

Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer

Guía de consejos prácticos para vivir el día a día



Fundación "la Caixa"

Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer

Guía de consejos prácticos para vivir el día a día



Fundación "la Caixa"

Créditos

Edita

Fundación "la Caixa"

Patronato

Presidente

José Juan Pintó Ruiz

Vicepresidente primero

José Vilarasau Salat

Vicepresidente segundo

Alejandro Plasencia García

Secretario

Ricardo Fornesa Ribó

Vocales

Joan Antolí Segura

María Teresa de Miguel Gasol

Julio Miralles Balagué

Joaquim de Nadal Caparà

Maria Assumpció Rafart Serra

Manuel Raventós Negra

Joan Vilalta Boix

Director General

Luis Monreal Agustí

Directora de Proyectos Sociales y Asistenciales
Gloria Trias Salas

Coordinación de la edición
Sílvia Maldonado Melià

Asesoramiento técnico

Rosa Parés

Teresa Petit

Olga Viñals

Véronique Dassie

Jordi Peña-Casanova

Traducciones y correcciones

Elena Mòdol Ricart

Glossolàlia

Diseño gráfico y maquetación

Accent Comunicació Aplicada

Ilustraciones

Sergi Salrach

Impresión

Gràfiques Ibèria SA

© de la edición 1999, Fundación "la Caixa"
Av. Diagonal, 621. 08028 Barcelona

Depósito legal: B-1590-99

Índice

Presentación	5
1 Introducción. Vivir el día a día con un enfermo de Alzheimer	7
2 Actitudes que es preciso adoptar para cuidar a personas afectadas de Alzheimer	8
3 Recomendaciones generales para mantener la autonomía de las personas con Alzheimer en la vida diaria	9
4 La importancia de adaptar el entorno	10
Un ambiente estable, sencillo y rutinario	10
Un ambiente familiar y con identidad propia	10
Un ambiente estimulante	11
Una casa sin obstáculos	11
Una casa segura	14
Lugares de la casa que hay que vigilar con mayor atención	15
El cuarto de baño	15
La cocina	16
Las escaleras. Las terrazas, los balcones, las ventanas y las puertas. El pasillo. Otros espacios	17
5 Actividades cotidianas. Dificultades y consejos prácticos	19
Vestirse y arreglarse	20
Bañarse y lavarse	24
Alimentarse	28
Dormir y descansar	32
Ir al retrete (evacuar)	36
Moverse y caminar	40
Mantenerse ocupado y sentirse útil	44
Distraerse y divertirse	48
6 Cuidar de uno mismo	53
7 Bibliografía	55

Presentación

Las personas afectadas de Alzheimer tienen dificultades para llevar a cabo las actividades diarias más simples. Actos cotidianos como comer, lavarse o dormir se convierten en un problema más o menos grave según el estadio de la enfermedad. Así, los familiares deben afrontar una realidad nueva y compleja para la que no están preparados y, a menudo, no saben cómo comportarse ante situaciones imprevistas.

Esta guía contiene una serie de recomendaciones para facilitarles la tarea y mantener los hábitos domésticos y familiares de los enfermos. En la introducción se explica el significado de vivir día a día con un enfermo de Alzheimer. A continuación, se tratan de manera general las actitudes más adecuadas para afrontar las dificultades que puedan surgir durante el desarrollo de la enfermedad y, en un tercer apartado, se destaca la importancia de favorecer el mantenimiento de la autonomía de las personas afectadas.

Sigue entonces un amplio capítulo de consejos prácticos. La primera parte se centra en la casa, sobre todo en lo que se refiere a la adaptación del entorno para hacerlo más agradable y evitar accidentes y situaciones de peligro. A continuación, se analizan las dificultades que surgen con más frecuencia durante la realización de las actividades básicas necesarias de la vida diaria, como vestirse, lavarse, alimentarse, descansar o evacuar. También se presta atención a otras actividades y actitudes, como moverse y caminar, mantenerse ocupado y sentirse útil, o divertirse, que servirán de estímulo a los enfermos y les permitirán mantenerse activos.

Diversos estudios han demostrado que, en su propio ambiente y en un entorno conocido, el enfermo recibe más estímulos físicos y psicológicos y disfruta de una mayor calidad de vida.

El objetivo de esta guía es contribuir a que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer puedan vivir en su propio domicilio el máximo tiempo posible y, al mismo tiempo, mantengan su autonomía.

Estos consejos han sido preparados por la enfermera Rosa Parés, con un enfoque divulgativo y un tono sencillo, claro y directo. Es importante destacar que esta obra es el resultado de una dilatada experiencia con enfermos de Alzheimer y sus familias, lo que ha permitido identificar los problemas más frecuentes y las respuestas más efectivas. A pesar de ello, la complejidad de la enfermedad y las características específicas de cada enfermo hacen recomendable, en caso de duda, la consulta a un especialista.

Fundación "la Caixa"

1

Introducción. Vivir el día a día con un enfermo de Alzheimer

A medida que la enfermedad progresa, las personas que sufren Alzheimer van perdiendo la capacidad de pensar, recordar, comprender, tomar decisiones, comunicarse y realizar los actos más comunes de la vida cotidiana, como son vestirse, alimentarse, bañarse, arreglarse, desplazarse, controlar las ganas de orinar y defecar, mantener las ocupaciones habituales y distraerse con aquello que les gustaba anteriormente.

Las alteraciones del cerebro tienen efectos físicos importantes que van reduciendo gradualmente las capacidades de las personas afectadas –cada vez tienen más dificultades para cuidar de sí mismos–, hasta que llega un momento en que pasan a depender totalmente de las personas que los cuidan.

Cada enfermo responde de manera diferente a los trastornos y al ritmo de progresión de la enfermedad. Así, mientras en unos enfermos el proceso es muy rápido, en otros es mucho más lento y pueden llevar una vida relativamente normal durante mucho tiempo.

El bienestar de estos enfermos depende esencialmente de cómo se les cuide y de la adecuación del entorno a sus necesidades. Con el objetivo de mantener a los enfermos en condiciones óptimas y garantizarles una vida lo más confortable posible, hemos confeccionado una serie de recomendaciones sencillas que pueden ponerse en práctica en el propio domicilio de las personas afectadas.

2

Actitudes que es preciso adoptar para cuidar a personas afectadas de Alzheimer

El hecho de que el cuidador adopte una actitud positiva y adecuada facilita la relación con el enfermo. Esta actitud puede reflejarse en una serie de comportamientos que comentamos a continuación.

- Respetar las pequeñas cosas de cada día, puesto que para el enfermo pueden ser muy importantes (su intimidad en el baño y al desnudarse...), no hablar de él ante otras personas, respetar sus creencias, sus costumbres y sus gustos...

- Expresar los sentimientos de aprecio con palabras afectuosas y con caricias; estimularle para que demuestre su afecto; ser receptivo ante cualquier forma de expresión. Es conveniente mantener el sentido del humor, ya que en muchos casos aún es capaz de reír, y eso le beneficia.

- Tener paciencia e intentar disfrutar con los enfermos. No intervenir nunca sin darles antes la oportunidad de hacer las cosas solos. Si las hacen mal, es importante dejar transcurrir un cierto tiempo por si ellos mismos se dan cuenta del error y lo corrigen. Tan sólo les diremos qué tienen que hacer si resulta necesario, y entonces lo haremos con la ayuda de un gesto (por ejemplo: «vamos a barrer», realizando mientras tanto el gesto de barrer; si con ello no es suficiente, les pondremos la escoba en la mano).

- Sentir empatía, es decir, intentar entender sus emociones y sentimientos.

- Ser comprensivos y tolerantes, no regañarlos nunca, no avergonzarlos delante de otras personas, ni realizar comentarios negativos. Debemos tener en cuenta el gran esfuerzo que tienen que hacer para entendernos debido a sus limitaciones y sus capacidades.

- Ser receptivos a cualquier intento que hagan de comunicarse; saber escuchar; hablarles a la altura de los ojos; tocarlos; hacer gestos sencillos mientras hablamos y observar las expresiones de su rostro. Antes de hablarles es necesario tocarlos suavemente para advertirles de que les queremos decir algo. Los mensajes deben ser cortos y sencillos y debemos emitirlos uno por uno. Es preferible hablar lentamente y expresar con gestos lo que decimos; si es necesario, podemos mostrarles los objetos para que nos entiendan. Es preciso escoger los mejores momentos para mantener la comunicación y crear un clima de confianza.

- Ser flexibles, es decir, ser capaces de adaptarse a las necesidades y al ritmo de los enfermos, así como de aceptar los cambios de papel. Es importante saber que los cambios de comportamiento son imprevisibles, por lo que las soluciones que ayer funcionaban pueden no ser adecuadas hoy. La flexibilidad, la adaptabilidad y la imaginación son instrumentos adecuados para afrontar situaciones de cambio.

- Controlar la propia salud sin dejar de organizar el cuidado del enfermo. La sensación de pérdida de libertad puede llegar a angustiar al cuidador habitual. Por este motivo, es importante que la familia, los amigos o una tercera persona de confianza se impliquen en el cuidado del enfermo para que, así, el cuidador habitual pueda descansar un poco cada día, hacer pequeñas escapadas de vez en cuando, ir de vacaciones... El cuidador lo agradece y el enfermo se beneficia de ello. De todas formas, en los momentos de cambios es necesario pedir consejo y ayuda profesional.

3

Recomendaciones generales para mantener la autonomía de las personas con Alzheimer en la vida diaria

Mantener o readaptar las capacidades que tienen los enfermos de Alzheimer para funcionar con autonomía en la vida diaria contribuye a reforzar su autoestima y los lazos que les unen a su entorno.

■ No conviene cambiar el estilo de vida que llevaban antes de la enfermedad: se trata más bien de hacerla más sencilla.

■ Es útil adaptar el entorno a sus necesidades: procurar una buena iluminación, eliminar los ruidos inútiles, no recargar las habitaciones de muebles ni de elementos decorativos, evitar que haya en ellas mucha gente al mismo tiempo...

■ Es bueno que los estimulemos a menudo con mensajes cortos, sencillos, claros y repetitivos. También podemos ayudar a hacer más comprensibles nuestros mensajes mediante gestos, tocándoles suavemente, hablándoles a la altura de los ojos y con un tono de voz adecuado.

