



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ARAGÓN

“PROPUESTA PEDAGÓGICA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON
ALZHEIMER, DIRIGIDA A LA FUNDACIÓN ALZHEIMER ‘ALGUIEN CON
QUIEN CONTAR’, IAP ”

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PEDAGOGÍA

PRESENTAN

CARRANZA ESPINO DENNISE ARIANA
SANTOS RODRÍGUEZ NALLELY LILIANA

ASESOR: LIC. JOSÉ LUIS CARRASCO NÚÑEZ



MÉXICO, D.F., 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos:

- A Dios y a la vida por permitirme concluir un proyecto más en mi existencia.
- A mi familia, mi padre y mi hermano, por todo el amor y el apoyo que siempre me han brindado, pero principalmente a ti mami por ser mi fortaleza y mi ejemplo en la vida.
- A ti Jorge por ser mi amor, mi compañía, mi cómplice y todo.
- A ti amiga por caminar juntas, para construir un logro más en nuestra carrera.
- A usted maestro José Luis Carrasco por todos sus consejos, su apoyo y su dedicación en este proyecto.
- A la fundación Alzheimer "Alguien con quien contar" IAP, principalmente al Psic. Gabriel López por abrirnos sus puertas y darnos las facilidades para la realización de este proyecto.

Nallely L. Santos Rodríguez

Agradezco:

- A Dios por darme la oportunidad de llegar a esta etapa de mi vida profesional.
- A ti papito por motivarme para el logro de ser una profesionista.
- A ti mamita por el apoyo incondicional en todo momento y por ser mi gran amiga.
- A mis hermanas Ilse y Karla por comprenderme en esas noches de desvelo.
- A ti Christian por dejarme estar en tu vida, por tu infinito amor, tu comprensión, paciencia y tu ayuda profesional como Doctor.
- A ti Nallely por llevar de la mano este gran proyecto, por ser mi mejor amiga.
- Al asesor el Lic. José Luis Carrasco Núñez, por guiarnos y apoyarnos.
- A la Fundación Alzheimer Alguien con quien contar IAP, dirigida por el Psicólogo Gabriel López por permitirnos desarrollar la investigación y contribuir con nosotras.

A todos les agradezco el granito de arena que han puesto para mi realización profesional.

GRACIAS

DENISE ARIANA CARRANZA ESPINO

ÍNDICE

Introducción.	6
CAPÍTULO 1. La enfermedad de Alzheimer.	9
1.1. ¿Qué es una demencia?	11
1.2. La demencia tipo Alzheimer.	13
1.3. Características del Alzheimer.	15
1.4. Síntomas y procesos de la enfermedad.	20
CAPÍTULO 2. Los cuidados para las personas con Alzheimer.	25
2.1. Nutrición.	26
2.2. Higiene personal.	29
2.2.1. Control de esfínteres.	33
2.2.2. Estreñimiento.	34
2.3. Autonomía.	36
2.4. Cambios de comportamiento.	37
2.5. Comunicación con personas con Alzheimer.	42
2.6. Entorno.	43
2.7 Medicación.	44
CAPÍTULO 3. Estrategias para el cuidador.	62
3.1. Consecuencias de ser cuidador.	63
3.2. La salud del cuidador principal.	65
3.3. Señales de alerta.	67
3.4. ¿Cómo saber si soy un cuidador sobrecargado?	69
3.5. Estrategias para cuidarse cuidando.	74
3.6. Manejo de situaciones difíciles.	75

CAPÍTULO 4. Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con Alzheimer. 80

Introducción.	
4.1 Nutrición.	95
4.2 Higiene personal.	96
4.3 Incontinencia urinaria y fecal.	98
4.4 Memoria.	100
4.5 Razonamiento.	103
4.6 Psicomotricidad.	105
4.7 Praxias.	106
4.8 Funciones cognitivas .	107
4.9 Orientación temporal, espacial y de la persona.	116
4.9 Lenguaje y comunicación.	120
4.10 Concepto numérico y cálculo.	125
4.11 Musicoterapia.	126
4.12 Relajación.	127
4.13 Actividades en casa.	131
4.14 Actividades en conjunto con el paciente.	131

Conclusiones.	133
----------------------	-----

Bibliografía.	136
----------------------	-----

Anexo.	139
---------------	-----

Propuesta pedagógica para la atención de personas con Alzheimer, dirigida a la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, IAP.

Introducción

Durante nuestra vida presentamos diferentes etapas que imprimen en nosotros muchas características y cualidades bien definidas, que nos ayudan a superar situaciones importantes dentro de nuestra existencia. Es así como llegamos a la tercera edad, que es la última etapa como seres humanos, donde entramos en un proceso de envejecimiento y que está condicionado por tres cambios importantes, que son los físicos, psicológicos y sociales.

El adulto mayor enfrenta una realidad, y esa es la del envejecimiento en medio de una sociedad que practica la marginación ante esta etapa de la vida, sintiéndose así como alguien que ya no cuenta para los demás, aún en la familia y mucho menos en la sociedad.

La mayoría de las personas han experimentado alguna vez olvido de nombres, citas o lugares, sin embargo este olvido difiere del tema de estudio del presente trabajo, pues la enfermedad de Alzheimer, provoca que el enfermo se pierda en lugares conocidos, olvide nombres de familiares cercanos, se olvide de cómo vestirse, cómo leer o cómo abrir una puerta.

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en uno de los problemas prioritarios de salud a nivel internacional y, en este proceso, México no es la excepción. Las transiciones sociales, demográficas y económicas que ha experimentado nuestro país en las últimas décadas han propiciado que un mayor número de personas llegue a la tercera edad, debido particularmente a los avances registrados por la medicina se ha incrementado sustancialmente la esperanza de vida al nacer, y con ello el riesgo del deterioro intelectual durante la senectud, así como los requerimientos de servicios de salud para su atención.

Se habla poco del tema pues las personas de la tercera edad que presentan demencia, en este caso de tipo Alzheimer parecen estar olvidadas en nuestro contexto actual, sin embargo es una de las poblaciones más grandes y que en un futuro aumentarán las estadísticas.

El enfermo con Alzheimer se vuelve dependiente, por lo que es necesaria una persona que se responsabilice de él, al cual llamaremos cuidador primario en esta investigación. Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador.

El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y la dependencia de la persona con Alzheimer, son exigencias que se marcan en los cuidadores.

La investigación que presentamos está dirigida a los familiares y cuidadores primarios de personas que padecen Alzheimer, esto con el fin de ayudar a proveerles a estos enfermos un entorno favorable que les permita explorar el potencial y capacidades que aún se pueden reforzar, para una mejor conservación de su salud tanto emocional como mental.

Este proyecto se divide en cuatro capítulos, en los cuales se describen detalladamente conceptos, ideas principales, el proceso así como el rol que toman los familiares y cuidadores principales, pues en el último capítulo se despliega una propuesta pedagógica, que consiste en un manual, para la atención de personas con Alzheimer dirigida a la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, IAP.

Para el primer capítulo se habla sobre ¿qué es una demencia? para poder entrar de lleno a la enfermedad del Alzheimer, sus características, síntomas y procesos de esta enfermedad.

En el segundo capítulo nos centramos en los cuidados para las personas con Alzheimer como lo es la nutrición, la higiene personal en la cual se despliega la incontinencia urinaria, así como el estreñimiento; destacamos la autonomía, los cambios de comportamiento que tienen los pacientes, también la comunicación con ellos y el entorno para tener un vínculo más a fondo.

En el tercer capítulo tomamos en cuenta al cuidador como eje fundamental para destacar las estrategias que se proponen para el cuidado de las personas con Alzheimer, ya que es importante el aprender a cuidarse ellos mismos. Es aquí donde se muestra el trabajo que realmente se realiza, las consecuencias de ser cuidador principal, su salud, las señales de alerta y conocer si es un cuidador sobrecargado. Sin embargo también se desarrollan estrategias para cuidarse, manejar situaciones difíciles y saber cómo actuar ante las reacciones catastróficas.

Por último, en el cuarto capítulo desarrollamos una propuesta pedagógica que consiste en un manual, para la atención de personas con Alzheimer dirigida a la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, IAP con el fin pedagógico de integrarlos a su entorno social, ayudando a conservar sus habilidades el máximo tiempo posible con apoyo de la estimulación cognitiva y así mejorar tanto su salud mental como emocional.

Manejamos actividades principalmente para pacientes en etapa temprana, que van desde la nutrición, la higiene personal, la incontinencia urinaria y fecal, hasta la práctica de la memoria, el razonamiento, la psicomotricidad, praxias, gnosias; así también se destacan actividades de orientación de la realidad, lenguaje, comunicación y cálculo. Dentro del manual, no nos olvidamos de los cuidadores principales, por ello también se aportan una serie de actividades extras como la relajación, para que se cuiden ellos mismos, ya que deben estar saludables para poder atender a sus familiares.

CAPÍTULO 1

La enfermedad de Alzheimer.

En el nuevo milenio, México experimenta un intenso proceso de cambio que implica múltiples transiciones en las esferas económica, social, política, urbana, epidemiológica y demográfica. El país está avanzando en estas transiciones, aunque tardará algún tiempo para concluir cada una de ellas.

La transición demográfica en los países en vías de desarrollo como México pasa más rápido que en las regiones más desarrolladas. Los veloces cambios en el tamaño y la estructura por edad de la población implican desafíos que no siempre se resuelven o que toman mucho tiempo para resolverlos. El franco descenso de la mortalidad, resultado de la profusa expansión y cobertura de los servicios de salud, así como de la importación a bajo costo de medicamentos eficaces descubiertos en las naciones desarrolladas, propició un alto crecimiento demográfico en México a lo largo del siglo XX.

En nuestro mundo que envejece rápidamente, las personas mayores desempeñarán un papel cada vez más importante a través del trabajo voluntario, transmitiendo su experiencia y conocimientos, cuidando a sus familias y con una creciente participación en la fuerza laboral.

Ya que el proceso de envejecimiento demográfico de México no es reversible, pues los adultos mayores de mañana ya nacieron, debemos poner suma atención a este grupo no solo para contribuir al desarrollo sino también para colaborar a que el proceso de envejecimiento en México no esté aunado a la discapacidad pues México se transformará paulatinamente en un país con más viejos que niños. “Las generaciones más numerosas, las nacidas entre 1960 y 1980, ingresarán al grupo de 60 años y más a partir de 2020.”¹ Y así el envejecimiento demográfico también

¹ CONAPO (2002). *Proyecciones de la población de México.2000-2050*. México. P.22

implicará un incremento en la prevalencia de la discapacidad, "...la prevalencia de la discapacidad se incrementa gradualmente a partir de los 45 años de edad tanto en hombres como en mujeres, pero alcanza niveles sustanciales a partir de los 70 años de edad, cuando los riesgos de experimentar deterioro funcional asociado a la incapacidad para realizar de forma autónoma actividades de la vida diaria son mayores."², por lo tanto en la medida en que avance el proceso de envejecimiento, la proporción de individuos en los grupos de mayor riesgo se incrementará, por lo que es previsible que también lo haga la prevalencia de la discapacidad.

Para poder entender mejor la discapacidad en este grupo social comenzaremos explicando las características de la demencia, específicamente el Alzheimer.

A mediados del pasado siglo comenzó a fomentarse el estudio de la vejez, centrado especialmente en las áreas de funcionamiento, así como del deterioro cognitivo, y se inició la investigación de los procesos psicológicos que influyen en el deterioro que experimentan las personas con algún tipo de demencia.

La relevante presencia de las demencias en nuestra sociedad y las consecuencias que ello está generando, es cada día más preocupante y exige un cambio en el abordaje del Alzheimer desde los servicios sociales especializados.

La demencia afecta sobre todo a las personas de edad avanzada. "El 20% de todas las personas con más de 80 años padece demencia. Debido al envejecimiento creciente de la población, la demencia se está convirtiendo en un problema de gran magnitud."³

²Ídem P.33

³ Cfr www.milenio.com

1.1 ¿Qué es una demencia?

Demencia es el nombre que se le da a un grupo de síntomas, hay varias enfermedades que la causan. La gente con demencia va perdiendo la memoria, tienen dificultad para hablar, platicar y comprender a los demás. Son personas que tienen problemas para poder pensar, reconocer a la gente (incluso a miembros de su propia familia), olvidando para qué sirven algunos objetos tan simples como un cuchillo o un tenedor. La persona que tiene demencia podrá verse saludable por fuera, pero por dentro su cerebro es como si estuviera descompuesto, pues no funciona ni trabaja adecuadamente.

Podríamos decir que una demencia es un síndrome del cerebro, pues el cerebro es como si fuera un control maestro, nuestra guía central: todo lo que hacemos, decimos y pensamos es controlado por él. Cuando está mal, enfermo o dañado, entonces tenemos problemas con todas nuestras acciones o cosas que hacemos, como son el recordar, hablar, comprender, aprender o adquirir nuevas habilidades, poder caminar y muchas cosas más.

Por lo que podemos definir como demencia a la declinación adquirida del intelecto pues la inteligencia resulta de la coordinación armónica de varias otras funciones más básicas como lenguaje, atención, función viso-constructiva, memoria, funciones ejecutivas, emociones, etc. y el padecer de demencia implica un deterioro global de estas capacidades, aunque inicialmente se afecten sólo algunas, en términos generales, para hacer el diagnóstico se requiere el compromiso de por lo menos dos de estas funciones y, para algunos autores, la memoria tiene que necesariamente ser una de ellas. Otro requisito necesario, es que este deterioro implique algún grado de incapacidad para el paciente.

Sin embargo, esto depende en gran medida de las exigencias personales y ambientales a las que esté sometido.⁴

⁴ Cfr: Guía de la clínica mayo sobre la enfermedad de Alzheimer. P.10

Numerosas personas se sienten atemorizadas ante su pérdida de memoria, pensando que pueda ser el primer signo de deterioro, que les lleve a depender totalmente de los demás. Sin embargo, esto no es necesariamente así. La pérdida de memoria puede ser también un signo de vejez sin estar asociado con la demencia; hay personas que han tenido mala memoria toda su vida. La demencia conlleva otros problemas además de la pérdida de memoria pues en ocasiones este síntoma solo acompaña al envejecimiento sin tratarse de demencia.

En personas con demencia, la pérdida de memoria es, además, tan grave que hace que el paciente no pueda seguir funcionando de forma independiente, y éste es el punto que últimamente está tomando más relevancia y trascendencia.

Por otra parte, el hecho de que una persona pueda sentirse súbitamente confundida, no supone necesariamente que padezca una demencia. La demencia es un grupo de enfermedades crónicas que afectan a la población mayor, aumentando su frecuencia con la edad.

Según Flores Lozano, “las demencias, las podemos clasificar en 2 tipos más comunes, y en situaciones donde se pueden presentar que son las demencias degenerativas o primarias y las secundarias”⁵

Degenerativas o Primarias: en las demencias primarias, el factor principal es la pérdida de neuronas y sinapsis debida a la alteración del metabolismo de las neuronas. Estas demencias son las más frecuentes entre las que se encuentran la enfermedad de Alzheimer y la demencia de cuerpos de Lewy.

Las demencias primarias con inicio focal incluyen los trastornos caracterizados por una alteración selectiva de una función cerebral superior. También se incluyen en este grupo las demencias frontotemporales, Enfermedad de Pick.

⁵ Cfr: Flores Lozano, J. A. *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*. P. 22

Secundarias: estas demencias son también llamadas vasculares, se caracterizan por su gran diversidad clínica y por su difícil diagnóstico, y pueden deberse a numerosas causas.

Las más frecuentes son la demencia multinfarto, la enfermedad de Binswanger y la enfermedad por infarto estratégico.

Algo menos frecuentes son la angiopatía congófila, la angioendoteliosis neoplásica y la atrofia granular cortical.

Sin embargo nos centraremos en una de las demencias más comunes y degenerativas, el Alzheimer, que poco a poco va tomando más auge debido a las cifras considerables que van aumentando en nuestro país.

1.2 La demencia del Alzheimer.

En relación con el envejecimiento de la población, ha aumentado significativamente la preocupación sobre las enfermedades neurodegenerativas. Entre éstas la enfermedad de Alzheimer tanto por su elevada prevalencia, como por su costo social y personal ha sido objeto de grandes y novedosas investigaciones en los últimos años, como se mencionó en el apartado anterior, existen varios tipos de demencia y el Alzheimer es la más común de todas ellas.

Es por ello que ahora nos referiremos al Alzheimer como el tópico central de nuestro tema. “Esta enfermedad lleva el nombre del Dr. Alois Alzheimer, quien en 1906 describió cambios en el tejido del cerebro de una mujer que había muerto de lo que se creía, una enfermedad mental inusual. Ahora estos cambios característicos y anormales en el cerebro se reconocen como la enfermedad de Alzheimer”⁶, que es considerada como una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por

⁶ Feria Ochoa, Marcela I. *Alzheimer: una experiencia humana*. P.8

una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian.

El Alzheimer ataca aquellas partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. El proceso de la enfermedad es gradual, y generalmente la persona se deteriora lentamente y hasta ahora, la causa es desconocida y no tiene cura.

Esta enfermedad afecta a todos los grupos sociales y no respeta género, grupo étnico ni lugar geográfico. Y aunque el Alzheimer es más común entre personas mayores, los jóvenes también pueden padecerla. “La enfermedad de Alzheimer, destacada específicamente en el informe de la OMS es un síndrome cerebral degenerativo caracterizado por un deterioro progresivo de la memoria, el pensamiento, la comprensión, la capacidad de cálculo, el lenguaje, la capacidad de aprendizaje y el juicio, acompañado de problemas del comportamiento y pérdida de autonomía personal.”⁷ Por lo que en nuestras palabras podemos decir que la enfermedad de Alzheimer provoca una situación en la que se producen alteraciones de varias funciones mentales superiores y que produce una incapacidad funcional en el ámbito social, en el trabajo e incluso dentro de la vida familiar.

En las personas con enfermedad de Alzheimer se añade una progresiva dificultad para realizar las tareas cotidianas e incapacidad cada vez más manifiesta de tomar decisiones sobre su vida y sus cuidados, y todo ello con la poca o nula conciencia de que están enfermos. Esta situación provoca en las personas que le cuidan una sobrecarga de cuidados al tener que satisfacer continuas demandas.

La suma de los pacientes con Alzheimer es cada vez mayor “La prevalencia es de aproximadamente el 10% de los mayores de 65 años, aumentando progresivamente con la edad, para alcanzar hasta el 50% en los mayores de 85 años”.⁸

⁷ González Mas, Rafael. *Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento, rehabilitación*. P.21

⁸ <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm23.pdf>

Convirtiéndose en uno de los principales problemas de salud pública debido, en parte, al aumento de las expectativas de vida de la población general. Un paciente con Alzheimer sobrevive en promedio 10 años con la enfermedad; durante este período deja progresivamente de ser un elemento útil a la sociedad, requiriendo del cuidado estrecho de sus familiares o un cuidador, con frecuencia se generan conflictos emocionales y de interrelación entre los miembros del núcleo familiar.

La presencia de complicaciones intercurrentes requiere, muchas veces, atención médica especializada y hospitalizaciones prolongadas. Por otra parte, el paciente va paulatinamente perdiendo la conciencia de enfermedad e incluso de sí mismo. La suma de estos elementos hace de la demencia una enfermedad de elevadísimo costo personal, familiar, social y económico.

Ante este escenario tan complejo y abrumador, algunos cuidadores se enfrentan con escasa formación e información, supliéndola con la fuerza del cariño y sin poder evitar, que esta carga cada vez más pesada, pueda afectar su estado de salud. La aparición de una demencia tipo Alzheimer en un individuo va a cambiar sin lugar a dudas su vida y la de sus familiares.

1.3 Características del Alzheimer.

Hay muchas teorías acerca de la causa de esta demencia, así como numerosas investigaciones que se están llevando a cabo en todo el mundo, pero desgraciadamente, aún no se conoce el origen o causa de la misma. Sin embargo, se sabe que la cuestión genética (genes, células, cromosomas), está relacionado con todo esto, en algunos casos.

Sus causas no han sido completamente descubiertas, aunque se han relacionado con el acúmulo anómalo de las proteínas beta-amiloide⁹ y tau¹⁰ en el cerebro de los enfermos.

En una minoría de enfermos, la enfermedad de Alzheimer se produce por la aparición de mutaciones en los genes; los cromosomas 21, 14 y 1 se convirtieron en el foco de atención para los investigadores, pues los científicos encontraron que algunas familias tienen una mutación en ciertos genes en estos cromosomas. En el cromosoma 21, la mutación hace que se produzca una proteína precursora amiloidea anormal (APP)¹¹. En el cromosoma 14, la mutación causa que se produzca una proteína anormal llamada presenilina 1 (PSEN1). En el cromosoma 1, la mutación causa que otra proteína anormal se produzca. Esta proteína, llamada presenilina 2 (PSEN2), es muy similar a la presenilina 1 (PSEN1). Aunque sólo uno de estos genes heredados de uno de los padres contenga una mutación, la persona desarrollará inevitablemente Alzheimer precoz. En este caso la enfermedad aparece en épocas tempranas de la vida y se transmite de padres a hijos (por lo que existe habitualmente historia familiar de enfermedad de Alzheimer en edades precoces).

Otros factores pueden ser pequeños infartos en el cerebro; problemas de tipo vascular, en donde se ha observado que hay un hipometabolismo¹² en la corteza temporoparietal¹³, una dificultad para extraer la glucosa y el oxígeno, acompañada

⁹ **BETA AMILOIDE:** especie de proteína modificada, considerada como factor que lesiona el tejido cerebral.

¹⁰ **TAU:** son proteínas microtubulares que abundan en las neuronas, siendo mucho menos frecuentes fuera del sistema nervioso central. Su principal función es la estabilización de los microtúbulos axonales a través de la interacción con la tubulina.

¹¹ **APP:** La Proteína precursora amiloidea (en inglés, APP, por Amyloid Precursor Protein) es una proteína integral de membrana, y es expresada en muchos tipos de tejidos, y está concentrada en la sinapsis entre neuronas. La APP es conocida por ser la molécula precursora del β -amiloide, un péptido de 42 aminoácidos, que es el principal componente de las placas amiloides presentes en el tejido cerebral de pacientes que sufren de la Enfermedad de Alzheimer.

¹² **HIPOMETABOLISMO:** Metabolismo disminuido, bien por hipoalimentación o por una deficiencia tiroidea.

¹³ **TEMPOROPARIETAL:** Referente a los lóbulos parietal y temporal.

de una disminución del flujo de perfusión, aunque puede que dicha dificultad hipometabólica sea a causa de la disminución de las neuronas.

Existen otros posibles factores como la hipercolesterolemia¹⁴, diabetes, fibrilación auricular (arritmia) que tienen un riesgo superior de desarrollar la enfermedad de Alzheimer; también se estudian otros factores tales como son los nutricionales, principalmente antioxidantes, los cuales actúan como captadores de radicales libres (Vitaminas E y C) en este aspecto también destacan los niveles de calcio pues los estudios de acumulación del beta-amiloide muestra que dicha acumulación puede provocar la entrada de cantidades excesivas de calcio en las neuronas, el calcio que por lo general se obtiene a través de los alimentos, ayuda en la transmisión de los impulsos de los mensajes entre las células pero un exceso de este puede llevar a la muerte celular.

Otro de los factores de riesgo de esta enfermedad son los virus, esta teoría se ha postulado por la similitud de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob,¹⁵ donde la demencia tiene una evolución muy rápida y fatal. El Creutzfeldt-Jakob, es de carácter infeccioso, y se ha podido demostrar que el agente precursor de dicha enfermedad, es una proteína que se denomina “prion” y que tiene cierta semejanza con la sustancia amiloide pero la secuencia de aminoácidos es distinta.

Se asocian también al desarrollo del Alzheimer aspectos bioquímicos como lo son las diversas sustancias que actúan directamente o como mediadoras en el proceso de la función cerebral y tienen por ello importancia en el estudio del Alzheimer (Acetilcolina¹⁶, Colinesterasa¹⁷, Proteína Tau, Proteína beta-amiloide y Presenilinas I y II), cuestiones electromagnéticas donde se consideran a las personas (especialmente mujeres) que están sometidas a la exposición prolongada de

¹⁴ **HIPERCOLESTEROLEMIA:** (literalmente: colesterol elevado de la sangre) es la presencia de niveles elevados del colesterol en la sangre.

¹⁵ **LA ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB (ECJ):** es un mal neurológico con formas genéticas hereditarias y también contagiosas, producidas por una proteína llamada prión (PrP).

¹⁶ **ACETILCOLINA:** es un neurotransmisor, ampliamente distribuido en el sistema nervioso central y periférico, cuya función es mediar la actividad sináptica.

¹⁷ **COLINESTERASA:** es una potente neurotoxina, que causa excesiva salivación y ojos llorosos en bajas dosis, seguido por espasmos musculares y finalmente muerte.

campos magnéticos como lo es en la fabricación de trajes y los sastres, que utilizan máquinas de coser productoras del campo magnético y muchas otras cosas más.

Sin embargo, existen otros factores de riesgo bajo investigación, un gran número de estudios sugiere la correlación positiva entre el Alzheimer, la hipertensión y la hipercolesterolemia, así mismo la depresión también se ha identificado como un posible factor de riesgo, estos estudios aun se encuentran en fase inicial y los científicos siguen buscando evidencias concluyentes en estas áreas.¹⁸

Es por ello que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles provocan un severo deterioro de la calidad de vida de los enfermos, de sus familiares y cuidadores, necesitando una respuesta asistencial multidisciplinar e integral.

Y es así como comienzan a presentar tres características principales de la enfermedad de Alzheimer, como son problemas de *afasia*, *apraxia* y *agnosia*.

Por "afasia se entiende dificultad en el lenguaje"¹⁹. Al paciente le cuesta trabajo hablar, batallando para expresarse y darse a entender. Dice unas palabras por otras, puede decir "vaso" en lugar de servilleta, o tal vez ese andar inquieto y preguntar por la puerta para poder salir, significa "quiero ir al baño.

"La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas."²⁰ La persona no puede ni sabe cómo vestirse, siendo muy común que se ponga dos o tres calcetines en un mismo pie, o tal vez trate de colocarse la camiseta arriba de la camisa. En el caso de las mujeres, sucede lo mismo, no entiende cómo colocarse las medias, ni la blusa y la falda se la puede poner al revés. Durante la comida, las personas con este mal, no saben utilizar los cubiertos, haciendo uso del tenedor, el cuchillo y la cuchara en forma indistinta.

¹⁸ Cfr. Guía de la clínica mayo sobre la enfermedad de Alzheimer. P.51

¹⁹ González Mas, Rafael. Op. cit.P. 18

²⁰ Ídem.

“La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive.”²¹Y, aunque esta pérdida no es total, pues de cierto modo aún reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento), sus desaciertos son cada vez más frecuentes. Por otra parte, el paciente se torna descuidado en su higiene personal, por ejemplo, ya no se arregla como antes, el arreglo personal que todos admiraban, se le nota sucio y descuidado, los pacientes no desean bañarse o dicen que ya lo hicieron, enojándose cuando se les recrimina.

Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. Imagina que ve gente la cual no existe, escucha ruidos que nadie oye o piensa y cree firmemente que alguien va a llegar por él. Empieza a preguntar por personas que ya han muerto (su papá, su mamá, su hermano) y todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. Asimismo, el embotamiento o represión de emociones, aunadas a una apatía cada vez mayor, empiezan a hacerse cada vez más evidentes.

