodo, que no sea ni muy frío ni muy caliente, facilitará el bienestar de quienes vivan en el hogar.

4.1.4. Accesibilidad física

La **accesibilidad física** es la versión más conocida de la accesibilidad, aunque en ocasiones podemos interpretarla como algo complejo y, sobre todo, costoso de realizar: pensamos en ascensores y rampas, en obras para ensanchar las puertas y los pasillos, en cambios de mobiliario... Y nos podemos sentir abrumados. Sin embargo, y sin quitarle el valor y la importancia que estos cambios tienen en cada caso particular, existen otras formas de accesibilidad física mucho más sencillas que podemos incorporar en nuestros hogares en cualquier momento.

Como hemos visto, las personas con Alzheimer son propensas a deambular por su entorno. Confinarlas a una única habitación o pasillo o insistir en que permanezcan sentadas sólo aumentará su malestar, por lo que deberemos procurar que el espacio sea **apropiado para que caminen**: manteniendo la casa ordenada, sin objetos ni muebles en el camino que puedan interponerse en su camino y provocar una caída. Por ejemplo:

- Cuidaremos que **no haya muebles fuera de sitio** ni objetos por el suelo: debemos pensar en nuestro hogar como en un circuito transitable para nuestro familiar, que posiblemente realice numerosas veces a lo largo del día y tome como hábito, por lo que cambiar la disposición de los muebles puede provocar no sólo confusión, sino también golpes, tropiezos y caídas.
 - Evitaremos usar mesitas de café y otros **muebles bajos** que puedan interponerse en el camino de nuestro familiar y que puedan no ser vistos con facilidad.
 - Retiraremos los **cables** del camino para que no tropiece ni se enreden en sus pies.
 - Eliminaremos **alfombras, alfombrillas y tapetes** que puedan ser causa de tropezones: si son muy gruesas o si nuestro ser querido arrastra los pies, es probable que actúen como un desnivel en su camino; asimismo, si el material del que están hechas no se agarra correctamente al suelo, pueden deslizarse y provocar caídas.



- Debemos tener cuidado con el mobiliario que mantenemos en el hogar: los muebles ligeros, poco estables, y que se pueden caer con facilidad suponen un riesgo; asimismo, en caso de tener objetos de cristal, tendremos que asegurarnos de que no puedan caerse y romperse.

En lo que respecta a instalaciones y adaptaciones en el hogar, todas dependerán de la distribución de nuestra casa y de las necesidades de nuestro familiar. Dicho esto, y teniendo en cuenta las características comunes en las personas con Alzheimer, algunas recomendaciones son:

- La instalación de **pasamanos y barandillas** en aquellos puntos más cruciales del hogar, como por ejemplo en las escaleras, en el baño, o incluso en pasillos largos donde no tengan nada a lo que aferrarse.
- El uso de **sillas con respaldo** y, a poder ser, con **reposabrazos**, en lugar de taburetes y sillas bajas, dado que facilitan que la persona pueda levantarse por sí misma.
- El cambio de la bañera por la **ducha**, preferentemente a ras de suelo, anti-deslizantes, y donde quepa una silla donde nuestro ser querido pueda sentarse para ducharse, ya sea con o sin ayuda.

Otro aspecto que habrá que cuidar son los **pestillos y cerraduras**. Tendremos que asegurarnos de que todas las puertas con pestillo puedan ser abiertas desde ambos lados, como por ejemplo la del baño, en caso de que nuestro familiar se encierre y no sepa cómo volver a abrir después. También podemos optar por camuflar los pestillos y cierres, como comentamos anteriormente, utilizando el mismo color que para el resto de la puerta.

EXISTEN NUMEROSAS **AYUDAS TÉCNICAS** PARA MANTENER LA AUTONOMÍA Y LA FUNCIONALIDAD. TENEMOS A NUESTRA DISPOSICIÓN **RECURSOS** DONDE NOS PUEDEN ORIENTAR Y AYUDAR A CONSEGUIRLAS, COMO POR EJEMPLO EL SERVICIO DE PRESTACIONES DEL CARPA, EL FONDO SOLIDARIO DE AYUDAS TÉCNICAS DE LA RIOJA, EL CEAPAT (CON DELEGACIÓN EN EL CRMF DE LARDERO, LA RIOJA), CRUZ ROJA, ETC.

4.2. ACTIVIDADES COTIDIANAS

Uno de los aspectos que más pueden preocuparnos cuando avanza la enfermedad de Alzheimer es cómo emplear el día: en qué invertir el tiempo, qué actividades realizar, cómo saber si son las adecuadas...

La planificación de las actividades del día a día ha de estar orientada, ante todo, hacia los intereses de la persona con Alzheimer.

Es posible que hayamos escuchado recomendaciones sobre qué tareas hacer: fichas para entrenar la memoria, ejercicios para trabajar la atención, actividades para mantenerse activo físicamente... Pero, aunque siempre podemos tenerlos en cuenta, lo primordial es que estén relacionadas con los intereses, preferencias e historia de vida de nuestro ser querido; es decir, que sean **actividades «con sentido»**.

Adaptarnos a sus gustos es fundamental para que nuestro familiar no sólo se involucre en las tareas que le planteemos, sino que también pueda obtener beneficio de su realización.

Por ejemplo, puede que nos hayan recomendado que nuestra hermana con Alzheimer haga puzles para estimular las funciones cerebrales. Sin embargo, si no son algo que jamás le haya gustado o interesado, no tiene ningún sentido que le forcemos durante horas delante de una mesa a tratar de descifrarlos y resolverlos.

En cambio, sabemos que a nuestra hermana siempre le apasionó cuidar de su jardín, por lo que podemos optar por tener plantas en el hogar para que las riegue. Además de los propios beneficios de la tarea (por ejemplo, fomentar la autonomía, potenciar las rutinas, trabajar las habilidades motoras y cognitivas, mejorar el estado de ánimo, etcétera), también estaremos favoreciendo y asentando su sentido de identidad.

Las actividades «con sentido», también denominadas **«actividades significativas»**, son todas aquellas actividades que sentimos como “propias”: aquellas en las que nos reconocemos, en las que hemos mostrado interés y puesto esfuerzo. En definitiva, son todas aquellas actividades que, en mayor o menor medida, están entrelazadas con nuestra vida. Hablan de nosotros, de nuestra historia y de nuestra identidad, y forman parte de nuestro pasado y nuestro presente.

Promover la realización de aquellas actividades que están relacionadas con la historia y la identidad de nuestro ser querido, que tienen un sentido y un significado para nuestro familiar, será siempre más importante que cualquier otra actividad estándar para trabajar sus habilidades cognitivas, motoras o sociales. A la postre, toda tarea que realice tiene potenciales beneficios en estas áreas, pero sólo aquellas que se alineen con sus valores, preferencias e historia de vida podrán fomentar su identidad, con los beneficios que se derivan de ello (por ejemplo, motivación, autoestima y autoeficacia).

