



**Alzheimer's Disease  
International**

# Ayuda para cuidadores de personas con demencia



---

DEPARTMENT OF SOCIAL CHANGE AND MENTAL HEALTH

---

WORLD HEALTH ORGANIZATION

---

GENEVA

---

# Conviviendo con una persona con la enfermedad de Alzheimer y su cuidado

En estos casos, ofrecer cuidado puede resultar muy difícil por momentos. Sin embargo, hay maneras de manejar la situación. He aquí algunos consejos que resultaron útiles a otros cuidadores.

## **Establezca rutinas pero mantenga las cosas normales**

Una rutina puede disminuir la toma constante de decisiones y traer orden y estructura a la vida diaria, que de otra forma resultaría un tanto confusa. Una rutina puede, además, representar seguridad para la persona con la EA. A pesar de que una rutina puede ser útil, es importante mantener las cosas lo más normales posible. En la medida que lo permita la situación cambiante, trate a la persona de la misma manera que lo hacía antes de la enfermedad.

## **Mantenga la independencia de la persona**

Es necesario que la persona conserve su independencia el mayor tiempo posible. Ayuda a mantener la autoestima y disminuye la carga que deberá soportar usted mismo.

## **Ayude a mantener la dignidad de la persona**

Recuerde que la persona que usted cuida es todavía un individuo con sentimientos. Lo que usted y otros digan y hagan puede molestar. Evite discutir la condición de la persona delante de ella.

## **Evite discusiones**

Cualquier tipo de conflicto causa estrés innecesario en usted y en la persona con la enfermedad. Evite llamarle la atención por algún fracaso y mantenga la calma. El enojo empeora la situación. Recuerde que es la enfermedad y no la culpa del enfermo.

## **Simplifique las tareas**

Trate de simplificar las cosas para un enfermo con EA. No le ofrezca demasiadas posibilidades para elegir.

## **Conserve el buen humor**

Ríase con la persona con EA y no de ella. El humor puede aliviar el estrés.

## **La seguridad es importante**

La pérdida de la coordinación física y de la memoria aumentan las posibilidades de lesionarse; por eso debe mantener su casa lo más segura posible.

## **Estimule la salud física**

En muchos casos esto ayudará a mantener las habilidades físicas y mentales de la persona por un tiempo. El ejercicio apropiado dependerá de las condiciones de la persona. Consulte con su médico.

## **Ayude a aprovechar las habilidades de la persona**

Algunas actividades planeadas pueden elevar el sentido de la dignidad y autoestima de la persona dándole un propósito y un significado a la vida. Una persona que ha sido ama de casa, jardinero, comerciante o ejecutivo puede sentirse mejor si practica las habilidades relacionadas con estas tareas. Recuerde, sin embargo, que como la EA es progresiva, las habilidades y lo que le gusta y no le gusta pueden cambiar con el tiempo. El cuidador deberá observar y ser flexible en la planificación de actividades.

## **Mantenga la comunicación**

A medida que la enfermedad progresa, la comunicación entre usted y la persona puede resultar más difícil. Puede ser útil que usted:

- se asegure de que la persona vea y oiga bien (los lentes pueden no ser los adecuados o el audífono puede no funcionar bien)
- hable claro, despacio, cara a cara y mirando a los ojos

- demuestre cariño a través de abrazos si esto le es cómodo a la persona
- preste atención al lenguaje corporal del enfermo. Las personas que tienen el habla deteriorada se pueden comunicar a través de formas no verbales
- sea consciente de su propio lenguaje corporal
- averigüe qué combinación de palabras, señales y gestos incentivantes se necesitan para comunicarse efectivamente con la persona
- asegúrese de tener la atención de la persona antes de hablarle

### **Use ayuda-memoria**

En las primeras etapas de la EA, las 'ayuda-memoria' pueden servir a la persona para recordar y ayudarlo a prevenir la confusión.

Por ejemplo:

- Exhiba fotos grandes, claras y con los nombres de familiares para que la persona los reconozca
- Ponga etiquetas en las puertas de las habitaciones con palabras y colores brillantes
- Estas ayudas resultarán menos útiles en las etapas posteriores

## **Ideas prácticas sobre como manejar los desafíos comunes de la EA**

Las siguientes sugerencias fueron tomadas de la experiencia de cuidadores. Puede resultarle difícil llevar a cabo algunas de ellas. Recuerde que nadie es perfecto. Usted, el cuidador, sólo puede hacer lo mejor que esté a su alcance.

