

Guía para personas que cuidan a un familiar con alzhéimer



fundación
pasqual
maragall

Esta guía para personas que cuidan de un familiar con alzhéimer es una iniciativa impulsada por la **Fundación Pasqual Maragall** con el apoyo de la **Diputación de Barcelona** con la finalidad de compartir información de rigor para facilitar a las familias una mayor comprensión del proceso de la Enfermedad de Alzheimer y concienciar sobre la importancia del autocuidado como elemento favorecedor del bienestar y la calidad de vida de quien cuida.

fundación
pasqual
maragall

Publicado por la **Fundación Pasqual Maragall. 2023**

Área Social y de Divulgación.

© Fundación Pasqual Maragall

Contenidos y redacción: Fundación Pasqual Maragall. Área Social y de Divulgación.

Diseño y maquetación: somistudio.com

Ilustraciones: Bea Crespo

Con el apoyo de:



Diputació
Barcelona

Índice

Introducción	2
1. Recepción del diagnóstico de alzhéimer, primeros pasos	4
2. La enfermedad de Alzheimer	8
2.1. Fases de la enfermedad de Alzheimer	11
2.2. Síntomas	15
• Síntomas cognitivos	15
• Síntomas psicológicos y conductuales	18
3. La importancia de cuidarse para poder cuidar	24
3.1. El impacto de cuidar: El síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora	26
3.2. El autocuidado	29
• Bienestar físico	30
• Bienestar emocional	31
• Bienestar social	32
3.3. Pedir ayuda	32
4. El proceso de duelo ante las pérdidas que supone el alzhéimer	34
4.1. Fases del duelo	37
4.2. Recomendaciones para elaborar el duelo	39
4.3. Potenciar la resiliencia	40
5. Claves prácticas para cuidar a una persona con alzhéimer	42
5.1. Fomentar la autonomía	44
5.2. La comunicación	46
• La conducta como forma alternativa de comunicación	49
5.3. La empatía	50
5.4. Actividades de la vida diaria	50
5.5. Estimulación cognitiva	54
6. Herramientas jurídicas para la protección de personas con alzhéimer ..	56
• Voluntades anticipadas o testamento vital	58
• Testamento	59
• Poderes generales preventivos	59
• Asistencia	60
7. Recursos sociales	62
7.1. Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia)	67
Referencias de interés y otros recursos informativos	68



No existe, desgraciadamente, una fórmula mágica y válida para todos los casos y situaciones, pero sí algunos **aspectos clave** para conocer con mayor profundidad la enfermedad de Alzheimer y, así, sentir mayor **empoderamiento para orientar los siguientes pasos y tomar decisiones.**

Introducción

El **diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en un ser querido** tiene un efecto en forma de onda expansiva en todo el entorno familiar. Supone un **quebrantamiento del proyecto de vida de la persona diagnosticada, pero también de las personas próximas del contexto familiar**. Entre ellas, y de forma muy particular, en la persona cuidadora principal, que es aquella que, voluntaria o involuntariamente, por decisión propia o por ausencia de alternativa, asume la principal responsabilidad en la atención que, día a día y de forma progresivamente creciente, va a necesitar quien ha recibido el diagnóstico. Habitualmente, las dudas, la incertidumbre, el temor al futuro y la inseguridad sobre si se está actuando de la mejor manera posible, asaltan de una u otra forma a los diferentes miembros de la familia.

Del mismo modo, conocer algunas estrategias y recibir recomendaciones para tratar de proporcionar un cuidado de calidad, suele suponer alivio ante la magnitud de las emociones desatadas.

Por todo ello, **en esta guía se abordan múltiples aspectos relacionados con el cuidado de un ser querido con Alzheimer** entre ellos: tratar de comprender los síntomas de la enfermedad, cómo gestionar las necesidades y cambios surgidos en el día a día, previsión del futuro o la disponibilidad de recursos sociales dirigidos a **fomentar el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas y de quienes cuidan de ellas**. Se pone un énfasis especial en la promoción de la conciencia y relevancia del **autocuidado de las personas cuidadoras**, tratando de ayudarlas a identificar los indicadores de sobrecarga y orientarlas hacia cómo mejorar su bienestar, a la vez que comprendiendo y procurando facilitar la adaptación a un progresivo proceso de pérdida.

Recepción del diagnóstico de alzhéimer, **primeros pasos**



1

Recepción del diagnóstico de alzhéimer, primeros pasos

Con la confirmación del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en un miembro de la familia o en un ser querido, **es normal sentir desconcierto y que surjan dudas** de diversa índole. La magnitud de lo que representa esta enfermedad puede hacer que el diagnóstico sea difícil de encajar.

Para tratar de facilitar la aceptación del mismo se ofrecen algunas **recomendaciones**.

Recomendaciones ante el diagnóstico de alzhéimer de un ser querido

✓ Recabar información

Es aconsejable informarse sobre la enfermedad de Alzheimer, su **evolución** y **síntomas**, para tratar de comprender mejor el proceso y facilitar la gestión de determinadas situaciones.

✓ Comunicar el diagnóstico

Comunicar el diagnóstico a la familia, amistades y entorno cercano. De esta forma se facilitará la **comprensión por parte del entorno** de la situación actual de la persona con alzhéimer y la organización para cubrir sus necesidades de atención.

A menudo surge la duda sobre si informar o no del diagnóstico a la persona diagnosticada. Es importante entender que todas las personas tienen derecho a conocer y ser informadas sobre su estado de salud. Asimismo, también tienen derecho a que se respete su voluntad de no ser informadas si así lo hubieran expresado.

Por tanto, no hay una única forma de proceder y cada caso es distinto. Estos son dos posibles escenarios:

- Si la persona se encuentra en una **fase inicial** de la enfermedad y tiene **conciencia de su sintomatología**, saberlo puede ayudarle a comprender que va a necesitar ayuda, tomar decisiones futuras y sobrellevar mejor la sintomatología asociada al deterioro cognitivo y funcional. No obstante, si manifiesta de alguna forma no querer conocer el diagnóstico, se debe respetar su decisión.
- Si, por el contrario, tiene o aparenta **falta de conciencia de su situación**, es importante valorar sus reacciones y requerimientos de información, es decir, si hace preguntas sobre qué le pasa, qué han dicho en la consulta médica... Habrá que valorar su capacidad para comprender las explicaciones y adaptar las respuestas consecuentemente.

Planificar el futuro

Planificar el futuro para que la persona con alzhéimer, mientras conserve su capacidad de decisión, pueda comunicar formalmente su **voluntad sobre temas personalmente importantes**. Son diversos los asuntos sobre los que tal vez quiera tomar decisiones, ya sean económicos, patrimoniales, deseos respecto a cómo, dónde y por quién recibir cuidados u otros. Para todo ello, existen diferentes **herramientas de protección jurídica** que garantizan el cumplimiento de la propia voluntad si en el futuro se ve anulada la capacidad para expresarla.

Recursos sociales

Informarse sobre los recursos sociales existentes para las personas con alzhéimer y sus familiares, así como de la solicitud de ayudas, como las recogidas en la informalmente denominada **Ley de la Dependencia**.

Apoyar y acompañar

Apoyar y acompañar. El papel del entorno más cercano será, en las primeras etapas, fundamentalmente de apoyo y acompañamiento. Es posible que afloren sentimientos de incredulidad, temor, negación u enfado, tanto en la persona diagnosticada como en la familia. Es recomendable aprender a gestionarlos para **favorecer el bienestar de ambas partes**.

Tiempo de calidad

No preocuparse excesivamente por lo que pasará en el futuro. A pesar del dolor y las dificultades a las que se prevé enfrentarse, hay que intentar centrarse en vivir el presente, tratando de planificar lo más esencial del futuro, cuidar las relaciones personales y **buscar tiempo de calidad para disfrutar juntos**, con familia y amigos, de las muchas actividades que se pueden seguir realizando.

La enfermedad de Alzheimer



2

La enfermedad de Alzheimer



El alzhéimer es una **enfermedad neurodegenerativa** y, como tal, irreversible. Su sintomatología se caracteriza, en primer lugar, por un deterioro cognitivo progresivo.

En la mayoría de casos, los primeros síntomas se relacionan con una **pérdida de memoria** reciente, a la que se irán sumando alteraciones en el lenguaje, dificultades de orientación, razonamiento y toma de decisiones. Este deterioro suele acompañarse de **cambios en la personalidad y el comportamiento**.

Progresivamente, la capacidad de la persona para ser autónoma y llevar a cabo las actividades de la vida diaria va disminuyendo, de modo que la dependencia de terceras personas será creciente hasta que, en las fases más avanzadas, precisará de ayuda y cuidados durante la mayor parte del día.

¿El diagnóstico de alzhéimer es distinto del de demencia?

Alzhéimer y demencia son conceptos distintos, pero están estrechamente relacionados, ya que la enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia.

Demencia

Conjunto de **signos y síntomas producidos por una alteración cerebral** que provoca la pérdida de capacidades cognitivas, normalmente junto con alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, lo que impide que la persona afectada pueda llevar a cabo de forma independiente sus actividades cotidianas. Por tanto, conlleva una **pérdida de autonomía y a la consecuente dependencia de terceras personas.**

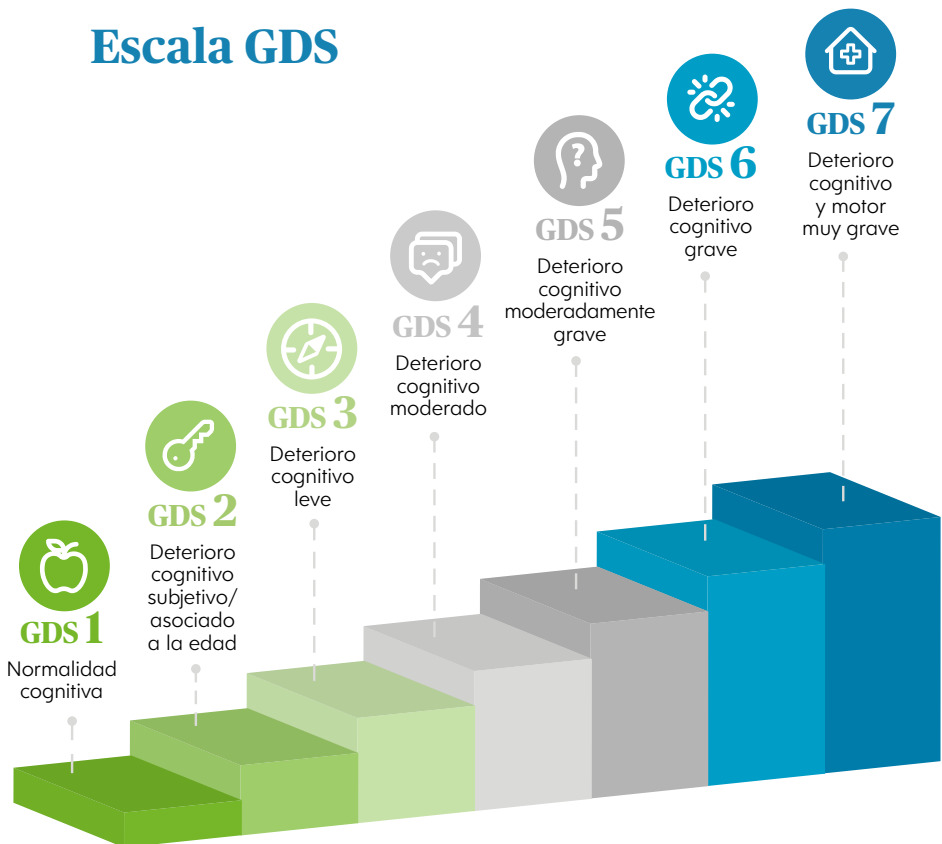
Enfermedad de Alzheimer

Enfermedad cerebral progresiva e irreversible producida por cambios neuropatológicos (acumulación de placas de proteína beta-amiloide y ovillos neurofibrilares de proteína Tau) que van alterando el funcionamiento neuronal. Durante varios años **los cambios neuropatológicos se van sucediendo sin síntomas** (lo que se conoce como fase preclínica de la enfermedad), porque el cerebro tiene recursos relacionados con la neuroplasticidad, lo que lo dota de cierta capacidad de compensación. No obstante, llega un momento en el que empiezan a aparecer los indicios de **deterioro cognitivo que, de forma progresiva impactarán en la autonomía** de la persona afectada, conduciendo al desarrollo de demencia.