Estas actividades significativas no tienen por qué ser actividades difíciles de ejecutar o tareas extraordinarias, como podría ser montar a caballo o viajar. También pueden ser actividades sencillas del día a día que nuestro ser querido ha realizado durante su vida: por ejemplo, ayudar a poner la mesa, hacer la cama, plegar la ropa, dar de comer a la mascota...

Además, si lo planteamos de forma práctica, siempre podemos adaptar las actividades diarias para que supongan “un reto extra” que ayude a entrenar sus habilidades. Por ejemplo, si le preguntamos a nuestro padre con Alzheimer qué ropa quiere ponerse o de qué color es su camiseta, ya estamos llevando a cabo un entrenamiento en funciones ejecutivas (toma de decisiones), en estimulación cognitiva, y en habilidades lingüísticas. No necesitamos fichas elaboradas ni ejercicios específicos, puesto que podemos trabajar todas estas habilidades en el día a día.

ORIENTEMOS NUESTRA ATENCIÓN
Y NUESTRAS ACTIVIDADES
HACIA AQUELLAS COSAS QUE
NUESTRO FAMILIAR **TODAVÍA PUEDE HACER**

En caso de que las capacidades de nuestro ser querido estén tan afectadas como para dificultar la realización de sus actividades de preferencia tal y como solía hacerlas, podemos buscar opciones para suplir este deterioro. Tengamos en cuenta tres aspectos:

- Las actividades constan de **varios pasos de distinta complejidad**; por ejemplo, puede que nuestra abuela ya no pueda hacer su conocido guiso de principio a fin por su cuenta, pero puede participar en la preparación de los ingredientes o en la supervisión de los tiempos de cocina
- Existen **alternativas** para realizar una misma acción; por ejemplo, puede que nuestro padre ya no pueda leer como antes, pero podemos ofrecerle el uso de audiolibros o, incluso, leer en voz alta con él

- Siempre podemos utilizar **productos de apoyo** que faciliten su realización; por ejemplo, es posible que nuestra madre ya no pueda utilizar los productos de maquillaje que siempre ha usado al ser finos, pequeños y dificultar su agarre, pero existen ensanchadores que facilitan la tarea

Existen tantas actividades significativas como personas.

En la guía «**Terapias no farmacológicas**» se explican algunas de ellas, sus beneficios y cómo llevarlas a cabo. Este manual está orientado a profesionales, aunque puede servir de referencia



Una de las principales preocupaciones aparece cuando la persona con Alzheimer no realiza actividades o, al menos, nos parece que no realiza “suficientes” actividades. Cuando nos encontramos a nuestro ser querido sentado en un sillón, sin hacer nada, nos puede dar la sensación de que estamos “fallando”: ¿cuántas veces hemos mencionado aquello de que perdemos todo lo que no entrenamos? Entonces, si nuestro familiar no ejercita sus capacidades cognitivas y motoras, ¿significa que las perderá?

Si bien esto es cierto, debemos ser prudentes. **No toda la inactividad es mala.**

Al igual que cada persona tiene sus preferencias en relación a las actividades que le motivan, cada individuo tiene también sus niveles de energía y sus necesidades de descanso. Tenemos que ser conscientes de que, aunque a nosotros nos parezcan actividades “simples”, los esfuerzos que tiene que realizar nuestro familiar con Alzheimer son mayores, y estos aumentan a medida que avanza la enfermedad.

Por ejemplo, a nosotros nos puede parecer muy sencillo lavarnos los dientes, e incluso podemos hacerlo en un estado de “piloto automático”, sin requerir esfuerzos cognitivos extra de nuestra parte. Sin embargo, para una persona con Alzheimer puede ser una tarea compleja. Requiere reconocer los elementos necesarios para llevar a cabo la tarea, acordarse de los pasos y ordenarlos adecuadamente, coordinar los movimientos de la mano y el brazo, mover los músculos faciales...

Los esfuerzos que se invierten en una tarea que podemos considerar como “simple” pueden hacer que la persona con Alzheimer se canse, especialmente en las fases más avanzadas. Por lo tanto, esta inactividad puede ser un simple periodo de descanso.

Asimismo, tenemos que tener en cuenta que no todo el mundo necesita estar ocupado realizando activamente tareas en todo momento, ni siquiera aquellas que no tenemos deterioro cognitivo. Seguro que, en alguna ocasión, nos hemos quedado sentados observando el paisaje, o mirando cómo se disputa algún partido o deporte, pero sin hacer nada más. Esto mismo les puede pasar a las personas con demencia. Puede que disfruten de momentos en los que se limiten a observar a sus nietos jugando, o a su perro corretear por la casa.

La inactividad sólo es nociva cuando va acompañada de sentimientos como la **desmotivación**, el **aburrimiento** o la **apatía**, puesto que causan malestar. En estos casos sí deberemos instar a nuestro ser querido a realizar alguna clase de actividad, puesto que, de lo contrario, es probable que se instaure de manera permanente.

4.3. MOVILIDAD Y ACTIVACIÓN FÍSICA

Al igual que fomentamos la estimulación y los intereses de nuestro familiar a través de la realización de actividades con sentido, también es importante que potenciemos la **movilidad** y la **actividad física**. Como ya hemos comentado anteriormente, todo aquello que la persona no haga, no entrene, se deteriorará y se perderá más rápidamente: esto incluye, también, las habilidades físicas.

Si la persona no está activa físicamente —dentro de sus posibilidades e intereses—, sus músculos, sus articulaciones, su capacidad de movimiento, comenzará a atrofiarse. Las **consecuencias** de la falta de movilidad son numerosas y todas ellas de gravedad: supone una pérdida de la autonomía y de la independencia, disminuye las

oportunidades de estimulación cognitiva, sensorial y social, y puede tener consecuencias físicas tan negativas como las úlceras por presión.

Supongamos que la enfermedad de Alzheimer ha deteriorado gravemente la capacidad de movimiento de nuestro padre: no es capaz de mantener el equilibrio, ni de utilizar las piernas, ni siquiera tiene fuerza en los brazos. No puede utilizar productos de apoyo que le permitan el desplazamiento sin nuestra ayuda. En esta situación, nuestro padre está efectivamente “confinado” al sillón del salón en el que le sentamos. La única estimulación a la que tiene acceso es aquella que llega hasta él.

Si no favorecemos un cambio de ambiente, nuestro padre quedará resignado a mirar la misma pared durante horas. Si no nos acercamos a hablar con él, sus necesidades afectivas no serán cubiertas. Esta situación mina la autoestima, la autoeficacia y la autonomía, así como el estado de ánimo, pero además la falta de estimulación en estas áreas deteriora las habilidades relacionadas: acelerará la pérdida de las funciones cognitivas, de la expresión y comprensión lingüística, etcétera.