■ Es conveniente agradecerles lo que hacen, no regañarlos ni exigirles lo que no pueden hacer, planificar la realización de actividades útiles, no sobrecargarlos y hacer pausas para descansar.

■ Es conveniente dejar a los enfermos todo el tiempo que necesiten para que hagan las cosas por sí mismos: animarlos si encuentran dificultades y, teniendo en cuenta que su ritmo es diferente, no precipitarnos nunca a solucionarles los problemas. Es preciso ayudarlos tan sólo en el caso de que no puedan resolver las situaciones por sí mismos.

■ Resulta adecuado mantener la rutina, el horario y el orden: es importante no cambiar nunca de lugar las cosas que utilizamos habitualmente.

■ Cuanto antes se establezca una rutina diaria, más fácil resultará que la sigan. Esto también les ayudará a reducir los períodos de ansiedad.

■ Si es posible, es recomendable que las personas que los cuiden sean siempre las mismas.

■ A fin de que el cuidador principal pueda descansar, se recomienda planificar ciertas actividades, como, por ejemplo, ir de compras, salir a pasear, jugar o distraerse, con alguna persona cercana. El cuidador debe saber organizarse para cuidar al enfermo y también de sí mismo.

■ Es necesario vigilar la correcta adaptación de la dentadura, las gafas, el audífono..., puesto que las deficiencias sensoriales pueden reducir la percepción de los estímulos.

■ Deben ir a menudo al médico de cabecera para que les controle la medicación y las enfermedades propias de las personas mayores.

■ Es preciso velar por su seguridad en todos los aspectos: evitar ir a lugares peligrosos, mantener fuera de su alcance los productos tóxicos y las medicinas, cerrar la llave del gas, cambiar la cerradura de la puerta, asegurarse, de que las ventanas y los balcones no se abran del todo, eliminar todo lo que no sea imprescindible siempre respetando las cosas más representativas para el enfermo...

4

La importancia de adaptar el entorno

Los enfermos de Alzheimer son especialmente sensibles al clima existente a su alrededor. Un entorno físico, emocional y social adaptado al enfermo favorece su funcionamiento diario y el de su cuidador.

Es el ambiente el que ha de adaptarse a las capacidades de los enfermos de Alzheimer, y no al contrario.

Un ambiente estable, sencillo y rutinario

El entorno debe ser sencillo, estable y seguro para proteger a los enfermos de Alzheimer, facilitarles autonomía y hacer más agradable su vida y la de sus cuidadores.

- Es importante que la casa sea sencilla y personal, ya que ello les ayuda en la vida diaria.
- Es necesario organizar su espacio vital con sentido común e imaginación, sin realizar cambios bruscos que puedan despersonalizar su entorno y tomando en consideración sus hábitos y actividades cotidianas.
- Las adaptaciones deben realizarse de forma gradual a medida que vayan disminuyendo sus capacidades. Al mismo tiempo, es preciso dar-

les de un modo sencillo todas las explicaciones necesarias sobre la utilidad de estos ajustes.

- La rutina debe ser la base de sus actividades: deben hacer siempre las mismas cosas, de la misma manera y en el mismo lugar. Puesto que no podrán aprender cosas nuevas, es necesario mantener al máximo los hábitos y los automatismos que han adquirido a lo largo de su vida.
- Es mejor dejar siempre en el mismo lugar los objetos personales; así los podrán encontrar fácilmente cuando los necesiten. También es recomendable que los productos que utilicen sean siempre de la misma marca, del mismo color y de la misma forma.

Un ambiente familiar y con identidad propia

Los objetos personales y los recuerdos forman parte de su identidad y les ayudan a saber quiénes son y dónde están, así como a permanecer en contacto con la realidad del día a día. En caso contrario, la casa podría convertirse para ellos en un lugar de desorientación y frustración.

- Es conveniente tener, en lugares visibles, fotos de la familia o de lugares que frecuentaban para favorecer la conversación y recordar a personas y vivencias.

- Es necesario mantener siempre un tono de voz tranquilo, ya que las voces fuertes y estridentes pueden parecerles amenazadoras.

- Debe evitarse que haya demasiada gente o desconocidos, ya que eso puede provocar una situación de nerviosismo.

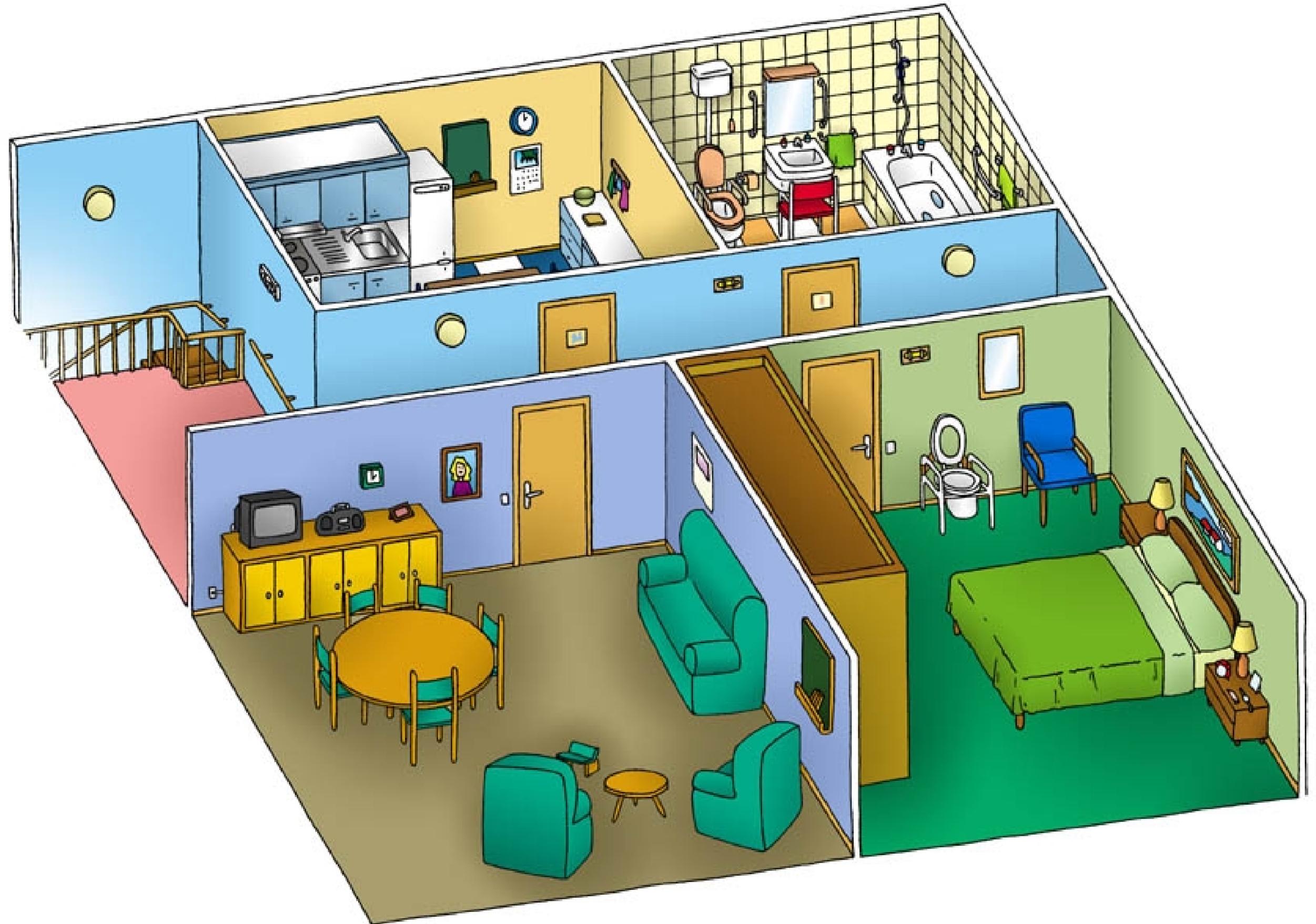
Un ambiente estimulante

- Es importante lograr que el ambiente sea estimulante, intentando aprovechar al máximo la luz del sol y, cuando ello no sea posible, iluminando adecuadamente la casa.
- Es conveniente evitar sonidos inútiles (si no se mira la televisión, es mejor apagarla), así como los lugares donde haya mucho ruido ambiental (por ejemplo, cerca del ascensor).
- Es aconsejable instalar calendarios con números grandes para que puedan verlos fácilmente. Los de taco son los más apropiados, porque pueden arrancar la hoja cada día y comprobar el día de la semana, el mes, el santo o la fiesta local.
- Los relojes de pared deben tener los números grandes (los que tocan las horas son muy prácticos). Es importante ponerles cada día el reloj de pulsera y no olvidar que deben llevar siempre las gafas y el audífono en el caso de que los necesiten.
- Se pueden escribir notas, con frases cortas, en pizarras o carteles donde se les informe de lo que tienen que hacer en espacios de tiempo no muy lejanos; por ejemplo, «qué haremos esta mañana». Debemos verificar que entiendan los mensajes escritos.
- También podemos señalar las puertas para que sepan localizar los espacios que utilizan más frecuentemente (el dormitorio, el cuarto de baño, el armario de la ropa...) con indicaciones que puedan entender sin ninguna dificultad; por ejemplo, dibujos o fotos.
- Si todavía saben llamar por teléfono pero no recuerdan los números, podemos usar la memoria del aparato para codificar los números de las personas más importantes para ellos y confeccionarles una agenda colocando las fotografías de las personas y, junto a ellas, el número que deben marcar. Es importante enseñarles a hacerlo cada vez que telefonen; de esta manera, es posible que mantengan la capacidad de llamar al vecino, al hijo o a las personas más conocidas.

Una casa sin obstáculos

Además de sufrir una pérdida de memoria, también pueden tener trastornos en la coordinación de los movimientos, lo que puede ocasionar tropiezos con muebles o caídas por las escaleras.

