



Fundación Alzheimer España

MANUAL INFORMATIVO

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

Conocer a la persona que cuidamos

Durante muchos años se consideró a la enfermedad de Alzheimer únicamente desde el punto de vista de los cuidados físicos. Era (y sigue siendo, a menudo) un enfermo que necesita ayuda para las actividades básicas diarias (comer, lavarse, ir al aseo...), prevención de las llagas, tratamiento de su estreñimiento, sedantes para calmar la agitación o hipnóticos para facilitar el sueño.

Es muy fácil para un cuidador profesional concentrarse sobre la enfermedad y los problemas que conlleva y olvidarse de la persona que sufre la enfermedad. Es necesario tener una visión diferente basada en el principio fundamental siguiente (Bell, 1997):

"Primero la persona, luego la enfermedad"

Esta regla se justifica por los motivos siguientes:

- ☐ El enfermo, aunque demente, es un ser humano como nosotros.
- ☐ El enfermo tiene su personalidad creada a lo largo de su vida y hay que respetarle.
- ☐ El enfermo tiene una larga historia con sus fases aprovechables y los problemas habituales de la vida.
- ☐ El enfermo es único y no se puede comparar con otro.
- ☐ El enfermo tiene su individualidad, su dignidad y sus derechos que deben respetarse.

Cuando se sabe mucho de la vida de una persona se cuida mejor de ella. Así que la calidad de los cuidados y de la relación entre el cuidador y el enfermo está estrechamente vinculada al conocimiento de la persona que cuidamos.

Tomaremos algunos ejemplos:

¿Habla de fútbol a un enfermo al cual le gusta solamente los toros?

¿Pondremos música clásica cuando al enfermo sólo le gusta las canciones de la juventud?

¿Evocaremos los mismos temas con un ama de casa y con un contable?

¿Propondremos actividades o manualidades que no gusten al enfermo?

La persona que más conoce al enfermo es el cuidador principal y él sabe todo lo que ha ocurrido a su familiar y cuál fue su estilo de vida.

Pero ¿qué pasa cuando aparece un cuidador profesional o cuando el enfermo ingresa en una residencia o en un centro de día? El primer paso es conocer a la persona que cuidamos.

¿Por qué es necesario conocerla?

El desconocimiento de la personalidad del residente puede inducir a equivocaciones. Podemos:

- mal interpretar sus palabras y acciones;
- ofenderle;
- irritarle, asustarle, amenazarle con nuestra actitud cuando en realidad queremos ayudarlo.

¿Qué necesitamos saber de ella?

Por cierto, sabemos su nombre, su edad, donde vivía, etc. Pero necesitamos saber más: es decir, las cosas importantes de su vida y qué tipo de persona era antes de ser demente.

¿Cuál era su personalidad?

- ¿Tímida, o le gustaba el liderazgo?
- ¿Tranquila, o fácilmente irritable?
- ¿Tiene cierta tendencia a la ansiedad?
- ¿Es una persona que entabla rápidamente amistad con los otros o, por el contrario, es solitaria?

¿Cuáles son las cosas que le gustan?

- ¿Era activa, practicaba algún deporte o largas caminatas?
- ¿Tenía algún animal: ¿un perro, un gato?
- ¿Qué actividades de ocio tenía?
- ¿Le gustaba leer (el periódico, novelas, etc..), ir al cine, oír música?

¿Qué ocupaciones tenía?

- ¿Era ama de casa o trabajaba fuera?
- ¿Tenía hijos, nietos?
- ¿Se ocupaba de ellos a menudo?

Para los hombres es importante saber cuál era su profesión y en qué consistía su trabajo.

¿Cuáles eran sus valores y sus creencias (religiosas, políticas)?

¿Qué grado de educación tiene?

¿Cómo vivía en casa?

- ¿A qué hora se levantaba y a qué hora iba a acostarse?

- ¿Veía la televisión o escuchaba la radio?

- ¿Cómo pasaba el día?

- ¿Qué tipo de tareas u ocupaciones era capaz de realizar?

De hecho, a las amas de casa les gustará seguir ayudando a los cuidadores a realizar las tareas domésticas (poner la mesa, lavar, limpiar, etc.).

¿Cómo podemos enterarnos de su vida?

Existen distintas fuentes de información:

- La primera es el enfermo mismo

A veces, nos quedamos sorprendidos por todo lo que cuenta el enfermo (con la condición de preguntarle y de escucharle). Cuenta hechos de su juventud, los acontecimientos importantes de su vida – boda, bautismo de sus hijos, donde hizo la mili – y de su profesión.

Hay que recordar que la memoria de los hechos pasados es intacta al iniciar la enfermedad y sigue vigente mucho tiempo a lo largo de la evolución.

Por una parte, es satisfactorio para el enfermo recordar su pasado y le restituye parte de su identidad. Por otra parte, permite al cuidador que se entere de quién era el enfermo antes del inicio de la enfermedad.

Pero hay que seguir ciertas reglas:

1. Dedicar tiempo y estar a la escucha. No es un interrogatorio que finaliza a cabo de 15 minutos.
2. Dejar tiempo al residente de contestar a sus preguntas antes de plantear otra. Él tiene dificultades de concentración y de atención. A veces, tiene también problemas para expresarse.
3. Repetir su pregunta si se da cuenta que el residente no la entiende.
4. Se cansa rápidamente. Hay que prever varias "sesiones" de preguntas.
5. Aprovechar los momentos íntimos: durante el aseo, por ejemplo, y cuando hay contacto físico.
6. Orientar sus preguntas según el tema que le guste. Aprovechar la presencia de un miembro de la familia como punto de partida de sus preguntas.

- La segunda es el cuidador principal, la familia y los amigos que vienen a visitar al residente

El cuidador principal puede hablar de su familiar, de su forma de ser antes de la enfermedad y de su estilo de vida.

Vd. podrá contrastar las informaciones recogidas del residente – a veces falsas – con la realidad.

Pida al cuidador principal que le lleve el álbum de fotos de la familia, videos si existen. Evoque con él los grados de parentesco y los acontecimientos más importantes de la vida de su familiar