



Fundación Alzheimer España

MANUAL INFORMATIVO

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

Las 10 reglas de oro del cuidador

Vivir las 24 horas del día y de la noche con un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer es una prueba para la que ninguna persona está preparada.

Estos diez consejos le servirán como reglas de oro para "capear" con éxito las situaciones que se le van a presentar.

Léalas detenidamente.

No intente aplicarlas todas a la vez. Elija el o los consejos que mejor le parecen adecuarse con la situación actual.

*** Regla 1: mantener la calma**

Es la primera de todas las reglas.

A menudo Vd. se sentirá irritado/a, desasosegado/a, nervioso/a, por la conducta de su familiar.

No se encoherice. Esto no sirve para nada pues su familiar no se comporta según las reglas habituales, familiares, sociales o de convivencia. Las olvida. Su conducta no responde ya a una lógica. No tiene la intención de ponerle a Vd. en una situación desagradable. Sino que reacciona respondiendo a un estado mental que no es como el suyo.

La dificultad viene porque en parte sigue siendo él mismo pero la enfermedad le vuelve diferente. Hay que aprender a distinguir la persona que conocía del enfermo en el que se ha convertido.

Por otra parte, si Vd. le presiona, reaccionará a su enfado, encoherizándose, gritando, agitándose... Estas reacciones (que le pueden parecer verdaderos despropósitos) incrementarán su estrés y le harán la vida imposible. Trate, al máximo, de no desencadenarlas.

*** Regla 2: dejarle el tiempo que necesita**

Muy a menudo, se piensa que las pérdidas de memoria disminuyen si se somete al enfermo a una estimulación permanente. De buena fe, el cuidador puede inducir una "hiperestimulación". Es un error.

Si Vd. le pide a su familiar demasiado (si le hace muchas preguntas, si le encomienda actividades difíciles de realizar o muy continuadas) se encoherizará, gritará y romperá los objetos.

Es su forma de comunicarle que no puede controlar la situación.

Déjele respirar. Déjele tiempo para hacer tareas, aunque tarde más de media hora. No encadene las actividades unas tras otras. Si le hace una pregunta, dele tiempo para comprenderla y para contestarla.

En general, es bueno estimularlo para realizar actividades de las que todavía es capaz, pero evite hacerle sentir en una situación de fracaso pidiéndole cosas que ya no puede hacer.

*** Regla 3: dejarle vivir a su ritmo sin intervenir sistemáticamente en su manera de vivir**

Hay que evitar dos actitudes muy frecuentes:

1.
 1. La que consiste en impedirle realizar las actividades caseras porque las lleva a cabo mal o de una manera que a Vd. no le gusta. "No pone bien la mesa, equivocando los cubiertos y los platos; hace mal las camas, no coloca sus cosas donde debería". A menudo los enfermos permanecen inactivos y olvidan mucho más rápidamente los hábitos de la vida diaria porque la familia la aparta de la vida familiar. Esta exclusión genera un sentimiento de fracaso, lo que disminuye aún más su autoestima,
 2. La que consiste en dejarle hacer lo que quiere. Mientras su actividad no sea peligrosa para él o para los demás miembros de la familia, déjele libertad para continuarla, incluso si su actitud es extraña o no habitual. Si quiere acostarse con su sombrero, déjele. Si ella juega con una muñeca creyendo que se trata de su nieta, permítaselo.

Por el contrario, manténgase firme impidiéndole actividades que pueden llegar a ser peligrosas. Niéguese a dejarle conducir el coche, a tocar la llave del gas, a jugar con objetos cortantes, a fumar en la cama... si considera que ya no está capacitado para ello.

*** Regla 4: no discutir**

Su familiar puede encontrar buenas razones para justificar sus olvidos. Puede acusarle de haberle robado su monedero si ya no lo encuentra.

No discuta con él.

Su lógica ha dejado de ser la nuestra.

Asimismo, evite, en su presencia las discusiones con otros miembros de la familia y los comentarios negativos.

***Regla 5: no regañarle**

Poco a poco se olvida de las convenciones que rigen las relaciones sociales. Aparece una des-inhibición que explica las conductas inapropiadas.

No sirve de nada regañarle o amenazarle, incluso con el dedo.