Si, en cambio, damos oportunidades a la activación física, la situación será diferente. Incluso cuando la persona ha perdido de manera irreversible la movilidad física, como en el caso comentado, es importante crear oportunidades de estimulación y activación: cambiar los espacios, mover sus extremidades, cambiar posturas, etcétera. El contacto físico es un poderoso aliado cuando intentamos conectar con las personas con Alzheimer, especialmente aquellas que han perdido la capacidad de expresarse, pues el tacto es el último sentido que se pierde.

Dar oportunidades a la activación y a la movilidad puede estar **integrado en el día a día**. En ocasiones, esa fina línea entre la seguridad y la sobreprotección nos hace pensar que el mejor sitio para garantizar el bienestar de nuestro familiar es nuestro hogar. También puede que evitemos los espacios públicos por temor a cómo le juzgarán, o cómo nos juzgarán: al fin y al cabo, nunca podemos prever cómo se comportará, ni en presencia de quien, y mucho menos la reacción de los demás.

Nos dejamos llevar por nuestra imaginación, las posibilidades, los catastrofismos. Quizá es mejor verlo de la otra forma: ¿qué pasa si no permitimos que nuestro ser querido nos acompañe a comprar, por miedo a lo que pueda pasar, a lo que pueda hacer, a lo que puedan decir? Y la balanza parece comenzar a equilibrarse.

Por ejemplo: que tendremos que ingeniárnoslas para poder salir de casa sin que nuestro familiar se quede solo, y probablemente iremos rápido, nerviosos, con prisas, sin atender a nuestra tarea, y no compraremos lo que deberíamos haber comprado. O que tendremos que buscar otro espacio en una agenda ya de por sí apretada para que nuestro ser querido pueda dar un paseo y moverse, pero además querremos mirar minuciosamente dónde vamos y en qué horas. Y esto, un día, puede tener un pase; pero, sostenido en el tiempo, puede causarnos estrés, agobio, malestar, que desembocan en enfermedades no sólo físicas sino también emocionales.

Y ¿qué beneficios obtendríamos de incluir a nuestro familiar en estas actividades físicas de nuestro día a día, como salir a pasear al perro o ir al supermercado? No sólo es por la activación física. Es la estimulación cognitiva al cambiar de espacios y de tareas a realizar. Pero, sobre todo, es la satisfacción de las necesidades sociales, pues pasamos tiempo con nuestro ser querido y fomentamos su inclusión e integración en sociedad a pesar de la enfermedad.

Entendemos que no siempre es sencillo. El estigma en torno al Alzheimer y los comportamientos asociados, el deseo de proteger a nuestro ser querido que deriva en ansiedad y miedo, el avance de la enfermedad y cómo deteriora sus habilidades y capacidades: todo ello influye y nos puede volver reticentes a la hora de incluir a nuestro familiar en las actividades de nuestro día a día. Pero estos son momentos valiosos donde compartir nuestro tiempo con la persona a la que queremos, y han de ser aprovechados y atesorados tanto como las circunstancias lo permitan.

4.3.1. Caídas

Las **caídas** pueden suceder a cualquier edad, pero las consecuencias no son las mismas. En función de la edad, la situación y las circunstancias de la persona, las **consecuencias** de la caída pueden ser graves, sobre todo cuando hablamos de personas mayores. Además, en este grupo etario, una caída predispone a que se den más caídas posteriormente.

Pero las caídas, en la mayoría de las ocasiones, pueden ser **prevenidas**. Por ello, es importante que tengamos en cuenta las características de nuestro familiar y de nuestro entorno: una persona mayor y de edad avanzada, con alteraciones cognitivas y/o sensoriales, problemas de equilibrio o de movilidad, y con polimedicación, tendrá mayor riesgo de sufrir caídas. Asimismo, si el entorno está mal iluminado o mal señalizado, si el suelo está resbaladizo, si existen objetos que dificulten el paso

(objetos en el suelo, cables, alfombras), o si no hay ningún asidero o pasamanos al que sujetarse, es más probable que la persona sufra una caída.

Una consecuencia de la que se habla menos es lo que se conoce como el «**síndrome postcaída**». Este

**UN ENTORNO FACILITADOR O TERAPÉUTICO
DISMINUIRÁ LA PROPENSIÓN A LAS CAÍDAS**

se refiere al miedo que coge una persona que se ha caído de volver a caerse, incluso si no tuvo consecuencias físicas graves. Con ello, la persona pierde confianza en sus habilidades y en sí misma, comienza a retraerse, y evita cualquier situación que, potencialmente, pueda provocar una caída, de modo que hay una restricción progresiva de la actividad física.

Las caídas son una de las preocupaciones más frecuentes entre los cuidadores. Es lógico, no queremos ver a nuestro ser querido sufrir ni hacerse daño. Pero el miedo constante, tanto por nuestra parte como por la suya, es sólo una cadena en la capacidad de autonomía e independencia de nuestro familiar. Transmitir confianza en sus habilidades y fomentar las oportunidades de activación físicas ejercen mayores beneficios en su bienestar y calidad de vida.

**VIVIR, EN MAYOR O MENOR MEDIDA,
CONLLEVA ASUMIR RIESGOS;**

Y NUESTRO FAMILIAR TIENE EL MISMO DERECHO

A ELLO QUE CUALQUIERA DE NOSOTROS,

SIN IMPORTAR SU ENFERMEDAD



5. ÁREA SOCIAL

Con el avance de la enfermedad de Alzheimer, nuestro ser querido puede ir perdiendo habilidades tales como la expresión y la comprensión lingüística que derivan en una mayor probabilidad de aislamiento social. Cuando la comunicación se dificulta, pueden surgir malentendidos, discusiones, conductas inadecuadas y otra serie de problemas que causan malestar no sólo en la persona con Alzheimer sino en todo su entorno.

Debemos recordar que la persona no “desaparece”, incluso a pesar de su sintomatología: que sus necesidades psicosociales de relacionarse, de sentirse incluida, comprendida, apoyada y querida siguen presentes, y que esto perdura en las fases más avanzadas de la demencia. No cubrir estas necesidades que son tan fundamentales para nosotros como humanos, que somos seres sociales y estamos acostumbrados a vivir en sociedad, puede provocar sentimientos de incompreensión y de soledad que se experimentan con un profundo malestar emocional.

Por ello, y ante todo, tenemos que recordar que nuestro familiar sigue siendo la persona que conocimos, que quisimos, que formó parte de nuestra vida. Esto es: debemos desterrar el concepto de que “lo hemos perdido”, y debemos evitar pensar en nuestro ser querido simplemente como una “persona con Alzheimer”. Por supuesto que la enfermedad repercute en sus capacidades cognitivas y sociales, y por supuesto que cambia su forma de comportarse y relacionarse, pero nuestro familiar es **más que su patología.**

No queremos simplificar la situación. Pero sí queremos hacer entender que la persona con Alzheimer tiene necesidades que van más allá de las que consideramos como “básicas” (aquellas relacionadas con el área física), y que son igual de importantes. No podemos ignorar sus necesidades psicosociales, puesto que toda necesidad no cubierta provocará una carencia, y esa carencia será manifestada en la medida de las capacidades que mantenga la persona, como a través de las alteraciones de conducta.

