Capítulo 1

PRINCIPIOS BÁSICOS PARA LA FORMACIÓN DEL CUIDADOR

1. EL CUIDADOR COMO FIGURA FUNDAMENTAL EN LA SOCIEDAD ACTUAL

Los costes sociales y económicos, ya sean directos o indirectos, que derivan de la Enfermedad de Alzheimer (EA) son extremadamente elevados. Ésta es una enfermedad que precisa de cuidados constantes pero que, sin embargo, pueden variar en función de la evolución, en cuanto a la cantidad y al tipo de ayuda necesaria.

El término *cuidar* hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o que carece de ellos.

El cuidado de otros es una cualidad natural del ser humano, pero además está determinado por aspectos sociales y educacionales y también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que, en definitiva, es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son variados. Las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social, pueden ser algunos de las razones que impulsen a las personas a cuidar al enfermo con Alzheimer. Junto con la motivación particular existe la creencia de que se puede proporcionar cuidado sin que sea necesaria una formación e información previas, salvo en los casos en los que se vaya a cuidar a personas con grandes discapacidades. En general, siempre es necesaria la preparación y en el caso de la EA, la complejidad y las características de ésta hacen necesarios que el cuidador, inde-

pendientemente del tipo de ayuda que preste, además de disposición, tenga conocimientos sobre la enfermedad y su evolución.

Cuidar a una persona diagnosticada de EA puede incidir sobre diferentes ámbitos de la vida del cuidador. Cabe destacar la repercusión en el terreno profesional y económico, en el caso de los cuidadores informales, en la participación social, con la disminución del tiempo de ocio y para cuidarse a sí mismo, y en el estado general de salud. El desgaste físico y psíquico que se produce en el cuidador puede requerir tratamiento farmacológico, rehabilitador y/o psicológico. Indudablemente, cualquiera de los aspectos mencionados con anterioridad incide, a corto o a largo plazo, en la calidad del cuidado. Tanto es así, que el tratamiento multidisciplinario del paciente parte de una atención integral en la que se contemplan medidas de apoyo a la familia y a los cuidadores.

En consecuencia, se incluye al cuidador en los programas educativos, no sólo referidos al conocimiento de la enfermedad, sino también a la forma de cuidarse a sí mismo, la manera de actuar y a la prevención de síntomas y de accidentes, entre otros.

La persona que atiende a un paciente con Alzheimer emplea mucho tiempo y energía a lo largo de los días, ya que se va a encargar de cubrir las necesidades físicas, sociales y afectivas de éste.

La importancia de la figura del cuidador reside en que es la persona que va a proporcionar ayuda en la realización de las actividades de la vida diaria (el aseo, la higiene, la alimentación, el manejo de la medicación, los desplazamientos, entre otros), de actividades domésticas así como en la participación en las actividades de ocio. Además, su intervención es fundamental en los momentos en los que las dificultades de comunicación y las alteraciones comportamentales hacen acto de presencia.

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el estadio de la enfermedad y la formación. Dichas variables pueden provenir del paciente y/o del cuidador, y a su vez van a repercutir directamente sobre ambos.

El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades del enfermo así como en función del momento vital en el que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales.

La relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad asistencial. Así, es importante tener en cuenta si no ha habido relación anterior entre ambos, o por el contrario si existe parentesco entre ellos y, en ese caso, si la relación anterior al diagnóstico ha sido satisfactoria o no.

De hecho, se ha comprobado que si la relación previa, entre la persona que ayuda y la persona cuidada, ha sido favorable o afectuosa, con mucha probabilidad la relación durante los cuidados se mantendrá y no se deteriorará.

En cualquiera de los casos, una relación que no es buena, fluida y natural va a producir efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente y, consecuentemente, una sobrecarga psicológica sobre el cuidador.

La etapa de la EA en la que se encuentre el paciente hace que éste requiera más o menos cuidados y asistencia, por lo que será necesario que la persona que lo atienda invierta más tiempo y mayor esfuerzo físico y mental.

Por último, y no por ello menos importante, un cuidador con una buena formación proporcionará un buen cuidado al paciente y podrá mantener un equilibrio personal adecuado. En la Tabla 1.1 se citan algunas cuestiones principales que demandan las personas que atienden a enfermos de Alzheimer.

Tabla 1.1. Información importante para el cuidador de la persona con EA

- ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?
- ¿Cómo evoluciona la enfermedad?
- ¿Cómo afecta a la persona, a la familia y al cuidador?
- ¿Cómo tengo que actuar?
- ¿Cómo puedo ayudar?
- ¿Existen recursos especializados o no para su atención?
- ¿A quién puedo recurrir?

En la etapa inicial, el cuidador debe recibir indicaciones y explicaciones y aprender todo sobre la EA. Puede resultar muy satisfactorio intercambiar opiniones dudas, temores y experiencias con otros cuidadores. Establecer este tipo de relaciones facilitará la comprensión de la enfermedad y proporcionará apoyo emocional.

En las etapas intermedia y avanzada, es frecuente que la persona que atiende al enfermo con Alzheimer pueda sentirse aislado y en algún caso angustiado. Por ello, es beneficioso que el cuidador programe descansos y otras actividades diferentes con el objeto de cuidarse a sí mismo.

La información que debe recibir en estos momentos se centrará en los dispositivos de atención especializada a los que puede acceder el paciente, las alte-

raciones comportamentales y anímicas y la forma de actuar ante ellas, y también debe aprender aspectos importantes para la seguridad del enfermo y de la suya propia, en lo que se refiere a la prevención de riesgos para la salud física y mental.

Es importante remarcar el papel fundamental que desempeñan las asociaciones de enfermos con Alzheimer en la formación y apoyo emocional a los familiares y a las personas que atienden a estos pacientes.

Las características tan particulares de la EA hacen que sea necesaria una atención especializada e individualizada a las personas que la padecen. El cuidador es una figura fundamental en la asistencia de los pacientes ya que ayuda a cubrir las necesidades básicas, proporciona un entorno seguro y un trato humanizado. En una enfermedad progresiva y que genera dependencia, el cuidador, con sus valores, cualidades personales y una adecuada formación mantiene la dignidad de la persona.

2. EVOLUCIÓN DE LA FIGURA DEL CUIDADOR. DEMANDA SOCIAL

Si nos centramos en el seguimiento y evolución de las funciones que el cuidador ha ido adoptando, es necesario distinguir entre distintos términos según la relación que le une al paciente, en función de las responsabilidades, retribuciones, parentesco, entre otras.

– El *cuidador principal* del enfermo de Alzheimer es la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente el cónyuge que afronta y acompaña en el proceso de la enfermedad al paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso involutivo, hasta su muerte.

En España, el perfil del cuidador, se caracteriza por ser mujer (esposa o hija), mayor de cuarenta años (según la Asociación de Familiares de Alzheimer de Madrid AFAL Madrid, el 60% tiene más de sesenta años), que tiene que afrontar además otras cargas familiares (cuidados del hogar, hijos) y/o profesionales. Y que ha oído hablar de esta patología, e incluso conoce a personas que la padecen o amigos con familiares que tienen Alzheimer, pero no sabe cómo enfrentarse a ella.

– Por lo anteriormente expuesto, se puede deducir que precisa colaboración o apoyo de otros miembros de la familia, a los que se conocen o podemos denominar como *cuidadores secundarios*.

Tanto el principal, como los secundarios, suelen ser familiares muy próximos al paciente, que irán proporcionando la ayuda que el enfermo vaya necesitando según éste vaya perdiendo capacidades y, por tanto, autonomía. Sin embargo, la función principal de los cuidadores secundarios será aliviar la "sobrecarga" a la que está sometido el cuidador principal, sobre todo si éste, como ya hemos referido, además del enfermo, tiene que resolver otras cargas familiares y profesionales, pudiendo sobrepasar el esfuerzo sus posibilidades, llegándole a afectar su salud tanto física como psíquicamente.

