

# 13 áreas a cuidar en personas con enfermedad de Alzheimer

Esmeralda Matute  
Isaac Enrique Berumen Ocegueda  
María Inés Hernández Gutiérrez  
Geovany Cornejo Loera  
Maribel Orozco Barajas  
Karina Pérez Rubio  
Ana Karen Preciado Barón  
Angélica Zuno Reyes



Universidad de Guadalajara





# 13 áreas a cuidar en personas con enfermedad de Alzheimer

*Estrategias para la vida diaria*



Esmeralda Matute / Isaac Enrique Berumen Ocegueda  
María Inés Hernández Gutiérrez / Geovany Cornejo Loera  
Maribel Orozco Barajas / Karina Pérez Rubio  
Ana Karen Preciado Barón / Angélica Zuno Reyes

## 13 Áreas a cuidar en personas con enfermedad de Alzheimer

*Estrategias para la vida diaria*

Ilustraciones por: Gemma Lizzete Ojeda Muñoz

Primera edición, 2021

D.R. © Universidad de Guadalajara

Centro Universitario

de Ciencias Sociales y Humanidades

Unidad de Apoyo Editorial

Guanajuato 1045

Col. Alcalde Barranquitas, C.P. 44260

Guadalajara, Jalisco

ISBN: 978-607-571-418-9

Impreso y hecho en México

*Printed and made in Mexico*

# Contenido

Introducción	9
1 Diagnóstico y seguimiento de la persona con la enfermedad de Alzheimer	15
2 Estado de ánimo y conducta	21
3 La familia	33
4 La vida independiente	37
5 Problemas médicos asociados	43
6 Estimulación cognitiva	53
7 Ejercicio físico	59
8 Cuidados cotidianos	63
9 Distracciones, entretenimiento y pasatiempos	71

10		
	Cómo mantener la funcionalidad ante el deterioro cognitivo	75
11		
	Planeación para el futuro	83
12		
	Asistencia legal y financiera	87
13		
	Cuidado del cuidador	91
	Propuesta de ejercicios en casa	95
	Anexos	103
	El termómetro del cuidador	103
	Realice su propio directorio	107
	Referencias	115
	Acerca de los autores	119

# Introducción

Cerca de la edad de los 60 años, es común que las personas se preocupen por presentar deterioro cognitivo. Se inquietan tan sólo porque no se acordaron, en su momento, del nombre de su vecino, dónde guardaron los lentes o si cerraron las llaves de la estufa.

Ciertamente, presentar deterioro cognitivo es preocupante no sólo para la persona que lo padece, sino también para sus allegados.

El deterioro cognitivo o demencia tiene diversos orígenes, todos relacionados con un inadecuado funcionamiento de nuestro cerebro. Uno de ellos es la enfermedad de Alzheimer (EA). Esta enfermedad se presenta porque en el cerebro, entre las neuronas, se forman placas de amiloide provocadas por el plegamiento anormal de la proteína precursora de amiloide (APP), y al interior de ellas, aparecen los ovillos neurofibrilares que resultan del mal funcionamiento de una proteína llamada Tau.

El informe mundial sobre la EA realizado en 2015 señala que existen 46.8 millones de personas con demencia en el mundo y proyecta que el número de personas afectadas se duplicará cada 20 años, llegando a 131.5 millones para el año 2050. El incremento de personas afectadas en el mundo es desigual, pues depende de las condiciones sanitarias de los países; así, se calcula que en los países en donde la infraestructura sanitaria es más sólida y de mayor cobertura, aumentaría 56 %, mientras que en los de medianos recursos sería de 185 %, y en los países que cuentan con una menor cobertura sanitaria, el aumento estimado es cercano a 239 %. A mayor edad, aumenta la probabilidad de presentar EA; por ejemplo, entre la edad de 60 y 74 años se tiene 0.4% de probabilidades de desarrollarla, mientras que después de los 85 años la probabilidad aumenta a 7.6 %.

La EA más común es la que se denomina *esporádica*, ya que surge por la coincidencia de diversos factores de riesgo genéticos y ambientales. Ésta, por

lo general, es de inicio tardío, ya que se presenta después de la edad de 60 años. Cuando la EA está asociada a variantes genéticas determinantes, se le conoce como *autosómica dominante*, ya que está ligada a la herencia, y suele iniciar antes de la edad de 60 años, por lo que se le denomina también *de inicio temprano*. En esta última variante, cada hijo de un progenitor que presenta la EA autosómica dominante tiene 50 % de probabilidades de heredar una mutación genética determinante, y si la hereda, tiene 100 % de probabilidad de manifestar un síndrome de demencia por la EA autosómica dominante. Esta presentación de la enfermedad corresponde aproximadamente al 1% de todos los casos de la EA.

Por lo general, la persona inicia con sospechas de que su memoria u otras áreas de su cognición no son como antes, aun cuando todavía es capaz de realizar todas las actividades propias de su vida. Poco a poco siente que pierde independencia en la vida cotidiana, y finalmente llega a una etapa de deterioro progresivo que avanza más rápido, de manera irreversible, en al menos dos dominios cognitivos; por ejemplo, memoria y lenguaje, cambios en su conducta y pérdida de la independencia en su vida cotidiana. Es en esta última etapa cuando la persona con EA requiere un *cuidador* que la apoye no sólo en la vida cotidiana, sino en la realización de planes para que, en el futuro, no existan problemas que compliquen la vida de toda la familia.

El papel del *cuidador* y de personas cercanas es decisivo para que las características que va presentando la persona con EA resulten lo menos limitantes posibles. El acompañamiento de todas estas personas es para brindarle los elementos necesarios para anticipar la gravedad de los problemas futuros. El *cuidador* de la persona con EA protege, pero no sobreprotege. El cuidado que brinda es activo, no pasivo. Cuidar significa proveer los elementos y herramientas necesarios para prolongar la etapa en la que la persona con EA pueda valerse por ella misma. Es claro que llegará el momento en que todo quedará en manos del *cuidador* y los allegados a la persona con EA.

Lo que presentamos aquí es un conjunto de estrategias para todas las personas cercanas a una persona con EA. Los allegados designarán quién será el *cuidador* responsable, pero todos deben desempeñar un papel importante para que la vida de la persona con EA, la de sus familiares y la del propio *cuidador* responsable sea lo más llevaderas posible. Destacamos que el cuidado que amerita una persona con EA requiere una colaboración en equipo. Así, aunque utilicemos la palabra *cuidador* en singular, lo conveniente es que las responsabilidades se repartan entre los allegados a la persona con EA, que cada uno

tenga una responsabilidad clara y bien establecida, a la vez que se coordina con todos los demás.

A través de este libro, establecemos recomendaciones sobre los compromisos que el *cuidador* debe asumir, de acuerdo con la etapa de la EA por la que atraviesa la persona afectada. Nuestro objetivo es brindar información que represente una mejora en la calidad de vida tanto de la persona con EA como la de sus próximos. En una primera etapa, cuando la persona con EA todavía puede tomar decisiones, sugerimos que se aboquen a la solución anticipada de problemas que se pudieran presentar en el futuro, principalmente de tipo legal y médico, ya que en etapas posteriores, el *cuidador* se dedicará a atender el presente de la persona con EA. Para los años de acompañamiento a la persona con EA, establecemos en este libro, los pasos a seguir en diferentes áreas de su vida, desde el establecimiento del diagnóstico médico, el apoyo terapéutico, el reconocimiento de cambios en la conducta y en la cognición y los cuidados cotidianos hasta la adaptación del entorno para evitar peligros. Todo lo anterior con el objetivo de facilitar a la persona con EA una vida independiente durante el mayor tiempo posible. El que la persona con EA no pueda expresarse como lo hacía antes no quiere decir que las distracciones, el entretenimiento y los pasatiempos no la hagan sentir mejor, por lo que estos aspectos no se deben descuidar.

Este libro incluye algunas pautas para que el *cuidador* tenga información que le facilite la convivencia con la persona a su cuidado. Nuestro interés es ayudar a disminuir, tanto en el *cuidador* como en la persona con EA, la ansiedad, cansancio, agobio o cualquier otra sensación que le pueda causar estrés.

Recalamos que este libro es tan solo una guía. Dejamos en manos del *cuidador* el uso de su creatividad, sentido común y conocimiento para adecuar lo aquí propuesto, desarrollar estrategias y proponer nuevos elementos, todos acordes con las especificidades de la persona con EA que está en sus manos.

## ¿Qué significa tener la enfermedad de Alzheimer?

Al escuchar acerca de la enfermedad de Alzheimer es posible que, inmediatamente, se piense en la pérdida de memoria. Si bien es cierto que es un signo distintivo de la EA, ésta no se limita sólo a eso, ya que conforme avanza, afecta otras habilidades como la comunicación, la orientación y el autocuidado.

Tener EA no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a las personas que la rodean, ya que, poco a poco, la persona con EA va perdiendo su independencia y, con ello, se convierten en el sostén de la calidad de su vida.

Resulta difícil para la persona con EA aceptar volverse dependiente, razón por la cual su estado emocional también se ve afectado. En este contexto, es importante que la persona con EA y sus cercanos se enfoquen en atender las habilidades que conserva, en lugar de centrarse en aquellas que va perdiendo. De esta manera, ayudará a la persona con EA a mantener durante más tiempo su independencia, situación que le facilitará afrontar la enfermedad.

Por lo general, las manifestaciones de la EA inician con quejas de la persona sobre sus capacidades cognitivas, principalmente problemas de memoria; por ejemplo, no se acuerda quién le llamó por teléfono en la mañana u olvida alguna tarea que había decidido hacer; a estas quejas se les llaman *quejas subjetivas*. En esta etapa, es poco probable que las pruebas de los especialistas detecten los problemas que refiere la persona. Poco más tarde, la persona con EA atraviesa por un período denominado *deterioro cognitivo leve (DCL)*, cuya manifestación inicial es la aparición de fallas en el desempeño de tareas de la vida diaria que reflejan la disminución en las capacidades cognitivas, sobre todo dificultades relacionadas con la memoria que no se justifican. No obstante, un diagnóstico de DCL no significa necesariamente que la persona vaya a desarrollar la EA. Las pruebas cognitivas en manos de especialistas en neuropsicología o áreas afines son sensibles a la detección de esta etapa. Desaconsejamos que se utilicen “pruebas” que se descargan de internet para realizar este diagnóstico.

Esta etapa de DCL es seguida por la demencia, la cual se desarrolla en tres fases: leve, moderada y grave. Entender estas etapas facilita la detección de las necesidades de la persona con EA en cada una de ellas y, con ello, permite planear la adecuación del entorno de la manera más realista posible. El especialista a cargo de la persona con EA hará las pruebas necesarias para determinar la gravedad de esta enfermedad.

## **Demencia leve**

Durante esta etapa, la persona puede realizar actividades cotidianas, pero comienza a perder autonomía para actividades complejas. Es común que tenga olvidos como dónde dejó las llaves; dificultad para nombrar personas, objetos o acontecimientos, e, incluso, que olvide detalles de situaciones recientes. Además, su habilidad para planear y organizar su vida comienza a afectarse; por ejemplo, puede tener dificultad para hacer una lista de compras y encontrar los artículos de esa lista en una tienda.

