

Consejos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer

En esta guía ofrecemos orientación para que los cuidadores también aprendan a cuidarse.

Hablemos
del **Alzheimer**

El blog de la
Fundación Pasqual Maragall

Índice

Factores de riesgo modificables y no modificables *p.3*

¿Qué es el **síndrome de sobrecarga** del cuidador? *p.3*

El **impacto personal** de cuidar a un ser querido con Alzheimer s *p.3*

¿Cómo se puede **prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador**? *p.3*

Consejos para que el cuidador aprenda a cuidarse *p.3*

¿**Cómo actuar** ante las diferentes fases del Alzheimer? *p.3*

Pautas para facilitar el cuidado de personas con Alzheimer *p.3*

Consejos prácticos para las actividades del día a día *p.3*

¿Cómo fomentar **la autonomía** de la persona afectada? *p.3*

Propiciar **la empatía** con la persona con Alzheimer *p.3*

La información contenida en este blog es meramente informativa y no sustituye, en ningún caso, el consejo médico o profesional especializado e individualizado. Cualquier duda particular sobre las actuaciones más idóneas a emprender en cada caso debe ser consultada con el profesional sanitario de referencia.

Introducción

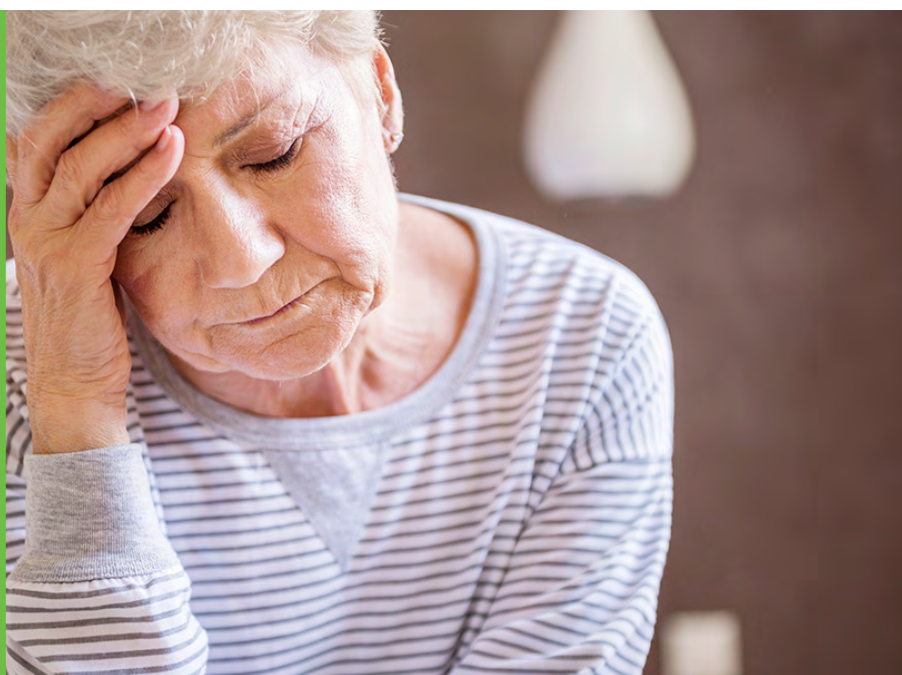
Con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se inicia un proceso que suele ser largo, incierto y complejo. En la mayoría de familias, la atención a la persona afectada suele

recaer, principalmente, en una persona, quien se convertirá en el cuidador principal. Además de una importante alteración de su proyecto de vida, este hecho implica una constante adaptación a nuevas situaciones vinculadas con el avance de la enfermedad y la pérdida de autonomía de la persona afectada. Se suma, además, la responsabilidad que supone ocuparse del cuidado de un ser querido. Todas estas exigencias, frecuentemente, acaban derivando en una persona cuidadora anímicamente desbordada.

En esta guía ofrecemos información sobre qué es el síndrome del cuidador, porqué

se produce y cómo puede prevenirse. También incluye pautas y consejos para facilitar la gestión del día a día de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de la persona cuidadora.

En la mayoría de familias, la atención a la persona afectada suele recaer, principalmente, en una persona, quien se convertirá en el cuidador principal.



¿Qué es el síndrome de sobrecarga del cuidador?