– El *cuidador profesional* trabaja remuneradamente y en el ejercicio de su profesión. Generalmente, esta figura la desarrolla personal socio-sanitario y es muy frecuente que lo realicen auxiliares de clínica. Luego es un profesional que puede desarrollar su trabajo en el área domiciliaria, en cuya labor cada vez es más frecuente encontrar dos periodos laborales (el más habitual de lunes a viernes y, cada vez más común, en fines de semana) para facilitar la "descarga", tanto personal como familiar, del cuidador principal. Así como en el área hospitalaria, centros de día o residencias.

A estos cuidadores también se les denomina *cuidadores formales*, frente a los *cuidadores informales* que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos), y denominados así por no haber, siempre, una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, sino que se produce de forma espontánea o ante una emergencia, o simplemente una visita, pero que tienen una misión importante, teniendo en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de la enfermedad.

– *Voluntarios*. Son personas, generalmente, pertenecientes a ONG's que prestan su colaboración o ayuda al familiar, cuidador (sea principal o no), o al enfermo, lógicamente en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenezcan.

La demanda de los servicios del cuidador. Nos centramos en el profesional o cuidador formal, porque presentados los perfiles de cada uno, observamos que es el cuidador principal el que requerirá, solicitará o contratará al cuidador profesional para desempeñar su tarea en el domicilio. De igual forma que en centros o residencias la selección del personal irá dirigida a este trabajador, aunque los criterios que establezcan para la elección puedan ser muy variados y por tanto diferentes.

En los últimos tiempos la demanda de cuidadores profesionales se ha hecho imprescindible. Las razones son múltiples y pueden ser estudiadas desde muy diferentes campos. Presentaremos algunos de estos motivos que denotan y justifican la petición de cuidadores:

– El envejecimiento de la población, hecho demográfico que viene sucediendo desde la década de los setenta, viéndose incrementado posteriormente y

paliado en la actualidad por el incremento de la inmigración. Junto a este envejecimiento poblacional, nos encontramos con el aumento de la esperanza de vida, situación provocada por la mejora científica y terapéutica que aumenta el riesgo de padecer Enfermedad de Alzheimer y por tanto precisar la atención de cuidadores.

– Mantenimiento del paciente en su entorno, por tanto, en el domicilio el mayor tiempo posible. Es un objetivo terapéutico a conseguir con todos los ancianos, ya tengan Alzheimer o no, pues previene, evita o retrasa la aparición de síntomas entre los que cabe destacar la desorientación y de forma más específica, la espacial principalmente.

– Escasa oferta de plazas hospitalarias, en centros o residencias. Razón económica y social que favorece el desarrollo del objetivo anterior, en el mejor de los casos. Pero también hace que esté en continuo crecimiento y creación de centros, que absorben, entre su personal, gran cantidad de cuidadores.

– Incorporación de la mujer al mundo laboral, (a parte del propio del hogar), fuera del domicilio. Hecho este, como hemos visto al analizar el perfil del cuidador principal, que propicia tener que contar con cuidadores profesionales para poder llevar la sobrecarga a la que se ve sometido el cuidador principal.

Las razones expuestas son, principalmente, las que han hecho y siguen motivando el continuo aumento de la demanda social de la figura del cuidador, entre otras.

3. FUNCIONES DEL CUIDADOR

Como se indica en el capítulo anterior, el cuidador que sobrelleva la mayor parte de la carga de la atención al enfermo de Alzheimer es una persona cuyos conocimientos acerca de esta enfermedad son generalmente muy escasos. Por este motivo surgen muchas preguntas y dudas a los familiares más cercanos, en el momento de enfrentarse a un diagnóstico probable de estas características: ¿Qué tipos de cuidados requerirá? ¿Quién se hará cargo de la persona? ¿Seré capaz de cuidarle? ¿Dónde recurrir en caso de necesitar ayuda? Son algunas de las principales. Este capítulo pretende orientar al posible cuidador acerca de las posibles respuestas a algunas de estas y otras dudas que los familiares de un enfermo de Alzheimer puedan plantearse.

¿Por qué y en qué ámbitos necesita cuidados un enfermo de Alzheimer?

La incidencia que tiene la Enfermedad de Alzheimer en el aspecto más funcional del paciente tiene un carácter global. Esto significa que la alteración de las funciones se va a producir en diferentes áreas:

– Área de la salud física.

– Área de la salud psíquica.

– Área de las relaciones sociales.

– Área del ocio, cultura y educación.

De acuerdo al proceso degenerativo de la enfermedad, encontraremos que algunas áreas se ven mayoritariamente afectadas desde el comienzo y otras se van a ir deteriorando a medida que progresa la enfermedad. Sin embargo nos enfrentamos a una situación potencial de completa afuncionalidad, lo que implica que el papel del cuidador deberá ser progresivamente más activo en todas y cada una de estas áreas.

Partiendo del hecho de que todo ser humano tiene unas necesidades que cubrir, debemos considerar la circunstancia de que el paciente que padece Alzheimer no será capaz de cubrir adecuadamente esas necesidades y lo que es más grave, no será consciente de que debe cubrirlas para el mantenimiento de su salud.

Las necesidades existen en cualquier ser humano, no importa cual sea su condición social, cultural, religiosa, o de salud. La percepción y la aparición de estas necesidades sí pueden, en cambio, depender de estas condiciones. Lo que es indudable es que, en cualquier caso, gracias a la satisfacción de ellas nos desarrollamos como seres humanos. La satisfacción de necesidades está presente en el desarrollo de cualquier actividad humana y se realiza de forma gradual, de acuerdo a los valores de cada individuo. El ser humano procura principalmente satisfacer necesidades básicas y a medida que estas son satisfechas, van surgiendo posteriormente otras de orden superior en la escala de valores propios del individuo.

El cuidador de un enfermo que va a ser incapaz de cubrir progresivamente incluso aquellas necesidades más básicas, debe ser conocedor, desde una perspectiva genérica, de cual es esa escala de necesidades que rigen las actividades del ser humano.

Abraham Maslow ya estableció, en forma piramidal, un orden ascendente en la escala de necesidades de todo ser humano, comenzando por aquellas más básicas y continuando con las más individuales. De esta forma se distinguen:

– *Necesidades fisiológicas*: Aquellas relacionadas con la alimentación, el consumo de oxígeno, el movimiento, el mantenimiento de la temperatura,

la eliminación de productos de desecho, el reposo y el sueño, la evitación del dolor, etc. En suma, las relacionadas con el correcto funcionamiento de todos los sistemas del organismo humano, que de no cubrirse pueden poner en peligro la vida del individuo.

– *Necesidades de seguridad*: Todo individuo necesita sentirse seguro en su proceso vital. De esta forma, una persona puede mostrar inseguridad, por ejemplo, ante la realización de pruebas diagnósticas u operaciones quirúrgicas. De hecho, la enfermedad constituye una amenaza en sí misma para el ser humano.

– *Necesidades de amor y pertenencia*: Todo individuo desea estar acompañado y ser tomado en cuenta por otros en algún momento de su ciclo vital. Esta necesidad repercute además en la estabilidad afectiva del ser humano. En este sentido, la enfermedad puede hacer sentirse al individuo fuera de su entorno.

– *Necesidades de autoestima*: La enfermedad puede afectar la estima y la confianza que tiene la persona en sí misma y perturbar, entre otros, la pertenencia a un grupo social o incluso las posibilidades de autorrealización del propio individuo.

– *Necesidades de autorrealización*: Mucho más específicas y personales que las anteriores, varían según el individuo. Pueden además modificarse a lo largo de la vida del sujeto. En general, la actividad proporciona al ser humano la posibilidad de autorrealizarse en alguno de los ámbitos de su entorno social, cultural, religioso, etc.

Si relacionamos, de forma genérica, la enfermedad con esta pirámide de necesidades podemos afirmar que las necesidades básicas son comunes a todos los seres humanos, y su satisfacción previene en gran medida la aparición de enfermedades. De igual modo se puede señalar que el individuo sano puede satisfacer las necesidades por sí mismo, mientras que el enfermo, no dejando de tenerlas, requiere la ayuda de terceras personas para poder cubrirlas.