La dependencia con respecto a un cuidador es cada vez mayor. Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden totalmente su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento. La persona empieza a hacer actos perseverativos rayando en lo obsesivo. Vagabundea, recorre la casa por todas partes, empieza a esculcar cajones, ordena la ropa o los papeles varias veces al día, su mirada cambia y sus ojos parecen ser dos faros opacos que tratan de ubicar un objetivo inexistente.

²¹ Ídem.

1.4 Síntomas y procesos de la enfermedad.

La Enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera, su impacto depende, en gran parte, de cómo era la persona antes de la enfermedad, su personalidad, condición física o estilo de vida. El Alzheimer roba de manera paulatina el intelecto y la memoria, además de la capacidad de razonar, aprender y comunicarse, la enfermedad cambia la personalidad de la gente y deteriora el juicio y al final destruye la capacidad del individuo incluso para cuidarse a sí mismo, "...la enfermedad de Alzheimer afecta al cerebro destruyendo a su componente básico, la neurona..."²²

Se pueden entender mejor los síntomas del Alzheimer en el contexto de tres etapas de desarrollo: etapa temprana, intermedia y tardía.

Como hemos comentado anteriormente, no todas las personas con Alzheimer mostrarán todos estos síntomas, ya que varían de un individuo a otro. Esta división por etapas sirve como guía para entender el progreso de la enfermedad, para ayudar a los cuidadores a estar alertas a problemas potenciales y permitir planear las necesidades futuras. Cada persona vivirá el progreso de la enfermedad de una manera distinta.

Algunos de estos aspectos pueden aparecer en cualquier etapa, por ejemplo, la incontinencia urinaria y fecal, que comúnmente aparece en la etapa tardía, pueden aparecer en la intermedia o en la temprana. Además, los cuidadores deben saber que en todos los períodos pueden aparecer cortos momentos de lucidez.

Etapas temprana:

Esta primera etapa muchas veces es catalogada de forma incorrecta por profesionales, familiares y amigos como vejez o como algo normal en el proceso de envejecimiento. Por ser una enfermedad gradual es difícil de precisar el momento exacto de comienzo.

²² Guía de la clínica mayo sobre la enfermedad de Alzheimer. P.27

La persona puede:

- Tener dificultades con el lenguaje.
- Perder la memoria significativa.
- Estar desorientada en el tiempo.
- Perderse en lugares conocidos.
- Tener dificultad en tomar decisiones.
- Carecer de iniciativa y motivación.
- Manifestar señales de depresión y agresión.
- Perder el interés por ciertas actividades y entretenimientos.
- Hacer la misma pregunta repetidamente.
- Mostrar indiferencia ante la apariencia personal o la cortesía normal hacia los demás.
- Colocar cosas en lugares inadecuados como guardar la cartera en el refrigerador.

En esta etapa es posible que la persona siga trabajando y tratando de seguir con su vida como siempre y es posible confundirnos y adjudicar estas dificultades al estrés, falta de sueño, fatiga o como parte natural del envejecimiento, dando resultado a sentimientos de enojo frustración o de impotencia.

Etapas intermedia:

En esta etapa los signos de la enfermedad son más evidentes y pueden alertar a los familiares o amigos de que algo anda mal, pues es posible que se manifieste no solo la falta de memoria sino también la falta de buen juicio que le permita pensar con claridad. La persona con Alzheimer tiene dificultad en la vida cotidiana y:

- Puede tornarse muy olvidadiza, especialmente acerca de episodios recientes y nombres de personas.
- Es incapaz de vivir sola sin problemas.
- No puede cocinar, limpiar o salir de compras.
- Puede tornarse extremadamente dependiente.
- Necesita ayuda para su higiene personal, ir al baño, lavarse y vestirse.

- Tiene una acentuada dificultad con el habla, comienza a deambular y muestra otros comportamientos anormales.
- Se pierde en la casa y fuera de ella.
- Puede tener alucinaciones o delirios.
- Tiene dificultades en tareas que implican cálculos y planes, como hacer el balance de los gastos, pagar cuentas e ir de compras, etc.
- Perder la capacidad de comunicarse, incluyendo la lectura y la escritura.
- Tener problemas con tareas que implican movimientos finos como amarrar agujetas o tomar utensilios.
- Exhibir conductas de agresividad, estallidos de furia o asilamiento.
- Puede dormir por períodos muy prolongados o casi no dormir.

El diagnóstico de Alzheimer en cualquier etapa es importante porque no solo explica porqué están ocurriendo estos cambios desesperantes, sino que da a la familia una dirección para planear el futuro, es en esta etapa en donde por general se diagnostica la enfermedad.

Etapa tardía:

En la etapa final de esta enfermedad, los signos y síntomas empeoran hasta un punto en el cual la persona ya no es capaz de pensar o razonar, requiere ayuda para las tareas esenciales de la existencia como comer o ir al baño, su personalidad puede haber cambiado por completo pues esta etapa es de total dependencia e inactividad. Los problemas de memoria son muy serios y se hace más notable el deterioro físico.

La persona puede:

- No reconocer a familiares, amigos y objetos conocidos.
- Tener dificultad en entender e interpretar situaciones.
- Perderse dentro de su propia casa.
- Tener dificultades al caminar.
- Tener incontinencia urinaria y fecal.
- Comportarse de forma inapropiada en público.

- Estar en silla de ruedas o postrada en cama.
- Tener poca o ninguna memoria.
- Expresar poca o ninguna emoción.
- Aferrarse a objetos o personas y no soltarlos.
- Dificultad para reconocerse a sí mismo al mirarse al espejo.
- Sentirse cada vez más débil y ser susceptible a infecciones.

El curso de esta enfermedad es irregular y varía según cada caso por ello es importante diferenciar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer de la disminución normal de las funciones cognitivas relacionada con la edad, que es mucho más gradual y se manifiesta por una discapacidad mucho menor.

No se ha creado todavía una prueba definitiva para diagnosticar la Enfermedad de Alzheimer, incluso en los pacientes que muestran señales de demencia.

Normalmente, un médico llevará a cabo una serie de exámenes para descartar otros trastornos que pueden ser responsables de los síntomas del paciente entre ellos, depresión severa, enfermedad de Parkinson, accidentes cerebro vasculares múltiples.

Pero generalmente en países como el nuestro, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se realiza con base en los síntomas característicos de la enfermedad y luego de excluir otras posibles causas de demencia, pero solo puede confirmarse con estudios microscópicos de una muestra de tejido cerebral después de la muerte.

Por lo general la enfermedad de Alzheimer tiene un patrón característico de síntomas y los médicos experimentados pueden diagnosticarla teniendo en cuenta los antecedentes y el examen físico. Entre los exámenes que se hacen con frecuencia para evaluar o descartar otras causas de demencia están la tomografía computada, la imagen por resonancia magnética nuclear y diversos exámenes de laboratorio.

La enfermedad de Alzheimer no se puede curar ni es posible restaurar las funciones deterioradas. Actualmente, es posible retardar su progreso pero no detenerla.

El tratamiento va destinado a retardar la evolución de la enfermedad, a manejar los problemas de conducta, la confusión y la agitación, a modificar el ambiente del hogar y, lo más importante, a ofrecer apoyo a la familia. A medida que la enfermedad evoluciona puede causarle más daño a la familia y/o al cuidador primario que al paciente.

La enfermedad de Alzheimer es particularmente devastadora, ya que la familia del paciente por lo general deberá resistir dos pérdidas diferentes: en primer lugar, la desaparición de la personalidad que ellos conocen y, finalmente, la muerte de la persona. La pena se experimenta dos veces. Nadie deberá resistir tal agonía solo. Pocas enfermedades afectan tanto a un paciente y a su familia por un período de tiempo tan largo como la enfermedad de Alzheimer.

CAPÍTULO 2.

Los cuidados para las personas con Alzheimer.

Cuidar en la casa a una persona que padece la enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil y puede volverse agobiante algunas veces. Cada día trae nuevos desafíos en la medida en que la persona que atiende a un enfermo tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo. “Las investigaciones han demostrado que las personas que se dedican a esta clase de atención tienen frecuentemente mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.”²²

Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo. Actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer frecuentemente se convierten en tareas difíciles de llevar a cabo, tanto para la persona con la enfermedad de Alzheimer como para quien la atiende. Planear las actividades del día puede facilitar las tareas de las personas que se dedican a estos cuidados. Para muchas de estas personas, es necesario utilizar estrategias para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes.

La enfermedad de Alzheimer afecta a un gran número de personas actualmente, por ello es importante conocer la situación en la que se encuentran estos pacientes, ¿cuáles son sus hábitos dietéticos?, su higiene personal, así como su comportamiento y ¿cómo es que afrontan la enfermedad ellos mismos y los cuidadores principales? ; ampliar el conocimiento en estas áreas será primordial para mejorar su calidad de vida. Los siguientes apartados aportan algunas sugerencias para enfrentar dificultades en la atención de una persona que sufre de la enfermedad de Alzheimer.

²² Khosravi, Mitra. *Convivir con un enfermo de Alzheimer: guía de ayuda para familiares y cuidadores*. P.49

2.1. Nutrición.

La alimentación debe tenerse muy en cuenta en el cuidado de los enfermos de Alzheimer. A medida que la enfermedad avanza, los enfermos tienden a descuidar sus aspectos personales y abandonan la mayoría de los hábitos, entre ellos la alimentación. La persona con Alzheimer puede descuidar tanto la dieta que llega a producir un deterioro en su organismo por falta de nutrientes adecuados; esto ocurre particularmente en las etapas más severas de la enfermedad, cuando los enfermos obligatoriamente tienen que ser atendidos por otras personas. En etapas muy avanzadas se puede necesitar la alimentación asistida del enfermo de Alzheimer a través de sondas.

Una alimentación adecuada ayuda a mantener el organismo de los enfermos en mejores condiciones, puede ayudar a mejorar muchos de los síntomas y puede retrasar la evolución de la enfermedad.

El apetito puede variar enormemente, ya que una pequeña sensación de apetito puede ser interpretada como si no hubiera comido en todo el día y quiera comer con frecuencia o quizá presente saciedad, por la cual no quiera ingerir ningún tipo de alimento. También se verá influido por el tipo de alimentos que deba ingerir, ya que resultará mucho más fácil que la persona con Alzheimer coma alimentos que le resulten familiares, antes que hacerlo con alimentos extraños o desconocidos para él.

Hablar del tipo de alimentos que deben ingerir las personas que padecen Alzheimer es complejo, pues en realidad se debe hacer un balance de los alimentos en todos los grupos. “En general, las personas mayores necesitan al menos, la misma cantidad de vitaminas y minerales que los jóvenes y presentan una disminución de las necesidades calóricas del 25%. Para asegurar todos los nutrientes esenciales, la dieta debe comprender una mezcla de alimentos de los cinco grandes grupos”²³, sin

²³ Ídem. P. 50

embargo se debe tomar en cuenta el grado en el que se encuentra la enfermedad, para así poder organizar un régimen alimenticio para cada paciente.

Las recomendaciones energéticas para los enfermos de Alzheimer parecen ser similares a las realizadas para ancianos sanos. La demencia en las personas de la tercera edad que padecen Alzheimer puede causar cambios en los hábitos dietéticos, así la malnutrición puede ser una consecuencia, más que una causa, del deterioro cognitivo. También se dan alteraciones en el comportamiento alimentario y situaciones de rechazo a la ingesta, apraxia²⁴ y agnosia²⁵. El conjunto de todos estos factores favorece el rechazo de estos enfermos ante los alimentos.

Llevar un régimen alimenticio es muy importante, hay que considerar una alimentación lo suficientemente variada, y debe adecuarse a la situación del paciente, según el grado de la enfermedad en el que se encuentre. A continuación se enlistan una serie de recomendaciones en cuanto a los requerimientos nutricionales para los pacientes con Alzheimer.

- El consumo de alimentos lácteos es muy importante, así como el aporte de otros alimentos ricos en proteínas, como carnes, pescados y huevos.
- Como fuente de hidratos de carbono las pastas, legumbres, verduras y frutas, son esenciales. Estos alimentos aportarán la fibra necesaria para evitar el estreñimiento y son una buena fuente de vitaminas principalmente la manzana, mango y aguacate. En el caso de pacientes con la enfermedad avanzada y en algunos con la carencia de dentadura hay que hervir estos alimentos para que los asimilen mejor.
- El consumo de pan y cereales como las avellanas y las almendras, aportan vitamina E y forman parte de un régimen alimenticio equilibrado, lo que favorece el aporte de minerales, vitaminas y fibra.

²⁴ La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas.

²⁵ La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive.

- Las grasas también se deben de consumir ya que son necesarias para el organismo, de preferencia las de origen vegetal como lo son el aceite de oliva, de germen de trigo o el de girasol y omitir la manteca o la mantequilla.
- Además hay que recordar hidratarlo adecuadamente y que cuando hace más calor la persona que padece Alzheimer necesita más líquidos.

Hay que tener en cuenta que la alimentación, cómo darles de comer y algunos problemas que se presentan en cuanto a la nutrición en cada persona es diferente, pues varía dependiendo del grado o del avance que tiene en la enfermedad, de igual forma es importante llevar a cabo las recomendaciones del médico en particular.

Para la mayoría de los cuidadores principales es muy difícil la hora de la comida para sus pacientes, pues se enfrentan a muchas situaciones que descontrolan tanto al paciente con Alzheimer como a ellos mismos, por ejemplo: hay que enfatizar en la masticación y las condiciones nutricionales adecuadas como la deglución, facilitando la ingesta de alimentos principalmente en los enfermos de Alzheimer con mayor deterioro.

Existen casos en los que el paciente ya no cuenta con la dentadura y entonces es cuando se utilizan alimentos triturados, productos de nutrición infantil o cereales como las papillas. Sin embargo existen los pacientes de Alzheimer que pueden triturar hasta con sus propias encías y no es necesario ni moler, ni triturar, simplemente hay que dar el alimento como más le agrade.

La administración de los alimentos también puede ser difícil, en ocasiones tendremos que colocarle sentado o inclinando la cabeza lo suficiente como para que la deglución sea sencilla, quizá ponerle ejemplos para que él imite esta actividad. Los colores en los utensilios y hasta el material de estos es importante para evitar accidentes, pero esencialmente como cuidador principal hay que tener un tiempo determinado para esta actividad diaria.

Para mejorar la calidad de vida y mantener un buen estado de nutrición, la información es punto fundamental. Son actualmente las asociaciones de enfermos las que juegan el papel más determinante de este ámbito, sin embargo, aunque imparten un buen nivel de conocimientos sobre la enfermedad, aportan muy poca información en cuanto a aspectos dietéticos.

El enfermo de Alzheimer sufre un deterioro progresivo de sus capacidades físicas y mentales que le hacen estar en situación de riesgo nutricional, a lo largo de la evolución de la enfermedad será fundamental la prevención, intervención precoz y asegurar un adecuado soporte nutricional. Llevar a cabo una alimentación equilibrada, conocer la forma más adecuada de adaptarla a la evolución del enfermo y aprovechar los mejores momentos para alimentar al enfermo, deben ser básicos en su plan de cuidados y los familiares y cuidadores deben tener conocimientos suficientes para formar parte activa del mismo.

2.2. Higiene personal.

Hay que conocer que una buena higiene del enfermo es importante para encontrarse bien y mantener una buena imagen. También es necesario para prevenir complicaciones físicas (irritaciones, heridas, infecciones y úlceras), psicológicas (alteraciones de la autoestima, trastornos de conducta como agresividad, negación) y sociales (rechazo, disminución de la participación de actividades y aislamiento social).

A las personas con demencia hay que animarlas a mantener la higiene y no perder el hábito diario. “En las últimas fases de la enfermedad, será necesario supervisar o ayudar en lo que necesiten. Mantener las capacidades que poseen, haciéndoles sentir autónomos y seguros. El cuidado de la boca, especialmente, es de gran importancia por la función que desempeña en una correcta alimentación.”²⁶

²⁶ Molloy, W. *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*. P. 140

El aseo incluye varias tareas como lavarse la cara, las manos, los dientes, peinarse y secarse. Para ello hay que tener en cuenta que se trata de una actividad que debemos introducir como rutina (hacerlo siempre a la misma hora y del mismo modo), pues es una tarea en la que hay que irse entrometiendo con mucho cuidado.

Para una higiene personal es necesario como cuidador tomar las siguientes precauciones y consideraciones para el enfermo de Alzheimer:

- Pautar las mismas normas a diario para que pueda realizarlas como rutina.
- Establecer para nosotros mismos, como cuidadores un método y seguimiento de estas tareas a diario.
- Modificación del entorno como lo es el pasamanos, una silla en la regadera y utilizar esta en forma de teléfono para mayor comodidad.
- La higiene es fundamental, incluida en las partes íntimas por el riesgo de infecciones.
- El aseo y el baño deben efectuarse de forma regular y esperable, para que el enfermo con Alzheimer los asuma con el menor rechazo posible, suelen negarse a bañarse y tienden a descuidar su higiene.
- Preparar el baño antes de que entren.
- Asearnos delante de él.
- El baño templado por la noche ayuda a dormir.
- Después del lavado, hay que secar a fondo los pies, las orejas y las partes íntimas.
- Hidratarle la piel con crema.
- Animarle a que se limpie, se lave, se perfume, se maquille.
- Los útiles de aseo serán supervisados.
- Cada cierto tiempo se ha de cortar el cabello.
- Cortar uñas de pies y manos regularmente con cuidado.
- Realizar visitas periódicas al dentista, identificando estas visitas con algo agradable.
- Es muy importante no olvidar sus gustos.

Anteriormente se mencionaba, que hablar de la higiene personal en las personas que padecen Alzheimer, incluye varias tareas y una de ellas es el

vestirse, por ellas son algunas de las acciones que como cuidador podemos tomar en cuenta:

- Introducir las rutinas, tanto temporales como espaciales.
- Respetar mucho la privacidad del paciente.
- Evitar todo aquello que pudiera resultar desagradable.
- Se puede facilitar la tarea interviniendo con ejemplos para que imite la actividad.
- Permitirle que sea él quien haga la elección de la ropa (en caso de que el enfermo aún tenga la posibilidad de hacerlo).
- Proporcionarle ropa cómoda.
- Ropa fácil de colocar al sustituir botones y cierres por velcros o resortes.
- Que la ropa tenga las aberturas por delante y con elásticos que facilitan su colocación.
- Situaremos toda la ropa cerca y en el orden en el que queremos que se la ponga.
- Elegir la ropa dependiendo de la actividad del día y de la época.
- Quitar del armario la ropa inútil.
- Eliminar las ropas difíciles.
- Es importante mantener la forma de vestir que siempre le ha gustado, en la medida de lo posible.
- Si no puede mantenerse de pie, puede hacerlo sentado.
- Calzado cómodo: antideslizante y que sujete bien el tobillo y el pie.
- Es muy importante que nos hagamos entender. Recurriremos al lenguaje visual, a la comunicación por gestos y contactos.

En cuanto al baño diario o ducha, éstas son las siguientes recomendaciones para los cuidadores, en ellas se podrán guiar para mejorar el cuidado del enfermo del Alzheimer, se presentan a manera de lista para que se tomen en cuenta las que más se apropien a la etapa en que se presente el enfermo:

- Observaremos los signos desde el principio.
- Uno de los aspectos más importantes en la ducha es la seguridad.
- Barras de apoyo en cuanto sea posible.
- Fondo de colores relajantes y para los accesorios colores llamativos.
- Aumentar la iluminación del baño.
- Retirar botes de cristal y accesorios innecesarios.
- Observar el cuidado de los pies.
- Si es necesario lavar la cabeza aparte.
- Ambiente seguro y agradable.
- Secado correcto de toda la piel.
- Supervisar el acto indicando con frases cortas y despacio lo que tiene que ir haciendo.
- Mantener su privacidad.
- Comunicar que se tiene que duchar sin discutir.
- Asegurarnos de que está muy limpio y sobre todo muy seco.
- Intentar que la actividad sea lo más agradable posible.

Según avanza la enfermedad, aumenta el grado de dependencia, pues hay pacientes que evitan el baño y se resisten a hacerlo. Por ello las ayudas deben ir dirigidas a que la persona con Alzheimer esté lo más cómoda posible. Habrá que aprender a comunicarse con él, poniendo ejemplos e imitando las actividades, entendiendo sus gestos y sus reacciones a las diferentes situaciones.

Aunque el paciente tenga problemas con el lenguaje verbal es importante mantener el contacto con él: son importantes las muestras de afecto, las caricias, las sonrisas, el trato cariñoso, el estímulo para que se mueva, escuche música o mire a sus programas favoritos de televisión.

2.2.1. Control de esfínteres.

Hablar del control de esfínteres en personas que padece Alzheimer es uno de los problemas más difíciles de enfrentar para los cuidadores principales. La dificultad para controlar los esfínteres es una situación habitual en la enfermedad y más difícil cuando se está en una etapa avanzada.

Acudir al retrete implica una serie de acciones que el paciente puede ir olvidando, desde quitarse y ponerse la ropa, recordar dónde está el inodoro, hasta reconocer su función, además identificar o expresar la sensación de tener ganas de orinar y defecar, lo que comúnmente llamamos incontinencia urinaria e incontinencia fecal.

La incontinencia urinaria es la pérdida involuntaria del control de la micción, así mismo la incontinencia fecal es la pérdida involuntaria del control de la defecación. Aunque con el envejecimiento se puede afectar esta capacidad nunca debe considerarse como algo normal en la edad avanzada. Se trata de un problema que produce gran malestar en el enfermo con Alzheimer y en sus cuidadores, ya que puede llevar al aislamiento por los sentimientos de vergüenza que provoca.

Es muy importante distinguir entre una incontinencia urinaria real, es decir, cuando el cerebro se ha deteriorado tanto que no es capaz de ejercer el control de la retención de la orina, o tiene una infección urinaria, o si el enfermo se orina porque no encuentra o no sabe cómo utilizar el baño, entre otras razones.

No debemos entrometernos en la actividad del uso del retrete hasta que no aparezcan signos concretos de que algo está funcionando mal, por ejemplo:

- Buscar manchas en la ropa.
- Si al salir del baño se ha abrochado bien la ropa.
- Revisar si el retrete está limpio o si ha utilizado papel higiénico.
- Cuando aparezcan estos primeros fallos es muy importante modificar la ropa y simplificar los sistemas de subida y bajada de ropa.
- Intentar marcar una pauta para ir al baño.

- Sería positivo instalar barras de apoyo.
- Debemos recordarle la secuencia completa de la actividad (desvestido parcial, sentarse en el retrete, limpiarse, lavarse bien las manos).

Seguramente quien necesite ayuda para orinar y defecar se siente avergonzado, deprimido y probablemente bastante enfurecido. Además para los cuidadores es difícil emocionalmente intervenir e incluso puede provocar sensación de asco.

A menudo, el enfermo de Alzheimer tiene dificultad para controlar sus esfínteres, lo que ocasiona fugas de orina y a veces de heces. La incontinencia del enfermo de Alzheimer resulta generalmente agotadora para el cuidador y suele ser una de las principales razones por las que se acaba buscando el ingreso en una institución.

Sin embargo la incontinencia urinaria puede tratar de ser controlada observando el horario de evacuaciones, cantidades y horarios de ingesta líquida y de alimentos. “Una vez que ha podido establecerse un patrón, es relativamente fácil para el cuidador anticiparse a los episodios de incontinencia llevando al paciente al baño antes de que estos tengan lugar.”²⁷ Lo recomendable en caso de conservar la continencia hasta que el cerebro falla, es llevar al enfermo cada dos horas al baño, en caso de que exista una incontinencia nocturna podemos utilizar pañales para adulto solo por la noche.

2.2.2. Estreñimiento.

El estreñimiento no es una enfermedad, es un trastorno digestivo que se traduce por una escasa o infrecuente evacuación de las heces. El estreñimiento es uno de los desequilibrios típicos en las personas que padecen Alzheimer, pues es presa fácil para diversos trastornos digestivos.

²⁷ Ídem. P.141

Decimos que la persona que padece Alzheimer tiene estreñimiento cuando manifiesta dificultad para la evacuación o la emisión de heces, y ésta es menos frecuente de lo habitual. También indica una dureza de las heces y una sensación de evacuación incompleta.

Son diversas las causas que dan lugar a un problema de estreñimiento en pacientes con Alzheimer, sin embargo un factor principal es el régimen alimenticio inadecuado (escasa ingesta de frutas, verduras o legumbres), así como falta de ejercicio (inmovilidad), beber poca agua, cambios repentinos de horario para ingerir alimentos, el estrés y el efecto adverso de ciertos medicamentos (antiácidos, diuréticos, hierro, etc.) también son responsables de la aparición de este trastorno.

Para ello hay que estimular al enfermo de Alzheimer para que realice ejercicio físico (si es que aún está en condiciones de hacerlo). Aumentar la ingesta de líquidos para que el metabolismo funcione mejor; así como dar alimentos de fácil digestión y evitar los enemas y los laxantes. “Hay que explicarle al enfermo que es necesaria una eliminación intestinal programada, es decir, debe dedicar un tiempo diariamente a la evacuación, sin prisas. Durante los primeros días se puede facilitar la actividad frotando hacia abajo del abdomen.”²⁸

Los cuidados deben ser muy especiales para los enfermos de Alzheimer, recordemos que se pretende mejorar la calidad de vida que le resta a la persona y proporcionar una atención continua. Esta atención no sólo debe ser médica, sino de apoyo emocional al enfermo, para que puedan hacer frente a la situación libres de sufrimiento físico y acompañado de los seres queridos.

²⁸ Ídem P. 167

2.3. Autonomía.

La autonomía de una persona con la Enfermedad del Alzheimer, va desapareciendo tal como avanza la enfermedad, los trastornos en la memoria, el lenguaje y la capacidad de afrontar la vida cotidiana, son síntomas de que la seguridad de la persona se ve amenazada.

A la hora de decidir qué es lo que vamos a hacer para que el enfermo esté seguro, nos encontramos una resistencia por su parte, pues no le gustará dejar su casa, sus pertenencias, sus puntos de referencia y todas las cosas que habituaba hacer.

La ejecución correcta de las actividades, que habitualmente realizamos de forma automática, puede convertirse en un problema diario. Nos cuesta aceptar que estas personas, sin causa física aparente que lo justifique, no sepan abrocharse los botones, cepillarse los dientes, peinarse. La realización de estas actividades implica una serie compleja de movimientos previamente aprendidos y seleccionados que un cerebro normal ejecuta con un fin determinado y que un cerebro dañado no es capaz de hacer o, al menos, no correctamente.

En una primera fase esta persona seguirá siendo capaz de mantener su autonomía, pero según vaya avanzando la enfermedad requerirá más ayuda, hasta llegar a ser una total dependencia. Es importante (y muy difícil) que los familiares le permitan realizar todo aquello que aún puede hacer por sí mismo, aunque el resultado no sea tan satisfactorio como ellos piensan. Esto es esencial porque la ayuda innecesaria acelerará el deterioro y es difícil porque implica emplear más tiempo en algo que puede realizarse rápidamente y con mejores resultados.

Es substancial que los familiares y cuidadores de un enfermo con Alzheimer sepan que él es consciente de su deterioro y que son más frecuentes los comportamientos justificativos (inventa excusas o se comporta como si la situación le fuera ajena), y es elevado el riesgo de padecer alteraciones emocionales. Sin olvidar que como cuidador y familiar se consiga ayuda siempre que pueda para compartir los cuidados

del enfermo, aunque se crea con capacidad para hacerlo solo, ya que esta situación puede llegar a agotarle tanto física como emocionalmente y también debe compartir sus preocupaciones y no avergonzarse de solicitar ayuda cuando lo necesite.