- Los lugares poco iluminados y resbaladizos son muy peligrosos, en particular la cocina, las escaleras, los cuartos de baño, las terrazas y los balcones.
- Es necesario cerrar las habitaciones en las que no deban entrar, pero debemos dejar abiertas las que utilizan de forma habitual.
- Es preciso eliminar los muebles que tengan aristas peligrosas, las mesitas de cristal, ese jarrón que siempre se les tiene que quitar de las manos, los balancines y las sillas poco estables o las plegables (pueden pillarse con ellas los dedos). Los muebles deben estar bien sujetos, es preferible fijar las lámparas a las paredes y que no haya cables por el suelo.
- Es conveniente guardar las alfombras y no tener el suelo mojado ni encerado.
- No deben dejarse objetos en el pasillo ni en las escaleras, de tal modo que el paso siempre esté libre de obstáculos. Se deben eliminar los objetos superfluos para evitar que tengan la sensación de estar demasiado encerrados.



Una casa segura

A medida que se agudiza la pérdida de memoria, los olvidos se vuelven más peligrosos. Pueden dejarse abiertos el agua, el gas, la nevera, olvidar la plancha enchufada, salir por la puerta y no saber cómo volver a entrar...

■ En una casa suele haber también muchos productos nocivos para la salud que los enfermos son incapaces de reconocer. Es preciso cerrar bajo llave los medicamentos, los productos de limpieza, los insecticidas, las pinturas, los disolventes, las cerillas, los encendedores, las armas de fuego, las municiones...

■ Es necesario guardar los objetos pequeños, cortantes o punzantes y los objetos eléctricos, tales como, por ejemplo, botones, agujas, tijeras, cuchillos, tostadoras, afiladores eléctricos o batidoras, ya que pueden tragárselos o hacerse daño con ellos. Sólo les facilitaremos alguno de estos objetos cuando sea necesario, si todavía son capaces de utilizarlos y siempre en presencia del cuidador.

■ Hay que tener cuidado con los radiadores y retirar los que funcionan con electricidad, puesto que pueden provocar quemaduras e incluso incendios. Todos los radiadores tienen que estar sujetos a las paredes y adecuadamente protegidos.

■ Los documentos importantes deben guardarse en un lugar seguro. Es agotador buscar un documento cuando lo necesitamos y no encontrarlo porque lo han escondido.

■ Es una buena idea tener fotocopias de los documentos y que las lleven en la cartera. También es conveniente tener por duplicado algunos objetos personales importantes; por ejemplo, las gafas.

Lugares de la casa que hay que vigilar con mayor atención

El cuarto de baño

Con el fin de respetar al máximo la intimidad del enfermo, así como favorecer su autonomía en esta parte de la casa, se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Es preferible dejar en el lavabo solamente lo imprescindible, y siempre en el mismo lugar: el cepillo de dientes, el dentífrico, el jabón, las toallas...
- Es conveniente que los grifos tengan dos salidas, una para el agua fría y otra para el agua caliente, ya que son más cómodos y se identifican más fácilmente.

Las caídas

- Resulta útil poner adhesivos antideslizantes en el suelo de la bañera o de la ducha.
- Es muy útil instalar asideros de colores que ayuden a entrar y salir de la bañera o la ducha y también a levantarse del inodoro.
- El suelo del cuarto de baño siempre tiene que estar seco.
- La alfombra sólo debe colocarse en el momento de salir de la bañera o de la ducha y tiene que ser de un material absorbente para evitar los charcos de agua.
- Siempre debe haber algún tipo de iluminación, tanto de noche como de día.

Las inundaciones

- Es preferible instalar en el lavabo grifos que puedan cerrarse automáticamente, o bien una llave de paso, para evitar inundaciones.

Las electrocuciones

- Es necesario guardar la máquina de afeitar y el secador en un armario cerrado y dárselos solamente cuando estemos delante de ellos.
- Los enchufes se pueden anular con un protector especial.

El botiquín

- Para evitar que tengan acceso al botiquín, es preciso cerrarlo con llave o instalarlo en algún lugar fuera de su alcance.

Lugares de la casa que hay que vigilar con mayor atención

La cocina

La cocina puede ser un lugar lleno de peligros, aunque no por ello debemos prohibirles la entrada, ya que acostumbra a ser un lugar muy entrañable donde han pasado muchas horas. De todos modos, es preciso estar pendiente de ellos y vigilarles muy de cerca.

El gas

■ Se debe evitar, en la medida de lo posible, la cocina de gas. Es mejor instalar una cocina eléctrica, o bien instalar llaves de paso seguras y dejar siempre el gas cerrado.

El fuego

■ Es importante vigilar que no pongan ollas vacías al fuego, que no se lo dejen encendido y que no se quemen al retirar las ollas. Conviene inutilizar la cocina y el horno cuando no se estén utilizando.

El agua

■ Es preferible regular el calentador de agua a una temperatura baja, ya que a menudo no saben graduar adecuadamente el agua y pueden quemarse. Debemos estar seguros de que no puedan manipular el calentador, por lo que es mejor tenerlo en un armario cerrado con la ventilación adecuada.

■ También debemos tener en cuenta:

- ▶ Que se pueden olvidar de cerrar el grifo y que se podría inundar la cocina (para evitarlo se pueden poner grifos que se cierren automáticamente después de un cierto tiempo).
- ▶ Que pueden no saber abrir y graduar el agua (en este caso, es mejor instalar grifos antiguos, de agua caliente y agua fría, diferenciados por los colores rojo y azul).

Los objetos y productos peligrosos

■ Como ya hemos dicho, se deben mantener cerrados bajo llave todos los objetos y productos peligrosos cuando no se utilicen. Es mejor que en la cocina haya pocas cosas, tan sólo aquellas que sean imprescindibles.

■ Cuando los trastornos sean más evidentes y los enfermos puedan romper muchas cosas, es conveniente que usen utensilios de plástico: vajillas, vasos, jarras, aceiteras...

■ Resulta útil dejar abiertos algunos armarios y cajones donde puedan encontrar las cosas que utilizan a diario y que no son peligrosas. Estas cosas no deben cambiarse nunca de lugar, ya que eso puede crearles confusión: el azúcar por la sal, el aceite por el vinagre...

■ También les son muy útiles los dibujos colocados en la puerta de los armarios, siempre que no los haya en exceso; de este modo podrán encontrar fácilmente lo que necesiten.

El suelo

■ Mientras se encuentren en la cocina, el suelo no debe estar mojado.

Las escaleras. Las terrazas, los balcones, las ventanas y las puertas. El pasillo. Otros espacios

Las escaleras

Las escaleras pueden ser un peligro debido a las caídas. Para evitarlas, es necesario tomar unas cuantas precauciones elementales:

- Han de estar bien iluminadas.
- Es recomendable ir delante de ellos cuando bajen y detrás cuando suban.
- Se deben instalar pasamanos a ambos lados.
- Hay que evitar los escalones resbaladizos. Es útil colocar una tira antideslizante de color que les ayude a distinguirlos bien.
- Conviene poner una portezuela que bloquee la escalera y, así, evitar que se caigan por ella.

Las terrazas, los balcones, las ventanas y las puertas

- Es mejor eliminar los pestillos de las puertas interiores para evitar que puedan quedarse encerrados por dentro.
- Es preferible cambiar la cerradura de la puerta principal (para ellos es enormemente difícil aprender cualquier funcionamiento nuevo) y poner un pestillo de seguridad que no sepan manipular pero que se pueda abrir fácilmente en caso de emergencia, ya que pueden abrir la puerta principal, marcharse y no saber volver.
- Las ventanas deben tener un sistema de seguridad (que no impida una fácil y rápida apertura en caso de emergencia), ya que pueden confundir una ventana con una puerta.
- No hay que dejar macetas ni sillas en las azoteas ni en los balcones, ya que pueden encaramarse o apoyarse en ellas y caerse.

- A veces, es preciso ponerles alguna limitación para que no accedan a lugares peligrosos de la casa.

El pasillo

- El pasillo es un lugar de paso y, por este motivo, debe estar bien iluminado y libre de obstáculos.
- Es conveniente aprovecharlo para que den paseos cuando les resulte más difícil salir de casa; resulta útil instalar pasamanos de colores y no excesivamente gruesos a una altura de 80 a 90 cm.
- Para favorecer su orientación, podemos poner tiras indicativas en el suelo que señalen dónde están el dormitorio y el cuarto de baño.

Otros espacios

- Los coches también pueden comportar riesgos: pueden sacar el freno de mano o encerrarse por dentro. Es importante dejar el coche cerrado y guardar las llaves fuera de su alcance.
- También es preciso vigilar con especial atención las piscinas, los bosques, las vías de tren y los lugares con aglomeraciones de gente.

5

Actividades cotidianas. Dificultades y consejos prácticos

Vestirse y arreglarse

Bañarse y lavarse

Alimentarse

Dormir y descansar

Ir al retrete (evacuar)

Moverse y caminar

Mantenerse ocupado y sentirse útil

Distraerse y divertirse

Vestirse y arreglarse

El acto cotidiano de vestirse es, en realidad, una actividad compleja, ya que precisa la coordinación de diversas funciones cerebrales.

Los enfermos de Alzheimer empiezan a tener dificultades para arreglarse solos en las fases intermedias de la enfermedad: no saben escoger la ropa adecuada al clima o no la saben encontrar, se la ponen mal, no recuerdan la última vez que se cambiaron...

■ Conviene simplificarles al máximo la tarea de vestirse.

■ Hay que respetar su intimidad al vestirse y sus preferencias en la elección de la ropa. Es conveniente que mantengan la coquetería, la elegancia y su apariencia habitual.

■ Es bueno conseguir que los actos de vestirse y desnudarse sean una rutina agradable. Lo podemos lograr haciendo que se bañen antes, poniendo música o con algún otro detalle que les ayude a relajarse.

■ Se les debe dar el tiempo necesario para arreglarse sin prisas.



Vestirse y arreglarse

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- No se cambian de ropa
- No encuentran la ropa adecuada
- Se ponen mal la ropa
- No saben abrocharse la ropa ni atarse los zapatos
- No se arreglan como antes
- Se desvisten constantemente
- No saben vestirse solos

No se cambian de ropa

■ A menudo no se quieren cambiar de ropa porque no recuerdan cuántos días hace que la llevan. Por eso, cada noche, una vez que se hayan puesto el pijama, retiraremos la ropa sucia de la habitación; si ponen objeciones, esperaremos a que se duerman para retirarla.

No encuentran la ropa adecuada

■ Es mejor sacar del armario lo que no sea de temporada. Para que escojan adecuadamente la ropa según el clima, debemos buscar la manera de orientarles; por ejemplo, abriendo las persianas y comentando el tiempo que hace.