### **El baño y la higiene personal**

La persona con la EA puede olvidarse de las tareas de autolavado o considerarlo no necesario o haberse olvidado de cómo hacerlo. En esta situación es importante respetar la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda.

Sugerencias:

- Mantenga la rutina anterior del lavado de la persona en todo lo que sea posible
- Trate de que el baño sea un momento de placer y relajamiento
- Una ducha puede ser más sencilla que un baño de inmersión, pero si no estaba acostumbrada a la ducha puede resultarle molesto
- Simplifique la tarea lo más posible
- Si se resiste al baño, pruebe más tarde cuando esté de buen humor
- Permita que la persona se maneje sola lo más posible
- Si la persona se siente incómoda, puede ser útil no desnudarla totalmente. Hágalo por partes
- Tenga en mente la seguridad. Algo firme para agarrarse, alfombras anti-deslizantes, una silla extra
- Si el baño es motivo de conflicto, lavarla de pie puede dar buen resultado

- Si en esta tarea siempre tiene problemas, consiga a otra persona para que lo haga

### **El vestirse**

La persona con la EA a menudo se olvida de cómo vestirse y puede no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa. A veces aparece en público con ropas no adecuadas.

Sugerencias:

- Preséntele la ropa en el orden en que debe ponersela
- Evite ropa con cierres complicados
- Procure que tenga independencia al vestirse el mayor tiempo posible
- Si es necesario repita las indicaciones
- Provea zapatos con suela de goma anti-deslizante

### **Uso del inodoro e incontinencia**

La persona enferma de Alzheimer puede perder la noción de cuándo ir al baño, dónde se encuentra el inodoro o cómo usarlo.

Sugerencias:

- Cree un horario metódico para el baño
- Ponga un cartel en la puerta del baño con letras grandes y brillantes
- Deje la puerta del baño abierta para facilitar encontrarlo
- Asegúrese de que la ropa sea fácil de sacar
- Disminuya la ingesta de líquidos antes de acostarse
- Tener un servicio cerca de la cama puede ser útil
- Consulte con un profesional

### **La cocina**

Una persona con la EA en las últimas etapas puede perder la habilidad para cocinar. Si la persona vive sola esto acarrea grandes problemas y es un riesgo. La falta de coordinación física puede ocasionar cortes y quemaduras.

Sugerencias:

- Evalúe en qué medida la persona puede preparar su propia comida
- Disfrute de la cocina como una actividad compartida
- Tenga instalaciones de seguridad
- Retire utensilios afilados
- Provea servicio de comidas y trate de ver que el enfermo coma suficiente alimento nutritivo

### **El comer**

Las personas con demencia a menudo se olvidan si ya comieron o cómo usar los cubiertos. En las últimas etapas, una persona con la EA tendrá que ser alimentada. Aparecerán algunos problemas físicos tales como el no poder masticar bien o tragar.

Sugerencias:

- Tendrá que recordar a la persona cómo comer
- Servir comida que pueda comerse con la mano
- Cortar la comida en pequeños trozos. En las últimas etapas, para prevenir el atorarse puede licuar o pasar la comida
- Recuerdele que debe comer despacio
- Sea consciente de que pueda no distinguir entre frío o caliente y puede quemarse la boca con líquidos o alimentos calientes
- Cuando tenga dificultad para tragar, consulte con el médico para aprender la técnica de estimular el tragar
- Sirva una porción de comida por vez

## El conducir

No es conveniente que una persona con demencia conduzca pues los reflejos son lentos.

Sugerencias:

- Converse con la persona amablemente
- Sugiera tomar el transporte público si esto es apropiado
- Si usted no la puede convencer de que no maneje, será necesario consultar con el médico o con las autoridades pertinentes

## El alcohol y el cigarrillo

No hay problema si la persona con la EA bebe alcohol moderadamente, siempre que no haya contraindicaciones con la medicación. Los cigarrillos son algo más peligrosos porque existe la posibilidad de incendio y perjudica la salud.

Sugerencias:

- Controle a la persona cuando fuma o trate de que deje de fumar con un orden del médico
- Consulte con el médico sobre el alcohol y los medicamentos

## Dificultades al dormir

La persona con la EA puede estar inquieta durante la noche y molestar a la familia; este puede ser uno de los problemas más agotadores que tenga un cuidador.