2.4. Cambios de comportamiento.

En el transcurso de una demencia pueden aparecer trastornos de conducta que en ocasiones pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil e incluso imposible. “A medida que avanza la enfermedad de Alzheimer, las alteraciones en el ánimo y el comportamiento se hacen más comunes, no obstante, muchas conductas anormales se derivan de la incapacidad progresiva para recordar las cosas, razonar con los otros y resolver problemas, las conductas difíciles que con frecuencia se asocian con el Alzheimer incluyen: agresión, agitación, delirios, alucinaciones, rechazar la ayuda, suspicacia o paranoia, trastornos de sueño”²⁹

Estos comportamientos no se realizan de forma intencionada, sino que son consecuencia de la enfermedad (por cambios cerebrales) “parte del daño a los neurotransmisores y las deficiencias en la comunicación celular o a consecuencia de las lesiones en el sistema límbico”³⁰ y en ocasiones por cambios ambientales (modificaciones de la rutina habitual). Debido a la frecuencia de estos comportamientos debemos entender que se derivan del proceso de la enfermedad y no con propósitos de manipulación, así es posible que se presenten conductas de agresión, delirios o alucinaciones como forma de expresión ante su incomodidad, estrés y hasta frustración.

Existen señales básicas de alerta que son consideradas como los principales cambios de comportamiento de la enfermedad de Alzheimer, los cuales describiremos a continuación:

²⁹ Guía de la clínica mayo sobre la enfermedad de Alzheimer. P. 70

³⁰Ídem p. 70

Pérdida de memoria:

La pérdida de memoria que afecta las actividades es uno de los cambios más notorios en el proceso de la enfermedad, es normal que ocasionalmente una persona olvide el nombre de algún compañero de trabajo, alguna labor, sin embargo, los olvidos frecuentes o las confusiones inexplicables en la casa o en la oficina pueden ser evidencia de que algo anda mal con las funciones del pensamiento. Las personas muy ocupadas se distraen en ciertas ocasiones, por ejemplo, olvidan algo que se está calentando en la estufa o pueden olvidar servirse alguno de los platillos que han sido preparados para la comida. Las personas con Alzheimer pueden preparar sus alimentos y no solamente olvidarse de servirlos, sino incluso olvidar que ellos mismos los prepararon.

Problemas de lenguaje:

Todos en alguna ocasión hemos tenido dificultades para encontrar la palabra adecuada a lo que queremos comunicar. A diferencia del resto de las personas, un sujeto con Alzheimer, puede olvidar las palabras más simples, aquellas de uso cotidiano, o sustituirlas por palabras incorrectas, provocando que sus frases sean incomprensibles o difíciles de entender.

Desorientación en tiempo y espacio:

Es normal que momentáneamente olvidemos qué día de la semana es o que al llegar a la tienda no recordemos qué artículo nos disponíamos a comprar. Las personas con Alzheimer con mucha frecuencia no recuerdan la fecha y suelen perderse en su propia calle, sin saber dónde están, cómo llegaron a ese lugar y cómo regresar a casa.

Carencia de sano juicio:

Decidir no llevar consigo un suéter o un abrigo en una noche fría puede ser un error común. Una persona con Alzheimer puede vestirse de manera inapropiada, de una

forma que resulta obvia para los demás al utilizar, por ejemplo, una bata de baño en el supermercado o varias camisas al mismo tiempo en un día caluroso.

Problemas con el pensamiento abstracto:

Realizar una operación matemática en ocasiones puede ser difícil para cualquier persona. Para alguien que padece la enfermedad de Alzheimer reconocer los números o elaborar cálculos de operaciones básicas como la suma o la resta, por ejemplo puede ser imposible.

Perder objetos:

Todos en alguna ocasión podemos perder una cartera o las llaves de la casa o del automóvil. Una persona con Alzheimer puede colocar los objetos en lugares inapropiados como por ejemplo una plancha en el refrigerador o un reloj en la azucarera y después no comprender cómo llegaron ahí.

Cambios de estado de ánimo o conducta:

Todos experimentamos cambios de estado de ánimo diariamente, es parte de la naturaleza humana. Las personas con Alzheimer tienden a presentar cambios de estado de ánimo con mayor rapidez sin que exista una razón aparente para que este cambio se hubiera presentado.

Agresividad:

El enfermo con Alzheimer puede volverse agresivo con las personas más cercanas sin motivo aparente. Este comportamiento puede desencadenarse por sentimientos de frustración o inutilidad al no poder realizar las actividades más básicas, dolor oculto, cambios en la rutina cotidiana, efectos de alguna medicación, enfermedades como pueden ser los procesos infecciosos.

Vagabundeos:

En ocasiones el mayor con Alzheimer permanece andando durante mucho tiempo sin rumbo fijo y sin motivo aparente, resulta casi imposible que se siente, pues volverán a levantarse, yendo de un lado para otro. Este tipo de conducta puede ser un problema cuando se produce en lugares inadecuados o existe un riesgo de caída o de fuga.

Posibles causas:

- Necesidad de realizar una actividad física.
- Expresión de una sensación de malestar, dolor, hambre, sed.
- Necesidad de acudir al aseo.
- Por desorientación: el enfermo no recuerda donde se encuentra, se siente confuso, es la búsqueda interminable de “algo”.³¹

Alucinaciones:

Los enfermos con alucinaciones ven, oyen y sienten cosas que no existen, y con frecuencia estas son de tipo visual.

Posibles causas:

- Trastornos sensoriales.
- Efectos secundarios de una medicación.
- Poca iluminación.
- Un trastorno físico descompensado: deshidratación, infección, etc.

Delirios:

Los delirios consisten en falsas ideas que no tienen evidencia en la realidad. Son frecuentes los delirios de perjuicio, el enfermo cree que le roban o le quieren infringir algún daño.

³¹CFR:http://www.salud.gob.mx/unidades/dgcs/sala_noticias/campanas/2001-09-21/presentacion.htm

Inactividad y apatía:

Los enfermos con apatía presentan falta de interés por las actividades de la vida diaria y del cuidado personal, disminución en la respuesta emocional y en la iniciativa. Es importante diferenciar el enfermo apático de uno deprimido, ya que el manejo es bastante diferente.

Problemas del sueño:

Conseguir que la persona con demencia vaya a la cama y encima duerma y no se mueva, en ocasiones es tarea difícil. Es frecuente presentar síntomas de lo que se conoce como “alteración del ciclo sueño-vigilia”. Están despiertos la mayor parte de la noche y duermen durante el día. Y esta alteración de conducta es una de las que más repercusión tiene en los cuidadores.

Cambios de personalidad:

La personalidad de los individuos puede cambiar con el paso de los años. Sin embargo, en un sujeto con Alzheimer su personalidad cambia repentinamente, de tal forma que una persona que solía ser amable puede convertirse en un sujeto agresivo.

Pérdida de la iniciativa:

Es normal cansarse del hogar, de las actividades laborales o de las obligaciones sociales, pero la mayoría de las personas conservan cierto interés. Un sujeto que padece Alzheimer suele presentar desinterés o buscar no involucrarse en muchas de las tareas cotidianas.

Así mismo, el conocimiento de esta enfermedad y sus efectos en la conducta y en los procesos mentales, permite que los enfermos sean comprendidos por sus familiares y amigos y que aquellos que los rodean sepan que los olvidos, los cambios repentinos de estado de ánimo y el desinterés que eventualmente pueden

mostrar hacia los demás se debe a la pérdida gradual de sus capacidades mentales ocasionada por el deterioro progresivo producto del daño causado en las células cerebrales.

Muchas veces los cambios de comportamiento no se dan por deficiencias cognitivas, sino por otros factores como los de salud, psicológicos, ambientales y sociales.

2.5. Comunicación con personas con Alzheimer.

La comunicación del enfermo de Alzheimer va deteriorándose a medida que avanza la enfermedad. El lenguaje espontáneo disminuye y las conversaciones cada vez se hacen más cortas, afectándose tanto la producción como la comprensión del lenguaje verbal.

Llegará el día en que no comprenda lo que le decimos y sea necesario recurrir a la comunicación no verbal: con gestos, por imitación, acariciándole, a través de una sonrisa.

La persona afectada con la enfermedad de Alzheimer necesita apoyo en el hogar a medida que la enfermedad avanza, los familiares u otras personas encargadas del cuidado pueden ayudar comprendiendo cómo percibe su mundo. Es importante estimular al paciente para que realice actividades que fomenten las habilidades que todavía conserva y reducir los efectos de las habilidades que está perdiendo.

Deben simplificarse los alrededores del paciente y se le deben proporcionar recordatorios frecuentes, notas y listas de tareas de rutina o direcciones para las actividades diarias. A la persona con enfermedad de Alzheimer se le debe dar la posibilidad de hablar sobre sus desafíos y de participar en su propio cuidado.

Lo que se trata de conseguir es poder comunicarnos con el paciente de una manera sencilla, lograr que sea capaz de expresarse o hablar cuando aún pueda hacerlo y

cuando ya no sea capaz, saber aprovechar las otras formas de comunicación que existen, para así ayudarle a reducir su ansiedad y evitar las reacciones catastróficas o los problemas de comportamiento, recordando que ante todo es y seguirá siendo una persona, muy vulnerable e indefensa, pero que se ha de respetar y querer hasta el último instante de su enfermedad.

2.6. Entorno.

Tratar a los pacientes con Alzheimer durante todo el curso de la enfermedad es agotador. No ha terminado el familiar de combatir con un grupo de problemas, cuando el deterioro del paciente crea nuevas dificultades. A menudo, los mismos familiares empiezan a mostrar señales de trastorno mental o mala salud. La depresión, el agotamiento, la culpa y la ira, pueden crear caos para el individuo sano, confrontado con la atención de un ser querido que sufre de la enfermedad de Alzheimer. "...la persona que actúa como cuidadora recibe una carga muy difícil de sobrellevar, es quien más está expuesta a sufrir trastornos emocionales o estrés, esta persona va a dejar de lado parte de su vida para cuidar a ese ser querido por lo que sentirá que ha perdido el manejo de su propia vida..."³²

Una vez que un paciente ha sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer es importante involucrar a los familiares desde un primer momento, debido a que como toda enfermedad progresiva, la dependencia de los pacientes es cada vez mayor.

Es importante que quienes atienden al paciente conozcan el proceso de esta enfermedad y, en consecuencia, comprendan a quien la padece.

Entre los aspectos fundamentales que la familia debe conocer destacan que la enfermedad de Alzheimer no es parte de un proceso normal de envejecimiento, sino un padecimiento crónico degenerativo del cerebro, con un impacto especial en la memoria, el pensamiento y la conducta; esta enfermedad impacta de manera

³² J. Peña Alberto. *El mal de alzheimer: todo lo que necesita saber*.P102

diferente en cada individuo, por lo que no existe forma de determinar con exactitud la manera como avanzará, ni las áreas del pensamiento que afectará con mayor rapidez; y pese a que no existe cura para esta enfermedad, algunos de sus síntomas pueden ser tratados con medicamentos.

“Se calcula que de cada 10 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, siete viven en casa y son atendidos por sus propios familiares, y que el promedio de vida de un paciente fluctúa entre los ocho y los 20 años a partir de la aparición de los primeros síntomas de esta enfermedad”³³, por lo que es fundamental que las familias y los amigos cercanos al paciente comprendan la naturaleza de la enfermedad, a fin de mantener la calma y ser flexibles, no discutir con ellos ni tratar de convencerlos, así como conocer sus necesidades y aceptar su comportamiento anormal como parte de los síntomas de esta demencia.

La familia es, sin duda, el principal apoyo que un enfermo de Alzheimer puede tener. Al conocer la enfermedad, los familiares pueden comprender mejor al paciente y acompañarlo en un momento sumamente difícil.

2.7. Medicación.

Aunque la enfermedad de Alzheimer no tienen cura, los familiares o cuidadores principales deben de tener al paciente en observación guiada por un especialista para controlar diversos síntomas y comportamientos más problemáticos, como son la ansiedad, el delirio, la depresión, agresión o para mantener el sueño.

Existe un tipo de medicamento conocido como inhibidores de la colinesterasa que pueden ayudar a mejorar la memoria y aumentar el funcionamiento cognoscitivo en algunos pacientes de Alzheimer, también se usan suplementos que contienen

³³CFR:http://www.salud.gob.mx/unidades/dgcs/sala_noticias/campanas/2001-09-21/presentacion.htm

vitamina E, que es un antioxidante, sin embargo siempre hay que consultar al médico antes de usar cualquier tipo de suplementos.

Cuando se tiene al paciente ligado a un tratamiento médico, es importante la dosificación y las reacciones que pueda presentar por el medicamento suministrado, pues este debe irse controlando en forma gradual, hasta llegar a las mejores condiciones de uso; también se debe tener en cuenta que no se pueden cambiar los medicamentos ni suspenderlos sin supervisión médica. En este proceso el cuidador primario debe mantener al tanto de las reacciones del paciente al especialista.

Los medicamentos más comunes y recetados por los especialistas para las personas con Alzheimer son los siguientes:

- AKATINOL , EUTEBROL, EBIXA(Nombres comerciales)

Tabletas

MEMANTINA (sustancia activa)

Neuroprotector para el tratamiento de alteraciones funcionales cerebrales del síndrome demencial, caracterizado por trastornos de la concentración y memoria, pérdida de interés e iniciativa, cansancio precoz, autosuficiencia limitada, trastornos de la motricidad en las actividades diarias y estado de ánimo depresivo.

Contraindicaciones:

Estados de confusión graves, así como epilepsia, así como se puede presentar una insuficiencia hepática e insuficiencia renal grave y estados severos de confusión mental.

Reacciones secundarias:

Según la dosis administrada, pueden aparecer vértigo, inquietud interna y motora, cansancio, tensión cefálica y náuseas.

- ERANZ (Nombre comercial)

Tabletas

Donepecilo (sustancia activa)

Está indicado como auxiliar para el tratamiento de la demencia leve a moderada del tipo Alzheimer.

Reacciones secundarias:

Cuerpo completo: Frecuente: gripe, dolor de pecho, dolor de dientes, influenza; infrecuente: fiebre, hernia hiatal, absceso, celulitis, escalofríos, frío generalizado, cabeza pesada, apatía.

Sistema cardiovascular: Frecuente: hipertensión, fibrilación, bochornos, hipotensión; infrecuente: angina de pecho, infarto al miocardio, insuficiencia cardiaca congestiva, arteritis, enfermedad vascular periférica, taquicardia.

Sistema digestivo: Frecuente: incontinencia fecal, hemorragia gastrointestinal, dolor abdominal; infrecuente: eructos, gingivitis, aumento del apetito, náusea, anorexia, flatulencia, absceso, baboseo, boca seca, llagas de fiebre, gastritis, colon irritable, edema de la lengua, trastorno epigástrico, gastroenteritis, hemorroides, aumento de la sed, melena, úlcera estomacal.

Sistema endocrino: Infrecuente: diabetes, bocio.

Trastornos metabólicos y nutricionales: Frecuente: deshidratación; infrecuente: gota, aumento de peso.

Osteomuscular: Frecuente: fractura ósea; infrecuente: debilidad muscular.

Sistema nervioso: Frecuente: delirios, temblores, irritabilidad, agresión, vértigo, aumento de la libido, inquietud, llanto anormal, nerviosismo, insomnio, afasia; infrecuente: accidente cerebrovascular, hemorragia intracraneal,

inestabilidad emocional, neuralgia, frío (localizado), espasmo muscular, neurodermatitis, paranoia, disfasia, hostilidad, reducción de la libido, melancolía, retiro emocional, caminar de un lado a otro, neuralgia, disfagia.

Sistema respiratorio: Frecuente: dolor de garganta, bronquitis; infrecuente: neumonía, hiperventilación, congestión pulmonar, insuficiencia respiratoria, faringitis, colapso pulmonar, ronquidos.

Piel: Frecuente: urticaria; infrecuente: dermatitis, decoloración de la piel, dermatitis micótica, herpes, estrías, sudores nocturnos, úlcera de la piel.

Órganos de los sentidos: Frecuente: catarata, irritación ocular, visión borrosa; infrecuente: ojos secos, glaucoma, reducción de la audición, otitis media, dolor de oídos, mal sabor en la boca, zumbido de oídos, enfermedad del movimiento, manchas frente a los ojos.

Sistema urogenital: Frecuente: incontinencia urinaria; infrecuente: enuresis, incapacidad de vaciar la vejiga, insuficiencia renal, vaginitis.

- EXELON (Nombre comercial)

Cápsulas y parches.

Rivastigmina (sustancia activa)

Puede mejorar los déficits cognitivos que se asocian con la enfermedad de Alzheimer.

Además, existen indicios de que la inhibición de la colinesterasa podría desacelerar la formación de fragmentos amiloidógenos de la proteína precursora del amiloide β y, por ende, de las placas de amiloide, que son una de las principales características patológicas de la enfermedad Alzheimer.

Reacciones Colaterales:

Las reacciones adversas referidas con mayor frecuencia son las gastrointestinales, como la náusea y el vómito.

Las siguientes reacciones adversas se han observado solamente con las cápsulas: infección urinaria, hipertensión, pancreatitis leve y vómito intenso asociado con ruptura esofágica; convulsiones, angina de pecho, úlceras duodenales y exantema, anomalías en las pruebas de la función hepática y caídas accidentales, temblor, confusión.

- RENACENZ (Nombre comercial)

Solución inyectable.

Cerebrolysin (sustancia activa)

Alteraciones orgánicas, metabólicas y neurodegenerativas del cerebro, especialmente en demencias seniles del tipo Alzheimer. El cerebrolysin estimula la diferenciación celular, la función de las células nerviosas e induce mecanismos de protección y reparación, lo cual mejora el aprendizaje.

Contraindicaciones:

Hipersensibilidad a alguno de los componentes de la fórmula. Epilepsia. Insuficiencia renal severa.

Reacciones Colaterales:

Han sido asociados en raros casos efectos de activación con agitación (agresión, confusión, insomnio). Muy raramente se ha reportado cansancio, temor, depresión, apatía, mareos y síntomas de influenza (catarro, tos, infecciones del tracto respiratorio).

En raros casos se ha observado alteraciones gastrointestinales como, pérdida del apetito, dispepsia, diarrea, constipación, vómito y náusea.

Si la inyección se administra rápidamente, se puede producir sensación de calor o sudación y en forma aislada, palpitaciones o arritmias.

Se han reportado reacciones en el sitio de inyección, como enrojecimiento y ardor. También es posible observar casos de hipersensibilidad o reacciones

alérgicas como, reacciones de la piel, reacciones vasculares locales, cefalea, dolor del cuello o piernas y fiebre.

Como RENACENZ es usado en pacientes de la tercera edad, los efectos secundarios mencionados anteriormente son típicos de esta población de pacientes y pueden ser observados sin el uso del medicamento.

- REMINYL (Nombre comercial)

Cápsulas de liberación prolongada.

Solución.

Tabletas

Galantamina (sustancia activa)

Está indicado en el tratamiento de la demencia tipo Alzheimer de leve a moderadamente severa. El tratamiento con REMINYL también preservó significativamente las actividades de la vida diaria, como el vestirse, la higiene, así como la alimentación.

Contraindicaciones:

No debe administrarse a pacientes con hipersensibilidad conocida al componente activo.

Reacciones secundarias:

Náusea, vómito, diarrea, dolor abdominal, dispepsia, anorexia, fatiga, vértigo, cefalea, somnolencia y disminución de peso. Además de confusión, caídas, lesiones, insomnio, rinitis e infecciones de las vías urinarias.

No solo se proporcionan medicamentos para regular la función del cerebro, también los pacientes con Alzheimer llevan en su tratamiento ansiolíticos , los más comunes son los siguientes:

- HALDOL, HALOPERIL (Nombre comercial)

Solución

Solución inyectable

Tabletas

Haloperidol (sustancia activa)

Como un agente anti-agitación psicomotora se presenta principalmente en:

- Alteraciones de la personalidad: personalidad compulsiva, paranoide histriónica y otras.
- Agitación, agresividad e impulso errante en ancianos.
- Manías, demencia, retardo mental.

Contraindicaciones:

Estado severo de pérdida de conciencia, depresión del sistema nervioso central debido al alcohol y otros fármacos depresores, enfermedad de Parkinson y Alzheimer, hipersensibilidad, lesión de los ganglios basales.

Debido a que HALDOL[®] se metaboliza por el hígado, deben tenerse precauciones en pacientes con daño hepático e hipertiroidismo. También para quienes sufren epilepsia y en condiciones de predisposición a las convulsiones.

Reacciones secundarias:

Las reacciones adversas con dosis bajas han sido poco frecuentes, leves y transitorias. En pacientes que reciben dosis altas, se han observado reacciones adversas con mayor frecuencia. Los efectos neurológicos son los más comunes.

Puede aparecer discinesia, este síndrome se caracteriza principalmente por movimientos rítmicos involuntarios de la lengua, cara, boca o mandíbula. Estas manifestaciones pueden ser permanentes en algunos pacientes. El síndrome puede ser enmascarado cuando el tratamiento se reinstala, cuando se incrementa la dosis o cuando se cambia a otro medicamento ansiolítico. Para ello debe suspenderse el tratamiento lo antes posible.

Se han reportado ocasionalmente otros efectos incluyendo: depresión, sedación, agitación, mareo, insomnio, confusión, vértigo, convulsiones.

- TAFIL, ALZAM, IRIZZ , NEUPAX, NOXEPROM (Nombre comercial)

Comprimidos

Tabletas

Alprazolam (sustancia activa)

Está indicado en el tratamiento de los estados de ansiedad asociada o no con depresión. También en la ansiedad que cursa con otras enfermedades como trastornos gastrointestinales, cardiovasculares o demencias.

La ansiedad debe considerarse como un síndrome, manifestado por diversos síntomas y signos como aprensión acompañada de todas las sensaciones fisiológicas del miedo; inquietud con aumento de la tensión muscular, opresión de pecho, ahogo, sudación, temblor, vómito, palpitations y mareo.

Contraindicaciones:

Está contraindicado en pacientes cuyo principal síntoma de depresión es el retardo psicomotor, en los que presentan depresión bipolar ni en pacientes con síntomas de psicosis.

Reacciones secundarias:

Se recomienda que la dosis sea limitada a la mínima efectiva para evitar la sobredosificación, que puede ser un verdadero problema en pacientes ancianos o debilitados. Esta sustancia deberá ser administrada bajo estricta vigilancia médica.

Se pueden presentar síntomas como: malestar de cabeza ligero, así como irritabilidad, anorexia, fatiga, retención urinaria, agitación, espasticidad muscular, disturbios en el sueño y alucinaciones.

- CLOZER, KENOKET, RIVOTRIL, ZYMANTA (Nombre comercial)

Tabletas

Solución oral

Comprimidos

Solución gotas

Clonazepam (sustancia activa)

Ansiolítico y anticonvulsivante. Está indicado en los diversos trastornos de ansiedad, en los síndromes fóbicos, ataques de pánico y el trastorno obsesivo-compulsivo.

Contraindicaciones:

No deberá utilizarse en pacientes con hipersensibilidad o en aquellos con insuficiencia respiratoria grave. La dosis de esta sustancia deberá ajustarse cuidadosamente a los requerimientos individuales en pacientes con una enfermedad preexistente del sistema respiratorio (por ejemplo, enfermedad pulmonar crónica) o del hígado y en pacientes bajo tratamiento con otros medicamentos como lo son los antiepilépticos. Cuando, a juicio del médico, deba reducirse la dosis o suspenderse el tratamiento, deberá hacerse de manera gradual.

Reacciones secundarias:

Los siguientes efectos no deseados ocurren con relativa frecuencia: cansancio, sueño, debilidad muscular, mareo, reacciones retardadas. Estos efectos son usualmente transitorios y desaparecen generalmente de manera espontánea durante el curso del tratamiento o con una reducción de la dosis. Pueden ser parcialmente prevenidos aumentando la dosis lentamente al principio del tratamiento. Se ha observado baja concentración, inquietud, confusión y desorientación.

Se han observado las siguientes reacciones paradójicas: excitabilidad, irritabilidad, comportamiento agresivo, agitación, nerviosismo, ansiedad, alteraciones del sueño, pesadillas y sueños vívidos. En casos raros puede

ocurrir urticaria, pérdida de cabello transitoria, cambios en la pigmentación, náuseas, dolor de cabeza, disminución del deseo sexual (pérdida de libido), impotencia e incontinencia urinaria.

- CARBALAN, CARPIN, NEUGERON , TEGRETOL (Nombre comercial)

Tabletas (masticables, de liberación prolongada)

Suspensión

Grageas

Carbamazepina (sustancia activa)

Actúa sobre los síntomas de ansiedad y la depresión, así como en la disminución en irritabilidad y agresividad.

Contraindicaciones:

Deberá administrarse solamente bajo supervisión médica y prescrito solamente después de una evaluación, así mismo bajo monitoreo cuidadoso en pacientes con antecedentes cardiacos, hepáticos o renales.

Reacciones secundarias:

Particularmente si la dosis inicial es muy alta o cuando se están tratando pacientes de edad avanzada, pueden llegar a ocurrir comúnmente, ciertos tipos de reacciones adversas relacionadas con el Sistema Nervioso Central (mareo, somnolencia, fatiga),, alteraciones gastrointestinales (náusea, vómito), y reacciones alérgicas dermatológicas.

Raramente puede provocar: alucinaciones (visuales o auditivas), depresión, desasosiego, anorexia, agresividad, agitación, estado de confusión.

Las reacciones adversas vinculadas con la dosis remiten por lo general en pocos días, ya sea de manera espontánea o bien tras una reducción provisional de la dosis.

- DEPAKENE, EPIVAL, VEMATINA (Nombre comercial)

Tabletas (de liberación prolongada y con cubierta entérica)

Comprimidos

Ácido Valproico (sustancia activa)

Están indicados en pacientes con crisis parciales simples y complejas que ocurren en forma aislada.

Contraindicaciones:

Deberá tenerse precaución cuando se administre esta sustancia o cualquier otro valproato a pacientes con antecedentes de enfermedad hepática, pacientes con epilepsia grave acompañada de retraso mental y los que tienen enfermedad cerebral orgánica.

En el anciano existe mayor riesgo de somnolencia relacionada al uso de valproato. Se ha relacionado este síntoma a una ingesta nutricional reducida y pérdida de peso corporal. En los ancianos se debe espaciar más los tiempos de dosificación y un control más cercano en la ingesta de líquidos, alimentos y antecedentes de somnolencia.

Reacciones secundarias:

Los efectos secundarios más comúnmente observados al comienzo del tratamiento son: náuseas, vómito e indigestión. Estos efectos en general son pasajeros y rara vez requieren la suspensión del tratamiento. Además, se han observado diarrea, dolores abdominales tipo cólico y constipación.

También anorexia, pérdida de peso, aumento del apetito y aumento de peso, incontinencia fecal, flatulencia, gastroenteritis.

- IFA FONAL, ORTOPSIQUE , SUNZEPAN , VALIUM (Nombre comercial)

Tabletas

Solución inyectable

Comprimidos

Diazepam (sustancia activa)

Está indicado en todos los casos en que la ansiedad y la tensión severa dominan el cuadro; tiene gran valor para aliviar ansiedad, tensión, inquietud, excitación psicomotriz, trastornos somáticos de la ansiedad y hipocondriasis.

Contraindicaciones:

Las precauciones usuales son indicadas para pacientes severamente deprimidos o aquéllos en los cuales existe alguna evidencia de depresión latente; y en particular el reconocimiento de tendencias suicidas.