■ Hay que tener en cuenta que aún pueden escoger, pero es preferible dejar sólo dos mudas de cada prenda.

■ Si el armario es compartido, será preciso dividirlo, separar la ropa y cerrar con llave la parte que no sea suya.

■ Cada noche escogeremos la ropa para el día siguiente y la dejaremos preparada.

Se ponen mal la ropa

■ Es posible que se olviden del orden que han de seguir para vestirse o que se pongan dos prendas iguales, puesto que para ellos cualquier proceso que implique el uso de diferentes prendas es complejo. Así pues, simplificaremos el proceso colocando la ropa que han escogido por la noche en el orden en que deben ponérsela y dejándola en un lugar visible y fácil de encontrar de modo que puedan cogerla prenda a prenda.

No saben abrocharse la ropa ni atarse los zapatos

■ Es preciso sustituir todo lo que no sepan abrocharse (botones, cremalleras y cordones) por cierres adhesivos (velcro). Las prendas difíciles de poner (sujetadores, medias...) deben ser sustituidas por prendas más sencillas.

■ Deben llevar ropa ancha (una talla mayor de la que les corresponde), los cuellos abiertos, los puños sin botones, en vez de cinturón una goma en la cintura...

■ Es preferible mantener aparte los complementos (corbatas, pañuelos de cuello, collares y pendientes) y no dárselos hasta que se hayan afeitado y aseado.

■ Conviene sustituir los zapatos de cordones por mocasines con suela de goma o zapatos atados con cierres adhesivos, siempre un número mayor, sin tacones y que sean resbaladizos.

No se arreglan como antes

■ La manera de vestirse es un reflejo de su personalidad. Por este motivo, aunque tengan que vestirse de una manera más simple, es recomendable que conserven su propio estilo.

■ Es preciso intentar que sigan llevando los objetos personales con los que se sienten identi-

ficados, como las joyas, el sombrero, la pipa, la corbata, los pañuelos de cuello...

Se desvisten constantemente

Hay enfermos a los que les cuesta mantenerse quietos y que son incapaces de centrar su atención en algo; es decir, que sólo llevan a cabo actividades sin una finalidad concreta (caminar, tocarse la ropa constantemente...).

■ Si tienen la costumbre de desnudarse continuamente, les pondremos una ropa interior difícil de sacar (camiseta tipo *body*, calcetines altos), así como camisas y vestidos cosidos hasta el cuello o el escote.

■ Conviene mantener entretenidos a los enfermos, proponiéndoles actividades manuales fáciles de realizar para intentar sustituir el acto de desnudarse.

No saben vestirse solos

En un estadio avanzado de la enfermedad ya no son prácticamente capaces de vestirse solos.

Cuando eso ocurra:

■ Intentaremos que, como mínimo, se pongan ellos mismos la parte superior y los complementos más sencillos.

■ Si no se sostienen sentados, los vestiremos comenzando por las prendas de la parte inferior y se las pondremos mientras aún estén sobre la cama; después los sentaremos en la silla de ruedas para ponerles la parte superior, si es posible con su ayuda.

■ Si todavía son capaces de ello, dejaremos que se acaben de arreglar ellos mismos ante el espejo; eso les ayudará a reconocerse durante más tiempo.

■ A veces, vestirles puede resultar difícil, sobre todo si oponen resistencia. En estos casos, hay que distraerlos con paciencia. Por otro lado, como los movimientos del cuerpo serán cada vez más pesados y dificultosos, convendrá pedir ayuda a otra persona para vestirles y arreglarlos.

Bañarse y lavarse

A medida que la enfermedad progrese les resultará más difícil bañarse y asearse solos.

Preservar su intimidad

■ Ciertas actividades cotidianas para ellos pueden representar una pérdida de intimidad, como ir al retrete, desnudarse y bañarse, ya que les despierta sentimientos de pudor. Eso hace que a veces sea difícil ayudarles y que se produzcan situaciones violentas, como, por ejemplo, que no quieran bañarse delante de personas extrañas o del otro sexo. Es necesario preservar su autonomía e intimidad el máximo tiempo posible.

Establecer cuanto antes una rutina

■ A medida que la enfermedad avance, el acto de bañarse o ducharse les resultará cada vez más difícil, ya que olvidarán cuándo fue la última vez que se ducharon y cómo deben hacerlo. La inseguridad que todo eso les produce da pie a que tengan miedo al baño o a la ducha, por lo que es conveniente establecer cuanto antes una rutina de horarios y de procedimientos.

La importancia del aspecto exterior

■ El hecho de ir limpio y arreglado condiciona las relaciones que el enfermo mantiene con su entorno: la persona que no cuida su apariencia puede ser más fácilmente rechazada.

■ El baño es un buen momento para comprobar el estado de la piel y las zonas irritadas o llagadas.

■ Observaremos si su piel tiene buen aspecto y les aplicaremos una crema hidratante de ser preciso, les cortaremos las uñas si las tienen demasiado largas...

Conseguir un ambiente agradable

■ Es preciso adaptar el cuarto de baño a sus necesidades para evitar posibles peligros y facilitarles las tareas.



Bañarse y lavarse

Conseguir un ambiente agradable

- Es preciso adaptar el cuarto de baño a sus necesidades para evitar posibles peligros y facilitarles las tareas.
- Es necesario controlar la cantidad de agua de la bañera, procurando no llenar más de una tercera parte de su capacidad.
- Es importante comprobar la temperatura del agua y también la del cuarto de baño, ya que estos enfermos acostumbran a ser frioleros.
- Debemos tener presente especialmente el tipo de calefacción; la mejor calefacción es la central. Si es eléctrica, es preferible, como precaución, calentar la habitación antes de empezar la sesión de baño y retirarla en cuanto entren.

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- No quieren bañarse
- No saben entrar y salir de la bañera o no pueden hacerlo
- Se pueden caer
- No saben bañarse o ducharse solos
- No se sostienen cuando los bañamos

No quieren bañarse

Todas las personas tienen unos hábitos de cuidado personal y es preciso respetarlos; es decir, no obligarles a bañarse cada día si antes no lo hacían, no bañarlos por la noche si antes lo hacían por la mañana, no ducharlos si lo que hacían era bañarse, no afeitarnos después del baño si lo hacían antes... Por lo tanto, y siempre respetando estos hábitos:

- Conviene establecer una rutina sencilla y llevar a cabo las actividades cada día a la misma hora y del mismo modo.
- Debemos darles el tiempo que necesiten para prepararse y lavarse: no es conveniente insistir si se niegan a hacerlo, sino esperar e intentarlo al cabo de un rato.
- Si algún día no se bañan, debemos procurar que se laven bien.
- Hemos de ser pacientes, no ir con prisas e intentar que el baño sea para ellos un motivo de bienestar, que jueguen con el agua si les gusta y, poco a poco, ir indicándoles qué deben hacer en cada momento.
- Si prefieren estar solos, saldremos del cuarto de baño, aunque desde fuera los vigilemos de vez en cuando.
- Lavarles el pelo resulta siempre complicado y no les suele gustar, por lo que es mejor hacerlo en la

peluquería o bien en el lavabo, donde resulte más fácil. Asimismo, debemos tener en cuenta que es posible que el secador no les guste.

- Si les da miedo el teléfono de la ducha, utilizaremos un recipiente para aclarar el jabón.

No saben entrar y salir de la bañera o no pueden hacerlo

Cuanto más avanza la enfermedad, más complicado es bañarlos, puesto que cada vez les resulta más difícil entrar y salir de la bañera. Cuando esto ocurra:

- Colocaremos una tabla en la bañera y los ducharemos sentados.

- Siempre que sea posible, sustituiremos la bañera por una ducha con una silla adaptada.

- Les secaremos y vestiremos sentados en esa tabla (que, además, les facilitará los movimientos necesarios para entrar y salir de la bañera).

- El asidero de la pared debe ser de un color vivo, de un material rugoso para que no sea resbaladizo y de diámetro amplio.

Se pueden caer

El cuarto baño es un lugar peligroso debido a las caídas. Por lo tanto:

- Debemos procurar que esté bien iluminado, que los azulejos no sean resbaladizos y que el suelo esté muy seco.

- Debemos poner la alfombra justo en el momento del baño, vigilando que quede fija en el suelo y que absorba bien el agua.

- Podemos colocar asideros claramente visibles (de colores vivos) al lado de la bañera o de la ducha, del inodoro y del lavabo para ayudarles a incorporarse.

- Es conveniente colocar adhesivos antideslizantes en el suelo de la bañera o la ducha.

No saben bañarse o ducharse solos

- Si a pesar de haberles simplificado todo el proceso no saben cómo bañarse, se lo iremos indicando paso a paso.

- Si aun así continúan sin saber hacerlo, les ayudaremos para que adquieran confianza: les enseñaremos cómo corre el agua, se la haremos tocar, les mostraremos los utensilios para lavarse a medida que los vayan necesitando...

- Les dejaremos siempre las cosas en el mismo lugar y no cambiaremos de marca, forma o colores.

- Señalaremos los grifos con colores diferentes: rojo para el agua caliente, azul para el agua fría.

- Debemos respetarles si sienten vergüenza y dejar que se quiten ellos mismos la ropa interior si desean hacerlo solos.

- Dejaremos que se sequen ellos mismos, y sólo al final les ayudaremos si no se han secado lo suficiente.

- Una vez finalizado el baño, colocaremos una silla delante del espejo para que ellos mismos se arreglen.

No se sostienen cuando los bañamos

- Si no son capaces de sostenerse cuando están sentados, deberemos buscar la ayuda de una tercera persona.

- Es preferible, aunque no siempre posible, intentar conseguir un elevador eléctrico para levantarlos de la silla y meterlos y sacarlos de la bañera.

- En una fase avanzada de la enfermedad deberemos asearles en la cama, colocando un plástico sobre el colchón y la almohada, o con unas sábanas que hacen las veces de bañera y disponen de un escurridor para recoger el agua en un cubo y una manguera de ducha que se une al grifo del lavabo. También podemos utilizar simplemente una palangana y agua caliente. Es importante verificar la temperatura de la habitación.

Alimentarse

Hacerles participar activamente en la preparación de la comida también sirve para estimular la memoria, el lenguaje y la actividad manual.