En la gran mayoría de los casos la atención directa y los cuidados que requieren las personas con Alzheimer recaen en la familia. Suele ser el cónyuge, o algún hijo o hija, quien se responsabiliza de atender al ser querido que, a medida que avanza la enfermedad, será cada vez más dependiente.

Cuidar y atender las necesidades de un familiar que padece Alzheimer supone enfrentarse a una vorágine de sentimientos. Hay que cambiar los planes de vida, tanto a corto como a largo plazo, enfrentándose a un proceso largo y doloroso. Un proceso que incluye encajar el impacto emocional del diagnóstico, gestionar los propios sentimientos, a veces ambiguos, y asumir la necesidad de un aprendizaje continuo. Todo ello va lastrando a la persona cuidadora, quien fácilmente puede verse sobrepasada en su día a día.

Es lo que se conoce como el síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador “quemado”, porque alude al estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona dependiente. Si, además, se añade el agravante emocional de sentir que se pierde en vida la esencia de un ser querido, como sucede en el caso del Alzheimer, la vivencia es aún más difícil de gestionar.

La presencia de algunos de estos síntomas en un cuidador puede ser indicio de sobrecarga:

- Cansancio persistente.
- Problemas de sueño.
- Disminución o abandono de las aficiones.
- Desinterés por vivir nuevas experiencias.
- Elevada irritabilidad.
- Dolores o molestias sin tener ningún problema de salud aparente.
- Aislamiento social.
- Consumo de ansiolíticos y/o antidepresivos.
- Niveles de estrés y/o ansiedad elevados.

El impacto personal de cuidar a un ser querido con Alzheimer

La persona cuidadora a menudo puede verse tan desbordada por las circunstancias que relegue a un segundo plano su cuidado emocional y físico. Nadie está preparado para afrontar una situación así y muchos cuidadores presentan síntomas de ansiedad o depresión.



A menudo, los cuidadores pueden sentirse frustrados, con la sensación de no llegar a todo lo que tienen que hacer. La situación los absorbe de tal manera que muchas veces se ven obligados a dedicar menos tiempo a sus hijos, pareja o amigos, o a dejar de hacer aquellas cosas que les gustaban y les proporcionaban bienestar, acusando una gran sensación de falta de libertad. Consecuentemente, uno de los principales riesgos para el bienestar del cuidador es caer en el aislamiento social.

La persona cuidadora a menudo puede verse tan desbordada por las circunstancias que relegue a un segundo plano su cuidado emocional y físico.

No es atípico que el cuidador pueda sentir impotencia y rabia, así como sentirse abandonado o percibir que otros familiares se desentienden de la situación y de las necesidades de cuidado de la persona enferma. Con frecuencia, además, los cuidadores se sienten culpables por creer que no están atendiendo suficientemente bien a su ser querido.

Este conjunto de emociones, sensaciones y pensamientos puede desembocar fácilmente en problemas psicológicos y físicos, los primeros en forma de alguna afectación del estado de ánimo, como apatía, irritabilidad, ansiedad o trastornos depresivos, y los segundos como dolores musculares o de cabeza, alteraciones del sueño o desajustes gastrointestinales.

¿Cómo se puede prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador?



El síndrome de sobrecarga del cuidador representa un riesgo para la salud de quien cuida y puede afectar a la atención que proporciona a su ser querido. El síndrome de sobrecarga del cuidador es un riesgo potencial para la salud de quienes cuidan a un ser querido con Alzheimer. Es importante detectar cuanto antes sus manifestaciones para actuar y procurar reconducir la situación.

Desde la Fundación Pasqual Maragall ofrecemos las siguientes cinco recomendaciones para prevenir o aliviar el síndrome de sobrecarga del cuidador:



1. Conocer la enfermedad para controlar mejor la situación

Conocer cómo evoluciona el Alzheimer hará que nos podamos preparar mejor para los cambios progresivos que se irán produciendo. Entender cómo la enfermedad afecta a la persona con Alzheimer ayudará a comprender mejor sus reacciones, lo que facilitará poder adoptar la actitud y tomar las decisiones más adecuadas en cada momento.

Por otro lado, comprender las dificultades a las que la persona afectada se enfrenta evitará que planteemos exigencias y expectativas poco realistas, evitando así la sensación de frustración que puede derivarse de la interacción con ella.