Reacciones secundarias:

Se puede presentar: somnolencia excesiva, cansancio o debilidad, calambres abdominales y musculares, mareo, visión borrosa, sequedad de boca, náuseas, vómito, constipación, urticaria, insuficiencia respiratoria, depresión del estado de conciencia, aumento de las secreciones bronquiales, temblores, sudación, aumento o disminución de la libido, trastornos menstruales, dolor ocular, excitación, alucinaciones, trombosis venosa y reacciones alérgicas como erupciones cutáneas; las cuales ceden al disminuir la dosis o suprimir el medicamento.

En algunas personas con Alzheimer es importante la medicación de antidepresivos, para así mantener su ansiedad controlada, estos son algunos:

- ALEVAL, ALUPREX, PROSERTIN, RESTERAL, SEROLUX, SERTEL
(Nombre comercial)

Cápsulas

Tabletas

Sertralina (sustancia activa)

Está indicada para tratar síntomas relacionados con la depresión incluyendo la depresión acompañada de síntomas de ansiedad, también para el tratamiento de los trastornos obsesivo-compulsivos y trastornos del pánico.

Contraindicaciones:

El uso de sertralina en pacientes con enfermedad hepática, deberá hacerse con precaución, deberá utilizar una dosis menor, o bien su administración deberá ser menos frecuente en pacientes con insuficiencia hepática.

En pacientes con depresión en tratamiento con esta sustancia, se debe instaurar una vigilancia estrecha al inicio del tratamiento y hasta que se verifique el efecto del medicamento, por la posibilidad de intento de suicidio, inherente al trastorno depresivo.

Reacciones secundarias:

Sistema nervioso autónomo: Boca seca y aumento de la sudación.

Sistema nervioso central y periférico: Mareos y temblores.

Sistema gastrointestinal: Diarrea/heces blandas y náuseas.

Psiquiátrico: Anorexia, insomnio y somnolencia.

Sistema reproductivo: Disfunción sexual (retardo en la eyaculación en varones).

Sistema nervioso autónomo: pupilas dilatadas y erección prolongada y dolorosa.

Organismo en general: Reacciones alérgicas, fatiga, fiebre y bochornos.

Cardiovascular: Dolor torácico, hipertensión arterial, palpitaciones, desmayos y taquicardia.

Sistema nervioso central y periférico: Coma, convulsiones, dolor de cabeza, migraña.

Sistema gastrointestinal: Dolor abdominal, pancreatitis, vómitos.

Psiquiátrico: Agitación, reacciones agresivas, ansiedad, síntomas depresivos, alucinaciones y psicosis.

- ANIUP, FLOREXAL, FLUCTINA, FLUOXAC, INDOZUL, LIBENSART, PROZAC (Nombre comercial)

Cápsulas

Tabletas

Solución

Fluoxetina (sustancia activa)

Está indicado para el tratamiento de la depresión, Trastorno obsesivo-compulsivo, así como Trastorno de pánico.

Contraindicaciones:

Al igual que con otros antidepresivos, esta sustancia debe ser iniciada con cuidado en pacientes con antecedentes de convulsiones.

La supervisión cercana de los pacientes de alto riesgo debe acompañar a la terapia con medicamentos. Los médicos deben recomendar a sus pacientes de todas edades que reporten cualquier pensamiento o sentimiento inquietante en cualquier momento.

Reacciones secundarias:

Los síntomas que sobresalen son de tipo nervioso, como nerviosismo, insomnio, somnolencia, agitación, apatía y en cierto momento, los pacientes pueden presentar predisposición para convulsionar.

También es importante mencionar la pérdida de peso, sobre todo en pacientes que presentan bajo peso al inicio del tratamiento. En algunos casos se puede presentar anorexia significativa y en otros casos se puede presentar aumento del apetito, aumento de la libido y alucinaciones, principalmente cuando se administra la sustancia en dosis altas.

Otros efectos que se pueden presentar son escalofríos, aumento de salivación, bronquitis, malestar general e hipotensión postural. Raramente se presentan casos de diarrea con sangre, colitis, úlcera duodenal, hepatitis, tiempo de sangrado prolongado y osteoporosis.

- BENOLAXE, EFEXOR XR Y ODVEN (Nombre comercial)

Cápsulas de liberación prolongada

Grageas de liberación prolongada

Venlafaxina (sustancia activa)

Es un tratamiento de diversos tipos de depresión, incluyendo la depresión asociada con ansiedad. Como inicio de tratamiento y para control de las recurrencias de nuevos episodios depresivos. Así también se recomienda para el tratamiento de ansiedad.

Contraindicaciones:

Se recomienda monitorear regularmente la presión arterial y frecuencia cardiaca, en pacientes que reciben este medicamento.

Durante el tratamiento, se pueden presentar crisis convulsivas, por lo tanto, se tendrá precaución en pacientes bajo tratamiento anticonvulsivo, pacientes epilépticos o aquellos que tengan el antecedente de haber presentado crisis convulsivas.

Debe considerarse el riesgo de intento de suicidio en todos los pacientes deprimidos y administrarse inicialmente las cantidades más pequeñas del medicamento para reducir el riesgo de sobredosis. Es bien conocido que cuando se descontinúan bruscamente los antidepresivos ocurren síndromes, ciertas manifestaciones clínicas (síndromes de discontinuación) y se recomienda por lo tanto, que la dosis de cualquiera de las presentaciones de este medicamento se disminuya gradualmente y el paciente sea monitoreado durante esto.

Reacciones secundarias:

Se han reportado los siguientes síntomas: ansiedad, agitación, nerviosismo, confusión, insomnio u otras alteraciones de sueño, fatiga, somnolencia, mareo, convulsión, vértigo, dolor de cabeza, sudoración, sequedad de boca, anorexia, diarrea, náusea y vómito. La mayoría de las reacciones de abstinencia son leves y se resuelven sin tratamiento.

- ANAPSIQUE (Nombre comercial)

Tabletas

Amitriptilina (sustancia activa)

Posee eficaces propiedades particulares antidepresivas y sedantes en el tratamiento del trastorno depresivo así como en enuresis nocturna.

Contraindicaciones:

Deberá evaluarse la relación riesgo-beneficio en alcoholismo activo o tratado, asma, trastorno bipolar, alteraciones cardiovasculares , taquicardia, sobre todo en ancianos y niños, glaucoma, disfunción hepática o renal, hipertiroidismo, esquizofrenia, crisis convulsivas, retención urinaria, obstrucción intestinal.

Los pacientes de edad avanzada necesitan a menudo una reducción de la dosis debido al lento metabolismo o excreción del fármaco. Así mismo, muestran un aumento de la sensibilidad a la retención urinaria. Los ancianos pueden ser más sensibles a los efectos como retención urinaria (especialmente en hombres mayores con hipertrofia prostática), delirio, hipotensión y sedación. Estos efectos pueden dar lugar a un aumento de la ansiedad conduciendo posiblemente a un aumento innecesario de la dosis.

Si además existe enfermedad cardiovascular, aumenta el riesgo de problemas en la conducción, arritmias, taquicardia, accidente cerebro vascular, insuficiencia cardíaca congestiva o infarto del miocardio. Los ancianos presentan enlentecimiento del metabolismo y/o de la excreción.

Se recomienda una reducción de la dosificación e incrementar la dosis más gradualmente, así como un especial control clínico.

Se debe iniciar la terapia con esta sustancia a dosis bajas y aumentarlas gradualmente. Se puede precisar entre 2 y 4 semanas para alcanzar una

respuesta clínica significativa. En caso de anestesia general, es aconsejable interrumpir el tratamiento 1-2 días antes de la intervención.

Reacciones secundarias:

En casos frecuentes puede causar visión borrosa, trastornos en la acomodación visual.

No tan frecuentemente: Infarto del miocardio, arritmias, hipotensión, hipertensión, taquicardia, palpitación.

Alérgicos: urticaria, sensibilidad al sol, edema de cara o lengua.

Gastrointestinales: Hepatitis, náuseas, dolor epigástrico, vómitos, anorexia, diarrea.

Otros: pérdida o aumento de peso, sudoración aumentada.

Raros: convulsiones, alucinaciones, delirios, estados de confusión, desorientación, falta de coordinación, temblores, movimientos involuntarios anormales y capacidad de concentración disminuida, excitación psicomotriz, ansiedad, insomnio, nerviosismo, pesadillas, vértigo, debilidad, fatiga, dolor de cabeza.

Endocrinos: aumento del tamaño de las mamas en la mujer, aumento y disminución de la libido, impotencia, aumento y disminución de los niveles de azúcar en la sangre.

Estos medicamentos son los más recetados por los médicos para evitar algunos síntomas de los pacientes con Alzheimer, pero hay que destacar que las dosis deben ser suministradas en forma individual, ya que cada paciente requiere medicamento específico y adecuado para su constitución biológica (pues hay pacientes que están muy delgados) así como el grado de la enfermedad.

Es importante combinar el medicamento con actividades diarias para que el paciente se sienta estable en el aspecto físico y emocional.

CAPÍTULO 3.

Estrategias para el cuidador.

Un cuidador es la persona que se responsabiliza de las necesidades de otra persona, ya sea en forma permanente o temporal, esto puede incluir cuidados médicos y físicos lo mismo que compañía y apoyo emocional; en 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.³⁴

Cuidar en la casa a una persona que padece la enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil y puede volverse agobiante algunas veces. Cada día trae nuevos desafíos en la medida en que la persona principal que atiende al paciente, tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta. “Las investigaciones han demostrado que las personas que se dedican a esta clase de atención tienen frecuentemente mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades...”³⁵, sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad. Uno de los mayores problemas que enfrentan los cuidadores principales, es el comportamiento difícil de los pacientes que están atendiendo, tales como las actividades básicas de la vida diaria como bañarse, vestirse o comer, las cuales a menudo se convierten en tareas difíciles de llevar a cabo, esto por la sobrecarga que genera en sus cuidadores y porque el paciente muchas veces no coopera, se niega a realizar estas actividades. Planear las actividades del día puede facilitar las tareas de los cuidadores principales y es necesario utilizar estrategias para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes.

³⁴Alfaro Ramírez del Castillo Olga Isabel et al. *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios*.P.486

³⁵ Morientes Carretero, Ma. Teresa. *Manual del cuidador de Alzheimer. Área Psicosocial*. P. 23

3.1. Consecuencias de ser cuidador.

Los grados de discapacidad y dependencia ante una enfermedad como el Alzheimer difieren según las características psicosociales y culturales de la población, la dependencia y la discapacidad ocasionan reacciones en la familia, en nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes, a pesar de esto, en México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores.

La enfermedad de Alzheimer no solamente afecta al paciente sino a toda la familia, sin embargo la mayor carga la lleva el cuidador principal. El estrés personal y emocional de cuidar a una persona con Alzheimer es enorme y para ello se debe planear de la mejor manera el manejo de la enfermedad en el futuro. El comprender las propias emociones como cuidador principal ayudará a guiar satisfactoriamente los problemas del paciente y los propios.

Los sentimientos que se experimentan cuando se está cuidando a un paciente con Alzheimer son múltiples y diversos. En todos los cuidadores principales aparecen emociones y sentimientos, tanto positivos como negativos. Algunas de las emociones que pueden experimentar son: pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad y posiblemente otros.

Pena: por causa de la enfermedad del Alzheimer puede sentir que ha perdido un compañero, un amigo, o uno de los padres y muy a menudo lamentarse por lo que fue esa persona. Justo cuando el cuidador principal se adapta a la forma de vida que se va teniendo, el paciente vuelve a cambiar de nuevo. Puede ser devastador cuando el paciente con Alzheimer no lo reconoce más, es un sentimiento difícil de manejar, la carga de impotencia puede traer consecuencias negativas tanto para el cuidador principal como para el paciente, pues se debe transformar este llamado obstáculo en un desafío a superar, y con ello solucionar los problemas.

Culpa: para algunos cuidadores principales, los sentimientos de culpa ocupan una parte importante, por ello es muy común sentirse en ese estado emocional, ya que el comportamiento del paciente se va modificando día con día, hasta llegar a enojarse con él, o por sentir que ya no puede continuar y pensar en un internado. Puede ser útil hablar con otros cuidadores, amigos o familiares sobre estos sentimientos para aceptar la situación a la que se están enfrentando.

Enojo: su enojo puede estar combinado. Quizá esta dirigido al paciente, a sí mismo, al médico o a la situación, dependiendo de las circunstancias. Es importante distinguir entre su enojo por el comportamiento del paciente con Alzheimer, producto de su enfermedad, y su enojo con el propio paciente por motivos del pasado. El buscar consejos con amigos, familia y grupos de apoyo le favorecerá. A veces, los cuidadores principales se sienten tan enojados que están a punto de lastimar al paciente con Alzheimer. Si éste sentimiento es continuo y persistente, debe buscar ayuda profesional. Puede tener a su cargo varias responsabilidades como pagar cuentas, arreglo de la casa o cocinar. Esta suma de responsabilidades puede resultarle muy estresante. Sin embargo es útil que lo hable o comparta los cuidados con otros miembros de la familia o un profesional.

Vergüenza: se llega a sentir vergüenza cuando el paciente tiene un comportamiento inapropiado en público. Su incomodidad puede desaparecer cuando comparta sus sentimientos con otros cuidadores que están pasando por las mismas situaciones. También ayuda el dar explicaciones sobre la enfermedad a amigos y vecinos para que puedan comprender mejor los comportamientos del paciente con Alzheimer.

Soledad: muchos de los cuidadores principales terminan apartándose de la sociedad y se limitan a estar con el paciente en sus casas. Ser un cuidador puede resultarle solitario, puede haber perdido la relación con el paciente y con otros contactos sociales debido a las exigencias de su tarea. La soledad dificulta el sobrellevar los problemas. Es importante mantener las amistades y contactos sociales, así como darse un tiempo para divertirse, distraerse, hacer ejercicio físico

y mental, para que la tarea de ser cuidador principal no lo aleje de ser una persona que también tiene necesidades.

La presencia de este tipo de sentimientos en la vida de los cuidadores principales es, hasta cierto punto normal y justificable, por la dificultad de las situaciones que han de afrontar día con día. Sin embargo en el caso de algunos cuidadores principales, "...la frecuencia de estos sentimientos es tan fuerte que presentan un estado constante de malestar que infiere notablemente en sus vidas y en el desempeño de las tareas relacionadas con el cuidado del paciente..."³⁶ pero es posible aprender a manejar los sentimientos y emociones negativas, de manera que se mantengan moderados y no interfieran negativamente en la vida de los cuidadores principales.

3.2. La salud del cuidador principal.

La salud del cuidador principal es de suma importancia, y no dejarse a la ligera, debido a que sus vidas giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su paciente, pues muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano, ya que se olvidan de sus necesidades principales.

Los cuidadores principales deben disfrutar de un mayor bienestar, tanto emocional como físico, para desarrollar un mejor rendimiento en sus tareas con sus pacientes, y para ello es fundamental cuidarse a sí mismo y aprender cómo hacerlo. Y "el punto de partida del proceso de aprender a cuidar de uno mismo es, justamente, tomar conciencia de la necesidad de cuidarse más."³⁷ Para llegar a lograr este objetivo es necesario que la familia brinde apoyo, que el mismo cuidador principal comparta sus problemas, se dé un tiempo para sí mismo, conozca sus límites, no se culpe, pero sobre todo busque ayuda y tome asesoramiento.

³⁶ ídem. P. 50

³⁷ Alberca Serrano, Román. *Enfermedad del Alzheimer y otras demencias*.p.39

Para algunos cuidadores principales la familia es la mayor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de angustia. Dentro de lo posible, es importante aceptar ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga uno solo. Si el cuidador principal se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, pues desconocen la enfermedad de Alzheimer, en este caso es útil convocar a una reunión familiar para hablar del cuidado del paciente.

Es necesario que el cuidador comparta con otros sus sentimientos y experiencias como cuidador. Si se los guarda para sí, puede ser más difícil cuidar al paciente con Alzheimer. Se puede ver fácilmente lo que el cuidador principal está viviendo y si está situado en la realidad, le será más fácil el manejo, por ello hay que tratar de aceptar ayuda cuando otro se la ofrezca, aunque tenga la sensación de que lo pueda molestar. Así se debe pensar con anticipación lo que se está viviendo y tener a alguien a quien recurrir en caso de emergencia.

Es esencial que el cuidador principal tenga tiempo para sí mismo, lo cual permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar de pasatiempos favoritos y lo más importante, divertirse. Si se necesita más tiempo, hay que tratar de encontrar a alguien que se haga cargo del cuidado del paciente para que el cuidador principal pueda descansar.

El cuidador debe conocer sus límites: “¿Cuánto más puede aguantar antes de que sea demasiado?”³⁸ Mucha gente se dará cuenta de cuánto puede aguantar antes de llegar al punto en el que el cuidado lo incomode. Si la situación es insostenible hay que pedir ayuda para evitar una crisis.

No hay que culparse, ni hacer lo mismo con el paciente por los problemas por los que se están atravesando, hay que recordar que la causa es la enfermedad. Si se cree que la relación con amigos o familiares se está desvaneciendo, no hay que culparse ni hay que culparlos. En este caso se trata de buscar las causas de la ruptura y discutirlos con ellos, pues el relacionarse con otros puede ser una fuente

³⁸ Morientes Carretero, Ma. Teresa. Op. Cit. P. 42

valiosa de apoyo y esto puede ser una ventaja tanto para el cuidador principal como para el paciente con Alzheimer.

Es muy importante estar al tanto de su paciente, así como de su cuidado, para esto le ayudará buscar asesoramiento sobre su rol cambiante y los cambios que ocurren en él. Sin embargo es una decisión muy importante al pedir ayuda a especialistas, ya que de esto depende que tanto el cuidador principal como el paciente esté en constante atención y asesoramiento para una mejor calidad de vida en ambos.

Recuerde que como cuidador principal es necesario pensar en uno mismo y sentirse importante tanto en su vida, como en la vida del paciente. Sin el cuidador principal, el paciente se sentiría perdido, esta es otra razón tan esencial para que usted se cuide, pero también hay que cuidarse para sí mismo.

3.3. Señales de alerta.

Cuando se trata de Alzheimer, brindar cuidados no sólo significa ocuparse de una persona que padece la enfermedad. Es importante que sepa que usted también debe cuidarse. Reconocer sus propias necesidades, tanto físicas como emocionales, puede ayudarlo a cuidar a su ser querido sin caer en la sobrecarga.

Brindar cuidados a una persona con Alzheimer exige un nivel cada vez mayor de energía física, tiempo y costo financiero a medida que la enfermedad progresa. Además, los cuidadores deben enfrentar la pérdida psicológica gradual de la persona con Alzheimer. Es totalmente comprensible que el cuidador principal alguna vez se sienta abrumado, agotado, frustrado e incluso enojado con él, esto por todas las responsabilidades adicionales que ahora enfrenta, pues la tarea de brindar cuidados tiene un enorme impacto en el bienestar físico y emocional de toda la familia.

Al pasar el tiempo cuidando a su ser querido o a su paciente, es posible que el cuidador empiece a olvidar sus propias necesidades “los cuidadores se encuentran en alto riesgo de sufrir depresión, enfermedad física y fatiga”³⁹ por lo que es de suma importancia que el cuidador esté alerta de los cambios en sus hábitos de vida como comer, el ritmo del sueño, dormir poco o incluso no dormir, la irritabilidad con los suyos, la tristeza continua, la sensación de que nadie le agradece el esfuerzo que está haciendo sintiéndose ignorado/a, pues estos signos pueden ser el inicio de una “sobrecarga”; y que al final de estos cambios está la pérdida de salud del cuidador, manifestándose con depresión, dolor crónico, falta de vitalidad, aislamiento, para ello el cuidador debe aprender a conocer sus sentimientos y señales de alerta que le informan de cómo se está viendo afectado/a.

Su cuerpo le hará saber cuando está trabajando demasiado o sintiendo mucho estrés. Habrá signos tales como: tener los músculos en tensión, dolor de estómago, de cabeza, se siente más cansado y se enfría con más frecuencia, fuma o bebe más. Es menos capaz de concentrarse y las tareas sencillas le llevan más tiempo.⁴⁰

El cuidador de un enfermo con Alzheimer es la figura clave en todo el proceso de enfermedad, “La Organización Mundial de la Salud promueve la importancia de que las familias reciban apoyo por parte de los servicios de cuidados paliativos, identificando no solo al paciente sino a la familia como unidad de cuidado”⁴¹ todo esto con la finalidad de prevenir una sobrecarga en las personas involucradas en el cuidado del paciente.

³⁹ Ronal Petersen, M.D. *Guía de la clínica mayo*. P. 167

⁴⁰ Méndez Baquero, Rosario et. al. *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: querer cuidar, saber hacerlo*. P. 39

⁴¹ Alfaro Ramírez del Castillo Olga Isabel. et al. Op cit.P.487

Al cuidar de sí mismo, el cuidador está cuidando a su ser querido, para ello se plantean algunas maneras de sostener la salud física y mental:

- El cuidador debe acudir al médico para revisiones regulares.
- Debe descansar y realizar comidas balanceadas, así como realizar ejercicio con regularidad.
- Es importante tomar un descanso por lo menos de dos horas dos veces por semana realizando cualquier actividad ajena a la enfermedad de Alzheimer.
- Es elemental compartir las experiencias como cuidador con amigos, familiares o grupos de apoyo, si se los guarda para sí puede ser más difícil cuidar a la persona con Alzheimer, sin embargo, si el cuidador puede ver lo que está viviendo como una respuesta natural a su situación, le será más fácil el manejo.
- El cuidador debe mantener el sentido del humor y seguir haciendo cosas que disfruta con o sin su ser querido.

3.4. ¿Cómo saber si soy un cuidador sobrecargado?

En México existen pocos estudios sobre características psicoafectivas de la persona que asume voluntariamente el papel de responsable de un paciente⁴² sin embargo los cuidadores de personas que padecen Alzheimer presentan altos niveles de ansiedad y estrés, por la responsabilidad, la culpabilidad y el cansancio; al no cumplirse sus expectativas de respuesta, a pesar de todos los esfuerzos que hacen por cuidar al paciente, éste continúa enfermo pues en el caso del Alzheimer la enfermedad es progresiva e irreversible; por tanto, es de esperarse que la frustración forme parte de dichos cuidadores.

Lo anterior nos da la pauta para pensar que el cuidador necesita atenderse emocionalmente y hacer cambios en su vida, para que no se deteriore su integridad física, emocional y cognitiva.

⁴² Idem. P.485

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud, existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población, se han identificado alteraciones en esta población que afectan las esferas emocional y social, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los presentados por el enfermo.⁴³

Es por ello que sugerimos que se realice el índice del esfuerzo del cuidador y la subescala de ansiedad y depresión que a continuación se presentan, esto con la finalidad de revelar si existe sobrecarga en el cuidador, y tomar las medidas pertinentes.

⁴³Cfr. Almazán Devi, J. *Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia*.P.37.

(Anotar Sí o No) (Sí: 1 punto. No: 0 puntos.)

Índice del esfuerzo del cuidador⁴⁴

	SI	NO
Tiene trastornos del sueño (por ejemplo, porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Esta situación le representa un esfuerzo físico (por ejemplo, porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le supone una restricción a su vida anterior (por ejemplo, porque ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido modificaciones en su familia (por ejemplo, la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, por discusiones).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha habido modificaciones en su trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El enfermo es una carga económica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La situación se ha desbordado totalmente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si su puntuación es superior a 7 está poniendo en riesgo su salud.

⁴⁴ Cfr. Méndez Baquero, Rosario et al. Op Cit. P.41

Subescalas de Ansiedad y Depresión⁴⁵

Pensamiento	Nunca 0 ptos.	Algunas veces 1 pto.	Con regularidad 2 ptos.	Con frecuencia 3 ptos.	Siempre 4 ptos.
Estaría mejor si no existiera					
Siento que no puedo superar las dificultades					
Tengo la capacidad de disfrutar mis actividades diarias					
Enfrento adecuadamente mis problemas					
He perdido la confianza en mí mismo					
Llego a pensar que soy una persona que no sirve para nada					
Me siento feliz, optimista y esperanzado con respecto al futuro					
Me siento inquieto, como si algo malo me fuera a pasar					
Me preocupo constantemente por el futuro					
Siento miedo con frecuencia					
Con frecuencia pienso en lo difícil que es el futuro					

⁴⁵ Cfr: Alfaro Ramírez del Castillo Olga Isabel. et al. Op Cit. P.494

Síntomas	Nunca 0 ptos.	Algunas veces 1 pto.	Con regularidad 2 ptos.	Con frecuencia 3 ptos.	Siempre 4 ptos.
Como menos de lo debido					
Como más de lo debido					
Mareos					
Ansiedad					
Debilidad muscular					
Palpitaciones					
Fatiga/agotamiento					
Estrés/tensión					
Dolor de pecho					
Irritabilidad					
Respiración entrecortada					
Problemas de sueño					
No descanso al dormir					
Sudoración de manos					
Zumbido de oídos					
Dolor de cabeza					
Tristeza/depresión					
Problemas de sobrepeso					
Problemas para concentrarse					
Deseos de llorar					

Interpretación: si sus respuestas sobrepasan los 48 puntos el cuidador tiene una sobrecarga.

3.5. Estrategias para cuidarse cuidando.

El saber aceptar ayuda puede resultar muy atractivo. A menudo, miembros de la familia, amigos o vecinos quieren hacer algo para poder ayudar tanto al cuidador principal como al paciente con Alzheimer, pero pueden ignorar qué sería útil o bienvenido por el cuidador. Alguna sugerencia por su parte o cualquier idea es una oportunidad para ayudar. Esto puede auxiliar al cuidador principal y esas personas que brindan su ayuda suelen sentirse útil al ayudar al paciente con Alzheimer y también proporcionarle al cuidador alivio.

Dormir es una de las necesidades vitales, y la falta de éste es un problema frecuente entre los cuidadores principales, por ello es importante dormir lo suficiente para rendir en las tareas diarias y cotidiana tanto para el paciente como para el mismo cuidador.

El ejercicio físico es útil para combatir la depresión y la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día. El realizar el ejercicio físico no significa ir a un gimnasio, existen formas más habituales de hacerlo, como lo es el caminar.

El descanso igualmente es importante introducirlo en la vida diaria, esto es tan fácil como tomar un respiro profundo, darse un gusto como lo es tomar un refresco sin ruidos, o practicar una técnica de relajación.

Organizar el tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores principales, el tiempo siempre es limitado y ejerce una presión que puede llegar a la desesperación. Para lo cual se puede intentar combinar de la mejor manera las obligaciones, necesidades y la cantidad de tiempo con la que se dispone, y así aprovechar al máximo el tiempo dedicado a las tareas específicas.

El grupo de autoayuda (grupo para cuidadores, o llamado también de apoyo mutuo) puede ser otra fuente de asistencia, da la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas, soluciones y apoyarse el uno al otro.

Además, para ayudarlo en su papel de cuidador principal es útil saber qué ayuda médica, práctica, personal o financiera tiene donde vive. Su médico, enfermera o asistente social pueden aconsejarle dónde acudir.

3.6. Manejo de situaciones difíciles.

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

- Hay que hacerle al médico todas las preguntas que se tenga sobre la enfermedad de Alzheimer. Averiguar sobre los tratamientos que puedan ser más efectivos para aliviar los síntomas y manejar los problemas de conducta.
- Ponerse en contacto con organizaciones para obtener más información acerca de la enfermedad, opciones de tratamiento y recursos para la atención de los pacientes. Algunos grupos comunitarios pueden ofrecer clases para enseñar cómo atender al enfermo o cómo resolver problemas.
- Buscar un grupo de apoyo en el que pueda compartir sentimientos y preocupaciones. Los miembros de los grupos de apoyo tienen ideas útiles o conocen recursos prácticos basados en sus propias experiencias.
- Analizar las jornadas diarias para identificar si puede desarrollar una rutina más fácil. Si hay momentos durante el día en que el paciente con Alzheimer está menos confundido o coopera más fácilmente, planee su rutina para sacarle el mayor provecho posible a esos momentos. Pues la manera cómo el

paciente se desempeña puede cambiar de un día para otro, así que trate de ser flexible y adapte su rutina en la medida que sea necesario.