2.1 Fases de la enfermedad de Alzheimer

En función de los síntomas cognitivos, funcionales y conductuales característicos de la enfermedad de alzhéimer, se puede describir la evolución clínica de esta en diferentes fases, pero hay que destacar que no hay dos personas con alzhéimer iguales.

Para distinguir de forma orientativa las diferentes fases, dentro del entorno profesional especializado, se suele utilizar la **escala GDS** (del inglés *Global Deterioration Scale*) que contempla la **evolución de la cognición y la funcionalidad** desde la normalidad de cualquier adulto hasta las últimas consecuencias de la enfermedad de Alzheimer, considerando siete etapas.



Escala GDS



GDS 1

Normalidad cognitiva

Ausencia de deterioro cognitivo. Define la normalidad cognitiva de cualquier persona adulta que ha adquirido adecuadamente todas las capacidades cognitivas esperables.



GDS 2

Deterioro cognitivo subjetivo/asociado a la edad

Hace referencia a la presencia de sutiles dificultades de memoria propias del envejecimiento y no atribuibles a ninguna patología.



GDS 3

Deterioro cognitivo leve

Se manifiestan las primeras dificultades objetivables, es decir, que se pueden detectar en una evaluación cognitiva. Esta fase representa un punto intermedio entre la normalidad cognitiva y la fase leve de demencia. Pueden aparecer distintas manifestaciones, como:

- Desorientación en entornos no familiares.
- Frecuente pérdida de objetos (no recordar dónde se han dejado).
- Dificultades para organizarse.
- Dificultad creciente para evocar algunas palabras o nombres de personas.
- Dificultad para la gestión de asuntos financieros complejos.
- Problemas para retener lo que se ha leído o recordar a personas que conocidas recientemente.



GDS 4

Deterioro cognitivo moderado

Corresponde a la fase leve de demencia y en ella aumentan las dificultades para llevar a cabo tareas más complejas, reflejándose en aspectos como:

- Mayores dificultades organizativas y de concentración.
- Dificultades de planificación (por ejemplo, de un viaje o una celebración), y de gestión o manejo del dinero (equivalencia entre monedas y billetes, control del cambio, etc.).
- Dificultades acusadas para recordar cosas que han ocurrido recientemente.
- Confusión en algunos detalles de la propia historia personal.



GDS 5

Deterioro cognitivo moderadamente grave

La persona empieza a necesitar ayuda directa para realizar actividades cotidianas. En esta fase de demencia moderada son características:

- Dificultad para elegir adecuadamente la ropa o para preparar la comida.
- Gran dificultad o imposibilidad para recordar datos simples y habituales (dirección, número de teléfono, etc.).
- Dificultades importantes de orientación temporal (día, hora, etc.) y espacial (lugar en el que se encuentra).
- En general, se conocen los nombres de los allegados más próximos y se identifican correctamente.



GDS 6

Deterioro cognitivo grave

El deterioro cognitivo y la alteración funcional se agravan en esta fase de demencia grave, reflejándose en las actividades cotidianas de la vida diaria en aspectos como:

- Necesidad de ayuda para vestirse correctamente.
- Necesidad de ayuda para mantener la higiene personal, ducharse y usar el WC.
- Problemas del control de esfínteres, primero urinarios y, luego, intestinales.
- Signos graves de desorientación (temporal y espacial) y aparición de problemas de orientación respecto a su propia persona.
- Olvido del nombre de personas cercanas.
- Cambios de personalidad y conducta (obsesiones, agitación, ansiedad, apatía, etc.).



GDS 7

Deterioro cognitivo y motor muy grave

Esta fase se corresponde con una demencia muy grave y se caracteriza por un deterioro cognitivo y funcional muy avanzado. La persona necesita apoyo en todas las actividades de la vida diaria, apareciendo:

- Pérdida progresiva de la capacidad para hablar y comunicarse, aunque en algunos casos sí puede reconocer gestos y distintas formas de expresión no verbal.
- Pérdida total de autonomía en las funciones básicas (comer, caminar o mantener la postura erguida).

Las fases no se manifiestan igual en cada persona, pero **conocerlas ayuda a comprender mejor la evolución de los síntomas** y adaptarse progresivamente a los cambios.

2.2 Síntomas

La enfermedad de Alzheimer conlleva la aparición de distintos síntomas, cognitivos y psicológicos y conductuales, que tienen una repercusión funcional y comportan una pérdida progresiva de autonomía.

Es importante conocer e identificar la sintomatología para actuar ante su aparición, tanto para buscar una orientación médica de diagnóstico, como para sobrellevar de la mejor manera posible la evolución.

Síntomas cognitivos



Alteración de la memoria: **Amnesia**

Uno de los síntomas más característicos del alzhéimer es la **pérdida progresiva de memoria**. Los primeros síntomas normalmente están relacionados con la alteración de la memoria episódica, que es la que permite recordar los hechos vividos, particularmente los recientes. Progresivamente se van afectando también recuerdos más lejanos en el tiempo y van apareciendo nuevos síntomas relacionados con otras formas de memoria y otras funciones cognitivas.

En las primeras fases, la estructura cerebral principalmente afectada es el hipocampo, clave para la formación de nuevas memorias y no tanto para recuperar recuerdos. Por eso es frecuente que las personas con alzhéimer tengan dificultades para recordar cosas que han sucedido recientemente y, sin embargo, puedan explicar con detalle recuerdos del pasado, incluso de su juventud o infancia, así como conocimientos generales.

La memoria está implicada en prácticamente todos nuestros actos cotidianos.

La mayoría de las funciones cognitivas están mediatizadas, de alguna forma, por la memoria. Por todo ello, es evidente que el alzhéimer es mucho más que un problema de memoria.





Desorientación

La desorientación es otra consecuencia de la pérdida de capacidad para retener informaciones nuevas o cambiantes. Esto puede hacer que la persona con alzhéimer se encuentre desorientada en el **tiempo** (día, mes, etc.) o en el **espacio** (casa, ciudad, etc.), ya que cada vez le resulta más difícil integrar la información necesaria para procesar los cambios de día o de lugar.

La mayor gravedad de la alteración cognitiva será también responsable de la desorientación **personal**, es decir, la que tiene que ver con los datos autobiográficos.



Alteración de la planificación y las funciones ejecutivas: **Síndrome disejecutivo**

Las funciones ejecutivas son las que integran y coordinan distintas capacidades cognitivas que permiten desenvolverse de forma adecuada e independiente en la vida cotidiana. A medida que avanza la afectación cognitiva, se van dando más dificultades para tomar **decisiones, organizar el día a día y razonar**, así como para captar sentidos figurados o irónicos.



Alteración del lenguaje: **Afasia**

La afasia se refiere a la pérdida de capacidad para expresarse y para comprender el lenguaje. En la enfermedad de Alzheimer, esta alteración del lenguaje aparece de forma gradual, haciendo cada vez más difícil la comunicación con la persona afectada. El lenguaje expresivo (producción) se refiere a la capacidad de hablar, o escribir, y ser entendido. El lenguaje receptivo (comprensión) se relaciona con la capacidad de entender a los demás, sea de forma oral o escrita.

El grado de afasia no tiene porqué corresponder con la pérdida de otras funciones cognitivas. Por ejemplo, una persona con una gran alteración del lenguaje tal vez pueda desenvolverse razonablemente bien en muchas actividades cotidianas en las que el lenguaje no sea esencial para su desarrollo.



Alteración de la coordinación y los movimientos: **Apraxia**

La apraxia tiene que ver con una alteración de la capacidad para planificar o ejecutar acciones o movimientos precisos y coordinados, sin que se pueda explicar por causas relacionadas con problemas motores, físicos o sensoriales.

A causa de la afectación neuronal, se produce una alteración en la secuencia de acciones motoras a realizar, o una desconexión entre la idea de realizar una acción y la propia ejecución de la misma. Así, pueden presentarse dificultades en actividades tan cotidianas como realizar gestos comunicativos con las manos, atarse los cordones de los zapatos, abrocharse los botones o usar los cubiertos para comer o los utensilios para el aseo, como un peine o un cepillo de dientes.



Alteración del reconocimiento: **Agnosia**

La agnosia se refiere a la dificultad para reconocer objetos cotidianos o personas conocidas. Es decir, no se puede reconocer y asociar apropiadamente con su significado lo que se percibe a través de alguno de los sentidos (vista, oído, tacto, olfato y gusto), estando éstos preservados o adecuadamente corregidos (con el uso de gafas, audífonos...). Así, pueden aparecer tantas formas de agnosia como sentidos tenemos: visual, auditiva, táctil...

Una forma específica de agnosia es la relacionada con la falta de reconocimiento de las propias sensaciones o señales internas del cuerpo. Por ejemplo, una inadecuada percepción de la temperatura, interpretando erróneamente las señales de frío o de calor puede llevar a emplear ropa de excesivo abrigo en verano o, a la inversa. También puede conllevar una alteración en la percepción del dolor.

En el alzhéimer también es frecuente la **anosognosia**, que se refiere a la falta de reconocimiento de la propia enfermedad y de las alteraciones que se sufren. Es una falta de introspección, consecuencia del propio deterioro cognitivo. Es importante tener presente que la persona con anosognosia no es que intencionalmente se niegue a reconocer sus propios olvidos o errores, es

que no tiene modo alguno de saber que los está cometiendo, no tiene conciencia de lo que le sucede.

Los síntomas cognitivos contribuirán a una progresiva pérdida de autonomía de la persona con alzhéimer y, consecuentemente, a una mayor dependencia de quien la cuida.

Hacer frente a las consecuencias cotidianas de los síntomas cognitivos, requerirá de altas dosis de **paciencia, afecto y empatía.**

Síntomas psicológicos y conductuales

En el proceso evolutivo de la enfermedad de Alzheimer se manifiestan una serie de síntomas psicológicos y conductuales que, al igual que los cognitivos, pueden aparecer en distinto orden y magnitud. Particularmente, las alteraciones psicológicas y conductuales son muy variables de una persona a otra y no todas tienen por qué aparecer en todos los casos.

Estos cambios de comportamiento suelen estar directamente relacionados con las lesiones cerebrales provocadas por la enfermedad de Alzheimer, pero también pueden desencadenarse como consecuencia de variables del entorno. Un ejemplo de la influencia del entorno humano sería cómo las reacciones de quienes cuidan ante los comportamientos alterados (tratar de razonar, enfados, etc.) pueden exacerbar la frustración de la persona afectada ante sus dificultades y, tal vez, provocar en ella irritabilidad.

Observar y registrar los detalles y circunstancias que puedan estar en la base de las alteraciones de conducta facilitará realizar las adaptaciones necesarias para manejarlas y gestionarlas de una manera más eficaz. Los principales síntomas que afectan a la conducta de las personas con alzhéimer son los siguientes:



Agitación/Agresividad

Aunque agitación y agresividad son dos conductas que no tienen por qué aparecer juntas, a menudo se relacionan.

La **agitación** es un estado que frecuentemente muestran las personas con alzhéimer, mostrándose particularmente inquietas y preocupadas o angustiadas, con aparente dificultad para estar quietas y tranquilas. Es habitual que la agitación cause un frecuente ir de aquí para allá, dificultad para dormir y, a veces, puede derivar en cierta **agresividad**, ya sea verbal (con gritos, insultos...) o física (golpear o tirar cosas, o tratar de lastimar a alguien).

Estos episodios de agitación o de agresividad, pueden aparecer tanto como consecuencia de una frustración evidente, como sin una razón aparente. Una vez más, es importante analizar las posibles causas que pueden llevar a este estado para tratar de prevenirlo o tratar de reconducir la situación.

El **comportamiento agresivo** es seguramente uno de los más difíciles de afrontar. Es clave comprender que no es un ataque o una cuestión personal hacia quien le cuida, sino una **reacción fruto de la afectación que produce el alzhéimer**.