La comida, un acto social

■ Comer es, además de una necesidad, un acto social. Siempre que sea posible, es importante mantener los hábitos sociales; por ejemplo, salir a comer a un restaurante, cenar con la familia, salir a merendar a una granja...

■ Es importante que participen en la compra de los alimentos y en su preparación y que recuerden su nombre, su color y su olor.

■ Es recomendable que pongan la mesa y la recojan.

■ Es conveniente mantener los horarios de las comidas.

■ Cuando las comidas se hagan en casa, es preferible que se sienten siempre en el mismo lugar de la mesa.

■ Conviene servir los platos uno a uno, el agua y el pan cuando se necesiten e ir añadiendo poco a poco lo que falte.

■ Es recomendable realizar pequeños intervalos entre plato y plato y explicar cada vez lo que vendrá a continuación.

El servicio de mesa debe ser sencillo y adecuado

■ Es mejor poner la mesa tan sólo con lo imprescindible.

■ Los cubiertos tienen que ser pesados y los cuchillos deben cortar bien.

■ Conviene que los vasos sean transparentes, tengan una raya de color y no se rompan.

■ Los platos han de ser grandes en relación a la cantidad de alimento y deben contrastar con el color del mantel.



Alimentarse

- Para las sopas utilizaremos tazones, y para el resto de comidas, platos grandes.
- Para evitar que el plato resbale utilizaremos manteles individuales antideslizantes.
- Más adelante, será necesario utilizar una vajilla irrompible.

El ambiente debe ser tranquilo y estimulante

- El ambiente debe ser tranquilo y el comedor debe estar correctamente iluminado.
- Debemos intentar entablar conversaciones que estén relacionadas con la comida.
- Para evitar que se distraigan es mejor no poner el televisor.
- Es preciso darles el tiempo necesario para hacer las cosas. Siempre que se les deba decir algo, es mejor hacerlo con órdenes sencillas y una por una (por ejemplo: «la comida se enfría», si se han distraído).
- Es conveniente hablar en un tono de voz adecuado, tener en cuenta con qué oído oyen mejor y comprobar que no se hayan olvidado las gafas.

Mantener una alimentación variada, equilibrada y a su gusto

- No existen reglas especiales con respecto a la alimentación, excepto si son diabéticos o si el médico así lo indica; por lo tanto, no es necesario que sigan una dieta determinada.
- Es preciso mantener una alimentación variada, rica en fibra para evitar el estreñimiento, equilibrada y a su gusto.
- Debemos procurar que beban lo suficiente y suprimir el alcohol y el café.
- Es preciso vigilar la pérdida de peso y, si ésta es superior a 2 kg, conviene consultar al médico.

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- Son poco pulcros al comer y cogen mal los cubiertos
- Se atragantan con los alimentos sólidos y líquidos
- En la mesa no paran de moverse
- Quieren comer a todas horas
- No quieren comer

Son poco pulcros al comer y cogen mal los cubiertos

- Para que no se ensucien, podemos ponerles una servilleta en el cuello si salimos a comer fuera o una bata si estamos en casa (más adelante les pondremos un babero).
- Si tienen problemas con los cubiertos, se los daremos de uno en uno.
- Haremos que utilicen la cuchara, y más adelante les permitiremos que utilicen los dedos.
- Les serviremos la comida cortada en trozos pequeños.
- Prepararemos platos que se puedan comer sin cubiertos; por ejemplo, *pan con aceite y sal y tortilla, jamón o queso*.

Se atragantan con los alimentos sólidos y líquidos

- Si se atragantan, tendremos que desmenuzar la carne en trozos pequeños, aplastar la comida con el tenedor y, más adelante, triturarla. Debemos comprobar que las cucharadas no estén demasiado llenas.
- Si se ahogan con los líquidos, podemos espesarlos con polvo de gelatina; esto garantizará que beban lo suficiente, medida muy importante para su salud.
- Si a pesar de triturarles la comida tienen problemas para tragar, deberemos consultarlo con el médico.
- Es necesario comprobar a menudo el estado de la boca y la adaptación de la dentadura.

En la mesa no paran de moverse

- Si les cuesta estarse quietos al comer, deberemos bloquear la silla contra la mesa.
- Si durante la comida se levantan de la mesa, colocaremos la comida en un plato térmico para mantenerla caliente hasta que vuelvan a sentarse.

Quieren comer a todas horas

- Si quieren comer a todas horas porque no recuerdan que ya lo han hecho, es preferible aumentar el número de comidas y reducir la cantidad de alimentos. A veces, con poca comida se sienten satisfechos.
- Cada vez que pidan comida intentaremos distraerlos; por ejemplo, yendo de compras o haciendo otras actividades.

No quieren comer

- Si no quieren comer, intentaremos motivarles con sus platos favoritos y cocinando juntos.
- Debemos dejar que coman a su ritmo.
- Si persiste la pérdida de apetito, conviene consultar al médico.

Dormir y descansar

Es importante dormir y descansar bien, sobre todo si tenemos en cuenta que generalmente tanto los enfermos de Alzheimer como las personas que los cuidan son gente mayor.

Para estar en buenas condiciones es preciso descansar.

■ Es conveniente que las actividades que realicen sean las adecuadas a su edad y a sus limitaciones. Los paseos por la tarde, por ejemplo, son muy recomendables.

■ Convendrá comprobar que estén cómodos y tranquilos; de noche se desorientan y se angustian con facilidad.

■ No será necesario que nos levantemos cada vez que ellos se despierten y salgan de la habitación, pues en muchas ocasiones vuelven enseguida a la cama.



Dormir y descansar

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- Duermen poco y se levantan muy a menudo
- No saben volver a la cama, lo revuelven todo y despiertan a todo el mundo
- Duermen durante todo el día
- Se pasan las noches gritando
- Se caen de la cama y no pueden levantarse solos

Duermen poco y se levantan muy a menudo

Teniendo en cuenta que las personas mayores, sobre todo si son enfermos de Alzheimer, tienen las horas de sueño muy fraccionadas y se levantan a menudo por la noche, debemos recordar que:

- Debemos cerrar con llave las puertas que no queramos que abran.
- Convendrá asegurar los pestillos de la puerta de la calle, de las ventanas y de los balcones.
- Es importante dejar la habitación, el pasillo y el lavabo completamente libres de obstáculos y colocar pequeñas luces que permanezcan siempre encendidas.
- Procuraremos que no tomen líquidos antes de acostarse para evitar que tengan ganas de orinar durante la noche. Es recomendable que vayan al cuarto de baño antes de acostarse.
- Es conveniente que tengan a la vista un reloj despertador de gran tamaño.
- Cuando se despierten y se levanten, debemos calmarlos y decirles qué hora es para que sepan que aún es de noche.

■ Al lado de la cama no debe haber ninguna alfombra.

■ Las zapatillas tienen que estar a su alcance y deben ser fáciles de poner.

■ Si el trastorno del sueño es importante, es preciso consultar el problema cuanto antes con el médico y no esperar a que estén agotados por la falta de descanso.

No saben volver a la cama, lo revuelven todo y despiertan a todo el mundo

- Es conveniente limitar y situar bien los espacios, poner su nombre en la puerta de la habitación y un dibujo indicativo en la puerta del lavabo a la altura de los ojos.
- Es conveniente cerrar con llave todas las puertas de las habitaciones donde no deban entrar.
- Es preciso comprobar que no puedan abrir la puerta de la calle, las ventanas o los balcones.
- Es importante dejar el espacio libre de obstáculos, que esté claramente iluminado e indicar el camino para que puedan volver a encontrar su habitación.

Duermen durante todo el día

- Hay que evitar dejarlos solos para que no duerman mientras nosotros trabajamos.
- Debemos mantenerlos activos, despiertos y en contacto con la realidad y orientarlos cuando sea preciso.
- No es conveniente que hagan una siesta larga, aunque sí que descansen un rato después de comer para poder retomar las actividades de la tarde con energía.

- Es importante hacer pequeños descansos, tanto para ellos como para las personas que los cuidan.

Se pasan las noches gritando

Los gritos y la agitación nocturna del enfermo pueden causar grandes molestias a las personas que los cuidan.

- Es conveniente que los enfermos estén cómodos, que no tengan frío ni calor y que la ropa de cama no les pese.

- Es preciso estar atentos para saber si sienten dolores o tienen ganas de orinar.

- Es importante que no haya ruidos que les molesten; que las ventanas que dan a la calle estén bien cerradas; que no haya ningún objeto en la habitación que les pueda asustar...

- Debemos intentar tranquilizarles hablando con un tono de voz bajo y sereno. Si deliran, conviene no hacer caso de lo que dicen, cambiar de tema y explicarles que estamos allí para cuidarlos.

- Si a pesar de esto no logramos solucionar el problema, pediremos al médico que les recete una medicación adecuada, que será preciso revisar periódicamente.

Se caen de la cama y no pueden levantarse solos

Son múltiples las causas que provocan caídas de la cama:

- Que resbalen al levantarse, ya que no tienen suficiente estabilidad.

- Que ya no se sostengan y quieran levantarse igualmente porque no son conscientes de que pueden caerse.

- Que se muevan mucho en la cama y se acerquen demasiado al borde.

En estos casos:

- Conviene poner un asidero en el lado de la cama por donde se levantan.

- Más adelante, será preciso colocar barandillas en la cama o unos cinturones adecuados que los sujeten pero que les permitan moverse de un lado a otro de la cama e incluso sentarse en ella.

- Cuando ya no puedan entrar ni salir de la cama, será necesario recurrir a la ayuda de una tercera persona, tanto para acostarlos como para levantarlos, o bien disponer de un elevador mecánico.

- Es conveniente adaptar la cama a las necesidades del cuidador y del enfermo. Una cama de altura regulable y articulada sería lo más adecuado.

- Para vigilarlos durante las noches, una posible solución sería instalar un aparato de escucha.