2. Aprender a pedir ayuda.

Siempre se habla de la importancia de que el cuidador cuente con apoyos suficientes para evitar la sensación de sobrecarga. Sin embargo, en muchas ocasiones, el cuidador no sabe cómo pedir esa ayuda o siente que “está mal” solicitarla, bien porque considera que el cuidado de su ser querido es responsabilidad absolutamente suya o porque piensa que nadie lo cuidará como ella/él lo hace.

Es importante reconocer la importancia de solicitar ayuda y saber pedirla, especificando con claridad qué es lo que se necesita y dando información específica, incluso instrucciones concretas, para facilitar la labor a quienes van a prestar esa ayuda.

3. Reconocer y expresar los sentimientos.

Expresar lo que se siente, incluyendo emociones negativas como frustración o ansiedad, ya sea a un familiar cercano, a un amigo o a los miembros de un grupo de apoyo que están pasando por una situación semejante, puede ayudar a disminuir la sensación de aislamiento del cuidador.

Reconocer e identificar los sentimientos es un primer paso para aprender a gestionarlos adecuadamente. Adquirir habilidades o estrategias para manejar las propias emociones participando, por ejemplo, en terapias o grupos de apoyo con otros cuidadores, puede resultar de mucha utilidad.

Una comunicación abierta de las necesidades y sentimientos en el seno familiar también puede ayudar a fortalecer los vínculos familiares y sociales y a aliviar el estrés que experimentan los cuidadores.

4. Aprender estrategias para manejar los síntomas del Alzheimer.

Uno de los factores que más contribuye a la sensación de sobrecarga del cuidador son los cambios de conducta en la persona afectada.

Los síntomas conductuales hacen referencia a problemas como la apatía y la ansiedad, la agitación, las alteraciones del sueño, las conductas inapropiadas, los delirios (ideas falsas que no cambian a pesar de la evidencia en contra de ellas) o las alucinaciones (la persona ve, oye o siente cosas que no existen). Hay que estar atento a ellos, ya que a menudo pueden manejarse realizando algunas modificaciones en el entorno, físico y humano, de la persona afectada. Ante conductas problemáticas que impliquen un cambio importante en el comportamiento habitual de la persona, es necesario contar con la opinión del médico para descartar algún malestar físico que quizás no es capaz de expresar.

Existen también recursos, como terapias o formaciones específicas, que ofrecen a los cuidadores apoyo y herramientas para gestionar la enfermedad, como es el caso de los grupos terapéuticos para cuidadores que ofrece la Fundación Pasqual Maragall.

5. Dedicarse tiempo a uno mismo.

Absorbido por las tareas que le demanda su rol, el cuidador corre el riesgo de ignorar sus propias necesidades a nivel físico, psicológico y social, lo que acaba agravando la sensación de sentirse sobrecargado. Cuidarse a sí mismo es un aspecto importante del abanico de responsabilidades del cuidador y para ello necesita disponer de tiempo. En este sentido es muy aconsejable que el cuidador procure dedicar tiempo a conversar con amigos y familiares, mantener una alimentación saludable, dormir las horas necesarias, realizar actividad física de forma regular, practicar técnicas de relajación y visitar al médico oportunamente.

Consejos para que el cuidador aprenda a cuidarse



En España, el 90% de las personas con Alzheimer son cuidadas por familiares, quienes dedican, activamente, una media de 15 horas diarias, los 7 días de la semana. Las personas cuidadoras deben comprender que su nuevo rol ha de integrarse en el marco de su contexto de vida, atendiendo también a las propias necesidades físicas, sociales y emocionales para evitar que su salud y bienestar sucumba al hecho de cuidar a un familiar dependiente.

¿Qué es el autocuidado?

El concepto del 'autocuidado' parte de la idea de que el cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales:

El cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales.

- Las necesidades emocionales solo podrán ser atendidas adecuadamente cuando el cuidador sea capaz de identificarlas. Es importante saber poner nombre a lo que se siente y se experimenta para poder gestionarlo de forma saludable.
- La salud física tiene un impacto crucial en el bienestar de las personas y, para mantenerla o mejorarla, el cuidador debe atender también este ámbito. Por todo ello, es fundamental que el cuidador de una persona con Alzheimer pueda dedicar un tiempo a sí mismo para asegurar la realización de las revisiones médicas necesarias, el seguimiento de una nutrición adecuada, un descanso reparador, una actividad física regular...
- Para la salud psicológica también es muy importante mantener aficiones y actividades de ocio y sociales que, o bien el cuidador ya tenía antes del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, o suponen nuevas oportunidades que le puedan resultar atractivas en el momento actual.