- Considerar la alternativa de utilizar centros para el cuidado diario de adultos o servicios que permiten un descanso de las exigencias diarias para atender un paciente con Alzheimer. Estos servicios permiten descansar, mientras que el paciente con Alzheimer está siendo bien cuidado.
- Comenzar a hacer planes para el futuro, estos pueden incluir poner en orden los documentos financieros y legales, investigar sobre opciones de cuidado a largo plazo.

La inestabilidad emocional que refieren las personas que padecen demencia Alzheimer puede volverse un problema común para los cuidadores primarios, pues pueden oscilar entre sentimientos depresivos, desesperación, sentimientos de ansiedad y estados de euforia o conductas agresivas, a estos enfados o cambios de conducta se les considera reacciones catastróficas “Las reacciones catastróficas son arranques de agitación y angustia desproporcionados en relación con la causa que las provoca”⁴⁶

En ocasiones estos cambios emocionales son causados por la imposibilidad que tiene el enfermo de Alzheimer de comprender lo que está sucediendo, “se ha informado que hasta un 77% de las familias refirieron fenómenos catastróficos durante el curso de la enfermedad, también se ha informado de la crisis o arranques de enfado en un 51% de casos de enfermedad de Alzheimer, así como conducta violenta y de ataque en un 21%”⁴⁷

⁴⁶ Peña Casanova, Jordi. *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. P. 32

⁴⁷ Cfr: Alfaro Ramírez del Castillo Olga Isabel. et al. Op Cit. P.493

Estas alteraciones del comportamiento generan grandes problemas a las familias y a los cuidadores, por ello un tratamiento adecuado puede resultar un alivio y ofrecer una salida a situaciones insostenibles.

El tratamiento de estos problemas genera en la mayoría de los casos una mejora en la calidad de vida no solo del paciente sino también de la familia, ante situaciones que requieren la respuesta del individuo como sucede en la problemática de la convivencia diaria con un enfermo de Alzheimer. Los cuidadores principales necesitan poner en marcha sus recursos personales, que pueden ser tanto cognitivos como conductuales, con el fin de resolver la situación, es decir afrontar la situación, Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como, aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.⁴⁸

Para que el cuidador principal pueda afrontar estas situaciones a manera de evitar reacciones catastróficas en el paciente debe tener en consideración los siguientes puntos:

- Debe dignificar y respetar al paciente con Alzheimer, recordar que trata con una persona que tiene sentimientos a pesar de la pérdida paulatina de su independencia.
- El cuidador debe tener siempre presente que los problemas son causas de la enfermedad y no de la persona, por lo que debe evitar a toda costa los enfrentamientos peleas o discusiones pues poner en evidencia los errores mediante correcciones impertinentes no tendrá sentido ni para el cuidador ni para el paciente.

⁴⁸ Cfr: Abengózar M, Serra E. *Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia*.P.269.

- Es importante que el cuidador facilite la independencia del paciente, así genera mayor autoestima, no se trata de que el cuidador efectúe todas las tareas que el paciente no puede, pues esto se convertiría en una limitación, se trata de ayudar al paciente en el momento justo.
- El cuidado de personas con este tipo de demencia genera estrés tanto en el paciente como en su cuidador, por lo que es importante intentar la supresión de estas crisis destinando el tiempo suficiente para cada actividad a realizar con el paciente, puede ser que se establezcan rutinas para disminuir la toma constante de decisiones, traer orden y estructura a la vida diaria, que de otra forma resultaría un tanto confusa. Una rutina puede, además, representar seguridad para la persona con Alzheimer, a pesar de que puede ser útil, es importante mantener las cosas lo más normales posible. En la medida que lo permita la situación cambiante, trate a la persona de la misma manera que lo hacía antes de la enfermedad.
- El punto más importante es el aceptar las limitaciones del paciente y las reacciones propias que se generan producto de la enfermedad disfrutando lo que aún queda de nuestro ser querido.⁴⁹ El cuidador debe adaptarse a su nueva realidad personal y del paciente.
- Sin embargo, existen otras alternativas como la adaptación del medio ambiente para tratar de evitar estas reacciones catastróficas es decir establecer un entorno físico, emocional y social que facilite y permita la comodidad del paciente, por ejemplo que el cuidador tenga una actitud positiva frente a la enfermedad de su ser querido, comprender la enfermedad constituye el primer paso para una mejor convivencia, expresar sentimientos de afecto , ser comprensivos y tolerantes, ser receptivos ante cualquier indicio de comunicación por parte del

⁴⁹ Peña Casanova. Óp. Cit. P. 14

paciente, realizar las modificaciones pertinentes en el hogar para que éste sea un sitio de seguridad y lo más importante, intentar definir el problema de comportamiento de la persona que padece Alzheimer con la finalidad de intervenir para mejorar la situación.

El autor Peña Casanova⁵⁰ plantea una aproximación para establecer las características del problema sus antecedentes y sus consecuencias con la finalidad de prevenir reacciones catastróficas en las personas con Alzheimer, para ello es importante la formulación de preguntas tales como: ¿Cuándo aparece el problema?, ¿Dónde aparece el problema?, ¿Qué sucede antes del problema?, ¿Cómo se desarrolla el problema?, ¿Qué sucede después de la aparición del problema?

El manejo de estas reacciones catastróficas tal vez no sea una tarea fácil, pues llegará un momento en que la carga emocional del cuidador primario sea devastadora, es importante tratar de entender la enfermedad y sus efectos en el comportamiento de la persona. Incluso cuando nos parezca que actúa sin sentido y de un modo tonto, hay que pensar que para esa persona sí tiene sentido. Por ejemplo, si tira los platos a la basura será porque está tratando de deshacerse de algo sucio. Estará tratando de ayudar aunque no entienda que no lo hace correctamente, sin embargo a pesar de que cuidar a una persona con Alzheimer es difícil, existen beneficios de ser cuidador primario y son los que están asociados con los sentimientos de amor, la satisfacción personal y la tranquilidad.

⁵⁰ Íbidem.

CAPÍTULO 4.

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para personas con Alzheimer.

En este capítulo desarrollaremos la propuesta pedagógica para el cuidado de las personas que padecen Alzheimer, la cual consiste en un manual de actividades básicas y de estimulación cognitiva.

El motivo más importante que nos impulsa a realizar esta propuesta pedagógica, es el poder ayudar durante el proceso de la enfermedad tanto al enfermo como a sus familiares mejorando la calidad de vida de ambos, puesto que en las personas con enfermedad de Alzheimer se añade una progresiva dificultad para realizar las tareas cotidianas e incapacidad cada vez más manifiesta de tomar decisiones sobre su vida, así como sus cuidados, y todo ello con la poca o nula conciencia de que están enfermos. Esta situación provoca en las personas que le cuidan una sobrecarga de trabajo al tener que satisfacer continuas demandas.

Ante este escenario tan complejo y abrumador, algunos cuidadores se enfrentan con escasa formación e información, supliéndola con la fuerza del cariño y sin poder evitar, que esta carga cada vez más pesada, pueda afectar su estado de salud.

La propuesta pedagógica para la atención de personas con Alzheimer, dirigida a la fundación Alzheimer alguien con quien contar IAP, surge ante la necesidad de integrar diferentes técnicas en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, con la finalidad de abordarla de una forma no farmacológica, sino pedagógica al integrar las esferas psicológicas, sociales y cognitivas mediante la planificación, organización y desarrollo de acciones que incidan en la mejora de la calidad de vida de los enfermos y familiares.

Partiendo de la base de que enfermo y cuidador son un binomio inseparable, como pedagogos perseguimos una mejora al igual que un mantenimiento funcional en las áreas cognitiva, psicoafectiva y social a través de la formación del cuidador. En este contexto, la formación juega un papel fundamental, la buena formación del cuidador principal es capaz de potenciar la eficacia y eficiencia en el cuidado de las personas con Alzheimer, esto es brindarle las estrategias a los cuidadores para que de manera conjunta con el paciente desarrollen las capacidades residuales; en el área psicológica incorporamos estrategias y hábitos saludables en la vida del enfermo para favorecer la adaptación en el desempeño de las actividades de su vida diaria y en el aumento de su motivación para realizar la estimulación cognitiva,

En el área cognitiva con esta propuesta pedagógica se estimula al enfermo para que mantenga activas sus funciones cognitivas (orientación, atención, percepción, memoria, lenguaje, cálculo, razonamiento...) , por último en el área social se pretende prevenir el aislamiento del enfermo y a la vez potenciar su comunicación en su entorno familiar , aumentar su motivación a través de actividades socioculturales, de ocio como de tiempo libre ya que estas actividades cumplen una función de cohesión entre el enfermo y sus familiares.

En la actualidad existen diversas guías de apoyo para los cuidadores que únicamente se enfatizan a los cuidados paliativos del enfermo de Alzheimer sin embargo como pedagogos hemos diseñado un manual teniendo en cuenta las necesidades tanto del paciente como de su cuidador principal, identificamos claramente la situación actual por la que transitan los cuidadores, pues nos hemos apoyado en un diagnóstico de necesidades y en una adecuada selección de los recursos en donde no solamente se recaba información de esta índole, sino que también se toma en cuenta la formación de actitudes, se aporta una alternativa con una intención original y primordialmente didáctica que se orienta al acceso de información, adquisición de habilidades, destrezas y estrategias con este manual

que incluye ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para los enfermos con Alzheimer.

Ser persona humana es existir siempre en proceso, somos seres inacabados. Si definimos la vejez en términos de pérdida, las pérdidas se dan en todas las etapas de la vida, no hay razón para que el adulto mayor se sienta diferente, aún teniendo alguna demencia.

La vejez va construyéndose día con día desde la juventud, no puede diseñarse a los 60 años una forma determinada de vejez como si se construyera un edificio nuevo. La preparación para la edad avanzada con alguna demencia (en este caso Alzheimer) involucra a todos los adultos, ya sea de una comunidad, dentro de la familia o en asilos, en lo que se refiere a valores, actitudes, conductas y hábitos creativos.

Por esta razón el manual, que está dirigido a los familiares y sujetos que cuidan de las personas de la tercera edad que padecen Alzheimer, está basado en un enfoque cognitivo-conductual para generar bienestar tanto en los familiares como en la persona de la tercera edad que padece Alzheimer; ya que es importante mantener activa el área cognitiva en los pacientes ligado con una serie de conductas que posiblemente irán en constante cambio.

Al darle este enfoque a nuestro manual orientamos a los adultos de la tercera edad con Alzheimer a tener un presente, enfatizar su aprendizaje y sus tareas de autoayuda, a modificar su conducta y el entrenamiento de habilidades de intercesión.

Desde el punto de vista teórico, lo que da integración al conjunto de propuestas de este proyecto de actividades, es la idea de la conducta que incluye la emoción y la cognición, y no sólo el comportamiento motor de los adultos de la tercera edad con Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer provoca un severo deterioro de la calidad de vida de los enfermos, de sus familiares y cuidadores, necesitando una respuesta asistencial multidisciplinar e integral, que como pedagogos hay que trabajar, y ese es el objetivo de este proyecto, no se trata de aplicar una guía sobre estimulación desorganizada, sino adecuada a las capacidades cognitivas y conductuales, que en este caso son fundamentales para guiar al cuidador principal.

Las personas con enfermedad de Alzheimer mantienen cierto potencial de aprendizaje que pueden ser desarrollados y estimulados a fin de modificar y optimizar su adaptación al medio, especialmente en estadios leves y moderados, donde el proceso de la enfermedad no está tan avanzada. En este período existe una capacidad de aprendizaje manifiesta en los cambios de conducta, adecuación de nuevos estímulos y ambientes, mejora instrumentales y en la adquisición de esquemas y estrategias. Igualmente, la estimulación cognitiva no debe quedarse tan solo en la estimulación de las funciones mentales (aunque estas sean las representativas de la enfermedad).

Para elaborar el manual de actividades básicas y de estimulación cognitiva, se llevó a cabo una investigación de campo con una observación directa en la Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, IAP, dirigida por el Psicólogo Gabriel López Robles, director de la misma.

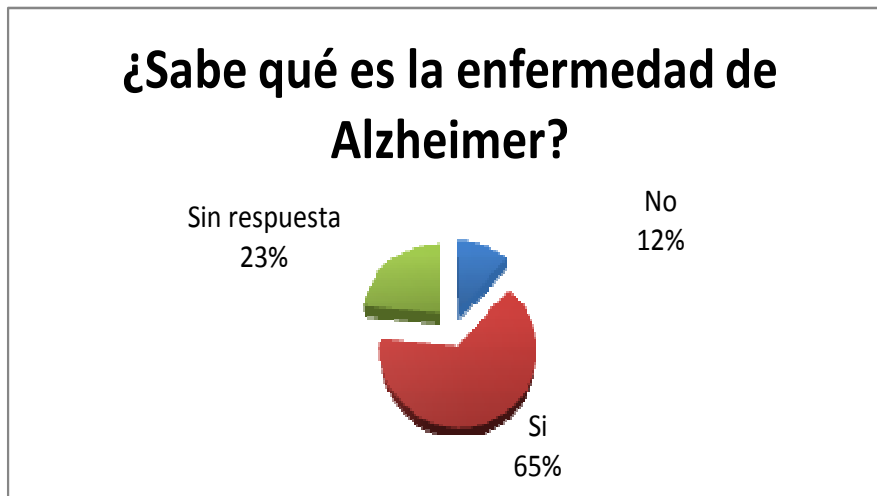
Esta institución es un centro de día, que trabaja de 8 a 18 horas de lunes a viernes y su objetivo es la atención a personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, especialmente las que por sus condiciones socioeconómicas o por problemas de discapacidad, se vean impedidas para satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo, promoviendo el estudio, investigación y difusión de la enfermedad, así como la prestación de atención médica, jurídica además de orientación social al paciente y a los miembros de su familia.

El personal que labora en este centro incluye un director general, un director administrativo, un director operativo, una trabajadora social, auxiliares de enfermería, medicina física, y rehabilitación, también cuenta con auxiliares gerontológicos, asistente de administración, jefe y asistente de cocina, secretaria mensajero y personal de mantenimiento e intendencia y actualmente atiende a una población de 24 pacientes.

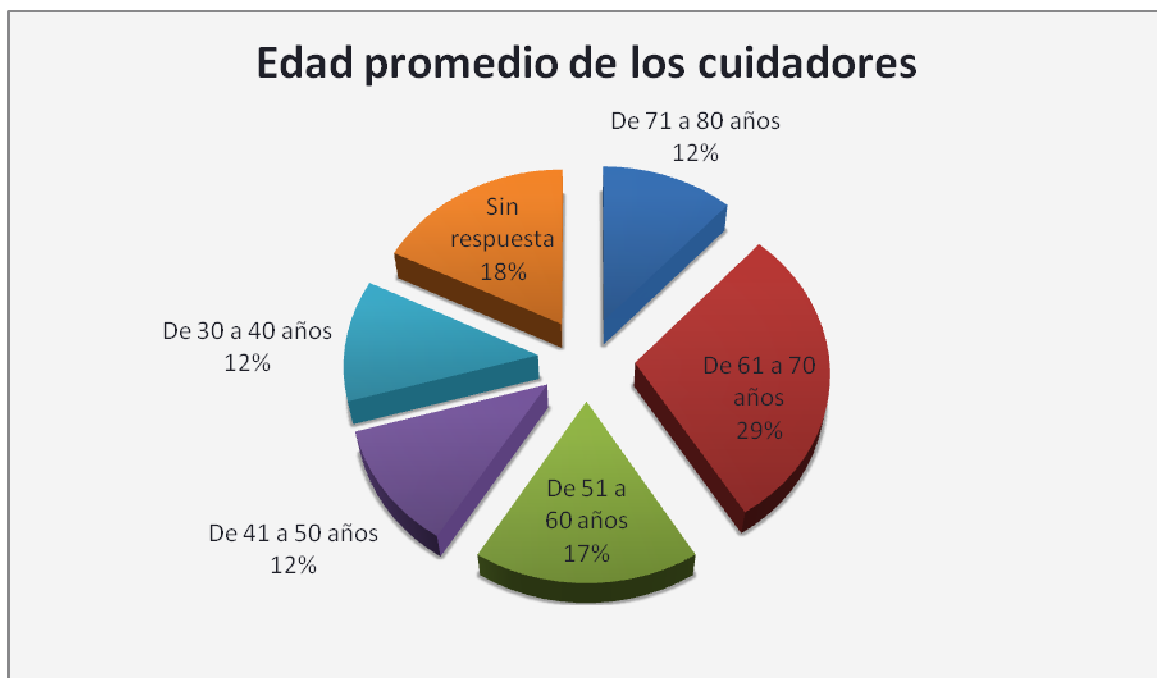
Para el desarrollo de nuestra investigación, tomamos una muestra de 20 pacientes y nos basamos en un formato de cuestionario que se les aplicó a los familiares así como a cuidadores, para registrar y en tanto evaluar lo que se está haciendo dentro de la institución y en casa primordialmente. De la muestra nos regresaron 17 cuestionarios que constituyeron nuestra población final.

Posteriormente se realizó un concentrado de la información obtenida por los cuestionarios para así explicar en conjunto el sujeto y objeto de investigación, ya que de la evaluación se tomaron en cuenta las necesidades de los cuidadores destacando los siguientes resultados:

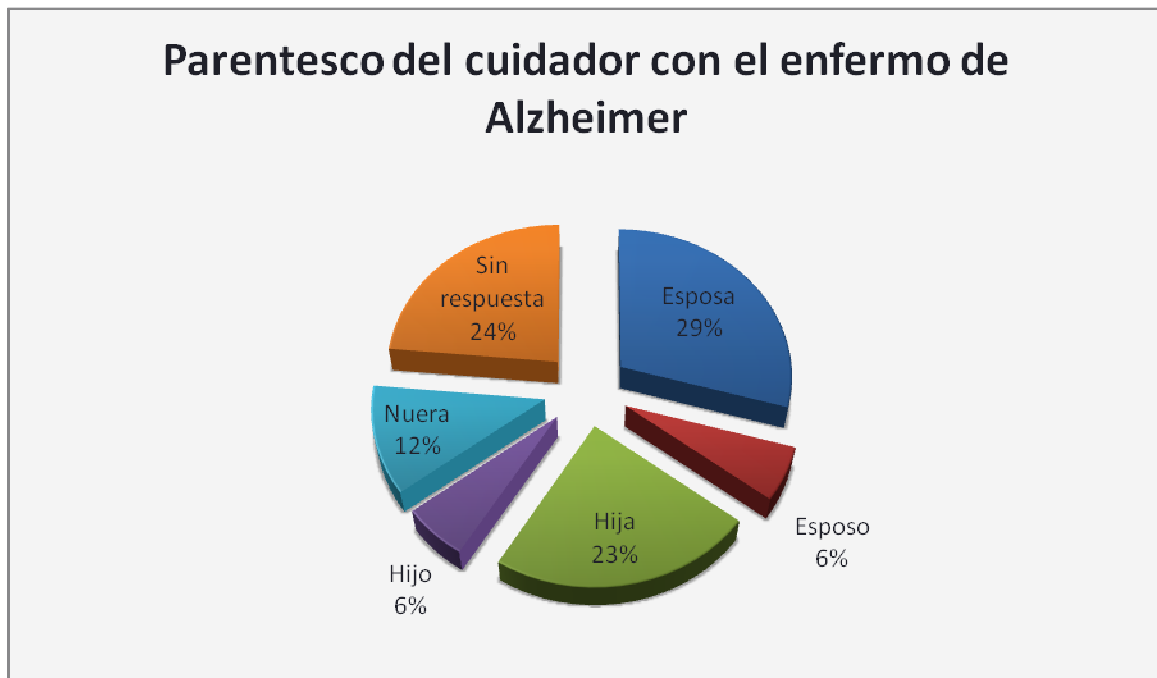
La mayoría de los cuidadores saben lo que significa la enfermedad de Alzheimer representando el 65% de nuestra muestra.



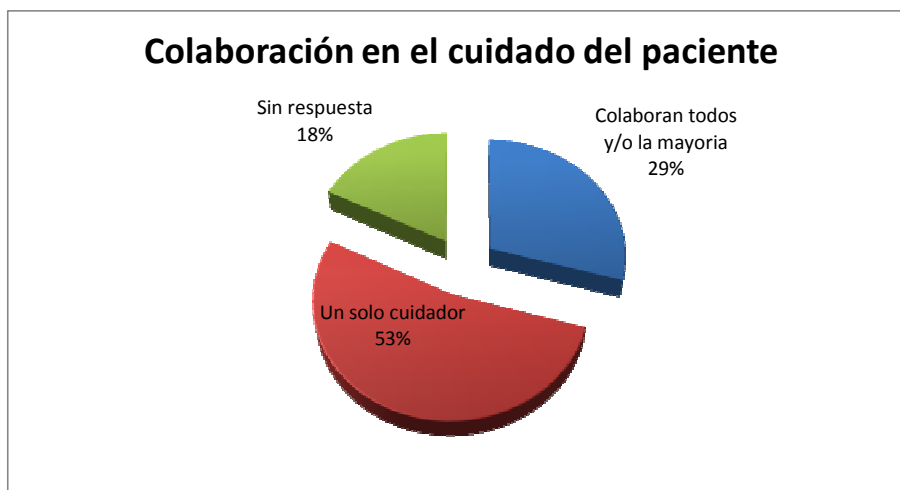
La edad de la mayoría de las personas que cuidan a los enfermos de Alzheimer en nuestra muestra es de 61 a 70 años que representan el 29%.



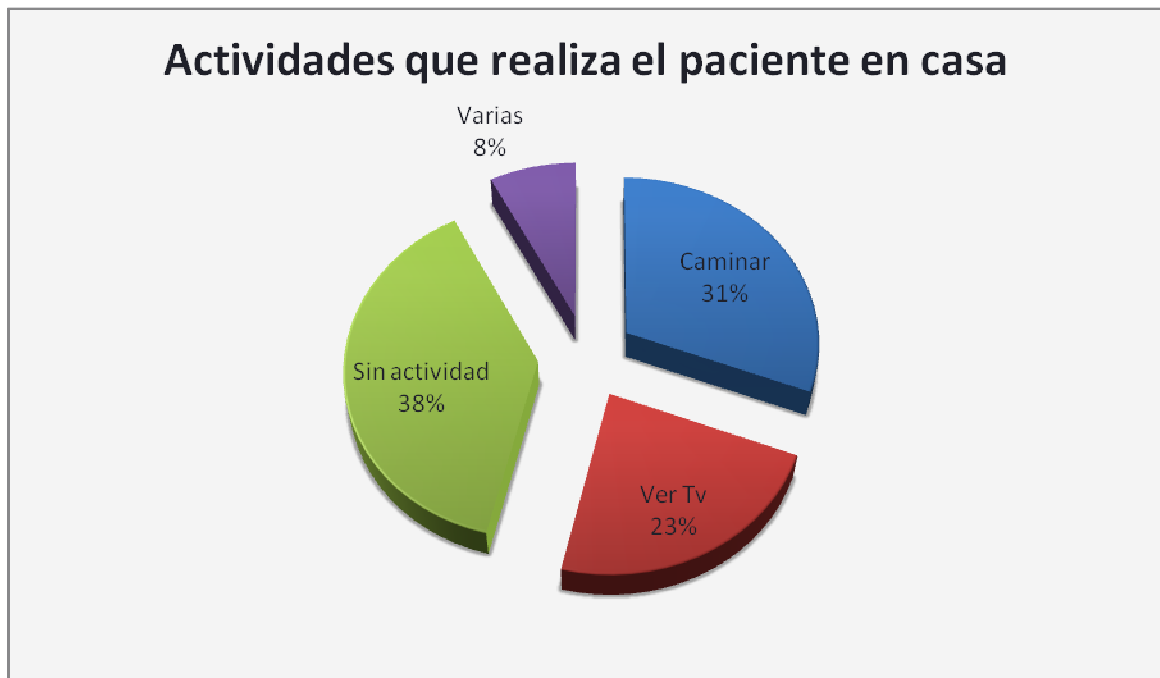
La relación familiar que predomina en los cuidadores es de esposa y representa el 29%.



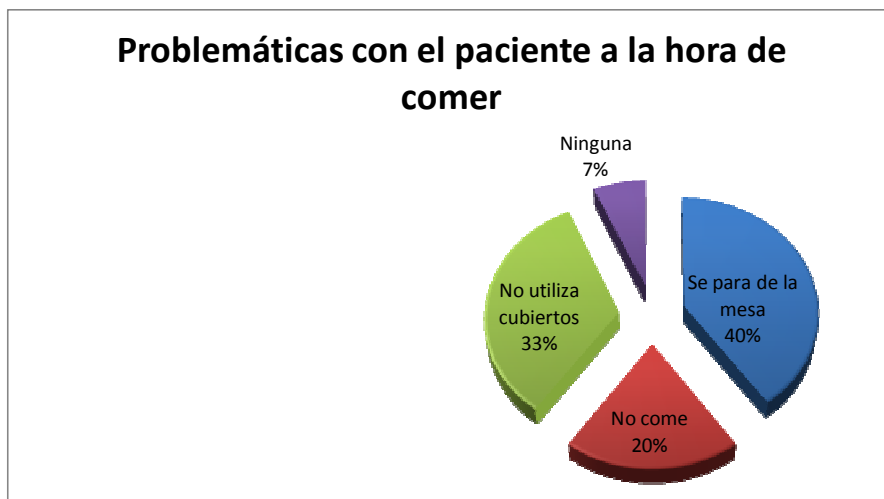
La siguiente gráfica nos indica que la colaboración en el cuidado del paciente recae en un solo cuidador representado el 53%.