Ir al retrete (evacuar)

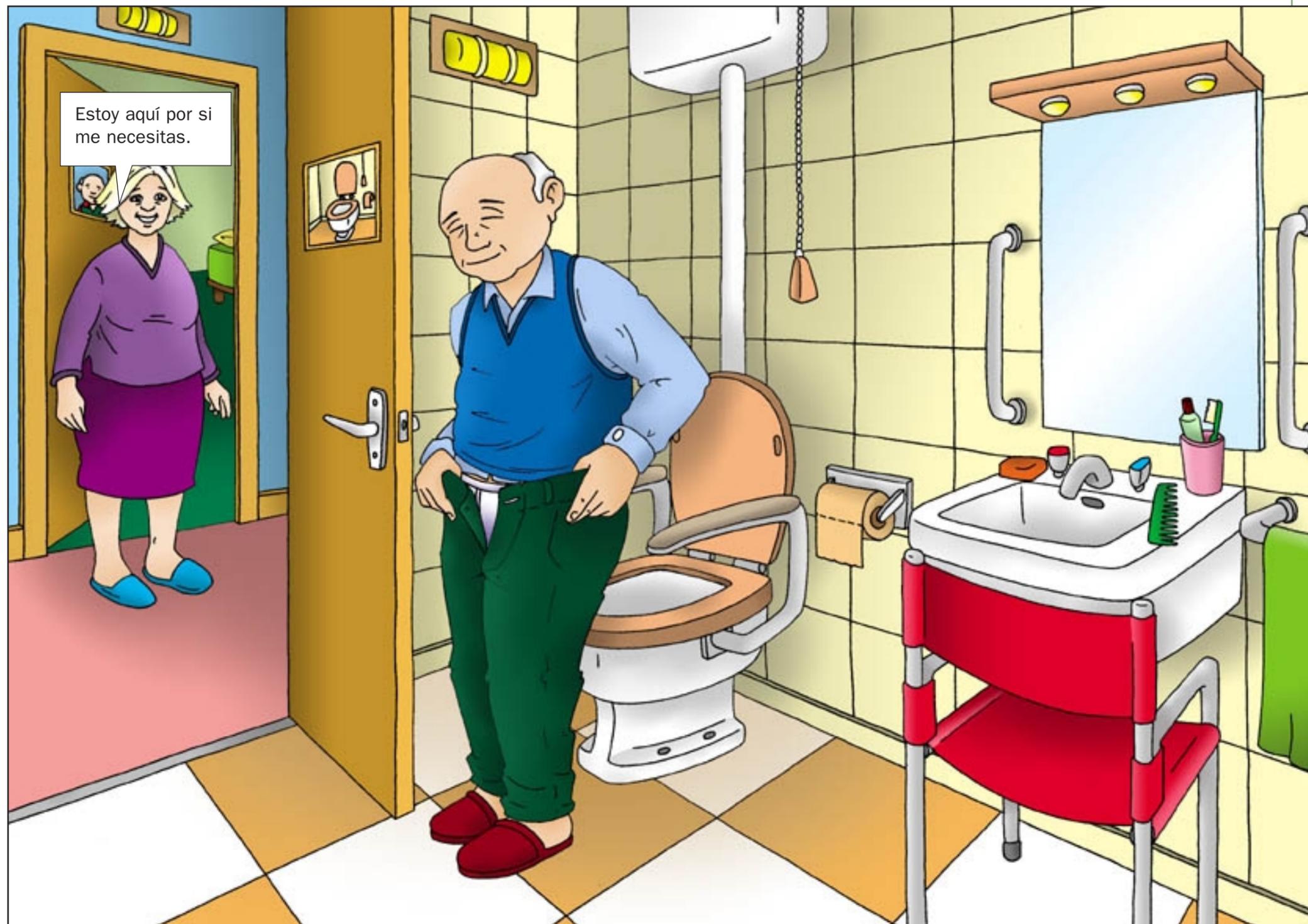
La capacidad de utilizar correctamente el inodoro disminuye a medida que la enfermedad progresa. Hay muchas causas que provocan incontinencia, sobre todo en personas mayores y en enfermos crónicos, por lo que conviene consultar al médico.

Ir al retrete es un proceso complejo, ya que implica una serie de acciones que se pueden olvidar fácilmente, como, por ejemplo, encontrar el inodoro, bajarse la ropa, sentarse, esperar, limpiarse, levantarse, arreglarse la ropa, tirar de la cadena, lavarse las manos y secárselas.

■ Teniendo en cuenta que se trata de un acto íntimo, debemos ser muy prudentes al ayudarles.

■ Es aconsejable establecer horarios y seguir siempre el mismo orden de secuencias.

■ Asimismo, hay que intentar que el lavabo esté libre de peligros y claramente indicado, sea accesible y esté adecuadamente iluminado.



Ir al retrete (evacuar)

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- No saben encontrar el lavabo y entran en otras habitaciones
- No saben que hacer cuando están en el cuarto de baño
- No llegan a tiempo
- No pueden levantarse del inodoro sin ayuda
- Pierden la iniciativa de ir solos y no saben pedirlo
- No están sentados el tiempo suficiente y la presencia de alguien les puede intimidar
- Es un lugar peligroso, porque pueden caerse con facilidad
- Pierden el control y tienen incontinencia

No saben encontrar el lavabo y entran en otras habitaciones

- Podemos poner en la puerta del lavabo, a la altura de los ojos, el dibujo de un inodoro de gran tamaño para que lo identifiquen rápidamente.
- Es conveniente dejar la puerta abierta y la luz encendida durante la noche, y también durante el día si la habitación no da al exterior (se puede poner una de esas lámparas que se encienden automáticamente con la presencia de alguien).
- Por la noche es importante dejar una luz piloto en la habitación y otra en el pasillo.
- Es preciso cerrar los lugares adonde suelen ir cuando se equivocan.

No saben qué hacer cuando están en el cuarto de baño

- Es conveniente establecer una rutina con todas las acciones que tienen que hacer para ir al lavabo, seguir siempre el mismo orden y repetirlas como si fuera la primera vez.
- Para evitar que se distraigan, es preferible que en el lavabo haya sólo lo imprescindible.

No llegan a tiempo

- Para que puedan llegar a tiempo al lavabo es preciso que no encuentren dificultades al desnudarse; es decir, debemos vestirlos con ropa que sea amplia y fácil de desabrochar, con botones grandes, cierres adhesivos en lugar de cremallera, goma elástica en la cintura en lugar de cinturón...

- El lavabo debe estar cerca del lugar donde se encuentran habitualmente durante el día y de la habitación donde duerman.

- Es necesario comprobar que las zapatillas estén siempre a la vista, que no sean resbaladizas y que sean fáciles de colocar.

- Es aconsejable que por la noche tengan una silla-orinal en la habitación.

No pueden levantarse del inodoro sin ayuda

- Teniendo en cuenta que los inodoros bajos dificultan el movimiento de sentarse y levantarse, se puede colocar un alzador de inodoro (algunos tienen brazos donde se pueden apoyar) o bien un inodoro sujeto a la pared a 48-50 cm del suelo y una barra inclinada a unos 30° que les facilite la incorporación.

Pierden la iniciativa de ir solos y no saben pedirlo

■ Poco a poco dejan de ir al lavabo por iniciativa propia, por lo que debemos recordárselo cada dos o tres horas.

■ Debemos saber interpretar los signos gestuales que hacen cuando tienen ganas de ir (desabrocharse el pantalón, abrirse la bragueta, tocarse, no parar de caminar, gesticular nerviosamente...).

■ Debemos tener en cuenta sus horarios habituales y respetarlos. Aun así, es preciso intentar que vayan al lavabo justo después de levantarse, antes y después de comer, antes de acostarse y antes de salir de casa.

■ Hay que acompañarlos siempre hasta el inodoro y recordarles en todo momento lo que tienen que hacer.

No están sentados el tiempo suficiente y la presencia de alguien les puede intimidar

Es fácil que pierdan la noción del tiempo, que se olviden de lo que iban a hacer en el lavabo y que salgan sin haber hecho sus necesidades. En estos casos:

■ Es necesario hablarles de otra cosa o bien darles una revista para que se distraigan y estén sentados el tiempo necesario.

■ Teniendo en cuenta que la falta de intimidad les puede bloquear y hacerles perder la concentración, también es aconsejable dejarlos un rato solos.

El servicio es un lugar peligroso, porque pueden caerse con facilidad

Considerando que muchas de las caídas tienen lugar en el lavabo, se recomienda:

■ No poner alfombras.

■ Comprobar que el suelo no resbale ni esté mojado.

■ Poner asideros.

■ Iluminarlo adecuadamente.

Pierden el control y tienen incontinencia

■ Si tienen incontinencia, debemos consultar al médico para averiguar sus causas.

■ Si la incontinencia es completa, es necesario ponerles pañales, cambiarlos con la frecuencia necesaria y mantenerlos limpios y con la piel hidratada.

■ A pesar de los pañales, hay que controlar la regularidad con que evacúan para comprobar que no tengan estreñimiento. Si esto ocurre, debemos controlar la dieta (que ha de ser rica en fibra) y darles el líquido necesario, todo lo cual, además de prevenir el estreñimiento, previene las infecciones de orina.

■ Si a pesar de todo los problemas persisten, conviene volver a consultar al médico para encontrar nuevas soluciones.

Moverse y caminar

Los enfermos de Alzheimer no pierden su movilidad hasta los últimos estadios de la enfermedad. Por ese motivo, es fundamental evitar el anquilosamiento de las extremidades y la pérdida progresiva de la movilidad articular.

A medida que la enfermedad progresa:

- ▶ Caminan con menos agilidad y se mueven con mayor lentitud.
- ▶ Pierden estabilidad y se caen fácilmente.
- ▶ Se inclinan hacia adelante
- ▶ Pierden la flexibilidad.

■ Si los enfermos se mueven cada vez más pesadamente, ya no levantan los pies del suelo al caminar, se inclinan o están rígidos y temblorosos, es posible que sea a causa de los medicamentos o de una infección de orina. Por lo tanto, debemos consultar el problema con el médico para que revise periódicamente la medicación.

■ No debemos olvidar que con la edad aumentan los problemas de artrosis, las enfermedades relacionadas con los pies, la debilidad muscular y la pérdida de visión y de sensibilidad. Siempre que sea posible, debemos potenciar al máximo que continúen moviéndose y haciendo las actividades habituales (por ejemplo, salir a la calle).

■ Conviene facilitarles los desplazamientos por la casa, acondicionarla adecuadamente y eliminar cualquier elemento que pueda ser un obstáculo para su movilidad.