Durante esta etapa, la persona puede presentar dificultad en la comunicación, que se refleja al perder el hilo de la conversación o repetir varias veces lo que

acaba de decir. También suelen observarse cambios repentinos en su humor o en su forma de ser, y disminución en su motivación o interés por socializar, realizar actividades que antes disfrutaba, rutinas o por objetos que solían ser de su agrado. También es posible que la persona con EA comience a negar alguno de estos problemas, aun cuando usted los observe.

#### Qué sí puede hacer

- Administrar dinero en actividades simples.
- Entender y mantener conversaciones.
- Planear tareas cotidianas.
- Desplazarse en entornos familiares.
- Reconocer a las personas y lugares familiares.
- Leer y escribir.
- Realizar actividades de autocuidado.
- Realizar sus pasatiempos habituales.

### **Demencia moderada**

Durante esta fase, los olvidos y la confusión en la persona con EA se vuelven más evidentes, y cada vez necesitará más ayuda para realizar sus actividades diarias. Es posible que ya no sepa dónde está o qué día es, por lo que corre el riesgo de perderse. En este punto de la enfermedad se recomienda supervisar a la persona con EA durante sus actividades.

#### Qué sí puede hacer

- Recordar cosas y personas del pasado.
- Reconocerse a sí misma en el espejo.
- Entender frases cortas.
- Leer y entender frases sueltas.
- Tener conversaciones sencillas.
- Caminar y moverse sin dificultad.
- Tomar decisiones a través de respuestas sencillas, o de *sí* o *no*.

### **Demencia grave**

La persona con EA pierde la autonomía y necesita ayuda para satisfacer sus necesidades cotidianas, puede no ser capaz de hablar y, con frecuencia, no

reconoce a sus familiares. Posiblemente, presente dificultades para tragar y se niegue a comer. Asimismo, presenta incontinencia fecal y urinaria.

#### Qué sí puede hacer

- Interpretar y usar lenguaje corporal básico.
- Disfrutar sonidos, sabores, olores, imágenes y el tacto.
- Escuchar música suave.

La progresión en cada una de estas etapas es paulatina y sus manifestaciones difieren entre las personas. Algunos factores influyen en la velocidad de avance de la EA; entre ellos, la presencia de otras enfermedades, la personalidad, las experiencias de vida previas y el ambiente donde se desenvuelve. Destacamos que, en cualquiera de las etapas mencionadas, la persona con EA puede tener períodos breves de lucidez.

Sobrellevar esta situación es más fácil cuando los familiares mantienen una actitud positiva, por lo que reiteramos la importancia de enfocarse en las fortalezas que permanecen en la persona con EA, en lugar de en el deterioro de las capacidades afectadas. Incluso en las etapas finales, no todas las habilidades se pierden; por ejemplo, estudios especializados encuentran que la capacidad para sentir emociones y relacionarse permanecen intactas durante toda la enfermedad. Siéntase seguro de que cada cuidado, muestra de cariño y paciencia serán emocionalmente reconfortantes para la persona con EA.

# 1

## Diagnóstico y seguimiento de la persona con la enfermedad de Alzheimer

### Problema

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia, pero también hay otras causas que la originan. Llegar al diagnóstico de demencia por enfermedad de Alzheimer es difícil, principalmente en adultos jóvenes con inicio temprano de sus síntomas; esto debido a que se piensa que la EA se presenta de forma exclusiva en adultos mayores.

### Habilidades afectadas

La EA se caracteriza por un deterioro mental progresivo y crónico que se presenta en la adultez. Se manifiesta a través de diferentes patrones. Éstos incluyen disminución de la memoria, dificultades para hablar, confusión, desorientación, delirio, alucinaciones y excitación.

### Recordatorios

#### *Sea oportuno*

- **Consulte a un especialista** tan pronto como observe alteración del estado mental de la persona con probable EA. Tener un diagnóstico toma su tiempo, ya que deberán descartarse otras enfermedades que puedan causar síntomas similares, como problemas de la glándula tiroides, abuso crónico de sustancias (como el alcohol), infartos cerebrales, depresión, entre otras. Las diferentes causas de demencia están asociadas con distintos patrones de síntomas que coinciden con anomalías cerebrales específicas.
- **Considere** necesarios **los estudios que el especialista le solicite**. Para lograr un diagnóstico se requieren diferentes estudios, tales como exámenes

de sangre, resonancia magnética o evaluaciones sobre el desempeño de la memoria. Ésta es la razón por la que, para emitir el diagnóstico, intervienen especialistas de diferentes disciplinas enfocadas en el estudio de la salud. Estos especialistas utilizan una variedad de enfoques y herramientas para, en conjunto, tener una interpretación más completa sobre lo que sucede con la salud y cognición de la persona con probable EA. Algunas de las técnicas utilizadas no se encuentran disponibles en todas partes del mundo o su costo es muy elevado, como pasa con la tomografía por emisión de positrones. El abordaje de base y más accesible para el diagnóstico de deterioro cognitivo es la evaluación neuropsicológica; a través de ella, se examinan las capacidades mentales de la persona.

- **Acompañe** a la persona con EA a todas las consultas. Si usted no puede, pídaselo a alguien más que la conozca lo mejor posible y que pueda brindar la información que el médico consultado requiera sobre el comportamiento y el estado de salud de la persona con posible EA.

#### *Esté informado*

- Sepa que existen diversas etapas y especialistas involucrados para confirmar el diagnóstico de EA.
- En la primera consulta, **usted brindará información** al especialista sobre los antecedentes médicos y familiares de la persona con posible EA. El especialista realizará preguntas centradas en los antecedentes psiquiátricos, la medicación, los síntomas y la historia de los cambios en la funcionalidad de la persona con EA. Es decir, intentará indagar sobre cualquier conducta o habilidad del estado habitual que haya cambiado drásticamente en la persona con probable EA.
- El especialista será quien realizará los exámenes físicos en la persona con posible EA; por ejemplo, la toma de la presión, conocer la talla y el peso, y el examen neurológico (evaluación de la marcha, reflejos, coordinación, balance, tono muscular, integridad de pares craneales).
- Los análisis de sangre y toma de imágenes cerebrales permiten descartar otras posibles causas de los síntomas de demencia, como niveles bajos de electrolitos, deficiencia de vitamina B12, tumores o enfermedades vasculares, entre otras.
- **Consultará** a un neuropsicólogo. Éste evaluará la memoria, la capacidad para solucionar problemas, la orientación, el lenguaje y otras áreas cognitivas de la persona con posible EA. Lo anterior permitirá detectar la presencia de

un proceso de deterioro cognitivo, la gravedad de los síntomas y establecer la etapa de la enfermedad en que se encuentra la persona con probable EA.

- **Tendrá que acudir con un médico especialista en genética humana** si la persona con posible EA presenta síntomas antes de los 60 años de edad y tiene, además, historia de familiares (padres, hermanos, tíos, primos) con problemas de memoria. Este especialista podrá solicitar una muestra de sangre para confirmar o descartar la presencia de una mutación rara en los genes que cause la EA.
- Otros tipos de estudios que permiten reforzar el diagnóstico de EA son el uso de tomografía por emisión de positrones y el análisis de líquido cefalorraquídeo por punción lumbar. Este tipo de análisis no está ampliamente disponible en México, pero puede **preguntar** a su especialista en caso de requerir esta información.
- El diagnóstico de un proceso demencial de manera oportuna permitirá a la persona recibir un mejor tratamiento y seguimiento de los síntomas.

### *Sea sensible*

- **Esté alerta**, al igual que los allegados a la persona con probable EA, de los cambios y el efecto que produce recibir el diagnóstico y la incorporación de éste en la vida diaria.
- **Acérquese** a quienes hayan vivido experiencias similares. Las experiencias compartidas por otros *cuidadores* de personas con EA permiten aprender estrategias efectivas con el fin de lograr, durante el mayor tiempo posible, un nivel cognitivo en la persona con EA que le facilite la independencia en lo cotidiano.
- A lo largo de los siguientes capítulos, proponemos estrategias para el apoyo y cuidado de la persona con EA. **Manténgase motivado** para convivir propositivamente con la persona con EA y **busque** que ésta se apegue a su tratamiento.

### **Qué puede hacer usted**

- **Observe bien qué le pasa a la persona con probable EA.** La mayor cantidad de información acerca de los cambios en las conductas de la persona con probable EA será de mucha ayuda para llegar a un diagnóstico confiable. En las primeras consultas, cuando el *cuidador* acompañe a la persona con posible EA, el médico especialista indagará sobre cambios en el comportamiento y las actividades cotidianas. El *cuidador* puede complementar las

respuestas de la persona con probable EA de manera amable y cuidadosa, sin contradecirla. Algunas de las preguntas que los médicos especialistas suelen hacer son las siguientes:

- ¿Qué tipo de dificultades de memoria y “olvidos” tiene?
  - ¿Cuándo notó por primera vez esas dificultades de memoria?
  - ¿Sus capacidades de memoria disminuyen de manera progresiva o su problema es fluctuante? Es decir, ¿en ocasiones se acuerda mejor de las cosas que en otras?
  - ¿Ha dejado de realizar ciertas actividades, como manejo de dinero o las compras necesarias? De ser así, ¿estas actividades resultan ya demasiado demandantes mentalmente en comparación con la facilidad con que las realizaba antes?
  - ¿Cómo está su estado de ánimo? ¿Lo observa deprimido, más triste o más ansioso que de costumbre?
  - ¿Se ha perdido últimamente al ir conduciendo su automóvil o en el transporte público en trayectos que le son familiares?
  - ¿Alguien ha expresado una preocupación inusual por su forma de conducir?
  - ¿Ha notado algún cambio en su forma de reaccionar ante las personas o los acontecimientos?
  - ¿Tiene más o menos energía de la habitual?
  - ¿Qué medicamentos está tomando? ¿Toma alguna vitamina o suplemento?
  - ¿Consume alcohol u otro tipo de sustancias (drogas)? ¿Qué tan frecuente y en qué cantidad?
  - ¿Ha notado algún temblor o dificultad para caminar?
  - ¿Tiene problemas para recordar sus citas médicas o cuándo tomar sus medicamentos?
  - ¿Le han revisado recientemente la audición y visión?
  - ¿Alguien de su familia ha tenido alguna vez problemas de memoria?
  - ¿A algún familiar le han diagnosticado EA o demencia?
  - ¿Representa sus sueños mientras duerme (da puñetazos, se agita, grita, llora)?
- **Sea informativo con el médico.** Si usted es cercano y está preocupado por una persona con diagnóstico probable de EA, lleve a la consulta —anotado en un papel— cómo y cuándo se dieron cuenta de que la persona con probable EA inició con su padecimiento. También es propicio que lleve estudios

médicos y de laboratorio que hayan realizado a la persona con posible EA, aunque sean de varios años atrás. Antes de asistir a consulta indague sobre la existencia de problemas de memoria en familiares de la persona con probable EA. Pida a las personas cercanas información sobre los cambios en las habilidades de pensamiento y el comportamiento, para reportarlo en las consultas de la persona con EA.