En este apartado exponemos una serie de consejos sobre cómo favorecer las necesidades psicosociales de la persona con Alzheimer.

5.1. COMUNICACIÓN

Saber adaptar nuestra comunicación en función de las necesidades de la persona a medida que avance la enfermedad será fundamental, puesto que atenuará los posibles sentimientos de miedo, ansiedad, incomprensión y soledad que generan vulnerabilidad en la persona con Alzheimer.

Como hemos explicado, las habilidades lingüísticas se ven afectadas con el progreso de la enfermedad. Ello, como es de esperar, causa problemas en la expresión y la comprensión. Sin embargo, hemos de recordar que la comunicación **va más allá de las palabras**: que existe un importante componente no verbal, así como un componente emocional, y que ambos pueden ser entendidos por la persona con Alzheimer incluso en estadios avanzados.

De este modo, en etapas avanzadas de la enfermedad es probable que nuestro ser querido no nos responda verbalmente a las preguntas que le formulemos; de hecho, puede que pensemos que “ni se entera”, porque no parece reaccionar. En ocasiones, pecamos de asumir que la persona “ya no está”, y no nos relacionamos con ella. Sin embargo, todavía podemos comunicarnos: podemos hablarle, transmitiendo cariño, calidez y apoyo con nuestra voz; podemos tomarle de la mano y acariciar sus dedos o sus mejillas; podemos demostrar nuestra presencia y asegurarle que no está sola, que tiene nuestra compañía.

Para que la comunicación sea eficaz, sin embargo, debemos asegurarnos de que haya **coherencia** entre lo que expresamos verbalmente y lo que expresamos no verbalmente. Esto es especialmente importante a medida que avance la enfermedad.

**LA HERRAMIENTA MÁS PODEROSA
QUE TENEMOS ES NUESTRA PRESENCIA,
PUES INCLUSO EN LAS ETAPAS MÁS AVANZADAS
PUEDEN SENTIR NUESTRO AMOR Y CARIÑO
CON GESTOS Y CARICIAS**

Por ejemplo, supongamos que nuestra madre ha puesto la mesa ella sola, algo que llevaba muchos días sin hacer. Esta es una conducta a reforzar: todo lo que pueda hacer la persona con Alzheimer de manera autónoma deberá ser mantenido en el tiempo. Pero estamos tan ocupados terminando de hacer la comida que, cuando alabamos su esfuerzo y agradecemos su colaboración, no estamos sonriendo, ni alegres,

ni animados: de hecho, ni siquiera la estamos mirando, porque estamos pendientes de la sartén.



En estas circunstancias, el refuerzo no llega a nuestra madre. El lenguaje no verbal se impone al lenguaje verbal y, de este modo, las palabras pierden su significado frente a una actitud de desinterés. Lo más probable es que, al día siguiente, nuestra madre no ponga la mesa. Y ello puede hacernos sentir frustrados, porque, teóricamente, sabemos que puede hacerlo.

Ahora supongamos que, cuando alabamos su esfuerzo, centramos nuestra atención en nuestra madre: que bajamos el volumen del fuego y nos giramos hacia ella. La miramos a los ojos para asegurarnos de que también nos presta atención, sonreímos, y con una postura relajada le decimos: «Muchas gracias por tu ayuda poniendo la mesa, mamá, ha sido muy útil.»

Esto no quiere decir que, con toda seguridad, la conducta se repita. Lo que podemos decir con seguridad, sin embargo, es que tiene más probabilidades de volver a ocurrir, y lo más importante: que haremos sentir bien a nuestra madre, pues habremos reconocido su esfuerzo, lo que favorece sus sentimientos de autoeficacia y autoestima. Al fin y al cabo, a todos nos gusta que nos digan que hemos hecho un buen trabajo.



La comunicación deberá adaptarse a las necesidades de nuestro ser querido en cada momento. A continuación, exponemos algunos **consejos generales**.

 COMUNICACIÓN VERBAL	COMUNICACIÓN NO VERBAL 
Llámalas por su nombre (o nombre de preferencia).	Mantén contacto visual con la persona para captar su atención.
Habla claro y despacio, con vocabulario sencillo.	Muestra tranquilidad, con disposición a hablar y a escuchar.
Emplea frases cortas, simples y en positivo.	Asegúrate de que el tono de voz, gestos, la postura, las expresiones faciales, acompañen al mensaje que transmites.
Haz preguntas de respuesta limitada (sí/no, escoger entre dos alternativas).	Expresa cariño con tus gestos, tu voz, tu mirada; si procede, tómale de la mano o apoya tu mano en la suya para demostrar apoyo y compañía.
Plantea el mensaje de forma concisa y directa.	
Reformula las frases o preguntas con lenguaje más simple si no lo ha entendido.	Si no comprende lo que dices, puedes apoyarte en gestos y señas.
Si tienes dudas sobre lo que ha dicho tu familiar, repíteselo para asegurarte.	Recuerda que comunicarte con una sonrisa siempre facilita el mensaje.
Dale tiempo para pensar y procesar lo que dices, o para que busque sus propias palabras.	Mantén el sentido del humor.
Si no encuentra cómo seguir, puedes ofrecer opciones (repetir lo último que ha dicho, decirle que señale, preguntarle si se refiere a X cosa), pero sin interrumpirle.	Presta atención a su lenguaje no verbal, puesto que, en ocasiones, transmite más eficazmente el mensaje.
Si se bloquea, cambia de tema.	Trátale como la persona adulta que es, con el respeto y dignidad que merece.

Como en cualquier otra persona, nuestro familiar se involucrará más fácilmente en la conversación si tratamos temas que sean de **su interés**.

Hablar del pasado no sólo es una manera de validar el relato, la historia de vida, la identidad de la persona con Alzheimer, sino que, además, también será lo que más fácilmente pueda traer a su memoria, pues con el deterioro de las funciones cognitivas primero se ven afectados los recuerdos más recientes. E incluso cuando la narración es confusa o desordenada, la persona puede recuperar los sentimientos que aquellos eventos pasados le hicieron sentir, puesto que la emoción asociada permanece.

Esto no significa que siempre tengamos que hablar del pasado y hacer un trabajo en reminiscencia. También podemos hablar del presente: preguntarle cómo está, qué desea hacer, etcétera.

En cualquier caso, la conversación ha de ir en ambos sentidos. Es importante **demostrar nuestro propio interés** por lo que nuestro ser querido nos cuenta, haciendo uso de la comunicación verbal y no verbal: haciendo preguntas, dando opinión y feedback, utilizando coletillas como «ajá», «mmh», asintiendo con la cabeza, etc. Mostrar que nos volcamos en la conversación no sólo facilitará su fluidez, sino que, además, servirá para trabajar el vínculo que tenemos con la persona con Alzheimer.