¿Cuáles constituyen, entonces, las necesidades de un enfermo de Alzheimer?

Como veremos con más detalle más adelante, la Enfermedad de Alzheimer evoluciona progresivamente llevando al enfermo a una pérdida progresiva de capacidades en diferentes aspectos de su vida. Esto se traduce, desde la perspectiva del cuidador, en que esta persona va progresivamente viendo modificadas sus necesidades de acuerdo al estado de evolución de la enfermedad. Aunque en próximos capítulos se detallará la clínica de la Enfermedad de Alzheimer, vale la pena introducir aquí algunos datos acerca de la misma para descubrir las necesidades del enfermo de Alzheimer, y orientar así al cuidador

sobre el papel que deberá jugar en la atención y cuidados en cada momento de la enfermedad.

El Alzheimer es una enfermedad que evoluciona por fases, aunque cada enfermo es totalmente distinto, lo que hace muy difícil diferenciar claramente el final de una y el inicio de la siguiente. Tradicionalmente se distinguen tres fases de evolución:

– FASE I, denominada Inicial o Leve.

– FASE II, denominada Intermedia o Moderada.

– FASE III, denominada Terminal, Final o Grave.

Antes de recibir el diagnóstico probable de Alzheimer, el enfermo y/o la familia suelen haber comenzado a percibir una serie de trastornos o peculiaridades en su forma de actuar o de comunicarse, que representan, en la mayoría de las ocasiones, el motivo fundamental de la primera consulta médica. Estas, sin embargo, son importantes de detectar a tiempo como posibles signos del inicio de la enfermedad. Entre ellas las más características son:

– Torpeza, en forma de una falta de precisión para la realización de actividades cotidianas y/o habituales.

– Aturdimiento o confusión. Falta ocasional de nitidez en su percepción de la realidad.

– Intento de disimular olvidos de cierta relevancia.

– Errores de repetición.

– Cambios de carácter y de humor sin causa aparente.

– Muestras de inseguridad, preocupación, etc.

Hay que tener en cuenta sin embargo, que las dificultades que se vayan presentando en cada una de las etapas variarán también en función de las circunstancias personales y familiares de cada persona. De forma general, en la Tabla 1.2, que se muestra a continuación, se proporciona una idea de problemas o situaciones frecuentes que podemos encontrar con este tipo de enfermos, y por consiguiente, aquellas necesidades que el cuidador puede requerir cubrir.

Con esta breve idea acerca de algunos de los problemas más característicos durante todo el progreso de la enfermedad a través de sus tres fases diferenciadas, el futuro cuidador de este tipo de enfermos puede comenzar a hacerse una idea más concreta de cuáles pueden ser las necesidades que estas personas van a tener en cada una de sus fases y, por tanto, de los cuidados que van a requerir. A continuación se describen algunas de las funciones más relevantes, en cada una

Tabla 1.2. Situaciones de necesidad en el enfermo de Alzheimer que demandan cuidados y atención

NECESIDAD	FASE I (LEVE)	FASE II (MODERADA)	FASE III (GRAVE)
Respiración		- Aparecen riesgos de asfixia.	- Dificultad en la expulsión de secreciones. - Riesgo de aspiración.
Alimentación	- Olvido en la preparación de comidas. - Ausencia de ganas de comer. - Desear comer de forma constante.	- Apraxia en actividades de alimentación. - Agnosia de utensilios de alimentación. - Compulsión y/o apatía para la comida.	- Incapacidad para comer. - Dificultades en la masticación y deglución.
Eliminación	- Incontinencia urinaria y/o fecal ocasional.	- Incontinencia urinaria y/o fecal frecuentes.	- Incontinencia urinaria y/o fecal total.
Movimiento		- Exceso o falta de movilidad. - Descoordinación en los movimientos.	- Pérdida de la deambulación. - Cuadros de inmovilismo.
Reposo/sueño	- Patrón de sueño alterado.	- Patrón de sueño alterado.	- Patrón de sueño alterado.
Vestido	- Pérdida de interés en arreglo personal. - Olvidos en la vestimenta o cambio en hábitos de vestido.	- Dificultades práxicas severas en el vestido/desvestido.	- Pérdida completa de la autonomía en el vestido/desvestido.
Higiene	- Pérdida de interés en el aseo personal y olvido de hábitos higiénicos.	- Dificultades práxicas severas en actividades de higiene. - Pérdida de autonomía para la higiene personal.	- Pérdida completa de la autonomía para la higiene personal. - Posibles riesgos en la integridad de la piel.
Seguridad	- Riesgo ocasional de lesiones.	- Riesgo frecuente de lesiones.	- Riesgos derivados de encamamiento prolongado.
Afectividad	- Cambios de humor.	- Desinhibición. - No asimilación de episodios significativos (muerte de familiar, etc). - Pérdida de relaciones familiares.	- Escasez en muestras de afectividad, se centran en el cuidador principal.
Comunicación	- Pérdida de vocabulario. - Dificultades ocasionales.	- Dificultades frecuentes para seguir conversaciones. - Vocabulario primario. - Escasa comunicación.	- Afasia completa. - Comunicación ausente.
Ocupación/ ocio	- Déficit en la participación.	- Abandono de algunas actividades. - Gran déficit en la participación.	- Ausencia de participación, afuncionalidad.

de las fases de la enfermedad, que tendrán que llevar a cabo las personas que se dediquen al cuidado de enfermos de Alzheimer. Con carácter general, debemos tener en cuenta que las funciones de cada fase se van a ir añadiendo a las de la siguiente, es decir, se mantienen en cada fase sucesiva con lo que se confirma el requisito de un papel progresivamente más activo del cuidador, al que se hacía alusión al comienzo del capítulo.

FASE I:

- Favorecer y fomentar la participación de la persona en actividades cotidianas.
- Favorecer la comunicación del enfermo, por ejemplo, mediante el empleo de frases simples y cortas.
- Proporcionar, siempre que sea posible, información añadida, por ejemplo en forma de estímulos visuales al paciente.
- Vigilar posibles signos de alteración neurológica (confusión, desorientación, etc) o el agravamiento de las mismas.
- Estimular cognitivamente al paciente.
- Establecer rutinas que favorezcan las dificultades de memoria.
- Evitar la aparición de síntomas de depresión.
- Tratar en todo momento de comprender las emociones y sentimientos del enfermo.
- Planificar el futuro lo más posible (especialmente cuando el diagnóstico probable se ha comunicado ya al enfermo y familia).

FASE II:

- Mantener la higiene personal.
- Controlar la alimentación y las funciones evacuatorias.
- Proporcionar un ambiente seguro.
- Facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, en general.
- Evitar la inmovilidad del paciente mediante el fomento de ejercicio suave y regular, por ejemplo caminar.
- Controlar el ritmo de vigilia-sueño.
- Controlar el peso.
- Prevenir caídas.
- Vestir con ropa cómoda y adecuada.

FASE III:

- Mantener la higiene postural.
- Administrar la medicación necesaria.
- Mantener una adecuada alimentación, controlando la correcta ingesta de los alimentos.
- Controlar la ingesta de líquidos para mantener al paciente con una adecuada hidratación.
- Controlar la eliminación.
- Controlar la higiene bucal.

Con todo, la carga que tiene el cuidador principal es tan importante, que no debe olvidar el apoyo que puedan ofrecer otros cuidadores secundarios o profesionales, ni mucho menos la necesidad de tomar periodos de respiro en la atención a este tipo de enfermos.

Son muchas las circunstancias en las que la carga afectiva y estresante para el cuidador en la relación con el enfermo de Alzheimer pondrá en peligro la salud no sólo física sino psíquica del primero. A propósito de estas, se describen a continuación algunas recomendaciones generales y específicas con el objeto de orientar al cuidador sobre el papel que debe desempeñar en algunas de estas circunstancias conflictivas.