- **Busque tener un médico de cabecera.** Por lo general, es un médico neurólogo, geriatra o psiquiatra quien emite el diagnóstico, con el apoyo del conocimiento de otros especialistas del área de la medicina (médico internista, fisiatra), o profesionistas de otras áreas, como psicólogos y neuropsicólogos. Escoja uno que funcione como guía o eje central de los demás profesionistas.
- **Busque llegar a un diagnóstico.** Es importante que las personas que viven con demencia reciban un diagnóstico preciso para asegurar que reciban el tratamiento y la atención de seguimiento acorde con la causa específica de su demencia.
- **Sea constante en la atención.** Una vez que se diagnostique EA en la persona, se debe seguir un plan de tratamiento en el que se incluyen medicamentos, terapia física y neuropsicológica, apoyo psicológico a los familiares, adecuaciones de los espacios y de la vida cotidiana. También se incluye regresar con el o los especialistas para ser evaluado periódicamente. Tanto los síntomas cognitivos como los conductuales de la demencia tienden a cambiar a medida que la enfermedad progresa, por lo que las visitas periódicas con los especialistas le ayudarán a adaptar las estrategias de tratamiento a las necesidades actuales.
- **Esté al pendiente de que la persona con EA acuda a sus citas.** Las visitas de seguimiento incluyen una evaluación física y una entrevista para recabar información sobre los cambios en los síntomas. Es probable que también le soliciten exámenes de laboratorio. El especialista compara la información previa con la que obtenga en la exploración física, la entrevista, los exámenes adicionales que solicite, la administración de escalas de evaluación cognitiva y funcional, así como el beneficio percibido por la persona con EA y el *cuidador* acerca del tratamiento que se haya recetado. Lo anterior permitirá al especialista determinar la continuación del tratamiento y establecer las modificaciones que éste requiera.
- **Mantenga la comunicación abierta** entre los especialistas tratantes, la persona con EA y su familia. Sea sensible a la aparición de preocupaciones en las personas involucradas y de síntomas en la persona con EA para anticipar la aparición de problemas mayores; por ejemplo, controlar los efectos adver-

sos derivados de la medicación o tratamientos prescritos (como se hablará más a fondo en el capítulo 5, “Problemas médicos asociados”), como las náuseas, la diarrea y los vómitos, que suelen ser efectos adversos transitorios y leves de los medicamentos. Para minimizar los efectos gastrointestinales, muchos médicos aumentan la dosis del fármaco lentamente, normalmente después de 4 semanas de la dosis previamente tolerada. El manejo eficaz de la persona con EA mediante visitas de seguimiento a su médico y un apoyo adecuado hacia y de *los cuidadores* ayudan a garantizar que la persona con EA obtenga los mejores cuidados y resultados posibles.

- En ANEXOS encontrará una propuesta para que **realice su propio directorio**. En el, anote todas las personas involucradas en la atención de la persona con EA.

## 2

# Estado de ánimo y conducta

### Problema

La persona con la Enfermedad de Alzheimer (EA) puede presentar emociones cambiantes, manifestaciones neuropsiquiátricas y conductas inapropiadas que antes no tenía o que eran poco frecuentes. El manejo suele ser complicado, pero se deben comprender como manifestaciones de esta misma enfermedad.

### Habilidades afectadas

La capacidad para manejar y adaptar las emociones a situaciones individuales o sociales se encuentra afectada en las personas con EA. Además, suelen tener dificultades para encontrar la motivación, para iniciar y concretar actividades, y para percatarse de sus propios cambios emocionales y en la autopercepción de su actividad, por lo que tiende a no rectificar sus errores y a cometer éstos u otros similares en repetidas ocasiones. A los cambios en las emociones que interfieren con el desarrollo normal de la vida cotidiana de la persona con EA se les conoce también como *síntomas neuropsiquiátricos*. Los más frecuentes son la ansiedad, la depresión, los delirios y las alucinaciones. También pueden manifestarse comportamientos nuevos o exagerarse algunos ya presentes, lo que afecta la convivencia social.

### Recordatorios

*Sea empático*

- **Considere la situación** por la que está pasando la persona con EA, no desde la fatiga que vive como *cuidador*, sino desde la complejidad del proceso de

perder gradualmente habilidades complejas (como el manejo del dinero o el traslado), pero también tan básicas como la higiene personal.

- **Considere** que **las emociones** afectan el comportamiento de la persona con EA; intente buscar la comodidad de la persona a la que cuida sin dejar de lado su salud emocional como *cuidador*.

### *Sea paciente*

- **Piense** que **los cambios conductuales** —como la agitación o los arrebatos— son pasajeros.
- **Recuerde** que **el comportamiento** de la persona con EA está alterado por la enfermedad y no necesariamente es su voluntad la que se expresa.
- **Atienda los comportamientos preocupantes** uno por uno. Intente situarse en la realidad del problema y la complejidad de los cambios en la conducta de la persona con EA.
- **Intente no tomar personal** los cambios que se vivan, a pesar de ser su allegado quien la está pasando difícil.

## Qué puede hacer usted

### *Qué hacer ante emociones cambiantes de la persona con EA*

Busque consultar al médico de cabecera de la persona con EA. Dentro de las emociones más difíciles o frecuentes de manejar se encuentran la irritabilidad y las reacciones emocionales “exageradas”.

**Irritabilidad.** Es la facilidad para molestarse por “cualquier cosa”, incluso por aquellas que no le molestaban antes o que no irritan a otras personas.

- **Realicen ejercicios de respiración.** Para esta actividad se pide a la persona con EA que se siente y adopte una posición cómoda, que coloque una mano o ambas sobre el abdomen. Luego solicítele que inhale profundamente y sostenga la respiración de 3 a 5 segundos; después, se le pide que exhale despacio. Puede repetir la rutina entre 1 y 5 minutos. Este ejercicio debe repetirse en distintos momentos del día y puede funcionar tanto para la persona con EA como para el *cuidador*.
- **Motive a la persona con EA a realizar actividades relajantes o agradables.** Por ejemplo, caminatas al aire libre, comer una nieve en su nevería favorita, entre otras. Es importante tomar en cuenta las actividades preferidas de la persona antes de que enfermara.

- **Utilice la música** de manera pasiva durante la hora de comer o el aseo personal, o de manera activa al realizar actividades físicas como forma de estimulación. Bailar aligera la sensación de malestar. **No olvide que** la música es un vehículo de bienestar y de recuerdos.
- **Evite confrontaciones o discusiones** sobre hechos. Más bien, de diversas maneras, intente responder a la persona con EA de tal forma que no necesite llevarle la contraria, para así calmar la agitación. Habrá situaciones donde la persona con EA insista en, por ejemplo, visitar o ver a un pariente fallecido. Es recomendable no contrariar a la persona, intentar distraerla o contarle una historia que calme el ímpetu de realizar acciones que no se apegan a la realidad.
- **Permítale un descanso adecuado entre eventos** altamente estimulantes; por ejemplo, al regresar a casa después de una fiesta o un evento familiar, permítale a la persona con EA tomar una siesta, si es su deseo, a pesar de no coincidir con el horario en el que usualmente duerme. Y durante el evento, se le puede proporcionar a la persona un objeto de seguridad; por ejemplo, si le gusta tejer, permítale llevar su tejido.

*Reacciones emocionales “exageradas”.* Ante eventos cotidianos que se manifiestan como llanto, risa, gritos, enojo, entre otras. Las **reacciones catastróficas** se producen por la repentina dificultad de la persona con EA para realizar determinadas tareas; son un estallido de frustración, depresión y enojo que se acumula y se manifiesta en forma de gritos, maldiciones, golpes, patadas, mordiscos, etc. Si cualquiera de estas dos reacciones ocurre:

- **Reduzca el bullicio** de la televisión. Las imágenes visuales de ritmo rápido y los sonidos fuertes pueden abrumar a alguien con demencia.
- **Mantenga la calma** y genere una actitud de consuelo para reconfortar a la persona con EA.
- **Evite levantar la voz o discutir** en caso de que se presente una reacción de este tipo. Usted es un referente a seguir para la persona con EA y la forma en que usted reaccione influye en las respuestas o recuperación de la persona con EA ante eventos que le resultan frustrantes a un grado catastrófico.
- **Evite regañar o hacer sentir mal** a la persona por sus acciones. Controlar su propio comportamiento puede cambiar el resultado de una interacción.
- **Esté alerta a los signos de estrés**, y cuando esto pueda ocurrir, dejen de hacer lo que están haciendo y, sin prisas, distraiga a la persona para que se calme.

- **Identifique** situaciones, objetos o personas que pudieran ser **estresantes** o que propicien este tipo de reacciones de estrés. La elaboración de una lista en donde escriba qué fue lo que pasó, cuándo, con quién y dónde, permitirá identificar qué situaciones debe evitar.
- **Reconozca** si, durante la manifestación del síntoma conductual, la persona prefiere ser **acompañada o no**, demuestre su disposición de estar con él/ella cuando lo necesite.
- **Compruebe si la persona con EA tiene** dolor, hambre, sed, estreñimiento, vejiga llena, fatiga, infecciones e irritación de la piel. Mantenga una temperatura ambiente agradable.
- **Realice** las tareas más complicadas durante los momentos del día en que la persona tiene más energía, mejor humor o disposición.
- **Evite** pedirle que haga cosas cuando esté cansada.
- Permita que la persona **haga todo lo que pueda por sí misma**, ayúdele sólo si muestra frustración o molestia.

#### *Qué hacer ante manifestaciones neuropsiquiátricas*

Las manifestaciones neuropsiquiátricas más frecuentes en la EA son ansiedad, depresión, delirios y alucinaciones.

- **Reporte al médico** en caso de distinguir la presencia de alguna o de ambas.
- **Pregúntele** sobre opciones de tratamiento con medicamentos para disminuir las molestias que cualquiera de los dos trastornos pueda ocasionar.

**Ansiedad.** Incluye preocupaciones y miedos intensos, excesivos, persistentes, repetitivos, de larga duración, de difícil control y desproporcionados en comparación con el peligro real. Existe aumento en la intensidad de la sensación de nerviosismo. La ansiedad interfiere con las actividades diarias.

- **Identifique las posibles causas de la preocupación, ansiedad o intranquilidad de la persona con EA.** Puede ser que la persona no sepa lo que debe hacer o qué se espera de él o ella. Trate de dar instrucciones y explicaciones simples.
- La persona con EA puede ser muy sensible al estado de ánimo de quienes la rodean o a los conflictos entre ellos, pero le cuesta entender lo que sucede y, por lo tanto, se le dificulta comprender qué es lo que causa sus sentimientos. **Recuerde que los sentimientos que tiene la persona con EA son reales,**

aunque a veces las razones o causas que perciba que los provocan sean poco acertadas.