La conversación puede facilitarse también a través del **ambiente**. Charlar en un entorno tranquilo, sin ruidos ni distracciones, propicia la comunicación. Sin embargo, un espacio incómodo, con ruidos, televisiones de fondo, numerosas voces al mismo tiempo pueden complicar la conversación. Al fin y al cabo, el Alzheimer afecta negativamente a la atención y complica que la persona sea capaz de cribar los estímulos importantes (nosotros, nuestra conversación) de aquellos que no lo son (todo lo demás).

Dicho esto, **no debemos forzarle** a que mantenga una conversación si no quiere. Tenemos que ser conscientes de que el esfuerzo que le requiere a la persona es muy diferente del que necesitamos invertir nosotros. Es posible que nuestro familiar no se sienta con los ánimos de hablar, o que esté cansado, etcétera, y eso debe ser respetado.

Relacionado con este último punto, es importante hacer un pequeño inciso. Es muy probable que, llegado un punto de la enfermedad, la persona no mantenga

conversaciones no porque no quiera, sino porque ya no puede: porque ha perdido la capacidad para ello. El hecho de que no nos responda no debe ser un impedimento para que le incluyamos e integremos en nuestro día a día. Puede que nuestro ser querido no pueda respondernos, pero **nosotros sí podemos hablarle**: contarle nuestro día, comentar recuerdos compartidos, charlar de épocas pasadas de su vida... Es importante mantener la estimulación.

COMUNICARNOS CON LA PERSONA, INCLUSO CUANDO NO NOS RESPONDE,
ES BENEFICIOSO PARA AMBAS PARTES: NUESTRO FAMILIAR
RECIBE LA ESTIMULACIÓN QUE NECESITA Y SE SIENTE INTEGRADO,
Y NOSOTROS TENEMOS LA OPORTUNIDAD DE DECIRLE
TODO LO QUE NECESITEMOS QUE SEPA

Pero hablarle significa **hablar con la persona**, no de la persona en su presencia, como si no estuviera presente. En ocasiones, tendemos a hablar de estas personas con otros familiares, seres queridos y/o profesionales delante de ellos como si no pudieran escucharnos. La cuestión es esta: no podemos saberlo. La demencia afecta a la percepción, a la comprensión y a la capacidad de expresión, y aunque el deterioro es progresivo e irreversible, no todo empeora a la vez ni de la misma forma. Es posible que no nos entienda, pero también es posible que lo haga, o que lo haga momentáneamente. Cuidar a la persona con la dignidad que se merece no puede ir de la mano de fingir que no está, aunque esté sentada justo a nuestro lado.

A pesar de su estado actual a causa del Alzheimer, nuestro ser querido sigue estando ahí, sigue presente. Es una realidad ambigua y muy compleja de lidiar. Pero todo lo que compartamos con nuestro ser querido lo estamos compartiendo con la persona, no con la enfermedad. Debemos pensar no sólo en cómo nos gustaría que nos trataran, sino en cómo queremos recordar nuestro trato hacia nuestro ser querido.

5.2. ROL DEL CUIDADOR

El **autocuidado** es una parte fundamental del rol de cuidadores.

Podemos pensar que no tienen relación, o incluso que cuidar de nosotros mismos va en contra de las tareas como cuidadores de nuestro familiar con Alzheimer.

Tendemos a enfocarnos únicamente en las necesidades de nuestro ser querido buscando cumplir con nuestro rol de forma exitosa, incluso si es en detrimento de nuestra salud física, emocional y social. De hecho, podemos llegar a convencernos de que dedicarnos tiempo a nosotros mismos es egoísta. Pero nada más lejos de la realidad.

Como hemos visto, las personas con demencia se apoyan en las pistas de su entorno para entender el mundo, incluyendo nuestro **lenguaje no verbal** para comprender qué hacemos, decimos y queremos de ellos. Si descuidamos nuestra propia salud, se manifestará a través de malestar físico y emocional, sintiéndonos más angustiados, irritados, confusos, agotados, entre otros. Esta información es captada por nuestro ser querido incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad, y, aunque probablemente no entienda el verdadero motivo ni origen, sí puede verse reflejado en su propio comportamiento y en su estado psicosocial.

Asimismo, la carga emocional, física y de trabajo que supone el rol del cuidador cuando no tenemos en cuenta nuestras propias necesidades puede hacer que nos veamos superados, que sucumbamos a la presión. Cuanto peor nos encontremos, peor ejecutaremos nuestras tareas, lo que, a su vez, repercutirá de forma negativa en nuestras emociones, en nuestra salud física, en nuestras acciones y comportamientos. Y esto seguirá repitiéndose, como una suerte de espiral descendente **insostenible en el tiempo**.

Por tanto, podemos creer que descuidar nuestras necesidades en favor de atender a nuestro familiar es lo correcto, “lo que nos toca”, como cuidadores. Pero ello sólo tendrá efectos negativos en nosotros, en nuestras habilidades y tareas como cuidadores, y en nuestro ser querido.

Es difícil ser consciente de nuestras propias necesidades y de cómo las cubrimos (o de cómo no las cubrimos) cuando atendemos a otra persona que depende de nosotros. Se vuelve especialmente complicado cuando permitimos que el rol de cuidador nos absorba, anteponiendo a nuestro ser querido por encima del resto de nuestra vida. Aunque nazca de un deseo por cumplir con nuestras responsabilidades, aunque cuidar suponga a menudo un acto de amor y cariño, tenemos que saber crear un espacio para nosotros mismos en nuestro día a día donde seamos **nuestra prioridad**.

NO TEMAMOS CÓMO PUEDAN JUZGARNOS LOS DEMÁS

POR ELEGIR NUESTRO AUTOCUIDADO.

NO TODO EL MUNDO ES CONSCIENTE DE LAS NECESIDADES

QUE SURGEN DURANTE EL PROCESO DE SER CUIDADORES

En el autocuidado, debemos tener en cuenta tres áreas principales: la física, la emocional y la social.

Con respecto al **área física**, tenemos que tener en cuenta nuestras necesidades “básicas”, como lo haríamos con la persona a la que cuidamos: mantener una alimentación saludable y equilibrada, asegurarnos de que tenemos suficientes periodos de descanso y dormimos suficiente, seguir una rutina de ejercicio físico que nos mantenga activos... Y, por supuesto, no descuidar en ningún momento nuestra propia salud: atender a nuestro cuerpo y acudir al médico siempre que lo precisemos.

El rol de cuidador puede suponer una **carga emocional** potente, donde podemos vivir emociones muy diversas y de mucha intensidad: ansiedad, estrés, frustración, rabia, tristeza, miedo, inseguridad, culpa, desamparo... Debemos prestar atención a estas emociones, a lo que tratan de decirnos, y entender cómo manejarlas.