Alucinaciones

En algunos casos, las personas con alzhéimer pueden experimentar alucinaciones, aunque muchas no las experimentan nunca. Una alucinación es la experiencia sensorial de algo que realmente no está o no existe. Es una percepción sensorial falsa, muy vívida y con la que la persona que la experimenta interactúa o reacciona, es decir, ve, oye, huele... cosas o personas que no existen o no están presentes y actúa como si estuvieran ahí.

A veces, la alucinación puede ser inofensiva y no generar ninguna agitación o incomodidad, no siendo necesario actuar. Sin embargo, otras veces puede causar gran ansiedad a quien la experimenta, incluso pánico. Si fuera así, **es importante actuar con calma y tratar de tranquilizar a la persona, pero sin discutir sobre lo que está viendo, ni tratando de convencerle de que lo que ve u oye es falso**.



Ansiedad

Ante las dificultades para prever lo que puede suceder o para comprender lo que les pasa, las personas con alzhéimer presentan a menudo ansiedad. Pueden así mostrar temores irracionales o desmesurados como, por ejemplo, a quedarse solas cuando todavía tienen capacidad para estarlo, o requerir la presencia o acompañamiento constante de la persona cuidadora que se ha convertido en su referente, incluso en situaciones en las que no sería preciso, creándose una potencial relación de dependencia.



Apatía

La apatía es uno de los síntomas conductuales más frecuentes. Es habitual que las personas con alzhéimer pierdan la motivación y la iniciativa o se muestren introvertidas y con tendencia a aislarse. A menudo es un mecanismo para apartarse de determinadas situaciones que les generan confusión o para no enfrentarse a su dificultad para gestionarlas.

La apatía puede suponer una acusada disminución de la actividad espontánea, reflejarse en una falta de iniciativa para la realización de actividades e implicar una gran disminución de expresión de emociones, aparentando indiferencia y falta de empatía, pudiendo confundirse con un estado de ánimo deprimido.



Deambulación

La desorientación relacionada con la progresión del deterioro cognitivo puede dar lugar a una deambulación sin propósito o destino aparente. Algunos de los posibles motivos que pueden llevar a la persona con alzhéimer a la deambulación (a veces llamada “errática”) son:

- **Aburrimiento:** la falta de actividad puede dar lugar a querer realizar alguna acción o encontrar algo que hacer, lo que lleva al movimiento.

- **Temor, incertidumbre,** por no comprender lo que está sucediendo a su alrededor o dónde se encuentra y que busque la tranquilidad que le da estar al lado de alguien familiar.

- **Malestar:** por circunstancias pasajeras puede no encontrarse bien o sentir incomodidad, por ejemplo, por la temperatura ambiental.

- **Entorno ruidoso:** puede ser un motivo que le genere estrés y le incite a irse del espacio.

No siempre será posible evitar la **deambulación** de un lugar a otro, por lo que es necesario velar por la seguridad y adaptar el entorno en la medida de lo posible. **Si el entorno es seguro, la persona puede deambular sin riesgos.**



Depresión

La sintomatología depresiva puede aparecer en cualquier momento a lo largo del proceso de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, esta sintomatología a menudo fluctúa y suele ser menos acusada que cuando aparece en una persona con depresión y sin deterioro cognitivo.

En las fases iniciales, es normal que, teniendo las facultades mentales y la capacidad de razonamiento preservadas, se experimenten síntomas depresivos y de ansiedad por comprender el pronóstico y las consecuencias de una enfermedad de estas características. Con el progreso del deterioro cognitivo, la sintomatología depresiva no es tan evidente, debido a la dificultad para expresar emociones y sentimientos y a la disminución del grado de autoconsciencia.



Ideas delirantes

Los delirios o ideas delirantes son creencias falsas o erróneas que están basadas en ideas o pensamientos que no se corresponden con la realidad. Es decir, no están fundamentadas en ninguna evidencia, pero se sostienen con vehemencia y firmeza, de forma que es muy difícil (por no decir imposible) convencer a quien los experimenta de su error o falsedad.

Su aparición es muy variable, suelen ser transitorios y aparecen normalmente en fases moderadas o avanzadas de la enfermedad de Alzheimer. Hay algunas posibles causas desencadenantes y, actuando sobre ellas, se puede contribuir a minimizar su aparición.

Por ejemplo: factores como un entorno con excesiva estimulación por haber mucha gente, elevado nivel de ruido, espacios desconocidos, o variaciones relevantes en las rutinas, pueden favorecer la manifestación de delirios a partir de una interpretación errónea de algunos hechos.

Es normal no comprender la posible causa del delirio, ya que muchas veces escapa a toda lógica aplicable.

Hay que tener en cuenta que la realidad que percibe nuestro familiar con alzhéimer, aunque sea muy distinta a la nuestra, para él o ella será totalmente cierta, será su realidad y por tanto, **no responderá a argumentaciones basadas en la razón.**

Si las **alucinaciones o ideas delirantes** aparecen de manera repentina, en cuestión de horas o pocos días, y suponen un cambio importante en el comportamiento habitual, se hará imprescindible una **valoración médica**. En ocasiones hay un malestar físico, generado por un cuadro vírico, una infección, o la reacción a un medicamento, que puede manifestarse a través de estas alteraciones.



Irritabilidad

Una persona con alzhéimer puede manifestar irritabilidad en cualquier fase. Debido a la frustración que puede sentir para comprender y/o expresar adecuadamente lo que le sucede, necesita o piensa, la irritabilidad puede ser la vía de expresión directa de lo que le molesta o incomoda.

Ante la irritabilidad, una de las claves para mitigarla está en procurar identificar su posible causa y ver qué se puede hacer

al respecto, es decir, si es posible actuar sobre los motivos y así modificarla o eliminarla, contribuyendo a una mayor tranquilidad y confort tanto de la persona afectada como de quien la cuida.



Trastornos del sueño

La frecuencia y el tipo de alteraciones del sueño suelen variar según la fase de la enfermedad de Alzheimer.



Fases iniciales

Es frecuente dormir más de lo habitual o tener cierta desorientación al despertar.



Fases moderadas

Es habitual una mayor somnolencia diurna y que se produzcan frecuentes despertares durante la noche. Para favorecer un sueño reparador y adecuado al ciclo día-noche es de gran ayuda realizar actividad física y cognitiva de forma regular durante el día, reservando las actividades más relajadas para las horas previas a acostarse.



Fases avanzadas

Los periodos de sueño suelen ser frecuentes tanto por el día como por la noche, pero cortos, como si fueran “siestas”.



“Sundowning” o síndrome del ocaso.

Es un fenómeno que sucede al atardecer o cuando se acerca el momento de acostarse, que se caracteriza por un estado de desorientación, mayor confusión y tendencia a la agitación. No se conoce con exactitud qué es lo que produce este síndrome, no obstante, una de sus posibles causas es la alteración del ritmo circadiano (ciclo vigilia-sueño) como consecuencia de la neurodegeneración, además de diversas condiciones del entorno que pueden facilitar su aparición (luz tenue del atardecer, cambios bruscos en la rutina diaria, o algunas alteraciones médicas).

La importancia de **cuidarse** para **poder cuidar**



3

La importancia de **cuidarse** para poder cuidar

A partir del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, en la mayoría de las familias **la atención a la persona diagnosticada** suele recaer, principalmente, en un **miembro de la familia**, que se convierte en cuidador o cuidadora principal.

A la responsabilidad que conlleva el cuidado de un familiar con alzhéimer, se añade una importante alteración del proyecto de vida y la necesidad de una constante adaptación a nuevas situaciones vinculadas con el avance de la enfermedad en el ser querido. A menudo, todas estas exigencias provocan el desbordamiento anímico de quien cuida.

Es muy importante que la persona cuidadora atienda también a las **propias necesidades** físicas, sociales y emocionales para minimizar el impacto en su salud y bienestar. Uno de los recursos para ello es procurar la distribución de las responsabilidades y tareas de atención entre distintas personas.

3.1. El impacto de cuidar

El síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora

El tradicionalmente denominado “síndrome de sobrecarga del cuidador” o “síndrome del cuidador quemado”, se refiere al estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan quienes dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona dependiente.

Las personas cuidadoras, a menudo, pueden verse tan desbordadas por las circunstancias que relegan a un segundo plano su cuidado emocional y físico. Con frecuencia pueden sentirse frustradas, con la sensación de no llegar a todo lo que tienen que hacer.

A veces, la situación las absorbe de tal manera que se ven obligadas a dedicar menos tiempo a su familia o amigos, o a dejar de hacer aquellas cosas que les gustan y les proporcionan bienestar, acusando una gran sensación de falta de libertad. Consecuentemente, uno de los principales riesgos para el bienestar de la persona que cuida es caer en el aislamiento social.

Este síndrome de sobrecarga representa un riesgo para la salud de quien cuida a un ser querido con alzhéimer, por ello, es importante detectar cuanto antes sus manifestaciones para actuar y procurar reconducir la situación.

A continuación, se exponen una serie de síntomas que se podrían entender como “señales de alerta” del síndrome de sobrecarga.

Síntomas relacionados con la sobrecarga



Físicos

- Cansancio persistente / Agotamiento.
- Dolores de cabeza o musculares (sin problema de salud previo que lo justifique).
- Problemas de sueño.
- Problemas digestivos.



Cognitivos

- Dificultad de concentración.
- Pensamientos negativos anticipatorios.
- Problemas de memoria.
- Dificultad para planificar.



Emocionales

- Tristeza.
- Culpa.
- Irritabilidad.
- Ansiedad.



Sociales

- Tendencia al aislamiento social.
- Dificultad en las relaciones con familiares o amistades.
- Desinterés por vivir nuevas experiencias.
- Disminución o abandono de las aficiones.



Recomendaciones para prevenir o aliviar el Síndrome de sobrecarga

1 Conocer la enfermedad de Alzheimer para comprender la sintomatología asociada

Conocer la evolución del alzhéimer y los síntomas, facilitará una mejor preparación para los cambios progresivos que se irán produciendo, evitando plantear exigencias y expectativas poco realistas. Asimismo, ayudará a comprender mejor ciertas reacciones inesperadas por parte de la persona con alzhéimer y favorecerá la toma de decisiones y actitudes más adecuadas en cada momento.

2 Aprender a pedir ayuda

Es importante contar con apoyos suficientes para evitar la sensación de sobrecarga y no asumir de forma exclusiva toda la responsabilidad del cuidado. Para ello, es esencial reconocer la necesidad de solicitar ayuda y saber pedirla, especificando con claridad qué es lo que se necesita, dando información específica e incluso instrucciones concretas, para facilitar la labor a quienes van a prestar esa ayuda, teniendo la tranquilidad de que la persona con alzhéimer va a estar bien atendida.

3 Reconocer y expresar los sentimientos

Reconocer e identificar los sentimientos es un primer paso para aprender a gestionarlos adecuadamente. Adquirir habilidades o estrategias para manejar y expresar las propias emociones

participando, por ejemplo, en terapias o grupos de apoyo con otras personas también cuidadoras, puede resultar de mucha utilidad. Por otro lado, una comunicación abierta en el seno familiar o con personas afines, puede ayudar a fortalecer los vínculos familiares y sociales, así como a aliviar el estrés y disminuir el aislamiento.

4 Aprender **estrategias para manejar los síntomas** del alzhéimer

Uno de los factores que más contribuye a la sensación de sobrecarga, son los cambios de conducta de la persona con alzhéimer. Tal y como se indica en esta guía, identificar los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la enfermedad de Alzheimer, facilita que puedan manejarse realizando algunas modificaciones en el entorno físico y humano.

5 Dedicar tiempo al **autocuidado**. Cuidarse

Cuidarse es un aspecto fundamental del abanico de responsabilidades que asume la persona cuidadora. Teniendo en cuenta que el bienestar de quien cuida influye claramente en el bienestar de la persona con alzhéimer, se debe tratar de invertir tiempo en el propio cuidado y prestar atención a las propias necesidades a nivel físico, psicológico y social.

3.2. El autocuidado

Es imprescindible que la persona cuidadora aprenda también a cuidar de sí misma y que entienda que su bienestar global influye en la calidad de las atenciones que presta a su ser querido, además de en su propio estado de salud.

El concepto del “**autocuidado**” parte de la idea de que la persona que dedica su tiempo al cuidado de un familiar también debe prestar atención a sus propias necesidades físicas, emocionales y sociales.