La mayoría de los pacientes (38%) no realizan ninguna actividad cuando están en casa como lo muestra la siguiente gráfica:



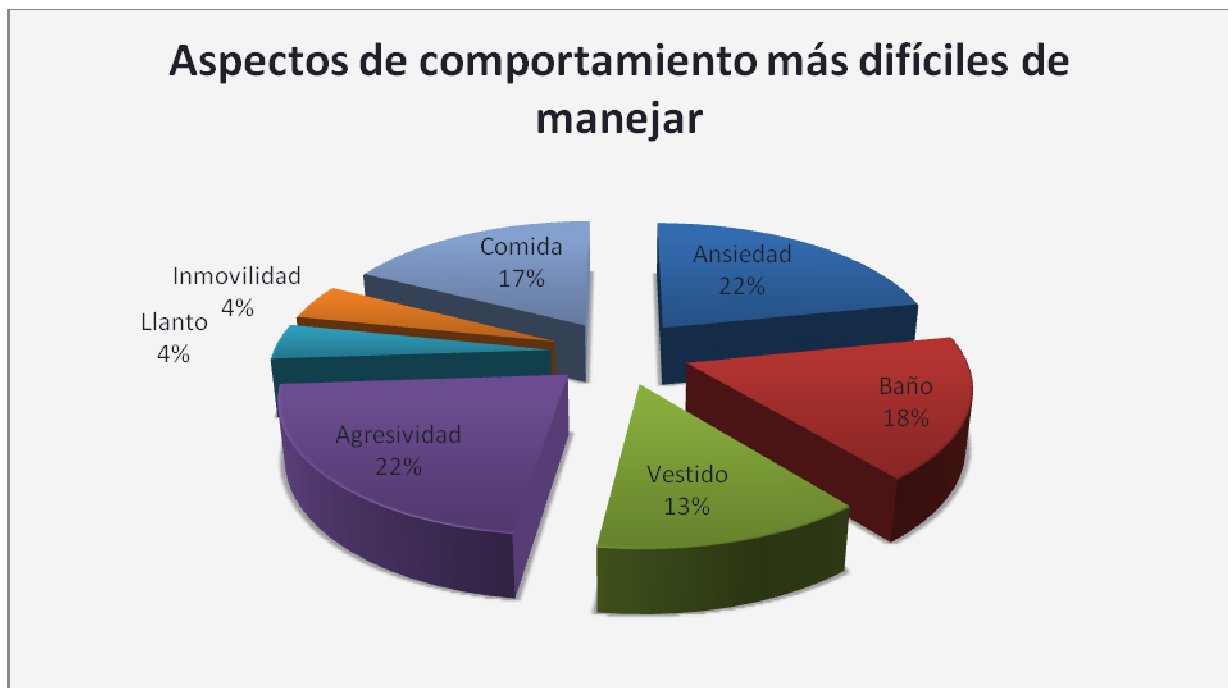
La problemática más frecuente a la que se enfrentan los cuidadores, es que el paciente a la hora de la comida se para de la mesa, esto representa el 40% de los casos de la muestra.



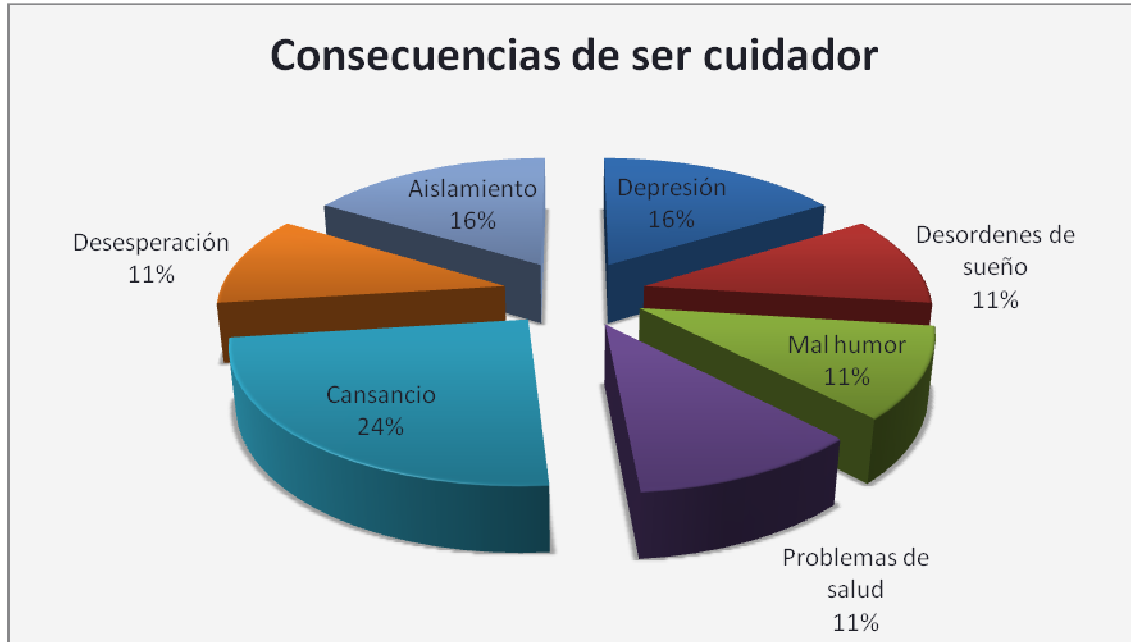
Otro de los inconvenientes más frecuentes de los cuidadores es la hora del baño, pues el 71% lo indica contrastando con el 29% de los cuidadores que no tienen problemas con su paciente.



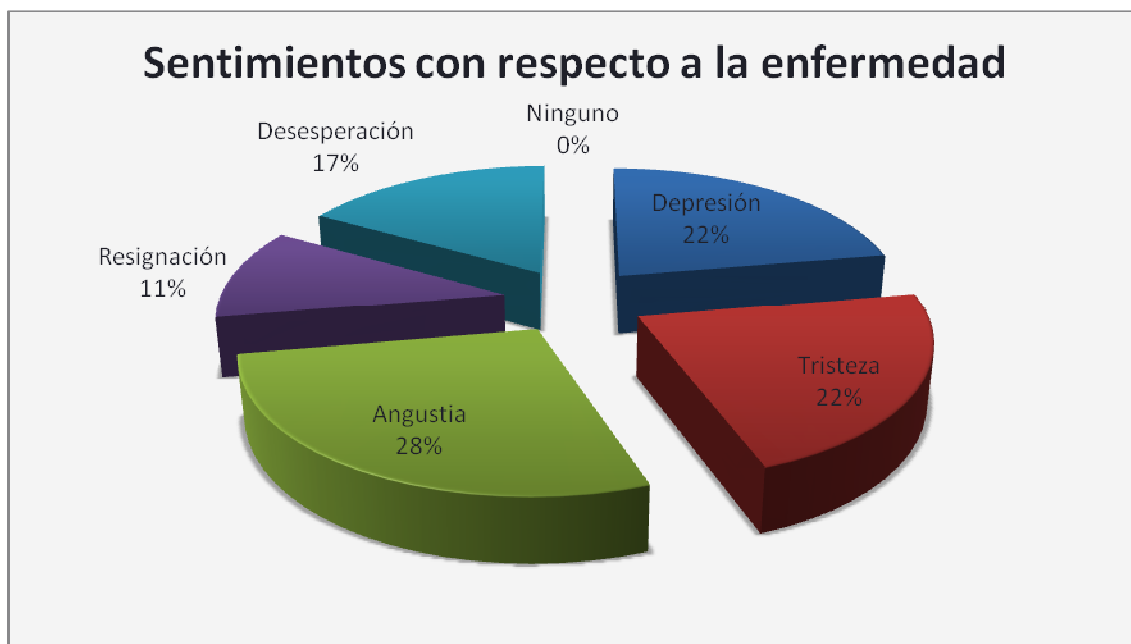
A continuación acentuamos los aspectos de comportamiento más difíciles de manejar, como podemos ver el mayor problema lo encontramos en la agresividad y la ansiedad de los enfermos, estos comportamientos constituyen el 22%



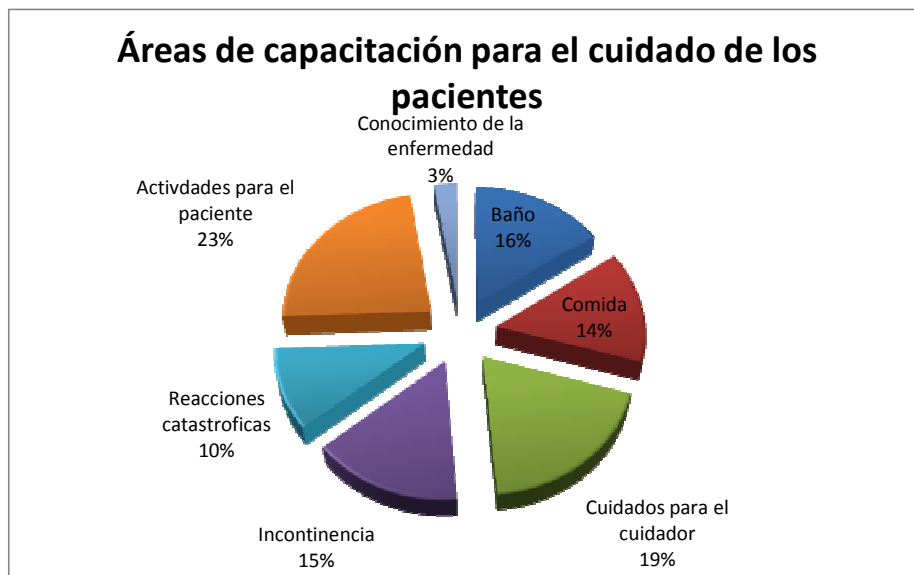
Las consecuencias de ser cuidador más frecuente son: cansancio con el 24% seguida de depresión con el 16%.



Los sentimientos con mayor frecuencia con respecto a la enfermedad son angustia con el 28% y depresión con el 22%.



El área en la que el cuidador necesita mayor capacitación es en las actividades a realizar con su paciente cuando están en casa representada por el 23% de nuestra muestra seguida de los cuidados para el cuidador.



Dadas las gráficas que se presentan nos podemos percatar que los cuidadores de nuestro grupo muestra son cuidadores sobrecargados, por lo que al final del manual incluiremos una serie de actividades y recomendaciones para el cuidado de los propios cuidadores.

Ante los resultados obtenidos en nuestro cuestionario, las estrategias planteadas en este proyecto, son propuestas útiles y prácticas que facilitan la interacción personal entre el cuidador principal y el paciente, manteniéndolo activo y llenando horas vacías de objetivos que le servirán pues es importante activar al paciente, no importando el grado de la enfermedad en el que se encuentre, lo importante es mejorar la calidad de vida e intentar conservar sus habilidades el máximo tiempo posible con apoyo de la estimulación cognitiva y así mejorar tanto su salud mental como emocional.

Actividades Básicas y de Estimulación Cognitiva para las personas con Alzheimer



Alzheimer

ÍNDICE

Introducción	93
Nutrición	95
Higiene personal	96
Incontinencia Urinaria y Fecal	98
Memoria	100
Razonamiento	103
Psicomotricidad	105
Praxias	106
Funciones cognitivas	107
Orientación temporal, espacial y de la persona	116
Lenguaje y comunicación	120
Concepto numérico y cálculo	125
Musicoterapia	126
Relajación	127
Actividades en casa	131
Actividades en conjunto con el paciente	131

Introducción:

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en uno de los problemas prioritarios de salud a nivel internacional y, en este proceso, México no es la excepción. Las transiciones sociales, demográficas y económicas que ha experimentado nuestro país en las últimas décadas han propiciado que un mayor número de personas llegue a la tercera edad, debido particularmente a los avances registrados por la medicina se ha incrementado sustancialmente la esperanza de vida al nacer, y con ello el riesgo del deterioro intelectual durante la senectud, así como los requerimientos de servicios de salud para su atención.

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

Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo así como actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer frecuentemente se convierten en tareas difíciles de manejar tanto para la persona con la enfermedad de Alzheimer como para quien la atiende.

Planear las actividades del día puede facilitar las tareas de las personas que se dedican a estos cuidados, para muchas de estas personas, es necesario utilizar estrategias para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes. Lo que pretende este texto, es dar pautas para mejorar la calidad de vida no solo del paciente, sino también de su cuidador proporcionando una visión de los cuidados que se requieren; además de orientar su estilo de vida mediante las estrategias aquí planteadas, pues es de suma importancia mantener en medida de lo posible activo a nuestro paciente con la finalidad de retardar su deterioro cognitivo.

Objetivos:

Que los pacientes mejoren y/o mantengan, en medida de lo posible, las funciones cognitivas residuales a través de la realización de las actividades propuestas en el manual.

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

- Que los pacientes mantengan su autonomía del paciente en las actividades de la vida diaria.
- Que los pacientes aumenten su autoestima.
- Que los pacientes y cuidadores mejoren su calidad de vida.
- Que los cuidadores tengan herramientas para manejar las conductas de su paciente.
- Ralentizar, en la medida de lo posible, el curso de la enfermedad.

Centraremos nuestro trabajo en los siguientes puntos:

La nutrición: con actividades que desarrollen el deseo de realizar esta acción sin mayor complicación.

La higiene personal: con el ejemplo y la repetición de las tareas que facilitarán esta actividad.

Incontinencia urinaria y fecal: con la observación por parte del paciente de la simulación de ir al baño por parte del cuidador será de mayor facilidad para el paciente afrontar este lapso.

La memoria: potenciando la memoria inmediata con ejercicios de repetición de series, reforzando la memoria reciente con ejercicios cortos que faciliten la fijación y el recuerdo (“me llamo como su hija”), manteniendo el mayor tiempo posible la memoria remota (mediante la repetición continua de los ejercicios).

El razonamiento: con ejercicios que trabajen la capacidad de clasificar características de los objetos.

La atención: con tareas simples que ayuden a reforzar la activación mental (ejemplo: series numéricas concretas, nombres de los meses del año en sentido directo e inverso).

La orientación temporal, espacial y de la persona: con tareas básicas de situación en el momento temporal y espacial, biografía personal y de su entorno más cercano (amigos, familia...), para mantener al paciente en contacto con la realidad que le rodea.

El lenguaje escrito: con tareas de redacción de un texto, escritura de una frase o palabras, al dictado y/o copia.

El concepto numérico y el cálculo: tareas de cálculo mental, resolución de problemas aritméticos, operaciones aritméticas y juegos numéricos.

Nutrición:

La dieta de los enfermos de Alzheimer se va modificando de acuerdo al progreso de la enfermedad y de manera conjunta a las necesidades nutricionales de cada paciente con respecto a los padecimientos de cada uno, sin embargo es necesario que el cuidador principal se guíe de una serie de recomendaciones para que el paciente pueda hacer todo lo posible por realizar la tarea por sí mismo.

La hora de comidas debe ser regular, hay que procurar que haga sus tres comidas a la misma hora.



Es conveniente avisarle previamente que es hora de comer y qué es lo que va a comer.

En la mesa hay que ofrecerle un plato a la vez, ya que si observa varios platos juntos puede desorientarse y evitar realizar esta tarea. El cuidador principal debe conocer perfectamente la reacción del paciente para realizar esta actividad, ante ello en caso de que el paciente se niegue a realizar esta actividad debemos recurrir acciones como la música clásica de fondo para que ambos se relajen, quizá en algunos pacientes la televisión sea un medio eficaz para que el paciente se mantenga entretenido y de esa manera comer con tranquilidad; sin embargo para otros pacientes puede que la televisión sea el medio distractor para no querer realizar dicha actividad.

Se le puede poner un babero antes de comer, y hasta una servilleta con supervisión del cuidador principal, ya que algunos pacientes suelen comérsela, o utilizarla incorrectamente.

La plática entre el cuidador y el paciente es muy importante, hay que mirarlo a los ojos para que se motiven a contestarnos, es vital prestar atención a los gestos o muecas que haga si es su manera de expresarse; y hacerlo sentir querido, aceptado, nos ayudara a que esta tarea se practique con armonía.

Higiene personal:

En el aspecto de la higiene personal para la persona que padece Alzheimer, ocasiona diferentes reacciones, desde una agresividad hasta un estado depresivo; el cuidador principal que se encarga primordialmente de esta tareas debe entender que es de lo más normal que el paciente reaccione de diferente modo, puede rebelarse según su estado de ánimo, la actitud con la que se incite a realizar esta tarea y hasta los sentimientos de vergüenza pues ya se pierde de una intimidad. Por ello como cuidador principal hay que tomarlo con la mayor paciencia, con tranquilidad y con sugerencias como las siguientes:

En caso de que el paciente se resista a hacer dicha actividad hay que recordarle que es de suma importancia hacerlo para estar saludables y limpios.

Es importante preparar el agua con la que se bañará el paciente, esto dependerá del gusto de regulación de temperatura; los artículos que se utilizarán como lo es el jabón, el shampoo y otros, lo debemos tener al margen para que el paciente no los tome y provoque un riesgo.

Al llegar la hora de realizar la tarea lo podemos hacer por imitación, el cuidador principal simulará la tarea del baño como lo es lavar la cabeza y todo el cuerpo, para que el paciente lo haga de la misma manera en que lo esta observando; podemos poner música de fondo, activar una plática entre risas y gestos graciosos mientras terminamos de bañarlo.



Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

Hay que acondicionar el espacio del baño con pasamanos y tubos que le ayuden a estar seguro de no tener algún accidente; o si es de mayor facilidad colocar una silla para evitar caídas, así como utilizar la regadera en forma de teléfono.



Secar todo el cuerpo lo podemos realizar de la misma forma, por simulación y mediante indicaciones que el cuidador de al paciente, sin embargo habrá zonas donde el paciente necesite de la ayuda del cuidador principal, como lo son genitales, entre los dedos de los pies, las axilas y orejas. Una forma diferente de hacerlo es recordarle las partes de su cuerpo mostrándoselas mientras untamos crema, o habrá pacientes que aún ellos mismos lo pueden realizar.



Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

A la hora de vestirse podemos dejar la ropa sobre la cama de tal manera que poco a poco se la vaya colocando (hay que recordar que las prendas deben ser cómodas y fáciles de poner como lo son con velcros), esto lo realizaremos en orden en que debe ponérsela, dejando al principio la ropa interior y al último las prendas que van en su exterior como lo son blusas, pantalones o vestidos. Si aún esta en condiciones de hacer elección podemos enseñarle las prendas para que el mismo elija su vestimenta.



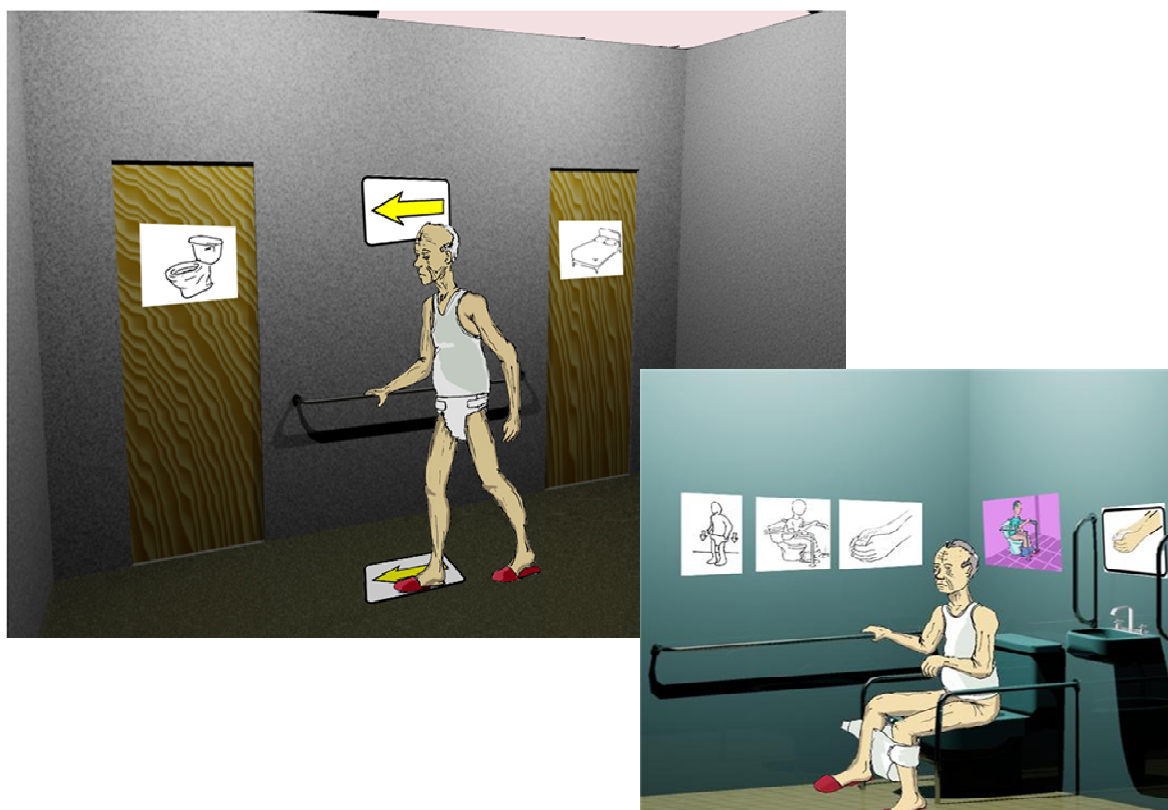
Incontinencia Urinaria y Fecal:

Los pacientes con Alzheimer llegan a una etapa donde empieza a presentarse la incontinencia tanto urinaria como fecal, y es muy difícil afrontar esta realidad tanto para los cuidadores principales como para los pacientes que aún tienen noción de este hecho, sin embargo hay que afrontarlo y realizar estrategias de cuidado ante este problema.

Aceptar que hay un problema de incontinencia es difícil, pero hay que afrontarlo. El paciente puede que no tenga noción de esta situación y la carga esté en el cuidador principal, o quizá sí se de cuenta del problema que le ha traído el padecimiento del Alzheimer y se sienta mal emocionalmente. Ante esta reacción tenemos que hablar con nuestro paciente para hacer notar la unión cuidador- paciente y así que la situación sea lo menos agotadora; en caso de que el paciente no se de cuenta del problema el cuidador principal tiene que ponerle mucha atención al cuidado del paciente.

Platicarle al paciente que hay que ir al baño cada 2 o 3 horas o ponerle un pañal de adultos.

Marcar claramente la puerta del baño con un dibujo o pintándola de un color llamativo para nuestro paciente, hay que asegurarnos de que la puerta se abra con facilidad y sea fácil de manejar, además de quitar el seguro para evitar que se quede encerrado.



Intente descubrir cuáles son los signos que demuestran que tiene ganas de orinar con el fin de poder llevarle al aseo lo más rápidamente posible

Crear una rutina es una buena técnica para asegurarnos de que acuda regularmente al baño, si no es así, el cuidador principal lo tendrá que llevar varias veces al día (y siempre antes de acostarse) a las mismas horas. En ocasiones es difícil que el paciente quiera hacerlo, por ello es vital que dentro del baño se encuentren pegadas sobre las paredes dibujos de muestra para la acción deseada (en este caso el orinar o defecar) , así como colores vivos que le atraigan.

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

La memoria:

La persona con enfermedad de Alzheimer sufre cambios en su capacidad de memorizar las cosas, empieza a tener olvidos en cuanto a hechos recientes, olvida lo que acaba de suceder y, en cambio, es capaz de recordar con precisión detalles de su vida pasada.

Evocación de nombres de familiares utilizando fotografías. Usted como cuidador puede mostrarle al paciente fotografías familiares que no sean recientes y preguntar el nombre de las personas que están en la fotografía, el lugar donde se encuentran, etc.

Lectura de refranes, canciones, poemas para luego repetirlos.

"Darle una sopa de su propio chocolate".

"Cada cual hace de su vida un papalote".

Más vale que digan "aquí corrió una gallina y no, aquí murió un gallo".

"En la boca del mentiroso lo cierto se hace dudoso".

"El que más temprano se moja, más tiempo tiene para secarse".

poemas

La Inquietud Del Rosal

El rosal en su inquieto modo de florecer
va quemando la savia que alimenta su ser.
¡Fijaos en las rosas que caen del rosal:
Tantas son que la planta morirá de este mal!
El rosal no es adulto y su vida impaciente
se consume al dar flores precipitadamente.

Autor: Alfonsina Storni

Memorización de objetos: enseñe los dibujos al paciente y luego indíquele que le diga el nombre de los objetos, su color y su uso según sea el caso.

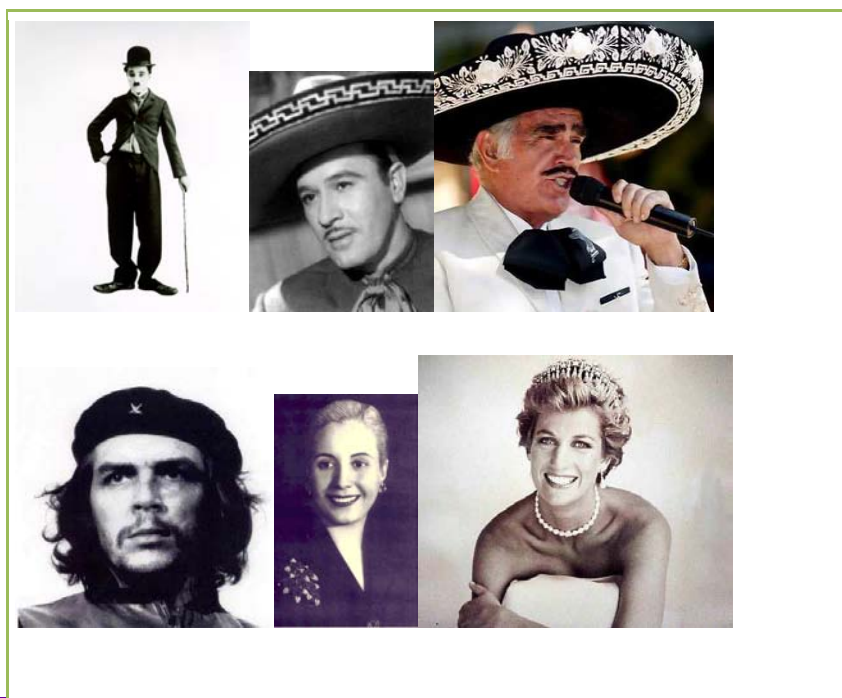


Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

A continuación se presenta una lámina con diversos lugares, el cuidador puede pedir al paciente que le indique el nombre de estos lugares, también se puede realizar esta actividad con fotografías de lugares que el paciente visitó o con imágenes de revistas



De la misma forma que el ejercicio anterior que el paciente indique y repita el nombre de los personajes que conozca, puede auxiliarse de revistas.



Leer y repetir palabras, puede ser de una revista un libro o tal vez algunas palabras que usted escriba.

El razonamiento:

Hablando de razonamiento podría definirse como un conjunto de operaciones cognoscitivas que nos permiten como personas expresar alguna opinión, algún juicio, alguna conclusión, para poder apoyar a los pacientes de Alzheimer podemos realizar las siguientes actividades:

Formule preguntas para que el paciente mencione el nombre de los lugares correspondientes.

Ejemplo: ¿Dónde compramos el pan? En la panadería

- ¿Dónde compramos las tortillas?.....
- ¿Dónde compramos la carne?.....
- ¿En dónde comemos?.....
- ¿En dónde nos bañamos?.....
- ¿En dónde nos dormimos?.....

Que el paciente complete las siguientes frases mediante el parentesco correspondiente:

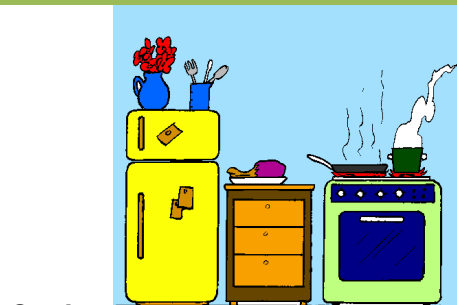
Ejemplo: El hijo de mi tía es mi *primo*.

- El marido de mi hermana es mi
- El padre de mi marido es mi
- La madre de mi madre es mi
- El padre de mi madre es mi
- La mujer de mi tío es mi
- La hermana de mi madre es mi
- El marido de mi sobrina es mi

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

Que el paciente ordene las palabras de acuerdo al lugar donde corresponde ej.

Estufa lavabo vaso papel toalla cuchara shampoo escoba



Cocina



Baño

Estufa vaso cuchara etc.

Lavabo papel toalla etc.

Edificios rio coches aves centros comerciales lago vacas avenidas

Campo



ciudad



Psicomotricidad :

Capacidad del ser humano, para coordinar desde el cerebro los movimientos generales del cuerpo, esto es, involucrando los músculos finos y gruesos. Para poder preservarla en medida de lo posible en los enfermos de Alzheimer el cuidador puede desarrollar con el paciente las siguientes actividades:

Apretar con fuerza una pelotita en la mano.

Indíquelo al paciente que abra y cierre botellas preferentemente de plástico.