Moverse y caminar

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- Caminan de forma inestable, tropiezan con cualquier cosa o se caen a menudo
- Ya no pueden subir las escaleras y se mueven muy poco
- Tienen dificultades para levantarse de la cama, de la butaca o del inodoro y para entrar y salir de la bañera
- No pueden mantenerse erguidos ni dar un solo paso
- No paran de caminar y quieren salir de casa constantemente
- No saben volver a casa y van a lugares que son peligrosos para ellos

Caminan de forma inestable, tropiezan con cualquier cosa o se caen a menudo

- Es preciso revisar el estado de sus pies (si es necesario, conviene llevarlos al callista).
- Es necesario cambiarles los zapatos por otros más cómodos que sujeten bien los pies y que no sean de tacón.
- Hay que intentar salir a la calle cada día, siempre con un acompañante, hacer que se cojan bien de su brazo y caminar poco a poco, a su ritmo.
- En casa, es conveniente:
 - ▶ Revisar el estado del suelo.
 - ▶ No abrillantar nunca.
 - ▶ Guardar las alfombras.
 - ▶ Asegurarnos de que los muebles en los que se apoyan sean estables o estén bien sujetos.

- ▶ Proteger las aristas de los muebles.
- ▶ Dejar libres los espacios de paso.
- ▶ Instalar una buena iluminación.
- ▶ Colocar barandillas en las escaleras.
- ▶ Indicar bien los escalones y, si es necesario, poner una portezuela en el acceso de la escalera.

Ya no pueden subir las escaleras y se mueven muy poco

■ Los espacios por donde se mueven son cada vez más limitados. Si ya no salen de casa, pondremos música conocida y relajante y les haremos hacer ejercicios para mover todo el cuerpo, sentándonos delante de ellos para que nos imiten. Con unos veinte minutos de ejercicio cada día hay suficiente. Es conveniente tanto para el enfermo como para la familia, ya que es una buena manera de pasar un rato agradable con ellos.

■ Si no han utilizado nunca ayudas para caminar (bastón, caminadores...), les resultará difícil aprender a utilizarlas, pero deben intentarlo.

■ Es importante que les ayudemos a moverse por la casa (si es necesario, entre dos personas), haciendo que se cojan de nuestro brazo o utilizando un cinturón que nos permita sujetarlos para que no se caigan.

■ Es conveniente poner pasamanos en los pasillos.

Tienen dificultades para levantarse de la cama, de la butaca o del inodoro y para entrar y salir de la bañera

■ Es preferible que la cama no sea muy baja y que se pueda regular su altura para que resulte más cómoda para el cuidador.

■ Es conveniente que la cama sea articulada y que tenga almohadas de aire o agua para prevenir las llagas y, si existe el peligro de caída, es aconsejable poner barandillas.

■ Conviene cambiar las sillas donde normalmente se sientan por sillas más pesadas y con brazos.

■ Es preciso poner asideros en el inodoro y en la bañera.

■ Si es posible, conviene cambiar la bañera por una ducha con una silla plegable o bien poner una tabla de plástico en la bañera para que puedan sentarse.

■ Para ayudarles a incorporarse y a caminar, podemos utilizar unos cinturones amplios de tela que lleven anillas para sujetarles por los lados y por detrás. Este sistema es mejor que cogerlos por debajo de los brazos, ya que así se pueden ayudar con los pasamanos.

No pueden mantenerse erguidos ni dar un solo paso

■ Cuando ya no puedan mantenerse erguidos, será necesario recurrir a la ayuda de otra persona y, si es posible, conseguir un elevador mecánico.

■ Para trasladarlos por la casa conviene disponer de una silla de ruedas.

■ Es necesario que continúen moviendo las extremidades durante unos diez minutos cada día, que no se queden en la cama durante muchas horas y hacerles cambiar a menudo de postura.

No paran de caminar y quieren salir de casa constantemente

■ Si no paran de moverse, es aconsejable eliminar todos los posibles obstáculos para que tengan el máximo espacio posible y facilitarles el movimiento por la casa.

■ Conviene verificar si se mueven de un lugar a otro sin cesar: quizá necesiten ayuda porque tienen hambre, quieren ir al lavabo...

■ Es importante salir a menudo a pasear, sobre todo a los lugares a los que les gustaba ir, y establecer recorridos fáciles, con poco tráfico y con lugares donde descansar. Esto les ayuda a pasar el día de un modo más agradable y distraído.

■ No debemos olvidar cambiar la cerradura de la puerta de casa para evitar que salgan solos a la calle.

No saben volver a casa y van a lugares que son peligrosos para ellos

■ Si todavía pueden salir solos, a veces puede ocurrir que se pierdan. Por lo tanto, debemos comunicarlo a los vecinos y a los comerciantes del barrio y, sobre todo, comprobar que lleven siempre encima su identificación y el número de teléfono.

■ Si salen de casa y sabemos que tienen tendencia a ir a lugares peligrosos (al puerto, a la estación, a la montaña...), es preciso impedirles que salgan solos. Poco a poco les acostumbraremos a ir a otros lugares, y siempre acompañados.

Mantenerse ocupado y sentirse útil

La enfermedad es la causa que ha obligado a los enfermos de Alzheimer a dejar de trabajar, de conducir, de llevar las cuentas de la casa y tantas otras actividades. Es conveniente, pues, guiarlos, estimularlos y hacerles participar en las actividades cotidianas para mantener, mientras sea posible, la memoria de los gestos cotidianos y sus capacidades manuales. Desde el inicio de la enfermedad es necesario simplificar las actividades diarias en casa y fuera de casa y establecer una rutina familiar que les permita participar en estas actividades.

Además de asearse, vestirse y comer (actividades que pueden hacer por sí mismos o con la ayuda de alguien y que les mantienen ocupados durante bastante tiempo), es preciso llenar el resto de las horas libres con otras actividades. Todo ello ayuda a que los enfermos se sientan más felices, lleven una vida activa durante más tiempo, estén más relajados y duerman mejor.

Tener en cuenta sus hábitos y sus gustos

■ Es recomendable programar actividades del estilo de las que solían hacer antes, como ir de compras, pasear, ir a la peluquería... (hay que intentar programarlas para los días en los que hay menos gente).

Alternar las actividades físicas con las actividades cognitivas

■ Es conveniente que mantengan sus aficiones y las actividades que más les gustaban.

■ Las actividades artísticas (pintar, cantar) les producen placer y satisfacción.

■ Es conveniente estimularles la memoria y el lenguaje con juegos sencillos.

■ Es recomendable hacer actividades fuera de casa.



Mantenerse ocupado y sentirse útil

- Es recomendable hacer actividades fuera de casa.

Adaptarse a su ritmo

- La familia debe adaptarse a su ritmo, y no al contrario. No debemos forzarles a hacer las cosas demasiado deprisa, sino al contrario, dejarles el tiempo que necesiten para hacerlo todo con tranquilidad.

- Llevar una vida sencilla les ayudará a mantenerse activos, a conservar sus capacidades y a permanecer integrados en su entorno el máximo tiempo posible. De ese modo, serán más felices y tendrán más autoestima.

- Dormir cada día una siesta ayuda a disminuir los problemas originados generalmente por el cansancio o el bajo ritmo de actividades que tienen por las tardes.

Ayudarles sólo cuando sea necesario

- Para facilitarles las actividades que pueden hacer por sí mismos conviene:
 - ▶ Segmentar la actividad de forma sencilla, paso a paso.
 - ▶ No olvidarse de comprobar que lleven las adaptaciones sensoriales (gafas, audífonos...).
 - ▶ Adaptar el entorno (procurar una buena iluminación, poner orden, dejar las cosas siempre en el mismo lugar, eliminar obstáculos...).
 - ▶ Participar siempre con ellos en las actividades, supervisarlos y estimularles.

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- No saben qué tienen que hacer, cómo hacerlo, dónde ni a qué hora
- Siguen por todas partes a la persona que los cuida
- Quieren salir de casa continuamente
- Hacen lo mismo constantemente

No saben qué tienen que hacer, cómo hacerlo, dónde ni a qué hora

- Conviene tener estructuradas las actividades que llevaremos a cabo durante la semana.
- Por la mañana, cuando se levanten, les diremos qué día y qué hora es, qué tiempo hace y qué haremos en primer lugar.
- Después de desayunar, escribiremos en una pizarra (con instrucciones simples y siempre de la misma manera) qué haremos durante la mañana: hacer las camas, barrer, lavar la ropa, ir a comprar, preparar la comida... Haremos lo mismo después de comer para indicarles qué actividades realizaremos por la tarde hasta la hora de acostarse. Es aconsejable que las actividades de la tarde sean más tranquilas y menos numerosas.
- Es conveniente tener un reloj en un lugar visible para que sepan siempre qué hora es. Se debe hacer todo siempre a la misma hora, del mismo modo y sin prisas.
- Si es posible, hay que estimularles para que hagan cosas que ya hacían antes y les gustaban.
- Las tareas de la casa siempre resultan familiares, y realizarlas les proporciona la sensación de ayudar y de sentirse útiles.

■ No conviene sobrecargarlos. Es preciso tener en cuenta que por las tardes suelen estar menos activos.

■ Es preferible evitar un exceso de estímulos (la televisión o la música alta, el exceso de gente en casa, alguna persona que no les gusta...).

Siguen por todas partes a la persona que los cuida

Puesto que los enfermos de Alzheimer desconectan rápidamente en cualquier momento de lo que estaban haciendo y se desorientan fácilmente, siempre toman como punto de referencia a la persona que los cuida, a la que siguen por todas partes.

■ Debemos tener en cuenta que este comportamiento se da sobre todo por la noche y que puede ser debido al decrecimiento de la intensidad de la luz. Por lo tanto, iluminaremos la casa con bombillas de 100 W.

■ Si esto sucede, no debemos recriminárselo ni regañarles. Cuando queramos que hagan algo, es mejor pedírsela.

■ Es conveniente sentarse con ellos y orientarles continuamente (mostrando qué hora es o explicándolo todo de nuevo).

Quieren salir de casa continuamente

Por las tardes suelen estar más inquietos y desorientados y quieren salir de casa. Cuando eso ocurre:

■ Es preciso reorientarlos y volver a ocuparlos con lo que estaban haciendo, o bien, si ya no tienen ganas de continuar, buscar otro entretenimiento o simplemente estar con ellos y por ellos (tocarlos para tranquilizarlos, poner música suave...).