Bienestar físico

La **salud física** tiene un impacto crucial en el bienestar general. Es conveniente cuidarse físicamente tratando de descansar y liberarse de las tensiones del día a día, o al menos, tratar de disminuirlas. Encontrarse bien físicamente ayudará a afrontar situaciones difíciles o conflictivas, como posibles alteraciones de conducta o la progresiva pérdida cognitiva y de autonomía de la persona con alzhéimer.

Recomendaciones para mantener o mejorar el bienestar físico

- Dormir lo suficiente procurando un **descanso reparador** y poder tener la energía y paciencia necesarias para gestionar el día a día.
- Hacer **ejercicio** con regularidad (por ejemplo. Caminar), lo que facilitará rebajar tensiones y mantenerse en forma.
- Seguir una **dieta saludable** y nutricionalmente equilibrada.
- Dedicar tiempo para asegurar la realización de las **revisiones médicas** necesarias.
- Ante la persistencia de cualquier síntoma físico (pérdida de energía, alteraciones del sueño, falta de apetito, dolores, etc.) es importante **solicitar atención sanitaria** para poder recibir las recomendaciones pertinentes o el tratamiento más adecuado.

Bienestar emocional

Las necesidades emocionales, relacionadas con la **salud psicológica**, solo podrán ser atendidas adecuadamente cuando la persona cuidadora sea capaz de identificarlas, facilitando la aceptación de los propios sentimientos y aprendiendo a no juzgarlos.

Recomendaciones para mantener o mejorar el bienestar emocional:

- Profundizar en el autoconocimiento.** Esto permite identificar emociones y reconocer las propias necesidades.
- No rechazar o “prohibirse” ningún sentimiento.** Experimentar sentimientos y emociones negativas es algo normal. Saber identificarlas y reconocerlas contribuirá a minimizar sus consecuencias. Es más, la aceptación de los sentimientos negativos es clave para aprender a gestionarlos y a vivir más intensamente los positivos.
- Evitar la excesiva anticipación y el catastrofismo** favorecerá una mejor gestión de sensaciones relacionadas con la ansiedad y angustia. No obstante, tener presente y planificar eventuales necesidades futuras, como informarse sobre la gestión de plaza en un centro de día o buscar una persona que pueda ayudar en los cuidados del familiar, favorece la sensación de control y seguridad.
- Practicar la relajación.** Realizar regularmente ejercicios de relajación puede ser de gran ayuda para controlar, gestionar y reducir la ansiedad y sus consecuencias.
- Expresar los sentimientos** y reconocer la necesidad de ayuda y la utilidad de recibirla.

Bienestar social

Con la entrega al cuidado de un familiar con alzhéimer, quien cuida tiende a aislarse y a renunciar a otras actividades o alejarse de sus amistades. Para favorecer el **bienestar social** es importante tratar de mantener aficiones, actividades de ocio y relaciones con otras personas que, o bien ya se tenían antes, o que suponen nuevas oportunidades para evitar el aislamiento y nutrirse de nuevas experiencias.

Recomendaciones para mantener o mejorar el bienestar social

- Promover la vida social.** Seguir saliendo de casa, disfrutar de la compañía de otras personas o realizar actividades compartidas, entre otras actividades.
- Recuperar el interés por aficiones** o intereses con los que antes se disfrutaba o encontrar nuevas oportunidades de ocio.
- Buscar apoyo familiar y social.** Buscar tiempo para conversar con amigos y familiares ayudará a evitar el aislamiento social y a gestionar las emociones.

3.3 Pedir ayuda

En la decisión de cuidar, es fácil que, aunque se desempeñe dicho cuidado desde el cariño, el amor y la buena voluntad, la persona cuidadora llegue a sobrepasar ciertos límites, asumiendo responsabilidades y funciones más allá de lo que puede asimilar.

Solicitar y recibir ayuda en la labor de cuidar a una persona con alzhéimer es clave, tanto para el bienestar de quien cuida como de quien recibe las atenciones. Pedir ayuda no es síntoma

de debilidad, y aceptarla tiene un gran valor terapéutico; es un acto de valentía en el que se asumen las propias necesidades y limitaciones.

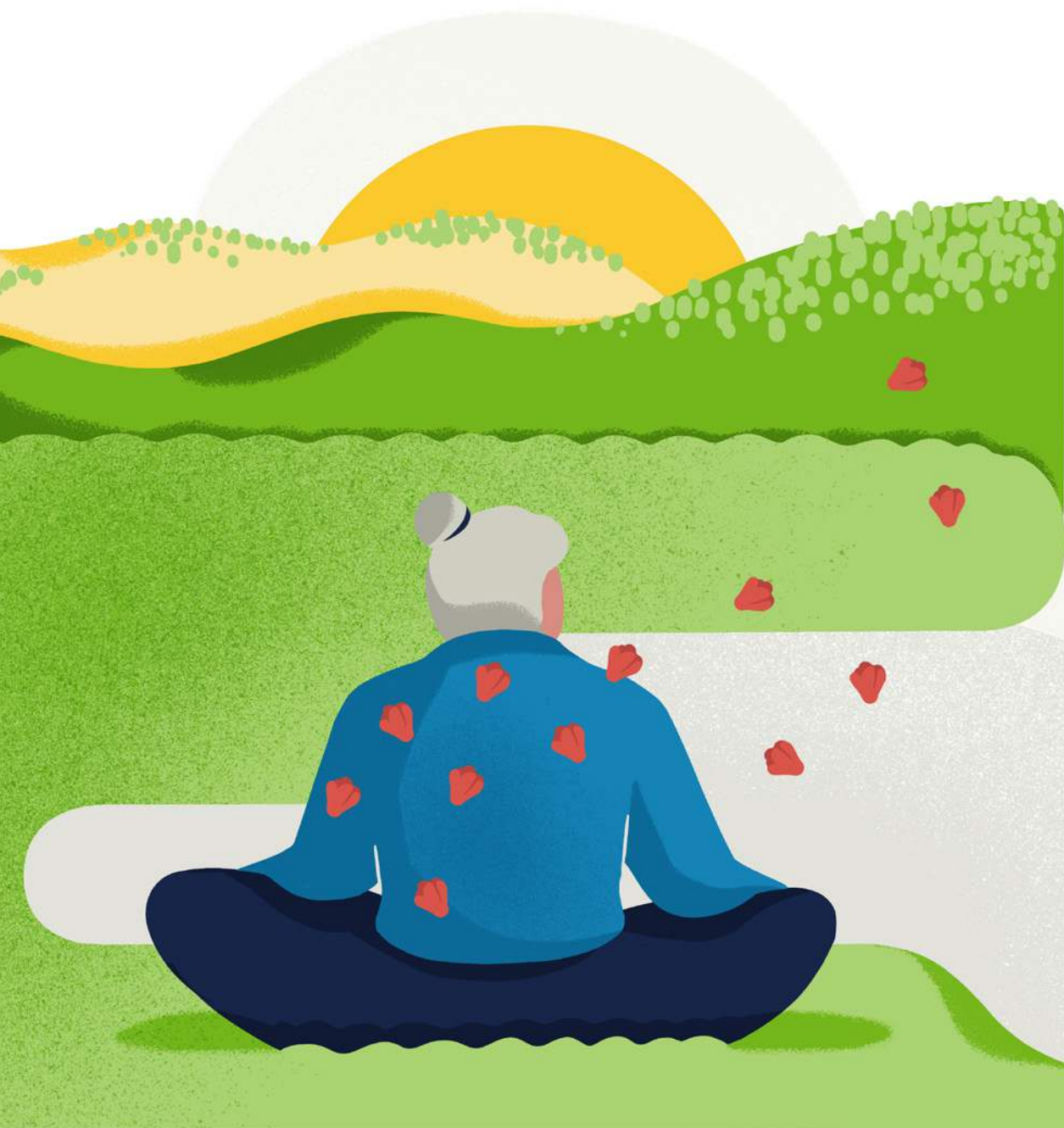
A veces se espera que sean los demás quienes ofrezcan su ayuda espontáneamente, pero en ocasiones, quienes nos rodean puede que se mantengan al margen por respeto, por no entrometerse, o por no saber cómo pueden ayudar. Asimismo, no es beneficioso para nadie intentar mantener la imagen de que se está bien y que se tiene todo bajo control.

También puede ocurrir que no se sepa cómo pedir ayuda, e incluso que se sienta que “está mal” solicitarla, bien porque se considera que el cuidado es responsabilidad exclusiva de la persona cuidadora “principal” o porque se piense que nadie le atenderá como ella/él lo hace. Es importante tener presente que lanzarse a pedir ayuda facilita la comunicación con otras personas que, tal vez, estarán encantadas de poder ayudar, pero no habían pensado que (o cómo) podían ser útiles.

Para pedir ayuda de forma eficiente es recomendable

- **Reconocer los propios límites.**
- Definir qué es lo que se necesita y **concretar la petición.**
- **Exponer abiertamente la situación**, escogiendo un buen momento y evitando exigencias, reproches o adoptar un tono hostil.
- **Ajustar las expectativas** sobre lo que se necesita y la ayuda que se le pide a otras personas y la que realmente nos pueden ofrecer.
- **No dar por sentado que no nos pueden ayudar**, hasta que se haya hecho la petición y obtenido la respuesta.

El **proceso de duelo** ante las pérdidas que supone el alzhéimer



4

El proceso de duelo ante las pérdidas que supone el alzhéimer

El duelo es una respuesta, natural y humana, a una **pérdida significativa**. No se limita únicamente a la pérdida por la muerte de un ser querido, sino que es extensivo a otras pérdidas significativas que se sufren a lo largo de la vida.

La vivencia de la enfermedad de Alzheimer en un ser querido supone **enfrentarse constantemente al sentimiento de pérdida**.

Esta pérdida genera un proceso de duelo, que se inicia en el momento del diagnóstico, y que supondrá recorrer diferentes etapas y hacer frente a un cúmulo de emociones y sentimientos, muchas veces, ambiguos y a una constante necesidad de adaptación y superación.

Con el progreso del alzhéimer, la relación que previamente se había tenido con el ser querido se va desvaneciendo, a la vez que se va transformando. Se trata de una **pérdida relacional** que se produce por una falta cada vez más acusada de reciprocidad en la interacción con la persona con alzhéimer.

En este contexto, las familias que cuidan experimentan la pérdida de diferentes formas, como las que se describen a continuación:

- **Pérdida ambigua.** Se produce cuando el ser querido con alzhéimer está “presente físicamente” pero, de alguna forma, está “ausente”, siendo testigos del progresivo desvanecimiento de “quien era” y dificultándose la interacción.
- **Proceso dual del duelo.** La habituación a la pérdida se vive como un proceso fluctuante, dinámico y oscilante, como si de una balanza se tratase, entre la pérdida y la reconstrucción, tratando de encontrar un equilibrio. El afrontamiento de la pérdida suele acompañarse de dolor, con mayor o menor facilidad para la expresión de los sentimientos, mientras que el abordaje de la reconstrucción se orienta a los diferentes ajustes, internos y externos, necesarios para afrontar la pérdida, reorganizarse y continuar adelante.
- **Duelo anticipatorio.** Implica vivir y enfrentarse de forma anticipada a los sentimientos de pérdida que sucederán en un futuro, ya sea por el proceso de la enfermedad o por la pérdida física de la persona. En el caso del alzhéimer este duelo puede ser muy largo o, al menos, de duración imprevisible. Vivir en primera persona este “duelo en vida” contribuye a la concienciación anticipada de la pérdida final que, no por ello, será menos dolorosa.

Experimentar la progresiva **pérdida de conexión** con alguien a quien queremos puede ser tan doloroso como la pérdida por fallecimiento.



4.1. Fases del duelo

Durante el proceso de duelo se atraviesan diferentes fases. **No todas las personas pasan por todas ellas ni necesariamente lo hacen en el mismo orden**, por lo que algunas fases pueden solaparse o fluctuar en el tiempo.

Conocerlas ayudará a entender si se está pasando por alguna de ellas y a gestionar los sentimientos que vayan apareciendo. Es importante no juzgarlos, sino aceptarlos como parte de un proceso necesario para poder llegar a una buena adaptación a la nueva situación.