Ante la pérdida de memoria: Es fundamental evitar la corrección continua, ya que de esta forma vamos a generar un elevado nivel de frustración en el enfermo. Mantener una rutina diaria sirve a menudo de ayuda al enfermo para evocar recuerdos. Podemos potenciar la memoria, ya sea más reciente o a largo plazo, mediante ejercicios de repetición, recordando acontecimientos cotidianos, imágenes de familiares, objetos cotidianos, nombres de miembros de la familia, direcciones y teléfonos.

Ante problemas de lenguaje: Dirigirnos al paciente prestándole la máxima atención y cercanía corporal con el objeto de poder observar el lenguaje no verbal que pueda utilizar como sustitutivo del verbal. Hablar despacio con tono de voz suave, mirándole a los ojos. No se debe olvidar tampoco que se puede potenciar el lenguaje de forma cotidiana, estimulando al paciente a relatar historias pasadas, a través de la escritura, la lectura, etc.

Ante un enfermo desorientado: Es fundamental mantener la calma por parte del cuidador, así como transmitir confianza a la persona. Se debe tratar de orientar al enfermo de Alzheimer de forma continuada, ya sea temporal como espacialmente. La utilización de elementos de ayuda como señales o dibujos que faci-

liten la orientación témporoespacial en la casa, como calendarios, señales para localizar el servicio y otras habitaciones, es altamente recomendable.

Es muy frecuente también, la desorientación nocturna. En este sentido es conveniente mantener luces (tenues no deslumbrantes) encendidas durante la noche, que ayuden al enfermo a orientarse en el entorno en el que se encuentra. En ocasiones, se recomienda también que algunos enfermos lleven algún elemento de identificación, en caso de "salidas" del hogar. En su defecto se puede, en ocasiones, cerrar puertas con llave para evitar este tipo de eventos peligrosos.

Ante un enfermo que presenta trastornos práxicos y déficit en el autocuidado: Es imprescindible tener mucha paciencia y dar tiempo al sujeto para la realización de las tareas. Como apoyo, el cuidador debe proporcionar instrucciones claras y sencillas para que pueda realizar el máximo de actividades por sí solo. Y facilitar en todo momento el desarrollo de la actividad, por ejemplo, colocando la ropa en el orden en que debe ponérsela, o evitando el uso de prendas con botones pequeños o con cremalleras.

Ante un enfermo con trastornos del sueño: Mantener la tranquilidad. Estas alteraciones pueden deberse a diferentes causas como son cambios en la medicación, alteraciones en el entorno del paciente, a la propia enfermedad sin más, y en muchos casos al tipo de vida que lleve el enfermo. Por este motivo, precisamente, debe procurarse tomar algunas medidas que favorezcan el descanso nocturno como pueden ser procurar realizar cenas ligeras, evitar bebidas excitantes, bañar al enfermo antes de acostarse o dar ligeros masajes. En cualquier caso y en previsión de que el enfermo se levante por las noches deben tomarse medidas que eviten el riesgo de accidentes.

Ante un enfermo con cuadro de vagabundeo (desplazamiento continuo sin sentido ni objetivo concreto): Lo primero es intentar averiguar la causa que genera el mismo. Frecuentemente este se debe simplemente a cambios que se han producido en el entorno del enfermo, ruidos, situaciones que le generen confusión como la presencia de mucha gente, malestar físico, en otras es la propia enfermedad. Son circunstancias que a menudo producen ansiedad o inquietud en el cuidador. En estos casos debemos mostrarnos especialmente tranquilos. Deben tomarse también medidas preventivas, como las ya mencionadas, para evitar fugas del domicilio cuando se considere oportuno.

Ante un enfermo que se muestra agresivo: Lo primero es detectar la posible causa de esa agresividad. A menudo interpretaciones erróneas favorecidas por la enfermedad son la causa de este comportamiento. En cualquier caso, es recomendable no reprender al enfermo continuamente, estimularlo y animarlo, evitar cualquier posible enfrentamiento, hablar con voz suave, mantener una cierta distancia si lo consideramos oportuno. En cualquier caso, el cuidador debe tener

siempre en cuenta ante una muestra de agresividad por parte del enfermo que no se enfrenta a una persona sino a su enfermedad.

Cualquiera de estas situaciones descritas, pueden ser motivo de estrés para el cuidador. Por este motivo y a modo de conclusión cabe reseñar una última función del cuidador con respecto a la atención a enfermos de Alzheimer. Esta es la del mantenimiento de la salud propia del cuidador en el aspecto tanto físico como psíquico.

A lo largo de estas líneas se ha hecho mención a la carga que padece el cuidador de enfermos de Alzheimer. Este concepto hace referencia al grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado alteran su salud psicofísica, así como su situación socio-económica y social. El impacto que esta carga tiene sobre el cuidador depende de varios factores:

– Los síntomas propios del enfermo.

– La información y formación de la que dispone el cuidador.

– El apoyo informal o formal que este tiene.

– La calidad de las relaciones previas con el enfermo.

Por este motivo y con el fin de conseguir evitar esta carga excesiva en el cuidador se recomienda encarecidamente al mismo:

– Recurrir siempre al personal especializado en caso de duda, necesidad o falta de capacidad.

– No olvidar, en las situaciones difíciles, que nos enfrentamos a una enfermedad.

– Dedicar tiempo también a sus relaciones sociales, al ocio y al descanso.

– Hacer uso de programas de respiro, en todos los casos posibles.

4. ÁMBITO DE ACTUACIÓN DEL CUIDADOR DE ENFERMOS CON ALZHEIMER

4.1. Ámbitos de actuación

Según la mayoría de los autores, la Enfermedad de Alzheimer, por sus características, presenta tres fases diferenciadas. Estas etapas marcan el desarrollo de la enfermedad. Cada paciente en cada uno de estos estadios requerirá un ámbito de actuación diferente y como cuidadores nos podemos encontrar con enfermos de Alzheimer en los diferentes recursos asistenciales.

Muchos de los recursos descritos a continuación se encuentran tanto en el sector público como privado, serán el trabajador social en el ámbito social, y el médico en el ámbito sanitario, los profesionales encargados de establecer la necesidad de facilitar un recurso público a una persona determinada.

Podemos clasificar estos ámbitos (Tabla 1.3), considerando si es un entorno suministrador de cuidados o es un entorno habitual del individuo:

Tabla 1.3. Ámbitos de actuación del cuidador de enfermos de Alzheimer

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN DEL CUIDADOR	
Entorno habitual del individuo	Entorno Suministrador de cuidados
– El hogar-la residencia – Centro de ocio	

4.1.1. *Entorno habitual del individuo*

– *El hogar-la residencia*: Incluimos en este apartado la residencia, como domicilio del individuo, ya que muchos de nuestros mayores, hoy en día viven en ella para evitar la soledad, pero no para que les presten unos cuidados específicos por enfermedad. Debemos considerar si el anciano vive solo y si no es así, con cuántas personas comparte la casa/residencia.

  En la mayoría de los casos nos encontraremos a personas solas cuando la enfermedad está en una primera fase, en las dos siguientes será necesario que se desplace a un centro con servicio de cuidados o que comparta su vivienda habitual con otras personas que deberán atenderle.

  Como cuidadores es importante prestar atención en ese momento a varios factores. A nuestra relación con el resto de la familia o personas que comparten la vivienda con él, ya que nuestra función como cuidadores la llevaremos a cabo en el hogar de estas personas y en medio de todos sus objetos personales, bajo su continua observación.

  En la primera etapa de esta enfermedad los olvidos del paciente son muy frecuentes y como veremos más adelante, mostrará una negación hacia ellos, esto desencadena en muchas ocasiones situaciones de desconfianza con él y con los familiares, para prevenir malos entendidos será conveniente firmar con los familiares un contrato de condiciones donde se especifiquen las posibles situaciones conflictivas, así como nuestros derechos y obligaciones.