**Depresión.** Se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. La depresión puede llegar a durar mucho tiempo o presentarse en repetidas ocasiones, y dificultar el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria. Esto se puede presentar como síntoma de la misma demencia o como un padecimiento adicional.

- **Esté alerta si** la persona con EA está triste, llora frecuentemente, tiene sentimientos de culpa, se muestra desmotivada o cansada o si cambia sus hábitos de sueño y alimentación, es importante una valoración cuidadosa de los síntomas de la persona con EA para que identifique si se trata de manifestaciones de la EA o si éstos se deben a otras causas.
- **Hable con la persona con EA acerca de cómo se siente.** Si las habilidades de comunicación y memoria de la persona con EA se lo permiten, puede serle útil hablar con un psicólogo(a) o psiquiatra que le ayude a lidiar con sus sentimientos.
- **Evite pedirle a la persona que cambie su estado de ánimo.** Para la persona con EA puede resultar difícil hacerlo, y decirle esto sólo incrementará su nivel de frustración y desánimo.
- **Promueva la convivencia con otras personas,** puede ser con una o dos personas a la vez, o invite un amigo a casa.
- **Pida a la persona con EA que realice actividades que le resulten sencillas.** Puede probar con algunas tareas del hogar, como poner la mesa, regar las plantas o ayudar en la preparación de la comida; sentirse útil y distraerse pueden mejorar el estado de ánimo. Una vez que realizó lo que le pidió, trate de resaltar la utilidad de su apoyo; incluso, si no puede completar la actividad, enfóquese en lo que sí logró hacer.
- La negación es un mecanismo de afrontamiento. Así, si a la persona con EA se le complica admitir sus dificultades, se sugiere **darle tiempo, escuchar sus pensamientos, sentimientos y miedos;** esto puede ser reconfortante para él/ella y darle la oportunidad de corregir conceptos erróneos acerca de la EA y su sintomatología. De preferencia, consulte a un especialista para dar una atención integral a las dificultades conductuales que experimente la persona que usted está cuidando.

**Delirios.** Pensamientos confusos acompañados de una disminución en la conciencia del entorno.

- **Algunos ejemplos** son que la persona asegura que la acusan de algo que no cometió, que piensa con angustia que le están mintiendo o que es objeto de burlas, que su pareja la engaña o que le roban.
- **Intente tranquilizar** a la persona; después puede distraerla mostrándole fotografías, con su música favorita, ofreciendo un paseo, cocinando algo rico o simplemente permitiéndole descansar. Si la persona insiste, puede colaborar en la búsqueda del objeto “perdido”. Es importante mantener la calma en todo momento y llevar registro de las conductas de este tipo, duración de los episodios, así como la descripción de lo que se reclama.

**Alucinación de arriba.** Percepción a través de nuestros sentidos de un estímulo exterior que no existe y que la persona que lo experimenta lo considera real.

- **Cualquier situación** donde la persona asegure ver, escuchar, oler, probar o sentir con la piel algo que no existe es considerado como alucinación. Por ejemplo, que le caminan insectos o que ve a alguna persona que no está presente.
- **Busque identificar si la persona con EA presenta alucinaciones:** ¿qué es lo que ocurre?, ¿qué es lo que ve, escucha o siente ella en estos momentos? Así podrá encontrar una solución práctica; por ejemplo, si la persona ve cosas en la oscuridad, puede decirle a la persona con EA “yo sé que tú lo ves, pero yo no lo estoy viendo”, y dejar una lámpara encendida.
- **Mantenga la calma** y tranquilice a la persona con palabras y tonalidad amables cuando ocurren estos episodios. Intente hacerla sentirse segura de que está a su cuidado.

*Qué hacer ante conductas inapropiadas de la persona con EA*

Entre los síntomas conductuales que presenta la persona con EA destacan:

**Deambulación, vagabundeo o caminatas:** Habrá ocasiones en las que la persona busque caminar mucho, dentro o fuera de su casa.

- **Proporcione una tarjeta con datos y notas** que traiga consigo la persona con EA. Puede escribir en la parte superior de la tarjeta el recordatorio de “Mantén la calma”, “Llama a casa”, “No temas” o “Te esperamos en casa”, y abajo, poner el número de teléfono para que la persona con EA pueda comunicarse o ser auxiliada por alguien más. También puede utilizar una pulsera

(procure que sea cómoda para que la persona con EA no se la quite) con los datos principales de la persona, su domicilio y un contacto de emergencia.

- **Use lámparas con detectores de movimiento** para que la persona con EA se pueda orientar si requiere levantarse por la noche y que el *cuidador*, al encenderse la luz, se dé cuenta que se levantó de la cama.
- **Deje luces encendidas** estratégicamente para evitar que la oscuridad provoque temor y/o confusión en la persona con EA.

*Pérdida de orientación temporal.* En las personas con EA se puede observar confusión acerca del uso del tiempo, desconocimiento de las horas o de todas las unidades (segundos, minutos) para la medición del tiempo.

- Si usted sale de la casa, **coloque recordatorios** sobre su regreso mediante notas escritas, señales visuales o de una manera en la que la persona con EA pueda comprender. Si la persona todavía reconoce los horarios, incluya la hora en que considera regresar o el momento del día (mañana, tarde, anochecer o noche).
- **Sea constante con las rutinas**, así será más sencillo de persona con EA asociar el transcurso de las horas del día con las diferentes actividades.
- Cuando salga de casa, **coménteles** a la persona con EA cuándo la llevará de regreso, ya que puede confundirse y pensar que **está en su propia casa cuando** está en una ajena.
- **Cerciórese de que sus respuestas** no confunden a la persona con EA o que ella sienta que se burla de ella.
- **Vigile que el momento de arreglo** personal no sea mucho mayor de lo necesario.

*Empeoramiento vespertino.* La persona con EA puede tener períodos de mayor confusión, ansiedad, agitación y otras conductas de inquietud al atardecer; esa sensación puede extenderse a lo largo de la noche. Algunos de los factores son el cansancio al final del día o la necesidad de dormir menos de lo que es común. Si esta situación se alarga hasta la noche e interrumpe la rutina normal de sueño de la persona con EA, puede llegar a ocasionar más problemas de comportamiento.

- La persona con EA puede detectar, y sentirse afectada, por los cambios de humor negativos de otras personas. **Usted intente descansar** lo suficiente para tener menos predisposición a dar una respuesta no verbal no deseada (por ejemplo, elevar su tono de voz o hacer gestos de enfado).

- **Programe actividades** tales como citas con el médico, viajes y baños en la mañana o durante las primeras horas de la tarde, cuando la persona con EA está más alerta.
- **Intente poner atención, recordar y tomar nota** de lo que sucede antes del empeoramiento al anochecer y trate de identificar las causas que lo disparan.
- **Reduzca la estimulación durante la tarde** (TV, gritos, música fuerte, etc.). Estas distracciones pueden aumentar la confusión de la persona.
- **Prepare una cena ligera** por la noche y ofrezca los alimentos más pesados (por ejemplo, guisos, lonches, caldos) en la comida.
- **Deje encendida una luz tenue** durante la noche para reducir el miedo.
- **Evite controlar físicamente** a la persona con EA; esto puede empeorar la agitación.
- **Permita que la persona con EA** camine de un lado a otro, según sea necesario, pero bajo supervisión, para evitar un accidente o —en caso de algún tropiezo— auxiliarla.
- **Hable con el médico** acerca del mejor horario para tomar los medicamentos.
- **Valore** otras alternativas de manejo cuando las estrategias conductuales (por ejemplo, **salir a pasear con la persona con EA**) y los cambios ambientales (como la iluminación adecuada o la reducción del ruido) no funcionen.

*Objetos olvidados, perdidos o escondidos.* La persona con EA olvida que cambió objetos de lugar, que los guardó en un lugar que no es el habitual o que dejó cosas (incluso de importancia) en lugares donde no tenía la intención de dejarlos. Esto genera angustia y nerviosismo tanto en la persona con EA como en su cuidador.

- **Facilite la ubicación de artículos perdidos** manteniendo la casa ordenada.
- **Limite el número de escondites** bloqueando algunos clósets o cuartos.
- **Evite que la persona con EA salga** de su casa con objetos de valor.
- **Vigile la disminución de la capacidad para manejar dinero** a través del tiempo y dialogue con la persona con EA, buscando que no se ofenda cuando le restrinja esta actividad.
- En caso de pérdida de algún objeto de valor, **recuerde** que el evento es accidental y que la tranquilidad de la persona que está cuidando es básica para lograr un mejor manejo de las situaciones complicadas.

*Tomar cosas de otros.* Las personas con EA pueden tomar cosas en alguna tienda, olvidar pagar por ellas o acusar a quien los atiende de haber tomado el

dinero y querer cobrarles de nuevo. Esta situación puede suceder en cualquier lugar que se visite, en casas que le sean familiares o extrañas.

- Si van a una tienda o supermercado, **proporcione** a la persona con EA algo con lo que mantenga sus manos ocupadas, como empujar el carrito de compras o cargar un producto que vayan a comprar y que sea suficientemente grande para que no pueda ocultarlo en sus bolsas.
- Antes de salir de compras, **procure** que la ropa que use la persona con EA no tenga muchos bolsillos o que éstos no sean muy amplios.
- **Pida a su médico** una pequeña carta en la que explique que, debido al padecimiento de la persona, puede olvidar que tomó cosas y las oculta en su ropa. De esta manera, en caso de que una situación semejante se presentara, podrá mostrar esta carta y evitar así conflictos con el personal de seguridad de la tienda en cuestión.

*Acciones y pláticas repetitivas.* Las personas con EA suelen repetir una y otra vez palabras, narraciones, preguntas o actividades. Este tipo de conducta no conlleva peligros, suele ser inofensivo, pero puede provocar, debido a lo repetitivo, irritabilidad o estrés en el cuidador.

- En caso de que esto suceda, **pruebe distraer a la persona** con EA con actividades o narraciones diferentes a lo que repite. No obstante, si la actividad repetitiva es inofensiva y genera calma en la persona con EA, considere si es necesario interrumpirla o si se puede continuar con ella. Le recomendamos que, como *cuidador*, reflexione personalmente sobre qué es lo que le irrita de la acción repetitiva. Ejemplos de acciones repetitivas son hurgar en clósets o cajones, limpiar el mismo sitio una y otra vez, levantarse y sentarse de su asiento, frotarse las manos, aplaudir.
- **Evite recalcar** a la persona con EA que está repitiendo una acción, palabra o pregunta. En muchas ocasiones, ella no será consciente de la cantidad de veces y frecuencia con la que presenta esta actitud repetitiva. Brinde sentimientos de seguridad y bienestar hablando de manera comprensiva y a través del contacto físico.
- **No anticipe los planes** a realizar con la persona cuando él/ella esté en estado de confusión. Intente esperar hasta antes del momento de ejecutar los planes para explicarle, al momento, lo que se tiene que hacer.
- Con el tiempo, **usted aprenderá a interpretar ciertas conductas**, pero también es necesario que usted esté enterado de que hay conductas que tienen significados detrás. Por ejemplo, el estado de agitación o el tirarse

de la ropa pueden indicar la necesidad de ir al baño. Cada persona se hace de códigos distintos cuando no puede explicar con palabras lo que necesita.