■ Si salimos a pasear, es conveniente ir a lugares adonde les gustaba ir, donde no haya demasiada gente ni ruido y siempre en horas tranquilas. Evitaremos ir a lugares desconocidos o peligrosos para ellos. Podemos pedir a algún miembro de la familia que nos acompañe y ayude.

Hacen lo mismo constantemente

■ En una fase avanzada de la enfermedad ya no son capaces de realizar tareas organizadas. En este caso, dejaremos que hagan siempre lo mismo, actos repetitivos y sencillos, como doblar siempre las mismas servilletas o los mismos calcetines, abrir las mismas revistas...

■ Dado que irán de un lado a otro de la casa a todas horas y se entretendrán cambiando los objetos de lugar, es aconsejable dejar a su alcance sólo las cosas que puedan revolver sin peligro y limitar y simplificar los espacios de la casa por donde puedan pasar.

Distraerse y divertirse

Los enfermos de Alzheimer conservan la memoria lejana y también parte de lo que aprendieron antes de la enfermedad

- Es importante planificar las actividades de ocio y distracción teniendo en cuenta las que hacían habitualmente antes de estar enfermos. Continuar haciendo lo que les gustaba contribuye a orientarlos y a hacerlos felices. Podemos confeccionar una lista de las distracciones que les gustaban antes de la enfermedad y establecer horarios para llevarlas a cabo.

- Es conveniente mantener su medio social: amigos, vecinos y familia.

- Si bien hay actividades que antes hacían que ya no podrán volver a hacer nunca más, seguro que les gustará hacer otras que estén relacionadas con ellas. Por ejemplo, alguien que tocaba el piano ya no lo podrá tocar, pero probablemente le gustará escuchar música de piano.

- Es importante animarles y aplaudirles, aunque no de una manera que pueda parecer fingida o excesiva.

- Cuando participen en alguna actividad debemos procurar que lleven las gafas y el audífono (si los necesitan), que la sala esté bien iluminada y que no haya otras distracciones.



Distraerse y divertirse

Qué podemos hacer para ayudarles

Dificultades que pueden surgir

- Tienen poca capacidad de iniciativa y participación
- A veces no quieren participar en nada y parecen estar ausentes
- Se enfadan y ponen nerviosos
- Les cuesta comunicarse

Tienen poca capacidad de iniciativa y participación

- Las actividades deben ser muy sencillas:
 - ▶ Salir a pasear mientras aún sea posible.
 - ▶ Doblar ropa.
 - ▶ Escuchar y cantar canciones conocidas (podemos anotarles previamente la letra), moverse y bailar al ritmo de la música en la medida de sus posibilidades.
 - ▶ Mirar un álbum de fotografías y hablar de cuando eran jóvenes, de personajes conocidos, de viajes que recuerden...
 - ▶ A veces es útil hacer juegos de asociaciones.
 - ▶ Hacer grupos de frutas, verduras, cubiertos, ropa pequeña de diferente textura (como la seda, el algodón, la lana) o bien agrupar cartas por figuras o colores.
 - ▶ Con las cosas más sencillas de casa les podemos ayudar a reconocer olores (frutas), colores, formas y texturas.

A veces no quieren participar en nada y parecen estar ausentes

- Es preciso que les estimulemos preparando el ambiente y el espacio:
 - ▶ Encender las luces, poner música suave.
 - ▶ Preparar los objetos que necesitamos (juegos, cartas, dominó, parchís, fotos, postales, periódicos, tijeras...).
- Es muy recomendable acompañarles al lugar donde realizarán la actividad, dejar que observen, que colaboren, que toquen los objetos para que se vayan familiarizando con ellos...
- A veces va bien acompañar la actividad con algún ritual agradable a fin de que asocien el uno con la otra, por ejemplo, beber algo que les guste.
- Debemos tener en cuenta que las actividades deben ser cortas, de cuarenta a sesenta minutos en total.
- No es conveniente obligarles a participar en las actividades.
- Si no quieren hacer lo que se ha planificado, debemos respetarles e intentar sustituir la actividad preparada por otra que les guste.
- Si a pesar de todo no quieren hacer nada, nos quedaremos con ellos, les cogeremos suavemente de las manos para que se sientan acompañados, les hablaremos de hechos del pasado que les guste recordar, repasaremos fotografías de familia y, en definitiva, estableceremos una comunicación afectuosa.
- Hay que permitirles que hagan lo que les salga espontáneamente.

■ Es necesario suprimir las actividades que ya no pueden hacer bien y mantener sólo aquellas que saben hacer.

■ Las actividades al aire libre son muy recomendables; también lo son escuchar música y bailar.

■ Si prefieren las actividades al aire libre, les llevaremos a pasear por lugares conocidos y en horas tranquilas.

■ Si vamos a un jardín, haremos que se fijen en los colores de las flores, que las huelan, que las toquen, que escuchen el canto de los pájaros. Estimular los sentidos les tranquiliza y les hace sentirse felices.

Se ponen nerviosos y se enfadan

■ Si se ponen nerviosos y se enfadan, hay que descubrir las causas:

- ▶ Tienen ganas de ir al lavabo.
- ▶ No están cómodos.
- ▶ Tienen hambre o sed.
- ▶ No se sienten a gusto con la persona con quien hacen la actividad.

■ Debemos tener en cuenta que, a veces, las visitas les pueden poner nerviosos, por lo que han de ser cortas y con pocas personas (si es posible, conocidos o familiares).

■ No debemos obligarles a hacer algo en concreto, sino distraerlos, cambiar de actividad o hacerla más corta y sencilla, o incluso dejarla para otro día.

■ Es preciso evitar que tengan que escoger y que deban aprender cosas nuevas.

■ Debemos procurar tranquilizarles y dejar que se muevan con libertad.

Les cuesta comunicarse

■ Es necesario que les ayudemos a comunicarse manteniendo conversaciones sencillas con ellos. Esto lo podemos conseguir:

- ▶ Evocando recuerdos personales (con la ayuda de fotografías y postales) sobre los que después se pueda hablar.
- ▶ Leyendo en voz alta pasajes cortos de libros que hayan leído o folletos de viajes que hayan hecho, o mirando documentales de televisión sobre temas que les interesen.
- ▶ Escuchando música que les pueda ayudar a relajarse, a recordar letras antiguas, a moverse y a bailar.
- ▶ Haciendo otras actividades que puedan favorecer la comunicación, tales como recortar cosas que les gusten (coches, flores, artistas...), cuidar el jardín, salir a pasear un rato cada día...

6

Cuidar de uno mismo

Ante una situación difícil como es cuidar de un enfermo de Alzheimer, es normal que los cuidadores experimenten sentimientos de inseguridad, culpabilidad y angustia.

El esfuerzo por adaptarse continuamente a las nuevas situaciones que se van presentando puede provocar, si el cuidador no descansa de manera apropiada, situaciones de agotamiento físico y psíquico. Las personas que les acompañen en estas actividades han de mostrar una disponibilidad total hacia los enfermos y dejar cualquier otra ocupación mientras estén con ellos. Han de procurar estar relajados y mostrar una actitud positiva.

Velar por el descanso de las personas que cuidan a los enfermos

■ Para que las personas que normalmente les cuidan puedan descansar conviene que se programen descansos periódicos.

■ Es preciso contar con los demás, ya sean familiares, amigos o profesionales, para que compartan con los cuidadores la atención a los enfermos.

■ Debemos procurar que los enfermos hagan algunas actividades con amigos o familiares, lo que también les permitirá mantener sus relaciones sociales.

■ Los cuidadores han de saber gratificarse con aquellas pequeñas cosas que les gustan.

Aprovechar los recursos y los servicios que se ofrecen

■ Es interesante participar en las asociaciones de familiares, ya que éstas ponen a nuestra disposición recursos para afrontar la enfermedad de una forma óptima.

■ Todos los servicios, tanto públicos como privados, que nos ofrece la comunidad pueden ayudarnos de manera complementaria a desarrollar nuestra tarea con una persona afectada de Alzheimer.

7

Bibliografía

LEVESQUE, L.; ROUX, C.; LAUZON, S.; PLANTE, M. A. *Alzheimer: Comprendre pour mieux aider*. Bibliothèque Nationale du Canada: Ottawa, Canadá, 1990.

DÍAZ, M.; DOMÈNECH, N.; ELORRIAGA, C. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. AFA: Bilbao, 1996.

GRANDALL, L. «Vida diaria con la enfermedad de Alzheimer». En: *Enfermería geriátrica*, 18. Ed. Interamericana: Madrid, 1996.

IPSEN, F. *Pour les aider*. Fondation Nationale de Gérontologie: París, 1986.

MACE, N. L.; RABINS, P. V. *36 horas al día: Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer*. Ed. Áncora: Barcelona, 1991.

MERLIN, L. *Les conseils dans la vie quotidienne: Agenda Guide Conseils*. Hôpital de Montfermeil: Montfermeil, Francia, 1995, p. 3-61.

OMS. *La démence du grand âge: recherche et action*. OMS: Ginebra, 1986.

RAUZY, B.; BERNIS-PUYOU, G.; DASLIE, V. *Guide à l'usage des familles*. Centre de Jour pour Personnes Âgées. Centre Hospitalier de Lavelanet: Lavelanet, Francia, 1996.

SELMES, J.; ANTOINE SELMES, M. *Vivir con la enfermedad de Alzheimer*. Meditor: Madrid, 1990.

SOUREN, L.; FRANSSEN, E. «Broken Connections: Alzheimer's Disease/Part II». *Practical Guidelines for Caring for the Alzheimer Patient*. Swets & Zeitlinger: Amsterdam, 1993.

VELLAS, P. «Architecture, urbanisme et vieillissement». *L'Année Gérontologique* (1989), p. 329-334.

VETEL, J. M.; MIAS, L.; VELLAS, P. M.; DEFOS DU RAU, V. «Architecture et services gériatriques». *L'Année Gérontologique*, vol. 8 (1994), p. 539-550.

VILA, J. *Guia pràctica per entendre els comportaments dels malalts d'Alzheimer*. Eumo Editorial: Vic, 1996.

ZGOLA, A. J. *Doing things*. The Johns Hopkins University Press Ltd: Baltimore, 1987.