– *Centro de ocio*: Las personas mayores ante la jubilación tienden cada día más a ocupar su tiempo en centros de ocio subvencionados, al estilo de los antiguos Hogares del Pensionista, donde se reúnen con otras personas de su edad. En estos centros existen peñas taurinas, tertulias, charlas, cine o se organizan campeonatos de naipes o deportes como la petanca. Las personas adscritas también se benefician de otros servicios como comedores y lavanderías subvencionadas. Los cuidadores en estos centros pueden detectar ancianos con un comienzo de esta enfermedad, para ello es necesario conocer los síntomas y manifestaciones de la primera etapa, así como las alteraciones en el comportamiento que les acompañan.

Como cuidadores deberemos trasmitir al personal sanitario autorizado si hemos detectado un anciano con probabilidades de padecer esta dolencia para que se tomen las medidas oportunas.

Tabla 1.4

SERVICIOS DE CUIDADOS		
FORMALES		INFORMALES
Corta duración	Larga duración	– Asociación de familiares. – Volutariado. – Grupos de ayuda mutua. – Centros religiosos.
– SED. – Centros de Día. – Hospitales de Día. – SAD. – Tele-asistencia. – Estancias temporales en residencias.	– Apartamentos tutelados. – Hospitales de media y larga estancia. – Residencias. – Centros psiquiátricos.	

4.2. Servicios de cuidados

4.2.1. *Servicios Formales de corta duración*

– *Servicio de Estancias Diurnas (SED)*: Este servicio es de carácter público y es el homólogo al Centro de Día privado o subvencionado. Es un dispositivo asistencial de carácter social, al cual los usuarios acuden ambulatoriamente. Este recurso social contempla tanto una prestación para el usuario como para los familiares.

Habitualmente depende de la Consejería de Servicios Sociales y con él busca ayudar a aquellas personas que necesitan una terapia y cuidado especial, que quieren residir con sus familias pero estas no pueden atenderles las 24 horas del día por cuestiones particulares o de trabajo. El anciano que acude a un SED paga por ello un porcentaje, establecido oficialmente, de su pensión, sea esta de la cuantía que sea.

Como cuidadores nuestra función vendrá establecida por el personal socio-sanitario responsable.

– *Centros de Día*: Hoy en día nos encontramos con centros de distintos caracteres, en el ámbito privado o concertado es un dispositivo asistencial de carácter social, al cual los usuarios acuden ambulatoriamente, este recurso social contempla tanto una prestación para el usuario como para los familiares.

El anciano que lo requiere se desplaza al centro por la mañana (en muchos de ellos existe como recurso un transporte adaptado) y vuelve a su hogar a media tarde. Durante el tiempo que permanece en el centro se le administran las terapias adecuadas a su estado, así como la alimentación y los cuidados sanitarios necesarios por un equipo socio-sanitario. Si el usuario presentase un problema sanitario se le remitiría al régimen sanitario que le correspondiera.

Como cuidadores, nuestra función en un Centro de Día, de estas características, vendrá establecida por el personal socio-sanitario responsable.

En el ámbito público, dadas las últimas modificaciones políticas, como el traspaso de competencias entre los diferentes organismos oficiales, los Hogares del Pensionista que antes dependían del INSERSO en algunas autonomías pasaron a llamarse Centros de Día, pero se rigen y prestan los mismos servicios que antes hemos descrito como Centros de ocio, nuestra función como cuidadores aparece ya reflejada en el apartado anterior.

– *Hospitales de Día*: Es un dispositivo asistencial de carácter sanitario, al cual los usuarios acuden ambulatoriamente, este recurso sanitario contempla una atención específica para el paciente.

Habitualmente depende de la Consejería de Sanidad y con él busca administrar los tratamientos necesarios para que el paciente logre su autonomía e independencia. Este recurso está pensado para aquellas personas que después de sufrir un trauma o enfermedad necesitan una ayuda especifica para volver a manejarse con soltura en su entorno habitual, pero ya no requieren estar ingresados en ningún hospital. Podemos considerarlo como el último recurso sanitario para lograr la independencia funcional de la persona antes del alta sanitaria definitiva.

Se diferencia de un Centro de Día o de un SED en que este es un recurso sanitario y no social, toda persona que ingresa debe requerir una asistencia sanitaria determinada y poseer un pronóstico de curación claramente establecido.

Como cuidadores, nuestra función estará establecida por el personal sanitario responsable.

– *Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)*: Este servicio asistencial es de carácter público y social. Este dispositivo se ofrece al usuario en su domicilio. Es para personas que residen en su hogar pero que requieren ayuda para algunas tareas cotidianas, o bien se ofrece a las personas que tienen a su cargo a una persona mayor, y por sus circunstancias específicas requieren de ayuda para su cuidado. Es importante establecer el nivel y la calidad/cantidad de ayuda requerida, ya que no podemos sustituir esta prestación por otra (residencia por ejemplo).

La situación real de cada caso será valorada por los profesionales correspondientes, que establecerán el ámbito real de esta ayuda (realización de compras, elaboración de comidas, aseo de un enfermo, etc.) y remitirán a la persona preparada para realizar esta prestación, que acudirá regularmente al domicilio, siendo en muchos casos necesario valoraciones posteriores por parte del equipo para indicar la evolución de la situación.

Este servicio depende de la Consejería de Servicios Sociales y con él busca ayudar a aquellas personas que dada su situación económica no puede pagar esta ayuda.

Como cuidadores nuestra función estará establecida por el personal social responsable.

– *Tele-asistencia*: Es una prestación de carácter social, este recurso puede ser público o privado, consiste en un dispositivo que se instala en el domicilio del usuario y que le conecta con una centralita las veinticuatro horas del día. Está indicado para personas mayores que viven solas y están aisladas socialmente.

Existen actualmente muchos tipos, pero en el más común, el usuario lleva un pulsador encima, a modo de colgante, y ante cualquier adversidad (una caída, el comienzo de un mareo, etc.) lo debe activar. La central de señales activa un protocolo que incluye repetidas llamadas al domicilio del mayor. Si este no contesta, la central manda un aviso y se persona en el domicilio del usuario un equipo sanitario con las llaves de la casa, quienes proceden a entrar y atender a la persona.

Este dispositivo cumple habitualmente dos funciones, la de vigilancia de la situación del mayor y la de trasmitir cierta seguridad y compañía al usuario, ya que es muy común que este aproveche para tener un contacto diario con la central, en muchas ocasiones será su único contacto social al día, y esto facilita que en la central se lleve un seguimiento y un control del estado del mayor.

Como cuidadores nuestra función estará establecida por el personal social responsable.

– *Estancias temporales en residencias*: Es un recurso social orientado hacia la familia, está indicado para aquellas que tienen a su cargo a una persona mayor y que por alguna circunstancia (un ingreso hospitalario, una intervención o una enfermedad o por requerir un periodo de descanso el cuidador principal) necesitan que la persona que demanda cuidados sea ingresada durante un periodo de tiempo, generalmente un mes, en una residencia.

4.2.2. *Servicios Formales de larga duración*

– *Apartamentos tutelados*: Consisten en una nueva concepción de la asistencia en la tercera edad, se distinguen por respetar y preservar la intimidad del mayor, buscando que este logre mantener una autonomía e independencia el mayor tiempo posible.

Cuando hablamos de un piso tutelado nos referimos a un apartamento donde reside el mayor, que posee unas instalaciones comunes a varias viviendas: comedores, lavanderías, asistencia sanitaria, servicio de limpieza, control y vigilancia las veinticuatro horas del día, entre otros. El residente en estos apartamentos podrá disfrutar de estos servicios si los requiere y si no llevará a cabo su vida independiente en su apartamento, pero sabiendo que estas prestaciones las tiene a su disposición en cualquier momento.

Esta modalidad asistencial, hoy en día no ha tenido mucho auge en nuestra sociedad, una de las causas principales es su alto coste y por ello sólo lo podemos encontrar en España en el ámbito privado.