Una herramienta muy poderosa es el uso de la **relajación**. Existen muchos tipos de ejercicios de relajación que pueden ser útiles en función de nuestras necesidades, nuestras habilidades y nuestra situación. Algunos ejercicios requieren más tiempo que otros, y existen versiones que podemos realizar en cualquier momento y lugar. Algunos ejemplos incluirían el control de la respiración, el escaneo corporal, o la respiración consciente.

En ocasiones, algunas personas rechazan los ejercicios de relajación diciendo que “no les funcionan”. La clave está en el entrenamiento: la capacidad de relajación de cada uno, al igual que una habilidad deportiva o artística, puede mejorarse a través de la repetición. Puede que, de primeras, necesitemos buscar un espacio alejado de distracciones para llevar a cabo el ejercicio de relajación, reservando periodos prolongados de tiempo para poder concentrarnos. Sin embargo, con el tiempo y el entrenamiento, nos tomará menos trabajo, y podremos integrarlo en nuestro día a día de una forma más rápida y sencilla.

Otra forma de cuidar nuestras emociones es a través del mantenimiento de **actividades agradables**. Tal y como hemos explicado con respecto a nuestro familiar, la realización de actividades “significativas” o “con sentido” es fundamental para nuestra identidad, nuestra historia de vida, nuestro bienestar. Debemos buscar un espacio para nosotros y aquellas actividades que nos gustan y nos definen más allá de nuestro rol de cuidadores: salir a dar un paseo cada mañana, ir al cine, tomar un café con nuestros amigos, hacer comidas familiares los domingos, ir de compras por el barrio, leer antes de acostarnos...

Al igual que con nuestro familiar, estas actividades pueden ser muy variadas. Debemos pensar en aquello que tiene significado para nosotros, aquello que es importante en nuestra vida y nuestra forma de ser, y asegurarnos de que le dedicamos tiempo para su realización.

Puede que nos sintamos agotados, sin ganas o sin energías para hacer estas actividades. Desde luego, no tenemos por qué hacerlas todos los días. Pero tengamos en cuenta, también, que cuando realizamos aquellas actividades que son tan importantes para nosotros, posteriormente nos sentimos mejor con nosotros mismos, con más energía y más animados. Por ello, es importante que formen parte de nuestra rutina.

Relacionado con este último punto, debemos ser también conscientes del **área social** y de los vínculos que van más allá de la persona a la que cuidamos. Atender a una persona dependiente puede vivirse con profundos sentimientos de soledad y aislamiento: porque los demás no entienden la situación por la que estamos pasando, porque queremos evitar prejuicios y comentarios, porque nos volcamos en las tareas de cuidado y descuidamos el resto de relaciones.

Al igual que la persona con Alzheimer es más que su enfermedad, **nosotros somos más que nuestro rol de cuidadores**. Tenemos otros vínculos —familiares, de amistad, etcétera— que nos definen como persona, que son importantes para nosotros, y que hemos de cuidar. Aunque nuestras responsabilidades hayan cambiado, nuestras prioridades se hayan alterado y nuestras



rutinas sean diferentes, debemos encontrar la manera de mantener estas relaciones: una llamada de teléfono a nuestros hermanos, un café con nuestros amigos, una cena con nuestra familia inmediata...

Relacionarnos con otras personas ayudará a corto plazo, dado que nos servirá para despejarnos de nuestras tareas de cuidado y a relajarnos, pero también nos ayudará a largo plazo: a mantener nuestra identidad como personas más allá del rol de cuidadores. Por supuesto, es importante que nuestro entorno sea consciente de nuestras nuevas circunstancias, dado que siempre pueden verse afectados (por ejemplo, tener que cancelar una quedada porque el estado de salud de nuestro familiar ha empeorado gravemente y necesitamos quedarnos a su lado), pero ello no ha de evitar que mantengamos vivo el vínculo que nos une.

**NO PODEMOS PERMITIR QUE NUESTRA VIDA GIRE EN TORNO
A NUESTRO ROL DE CUIDADORES. MANTENER NUESTRA IDENTIDAD,
NUESTRAS PREFERENCIAS, NUESTRA VIDA, NOS HARÁ MEJORES CUIDADORES,
PERO TAMBIÉN FACILITARÁ LA TRANSICIÓN
CUANDO TENGAMOS QUE ASUMIR NUEVOS ROLES.**

Entendemos que todo esto queda muy bien en la teoría, y que en la práctica se vuelve complicado: ¿cómo vamos a priorizar nuestro autocuidado e incluir todas estas tareas, si apenas tenemos tiempo de cubrir las necesidades de nuestro familiar? Los cuidadores, a menudo, sentimos que no hay suficientes horas en el reloj, que se nos echa el tiempo encima continuamente, que siempre hay imprevistos que dificultan cualquier intento de rutina.

Debemos ser conscientes de la carga de cuidados que estamos tratando de realizar: ¿pretendemos cuidar de una persona dependiente nosotros solos, mientras mantenemos nuestra propia vida? La respuesta es: no. **No tenemos que hacerlo solos.** De hecho, es imposible que lo hagamos todo, a todas horas, por nuestra cuenta. **Necesitamos pedir ayuda.**

No es fácil, y no pretendemos fingir que lo sea. Pedir ayuda se relaciona, a menudo, con signos de debilidad, y a nadie le gusta sentirse así. Pero es importante para poder llevar a cabo nuestro rol de cuidadores de forma eficaz: pedir ayuda a otros familiares y seres queridos, y/o, si podemos permitirnoslo, pedir ayudar a cuidadores profesionales.

Compartir las tareas de cuidado es necesario para garantizar que puedan ser cubiertas. Apoyarnos en otras personas nos permitirá tener el tiempo suficiente para dedicarlo a nosotros mismos, para atender nuestros asuntos, para relajarnos y descansar, para cuidarnos, lo que favorecerá que, cuando retomemos nuestras responsabilidades como cuidadores, nos encontremos mejor física, mental y emocionalmente. Una adecuada organización de las tareas de cuidado entre varias personas, que permita el relevo y optimice nuestro autocuidado, es fundamental para **asegurar el buen trato** a nuestro ser querido dependiente.

EXISTEN GUÍAS Y CUADERNOS PARA EL **APOYO EMOCIONAL A CUIDADORES FAMILIARES**, COMO POR EJEMPLO LA GUÍA «ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL PARA LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES» Y EL «CUADERNO PRÁCTICO PARA CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES: REFUGIO DEL CUIDADOR»



Pide una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando él no pueda hacerlo; alguien que le proteja en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto

“Vivir en el Laberinto”, Diana Friel





LOS ÚLTIMOS DÍAS CON MI FAMILIAR

Mamá dejó de caminar. También dejó de hablar. Si no hubiera sido porque tenía los ojos abiertos, hubiera jurado que estaba dormida. Pero, incluso con los ojos abiertos, a veces me costaba pensar que estaba ahí de verdad, porque parecía completamente ausente. Sólo estaba acostada en la cama.