En síntesis, el bienestar global del cuidador influye en la calidad de las atenciones que le debe prestar a su ser querido dependiente y, para maximizarlo, es primordial que entienda que también debe cuidar de sí mismo a diferentes niveles.

El cuidador debe prestar atención a sus propias necesidades emocionales, físicas y sociales.

Cuidar el cuerpo

Hay que propiciar el descanso y liberarse de las tensiones del día a día o tratar de disminuirlas. El cuidador debe cuidarse físicamente para atender adecuadamente a las exigencias del día a día y poder ocuparse mejor de su familiar. Por eso es importante:

- Dormir lo suficiente. La falta de sueño puede provocar déficit de atención, irritabilidad, somnolencia persistente... y disminuir la paciencia necesaria que requiere la atención a una persona con Alzheimer.
- Hacer ejercicio con regularidad. La actividad física es una buena aliada para combatir los síntomas depresivos y ansiosos, así como para rebajar tensiones. Caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio. Podemos aprovechar tareas como la compra o la realización de gestiones para caminar un rato, pero también es importante encontrar momentos para hacerlo relajadamente y, tal vez, en compañía.

- Practicar la relajación. Exponerse a altos niveles de estrés de forma continuada tiene importantes consecuencias sobre la salud. Realizar regularmente ejercicios de relajación puede ser de gran ayuda para controlar, gestionar y reducir la ansiedad y sus consecuencias.



Ante la persistencia de cualquier síntoma físico (pérdida de energía, alteraciones de sueño, falta de apetito, dolores, etcétera) es importante consultar con un profesional de la salud que pueda evaluar la situación y, si fuera el caso, dar las recomendaciones pertinentes o prescribir el tratamiento más adecuado.

Cuidar las emociones

Es muy importante reconocer y aceptar los propios sentimientos sin juzgarlos. Profundizar en el autoconocimiento permite identificar emociones y reconocer las propias necesidades. Es importante no rechazar o “prohibirse” ningún sentimiento. Es más, la aceptación de los sentimientos negativos es clave para aprender a gestionarlos y vivir más intensamente los positivos.

Los cuidadores pueden sentir angustia o tener pensamientos recurrentes que no pueden evitar. Muchas ideas que provocan angustia suelen generarse por la anticipación a posibles situaciones no deseables. Aprender a vivir el día a día, evitando el catastrofismo y la excesiva anticipación favorecerá una mayor gestión de esta sensación. No obstante, el hecho de planificar algunas cuestiones futuras, como informarse sobre la gestión de plaza en una residencia o buscar una persona que pueda ayudar en los cuidados del familiar, favorece la sensación de control y seguridad.

Debido a la variación y la imprevisibilidad de los síntomas en la evolución de la enfermedad, es fácil que el estado de ánimo del cuidador también fluctúe por desconcierto o agotamiento. Así, el cuidador de una persona con Alzheimer puede experimentar cambios de humor, irritabilidad o nerviosismo. Conocer la evolución de la enfermedad y comprender que ésta puede desencadenar una gran diversidad de emociones y sensaciones en otras personas será de ayuda para enfrentarse con más entereza a situaciones conflictivas. Además, poder expresar estos sentimientos y reconocer la necesidad de ayuda y la utilidad de recibirla, contribuirá a mantener y mejorar su bienestar.

Cuidar de un familiar con la enfermedad de Alzheimer es un hecho sobrenado y que requiere de un aprendizaje que, como todos, incluye errores. Experimentar sentimientos y emociones negativas es algo normal. Por eso debemos ser capaces de identificarlas y reconocerlas para intentar minimizar sus consecuencias negativas.

La aceptación de los sentimientos negativos es clave para aprender a gestionarlos y vivir más intensamente los positivos.

Cuidar las relaciones y mantener la vida social

Inmerso en la tarea de atender a su familiar, el cuidador puede tender a aislarse, abandonar otras actividades o alejarse de sus amistades. Sin embargo, su capacidad, a pesar de su buena voluntad, tiene límites, como la de todo el mundo. Sobrepasarlos solo puede conllevar consecuencias no deseables a su bienestar y, probablemente, a su salud.