A continuación, se describen brevemente las fases más habituales de un proceso de duelo, ante el diagnóstico y el afrontamiento de la enfermedad de Alzheimer en un ser querido:

→ Shock/Negación

Ante la noticia del diagnóstico o ante nuevas situaciones derivadas de la pérdida de capacidad o autonomía de la persona con alzhéimer, es normal sentir bloqueo, tener la sensación de que el mundo se derrumba o no sentirse capaz de llevar a cabo el proyecto de vida previsto o las actividades habituales. Esta tendencia a **negar la realidad es una primera reacción normal y pasajera** que actúa como mecanismo de defensa. Se necesita tiempo para encajar las adversidades.

“Esto no puede estar sucediendo”

“No puede ser”

“No... todavía no...”

→ Enfado/rabia

A veces, el dolor aflora con tanta fuerza que es muy difícil de asumir. Aunque racionalmente se sepa que nada ni nadie tiene la culpa de la situación, es frecuente volcar el enfado y la impotencia en algo o en alguien. Expresar enfado o rabia es normal y **cuando se gestiona adecuadamente es saludable** porque puede aliviar, aunque normalmente no consuela.

“¿Por qué a nosotros?”

“¡Ahora que podemos disfrutar de la jubilación y viene esto!”

“¡No es justo!”

→ Negociación

Cuando predominan la desesperanza y la vulnerabilidad, se puede sentir la necesidad de retomar el control de la situación por cualquier medio, recurriendo a “pactos” o pensando en **promesas o propósitos para posponer lo inevitable**. También pueden aflorar sentimientos de culpabilidad, por pensar que se podría haber hecho algo para evitar la situación, pero el tiempo demostrará que no es así. Aunque es una reacción natural, algunas veces estos medios, vistos objetivamente, pueden no ser muy racionales.

“¡Haría cualquier cosa por cambiar esto!”

“Quizá el diagnóstico es erróneo, pediremos una segunda opinión...”

“Si no hubiéramos esperado tanto en consultar...”

→ Tristeza/depresión

En esta fase el dolor puede aflorar plenamente acompañado de una gran tristeza pudiendo aparecer sentimientos de temor, ansiedad, sensación de soledad, aislamiento o autocompasión. Sentir la profundidad del dolor y enfrentarse a él **no es un signo de debilidad, más bien al contrario**: es un indicio de fortaleza. No hay que reprimirlo. Es preferible buscar formas de expresarlo y enfrentarse a él, con la ayuda que sea necesaria.

“Ya no me importa nada”

“La pena es insostenible”

“Solo quiero llorar...”

→ Aceptación

Se acepta lo ocurrido cuando se produce un ajuste entre las expectativas previas y la realidad actual. Reaparece la esperanza, la ilusión y la **capacidad de disfrutar de buenos momentos que la vida todavía tiene reservados**. Cada vez se va sintiendo más fortaleza para enfrentarse a las adversidades y superarlas, aunque no es un camino lineal y puede haber altibajos.

“Ojalá no nos hubiera tocado esto, pero me ha ayudado a ser más fuerte”

“Las cosas que nos depara la vida no se escogen, pero se debe aprender a encajarlas”

“Ahora veo las cosas de otra manera, y también las valoro diferente”

4.2. Recomendaciones para elaborar el duelo

El duelo es un proceso normal y natural que, normalmente, no precisa tratamiento por parte de un especialista. Ante un proceso de pérdida es recomendable:

- Identificar las propias emociones** y sentimientos como primer paso para aceptarlos.
- Respetar los propios tiempos** para asimilar la nueva situación.
- Cuidarse**, dedicarse tiempo y espacio, preocuparse por la propia salud.
- Cuidar las relaciones sociales.**
- Relajarse** y buscar momentos de reflexión que inviten a la tranquilidad y paz interior.
- Pedir ayuda** siempre que se necesite.

Es conveniente solicitar ayuda profesional cuando las emociones se estancan en el dolor o ante ciertas situaciones que se mantienen en el tiempo como, por ejemplo:

- Pensar que la propia vida está vacía y no tiene sentido, sentirse incapaz de hacer planes y pensar que no se tiene futuro.
- Sentir una profunda y angustiada sensación de soledad.
- Cuando las emociones y sentimientos interfieren de forma importante en la actividad cotidiana y en la calidad de vida.
- Sentir un elevado nivel de dolor o sufrimiento que no remite y se prolonga excesivamente en el tiempo.
- Recurrir al alcohol, fármacos o drogas como forma de evasión.
- No verse capaz, a pesar del paso del tiempo, de retomar las actividades habituales.

4.3. Potenciar la resiliencia

La resiliencia es la capacidad de sobreponerse a situaciones adversas y obtener de ello un mejor autoconocimiento y aprendizajes de vida. Así, sobrellevar y superar las adversidades de la vida, como es el caso de tener un ser querido con la enfermedad de Alzheimer, genera sufrimiento, pero, a la vez, puede hacer crecer interiormente y, a menudo, modificar la escala de valores y prioridades.

Cuando los sentimientos y emociones que surgen en el día a día no son productivos para el propio bienestar ni para manejar situaciones que resultan estresantes se deben poner en marcha formas efectivas de gestionarlos para tratar de limitar su influencia.

Potenciar la resiliencia implica que, aunque a menudo no se pueden modificar las situaciones, sí se puede aprender a modificar la forma en que se interpretan, entendiendo que no son las situaciones en sí mismas las que definen las emociones, sino la valoración personal que se hace de cada situación.

Por ejemplo:

SITUACIÓN: La persona con alzhéimer está alterada en casa, dice que no es su casa y que se quiere ir porque le está esperando su familia.

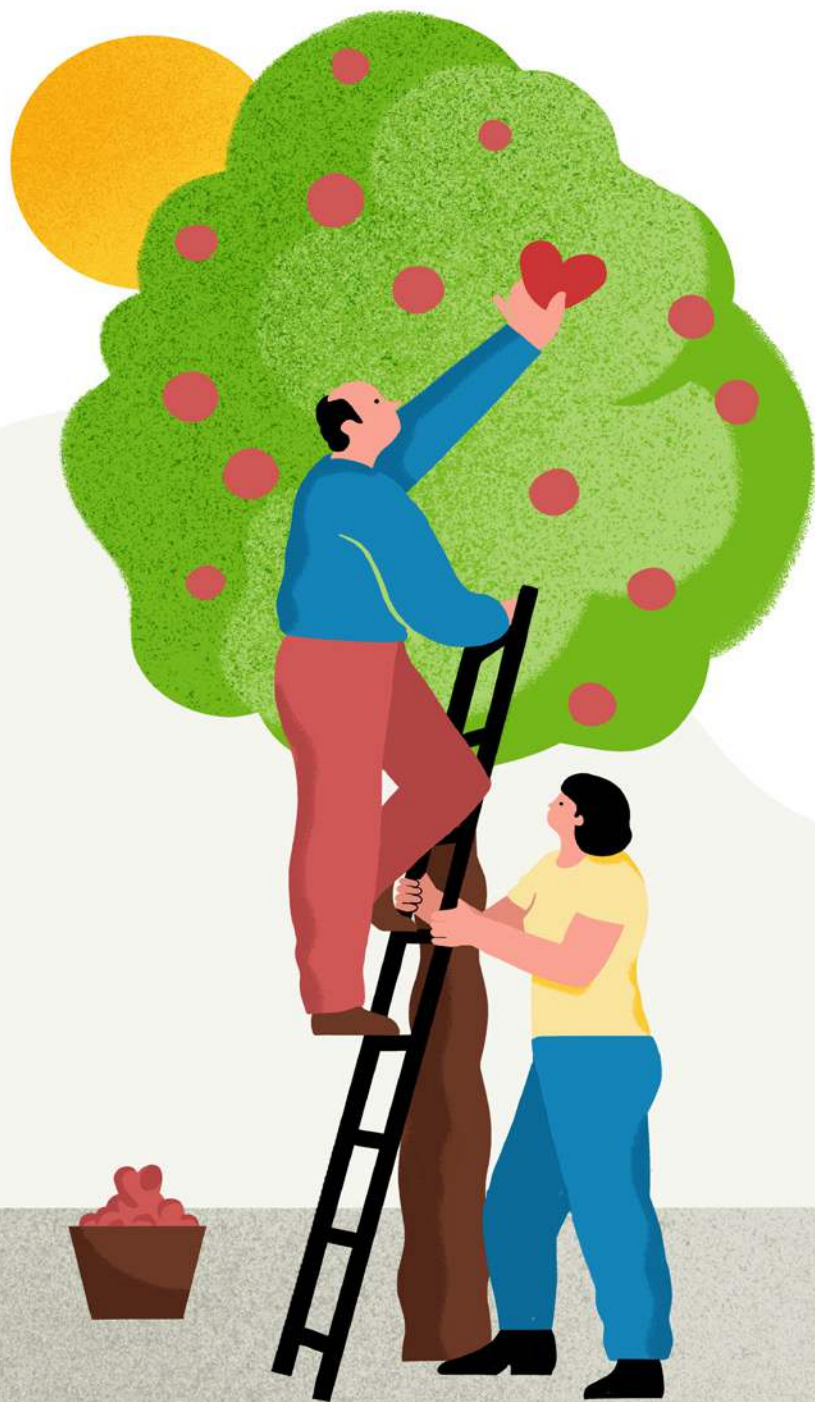
- **Interpretación 1:** “Llevamos viviendo aquí 35 años, ¿cómo es posible que diga que no es su casa? Ya no se acuerda de mí, me he quedado sola.”
- **Interpretación 2:** “Está desorientada y confundida y lo que me dice ahora mismo es a causa del alzhéimer. Aunque ahora no me reconozca, todavía pasamos buenos ratos juntos.”

Frente a una misma situación cada interpretación da lugar a emociones muy diferentes.

Algunas claves para potenciar la resiliencia:

- ➔ **Evitar ver las crisis como problemas insuperables.** No se pueden cambiar los hechos, pero sí la forma de interpretarlos y responder a ellos.
- ➔ **Aceptar que el cambio es parte de la vida.** Hay circunstancias que no se pueden cambiar, pero aceptarlas es de gran ayuda para afrontar determinadas situaciones. Por ejemplo, el diagnóstico de alzhéimer es una circunstancia que no se puede cambiar, pero aceptar esta nueva condición en nuestro familiar facilitará afrontar desde otra perspectiva las posibles alteraciones de conducta que pueda presentar.
- ➔ **Ejecutar acciones decisivas.** Actuar en la medida en que se pueda sobre las situaciones adversas para tratar de cambiar su rumbo, en vez de evitarlas y confiar en que se resolverán solas.
- ➔ **Fomentar el autodescubrimiento.** Algunas vivencias pueden favorecer el autoconcepto y de las propias capacidades, así como llevar a apreciar aspectos de la vida a los que antes no se prestaba atención.
- ➔ **Alimentar una visión positiva de uno/a mismo/a.** Confiar en las propias capacidades para resolver problemas.
- ➔ **Ver las cosas en perspectiva.** Tratar de considerar las situaciones estresantes desde un contexto más amplio y con cierta objetividad, evitando hacer una montaña de un grano de arena.
- ➔ **Mantener la esperanza.** Mantener una actitud optimista pero realista, confiando en que pueden ocurrir cosas buenas o que se tendrá la suficiente fortaleza para resolver las complejas.

Claves prácticas para cuidar a una persona con alzhéimer



5

Claves prácticas para cuidar a una persona con alzhéimer

Las necesidades y cuidados de una persona con alzhéimer serán diferentes según la fase de la enfermedad, por lo que **es conveniente ir adaptando los cuidados, las rutinas y la forma de comunicarse** asegurando la comodidad y la dignidad de la persona a la que se dirigen las atenciones y teniendo presente el bienestar de quien cuida.

5.1. Fomentar la autonomía

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

Para fomentar la autonomía y facilitar el mantenimiento de las capacidades preservadas es importante “medir” la ayuda que se le presta, no tratando de hacerlo todo por la persona que se cuida (anulando su validez) y tampoco ofreciendo actividades cotidianas que ya no puede realizar o en las que ya muestra grandes dificultades.

La pérdida progresiva de la capacidad para realizar determinadas tareas o actividades que siempre han sido rutinarias y que permitirían no depender de otras personas, puede ser frustrante, desconcertante y generar inseguridad. Por tanto, para favorecer la autonomía de la persona con alzhéimer y simplificar el quehacer de quien cuida, es importante adaptar el entorno físico y humano.