La mayor parte del tiempo no nos reconocía, especialmente a los niños y a mi marido. En ocasiones, parecía que se le iluminaba la cara al escuchar mi voz o la de mi hermano, como si se acordase de que éramos sus hijos. Otras veces sonreía cuando le poníamos música que le gustaba, como la canción de su boda o la de su musical favorito. Parecía agradecerle que la tomáramos de la mano, que le acariciásemos los dedos, que le peinásemos, mientras le hablábamos sobre nuestro día o mientras recordaba mi infancia. Pero nunca decía nada.

Dejó de tragar, de masticar, de comer. También dejó de beber. Los médicos nos dijeron que podían forzarlo, pero que no tenía sentido, porque su cuerpo se estaba quedando sin fuerzas. Entendí entonces que tenía que llamar a mi hermano para que viniera con su familia a despedirse.

1. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Hablar del final de vida de la persona a la que cuidamos, atendemos, queremos, es complicado. Es incómodo. Sobre todo, es doloroso. Pero queremos reservar un último apartado a este proceso, puesto que, como hemos dicho repetidas veces, el Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa, irreversible e incurable: la persona morirá con esta patología, ya sea a causa de ella, a causa de complicaciones derivadas de la misma, o a causa de motivos no relacionados.

Nadie quiere hablar de la muerte, y mucho menos de la muerte de un ser querido. Pero cerrar los ojos a esta situación —al hecho de que la muerte forma una parte intrínseca de la vida, a que es el culmen final de la enfermedad de Alzheimer— no la hará desaparecer ni la retrasará. Sólo nos dejará desprotegidos ante una situación que, de por sí, es compleja de lidiar, sin conocer qué herramientas están a nuestro alcance ni cómo podemos transitar el proceso.

Cuando nos referimos a **final de vida**, hablamos de un concepto amplio y de difícil delimitación. En general, nos referimos al deterioro crónico que evoluciona en deterioro irreversible, finalizando en el fracaso de los principales órganos vitales. Como vemos, es difícil definir con claridad esta etapa en un proceso de Alzheimer: ¿cuándo acabarían los cuidados y empezarían los cuidados de final de vida?

La verdad es que no importa esta respuesta, pues ambos tienen el mismo objetivo: el bienestar y la calidad de vida de nuestro ser querido. No importa cómo lo enfoquemos ni cómo le queramos llamar.

Como hemos dicho a lo largo de estas páginas, la persona sigue siendo persona sin importar sus capacidades, sus habilidades, sus limitaciones. Aquí tenemos que añadir, además: la persona sigue siendo persona **hasta el momento en que muere**. Esto implica que hemos de preservar su autonomía, su individualidad, sus derechos, su dignidad como ser humano, hasta el último aliento.

Es aquí donde entran los **cuidados paliativos**. Esta rama de la medicina está rodeada de tabúes, siguiendo aun hoy fuertemente ligada al concepto de muerte inminente. Pero la realidad es diferente: los cuidados paliativos se pueden —y se deberían— integrar en la medicina desde el mismo momento del diagnóstico, pues su función no es otra que la de **aliviar el sufrimiento**. No consisten en acelerar el proceso de muerte, sino en controlar el dolor.

El modelo ideal de los cuidados médicos sería como vemos a continuación: uno donde la medicina curativa y la medicina paliativa trabajaran conjuntamente, más que a base de relevos. En una enfermedad de larga duración, como en el Alzheimer, debería funcionar del mismo modo: comenzando con un enfoque hacia el control de los síntomas y de curación hacia todas las demás patologías asociadas de posible tratamiento, para pasar finalmente al control del dolor y el sufrimiento en la etapa final de forma exclusiva.



Nadie quiere morir con dolor. La aplicación de estos cuidados paliativos, especialmente cuando la medicina curativa deja de tener efecto en la sintomatología de las personas afectadas, es la manera de evitar este sufrimiento: de garantizar **su confort, su bienestar y su calidad de vida**.

Por supuesto, en esta etapa debemos actuar conforme a los valores de nuestro ser querido, especialmente si ha podido comunicarlos antes de su proceso de deterioro (por ejemplo, a través de un documento de Instrucciones Previas). Dicho esto, entendamos también que se trata de una situación muy compleja, y que no tenemos por qué hacerlo solos. Debemos poner en una balanza nuestras capacidades y habilidades, tanto teóricas y físicas como emocionales, con las necesidades de nuestro familiar. Es muy probable que requiramos del apoyo de profesionales, ya sea desde el hogar o desde recursos externos.

Compartir los cuidados, especialmente en una etapa así de vulnerable, nos puede hacer sentir culpables: ¿por qué permitir que le atienda un desconocido, si yo lo he hecho siempre bien? ¿No podría cuidarle yo mejor? Tomemos la decisión que tomemos, entendamos que nosotros podemos cuidar de nuestro familiar de una forma que nadie más puede: con nuestro acompañamiento, nuestro cariño, nuestro amor. Y esto, en la etapa final, es lo más importante.

En la «Guía de buenas prácticas para la planificación de los cuidados sociosanitarios al final de la vida» puedes encontrar **más información** sobre esta etapa



2. EL DUELO

El **duelo** se define como un proceso de adaptación ante una pérdida significativa. Se trata de una reacción completamente natural, un proceso que transitamos ante un cambio tan importante en nuestras vidas que desequilibra el concepto que teníamos de nuestro mundo, de nuestra vida, que nos arrebatara el sentido de control. Lleva asociados una gran variedad de emociones, pensamientos y comportamientos, por lo que la experiencia no se puede delimitar con claridad ni seguridad: cada duelo es propio, único y personal.