Sugerencias:

- Trate de que el enfermo no duerma durante el día
- Haga largas caminatas y aumente la actividad física durante el día
- Asegúrese de que se encuentre lo más cómodo posible en la cama

## El comportamiento repetitivo

La persona con la EA se puede olvidar de lo que dijo de un momento para otro, repitiendo la pregunta y las acciones una y otra vez.

Sugerencias:

- Distraiga a la persona enferma con algo distinto para ver, oír o hacer
- Escriba la respuesta a las preguntas más frecuentes
- Abrácela y demuéstrele cariño si es apropiado para la persona

## El apego

La persona con demencia puede ser muy dependiente y seguirle a todos lados. Esto puede ser frustrante, difícil de manejar y quitarle su privacidad. Actúa de esta manera porque se siente insegura y teme que, cuando usted se vaya, no regrese.

Sugerencias:

- Procure que se entretenga con algo mientras usted sale
- Puede requerir los servicios de un cuidador para poder tener algo de libertad

## La pérdida de objetos y acusación de robo

La persona con la EA puede olvidar dónde ha puesto los objetos. En algunos casos puede acusarle a usted y a otras personas de sustraer los objetos perdidos.

Estos comportamientos son causados por inseguridad combinada con la pérdida de control y de la memoria.

Sugerencias:

- Averigüe si la persona tiene un escondite favorito
- Tenga repuestos de las cosas importantes (e.j. llaves )
- Revise los recipientes de residuos antes de vaciarlos

- Conteste a las acusaciones suavemente, no a la defensiva
- Dele la razón a la persona de que el objeto está perdido y ayudele a buscarlo

### **Las ilusiones falsas y alucinaciones**

Es común que la persona con la EA experimente falsas ilusiones y alucinaciones. Por ejemplo, la persona puede pensar que está bajo amenaza por parte del cuidador. Para la persona con EA esta falsa idea es muy real, causa temor y puede dar como resultado comportamientos angustiosos. Una alucinación consiste en que la persona ve y oye cosas que no existen: personas al pie de la cama o gente hablando en la habitación.

Sugerencias:

- No discuta con la persona sobre la veracidad de lo que ha visto u oído
- Cuando la persona está asustada trate de calmarla tomándola de la mano y hablándole suavemente
- Distraiga a la persona mostrándole algo real en la habitación
- Consulte al médico sobre la medicación que está tomando, eso puede contribuir al problema

### **Las relaciones sexuales**

La EA generalmente no afecta a las relaciones sexuales, pero la actitud de la persona puede alterarse. Abrazarla cariñosamente puede ser mutuamente satisfactorio y le dará la pauta de si la persona quiere o es capaz de intimar más.

Es de sabios ser paciente. La persona puede no responder como antes o puede aparentar falta de interés. Para algunas parejas, la intimidad sexual sigue siendo una parte satisfactoria de su relación. Puede pasar lo contrario. La persona puede demandar sexo excesivamente o comportarse de tal manera que usted se sienta incómodo. Puede usted sentirse culpable al desear o necesitar dormir de forma separada.

Sugerencias:

- Pida ayuda a otros cuidadores u otros profesionales de su confianza
- En algunos países hay personas especializadas en estas áreas, como psicólogos, asistentes sociales o terapeutas quienes pueden aconsejar y guiar
- No tema discutir estos y otros temas relacionados con un profesional que está capacitado para entenderlo y ayudarlo

### **El comportamiento sexual inapropiado**

La persona con la EA puede presentar un comportamiento sexual inadecuado, pero no es común. Puede desnudarse en público, acariciar sus genitales o tocar a otra persona de forma inadecuada.

Sugerencias:

- Trate de no reaccionar exageradamente, recuerde que es efecto de la enfermedad
- Trate de distraer a la persona con otra actividad
- Si la persona se desnuda, amablemente no apruebe este comportamiento y trate de distraerla

### **La vagancia**

Esto puede ser un problema preocupante que le toque manejar. La persona enferma puede vagar por la casa o salir y vagar por el barrio. Puede perderse. La seguridad es lo más importante cuando la persona con la EA está sola en la calle.