Modelar con arcilla o con plastilina.

Meter cuentas en una cuerda o cinta. Por ejemplo: realizar collares

Recoger objetos pequeños (botones, fichas, garbanzos) con los dedos guardándolos en la mano.

Pasar páginas de un libro, una a una.

Trocear papeles: cada vez más pequeños.

Hacer bolitas de papel o de plastilina.

Aplastar bolitas de papel o de plastilina.

Dibujar en una hoja una especie de carretera y cortar con las tijeras por el centro.

Colorear: con pintura de dedos, con ceras, rotuladores gruesos o con lápices si es capaz.

Subir escaleras: sujeto a la baranda y luego suelto si es posible.

Andar sobre una línea recta manteniendo el equilibrio: se puede pintar con tiza un camino haciéndolo cada vez más sinuoso y estrecho.

Botar una pelota.

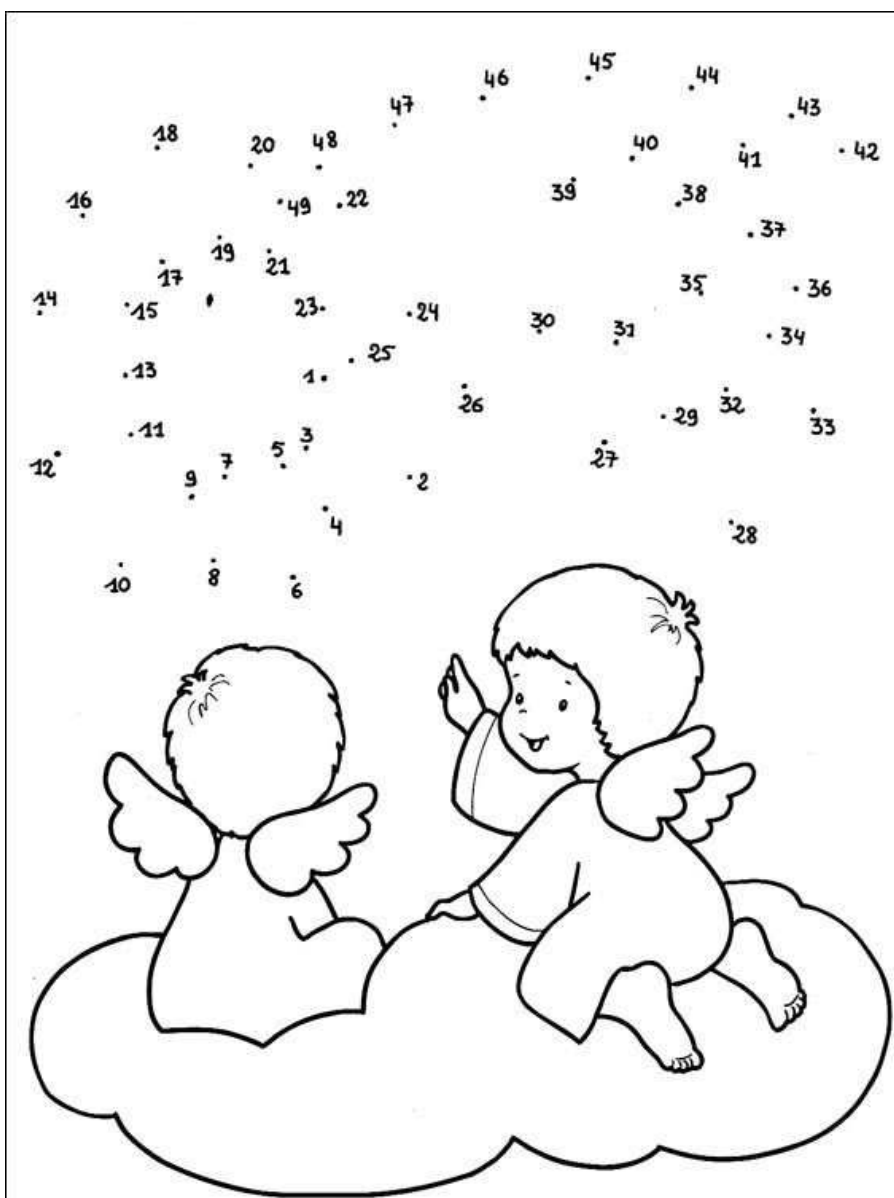
Lanzar un objeto (una pelota) a otro: con las dos manos y luego con una mano (derecha e izquierda).

Recibir un objeto (una pelota, una bolsa de tela) con las dos manos y luego con una mano (derecha e izquierda). Jugar a hacer blanco sobre objetos con una pelota o bolsa de tela; por ejemplo, jugar a los bolos.

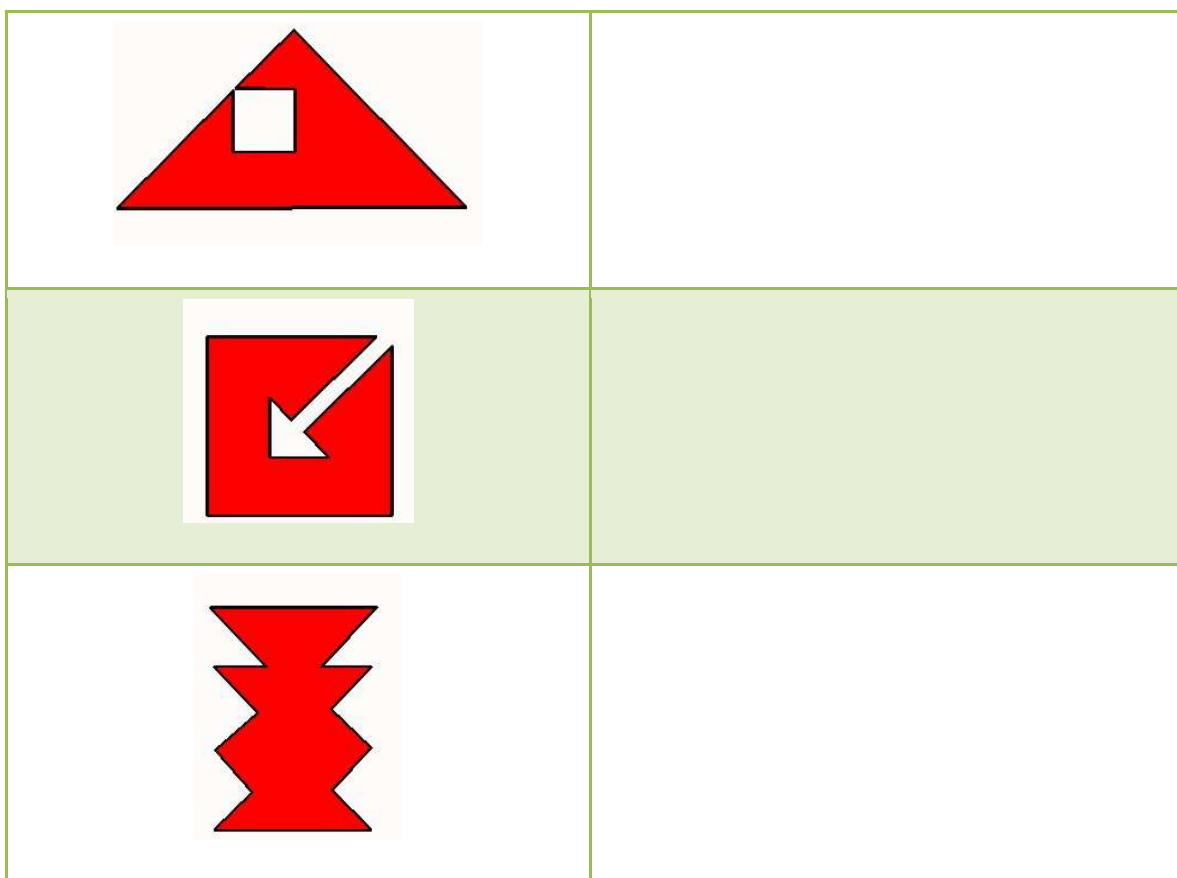
Praxias:

Las praxias se relacionan con los gestos y la construcción, la ejecución del movimiento y el comportamiento. La afectación de las praxias se caracteriza por la alteración del control voluntario de los movimientos intencionales, de lo que uno quiere hacer. En la enfermedad de Alzheimer se observan diferentes grados de praxias según el estadio evolutivo en que se encuentre la enfermedad, durante las primeras etapas de la enfermedad el paciente puede:

Dibujar figuras uniando puntos marcados.



Reproducir simétricamente las figuras:



Realizar dibujos siguiendo una orden o realizando una copia.

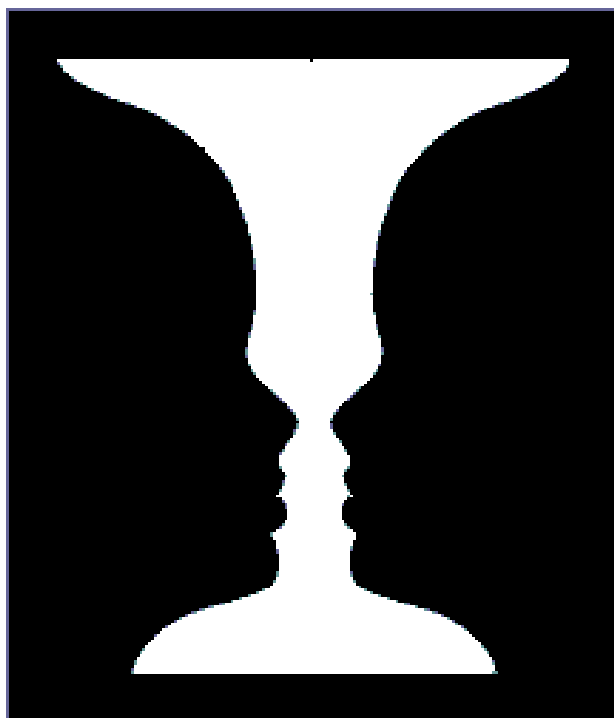
Funciones cognitivas:

La función cognitiva que permite percibir, reconocer la forma, las características físicas de las personas y objetos de nuestro entorno, se denomina función gnósica. La disfunción se denomina agnosia y consiste en la alteración del reconocimiento del mundo que nos rodea, ya sea por entrada visual, auditiva, táctil, olfativa, o del reconocimiento del esquema corporal, sin que los sentidos de la vista, la audición o la sensibilidad táctil estén maltrechos. Al inicio puede aparecer una dificultad en el reconocimiento de estímulos visuales complejos y en su organización espacial, como es entender o dibujar un reloj, o confundir la puerta del refrigerador con la puerta de la cocina, o el cepillo de los dientes con el peine. No saben que están enfermos, ni entienden lo que pasa.

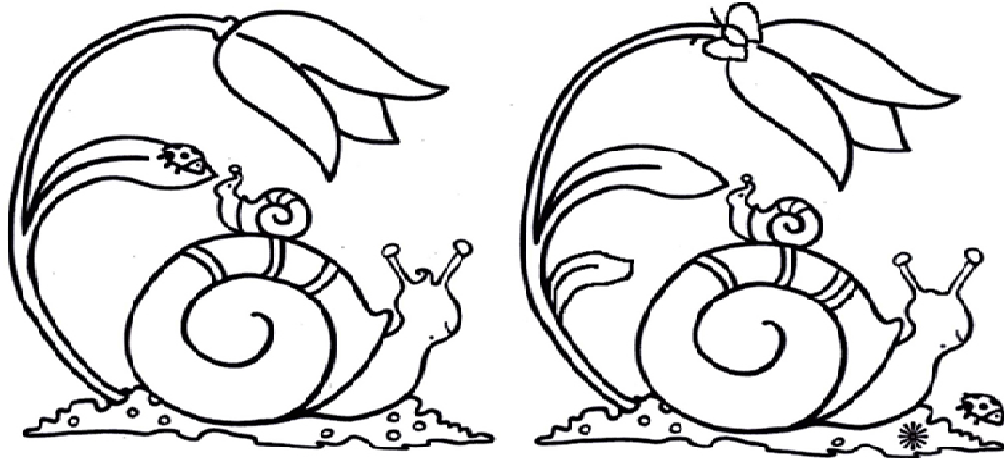
Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

No reconocen lo que les sucede como síntomas de la enfermedad. La progresión de la enfermedad los llevará a no reconocer las caras ni a las personas.

Actividades sugeridas: Discriminación figura-fondo. (Identificar figuras)



Búsqueda de diferencias, errores en el reconocimiento de dibujos:



Reconocimiento de letras:

Traza un círculo alrededor de las letras: L , T

F H T L I T I L Y
H L F F T Y I I L
L Y I T J I Y F F

Traza un círculo alrededor de las letras: Q, D

Q D O P O Q G D O
D Q G O O D G Q G
O D P Q O Q D P P

TRAZA UN CÍRCULO ALREDEDOR DE LAS PALABRAS QUE CONTENGAN LAS LETRAS: PR

PRADO	PUEBLO	PALCO	PRISION
PARED	PRISA	PREMIO	PISTOLA
PUERCO	PRIMAVERA	PROMESA	PAN

TRAZA UN CÍRCULO ALREDEDOR DE LAS PALABRAS QUE CONTENGAN LAS LETRAS: CL

CLAUDIA	CARNE	CLAVEL	CRISTAL
CARRO	CÁSCARA	CLIMA	CLASE
CLAVICULA	CASA	COMIDA	CLAVO

TRAZA UN CÍRCULO ALREDEDOR DE LAS PALABRAS QUE CONTENGAN LAS LETRAS:

PLAZA	CUMPLIR	PLIEGO	PRISIÓN
PREMIO	PISTOLA	PALO	PENSAMIENTO
PIEZA	PATO	PENA	PUBLICIDAD

Reconocimiento de números:

TRAZA UN CÍRCULO ALREDEDOR DEL NÚMERO 5

1 2 5 8 9 6 3 1 4 5 8 7 4 5 2 1 3 6 5 8 2 0 1 0 2 1 4 7 8 5 6 9 3 0 2 1 4 4 1 1 0 2 5 4 6 2 5 1
 4 8 9 6 0 0 3 6 5 4 9 6 3 3 2 5 5 6 5 2 2 5 6 4 1 0 2 3 6 9 8 5 2 2 2 1 1 5 8 7 4 1 1 4 2 3 6
 5 8 5 2 1 3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3 1 5 4 2 5 3 6 8 7 5 2 1
 2 3 6 5 4 1 2 5 4 5 6 5 6 3

TRAZA UN CÍRCULO ALREDEDOR DEL NÚMERO 2

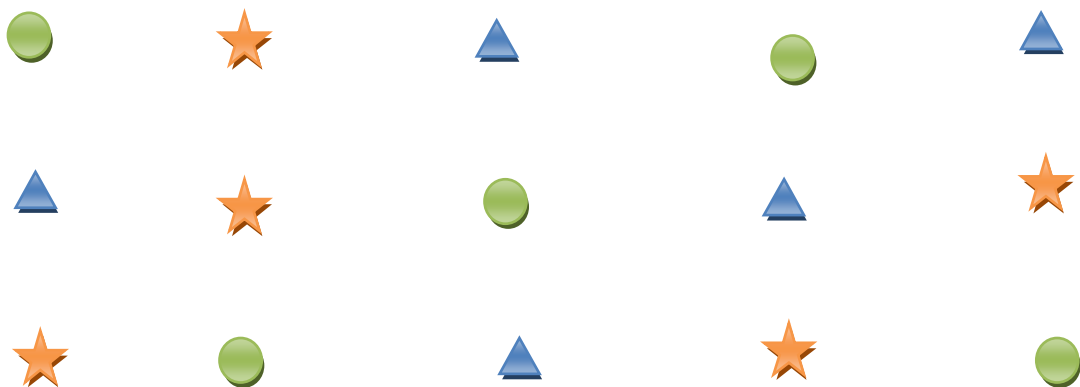
1 2 5 8 9 6 3 1 4 5 8 7 4 5 2 1 3 6 5 8 2 0 1 0 2 1 4 7 8 5 6 9 3 0 2 1 4 4 1 1 0 2 5 4 6 2 5
 1 4 8 9 6 0 0 3 6 5 4 9 6 3 3 2 5 5 6 5 2 2 5 6 4 1 0 2 3 6 9 8 5 2 2 2 1 1 5 8 7 4 1 1 4 2 3
 6 5 8 5 2 1 3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3

Asociación imagen-palabra:

Traza un círculo alrededor del avión.

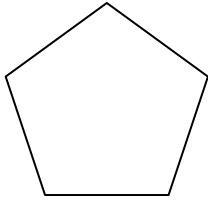


Traza un círculo alrededor de la estrella



Reconocimiento de colores:

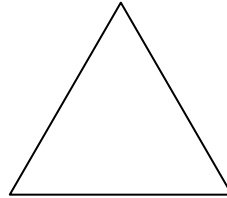
COLOREA CADA FORMA SEGÚN EL COLOR INDICADO



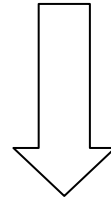
AZUL



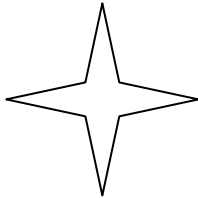
AMARILLO



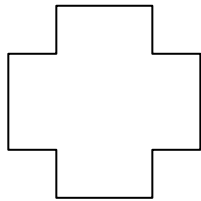
VERDE



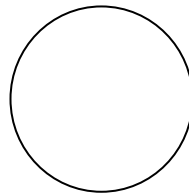
ROJO



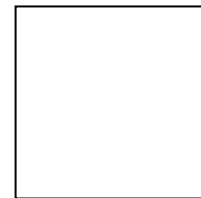
MORADO



NARANJA

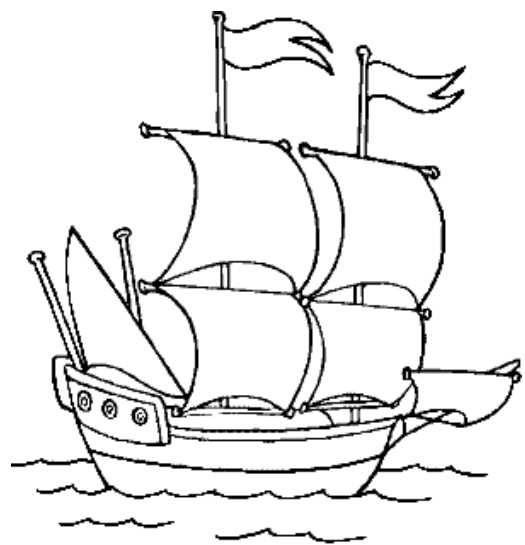
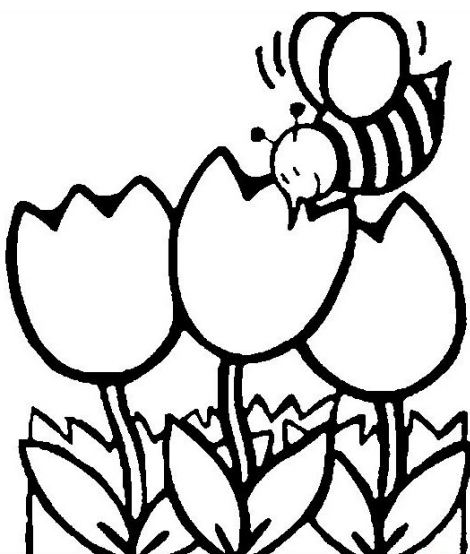


NEGRO

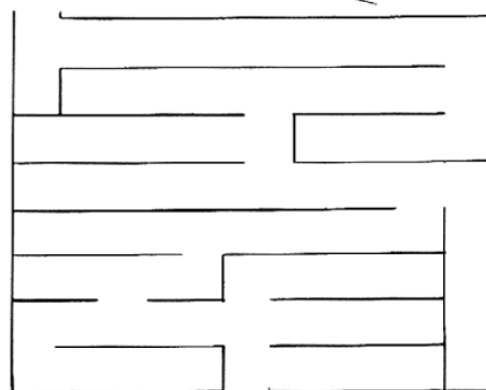
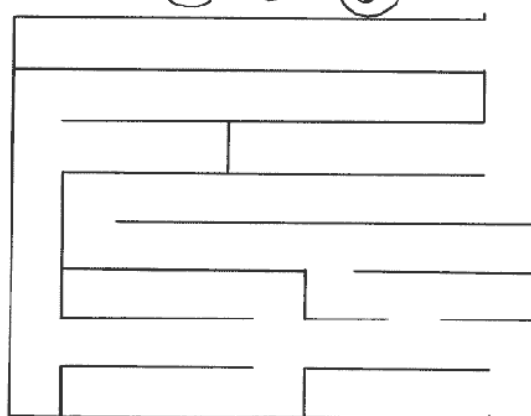
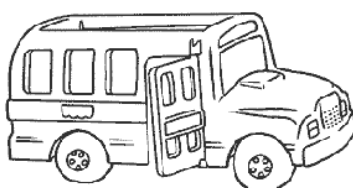


ROSA

COLOREA CADA UNO DE LOS DIBUJOS

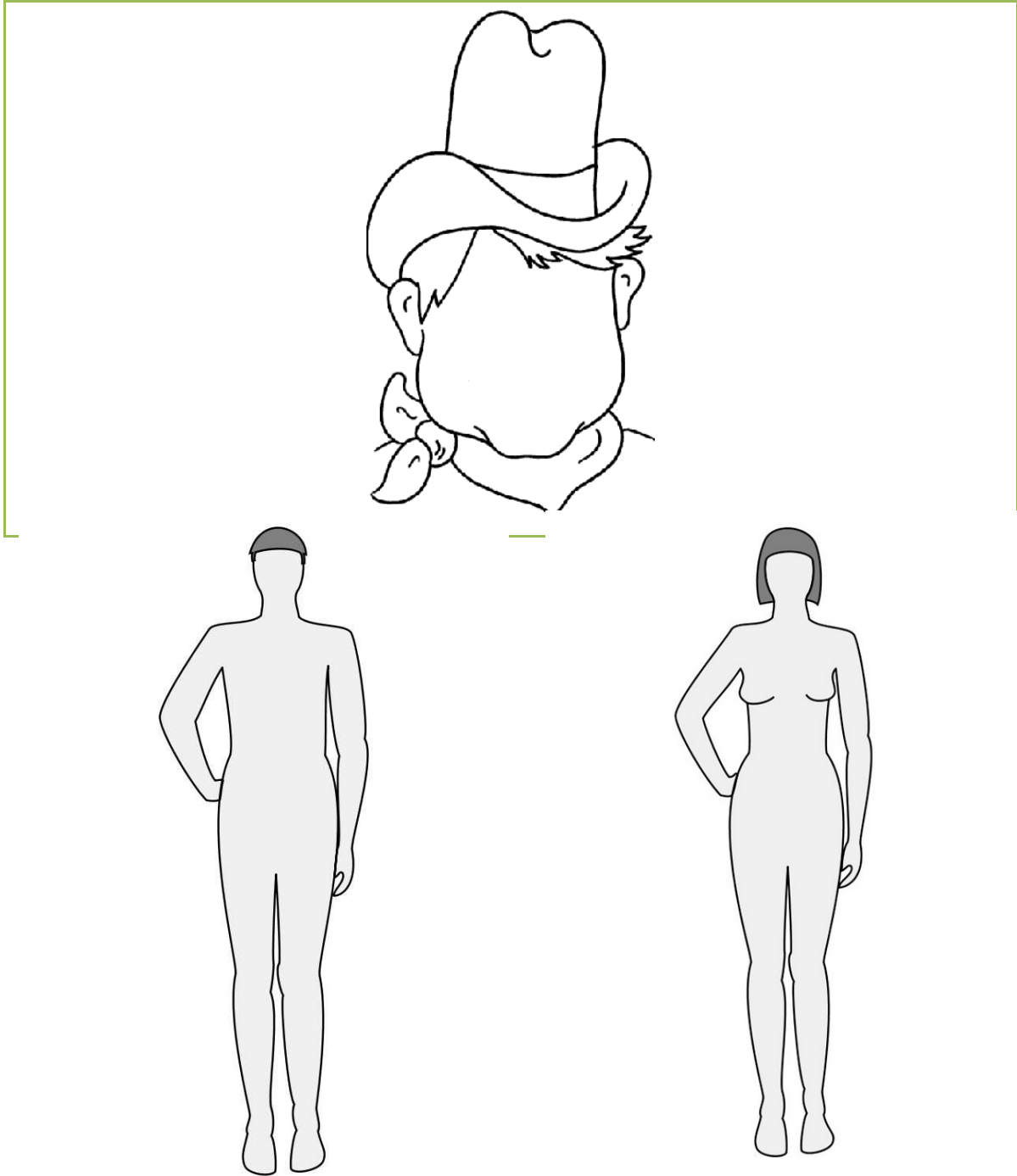


Caminos y laberintos



Localización de las partes del cuerpo. (SE PUEDEN DAR INDICACIONES COMO: SEÑALA DÓNDE ESTA TU RODILLA)

COMPLETA EL DIBUJO



Reconocimiento táctil de objetos cotidianos. Usted puede darle objetos con diversas texturas al paciente para que los reconozca.

Reconocimiento de sonidos. Para realizar esta actividad usted puede evocar sonidos de animales para poder imitarlos o también puede poner canciones que al paciente le agradaban con el fin de que los reconozca.

La orientación temporal, espacial y de la persona:

La orientación en tiempo, espacio y persona es el conocimiento que tiene el individuo de su entorno.

Es un concepto heterogéneo que relaciona varias capacidades cognitivas, como la atención, la vigilancia, la memoria reciente, el conocimiento autobiográfico y la proyección en el futuro.

La persona que padece Alzheimer empieza a presentar una leve desorientación en el tiempo, y más tarde en el espacio, sobre todo en lugares no habituales.

El cuidador se pone enfrente del paciente con las palmas de cara al mismo entonces el cuidador debe decir el movimiento que tiene que hacer el paciente, por ejemplo: derecha – derecha, de forma que la mano derecha del paciente debe ir a la mano derecha del cuidador.

Proporcionarle una hoja de papel y un lápiz. Pedirle que realice trazos de derecha a izquierda, del centro a la izquierda, de izquierda a derecha o de arriba hacia abajo.

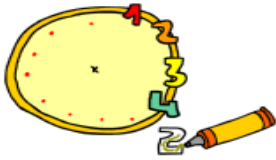
Marcar rutinas: realizar siempre los mismos recorridos con el apoyo de señales y claves.

(Ej.: “seguir las flechas rojas para ir a rehabilitación”).

Evitar el cambio de lugar de los objetos cotidianos.

Utilización de relojes y calendarios.

Seguir las horas del reloj:



Colocar la hora que señala cada reloj:



:



:



:



:

Coloca las agujas del reloj según la hora indicada:



12:00



6:00



4:30



8:45

Repetir asociaciones de información para la orientación temporal. (Ej. : “estamos en diciembre- hace frío- es invierno”).

Noticias de actualidad: para mantener el contacto con la realidad y mejorar la capacidad de atención, observación y la orientación espacio temporal.

Realizar los siguientes cuestionamientos para favorecer la orientación temporal, espacial y de la persona:

¿Qué día de la semana es hoy?

¿En qué fecha estamos?

¿En qué mes estamos?

¿En qué año?

¿En qué estación del año?

¿Qué hora es?

¿En qué momento del día estamos?

¿Si ahora vamos a comer, qué hora debe ser?

¿Dónde estamos?

¿Qué es este sitio?

¿En qué calle estamos?

¿En qué planeta estamos?

¿En qué barrio estamos?

¿En qué ciudad estamos?

¿En qué provincia?

¿En qué nación?