Existen varios tipos de duelo. Sin embargo, sólo comentaremos los más importantes relacionados con la enfermedad de Alzheimer:

- Cuando comenzamos este proceso de adaptación antes de que la persona querida fallezca, estamos ante un **duelo anticipado**. Podría definirse como un “duelo en vida”: sabemos que nuestro familiar va a morir —el Alzheimer es progresivo, incurable, irreversible—, y comenzamos a ser conscientes de todo lo que ello supone para nuestro ser querido, para nosotros, para nuestro futuro juntos. Lamentamos cómo la enfermedad deteriora sus capacidades y habilidades; lamentamos la ruptura con la imagen que teníamos de nuestro ser querido cuando la demencia se sobrepone; lamentamos todo lo que no podremos hacer, todos los planes y las visiones a futuro que jamás se harán realidad. Este duelo es un arma de doble filo, pues nos permite entender que el final está cerca y estos son los últimos momentos —horas, días, meses— con nuestro ser querido, pero también puede causar malestar en todos los involucrados al aflorar los sentimientos propios de una persona que está pasando por un fallecimiento mientras que la persona sigue viva, lo cual puede ser difícil de gestionar.
- Pasar por un duelo anticipado no evita que surja un **duelo** cuando nuestro familiar, eventualmente, fallece. Este es el proceso más conocido por todos: el duelo tras la pérdida definitiva de la persona querida. Es un proceso necesario que hemos de transitar, con el fin último de integrar la pérdida en nuestra vida de una forma sana, que nos permita seguir adelante.
- Otro proceso de adaptación muy común es el **duelo por el rol del cuidador**. El fallecimiento de la persona supone también la ruptura con el estilo de vida que habíamos adoptado a raíz de su enfermedad: de nuestras tareas como cuidadores. Requiere que volvamos a adaptarnos a este mundo donde ya no tenemos estas responsabilidades. Esta transición será más o menos

costosa dependiendo de cuánto se hayan fusionado nuestra propia identidad y nuestro rol de cuidadores durante la enfermedad de nuestro ser querido: cuanto más nos haya absorbido el rol de cuidador, más nos costará adaptarnos a una realidad donde hemos perdido esta función.

Como hemos mencionado, los sentimientos asociados al duelo son muy variados. Esto es importante: no existen emociones más o menos válidas en este proceso. El duelo es único, propio y personal.

Ante una enfermedad progresiva y de larga duración como el Alzheimer, que afecta a la toda la esfera biopsicosocial (entendida esta como el conjunto de factores biológicos, psicológicos y sociales que determinan nuestra salud) de la persona y que trastoca todos los componentes de nuestra vida, es posible que sintamos **emociones “positivas”**, como alivio. A menudo, esto nos hace sentir culpables: asociamos el duelo a tristeza, a pena, a dolor; ¿cómo encaja aquí algo tan agradable como el alivio? Nos culpabilizamos, nos avergonzamos, somos incapaces de entenderlo y, mucho menos, de compartirlo con otras personas por miedo a ser juzgados.



Pero he aquí la cuestión: los seres humanos podemos sentir muchas cosas a la vez. Podemos sentir tristeza por la pérdida de nuestro ser querido y el amor que tendrá que quedarse guardado en nuestro corazón, frustración por todo lo que la enfermedad nos arrebató y el futuro del que nos privó, y alivio por poder retomar nuestra vida y no tener que seguir viendo una versión de nuestro ser querido que no reconocemos y que nos hacía daño.

Una vez más, el duelo es propio, único y personal. No dejemos que nos juzguen por lo que sintamos ni nos juzguemos a nosotros mismos. Todos los sentimientos son válidos en un proceso de duelo y cumplen alguna función. Es lógico que la falta de una persona que ha sido tan importante para nosotros nos genere sentimientos intensos e, incluso, altere nuestra forma de ver el mundo y de enfrentarnos a él. Transitar todo el proceso de duelo es necesario y es lo que nos permitirá adaptarnos de nuevo a la vida, con la usencia de nuestro familiar. Tras el proceso de duelo, no le habremos olvidado, y por supuesto que seguiremos notando su ausencia, pero seremos capaces de **seguir adelante sin sufrimiento**.

PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL ALZHEIMER Y SUS CUIDADOS:		
Recurso	Objetivo	Página web
AFA Rioja (Atención de Familiares de enfermos de Alzheimer de La Rioja)	Presta apoyo a las personas diagnosticadas de Alzheimer y otras demencias, así como a sus familias. Cuenta con dos centros en La Rioja: Manresa y Somosierra	afarioja.org
ADA Alfaro (Asociación para la Demencia de Alzheimer de Alfaro)	Nace con el objetivo de ayudar, apoyar y mejorar la calidad de vida, tanto de enfermos como de cuidadores.	adaalfaro.com
Fundación Rey Ardid	Escuchamos y atendemos a los colectivos vulnerables de La Rioja y Aragón, incluyendo a personas mayores con Alzheimer además de otras demencias.	reyardid.org

BIBLIOGRAFÍA

Alzheimer's Society. (2015).

Making your home dementia friendly.

Arriola, E. (2017).

¿Cómo actuar ante determinados comportamientos?

Trastornos conductuales en la demencia.

Fundación Matia.

Ayuso, T., Ederra, M. J., Manubens, J. M., Nuin, M. A., Villar, D. y Zubicoa, J. (2007).

Abordaje de la demencia.

Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología.

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

Bohórquez Rodríguez, A. (2019).

Guía Alzheimer 2019. Comunicación y Conducta. Consejos para Familiares.

EULEN Sociosanitarios.

Budinich Villouta, M., Aravena Castro, J. M., Gajardo Jauregui, J.
y Fuentes Guglielmetti, P. (2019).

Demencias: una Mirada Biopsicosocial.

Campos Dompedro, J. R., Fernández Rodríguez, A. M., García Antón, M. A.,
Matilla Mora, R., Merino Aláinez, M., Molinero Aguilera, S., Mora Bernal, A.,
Ramos Cordero, P., Sanz Peces, E. M. y Valle Martín, M. A. (2013).

Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

Fuertes, E., Mateo, M. y Lanza, Y. (2010).

Manual de Formación.

La atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia.

Gobierno de Aragón.

Fundación Rey Ardid, Equipo Técnico Área de Mayores. (s.f.)

Protocolos, programas y cuadernos técnicos de intervención profesional.

Consultados entre septiembre y octubre de 2025.

Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016).

Sobre el duelo y el dolor.

Luciérnaga.

Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014).

Modelo de atención centrada en la persona: cuaderno práctico. 9. Vida cotidiana.

Realizar actividades.

Fundación Matia.

Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014).

Modelo de atención centrada en la persona: cuaderno práctico. 11. Vida cotidiana.

Los cuidados personales.

Fundación Matia.

Martínez Rodríguez, T. y Villar Posada, F. (2022).

Mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas.

Fundación Matia.

Ministerio de Sanidad. (2022).

Manual para el entrenamiento de y apoyo de cuidadores de personas con demencia.

Módulo 1: Introducción a la demencia.

Gobierno de España.

Ministerio de Sanidad. (2022).

Manual para el entrenamiento de y apoyo de cuidadores de personas con demencia.

Módulo 3: Cuidando de mí.

Gobierno de España.

Navarro, Á., Díaz Veiga, P. y López Fraguas, Á. (2009).

Así soy. Así me gusto.

IMSERSO.

Pérez Díaz, A., Armengod Ramo, M. y Soteras Díaz, N. (2013).

Buenas prácticas en demencia. El cuidado y la promoción de la autonomía personal en demencias. Manual para el cuidador.

Gobierno de Aragón.

SerCuidadora, SerCuidador. Guías de apoyo para personas cuidadoras.

(s.f.) Cruz Roja.





📞 974 740 474

🌐 www.reyardid.org

✉ atencion@reyardid.org