Mucho mejor felicitarle aún que no ha cumplido bien lo que estaba haciendo.

*** Regla 6: no tomar a mal sus conductas ilógicas o incoherentes**

Los trastornos del comportamiento que pueden manifestarse no son dirigidos contra Vd. Su familiar no lo hace a propósito para fastidiarle.

Es su manera de reaccionar ante una situación que ya no domina.

*** Regla 7: organizar su vida de forma rutinaria**

Vd. sabe que su enfermo pierde poco a poco la memoria, lo que quiere decir que es incapaz de aprender nuevas formas de actuar.

Por ejemplo, cada uno de nosotros tenemos nuestras propias costumbres a la hora de lavarnos, vestirnos, comer. Es nuestra rutina.

Hay que utilizar al máximo la rutina que su familiar elaboró en el transcurso de su vida, manteniéndola y evitando innovar: hacer siempre las mismas cosas, en el mismo orden, en el mismo sitio y a la misma hora.

Le facilitará la vida de su enfermo y la suya propia.

*** Regla 8: preparase a tomar decisiones en su lugar**

Su familiar tenía una responsabilidad total, o parcial, sobre las decisiones relacionadas con la vida familiar y, siempre, sobre las decisiones relativas a su propia vida. Vd. sabe que llegará un momento en el que su estado ya no le permita tomar estas decisiones. Sobre Vd. y los demás miembros de la familia, recae ahora el peso de las decisiones.

Ya se dará Vd. cuenta de que las decisiones son múltiples y diferentes: algunas concernientes a la gestión económica del hogar, otras son relativas a la vida en común y a los hijos.

También existen decisiones “médicas” que afectan a la propia vida de su familiar: ¿hay que autorizar un ingreso hospitalario o una intervención? ¿Debe participar en algún ensayo terapéutico?

En cualquier caso, hacer frente, solo, a una decisión difícil es angustioso. Si tiene Vd. familia, implíqueles en el proceso de toma de decisiones. Así, la familia podrá discutir, sopesar y compartir la responsabilidad.

*** Regla 9: simular situaciones que puedan producirse**

Siempre es difícil reaccionar con eficacia ante una situación imprevista. La improvisación, sobre todo en un contexto estresante, es mala cosa.

Pongamos un ejemplo. Su familiar sale de compras por su barrio. Pasan tres horas y no vuelve a casa. Se ha perdido.

Vd. se asusta. ¿Hay que ir a buscarlo? ¿Es mejor esperarlo?

¿A quién hay que avisar? ¿Llamo a los hospitales? ¿A la policía?

Si Vd. ha pensado en esta posibilidad, estará mejor preparado para afrontar la situación. ¿Está provisto de una pulsera, de una medalla o de una Tarjeta de Identificación en la que figuran su nombre, apellidos, dirección y el número de teléfono? ¿Ha hablado Vd. de su enfermedad con los vecinos para que puedan ayudarle a reconstruir el camino que ha seguido?

¿Tiene Vd. a mano el número de teléfono de la comisaría más cercana o de la Guardia Civil para denunciar su desaparición?

¿Tiene Vd. una foto reciente para ayudar a identificarle?

¿Es Vd. capaz de describir cómo iba vestido?

Pensar en las situaciones que pueden ocurrir y saber cómo actuar, disminuirá su angustia y, si la situación se produce, aumentará la eficacia de sus decisiones.

*** Regla 10: cuidarse de uno mismo**

No se le repetirá nunca lo suficiente.

Ha aceptado enfrentarse a una situación difícil, de corazón y con todo el amor que Vd. siente hacia su familiar.

Pero la más bella de las abnegaciones no le dará la fuerza física para resistir a los cuidados y a la atención que es preciso dispensar durante las 24 h. del día.

La persona que cuida a un familiar con Alzheimer en casa le dedica una media de 8 horas al día, cada día de la semana.

¿Cuánto tiempo resistiría Vd. si no se concediera plazos para descansar, para dormir o, simplemente para tener un respiro? ¿Cómo se encontrará de humor? ¿Cuáles serán sus reacciones cuando el enfermo cometa algún error? ¿Cuál será la calidad de los cuidados que le dará?

Recuerde que, en la mitad de los casos, el ingreso del enfermo en una residencia se debe al agotamiento de su cuidador.