



Fundación Alzheimer España

MANUAL INFORMATIVO

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

La comunicación del enfermo con sus familiares y médicos

Mejorar la comunicación del enfermo de Alzheimer con sus cuidadores principales, ya sean familiares o profesionales es muy importante ya que mejorándola evitaremos muchos conflictos y situaciones de riesgo para todos.

La comunicación entre su familiar y Ud.: ¿Cómo mejorarla?

Su familiar tendrá cada vez más dificultades para el dialogo a medida que se agrava la enfermedad: primero, olvida el lenguaje corriente, después la significación de las palabras y por último pierde el control de los mecanismos de la articulación de los sonidos para formar las palabras.

Pero al mismo tiempo, sabe lo que quiere y conserva la voluntad de expresarse y de hacerse comprender. Cuando se da cuenta de que no lo consigue, sufre por ello y puede encerrarse en sí mismo, ponerse nervioso y gritar.

¿Cómo actuar frente a estas dificultades para mejorar la comunicación entre él/ella y Vd.?

No encuentra la palabra adecuada

Cuando habla, tiene dificultad para encontrar las palabras exactas, especialmente al indicar objetos familiares o personas que conoce. "Quiero el el el". Pídale que señale el objeto que quiere y nombre lo: "El vaso. Quieres el vaso". Así se asegura que es realmente el vaso que quiere.

Usa una palabra por otra

"Quiero volver al garaje". Cuando su familiar usa una palabra por otra, no le corrija sistemáticamente, pero asegúrese que ha entendido adecuadamente. "Quieres volver a casa, ¿es eso, ¿verdad?"

Se para en mitad de una frase

"Quiero salir". Cuando su familiar vacile en medio de una frase, déjele tiempo para acabarla. Repita las dos o tres últimas palabras que dijo para ayudarlo.

"Quieres salir" lo que a veces le estimula para acabar su frase: "Quiero salir a pasear". Si no vuelve a coger el hilo de la frase, cambie de tema.

Usa frases hechas fuera de contexto

Si su familiar emplea frases hechas fuera de contexto o algunas palabras sueltas ("sí, no, gracias, etc.") fuera del contexto, trate de captar su pensamiento basándose en la situación del momento.

Tiene problemas al expresar su pensamiento

Como él tiene dificultad para expresar su pensamiento, lo resume en pocas palabras. Por ejemplo, le dirá: "casa, metro" para decirle que quiere volver a su casa en metro. Asegúrese que ha comprendido bien diciéndole lo que cree que está pensando ("Tú quieres volver a casa en metro"). Esta confirmación evitará desencadenar una reacción desmesurada, frecuente cuando tiene la sensación de no ser comprendido.

Habla de sí mismo diciendo "él" o "ella"

Ocurre a menudo en la fase avanzada de la demencia. El cuidador debe entender que "él" o "ella" es el enfermo mismo. Para comprobarlo, hay simplemente que preguntarle. Cuando su familiar dice: "Él tiene hambre", le preguntaremos: "¿Tienes hambre?". En general, la respuesta es positiva y el problema resuelto.

Habla en sentido Opuesto

Al no encontrar la palabra adecuada, usa la palabra que tiene el sentido opuesto

Es frecuente el uso del "No" para decir "Sí" o al inverso.

- ☐ - "¿Quieres hacer pis?"
- ☐ "No". Y el enfermo se moja.
- ☐ - "¿Quieres beber agua?"
- ☐ "Sí." Y cuando le damos el vaso de agua, lo tira al suelo.

Captar el contexto de las palabras

En general, las palabras surgen en un contexto de mímica y de gestos. Nos ayudan a entender el sentido que él da a sus palabras.

Cuando su familiar dice, al finalizar la comida con un aire sonriente: "Esta comida es mala", entendemos que quiere decir "Me gusta esta comida". Tenemos que estar atento, no solamente a sus palabras, pero también:

- A la expresión de sus ojos: tristes, congestionados o, al contrario, contentos;
- A sus muecas, a sus gestos. Siempre hay que mirarle que nos habla para conocer el contexto general de lo que quiere decir.

Descodificar su lenguaje

A menudo, los enfermos crean para hablar y comunicar un "nuevo lenguaje". Unen siempre las mismas palabras – aunque no las adecuadas – para definir una cosa o un deseo. En el curso del paseo, un enfermo usaba la palabra "bus" siempre que quería comunicar su deseo de volver a casa. Y tenía su lógica. Cuando trabajaba, iba y volvía de su trabajo en autobús. Para él, la palabra "bus" tiene el mismo sentido que

“casa”. Con experiencia, el cuidador entiende muy bien lo que quiere decirle el enfermo.

En todo caso, dejarle tiempo.

Es fundamental. Las personas afectadas tienen dificultades para concentrarse, para expresar lo que quieren decir. Cuando su familiar quiere hablar, déjele tiempo para encontrar las palabras precisas y para que exprese su voluntad.

La relación cuidador profesional-enfermo ¿Qué cambia con la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer modifica la relación tradicional entre el enfermo y el profesional sanitario.

La relación habitual

En las enfermedades crónicas donde el enfermo mantiene su personalidad y facultades mentales, la relación cuidador profesional-enfermo es INTERACTIVA.

El enfermo entiende perfectamente el esfuerzo hecho por el cuidador profesional para mejorar su bienestar.

El enfermo se da cuenta y es cooperativo, agradecido. Hay un intercambio permanente entre los dos. El cuidador profesional es valorado por el cuidado que da, apreciado por lo que es.

En esta relación, el papel de la familia es limitado y nunca se substituye al cuidador profesional. En pocas palabras, es una relación gratificante para el cuidador profesional.

La relación con un residente “Alzheimer”

Es una relación que puede ser muy difícil porque el residente está en proceso de pérdida de sus capacidades intelectuales y porque surge la figura de su cuidador principal.

El residente “Alzheimer” no es solo una persona mayor de edad, más o menos dependiente.

Es un “enfermo”.

Tiene dificultad para hablar y expresarse.

No entiende o tiene dificultad para entender lo que el cuidador profesional está haciendo por él. No reacciona como una persona normal.

Tiene comportamientos incoherentes: va y viene, grita, llora, se vuelve agresivo...

A corto plazo, la relación enfermo-cuidador profesional NO ES GRATIFICANTE.

El residente Alzheimer está estrechamente vinculado a su cuidador familiar

El cuidador principal, en general la esposa o la hija del residente, juega un papel fundamental en el cuidado de su familiar. El cuidador principal no es un profesional. Ha aceptado un papel muy duro en tomar a su cargo el cuidado del enfermo de Alzheimer en casa.

De hecho, la relación residente- cuidador profesional debe incluir al cuidador principal.

¿Cuál es el perfil del cuidador principal? Se trata de alguien:

que ama; es esencial mucho amor para cuidar a un ser querido las 24 horas del día, que sufre al observar cómo alguien que ama se deteriora delante de tus ojos, que ha convivido muchos años con la enfermedad de su familiar y a menudo la conoce incluso mejor que los profesionales.

Para lograr una relación positiva con la pareja enfermo-cuidador principal, se debe tener en cuenta estas características.