*Oposicionismo y/o falta de cooperación.* La persona con EA puede actuar desafiando o resistiéndose a hacer lo que se le solicite, mostrando hostilidad ocasionalmente.

- **Evite la confrontación**, trate de cambiar el foco de atención; si la persona se niega a realizar algo, no insista y déjelo para otro momento.
- **Recuerde** que la persona con EA no está intentando frustrar sus planes o sabotearlo; este tipo de comportamiento es parte de su padecimiento; evite tomarlo como un ataque personal.
- **Asegúrese** de que la persona con EA entiende lo que usted le está pidiendo. Es importante discernir si se está negando a realizar algo o se siente confundida.
- **Cambie la forma** en la que le proponen las actividades, evitando ordenar y mencionando lo interesante o agradable de la actividad propuesta; por ejemplo, en lugar de decir “Es hora del ejercicio” puede decir “Vamos a distraernos un momento mientras caminamos”.

*Quejas, exigencias e insultos.* Recuerde que, a veces, la persona con EA pierde la habilidad de tener tacto al decir las cosas, pero eso no significa que la reacción sea generada a propósito o con intención de agredir.

- En caso de que la persona insulte a otros o haga falsas acusaciones sobre usted, **brinde una pequeña explicación** a las otras personas con las que convive acerca de que estos comportamientos son manifestaciones de la misma EA.

*Apego exagerado.* El cuidador o cuidadora representa una importante fuente de seguridad para la persona con EA, por lo que, en ocasiones, puede seguirlo de habitación en habitación mientras realiza las tareas del hogar, o incluso cuando necesita un momento para ir al baño, descansar o terminar con algún pendiente.

- **Tenga cerraduras** a prueba de niños en la puerta del baño para tener privacidad cuando así lo requiera; por ejemplo, para tomar un baño sin interrupciones.
- **Puede programar** algún cronómetro e indicarle a la persona con EA que, cuando suene, habrá regresado o puede buscarlo.
- **Pida a alguien** que acompañe a la persona con EA mientras usted realiza pendientes o toma un momento para descansar.

- **Encuentre tareas sencillas** para que la persona se mantenga ocupada; por ejemplo, doblar ropa, sacudir, regar las plantas.

*Autoexposición.* Desnudez parcial o total en espacios públicos, ya sea frente a personas de confianza o con extraños.

- **Evite reaccionar exageradamente** a esto. Intente comprender que esta situación es anormal y puede ser ocasionada por la misma enfermedad. Lleve a la persona tranquilamente a su habitación o al baño y vístala con ropa cómoda.
- Si encuentra a la persona desnuda, **proporcione con paciencia** una prenda de vestir que pueda colocarse fácilmente.
- **Revise si la ropa es incómoda**, ya que esto podría provocar la necesidad de quitársela.

*Comportamientos sexuales inapropiados.* Puede incluir masturbación pública, desinhibición en comentarios o actos con intenciones sexuales.

- **Intente reaccionar con tranquilidad** y evite crear alboroto. En caso de ser necesario, **explique a las personas** presentes que la acción fue involuntaria y que la persona con EA tiene dificultades para controlar ese tipo de conductas.
- Si la persona se toca de manera inapropiada, **tome en cuenta** que puede deberse a infecciones del tracto urinario o ropa incómoda que le estén generando un malestar.
- **Reporte al médico** cualquier conducta de este tipo que sea repetitiva.
- Si ocurriera la masturbación frente a otros, **no actúe** molesto, porque puede precipitar una reacción exagerada. **Lleve con cuidado** a la persona a un lugar privado y espere el cambio de conducta de manera paciente.
- **Intente distraer a la persona** con algún objeto o plática de su interés.

A continuación ofrecemos algunas estrategias que pueden ayudar a hacer frente a situaciones complicadas, relacionadas con los cambios conductuales experimentados por la persona con EA.

- A modo de guía, puede optar por seguir las “**seis erres (R) del manejo del comportamiento**”:
  1. **Restrinja** o detenga un comportamiento si éste es dañino para la persona con EA o para otros.
  2. **Revalore** y pregúntese: “¿qué provoca este comportamiento?”, “¿ha ocurrido esto anteriormente?”. Busque las **razones detrás de cada comportamiento**; por ejemplo, si escuchar noticias por la noche aumenta el

nerviosismo de la persona con EA o le quita el sueño, evite que las vea a esa hora.

3. **Reconsidere** y cuestiónese sobre cómo se comportaría usted si estuviera experimentando los síntomas o comportamientos que presenta la persona con EA.
  4. **Recanalice** y busque una forma para cambiar el comportamiento de manera segura.
  5. **Reasegúrese** y tómese el tiempo para tranquilizar a la persona con EA; esto los ayudará a ambos a recuperarse del episodio.
  6. **Revise** después de que haya pasado el episodio. Piense en lo que pasó y cómo se las arregló. ¿Puede enfrentar este síntoma nuevamente?, ¿qué puede aprender de esta experiencia? De lo aprendido, ¿qué le ayudará la próxima vez?
- **Consulte a un médico** sobre los cambios conductuales sobresalientes que observe en la persona con EA, y para identificar si éstos pudieran estar relacionados con medicamentos o enfermedades adicionales a la EA; por ejemplo, problemas en la tiroides, deshidratación o deficiencias vitamínicas.
  - Tome notas **anteponiendo** la fecha para detectar esos cambios.

# 3

## La familia

### Problema

Cuando un familiar presenta enfermedad de Alzheimer (EA), la dinámica de la familia debe ajustarse a las nuevas necesidades que se presentan ante esta situación. Para ello, cada uno de sus miembros debe involucrarse, en la medida de sus posibilidades, en el apoyo y cuidado de la persona con EA. Aun cuando se tengan las mejores intenciones, el cuidado de una persona con un proceso neurodegenerativo suele provocar un impacto emocional negativo y probablemente, discusiones entre los familiares.

### Habilidades afectadas

En mayor o menor grado, los familiares pueden sentirse abrumados, con estrés constante que conlleva aislamiento social, depresión, sentimientos de desmotivación y sensaciones de enojo o disgusto; esto tanto en los familiares como en la persona con EA. Por lo tanto, la persona con EA no será la única afectada.

### Recordatorios

Su actitud es importante

- **Ajuste su comportamiento** a las nuevas necesidades que presenta la persona con EA a lo largo de la enfermedad.
- **Cambie su perspectiva** y actuación ante las dificultades que manifiesta la persona con EA para realizar actividades que antes hacía con facilidad.
- **Tenga paciencia**, no la corrija ni le haga notar que su comportamiento es diferente.
- **Considere el lenguaje verbal y no verbal** de la persona con EA.

- **Busque soluciones a problemas** nunca antes detectados y distinga los hechos de los sentimientos.
- **No se sienta defraudado o rechazado.** Si, en un momento determinado, la persona con EA prefiere ser atendida por otro de sus allegados, esto no indica que no se sienta a gusto con el cuidado que usted le dispensa, sino que puede derivarse de sus cambios anímicos.
- **No la sobreproteja.** Permita y aliente a la persona con EA a realizar las actividades que es capaz.

### *Sea observador*

- **Observe el rol** que tiene cada miembro de su familia en los cuidados de la persona con EA.
- **Observe** cuáles son **las necesidades** de la persona con EA. Por ejemplo, si se encuentra en una fase de deterioro leve, la persona con EA querrá independencia; en cambio, alguien con la enfermedad más avanzada no podrá tener esa misma autonomía.
- **Obtenga ayuda externa** para cuidar a la persona con EA cuando lo necesite.
- **Considere** que, cuando la persona con EA no pueda continuar realizando una actividad por el avance de su enfermedad —por ejemplo, cuidar una mascota—, usted lo tendrá que hacer, y esto puede llegar a ser abrumador.

### Qué puede hacer usted

- **Distribuya las responsabilidades y otorgue roles específicos entre los allegados de la persona con EA.** El cuidado de una persona con EA no es sencillo, pero puede facilitarse si se distribuyen los roles de cuidado entre diferentes personas; por ejemplo, para el cuidado de fines de semana, para llevarlo fuera de casa a realizar actividades o para el aseo personal. Por lo general, el cuidado de la persona con EA no requiere un solo *cuidador*, sino de toda la familia. Se pueden aprovechar las reuniones familiares para repartir responsabilidades y otorgar roles a cada uno de sus miembros. Tener un rol definido proporcionará orden y estructura en la dinámica, y así se evitarán conflictos en el cuidado de la persona con EA. Es necesario que cada miembro de la familia esté de acuerdo con el rol que desempeñará en esta nueva organización de las actividades en casa.
- **Establezca nuevas responsabilidades para el mantenimiento del hogar.** Los roles establecidos en la familia a lo largo de los años cambiarán (por ejemplo, si la esposa que se encargaba de las compras es quien presenta EA,

entonces será el esposo quien tendrá que hacerse cargo de esa responsabilidad). Estos cambios en roles y responsabilidades pueden resultar agotadores, ya que requieren que el *cuidador* incorpore nuevas actividades en su rutina. Si se cuenta con más familiares involucrados (hijos, hermanos, nietos), la responsabilidad estará repartida.

Las siguientes son algunas de las responsabilidades reportadas por personas con EA y *cuidadores*: pago de cuentas o deudas, manejo del gasto, despensa, limpieza, cuidados a otras personas dependientes (niños, adolescentes, adultos mayores).

- **Respete los deseos de la persona con EA.** Durante el proceso de la enfermedad, respete las posibilidades de la persona con EA; por ejemplo, al inicio de la enfermedad, aliéntela a que realice sus actividades por sí misma. Es importante completar esta toma de decisiones en las primeras etapas de la enfermedad para asegurarse de que los familiares y amigos conozcan sus deseos a futuro.
- **Propicie reuniones** para compartir observaciones entre los allegados sobre los gustos y dificultades de la persona con EA. Así todos, aun el *cuidador* profesional en caso de contratar el servicio, estarán enterados. También es una oportunidad para que los *cuidadores* expresen cómo se sienten y se desahoguen. En reuniones o en privado, motive a la persona con EA a que comparta cómo va viviendo la enfermedad y los cuidados otorgados.
- **Aproveche los momentos de juegos de mesa** para identificar dificultades interpersonales y mejorar el estado de ánimo de todos los involucrados, siempre y cuando se adopte una actitud receptiva, centrada en pasar un momento agradable.
- **Hable sobre la EA a los niños.** Un dilema, que se habrá de comentar en familia, es cómo hablar con los niños sobre los cambios en la persona con EA; esto incluye a los hijos pequeños, sobrinos, nietos o cualquier niño que esté en constante contacto o que tenga un vínculo afectivo con ella. Es común pensar que los niños no se dan cuenta de lo que ocurre, pero son perceptivos y notan que la persona con EA pasa horas sentada, que se le tiene que insistir para que coma o que la ayudan a comer. Incluso si no viven con la persona con EA, los niños notan cambios en su memoria y en su personalidad. Explíqueles qué es la EA y platique con ellos sobre su progresión. Hágales entender que aun cuando la persona con EA no los reconozca, sigue queriéndolos; por ejemplo, si notan que la persona con EA se enfada con ellos, es porque se siente frustrada, pero no es por ellos ni con ellos. Sin

darse cuenta, los niños pueden bromear o tener un trato tosco con la persona con EA; incluirlos en actividades de aprendizaje y socialización guiada los puede ayudar a comprender y tratar con gentileza a la persona con EA.