UBICA LOS SIGUIENTES ESTADOS DE LA REPÚBLICA MEXICANA EN EL SIGUIENTE MAPA: DURANGO, NUEVO LEÓN, BAJA CALIFORNIA NORTE, CHIAPAS



Lenguaje y comunicación:

El lenguaje es la función humana que permite la comunicación entre individuos. Las personas aprenden a hablar, es decir, a producir palabras, mediante un sistema o código de signos interpretables.

En la enfermedad de Alzheimer, el lenguaje se va deteriorando progresivamente. El paciente empieza por expresarse mediante frases más cortas y más simples, con un vocabulario más pobre, como si utilizara un reducido diccionario de bolsillo y tuviera dificultad para encontrar una palabra concreta, alteración que se conoce por anomia. Además, presenta problemas en la construcción gramatical y en la comprensión del lenguaje, tanto oral como escrito, que deja de utilizar espontáneamente.

Puede realizar ejercicios de repetición de palabras; aumentando paulatinamente el número de palabras que han de repetir. Ejemplo:

a) Monosílabas: Sí, no, pez, pan, sol, sal, luz, mar, pie.

b) Bisílabas: Pato, mesa, silla, taza, sopa, vaso, bota, dedo, dado, casa, mano, pipa, seta, pelo.

c) Trisílabas: Bañera, camisa, paloma, cuchara, cuchillo, helado, tenedor, conejo, pelota, nevera.

DESCRIBA CADA UNA DE LAS FOTROGRAFIAS:



Escribir debajo de la imagen el nombre del objeto:



Que el paciente repita letras; ejemplo: G, P, B, L, M, O, A, L, N, S, F, I, R

Escribir frases en las que aparezca una palabra de la lista:

Ejemplo:

Palabra: *periódico*

Frase: Me gusta leer el *periódico* cada mañana.

Realizar dictados de palabras que se adecuen al nivel del paciente.

Dado un texto determinado el paciente deberá copiarlo esto de acuerdo al nivel lingüístico del paciente. Ejemplos.

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

FABRICA	CAMINO	SOPA	CRSITAL
PELOTA	NIÑO	VASO	TREN
PASTEL	CORRER	ELEFANTE	CASA
SILLO	IGLESIA	ELECTRICISTA	COMER
ZAPATO	BANCO	COCHE	ESTRELLA

COPIAR LAS SIGUIENTES FRASES

POR LA TARDE NOS DAREMOS UN BAÑO

MAÑANA IREMOS A COMPRA UN PASTEL

CON ESTE DINERO PODEMOS COMPRAR MUCHAS COSAS

IREMOS AL MERCADO Y COMPRAREMOS FRUTA

LLEVAREMOS ESTOS PLATOS A LA COCINA

IREMOS A PASEAR AL PARQUE

MIRA LAS FLORES

COPIA LAS SIGUIENTES LETRAS:

a	b	c	d	e	f	g	h
i	j	k	l	m	n	ñ	o
p	q	r	s	t	u	v	w
x	y	z	A	B	C	D	E
F	G	H	I	J	K	L	M
N	Ñ	O	P	Q	R	S	T
U	V	W	X	Y	Z	A	B

Realizar ejercicios de completar palabras con la letra adecuada:

ESCO_A	CA_A	TELÉ_ONO	L_ÓN
DE_IERTO	PER_	CANC_ÓN	R_SA
LIB_O	BLIBLI_OTECA	_ASO	SAR_ÉN
CO_BIJA	PAR_UE	NI_OS	PE_OTA

Actividades básicas y de estimulación cognitiva para las personas con

El concepto numérico y el cálculo:

El nivel de desestructuración de las habilidades numéricas y aritméticas presenta de manera característica un patrón inverso al presentado previamente. En las demencias observan alteraciones de la estrategia y el procedimiento de resolución de problemas (*cálculo complejo*) que se manifiestan en situaciones de la vida diaria donde interviene el dinero en las actividades de compra y venta. Los pacientes son incapaces de estimar el precio relativo de los objetos. Los números pierden su valor simbólico. Igualmente, se altera el cálculo mental simple y complejo por una alteración en los sistemas de atención y concentración.

IMPARES

Posteriormente se observan mayores signos de acalculia (trastorno de la organización espacial, en la que no se mantiene el orden ni la posición de los dígitos).

Para ello recomendamos las siguientes actividades:

Clasificación de números pares e impares.

TRAZA UN CÍRCULO EN LOS NÚMEROS PARES Y MARCA CON UN TACHE TODOS LOS NÚMEROS IMPARES

1 2 5 8 9 6 3 1 4 5 8 7 4 5 2 1 3 6 5 8 2 0 10 2 1 4 7 8 5 6 9 3 0 2 1 4 4 1 1 0 2 5 4 6 2 5
1 4 8 9 6 0 0 3 6 5 4 9 6 3 3 2 5 5 6 5 2 2 5 6 4 1 0 2 3 6 9 8 5 2 2 2 1 1 5 8 7 4 1 1 4 2 3
6 5 8 5 2 1 3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3 1 2 2 5 6 4 1 0 2 3 6
9 8 5 2 2 2 1 1 5 8 7 2 1 3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3 8 5 2 1
3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 8 9 6 3 1 4 5 8 7 4 5 2 1 3 6 5 8 2 0 10 2 1 8 9 6 0 0 3 6 5 4 9 6
3 3 2 5 5 6 5 2 2 5 6 4 1 0 2 3 6 9 8 5 2 2 2 1 1 5 8 7 4 1 1 4 2 3 6 5 8 5 2 1 3 3 2 5 1 4 7
8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3 1 5 8 2 5 6 4 1 0 2 3 6 9 8 5 2 2 2 1 1 5 2 2 2
1 1 5 8 7 2 1 3 3 2 5 1 4 7 8 5 5 4 1 2 3 6 9 5 8 2 3 6 9 2 1 4 7 8 5 2 3 8 5 2 1 3 3 2 5 1 4
7 8 5 5 4 5 3 6 9 8 5 8 5 2 2 3 6 5 8 1 2 5 9 8 5 3 6 2 5 1 8 4 7 5 2

Progresiones aritméticas: continuar de 3 en 3 cada una de las series:

3.6.9...

100.97.94...

CONTINUAR DE 5 EN 5 CADA UNA DE LAS SERIES:

5-10-15.....

100-95-90.....

Formación de cifras a partir de unos números determinados. Ordenación de cifras de mayor a menor o viceversa.

Realizar ejercicios de suma, resta, multiplicación, división.

SI TIENES UNA CITA A LAS 9 EN UN LUGAR QUE ESTÁ A MEDIA HORA DE TU CASA ¿A QUÉ HORA DEBES SALIR?

UNO DE TUS SOBRINOS NACIO EN 1942 ¿QUÉ EDAD TIENE AHORA?

SI TRES NARANJAS CUESTAN 15 PESOS ¿CUÁNTO CUESTA UNA SOLA?

¿CUÁNTO DINERO TIENES SI TIENES 2 BILLETES DE 100 PESOS Y 5 MONEDAS DE 10 PESOS?

Resolución de problemas matemáticos.

Realice dictado y copia de números.

Musicoterapia:

La musicoterapia consiste en la utilización de los distintos elementos que aparecen en cualquier composición para restaurar las funciones cognitivas, físicas y emocionales.

El ritmo favorece una mejor movilidad, ya que se domina con más facilidad el equilibrio. Por su parte, las danzas colectivas o en parejas favorecen un mejor dominio de la comunicación, y la improvisación musical modifica el estado de ánimo y también favorece la comunicación.



La música puede desempeñar un papel muy importante en la vida de las personas con Alzheimer, una canción o una melodía invitan al recuerdo y permiten recuperar vivencias que se creían perdidas así como expresar sentimientos.

Las ventajas de la musicoterapia son múltiples: es indolora, no tiene efectos secundarios y resulta plenamente compatible con otros tratamientos.

La musicoterapia ayuda a:

Orientarse, restablecer las coordenadas de espacio y tiempo.

Relajarse cuando el enfermo se encuentra inseguro o ansioso.

Expresarse cuando existen problemas de comunicación.

Potenciar las funciones físicas y mentales deficitarias y reforzar la autonomía personal.

Las personas mayores reciben por medio de la música y la atención más reconocimiento y sentido de su propio valor. La música de su juventud y la participación rítmica son una verdadera y agradable renovación ayudándole a desempeñar un rol más amplio y funcional en la vida.

Así que lo invitamos a que usted como cuidador también pueda relajarse al lado de su paciente poniendo y disfrutando la música de su agrado.

Relajación:

La relajación es el último pilar de este manual. Y su objetivo fundamental es la producción, bajo control del propio sujeto, de estados de baja activación del sistema nervioso autónomo. Estos estados de baja activación se logran como una consecuencia del establecimiento de determinadas actitudes y actividades cognitivas. Su logro repercutirá en un mayor autocontrol de sus conductas emocionales, comportamentales e intelectuales. Usted no debe intentar esforzarse en lograr directamente la relajación. Toda actitud de esfuerzo o de mantenimiento de una expectativa de logro de relajación va a ser contraproducente ya que contribuirá a producir un estado exactamente opuesto a lo que se pretende.

Respiración:

Los ejercicios de respiración profunda ayudan a relajarnos. En caso de dolor, junto con la medicación, estos ejercicios son de gran utilidad.

Lo primero es aprender a respirar, a usar plenamente los pulmones y estar consciente del ritmo de nuestra respiración. Para lograrlo estos son los pasos que esperamos sean de gran utilidad para usted y para su paciente:

Respiremos lenta y profundamente.

Cuando sacamos el aire, observemos como se relaja nuestro cuerpo, como cede la tensión.

Ahora respiremos rítmicamente de una manera que nos resulte natural.

Para ayudarnos a concentrarnos en la respiración podemos decir en silencio.”Inspirar, uno, dos”, ”exhalar, uno, dos”. Cada vez que exhalamos o soltamos el aire podemos repetir en silencio una palabra que nos ayude a relajarnos: ”paz”, ”tranquilidad” o ”me sereno, me estoy serenando”,

Finalmente, suspiremos lenta y profundamente. Digamos en silencio ”me siento tranquilo-a ”me siento relajado-a, ”estoy sereno-a”.

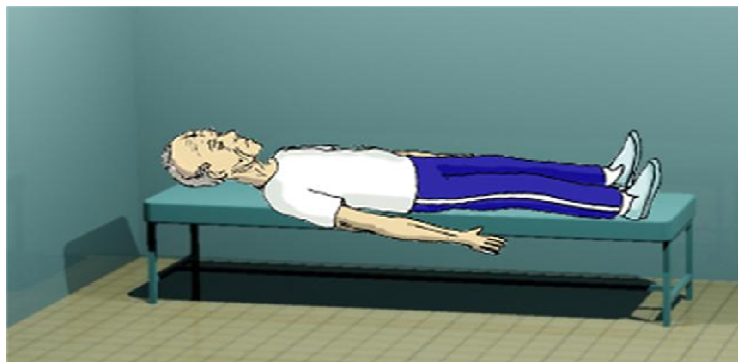
Frente a situaciones difíciles el cuerpo reacciona poniendo los músculos tensos o apretados. Esto causa dolor o molestias.

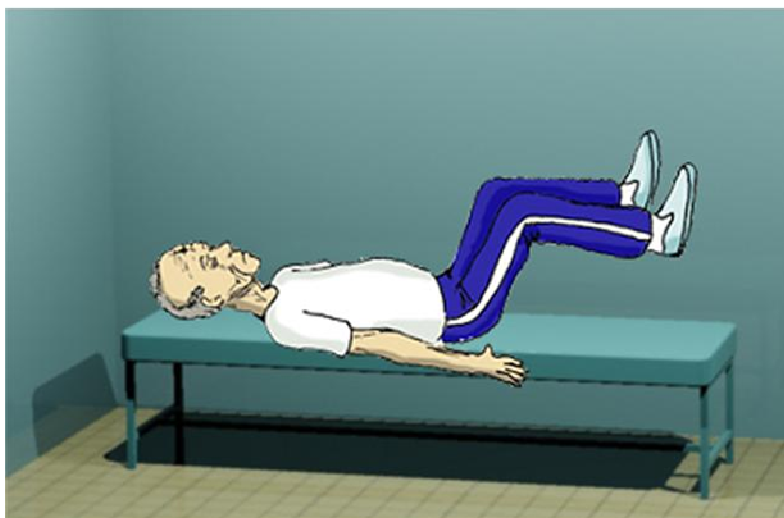
La relajación es lo opuesto a la reacción natural que se provoca en el cuerpo cuando estamos tensos. Con ella, el corazón late más despacio, la respiración se vuelve más lenta, baja la presión sanguínea y se calma la tensión de los músculos.

A su vez, la relajación profunda de los músculos reduce la tensión del cuerpo y también la ansiedad mental. Aprender a distender progresivamente los músculos nos ayudará a relajarnos, y en algunos casos, a dormir mejor.

Técnica de relajación:

Siéntese tranquilamente en una posición cómoda, con los ojos cerrados. Si lo prefiere puede ser acostado.





Respire profunda y lentamente y relaje los músculos de la cara, el cuello, los hombros, la espalda, el pecho, el estómago, las nalgas, las piernas, los brazos y los pies



Preste atención a la respiración. Una vez que haya logrado concentrarse en la respiración empiece a decir "uno" (o cualquier otra palabra o frase) en voz baja o alta, cada vez que suelte el aire. Si es necesario en lugar de usar una palabra puede utilizar una imagen placentera. Lo importante es no distraerse o ponerse a pensar en otra cosa. En este momento solo existe usted y el trabajo que realiza para sentirse mejor.

Cada vez que aparezca un pensamiento que lo distraiga, déjelo pasar, quédese en la misma posición hasta que esté listo para abrir los ojos. Hágalo lentamente, tómese todo el tiempo que necesite, estírese, despiérese.

Observe como ha cambiado su respiración y su pulso.

No se preocupe si no logra relajarse profundamente. Lo importante de este ejercicio es permanecer en calma y no dejar que sus pensamientos o preocupaciones lo distraigan. Concéntrese en la técnica. Cuando tenga la rutina establecida le resultará mucho más sencilla, placentera y efectiva

Lo más importante es que usted debe realizar esto de manera conjunta con su paciente para poder relajarse ambos.



Para finalizar este manual, hacemos referencia al cuidador porque al ser cuidador principal de un paciente con Alzheimer, es posible que tenga que ayudar a su ser querido en una amplia gama de actividades, como bañarse, vestirse, comer e interactuar con él. Sin embargo existen otras actividades de las cuales se tenga que encargar como lo son: problemas jurídicos y financieros, tales como tomar las decisiones de atención médica, pagar el gasto de casa, administrar las inversiones y llevar el presupuesto. Con demasiada frecuencia, al tratar de proporcionarle al paciente el cuidado que necesita, los cuidadores no dejan suficiente tiempo para cuidarse a ellos mismos.

El ser cuidador requiere valor, paciencia, persistencia y el apoyo de la familia, los amigos y la comunidad. Si usted es cuidador, acuérdesese de cuidarse a sí mismo. Enseguida ofrecemos algunas actividades para que los cuidadores eviten llegar al extremo del cansancio.

Actividades en casa:

Meditar, es decir, crear un estado de paz y relajación, es buena opción, mientras el paciente esté tomando una siesta o se encuentre en casa de algún familiar.

Escuche música relajante o alegre.

Ponga objetos placenteros en su habitación tales como su foto favorita o una bonita pintura.

Visualice una estampa, persona, o memoria que lo relaje.

Relájese y sonría antes de empezar una tarea.

Cante o tararee una melodía mientras hace alguna tarea.

Actividades en conjunto con el paciente:

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

- Piense en la clase de actividad física que ustedes dos disfrutan como: caminar, nadar, bailar o trabajar en el jardín. Determine la hora del día y el lugar dónde podrían practicar mejor ese tipo de actividad.
- Tomen un paseo corto, tal vez alrededor del patio, antes de dar un paseo más largo.

Anime a la persona a realizar actividades físicas. Pase tiempo afuera cuando el clima lo permita. El ejercicio generalmente ayuda a todo el mundo a dormir mejor.

Actividades al aire libre:

- Los centros comerciales son una opción para quienes quieren caminar y distraerse.

- Parques, museos, alamedas, teatros, son lugares que se pueden visitar cuando el paciente se encuentra atendido por otros familiares, o quizá este en centros de atención de día.

Participar en grupos de autoayuda, integrado por personas que estén atravesando la misma situación. En este grupo se podrán compartir experiencias, ayudándose y fortaleciéndose mutuamente de modo tal que el grupo actuaría como un factor de contención del nivel de estrés.

Actividades con la familia y amigos:

Vea una película cómica con la familia o amigos.

Cuando se sienta cansado, trate de usar el buen sentido de humor para aumentar su energía.

Comparta chistes u otras cosas graciosas, es bueno para todos.

CONCLUSIONES.

Hemos recorrido juntos un camino difícil de transitar, pero sumamente necesario cuando tenemos un familiar con Alzheimer, como ya mencionamos en el primer capítulo, la Demencia Alzheimer es considerada como una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. De acuerdo al aumento de la proporción de personas ancianas en la población, aumenta la carga de la enfermedad de Alzheimer sobre los individuos, las familias de los pacientes y la sociedad.

El hecho de que las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer se enfrenten diariamente a la pérdida progresiva de la capacidad para llevar a cabo las actividades habituales de la vida cotidiana, tiene un efecto importante sobre la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. La mayoría de los pacientes son cuidados por sus familias, y por ello es importante que los cuidadores principales tengan un conocimiento de la enfermedad, así como de las actividades cognitivas para el desarrollo que aún estos pacientes pueden tener en torno a su calidad de vida.

A medida que los pacientes se hacen dependientes, recae una mayor responsabilidad sobre el cuidador, quien a su vez está expuesto a un alto riesgo de enfermedades físicas y psicológicas.

Por todos estos motivos es una necesidad real la implementación en la vida diaria, tanto de los pacientes de Alzheimer como de los cuidadores, de actividades donde se desarrolle el potencial de pacientes en etapa temprana, y no solo para ellos, también para los cuidadores como ejes primordiales de la atención y cuidados que se tienen para con los pacientes, por lo que debemos comenzar a realizar las acciones que son necesarias para brindarle al paciente una mejor calidad de vida, la

realidad es que nuestro ser querido ya no será nunca más la persona que conocimos, y tampoco seremos para él una persona conocida, sin embargo asumir esta realidad es ganar tiempo para él y para nosotros mismos, porque nos da la posibilidad de comenzar a enfocar la mirada no ya en las imposibilidades, sino en las oportunidades de seguir compartiendo momentos en nuestras vidas.

Con esta investigación y sobre todo con la Propuesta pedagógica, consideramos que contribuimos a mejorar la calidad de vida de los enfermos con Alzheimer y de sus familiares pues es importante realizar las actividades en las etapas tempranas de la enfermedad para un mejor manejo del paciente con Alzheimer.

Es importante destacar la experiencia que tuvimos al realizar esta investigación, pues al abordar el tema del Alzheimer nos dimos cuenta que el pedagogo aún no ha incursionado en esta área, que se necesita más información, creatividad, formación y un sin fin de estudios relacionados con el tema.

En la institución donde realizamos la investigación nos percatamos que no hay ningún pedagogo que ayude u oriente al cuidador, que hasta ahora no trabajan con una alternativa pedagógica para guiar las actividades cotidianas más difíciles, por ello este manual constituye una opción viable para aquellos cuidadores que se encuentran en una situación estresante y de angustia.

Cada día trae nuevos desafíos en la medida en que la persona que atiende a un enfermo tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo. Las investigaciones que realizamos en la institución, han demostrado que las personas que se dedican a esta clase de atención tienen frecuentemente mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.

Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados, es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo, es en este punto en donde tiene una importante intervención el pedagogo ya que mediante la acción pedagógica podemos contribuir a que los adultos mayores que

presentan este padecimiento mejoren su calidad de vida ayudando así también a las personas responsables de cuidarlos.

Al llevar a cabo este manual, retomamos la importancia que tiene el formar al cuidador, proporcionarle información, crear conciencia de la responsabilidad que tiene en sus manos, y también tomar en cuenta que debe atender su propia vida.

Este material le permitirá conocer cuáles son las actividades que debe desempeñar para cuidar a su ser querido por lo tanto dedique más allá de las obligaciones, un tiempo para seguir disfrutando de la compañía de su ser querido, mientras la vida todavía lo deje a su lado.

BIBLIOGRAFÍA.

- Abengózar M, Serra E. *Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia*. Revista de Geriátría y Gerontología 1997.
- Agüera Ortiz, Luís Fernando. *Enfermedad de Alzheimer: 100 preguntas más frecuentes*. Madrid, España, Editores Médicos, 2000.
- **Alberca Serrano, Román**. *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*. España, Ed. Masson, 2002.
- **Alberca Serrano, Román**. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. España, Ed. Masson, 2006.
- Alfaro Ramírez del Castillo, Olga Isabel et. al. *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios*. Revista Medicina del Instituto Mexicano del Seguro Social. México. 2008.
- Alterra, Aarón. *El cuidador: una vida con el Alzheimer*. España, Ed. Masson, 2001.
- Boada Rovira, Merce, et. al. *Volver a empezar, ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer*. Barcelona, Ed. Glosa, 1999.
- CONAPO. *Proyecciones de la población de México.2002-2050*. México, 2002.
- Decalmer, Peter; Glendenning, Frank (compiladores).*El maltrato a las personas mayores*. Colección: Paidós Trabajo Social, México, Paidós, 2000.
- Devi, Josep; Ruíz Almazán, Isabel. *Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia*. Rev Gerontol 2002.
- Feria Ochoa, Marcela. I. *Alzheimer: Una experiencia humana*. México, Editorial PAX, 2005.
- Flores Lozano, José Antonio. *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*. España, Edika med, 1996.

- González, Begoña. *Estimulación memoria en personas mayores*. Barcelona, Editorial Síntesis, S.A. 2002.
- González Mas, Rafael. *Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento, rehabilitación*. España, Ed. Masson, 2000.
- Khosravi, Mitra. *Convivir con un enfermo de Alzheimer: guía de ayuda para familiares y cuidadores*. Colección: fin de siglo, México, 1995.
- Ivarez, Carlos. *El Alzheimer: la enfermedad y su entorno*. Madrid, Plaza Edición, 2002.
- López Barahona, Ana; Blanco Díaz, David. *La importancia de un buen cuidador: Guía para cuidadores de personas dependientes*. Colección: Colección servicios sociales, México, 2002.
- Martínez, Carmen. *Haciendo memoria: Alzheimer. Ejercicios y terapia*. Zaragoza, España, Ed. Certeza, 2000.
- Méndez Baquero, Rosario et. al. *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: querer cuidar, saber hacerlo*. Dirección general de mayores. España.
- Molloy, W. *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*. Barcelona, Paidós Cuerpo y Salud, 2002.
- Morientes Carretero, Ma. Teresa et. al. *Manual del cuidador de Alzheimer. Área Psicosocial*. Sevilla Madrid, Ed. MAD, S.L, 2007
- Peña, Alberto. *El mal de alzheimer: todo lo que necesita saber*. Buenos Aires, Imaginador, 2002.
- Peña Casanova, Jordi. *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona, Fundació la Caixa, 1999.
- Petersen, Ronald. *Guía de la clínica mayo sobre la enfermedad de Alzheimer*. México, Ed. Trillas, 2002.

- Pozuelo Mochón , Marcelino. *Guía para quienes cuidan personas con la enfermedad de alzheimer*. México, Ed. CCOO, 2000.
- Selmes, Jacques y Selmes, Micheline Antoine. *Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Guía práctica para los cuidadores*. España, Ed. Meditor, 1996.
- Singh Khalsa, Drama. *Rejuvenece tu cerebro*. Barcelona, España, Ediciones Urano, 1998.
- Tárraga, L. *Volver a empezar: ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer*. Barcelona, España, Ed. Glosa, 2000.
- Vera Vera, J. *ABC de los problemas de pérdida de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer*. España, Ed. Rial, 1999.

Páginas de la web:

- <http://www.milenio.com>
- <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm23.pdf>
- http://www.salud.gob.mx/unidades/dgcs/sala_noticias/campanas/2001-09-21/presentacion.htm

ANEXO

ANEXO 1

Cuestionario para los cuidadores.



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Profesionales Aragón.

Licenciatura en Pedagogía.

Fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, IAP.

Objetivo:

El siguiente cuestionario tiene la finalidad de recabar información acerca del cuidador primario y/o familiar responsable del cuidado de la persona que padece Alzheimer, su nivel de sobre carga física, emocional y habilidades para el manejo de situaciones conflictivas con el paciente. El objetivo de esta encuesta será elaborar un plan de acciones que contribuyan a facilitar el manejo de esta problemática.

Parentesco con el paciente:

Sexo:

Edad:

- ¿Colaboran todos los integrantes de la familia en el cuidado del paciente?
- ¿Quién o quiénes son las personas que cuidan al paciente?
- ¿Sabe usted qué es la enfermedad de Alzheimer?
- ¿En qué consiste esta enfermedad?

- ¿Cómo se empezó a manifestar la enfermedad en su familiar?
- ¿Su paciente se dio cuenta de que tenía Alzheimer?

- ¿Cuáles son los síntomas que presenta su familiar?
- ¿Cuáles son los aspectos del comportamiento de su paciente más difíciles de manejar?
- ¿Qué actividades realiza el paciente en casa?
- ¿Qué actividades le gustan más al paciente?
- ¿Cómo organiza las comidas para su paciente?
- ¿Cómo lo orienta para que se siente a comer, no se levante en el transcurso de la comida, utilice adecuadamente los cubiertos, no se coma las servilletas de papel?

- ¿Ha modificado la dieta del paciente al ir avanzando su enfermedad?
- ¿Qué tipo de alimentación le dá?
- ¿Cómo es la consistencia de la comida?
- ¿Cuáles son los pasos a seguir para bañar al paciente?
- ¿Cómo lo tranquiliza para entrar a un lugar que ya desconoce como lo es el baño?
- ¿Cómo lo dirige para que se enjabone o enjuague su paciente?
- ¿Cómo ayuda a su paciente a vestirse?
- ¿Qué criterios utiliza cuando compra ropa para su paciente?
- ¿Cuánta libertad de movimiento le permite al paciente?
- ¿Cómo supera los problemas de movimiento de su paciente?
- ¿Cómo maneja Ud. los problemas de continencia de su paciente?
- ¿Cómo supera la reacción emocional de su paciente ante su incontinencia?
- ¿Cómo actúa para impedir las lesiones por compresión cuando su paciente no puede caminar?

- ¿Qué medidas toma para proteger a su paciente en casa?
- ¿Acude a lugares públicos con su paciente?, si/no ¿por qué?
- ¿A qué lugares acude?
- ¿Qué situaciones se presentan referente a la sexualidad del paciente?
- ¿Qué consecuencias ha tenido en usted el cuidar a su paciente?
- ¿Cómo ha cambiado su vida el tener un familiar con Alzheimer?
- ¿Cómo se siente con respecto a la enfermedad de su ser querido?
- ¿Qué hace usted para cuidarse como cuidador?
- ¿Recurre a los servicios de un cuidador voluntario o remunerado?
- ¿Qué repercusiones ha tenido en la familia el tener un enfermo de Alzheimer?
- ¿Ha afectado su economía el tener a un familiar con Alzheimer?
- ¿En qué área cree que necesite capacitación para cuidar a su paciente?
- ¿De qué manera ha obtenido información acerca de la enfermedad?

Comentarios:

“En nuestras manos está el poder de la vida.

Que se muera viviendo

y no se viva muriendo.”

Anónimo.