Adaptar el entorno físico

Las adaptaciones del entorno físico son aquellas acciones que se dirigen a que el espacio en el que se desenvuelve la persona con alzhéimer y los medios que utilice sean lo más facilitadores y seguros para ella. El lugar de residencia habitual suele ser donde se desenvuelve con mayor soltura y comodidad, por lo que hay que intentar que esto siga siendo así durante el máximo tiempo posible, atendiendo a algunas consideraciones:

- **El entorno debe ser sencillo y ordenado.** Se pueden poner etiquetas para facilitar la ubicación de objetos y estancias, así como tratar de evitar cambiar frecuentemente las cosas de lugar.
- Es recomendable **eliminar objetos decorativos superfluos**, pero mantener aquellos que puedan ser emocionalmente sig-

nificativos y favorezcan su orientación e identidad, como fotos familiares o recuerdos personales.

- **Evitar el acceso a objetos con los que pueda lastimarse** o lastimar a alguien.
- Tener una **buena iluminación**, evitando penumbras o condiciones de baja visibilidad.
- Realizar algunas **adaptaciones sencillas que contribuyan a minimizar el riesgo de accidentes**, como poner sistemas de retención en las puertas para evitar que se cierren solas, eliminar o fijar bien al suelo alfombras con las que se pueda tropezar, etc.



Adaptar el entorno humano

Las adaptaciones del entorno humano hacen referencia a todo aquello que las personas próximas a la persona con alzhéimer pueden hacer para facilitar la interacción con ella y fomentar su autonomía y bienestar.

- Fomento de la **empatía**, tratando de ponerse en su lugar y de ver las cosas desde su perspectiva. Esto hará más fácil comprender la realidad que vive el familiar con alzhéimer y permitirá encontrar diferentes formas de potenciar su autonomía y su dignidad.
- **El uso de estrategias para promover una adecuada comunicación.**

Es preciso adaptarse, poco a poco, a las nuevas situaciones. **Se ha de buscar el equilibrio entre la supervisión y la potenciación de la autonomía** en aquellas actividades que la persona con alzhéimer aún pueda desempeñar sola. Es decir, **procurar ayudar, pero no resolver.**

5.2. La comunicación

Es fundamental entender cómo afecta la enfermedad de Alzheimer al lenguaje y conocer estrategias que faciliten el proceso comunicativo con la persona afectada para así tratar de evitar su aislamiento y favorecer su vinculación con el entorno.

Dificultades de EXPRESIÓN



En fases iniciales pueden aparecer ciertos problemas para expresarse adecuadamente. En estos primeros momentos destaca la anomia, es decir, la incapacidad o dificultad de encontrar la palabra adecuada, aun sabiendo a qué se quiere referir.



En fases moderadas la dificultad para encontrar la palabra se hará cada vez más frecuente y con palabras más comunes. Algunas estrategias para compensar esta dificultad pueden ser dar rodeos para indicar una palabra, utilizar unas palabras por otras o equivocarse al utilizar las palabras e incluso utilizar palabras que no existen.



En fases más avanzadas puede darse una tendencia al mutismo. El lenguaje se ve limitado a un número reducido de palabras y la persona puede farfullar o murmurar, siendo francamente difícil, incluso imposible, entender lo que está diciendo. Progresivamente, se altera la capacidad de organizar el pensamiento y expresarlo de forma ordenada y coherente, dando lugar a un discurso más desestructurado, inconexo y más vacío de contenido.

Dificultades de COMPRENSIÓN



En fases iniciales la persona con alzhéimer entiende y comprende lo que se le está diciendo. No obstante, las frases largas, cuestiones complejas o conversaciones con mucha información suelen provocar que su comprensión global se vea limitada.



En fases moderadas aparecen dificultades para procesar la información recibida, muchas palabras y sonidos van dejando de tener significado, lo que hace más difícil la comprensión.



En fases avanzadas es necesario utilizar palabras muy simples y sencillas para facilitar la comprensión. La interpretación del lenguaje no verbal, relacionada con los gestos, las expresiones faciales o el tono de voz está, comparativamente, más conservada. Por ello, es clave acompañar muy bien la comunicación de todos estos elementos.

En la mayor parte de los casos, las dificultades para expresar y comprender no corren paralelas.

Por ejemplo: Puede entender más de lo que es capaz de decir o, al contrario, hablar bastante bien, pero comprender poco de lo que se le dice.

Es importante tener la precaución de no actuar y hablar nunca en su presencia como si no estuviera. **Que no entienda o no se pueda expresar, no significa que no esté presente.**



¿Cómo se puede facilitar la comunicación con la persona con alzhéimer?

- ✓ **Dejarle espacio y tiempo** para expresarse.
- ✓ Tratar de **no interrumpirle**.
- ✓ Optar por **preguntas concretas**, que se puedan responder con un sí o un no. Por ejemplo: “¿Te apetece pasear?”. Y evitar preguntas abiertas que requieran un razonamiento más elaborado, como: “¿Qué te apetece hacer?”
- ✓ Utilizar **preguntas con dos opciones** de respuesta. Por ejemplo: “¿Te quieres poner la chaqueta corta o el abrigo?” Si se acompaña de información visual (es decir, mostrando en este caso la chaqueta y el abrigo) aún se facilitará más la comprensión.
- ✓ **Evitar confrontar** con la evidencia o con el error. Es recomendable evitar decirle frases como “Te lo acabo de decir”, o “Así no se dice”.
- ✓ Procurar **emitir mensajes cortos, claros, breves y directos**.
- ✓ **Dar la información por partes** y con tiempo para procesarla.
- ✓ **Repetir las veces que sea necesario**, como si fuese la primera vez que las decimos, manteniendo la paciencia y la empatía.
- ✓ **Potenciar la comunicación no verbal**, aumentando el uso de gestos y expresiones faciales. Modular el volumen y el tono de la voz para enfatizar aquello más importante, pero sin gritar ni exagerar.
- ✓ **Asegurarse de que está prestando atención**, para ello, es importante mantener el contacto visual y recurrir al contacto físico (como cogerle la mano, hacer una caricia...).

Las estrategias comunicativas deben adaptarse a cada persona y a la afectación concreta del lenguaje que presente en cada momento.

La conducta como forma alternativa de comunicación

La conducta, puede convertirse en una forma alternativa de comunicación cuando la persona con alzhéimer no es capaz de usar las palabras para expresarse de manera efectiva.

Deambular por la casa sin rumbo ni propósito aparente, desordenar cajones y armarios, oponerse sistemáticamente a algunas actividades o reaccionar desmesuradamente ante ciertos estímulos, puede significar que está tratando de comunicar algo. Algunas conductas alteradas o “extrañas” pueden responder también a necesidades no satisfechas que no puede transmitir de otra forma.

Por ejemplo: La negativa a ducharse, mostrada con actitudes esquivas o enfado ante los preparativos, puede estar indicando algo como “Ahora no me apetece ducharme, preferiría hacerlo antes de acostarme” o “No quiero lavarme la cabeza”. Con preguntas concretas y cerradas, como se explicaba anteriormente, se puede tratar de llegar a esa conclusión y negociar alternativas, como asearse el cuerpo y dejar el lavado de cabeza para otro momento.

Otras recomendaciones para facilitar la relación comunicativa

- **Mostrar un interés genuino** por lo que la persona intenta comunicar.
- **Facilitar la expresión** de sus deseos, emociones y sensaciones es clave para su bienestar.
- **Evitar o minimizar los entornos ruidosos.** Un ambiente ruidoso, con mucha gente o con varias conversaciones a la vez, interfiere en la comunicación.
- **Mantener la calma** y ponerse en su lugar.
- **No infantilizar.** Tratar a la persona con alzhéimer como a un niño atenta su dignidad y, probablemente, su predisposición a la interacción.

5.3. La empatía

Partir de la empatía para enfocar la relación con el familiar con alzhéimer implica comprender que las alteraciones cognitivas y conductuales que sufre condicionan su percepción de la realidad, que se irá tornando diferente a la nuestra. Teniendo esto en cuenta, **son las personas de su entorno las que deben hacer el esfuerzo de trasladarse a su realidad (a su mundo).**

Ponerse en su lugar y esforzarse en percibir lo que puede estar sintiendo ayudará a comprender mejor sus necesidades, a reconducir su conducta y la forma en que se le responde, favoreciendo así una relación más fluida y un mayor bienestar emocional en ambas partes.

Por ejemplo: Si imaginamos que estamos en un lugar desconocido, en el que la gente habla un idioma difícil de entender y con serias dificultades para retener las nuevas informaciones, será más fácil comprender muchas de las actitudes y reacciones de nuestro familiar con alzhéimer.

Por otro lado, el progresivo deterioro cognitivo asociado al alzhéimer también afecta a la capacidad de la persona afectada para empatizar con quienes le rodean, pero eso no significa que esas personas ya no sean importantes para ella. **Para actuar con empatía, no hay que olvidar nunca que determinadas situaciones son producto del alzhéimer, y no de la voluntad de la persona que lo padece.**

5.4. Actividades de la vida diaria

La enfermedad de Alzheimer conlleva un deterioro cognitivo que afecta al desempeño de las actividades de la vida diaria, produciéndose un deterioro funcional que supone la pérdida progresiva de autonomía en la vida cotidiana y una cada vez mayor dependencia de otras personas.

Estas actividades se agrupan en tres categorías: avanzadas, instrumentales y básicas. Con el avance del alzhéimer se irá presentando una dependencia progresiva en todas ellas y, normalmente, de las más avanzadas a las más básicas.

Actividades avanzadas

Las actividades avanzadas son las que permiten desenvolverse de forma totalmente autónoma en el día a día y en el entorno laboral y social. Son las **actividades que primero se ven afectadas con la aparición del alzhéimer**. Algunas de ellas son:

- Planificar un viaje.
- Organizar un encuentro familiar.
- Llevar la organización doméstica.
- Mantener la red de contactos sociales.
- Gestionar las finanzas y economía
- Recordar citas y eventos programados

Actividades instrumentales

Las actividades instrumentales son aquellas que requieren el manejo de herramientas o instrumentos para su ejecución. **Se suelen ver afectadas en fases leves y moderadas**. Algunos ejemplos pueden ser:

- Usar un teléfono
- Hacer una fotografía
- Cocinar
- Utilizar electrodomésticos
- Gestión de pequeñas cantidades de dinero
- Cuidado de animales, plantas o personas

Actividades básicas

Las actividades básicas son aquellas esenciales para la seguridad y supervivencia y tienen que ver, por tanto, con el propio cuidado. No se verán afectadas hasta **fases más avanzadas**. Las actividades básicas se refieren esencialmente a:

- La alimentación
- La higiene y aseo personal
- El control de esfínteres
- La movilidad
- El vestirse
- El descanso

¿Cómo ayudar a la persona con alzhéimer en el desempeño de las actividades de la vida diaria?



Fases iniciales

En las fases iniciales la necesidad de supervisión por parte de quien cuida se limitará a aquellas tareas más complejas, para asegurar o facilitar su cumplimiento, fomentando la plena autonomía y respetando el tiempo necesario para que la persona pueda realizar las tareas por sí misma.



Fases moderadas

En fases moderadas la ayuda se procurará tratando, de nuevo, que la persona realice las actividades cotidianas por sí misma el máximo tiempo posible, facilitando las ayudas y apoyos que puedan ser necesarios, pero tratando de evitar la sobreprotección.



Fases avanzadas

En fases avanzadas, llegados a un punto de mayor deterioro cognitivo y funcional, habrá una mayor dependencia y necesidad de asistencia en la realización de todas las actividades, en algunos casos habrá que poner medios para mitigar las consecuencias de la incapacidad (pañales, silla de ruedas, etc.).