Sugerencias:

- Asegúrese de que lleve consigo alguna identificación
- Cerciórese de que su casa sea segura y que una persona esté en ella y no pueda salir sin su conocimiento
- Cuando la persona aparece, evite demostrar el enojo, hable pausadamente con mucho cariño

- Conviene tener una foto actual de la persona en caso de que se pierda y usted necesite pedir ayuda

### **La violencia y la agresión**

A menudo, la persona podrá estar enojada, agresiva o violenta. Puede deberse a muchas razones como la pérdida de control social y discernimiento, pérdida de la habilidad para expresar sin violencia sus sentimientos negativos y pérdida de la habilidad para entender las acciones y las habilidades de otros. Para un cuidador ésta es una de las cosas más difíciles de manejar.

Sugerencias:

- Mantenga la calma, trate de no mostrar miedo o alarma
- Trate de derivar la atención de la persona a una actividad serena
- Concédale a la persona más espacio
- Averigüe qué causó esa reacción y trate de evitarlo en el futuro
- Si la violencia ocurre a menudo, pida ayuda. Hable con alguien que lo respalde y consulte a su médico para que le ayude a manejar la situación

### **La depresión y la ansiedad**

La persona con la EA puede experimentar depresión, sentirse triste e infeliz y puede hablar, actuar y pensar lentamente. Esto puede afectar la rutina diaria y el interés por la comida.

Sugerencias:

- Consulte con su médico, posiblemente podrá ayudarlo o referirlo a un terapeuta, psicólogo o psiquiatra
- Dele más apoyo y cariño
- No espere que salga de la depresión en seguida

## **El estrés personal y emocional del cuidador**

La EA no solamente afecta al enfermo sino a toda la familia. La peor carga la lleva usted, el cuidador. El estrés personal y emocional de cuidar a una persona con EA es enorme y Ud. debe planear la manera de manejar la enfermedad en el futuro. El comprender sus propias emociones le ayudará a manejar satisfactoriamente los problemas de la persona y los suyos. Algunas de las emociones que experimente pueden ser: pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad y posiblemente otros.

### **Pena**

Esta es una respuesta natural para alguien que haya experimentado una pérdida. Por causa de la EA puede sentir que ha perdido un compañero, un amigo, o uno de los padres y muy a menudo lamentarse por lo que fue esa persona. Justo cuando usted se adapta, la persona vuelve a cambiar de nuevo. Puede ser devastador cuando la persona no lo reconoce más. Muchos cuidadores han encontrado que la integración en grupos de autoayuda de Alzheimer es la mejor manera de poder continuar.

### **Culpa**

Es muy común sentirse culpable por sentirse incómodo por el comportamiento de la persona, por enojarse con ella, o por sentir que ya no puede continuar y está pensando en un internamiento. Puede ser útil hablar con otros cuidadores y amigos sobre estos sentimientos.

### **Enojo**

Su enojo puede estar combinado. Puede estar dirigido a la persona, a usted, al médico o a la situación, dependiendo de las circunstancias. Es importante distinguir entre su enojo por el comportamiento de la persona, producto de su enfermedad, y su enojo con la persona. Puede ayudarlo el buscar consejos con amigos, familia y grupos de apoyo. A veces, la gente se siente tan enojada que está a punto de lastimar a la persona que está cuidando. Si éste es su sentimiento, debe buscar ayuda profesional.

Puede tener a su cargo varias responsabilidades como pagar cuentas, arreglo de la casa o cocinar. Esta suma de responsabilidades puede resultarle muy estresante. Puede ser útil que lo hable o comparta con otros miembros de la familia o un profesional.

### **Vergüenza**

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

### **Soledad**

Muchos cuidadores terminan apartándose de la sociedad y se limitan a estar con la persona enferma en sus casas. Ser un cuidador puede resultarle solitario, puede haber perdido la relación con la persona y haber perdido otros contactos sociales debido a las exigencias de su tarea. La soledad dificulta el sobrellevar los problemas. Es importante mantener las amistades y contactos sociales.

## **Cuidarse uno mismo**

### **Familia**

Para algunos cuidadores la familia es la mayor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de angustia. Dentro de lo posible, es importante aceptar ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga uno solo.

Si se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, porque desconocen la enfermedad de Alzheimer, puede ser útil convocar a una reunión familiar para hablar del cuidado de la persona.

### **Comparta sus problemas**

Es necesario que comparta con otros sus sentimientos y experiencias como cuidador. Si se los guarda para sí puede ser más difícil cuidar a la persona con EA. Si puede ver que lo que usted está viviendo es una respuesta natural a su situación, le será más fácil el manejo. Trate de aceptar ayuda cuando otro se la ofrezca, aunque tenga la sensación de que lo pueda molestar. Trate de pensar con anticipación y tener a alguien a quien recurrir en caso de emergencia.