- **Motive a los niños** a pasar tiempo con la persona con EA, incluso cuando las fallas de memoria sean tan graves que no los reconozca. Haga esto principalmente cuando la presencia del niño produzca un cambio positivo en el estado de ánimo de la persona con EA.

# 4

## La vida independiente

### Problema

Conforme avanza la enfermedad de Alzheimer (EA), la persona que la padece disminuye su destreza para realizar actividades cotidianas sin la compañía y apoyo de usted.

### Habilidades afectadas

Las principales funciones afectadas en la persona con EA son la memoria (por ejemplo, recordar información a corto plazo, como pláticas recientes), habilidades espaciales para llegar a un sitio conocido, planeación de actividades complejas y simples, organización de sus actividades, atención necesaria para lograr completar una tarea (como ver un programa de televisión o seguir una conversación), comunicación —debido a la dificultad para encontrar palabras—, movilidad para desplazarse y manipular objetos.

### Recordatorios

Sea observador

- **Valore** si la persona tiene **comportamientos impredecibles** o se le ve confundida ante situaciones de estrés; esto puede dar pista de que la persona con EA ya requiere más apoyo de usted para realizar sus actividades.
- **Identifique si reconoce situaciones de peligro** y si sabe cómo obtener ayuda en caso de emergencia.
- **Reconozca** si permanece dentro de la casa con buen estado de ánimo.
- **Vigile si divaga** sin rumbo o se desorienta.

- **Valore su comportamiento** cuando se le deja sola. ¿Se muestra ansiosa, agitada o deprimida? ¿Realiza actividades que sólo debería hacer bajo supervisión? (como prender la estufa o abrir las llaves del agua).
- **Identifique** si cambia el orden de las actividades cotidianas (por ejemplo, preparación de alimentos).
- **Mantenga seguro el entorno** en el que se desenvuelve (como cocina, baño, escaleras, patio, ventanas, tomas de corriente, entre otros).

### *Sea realista*

- **Manténgase alerta** ante algún comportamiento o señal de los mencionados, que indique la necesidad de mayor supervisión.
- **Esté alerta** en el momento en que la persona con EA debe **dejar de conducir**. Generalmente, la persona con EA no quiere dejar de conducir; sin embargo, algunas señales nos indican el momento en que debe dejar de hacerlo; por ejemplo, si se pierde en zonas conocidas, no respeta las señales de tránsito, no conduce con la velocidad apropiada, toma decisiones lentas o inadecuadas (como pasar a un carril erróneo, detenerse en medio del camino o confundir freno con acelerador). También puede mostrarse confundida o frustrada mientras maneja, le toma mucho tiempo hacer un simple mandado y no puede explicar por qué tardó tanto, se estaciona mal, no anticipa situaciones peligrosas y puede tener accidentes que van desde rayones o abolladuras al coche hasta dañar otros vehículos o ponerse en riesgo a sí misma o a otros.

### *Sea flexible*

- **Adecúe el hogar** para que éste brinde un ambiente de independencia a la vez que permita la interacción social.

## Qué puede hacer usted

- **Personalice las adecuaciones para cada ámbito** de acuerdo con las características propias de la persona con EA que usted atiende y del avance de la enfermedad.

### *Casa*

#### *Etapas leve*

- Tenga los **números telefónicos de emergencia** cerca de todos los teléfonos.

- Guarde una copia de la **llave de ingreso** afuera de la casa, por si la persona con EA la olvida.
- Si tiene el hábito de fumar, **ayúdela a dejarlo**. Sea paciente y pida asesoría a un especialista.
- Si no puede dejar el hábito de fumar, **vigílela** mientras esté fumando para evitar un accidente.

### Etapa moderada

- Coloque **trabas ocultas o cerraduras de seguridad en las puertas principales y ventanas** para evitar que la persona con EA se salga, se caiga y corra el riesgo de perderse.
- **Cubra las tomas de corriente con tapas.**
- **Tenga bajo llave** todas las medicinas, bebidas alcohólicas, armas, productos de limpieza, cuchillos, tijeras, cortaúñas, fósforos, encendedores, venenos, herramientas y maquinaria eléctrica, así como otros utensilios tóxicos o peligrosos.
- **Evite caídas** manteniendo en orden la casa, con espacios despejados y ambientes iluminados (sobre todo escaleras, y por la noche se puede dejar una lamparita prendida). Asimismo, puede marcar escalones con cinta brillante o fosforescente, o antiderrapante. Retire alfombras sueltas y tapetes, y evite el uso de cables de extensión.
- **Instale barras de apoyo** en inodoro y regadera. También puede colocar bancos o sillas de plástico en la regadera, para facilitar el baño.
- En la **regadera, cuide la temperatura** del agua y no deje sola a la persona con EA.
- **Evite** que la persona con EA se acerque a la **estufa**. Aconsejamos que ésta cuente con **medidas de seguridad** (seguros para perillas de estufa).
- En la **cocina, mantenga fuera del alcance objetos de vidrio, filosos o peligrosos.**
- Varíe lo menos posible el **orden de la casa** (por ejemplo, muebles, adornos, utensilios).
- En la **regadera**, utilice **señales** como colores (por ejemplo, azul-rojo) o letreros para distinguir **la llave del agua fría de la caliente.**
- Use **letreros** con instrucciones sencillas para recordarle a la persona los **peligros** (por ejemplo, no ingerir sustancias tóxicas, no manipular sustancias peligrosas, apagar la estufa, no tocar objetos calientes).
- **Supervise** constantemente a la persona cuando esté en la **cocina.**

- **Revise** con frecuencia **la comida** guardada en el refrigerador. Tire los alimentos que se encuentren en mal estado. Puede pegar etiquetas en el recipiente con la fecha en la que se preparó el alimento.

## *Persona*

### *Etapa leve y moderada*

- Proporcione a la persona con EA sus **datos de identificación** para que siempre los lleve consigo en caso de que tenga algún **episodio de desorientación**.
- Verifique que el **calzado** sea el **adecuado** para evitar accidentes (por ejemplo, cintas amarradas y talla correcta).
- **Utilice un pastillero semanal** etiquetado con los días de la semana o al menos con su inicial. Bajo su vigilancia, la persona con EA puede colocar cada pastilla en el. Si toma pastillas dos o tres veces al día, entonces utilice un pastillero que sea muy diferente en color o forma para cada ocasión

### *Manejo del automóvil*

#### *Etapa leve*

- **Permítale conducir** distancias cortas, en rutas y a lugares conocidos, **siempre y cuando** usted considere **que es posible y seguro tanto para la persona con EA como para los demás**.
- **Evite que maneje el automóvil por** caminos peligrosos, durante las noches, con lluvia o con mucho tránsito.
- Busque que la persona con EA **vaya acompañada** mientras pueda manejar.

#### *Etapa moderada*

- En esta etapa, la persona con EA ya **no debe conducir**. **Explíquelo** que le preocupa y háblele de los riesgos que corre para que comprenda por qué debe dejar de hacerlo.
- **Ofrézcase para conducir cuando tiene o quiere ir a algún lugar**.
- **Acompañe** a la persona en el **transporte público**.
- En caso de que la persona se niegue a dejar de conducir, **esconda las llaves** del carro, **instale un sistema de corta corriente** para evitar que el carro arranque, o bien solicite al **doctor una orden médica de no conducir**, y muéstresela a la persona con EA como evidencia.
- **Reduzca las salidas** de la persona con EA. Se pueden contratar servicios a domicilio o recibir visitas.

## *Manejo de dinero y objetos de valor*

### Etapa leve

- Cuando la persona con EA haga **compras, proporcione o revise la lista** de lo que se tiene que comprar y dele el **dinero aproximado**.
- **Apoye** a la persona con EA en **asuntos financieros**. Supervise las cuentas de banco, dinero, acompañela a trámites, etcétera.
- **Haga una lista de los documentos y objetos de valor** (identificaciones oficiales para trámites, comprobantes de pagos, documentos con información personal, medicina, joyas, dinero, tarjetas, contraseñas, etc.) y manténgalos en un **lugar determinado**, del que usted tenga conocimiento.
- **Supervise cuando la persona con EA** utilice los documentos.
- **Desaliéntela a portar objetos de valor**. El que los lleve consigo puede poner en riesgo su persona.

### Etapa moderada

- Cierre el acceso a cuartos que no se usan o lugares donde se encuentren **objetos valiosos o importantes** como joyas, dinero, tarjetas y documentos oficiales.
- Mantenga tapados o fuera del alcance de la persona con EA los **botes de basura** para evitar que tire objetos de valor. Si no es posible, **revise la basura antes de desecharla**.
- **En la etapa grave ya no espere** la autonomía necesaria de la persona con EA para que ella misma se ocupe de su persona, de las actividades de casa ni del cuidado de sus pertenencias.
- **Encontrará** más estrategias para la vida independiente de la persona con EA en el capítulo 10, “Cómo mantener la funcionalidad ante el deterioro cognitivo”.



# 5

## Problemas médicos asociados

### Problema

La persona con la enfermedad de Alzheimer (EA) es propensa a tener distintos problemas médicos relacionados con su enfermedad, su edad e, incluso, con los medicamentos indicados por sus médicos. Las principales enfermedades y problemas médicos que puede presentar la persona con EA son los siguientes:

- Alteraciones del sueño (apnea del sueño, sueño diurno, vigilia nocturna)
- Delirium
- Desnutrición y deshidratación
- Diabetes
- Efectos adversos o interacción entre medicamentos (malestares gastrointestinales, sangrados, mareos)
- Enfermedad de Parkinson
- Estreñimiento
- Hipertensión
- Incontinencia e infecciones de vías urinarias
- Infecciones pulmonares
- Osteoporosis
- Problemas de la vista (alteraciones de retina, cataratas, glaucoma)
- Úlceras en piel por presión

La EA puede hacer que estos problemas de salud sean difíciles de identificar y tratar. Se ha observado que la presencia simultánea de estas afecciones en personas con EA condiciona una menor función cognitiva, disminución de la calidad de vida e incluso puede poner en peligro su vida.

## Habilidades afectadas

Comunicación de sensaciones como dolor y malestar; autocuidado; seguir y recordar instrucciones de tratamiento; toma de decisiones sobre su salud.