El cuidador de una persona con Alzheimer debe reorganizar su vida social, seguir saliendo de casa, disfrutar de la compañía de otras personas, realizar actividades compartidas y recuperar el interés por aficiones o intereses con los que antes disfrutaba o encontrar nuevas oportunidades de ocio.

La participación de otros familiares y/o allegados en el cuidado puede beneficiar tanto al cuidador como a la personas e, ya que contribuye a la creación o al fortalecimiento de ciertos vínculos y a mejorar la comunicación y la solidez de la estructura familiar.

Buscar apoyo familiar y social ayudará a evitar el aislamiento del cuidador. Pedir ayuda no es síntoma de debilidad y aceptarla tiene una gran utilidad como herramienta terapéutica. La ayuda profesional y/o de otras personas que están pasando por una situación similar puede representar un cambio muy importante en el bienestar del cuidador. Las asociaciones de familiares ofrecen recursos específicos para cuidadores y otras entidades cuentan con grupos de apoyo para cuidadores.

Buscar apoyo familiar y social ayudará a evitar el aislamiento del cuidador.

Gestionar la culpabilidad y la tristeza

La tristeza y la culpabilidad son dos sentimientos frecuentes y difíciles de superar para los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

La culpabilidad está siempre muy presente y acostumbra a ser duradera. Los cuidadores pueden sentirse culpables cuando no entienden lo que les dice o pide su familiar, cuando reaccionan de forma irritada ante un comportamiento, cuando piden ayuda a las personas de su alrededor, o cuando salen cinco minutos

para tomar el aire, ir al médico o realizar encargos. Es importante identificar este sentimiento, como cualquier otro, para poder compartirlo y gestionarlo.

La tristeza no se puede esquivar y, de hecho, se debe permitir y facilitar su expresión. No obstante, hay que intentar encontrar también motivos en el momento vital actual para la alegría (ya sea disfrutar de los nietos, mantener una relación de amistad, recibir afecto, tener ilusiones...). Pensar en ellos ayudará a no quedar estancados en la tristeza.

Las relaciones sociales



La ciencia ha relacionado el hecho de mantener una vida social activa con la disminución de las tasas de discapacidad y mortalidad, así como con un menor riesgo de sufrir depresión y mejores capacidades cognitivas. **Hay ciertos vínculos sociales y personales que influyen muy positivamente en nuestro bienestar y que favorecen la vitalidad de nuestra mente.** Nos referimos, por ejemplo, a las amistades cercanas, a los lazos familiares fuertes, o a una relación de pareja satisfactoria.

El aislamiento social es una tendencia que se agudiza a medida que nos hacemos mayores. **La jubilación o la pérdida de seres queridos, entre otros factores, a menudo contribuyen a una progresiva disminución de las relaciones sociales.** Sin embargo, es precisamente en esta etapa cuando resulta particularmente relevante cultivar las relaciones con otras personas.

Los vínculos sociales influyen muy positivamente en nuestro bienestar y favorecen la vitalidad de nuestra mente

Hay que evitar el aislamiento social en cualquier etapa de la vida, porque la relación con los demás nos aportará enormes beneficios cognitivos. Esto es así porque **el mantenimiento de las relaciones sociales está inherentemente ligado al uso del lenguaje, de la memoria, de la capacidad de planificación, también a la empatía, a la capacidad de ponerse en el lugar de los demás, etc.** Todo ello es una excelente forma de estimulación cognitiva.

Si bien es cierto que con la edad puede costar un poco más animarse a conocer nuevas personas, **es necesario, al menos, salir de casa y mantener el contacto con aquellos que ya conocemos: nuestros familiares, amigos o vecinos.** Esto también nos ayudará a estar al día de lo que ocurre en nuestro entorno.

No siempre disponemos de todo el tiempo que nos gustaría. Pero eso no tiene por qué jugar en nuestra contra. Lo que prima en esto de las relaciones sociales es la calidad y no tanto la cantidad. Aun así, es importante que reservemos cierto tiempo para encontrarnos con los demás.