Como cuidadores nuestra función estará integrada dentro de cada asistencia.

– *Hospitales de media y larga estancia*: La sanidad española contempla, ya desde hace muchos años, las necesidades que presentan las personas de edades avanzadas. Dentro de la hospitalización de los mayores nos encontramos con las Unidades de Media Estancia UME y con las Unidades de Larga Estancia ULE.

Lo que fundamentalmente diferencia una UME de una ULE es la duración prevista del ingreso del paciente. Cuando un anciano requiere una intervención o tratamiento por padecer una enfermedad, no podemos aplicarle los mismos parámetros que a una persona joven o madura, ya que el anciano, por su propia condición, requerirá de más tiempo para su recuperación, y en función de ese periodo se crearon estas unidades. UME para cuando prevemos que la recuperación será posible en un periodo de tiempo de aproximadamente tres meses, ULE para cuando prevemos que la recuperación del paciente será en un periodo superior a

estos tres meses. En los dos casos para que se realice el ingreso se requiere un pronóstico médico que considere que la recuperación del paciente es posible, por que si no es así, debería ser remitido a un régimen asistencial no sanitario.

Como cuidadores nuestra función estará establecida por el personal sanitario responsable.

– *Residencias*: Es un dispositivo asistencial de carácter social que podemos encontrar en el ámbito público o privado, actualmente se encuentra muy difundido y admitido en nuestra sociedad, pero debemos considerar que carece de una tradición inferior a cincuenta años en nuestro país. Una residencia es un centro donde los usuarios residen/viven/habitan.

Existen tres tipos diferenciados de residencias: las residencias denominadas de válidos, las de asistidos y las mixtas.

Las residencias de válidos son aquellas organizadas para personas que no requieren ninguna atención especial y que son independientes en sus actividades de la vida diaria. Como cuidadores formados en la Enfermedad de Alzheimer nuestra función estará dirigida fundamentalmente a detectar los primeros síntomas y signos comportamentales de esta enfermedad, para trasmitir esta información al personal sanitario responsable.

Las residencias de asistidos son aquellas diseñadas para personas que requieren una atención especial porque no son independientes en sus actividades de la vida diaria. Como cuidadores formados en la Enfermedad de Alzheimer nuestra función estará regulada por el personal sanitario responsable.

Las residencias mixtas surgen ante la necesidad de atender a las personas de una manera flexible. Las personas que ingresaban en una residencia de válidos, a una edad determinada no requerían ninguna atención especial, pero conforme pasaba el tiempo esta situación variaba y poco a poco necesitaban de cuidados específicos, que no les podían prestar en la residencia de válidos, donde se encontraban. Así que, poco a poco, estas primeras residencias de válidos tuvieron que adaptarse a las características de los residentes, creándose las residencias mixtas. Las definimos como aquellas diseñadas tanto para personas que requieren una atención especial porque no son independientes en sus actividades de la vida diaria, como para las independientes.

Como cuidadores formados en la Enfermedad de Alzheimer nuestra función estará regulada por el personal sanitario responsable.

– *Centros psiquiátricos*: Son hospitales especializados en la patología psiquiátrica y donde hasta hace muy poco tiempo eran derivados los pacientes de Alzheimer en sus últimas fases, por la sintomatología psiquiátrica que presentaban, ya que no existían recursos específicos para sus características.

Como cuidadores formados en la Enfermedad de Alzheimer nuestra función estará regulada por el personal sanitario responsable.

4.2.3. *Servicios Informales*

– *Asociación de familiares*: Ante la carencia de prestaciones socio-sanitarias adecuadas a esta enfermedad, aparecieron las Asociaciones de amigos y familiares que han suplido en muchos casos las lagunas existentes al respecto en nuestra sociedad.

Las asociaciones prestan servicio y apoyo no solo a los pacientes sino también, y de manera muy relevante, a las familias y cuidadores principales. No es menos importante la labor que vienen desempeñando, hasta nuestros días, de sensibilización de la sociedad, difundiendo y potenciando programas informativos y formativos.

En España las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer se crean en el año 1987 y en la actualidad existen 47 asociaciones, entre las diferentes comunidades autónomas, agrupadas en el ámbito nacional dentro de la federación, representando a unos 60.000 socios.

– *Voluntariado*: Esta modalidad de asistencia se detalla con más detenimiento en otro capítulo de este Manual.

– *Grupos de ayuda mutua*: Recurso de apoyo de tradición anglosajona, constituido por un colectivo de personas que poseen una característica común, estar diagnosticados de probable Alzheimer.

Se reúnen para ayudarse a afrontar esta difícil enfermedad. Buscan el desahogo del paciente, el hecho de descubrir que no son las únicas personas que viven este problema, e intercambiar preocupaciones y soluciones entre varios, ya significa mucho.

Este es un recurso que se instaurará en este país poco a poco. Conforme mejoren las técnicas de diagnóstico precoz, es previsible que aumenten en número, ya que pueden ser considerados un recurso fundamental para ayudar a una persona a afrontar la evolución que se prevé.

– *Centros religiosos*: Por tradición cultural nuestros mayores se encuentran, en muchos casos, integrados dentro de centros religiosos como parroquias, que han ayudado, durante muchas décadas, a prestar un servicio de asistencia y ayuda a la comunidad.

Por último mostramos, como orientación, un cuadro (Tabla 1.5) de los recursos más adecuados a las diferentes etapas de la enfermedad.

Tabla 1.5. Recursos recomendados a cada etapa de la enfermedad

ÁMBITO DE ACTUACIÓN	
ETAPA DE LA ENFERMEDAD	RECURSO DE ASISTENCIA
PRIMERA	– Apartamentos tutelados. – Asociación de familiares. – Centro de ocio. – Centro religioso. – El hogar. – Estancias temporales en residencias. – Grupos de ayuda mutua. – Hospitales de Día. – Hospitales de media y larga estancia. – Residencia de válidos o mixta. – SAD. – Tele-asistencia.
SEGUNDA	– Apartamentos tutelados. – Asociación de familiares. – Centros de Día. – Centros psiquiátricos. – El hogar. – Estancias temporales en residencias. – Hospitales de media y larga estancia. – Residencias mixtas o asistidas. – SAD. – SED.
TERCERA	– Asociación de familiares. – Centros de Día. – Centros psiquiátricos. – El hogar. – Estancias temporales en residencias. – Residencias asistidas. – SAD. – SED.

5. RELACIÓN CUIDADOR-FAMILIA

5.1. Introducción

Por lo menos en el 80% de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo, sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burn-Out” o del cuidador-quemado.

El cuidado ofrecido por parte de la familia al enfermo de Alzheimer queda distribuido de la siguiente manera:

– Cuando el enfermo está casado, entre el 30% y el 50% de los casos, es el cónyuge el que se encarga del enfermo.

– En ausencia de cónyuge (fallecimiento o divorcio) son los hijos, frecuentemente la hija o la nuera, los encargados. Este grupo representa aproximadamente entre el 25% y el 30% de las personas que prestan los cuidados familiares.

– El resto está constituido por otros miembros de la familia, vecinos o amigos.

En conjunto, la proporción de mujeres es mayor que la de los hombres, lo que se explica, por una parte, por el papel tradicional de ama de casa y, por otra parte, por el hecho de que, frecuentemente, son más jóvenes que sus maridos.

5.2. Relaciones entre el cuidador principal y el resto de los componentes de la familia

La familia debe considerarse como el pilar fundamental en el cuidado. La mayoría de los enfermos con Enfermedad de Alzheimer son cuidados en su domicilio por sus familias. Es importante evitar que exista un único cuidador. De la forma en que la familia asuma la realidad, devengará un futuro en el que la información, la organización y la planificación, serán los puntales que sostendrán un edificio que no debe ser derribado por las circunstancias cada vez más difíciles que irán aconteciendo en el curso de la enfermedad.