Pautas generales para facilitar la realización de las actividades cotidianas

- ✓ **Simplificar.** Las personas con alzhéimer se desenvuelven mejor en entornos sencillos, ordenados y poco cargados. Por ejemplo, Tener en el armario sólo la ropa de temporada facilitará la elección de la más adecuada al clima.
- ✓ **Solo supervisar, mientras sea suficiente.** No anticiparse a la incapacidad. Supervisar de manera sutil y sin intervenir permite detectar las dificultades y prever posibles necesidades de atención en el futuro inmediato.
- ✓ **Fraccionar.** Es importante fragmentar las actividades cotidianas, procurando que un paso de la actividad se haya completado antes de continuar con el siguiente. Por ejemplo, Vestirse paso a paso. Es decir, esperar a que tenga bien puestos los pantalones antes de ofrecerle el jersey o la camisa.
- ✓ **Dar tiempo.** Evitar las prisas y tratar de planificar estas rutinas contando con un amplio margen de tiempo para su realización.
- ✓ **Ayudar, pero no resolver.** Es importante favorecer que haga todo lo que aún pueda de forma autónoma, aportándole la ayuda necesaria y evitando terminar precipitadamente las acciones en las que pueda mostrar más dificultad. De esta forma se potenciará al máximo la autonomía, así como la autoestima y el sentimiento de utilidad y seguridad.
- ✓ **Mantener rutinas.** Las rutinas y los horarios regulares facilitan la orientación y favorecen la secuencia de actividades minimizando muchas veces la resistencia a realizarlas. Es recomendable mantener los hábitos que la persona tenía antes del diagnóstico de alzhéimer. (por ejemplo si le gustaba ducharse por la tarde o por la mañana, mantener ese hábito).
- ✓ **Fomentar la actividad física y la estimulación cognitiva y funcional.** Es recomendable involucrarle en los quehaceres cotidianos, y procurar que tenga espacios de ocio y de actividad física y cognitiva.

5.5. Estimulación cognitiva

La estimulación cognitiva es una forma de intervención no farmacológica que tiene como objetivo preservar el máximo tiempo posible las capacidades cognitivas de la persona con alzhéimer. Además, puede ayudar a mantener por más tiempo la autonomía en las actividades de la vida diaria, retrasando la dependencia de terceras personas. Está especialmente indicada en fases leves y moderadas.

Actividades que promueven la estimulación cognitiva en casa

Para ejercitar la estimulación cognitiva con una persona con alzhéimer se puede recurrir a una amplia gama de actividades y rutinas que implican poner en juego varias capacidades cognitivas, como la memoria, el lenguaje, la atención, la orientación, las funciones ejecutivas (organización, razonamiento...) y las praxias (planificación y realización de acciones y secuencias motoras). Es importante ajustar la actividad propuesta al grado de deterioro cognitivo tratando de buscar un equilibrio entre un cierto reto que motive a la persona, pero evitando la frustración por resultarle muy difícil o inalcanzable.

A modo de ejemplo, estas son algunas de las actividades que se pueden realizar en casa:



Conversar acerca del presente y del pasado, sobre aspectos personales o sociales y temas de interés de la persona con alzhéimer, utilizando fotografías, libros, películas, u objetos significativos para ella, o valiéndonos de una “caja de recuerdos” (que consiste en una caja donde se introduzcan objetos significativos para la persona con alzhéimer que pueda vincular con recuerdos y emociones positivas)



Juegos diversos: juegos de cartas, de palabras, de memoria, rompecabezas...



Actividades musicales: escuchar música, tocar un instrumento o bailar. La música es un gran estímulo para la evocación de recuerdos y emociones, especialmente cuando se selecciona música personalmente significativa (música autobiográfica, que se relacione con momentos vitales o recuerdos emocionalmente positivos para la persona con alzhéimer). Puede facilitar la comunicación, el movimiento y el ejercicio físico, además de estimular diferentes capacidades cognitivas, como la atención al tratar de reconocer una canción o el lenguaje al seguir la letra.



Actividades domésticas y cotidianas. Muchas de las actividades diarias pueden servir como fuente de estimulación cognitiva, como el cocinar, la repostería, la jardinería o el bricolaje, entre otras.

Es recomendable **evitar que la persona con alzhéimer perciba las actividades de estimulación cognitiva como algo rígidamente estructurado o poco motivador.** Esto puede ocurrir cuando la actividad planteada no le resulta interesante y no se ajusta a sus gustos y preferencias, o bien porque el nivel de exigencia es demasiado elevado o, al revés, es excesivamente bajo y lo percibe como aburrido o que atenta a su dignidad.



Herramientas jurídicas para la protección de personas con alzhéimer



6

Herramientas jurídicas para la protección de personas con alzhéimer

La ley recoge diversas fórmulas legales para la **protección de la voluntad** de las personas, para garantizar que se cumpla cuando se vea afectada la capacidad para **expresar preferencias y tomar decisiones**.

Efectivamente, existen herramientas jurídicas de gran ayuda para tomar **decisiones con respecto al futuro** (cuidados, personas en las que se deposita la responsabilidad de los mismos, gestión del patrimonio, etc.).

Es aconsejable pensar en la delegación de voluntades cuando se conserva la plenitud de las capacidades mentales. En el caso de una persona con alzhéimer debería hacerse cuando los síntomas son incipientes o leves. En esos supuestos se puede recurrir a las siguientes herramientas jurídicas:



Voluntades anticipadas o testamento vital

Este es un instrumento jurídico que permite cualquier persona, incluida la persona con alzhéimer cuando aún conserve capacidad cognitiva suficiente, **decidir anticipadamente sobre posibles actuaciones sanitarias**, es decir, si en un futuro quiere aceptar o rechazar determinados procedimientos terapéuticos, o solicitar la aplicación de la eutanasia (si se dan los requisitos legales para ello). También se puede especificar si se desea la atención en casa o en un hospital, recibir o no asistencia religiosa, rechazar o garantizar una autopsia, permitir o no la donación de órganos para trasplantes o para destinarlos a la investigación científica, entre otros.



En este procedimiento, se designa a una persona que actúa como **representante**, para que exprese las instrucciones que se han dejado por escrito y tomadas con plena conciencia, que deberán seguir los equipos sanitarios para respetar la voluntad de la persona.



Testamento

Es la herramienta legal más conocida para garantizar que se cumple la voluntad de una persona una vez fallecida. **Es importante hacer testamento antes de que sobrevenga cualquier enfermedad o accidente.** Si no existe, la ley decidirá sobre el destino de los bienes de la persona fallecida.



Poderes generales preventivos

Consiste en designar a una o varias personas o institución para que actúe representando los propios intereses. **La persona o personas designadas como apoderadas podrán gestionar el patrimonio y asuntos personales** sin tener que acudir a un procedimiento judicial. El documento siempre puede ser revocado por quien lo da, tiene eficacia en vida y se extingue con la muerte de la persona.

Este documento es una opción recomendada para hacer prevalecer los propios intereses y es de mucha utilidad para organizarse a nivel familiar, simplificando procedimientos y abaratando costes de representación jurídica, económica y personal.

Tipos de poderes generales preventivos:

➔ **Válido sólo para el caso de discapacidad:** la persona designada solo podrá actuar a partir del momento en que el representante (en este caso, la persona con alzhéimer) sufra alguna discapacidad prevista en el poder y acreditada como este determine.

➔ **Válido desde que se otorga incluso para el caso de discapacidad:** la persona designada podrá actuar desde el momento en que se da el poder.



Asistencia

Esta herramienta jurídica, es una fórmula legal que permite establecer una **figura de protección (asistente)** para ejercer la capacidad jurídica de la persona a la que asiste en condiciones de igualdad.

En el caso de una persona con alzhéimer, por el curso progresivo de la enfermedad, es aconsejable solicitarlo en las etapas inmediatamente posteriores al diagnóstico, siempre que se encuentre preservada la capacidad para expresar su voluntad, siendo este aspecto apreciable por el notario o juez, que autorice o supervise el procedimiento.

El hecho de designar a uno o más asistentes permite a quien lo hace garantizar sus derechos, el respeto a su voluntad y sus preferencias establecidas previamente, con el fin de evitar abusos,

conflictos de intereses e influencias indebidas. También permite, si se cree conveniente o necesario, prever una remuneración para la persona nombrada como asistente.

Por otro lado, cuando la persona con alzhéimer manifiesta un acusado deterioro cognitivo a consecuencia de la enfermedad y necesita que se establezcan medidas de apoyo, en caso de que no se haya constituido la asistencia previamente de forma voluntaria, y siempre que no haya un poder preventivo en vigor que sea suficiente para proporcionar el apoyo que la persona requiere, se deberá acudir al juez para que constituya la asistencia.

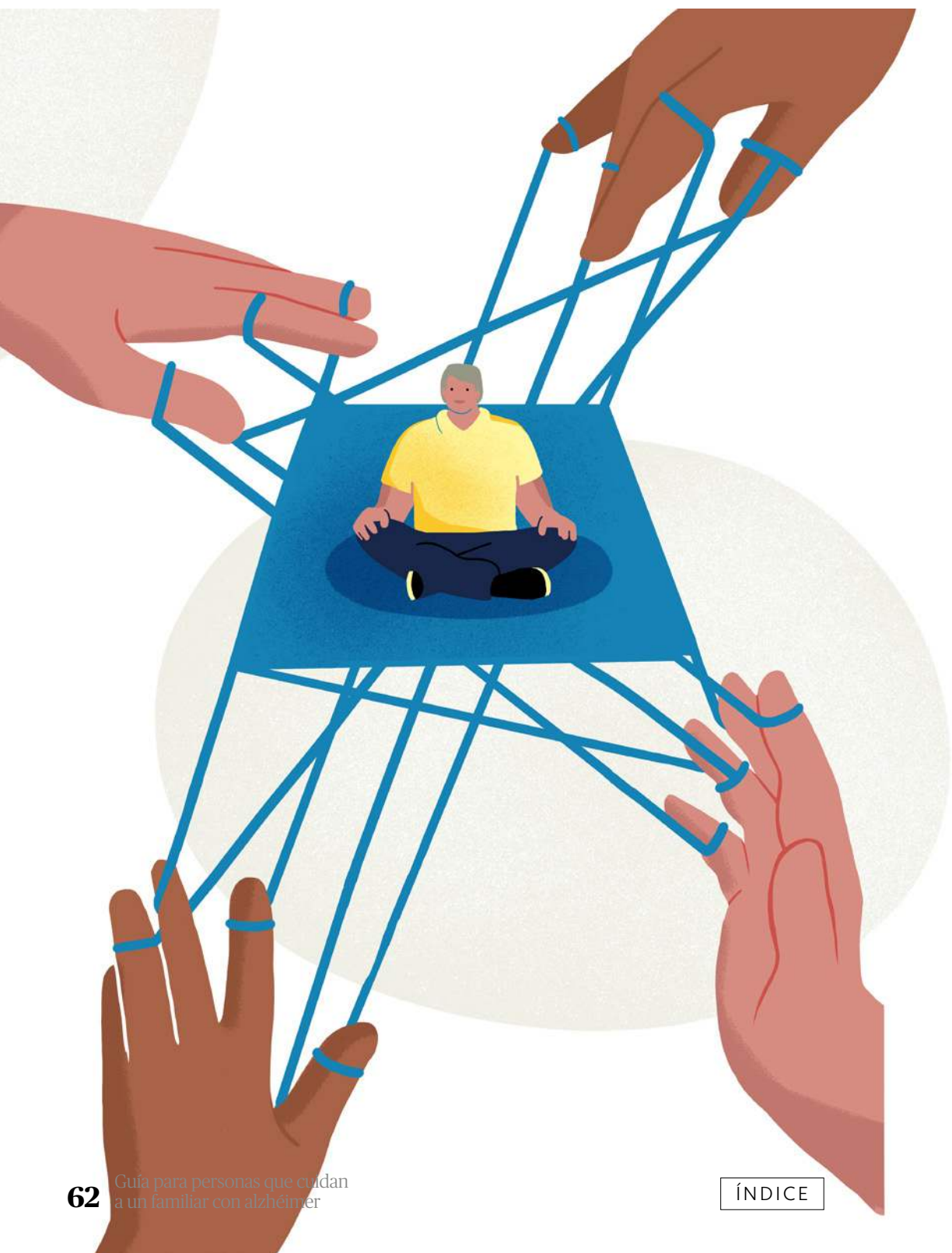
El juez nombrará a una persona que asista a la persona con alzhéimer. La resolución judicial determinará la extensión, los límites y el control de la intervención de la persona asistente. A partir de este proceso la fiscalía y el juez requerirán a la persona designada como asistente la rendición de cuentas periódicamente.