En la era de internet y las redes sociales, es lógico que nos valgamos de ellas para mantener el contacto con nuestros amigos y seres queridos en la distancia. Estas herramientas pueden resultarnos de gran ayuda para conectarnos con personas que, de otro modo, no sería posible o para organizar encuentros. Pero no hay que olvidar la importancia del mantenimiento de las relaciones en persona y de las conversaciones cara a cara. Las relaciones en persona tienen unas particularidades que nos aportan unos beneficios mentales insustituibles.

Existen numerosas actividades que nos permiten combinar los beneficios de la actividad cognitiva con los que nos aportan las relaciones sociales.

Existen numerosas actividades que nos permiten combinar los beneficios de la actividad cognitiva con los que nos aportan las relaciones sociales, ya sea manteniendo las que ya tenemos o creando nuevos vínculos. A continuación, ofrecemos algunas propuestas de actividades culturales y sociales que ayudan a mantener activo el cerebro:

Estudios, cursos y talleres

Estudiar, aprender y adquirir nuevos conocimientos a lo largo de la vida, además de estimular nuestra mente, nos enriquece y nos ofrece la posibilidad de socializar con otras personas. Nunca es tarde para formarse en algo que resulte de nuestro interés o que, por circunstancias personales, dejamos aparcado en otro momento de la vida. Y la oferta es amplia. Por poner un ejemplo, actualmente casi 60 universidades españolas ofrecen programas para personas de más de 50 años que abarcan una gran diversidad de áreas de interés. También podemos apuntarnos a **cursos de cocina, música, bricolaje o manualidades, aprender un nuevo idioma, o hacer talleres de fotografía o dibujo.** Además de ampliar nuestros conocimientos, podemos también ensanchar nuestro círculo social.

Exposiciones, charlas y conferencias

Las propuestas culturales de los centros y museos de nuestras ciudades pueden resultar muy atractivas, tanto como fuente de cultura como actividad compartida con familiares o amigos. Museos, centros culturales, festivales, talleres, conferencias, exposiciones... El abanico es muy amplio y pueden encontrarse actividades para todos los gustos.

Clubs de lectura

Una de las actividades más reconocidas por su capacidad de estimulación cognitiva es la lectura. Además, se trata de una actividad que podemos realizar prácticamente en cualquier lugar. También podemos combinar lectura y socialización participando, por ejemplo, en un club de lectura. Muchas bibliotecas públicas y centros culturales organizan actividades de este tipo donde, una vez más, además de enriquecernos culturalmente, podemos cultivar nuevas relaciones.

Turismo cultural

El turismo es una forma muy bonita de conocer y descubrir nuestra historia y nuestro patrimonio cultural. Las oficinas de turismo cuentan con un amplio abanico de propuestas. También hay información abundante en las webs informativas de los ayuntamientos y las comunidades autónomas. No es necesario viajar lejos: todos los pueblos y ciudades tienen sus tesoros por descubrir y rincones que vale la pena visitar.

Asociaciones y clubes

Ser miembro de una entidad lúdica, cultural o deportiva permite combinar el beneficio de la interacción social con los de la actividad que llevemos a cabo. Por ejemplo, en un grupo de baile o de deporte combinaremos los beneficios de la actividad física y los de la actividad social y, en un club de ajedrez interactuarán aspectos sociales a la vez que cognitivos.

Voluntariado social

El voluntariado es una forma de ocupar el tiempo libre, pero también es una gran oportunidad de vivir nuevas experiencias, hacer nuevas amistades, compartir habilidades y aportar nuestro granito de arena para que el mundo sea un lugar mejor. Además, muchos programas de voluntariado ofrecen formaciones específicas para ampliar nuestros conocimientos y habilidades. Además, el carácter productivo del voluntariado tiene un efecto positivo en la salud global y el bienestar del voluntario: nos sentiremos útiles y realizados, lo que aumentará nuestra satisfacción personal. Las posibilidades que tenemos a nuestro alcance son muchas: solo hay que encontrar un ámbito de acción que se adapte a nuestros intereses y capacidades.

El carácter productivo del voluntariado tiene un efecto positivo en la salud global y el bienestar: nos sentiremos útiles y aumentará nuestra satisfacción personal



En la Fundación Pasqual Maragall
investigamos la detección precoz
y la **prevención** de la enfermedad
de Alzheimer. Trabajamos también
para **mejorar la calidad de vida**
de las personas afectadas y
las que cuidan de ellas.



Más información en **www.fpmaragall.org**