### **Tiempo para uno mismo**

Es esencial que tenga tiempo para usted. Esto le permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar de su pasatiempo favorito y lo más importante, divertirse.

Si usted necesita más tiempo, trate de encontrar a alguien que se haga cargo del cuidado del enfermo para que usted pueda descansar.

### **Conozca sus límites**

¿Cuánto más puede aguantar antes de que sea demasiado? Mucha gente se dará cuenta de cuánto puede aguantar antes de llegar al punto en el que el cuidado lo abrume. Si su situación es insostenible pida ayuda para evitar una crisis.

### **No se culpe a usted mismo**

No se culpe ni haga lo mismo con la persona con la EA por los problemas que atraviesa. Recuerde que la causa es la enfermedad. Si cree que la relación con amigos o familiares se está desvaneciendo, no se culpe ni los culpe. Trate de buscar las causas de la ruptura y discútalas con ellos. Recuerde que el relacionarse con otros puede ser una fuente valiosa de apoyo para usted. Esto puede ser una ventaja para usted y la persona con EA.

### **Busque y tome asesoramiento**

Le ayudará buscar asesoramiento sobre su rol cambiante y los cambios que ocurren en la persona con la EA.

### **Recuerde que usted es importante**

Usted es importante para usted mismo y usted es importante en la vida de la persona con EA. Sin usted, la persona se sentiría perdida. Esta es otra razón tan esencial para que usted se cuide.

## **Ayuda para usted, el cuidador**

El saber aceptar ayuda puede resultarle nuevo. A menudo, miembros de su familia, amigos o vecinos quieren hacer algo por usted y la persona con EA. Pero pueden no saber qué sería útil o bienvenido por usted. Alguna sugerencia por su parte o cualquier idea les dará una oportunidad para ayudar. Esto puede ayudar a alguien a sentirse útil, ayudar a la persona con EA y proporcionarle a usted de algún alivio también.

El grupo de autoayuda (grupo para cuidadores) puede ser otra fuente de ayuda. El grupo de autoayuda (llamado también de apoyo mutuo) da la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas y soluciones y apoyarse el uno al otro. En un número creciente de países existe una Sociedad de Alzheimer que lo puede ayudar a conectarse con estos grupos o formar uno nuevo.

Además, para ayudarlo en su papel de cuidador es útil saber qué ayuda médica, práctica, personal o financiera tiene donde usted viva. Su médico, enfermera o asistente social pueden aconsejarle dónde acudir. Cada país varía en la posibilidad de ayuda médica o social para atender a las personas con EA y sus cuidadores. De todas maneras, dondequiera que usted viva, hay algunas cosas básicas que los cuidadores necesitan.

Por ejemplo:

- Ayuda médica con el diagnóstico y el cuidado
- Ayuda en las tareas de cuidado
- Descansos para el cuidador
- Controles regulares de salud para usted, el cuidador
- Cuidado en casa, centros diurnos o casa de salud

## ADI fuente de ayuda para usted

Alzheimer's Disease International (ADI) es una federación de asociaciones nacionales de Alzheimer en todo el mundo. Estas asociaciones nacionales representan a los familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes. Las asociaciones ofrecen información y ayuda a las familiares dentro y fuera del país. En cada país, la asociaciones miembro trabaja para establecer grupos de apoyo y programas educativos para familias afectadas y público en general. Cada una tiene un Comité Médico Asesor. Algunas asociaciones también ofrecen consejos, centros de día, cuidados domiciliarios y otros tipos de facilidades que pueden aliviar la carga de el cuidador.

Puede conectarse con ADI para:

- Más información sobre la Enfermedad de Alzheimer
- Ultimos adelantos en la investigación
- Localizar la asociación de Alzheimer más cercana
- Orientación para formar una asociación de Alzheimer en su país
- Contactar con otras asociaciones de Alzheimer en otros países

Sírvase llamar o escribir a:

Alzheimer's Disease International  
45/46 Lower Marsh  
LONDON SE1 7RG  
REINO UNIDO  
Tel: +44 20 7620 3011  
Fax: +44 20 7401 7351  
Email: [adi@alz.co.uk](mailto:adi@alz.co.uk)  
Web: [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)