Para la realización de los trámites relacionados con las herramientas de protección jurídica **es clave asesorarse por un profesional jurista experto y, para su otorgación, siempre a un notario.**

Son profesionales del derecho y funcionarios públicos independientes, que trabajan para seguridad jurídica preventiva.

El notario asesorará de acuerdo con las circunstancias y necesidades individuales y garantizando que los trámites se ajustan a la legalidad.

Recursos sociales



7

Recursos sociales

Una vez que se recibe en la familia un diagnóstico de alzhéimer y se obtiene información relacionada con su progresión, sintomatología, orientación para el manejo del día a día y nociones para el autocuidado, es importante conocer también cuáles son los recursos sociales disponibles.

El acceso a la ayuda de terceros, materializado en los recursos comunitarios disponibles, y/o en el apoyo de familiares o conocidos, es fundamental para **proporcionar la máxima calidad de vida de la persona con alzhéimer y de la familia**. Además, ayudará a minimizar el riesgo de aislamiento de quien cuida y facilitará la planificación a corto, medio y largo plazo.

A continuación, se sintetiza la información básica de algunos de los recursos a los que se puede acceder, ya sea de forma pública o privada, según el caso.

Servicio de atención domiciliaria

Puede incluir dos tipos de ayuda:

- **Atención a las necesidades del hogar:** limpieza, preparar comidas, lavar la ropa, etc.
- **Atención del cuidado personal:** higiene, vestirse, pasear, etc.

Teleasistencia, telealarma, GPS

Servicios de tecnologías de apoyo para preservar autonomía y la movilidad, para garantizar la atención de emergencia, para proporcionar seguridad al hogar, etc.

Centros de día especializados para personas con alzhéimer u otras formas de demencia

Prestan atención especializada, sanitaria y social.

Ofrecen acogida diurna con el objetivo de estimular y mantener el máximo tiempo posible la autonomía personal y social, las funciones cognitivas y la realización de las actividades de la vida diaria.

Suelen ofertar **terapias no farmacológicas**, como estimulación cognitiva, psicomotricidad, musicoterapia, o arteterapia, entre otras. Y otros servicios, como manutención (desayuno, comida, merienda), transporte, o control de enfermería, por ejemplo.

Suelen proporcionar **información de utilidad a las familias** y, en algunos casos, servicios de apoyo psicológico.

Centros residenciales

Ofrecen alojamiento, manutención, acogida, convivencia, terapias no farmacológicas, apoyo personal y atención especializada permanente.

Respiro familiar (Unidades de descanso para la persona cuidadora)

Se trata de un servicio residencial temporal, que facilita un periodo de descanso a la persona cuidadora.

Este servicio puede resultar útil en periodos vacacionales, pero también a la hora de cubrir situaciones específicas como una enfermedad o intervención quirúrgica de la persona cuidadora, maternidad, motivos laborales, traslados, etc.

Asociaciones de Familiares de personas con alzhéimer (AFAs)

Las asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer trabajan para **ofrecer apoyo y servicios a las familias y a las personas con alzhéimer.**

Es recomendable acudir a la asociación más cercana al domicilio, ya que la mayoría cuentan con especialistas (trabajo social, psicología, etc.) que ofrecen orientación sobre los recursos sociales disponibles en la zona y las actividades que organizan. También ofrecen diversos servicios:

- **Dirigidos a los familiares** suelen ofrecer recursos relacionados con apoyo psicológico y jurídico, grupos de apoyo a las personas cuidadoras, conferencias, o cursos.
- **Específicamente para las personas con alzhéimer**, suelen proporcionar terapias no farmacológicas, como talleres de memoria, estimulación cognitiva, o musicoterapia, entre otras.

Programas grupales para familiares

Son recursos para adquirir conocimientos relacionados con la enfermedad de Alzheimer, pero también aprender sobre el propio autocuidado. Algunos de ellos son:

- **Grupos terapéuticos:** dirigidos por un profesional de la psicología experto en el tema. En diferentes sesiones grupales se trabajan herramientas y recursos que permitan comprender la enfermedad, mejorar la atención al familiar con alzhéimer y, sobre todo, mejorar el bienestar de la persona cuidadora compartiendo experiencias y aprendiendo a gestionar emociones y situaciones del día a día.
- **Grupos psicoeducativos:** dirigidos por un profesional de la psicología experto en el tema. Se orientan al acompañamiento de las personas cuidadoras, al apoyo emocional y la formación, desde una perspectiva práctica y adaptada a las necesidades que surgen en el día a día.
- **Grupos de ayuda mutua:** Espacios en los que las personas cuidadoras se reúnen para compartir situaciones y experiencias. Suelen contar con una persona moderadora, sea profesional o una persona cuidadora con cierto bagaje de experiencia en la atención a un ser querido con alzhéimer.
- **Grupos de apoyo emocional y ayuda mutua (GSAM):** Formados por personas que cuidan a familiares mayores en situación de dependencia, independientemente de la enfermedad que la causa, y dirigidos por un profesional. Se plantean con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras, ofrecer apoyo emocional, reducir el impacto negativo del cuidado y promover espacios de relación para compartir necesidades y experiencias.

7.1. Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia)

La legislación vigente en España contempla una serie de servicios y prestaciones para garantizar el derecho de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y a la atención a las personas en situación de dependencia.

Las ayudas a la dependencia pueden solicitarse acudiendo a los servicios sociales municipales o a los centros de atención primaria, donde un trabajador o trabajadora social valorará la situación y ofrecerá orientación sobre los trámites a realizar. Una vez recibida la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia, los Servicios de valoración de la dependencia (SEVAD) serán los encargados de estudiar el caso, realizar las entrevistas personales y emitir una propuesta de grado y nivel de dependencia de acuerdo con los baremos vigentes.

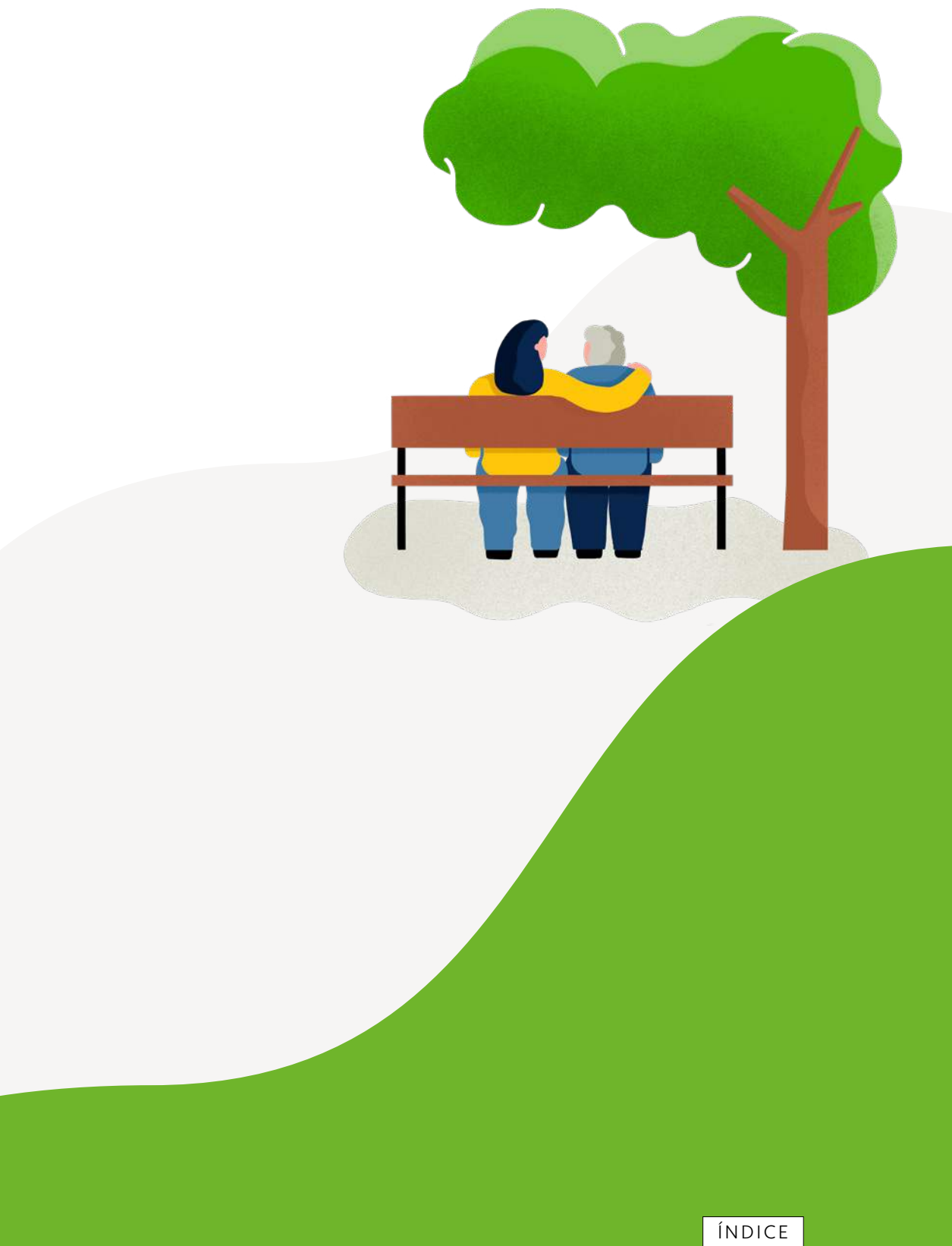
En el marco de esta ley, se proponen unos determinados servicios y/o prestaciones económicas, teniendo en cuenta las necesidades de la persona, el entorno familiar y social y la disponibilidad de los servicios.

Las prestaciones de servicios pueden ser las siguientes:

- Servicios de **prevención de dependencia y promoción de la autonomía**
- Servicio de **teleasistencia**
- Servicio de **ayuda a domicilio**
- Servicio de **centro de día**
- Servicio de **atención residencial**
- **Prestación para cuidadores familiares no profesionales**
- **Prestación por asistente personal**
- **Prestación vinculada al servicio**

Referencias de interés y otros recursos informativos

- Alzheimer Europe. Publicaciones e informes. <https://www.alzheimer-europe.org/>
- Alzheimer's Association. (2017). *2017 Alzheimer's Disease facts and figures*.
<https://www.alz.org/media/images/2017-facts-and-figures.pdf>
- Decreto-ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Cataluña a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad.
- Diputación de Barcelona. <https://www.diba.cat/es/web/bienestar/gsam>
- Casal B., Castiñeira B., Currais L. (2019). *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal*. Revista Española de Geriátría y Gerontología, vol. 54 (2), 84-87.
- Colegio Notarial de Cataluña (2022). <https://www.colegionotarial.org/>
- Dret a Morir Dignament (2023). <https://dmd.cat/index.php/ca/>
- Fundación del Cerebro. *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otros_demencias.pdf
- Fundación Pasqual Maragall (2023). *Hablemos del Alzheimer*.
<https://blog.fpmaragall.org/>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
- Martínez-Cortés, L., González-Moreno, J. y Cantero-García, M. (2021). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer. Revisión sistemática*. Apuntes de Psicología, vol. 39 (2), 75-85.
- Martínez-Lage, P., Martín-Carrasco, M., Arrieta, E., Rodrigo, J., y Formiga, F. (2017). *Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España*. Proyecto MapEA. Revista Española de Geriátría y Gerontología, vol. 53, 26-37.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... & Muñoz, R. (2010). *Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy*. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). <https://www.who.int/>
- Poudevida, S., de Sola, S., Brugulat-Serrat, A., Mas-Vall Llosera, G., Castillo, Á., Huesa, G., Piromalli, D., Gramunt-Fombuena, N. (2022). *Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem*. Revista de Neurología, 75 (08):203-211
- Servicio de valoración de la dependencia. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_dependencia/serveis_socials_per_a_persones_amb_dependencia/servei_de_valoracio_de_la_dependencia/index.html



Guía para personas que cuidan a un familiar con alzhéimer

**fundación
pasqual
maragall**

POR UN FUTURO
SIN ALZHEIMER

Fundación Pasqual Maragall
Wellington, 30
08005 Barcelona

93 316 09 90
info@fpmaragall.org

www.fpmaragall.org