## Recordatorios

### *Sea observador*

- **Considere que el dolor** en etapas avanzadas de la EA se puede manifestar como agitación o agresividad.
- **Verifique las causas del dolor.** Éstas pueden ser de muy fácil solución, como evitar ropa muy ajustada o permanecer mucho tiempo en posiciones incómodas. No obstante, por la dificultad de comunicación de la persona con EA, usted podría no identificarlas tan fácilmente.
- **Acuda a su médico** en caso de que usted sospeche que la persona con EA padece dolor y no pueda identificar el origen, o si considera que el dolor empeora.
- **Identifique cuando algún medicamento** se asocia con comportamientos inusuales. Lo anterior puede suceder al inicio de alguna medicación, o aun cuando lleva tiempo tomando el medicamento como está indicado; por ejemplo, usted puede observar falta de apetito, intranquilidad o disminución de su actividad usual.
- **Esté atento a cambios en el peso y en la apariencia física** de la persona con EA. Cambios en la coloración de la piel, labios y boca, caída de cabello, temperatura, etc., pueden indicar la presencia de una enfermedad o problema de salud.
- **Vigile** la presencia de cambios en la frecuencia, cantidad y características de la **defecación y la micción**, ya que éstos también pueden indicar la presencia de un problema de salud.

### *Sea paciente*

- **Haga preguntas específicas** para identificar síntomas usando enunciados cortos con opciones sencillas; por ejemplo: “¿Te duele el pecho?”, “¿Sientes mareos?”, “¿Tienes ganas de vomitar?”. Es de suma importancia confirmar que la persona con EA comprende sus preguntas, por lo que se sugiere clarificar las respuestas; por ejemplo: “¿Me dijiste que te duele el pecho? ¿En qué parte del pecho te duele?”.

- **Use lenguaje no verbal.** Por ejemplo, señale objetos, toque con cariño para transmitir seguridad y asegurarse de que la persona comprende mejor lo que le dice.
- **Busque manejar** con cuidado la presencia de incontinencia fecal o urinaria, ya que es muy perturbadora tanto para la persona con EA como para su *cuidador*. El cariño y la comprensión que usted exprese hacen que estos momentos sean más llevaderos.
- Algunas personas con EA en etapas avanzadas no entienden por qué se les da algún medicamento; **evite conflictos** y explique lentamente lo que sucede. Por ejemplo: “Ésta es tu pastilla, te la recetó el doctor. Por favor, ponla en tu boca. Aquí tienes un vaso con agua para que te la pases”. En caso de acceder, asegúrese de felicitarla; si se rehúsa, mantenga la calma e intente más tarde.
- **Esté atento al tratamiento.** Lo presente e involucrado que usted esté como *cuidador* facilita la obtención de resultados favorables en el tratamiento de la persona con EA.

### *Sea cauteloso*

- **Vigile la administración de medicamentos.** En etapas iniciales, usted puede dejar justo la dosis que debe tomar y las instrucciones por escrito para la toma de medicamentos, así como establecer horarios a través de alarmas o llamadas telefónicas. En etapas avanzadas, resulta indispensable que usted supervise la administración de los medicamentos. Guarde la medicina en un lugar seguro para evitar que la persona con EA tome cantidades equivocadas.
- **Esté atento al horario adecuado para la administración de cada medicamento.** Algunos medicamentos tienen indicaciones de administrarlos en ciertos horarios; por ejemplo, después de la comida o antes de la comida, en la mañana o en la noche. Esto va dirigido a que el medicamento tenga un mejor efecto o disminuyan los efectos secundarios y/o adversos.
- Acuda a su médico si nota cualquiera de los cambios mencionados en estos recordatorios.

## Qué puede hacer usted

### Problemas del sueño

- **Estimule** y promueva la actividad física en la persona con EA durante el día.
- **Evite** el exceso de estimulación y ruidos fuertes cerca de la hora de dormir.
- **Establezca horarios** para ir a dormir en la noche y levantarse en la mañana.

- **Vigile y evite** que tome siestas durante el día.
- **Restrinja** el consumo de **cafeína** durante la tarde.

*Delirium.* Es el agravamiento de la confusión, problemas de comportamiento o estado de alerta, causado por alguna otra enfermedad subyacente en las personas con EA, en especial si es de edad avanzada. Ésta es la manifestación principal, y en ocasiones la única, de algún problema de salud adicional en la persona con EA. El delirium también se puede presentar de manera súbita como alucinaciones, problemas para hablar, incapacidad de mantenerse despierto, insomnio y disminución del movimiento.

- **Esté atento ante la presencia de un problema médico adicional.** Las causas del delirium pueden ir desde padecimientos de fácil tratamiento (como deshidratación, estreñimiento o una gripe) hasta problemas de salud que ponen en peligro la vida de la persona con EA (por ejemplo, el agravamiento de enfermedades previas como diabetes, hipertensión, problemas de próstata o infecciones).
- **Acuda con su médico** a la brevedad siempre que usted sospeche de la presencia de delirium en la persona con EA.

*Desnutrición y deshidratación.* En el capítulo 8, “Cuidados cotidianos”, encontrará más recomendaciones para que la persona con EA aprecie el momento de la comida y se nutra lo mejor posible.

- **Manténgase vigilante para detectar** si la persona con EA presenta alteraciones que le impidan pasar la comida correctamente. Problemas de este tipo pueden condicionar una menor ingesta de comida o incluso que la persona broncoaspire.
- **Vigile cómo come** la persona con EA. En etapas iniciales de la EA, una inadecuada ingesta de alimentos puede manifestarse con pérdida de peso. El hecho de que olvide comer, coma comida en mal estado o perjudicial o coma menos de lo necesario, son señales de que es momento de supervisar la ingesta y tipo de alimentos de la persona con EA.
- **La disminución excesiva** de peso puede indicar la presencia de otro problema médico que va más allá que la desnutrición. Si esto ocurre, deberá acudir con su médico.
- **Dé una comida balanceada**, evitando alimentos procesados y altos en azúcar o grasas. En caso de que la persona tenga malos hábitos alimenticios, haga los cambios a una dieta adecuada de manera paulatina.
- **No alimente** a la persona con EA con comida que no le gusta.

- **Asigne horarios** específicos para cada comida. Lo óptimo son cinco comidas al día en cantidades pequeñas o moderadas. Evite períodos largos de ayuno.
- **Sea paciente** con la velocidad en que la persona con EA ingiere. Asimismo, mantenga la calma en caso de que la persona con EA se ensucie durante la comida.
- **Revise la dentadura** de la persona con EA y ayude en su limpieza si es necesario. En caso de que su boca o dientes limiten la adecuada ingesta de alimentos, acuda con un dentista.
- **Observe** que la persona con EA se pase la comida. En caso de que no lo haga o la escupa, considere que esto puede deberse a la enfermedad, así que mantenga la calma y busque darle comida en pedazos más pequeños, triturada, molida o más suave.
- **Siempre proporcione** suficiente agua para la persona con EA, ya que la EA o los medicamentos para su tratamiento pueden causar que su boca esté muy seca, haciendo molesta la masticación y deglución de los alimentos.
- **Mida** con un vaso o botella la cantidad de agua que bebe al día la persona con EA, para asegurarse de que beba la cantidad suficiente. Durante las temporadas del año que son calurosas, si la persona con EA padece además diabetes o consume medicamentos diuréticos, mayores cantidades de agua serán necesarias para que se mantenga hidratada.
- **Esté alerta** si la persona con EA se niega a beber agua. Lo anterior puede apreciarse por su piel, ojos y boca, que lucirán pálidos y secos, o por el hecho de mostrarse agitada, o con mucho sueño. Si esto ocurre, será necesario llevarla al médico.

### Diabetes mellitus tipo 2

- **Realice revisiones médicas anuales**, incluyendo exámenes sanguíneos.
- **Promueva la actividad física** de manera regular. Si la persona con EA realizaba actividad física previo al diagnóstico, apoye e incentive su práctica. De no ser así, programe alguna actividad de su agrado.
- **Vigile la administración de medicamentos potencialmente peligrosos**, como la **insulina**.
- **Proporcione alimentos en pequeñas cantidades** varias veces al día para reducir el riesgo asociado a ayunos prolongados.

*Efectos adversos o interacción entre medicamentos.* Los medicamentos que ayudan a controlar los problemas que padece la persona con EA pueden tener

efectos adversos cuando las dosis son muy altas o cuando se da una combinación de múltiples medicamentos.

- **Asegúrese** de que su médico de cabecera y otros médicos que atienden a la persona con EA conozcan los medicamentos que toma la persona, en especial cuando planea agregar medicamentos nuevos.
- Cuando su médico le prescriba algún medicamento nuevo a la persona con EA, **pregunte** cuáles pueden ser sus efectos secundarios o adversos.
- **Acuda al médico** si la persona con EA presenta mareos, vómitos, diarrea, pérdida del apetito, estreñimiento, calambres, inquietud, delirium, cambios en su color de piel, mucho sueño, insomnio, alucinaciones, problemas de conducta o movimientos involuntarios, ya que todos éstos pueden ser signos de efectos adversos o interacción de medicamentos.

*Enfermedad de Parkinson.* La enfermedad de Parkinson es un trastorno que afecta la movilidad de la persona que lo padece. Los principales problemas motores que puede presentar son temblor, rigidez de los músculos, lentitud para moverse y, más adelante, dificultad para caminar.

- **Observe** si la persona con EA presenta temblores, en especial en las manos cuando escribe o realiza alguna actividad manual. Asimismo, observe la velocidad con la que realiza las tareas o camina. La enfermedad de Parkinson en personas con EA también puede iniciar con pérdida del sentido del olfato, alucinaciones y decaimiento.
- **Promueva** la realización de **actividad física**; esto ayudará a aminorar los síntomas motores que pueda presentar la persona con EA que padezca enfermedad de Parkinson.

#### *Estreñimiento y otros problemas de estómago e intestinos*

- **Realice un calendario** donde lleve registro de las veces que la persona con EA evacúa, asegurándose de que evacúe por lo menos 1 vez cada 3 días.
- **Administre suficiente agua y una dieta alta en fibra** (vegetales de hoja verde como la espinaca, acelga o lechuga; otras verduras como la zanahoria y la papa, o frutas como la ciruela o la papaya).
- **Evite dietas con exceso de harinas** (como galletas, pastas, pasteles o panes).
- **Vigile el tamaño del abdomen** de la persona con EA. Un aumento de tamaño súbito, acompañado de la manifestación de dolor y gases pueden indicar que está estreñida.
- En caso de que identifique que la persona con EA está estreñida, **llévela con un profesional de la salud** para solucionar el problema.

- **Vigile las evacuaciones** de la persona con EA. Las evacuaciones manchadas de sangre, color negras o con moco pueden denotar problemas gastrointestinales que pueden poner en riesgo la vida.

### Hipertensión

- **Administre** en los horarios establecidos los medicamentos prescritos para hipertensión.
- **Monitoree** la presión arterial de la persona con EA de acuerdo con las recomendaciones de su médico.
- **Controle** la ingesta de café y tabaco, así como de otros alimentos y bebidas estimulantes, ya que pueden aumentar la presión de la persona con EA.