El cuidador principal es aquella persona que desde el primer momento se ocupará de la atención del paciente durante la mayor parte del tiempo. Aunque esto no debería ser así, la realidad es que siempre existe una persona en la familia que se responsabiliza en mayor grado de la atención del enfermo, sea en ésta o en cualquier otra enfermedad de larga duración. Las causas son variadas, aunque prevalece el amor y el cariño por encima de todas ellas. Por lo general, la enfermedad afecta a una persona mayor que convive con su cónyuge, que también es mayor. Sin embargo, cada día es más frecuente que este cuidador principal sea la hija o la nuera: una mujer todavía joven, casada y con hijos, y en muchas ocasiones, teniendo que trabajar fuera de su domicilio, además de tener a su cargo a alguno de sus padres o de sus suegros.

Entre los miembros de una pareja (cuando uno de los dos es el enfermo) se aconseja tener valor y paciencia, todo se puede aprender. Buscar recursos y ayudas (trabajador social, asesor financiero, terapias de grupo, etc.) sería la clave. No

descuidar las relaciones de pareja, buscar formas para tener tiempo para hacer cosas, salir de casa. Disfrutar de la relación con las personas amadas.

Para facilitar que en las fases iniciales el enfermo se adapte a su cambio de papel, hay que hacerle sentir parte de la familia, respetado, hablarle y escucharle. Con los niños en casa se recomienda explicarles en un lenguaje que entiendan, lo que le pasa al enfermo. Buscar formas para que puedan ayudar. Ellos pueden crear un tipo de relación especial con él basada en el cariño.

El cuidador principal es el que debe tomar en último término las decisiones sobre la ayuda, centro de día, o residencia.

Para evitar sobrecarga en el cuidador se recomienda tener tiempo libre, tener ayuda del resto de la familia, hablar con la familia, hablar con personas que tengan el mismo problema (asociaciones de familiares de enfermos), y repartir el trabajo de casa.

Para un adecuado manejo de la persona con Enfermedad de Alzheimer es importante adoptar una actitud positiva y adecuada que se refleja en una serie de comportamientos como son:

- Respetar las rutinas del paciente.
- Expresar los sentimientos de aprecio con palabras y con gestos. Mantener el sentido del humor.
- Tener paciencia. No intervenir sin dar el tiempo suficiente a la persona para que pueda hacer las cosas por si mismo.
- Sentir empatía.
- Ser compresivos y tolerantes.
- Ser flexibles ante las necesidades y ritmos de la persona con Enfermedad de Alzheimer.
- Controlar la propia salud. Saber pedir ayuda cuando se necesite.

5.3. Cómo cambian las relaciones

Cuidar a alguien puede afectar la relación con esa persona, así como con otras allegadas al cuidador. Cuando alguien que antes era independiente y saludable se vuelve dependiente a causa de una enfermedad o una discapacidad, los equilibrios de poder cambian y, de modo inevitable, también lo hace el papel que cada uno desempeñaba en la relación. Algunas relaciones resultan fortalecidas a causa de la intimidad y unidad que trae consigo el cuidado del uno por el otro.

Cuidar de la pareja: La Enfermedad de Alzheimer acarrea cambios inevitables dentro de la relación, un cónyuge debe proporcionar más cuidados y apoyo mientras que el otro se vuelve cada vez más dependiente. Será una época difícil y ambos tendrán que aprender a superar la tristeza, el cuidador debe admitir que la persona que quiere está enfermo y el cuidado porque debe adaptarse a este nuevo e inesperado papel de dependencia.

Cuando la enfermedad debilite a la persona tal vez el cuidador principal deba atenderla en aspectos muy íntimos. Esto podría servir de más unión pero también podría resultarle incómodo y embarazoso y en este caso quizá sería interesante considerar la posibilidad de solicitar ayuda de otra persona. La Enfermedad de Alzheimer afecta cognitivamente a la persona, pudiendo surgir momentos en los que parezca que no es la misma que conoces, apareciendo sentimientos de frustración y enojo en el cuidador porque ya no es posible comunicarse como antes. Incluso pueden producirse momentos que se sienta herida e insultada y enfadada porque su pareja está confusa y no le reconoce. Estos sentimientos son naturales. Es importante reconocerlos y canalizarlos.

Cuidar de un familiar: Si el familiar va a vivir en la misma casa del cuidador, hay que intentar que la pareja y los hijos se impliquen en su cuidado. Esto aliviará el esfuerzo y contribuirá a que el enfermo se sienta parte de la casa. Estos son algunos efectos que trae consigo dentro de la unidad familiar:

– Hijos: Podrían sentirse descuidados, incluso celosos. El cuidador debe intentar dejar tiempo para ellos e implicarlos en el cuidado del familiar.

– Pareja: Dedicar tiempo. Intentar no descargar sobre esta las frustraciones y procurar ser sinceros y abiertos el uno con el otro, ocultar los sentimientos añadirá una tensión innecesaria a la relación.

LA INCOMUNICACIÓN ES EL PEOR CÁNCER EN UNA SITUACIÓN COMO ESTA. CUANDO SE HABLA, HAY MUCHAS POSIBILIDADES DE RESOLVER LOS CONFLICTOS QUE VAN SURGIENDO DÍA A DÍA.

5.4. Relaciones ideales entre el cuidador profesional y la familia

El cuidador profesional debe basar su relación en el respeto y la confianza, tanto ante la persona enferma de Alzheimer como ante su familia, y mantener una buena comunicación que evitará situaciones de conflicto, permitiendo que se expresen los problemas que vayan surgiendo.

Es importante que el cuidador respete la confidencialidad y la privacidad, manteniendo toda la información, y detalles de la enfermedad, la persona enferma y la familia en secreto.

5.5. Pautas de actuación profesional

- Educación y respeto de la persona enferma.
- Utilización de habilidades sociales para la resolución de conflictos.
- Higiene personal.
- No fumar en el domicilio.
- No abusar de la confianza que te de la familia.
- Respetar la integridad familiar.
- No mezclarse en los problemas familiares.
- No juzgar.
- No hacer uso de los bienes de uso personal de la familia.
- No comentar problemas personales.
- Mantener el secreto profesional. No comentar en el domicilio de un enfermo de Alzheimer los problemas de otros.
- Respetar el horario establecido.
- Avisar con tiempo la falta de asistencia y justificarla.
- Ser cordiales y atentos con los enfermos de Alzheimer y su familia.

6. EL TRABAJO EN EQUIPO

6.1. Equipo y trabajo en equipo

¿Qué es un equipo? Una definición de diccionario sobre el término “equipo” incorpora conceptos como número de personas asociadas para llevar a cabo una acción y que trabajan juntas cooperando en esfuerzo.

Por equipo multiprofesional se considera al conjunto de profesionales afines con unos objetivos comunes y entre los cuales existe coordinación, aportando sus conocimientos para conseguir el objetivo primordial que consiste en que el paciente obtenga el mejor estado de salud posible en todos los aspectos. Si lo consideramos como un sistema, podemos decir que está integrado por una serie de personas entre las que existe una circularidad dentro de un mismo contexto, es decir, que la actuación de una de las partes repercute en todo el conjunto incluido el paciente, aquí radica la importancia de la coordinación del equipo y de que cada uno de los profesionales que lo componen, sigan una misma línea de tratamiento dentro de sus funciones y según su formación.

Las características propias de los enfermos de Alzheimer hace precisa la intervención de un equipo multidisciplinario. El abordaje de la Enfermedad de Alzhei-

mer debe ir más allá que el tratamiento biomédico del paciente. El tratamiento debe considerar al paciente y su núcleo familiar desde una visión integral, psicosocial, que involucre a un equipo multiprofesional. Cada uno de los profesionales aporta conocimientos y habilidades diversas para afrontar el amplio espectro de problemas físicos, cognitivos, comportamentales y sociales de la Enfermedad de Alzheimer.

Los aspectos que caracterizan el buen funcionamiento del equipo son:

- Poseer objetivos claramente definidos y aceptados de mutuo acuerdo. Un equipo eficaz es la unión entre iguales.
- Toma de decisiones democrática. Debe existir por parte de los miembros del equipo: capacidad de escucha, sopesar pruebas y opiniones, ser flexibles y capaces de resolver eficazmente las diferencias.
- Los miembros del equipo han de comprender el papel y la función de todos los participantes. El tener una visión inadecuada del papel desempeñado por los demás, fragmenta los esfuerzos y lleva a disputas personales que en nada favorecen el servicio que se ofrece al enfermo de Alzheimer y su familia.
- Un equipo tiene un lenguaje común.
- La colaboración es un elemento clave para el buen funcionamiento del mismo. La planificación, que incluye los objetivos fijados y las decisiones sobre estrategias que hay que seguir y la evaluación, necesita llevarse a cabo como una actividad de conjunto por medio de la cual el proceso de atención al enfermo de Alzheimer sea el centro de todas las disciplinas.
- Un equipo competente es un colectivo de apoyo, cuyos miembros están preparados para cuidarse entre sí, estimular y criticar.

Los factores comunes del equipo de intervención son: objetivos, normas, programas parciales, programa total, nivel ético y nivel profesional.

6.2. ¿Por qué un equipo en la atención a personas con Alzheimer?

Los cuidados domiciliarios permiten al usuario permanecer en su ambiente familiar, y a las instituciones controlar el gasto que supondría la prolongación de los ingresos.

El objetivo general de las distintas actuaciones que se lleven a cabo, supone el colaborar en el mantenimiento de la persona en su comunidad y mantener o mejorar las condiciones de salud.

El mejor sistema de trabajo es el equipo multidisciplinario, que se reúne continuamente, toma decisiones conjuntas y en él, cada profesional desarrolla sus capacidades en relación con los demás.

Por añadidura un equipo de intervención ofrece un programa de cuidados completo a una persona con una variedad de problemas que necesariamente deben ser abarcados por diferentes profesionales para dar soluciones específicas.

6.3. Las tareas profesionales y la valoración multidimensional

La valoración multidimensional de las personas con Alzheimer es la base de la planificación de los cuidados. Pretende objetivar los problemas de salud, conocer su impacto en el sujeto y en la familia, y planificar las actuaciones para obtener mejoras. La actuación diagnóstica comprende las diversas dimensiones relacionadas con la situación que vive el sujeto: biológica, psicológica, funcional y sociofamiliar. La metodología incorpora las expectativas de la persona y de la familia respecto a los problemas existentes.

La valoración multidimensional debe realizarse por todos los profesionales de la unidad de atención familiar, según sus habilidades profesionales. Se recomienda que cada profesional realice, al menos, la primera evaluación integral de forma individual; posteriormente pondrá en común los hallazgos, objetivos, y actividades con el resto de los profesionales del equipo.

A lo largo de la atención longitudinal se evalúa de forma continuada la aparición de nuevas complicaciones y riesgos, según el estado del sujeto y la consecución de los objetivos planificados para su cuidado.

6.4. Equipo multi e interdisciplinario

Aunque en muchas ocasiones ambos términos se utilicen de manera indistinta es necesario aclarar ciertos matices que distinguen a uno del otro. En el equipo multidisciplinar se realizan valoraciones del enfermo de manera individual e interactúan entre ellos de manera informal. En el quipo interdisciplinar trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Intercambiando información de manera sistemática y colaborando en la planificación de objetivos y puesta en práctica del plan de intervención común.

6.5. Composición del equipo

La composición del equipo puede ser muy diferente, en función de factores tales como recurso asistencial del que depende, medios económicos, etc. Vamos

a enumerar algunos profesionales que pueden intervenir en el equipo, así como su función en líneas muy generales:

- *Trabajador social*: Evalúa las necesidades del enfermo de Alzheimer y de su familia, estableciendo un programa de intervención e informando sobre los diferentes servicios que pueden obtenerse. A la vez que hace un seguimiento del caso.
- *Médico de familia*: Proporciona asesoramiento y tratamiento médico general, deriva al paciente a un especialista.
- *DUE*: Proporciona cuidados de enfermería, cambio de vendajes y evaluación de la necesidad de asistencia por parte de una enfermera en domicilio. Instruye también sobre los cuidados en el uso de accesorios necesarios para el cuidado del paciente.
- *Terapeuta ocupacional*: Evalúa las necesidades individuales, asesorando sobre posibles adaptaciones de la vivienda, accesorios, y posibilita el que la persona sea lo más independiente posible durante el mayor tiempo posible en el desempeño de sus ocupaciones.
- *Fisioterapeuta*: Trata a las personas con problemas articulares, musculares y óseos.

BIBLIOGRAFÍA

BAUER, D.: "Personal". En: Rehabilitación: un enfoque integral. Masson-Salvat. 133-147. 1992.

CASQUERO RUIZ, R. y SELMES, J.: "Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familiar. Guía práctica para los cuidadores y familiares que se enfrentan a trastornos de la conducta de una persona afectada por la Enfermedad de Alzheimer (u otra demencia)". Madrid, Meditor, 2003.

CRUZ ROJA ESPAÑOLA: "Personas Mayores. Guía de orientación para el voluntariado que interviene con enfermos de Alzheimer y otras demencias y con sus familiares". Cruz Roja Española, 1997.

DÍAZ DOMÍNGUEZ, M.; *et al*.: "En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer". Vizcaya, 1996.

FERNÁNDEZ, I.: "La Terapia ocupacional domiciliaria en Inglaterra. Boletín de Terapia Ocupacional". Diciembre; 125-128. 1987.

FLÓREZ, J.A.: "La familia del anciano con Enfermedad de Alzheimer". Salud Integral, 29 (5): 86-103. 1997.

MACE, N. y RABINS, P.: "The 36 Hour Day: A family guide to caring for persons with Alzheimer Disease related dementing illnesses, and memory loss in later life". Revised Edition. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2001.

MACE, N.L. y RABINS, P.V.: "36 horas al día: guía para familiares de pacientes de Alzheimer". Editorial Ancora. Barcelona, 1991.

MAÑOS, M.: "El problema de la Enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva de la familia". En Boada, M. y Tárraga, Ll. (eds.). El médico ante la familia y su entorno. Barcelona: Bayer, 1996.

MINISTERIO DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA. MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: "Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010". Ed. Fundación Pfizer, 2002.

MIRA, M.: "Alzheimer comienza con 'a' de ayuda. Manual práctico para voluntarios". AFAL, Madrid, 1999.

NELDA, S.: "Asertividad". Madrid. Abetas, cop., 1995.

NORTON, S.; PEDRO, M. y NIBALDO, I.: "Enfermedad de Alzheimer. Guía del Cuidador". Sao Paulo. Editorial Lewis.

PASCUAL, G. y PASCUAL, B.: "El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer", 2000.

PASCUAL, G.: "Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer". Zaragoza: Certeza, 1999.

RIVERA CASADO, J.M. y GIL GREGORIO, P.: "Problemas éticos en relación con el paciente anciano". Madrid. Colección clínicas geriátricas, 1996.

SELMES, J. y SELMES, M.A.: "Guía de actividades diarias o cómo ocupar el tiempo libre de un enfermo de Alzheimer guía práctica para elegir, proponer, planificar, desarrollar y finalizar actividades diarias". 5ª ed. Madrid: Meditor, 2003.

SELMES, J. y SELMES, M.A.: "Vivir con la Enfermedad de Alzheimer (u otra demencia) guía práctica para los cuidadores, los familiares y para todos aquellos que estén cercanos a una persona afectada por la Enfermedad de Alzheimer (u otra demencia)". 5ª ed. Madrid, Meditor, 2003.

SOBERA ECHEZARRETA, C.: "Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio". Santander, 2002.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA XXI: "Análisis de necesidad y recursos en la atención a las personas mayores en España". Editores Médicos SA. Madrid, 2000.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA: "Sobre los cuidadores. http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador.htm.