### Incontinencia e infecciones de vías urinarias

- **Elabore una rutina** para llevar a la persona con EA **al baño** cada cierta hora, aun cuando la persona con EA no se lo pida. No deje pasar mucho tiempo entre cada ida y mantenga la rutina tan rigurosamente como sea posible.
- Preste **atención a señales** de que la persona con EA desea ir al **baño**; por ejemplo, quitarse la ropa o manifestar inquietud.
- Siempre **tranquilice a** la persona con EA si nota angustia por accidentes relacionados con incontinencia. Intente encontrar patrones de cuándo suceden estos accidentes para poder evitarlos.
- **Evite** la ingesta de líquidos antes de ir a dormir.
- Antes de salir con la persona con EA, **llévela al baño**. **Localice los baños** al llegar al lugar que visite. Asegúrese de que ella porte **ropa fácil de quitar** y de traer siempre un **cambio de ropa extra**. El uso de pañales evita momentos difíciles cuando se va a estar fuera de casa por varias horas.
- **Dele de beber suficientes líquidos**, en especial agua, y evite los refrescos embotellados. Es posible que no identifique los recipientes en los que se le sirven líquidos, así que el uso de **recipientes familiares** facilita la visualización y acceso directo al líquido. Mida la cantidad de líquidos que consume para constatar una adecuada hidratación.
- **Bañe a la persona con EA** al menos una vez al día, lavando los genitales.

**Infecciones pulmonares.** Las personas con EA, al igual que las personas sanas, son propensas a tener infecciones respiratorias como gripe o tos; sin embargo, la EA predispone a las personas que la padecen a presentar infecciones más graves que involucren los pulmones. En especial, esto sucede con aquellas personas que permanecen mucho tiempo en cama o que tienen dificultad para

pasar alimentos. La infección en los pulmones se llama “neumonía”, y ésta puede ser causada por virus o bacterias.

- **Observe** si la persona con EA presenta **delirium**, ya que en estas personas éste suele ser el único cambio que se presenta indicando neumonía.
- **Vigile** si tiene **dificultad para respirar**, tos con o sin flemas, y temperatura mayor a los 38 °C, ya que éstos son síntomas clásicos de la neumonía.

***Osteoporosis.*** La osteoporosis es una alteración esquelética que causa que los huesos se vuelvan frágiles y propensos a fracturas. La edad, pérdida de peso e inmovilidad hacen propensas a las personas con EA a padecer osteoporosis, por lo que alguna caída podría causarles una fractura.

- **Acompañe** o lleve a la persona con EA, al menos una vez al año, a **revisiones** con su médico de cabecera para detectar osteoporosis.
- **Promueva** la realización de **actividad física**, mientras sea posible, con la persona con EA.
- **Dé alimentos altos en calcio** como los lácteos y vegetales de hoja verde; además, acompañe a la persona con EA a tomar el sol de 15 a 20 minutos al día, de preferencia cuando la luz del sol no sea intensa. Puede utilizar sombrero y protección solar.

***Problemas de la vista.*** Las cataratas, el glaucoma y las alteraciones de la retina son las principales causas de ceguera a nivel mundial, y son más comunes en adultos mayores, por lo que las personas con EA son propensas a padecerlas. Todo esto es un obstáculo para poder ofrecerles una mayor calidad de vida durante más tiempo. Las cataratas son opacidades del cristalino, el cual es una estructura que funciona como lente en el ojo; el glaucoma es un aumento de la presión dentro del ojo dada por una mayor producción de líquido dentro de éste.

- **Considere que la diabetes y la hipertensión causan alteraciones en la retina**, que es la parte del ojo que recibe la luz y manda esta información física a través del nervio del ojo.
- **Acuda a su oftalmólogo** si sabe que la persona con EA padece algún problema de la vista.
- Las personas con EA que tienen problemas de la vista pueden tener dificultades para distinguir intensidades de colores parecidos, así que **asegúrese de que las cosas de uso diario** (como barandales, cubiertos, platos y vasos) sean de colores distintos y fáciles de distinguir para que su identificación y manipulación resulten más sencillas.

- **Aumente la iluminación** de las habitaciones donde esté la persona con EA durante el día, abriendo cortinas, prendiendo las luces si lo cree necesario y agregando focos en clósets oscuros. Durante la noche asegúrese de mantener las luces encendidas hasta que llegue la hora de dormir de la persona con EA.

*Úlceras en la piel por presión.* Son áreas de piel que se lesionan por permanecer en una misma posición durante demasiado tiempo.

- **Cambie de posición** al menos cada dos horas a la persona con EA. En etapas avanzadas, cuando la persona con EA se mueve poco o nada de manera voluntaria, asegúrese de no dejarla siempre en una misma posición. Elabore un horario con distintas posiciones en la cama o en las sillas.
- **Mantenga hidratada la piel** de la persona con EA, a través del uso de cremas hidratantes, sin perfume.

*Hospitalización.* En algún momento, las personas con EA pueden requerir hospitalizarse para atender algún padecimiento que ponga en riesgo su vida. La hospitalización representa un reto para la persona con EA, ya que estará en un entorno totalmente distinto y bajo el efecto de medicamentos nuevos para tratar su condición, por lo que la persona con EA puede estar muy agitada y confundida. De igual manera, es posible que sea necesario que usted y las demás personas que estén a su cuidado deban estar en el hospital para trámites y toma de decisiones sobre el tratamiento de la persona con EA. Para poder hacer este proceso más llevadero, le sugerimos lo siguiente:

- **Siempre tenga** en un lugar de fácil acceso y que usted conozca bien una carpeta que contenga todos los documentos personales de la persona con EA que pueda necesitar para recibir atención médica, como pólizas de seguros médicos, documentos de identificación oficial, estudios médicos previos de importancia, etc. Esto le ayudará a que —en caso de que la persona con EA presente alguna urgencia— pueda actuar de forma rápida y efectiva.
- Durante la atención médica, **asegúrese de explicarles** a los médicos y enfermeras que la persona padece EA.
- **Organícese con las personas cercanas** a la persona con EA para hacer un rol de cuidado para el hospital. Es de vital importancia estar calmado y descansado para acompañar a la persona con EA, pues esto contribuirá a una mejor y más rápida recuperación. Recuerde que sus sentimientos pueden influenciar el estado de ánimo de la persona con EA.

- En ANEXOS encontrará una propuesta para que **realice su propio directorio**. En el, anote todas las personas involucradas en la atención de la persona con EA para que le sea fácil localizarlas.

# 6

## Estimulación cognitiva

### Problema

Las dificultades y limitaciones cognitivas, así como las capacidades que conserva la persona con enfermedad de Alzheimer (EA), varían entre las etapas por las que atraviesa.

*Habilidades afectadas.* En la *etapa inicial*, la persona con EA presenta olvidos frecuentes, principalmente relacionados con la memoria a corto plazo; ocasionalmente, se puede desorientar (sobre todo en el tiempo); en una conversación, puede mostrar dificultades para encontrar palabras; le resultan difíciles la toma de decisiones o la realización de cálculos (por ejemplo, para el manejo del dinero). En la *etapa moderada*, presenta dificultades para expresarse y para comprender lo que se le dice, se puede perder en el tiempo y en lugares, aumentan los problemas de memoria y necesita ayuda y recordatorios para realizar las actividades de cuidado personal. En la *etapa grave*, usted observará que a la persona se le dificulta recordar tanto eventos recientes como aquellos que sucedieron hace más tiempo; no puede comunicarse, presenta desorientación y no reconoce a las personas.

### Recordatorios

*Sea flexible*

- **Adapte** las recomendaciones aquí brindadas a los intereses de la persona con EA y a las suyas. Procure no utilizar materiales para niños.

### *Sea constante*

- **Acomode sus horarios** para trabajar con la persona con EA todos los días durante poco tiempo, en lugar de períodos largos pero esporádicos.

### *Sea paciente*

- **Realice** las actividades con constancia.
- **No se desaliente** si el resultado es menor al esperado.
- **Festeje** los aciertos y celebre el sentido de humor de la persona con EA; además de estimularla, con esto logrará que el ambiente sea más tranquilo y relajado.
- Si usted observa que se le dificulta la actividad, **brinde apoyo** para su realización, o bien escoja otra similar con un menor grado de dificultad.
- **No descalifique** la ejecución de la persona con EA con palabras como “te equivocaste” o “así no se hace”; en su lugar, refuerce positivamente la ejecución utilizando expresiones del tipo “sí, aquí va...”, o proponga alternativas (por ejemplo, “muy bien, y si continúas por aquí...”).
- **Evite enfatizar** el fracaso y realizar tareas demasiado complicadas que podamos saber de antemano que no se pueden realizar.
- **Evite burlas** ante el desempeño de la persona con EA.

## Qué puede hacer usted

### *Etapas iniciales*

- **Válgase de ayudas externas** para sus actividades programadas: alarmas, notas, calendarios que sirvan de recordatorios a la persona con EA.
- Al final del día, solicite a la persona con EA que tache el día transcurrido en un calendario
- **Amenice el día con juegos de mesa:** dominó, lotería, baraja, ajedrez, damas chinas, palillos, turista, entre otros.
- **Haga un álbum** con recortes y fotos de su **historia de vida** donde incluya a las personas y momentos importantes.
- **Genere conversaciones** sobre temas de interés y guíelas con preguntas. Por ejemplo, se puede hablar sobre la música que le gusta escuchar o bailar, en dónde escuchaba esa música, qué sentía, qué le recuerda, en qué formato la tenía (CD, casete, disco de acetato), con quién la escuchaba.
- **Hable sobre sentimientos y pensamientos** preguntando “¿qué sentirías si...?” o “¿qué harías si...?”. Por ejemplo, “¿Qué sentirías si te regalo un

café?”, “¿Qué harías si te ganaras la lotería?”, “¿Qué harías si se te va la luz?”, “¿Qué sentirías si te encontraras a alguien que admiras?”.

- **Invite** a la persona con EA a que diga varios **nombres** de frutas, colores, partes del cuerpo, herramientas, cosas que encuentre en un lugar determinado (cocina, mercado, parque, etc.).
- **Brinde características de objetos** a manera de pistas para que la persona diga el nombre de dicho objeto; por ejemplo, “tiene cuatro patas, es donde te sientas, tiene un respaldo”.
- **Pídale** que diga una palabra que sea **sinónimo o antónimo de la que usted diga**; por ejemplo, para los antónimos puede decirle: “Dime lo contrario de *bueno*... (malo), de *frío*... (caliente), de *alto*... (bajo)”. Para los sinónimos pregunte: “¿De qué otra manera podemos llamar al pelo... (cabello), a los anteojos... (lentes), a la casa... (vivienda)”.
- **Planifique las actividades del día**, tratando de ser muy específico; por ejemplo, levantarse, tender la cama, vestirse, desayunar, hacer ejercicio, actividad de limpieza, actividad de estimulación, comer, actividad de entretenimiento y continuar así hasta terminar el día.
- **Realice una planeación semanal y mensual de las actividades**; por ejemplo, reuniones, citas médicas, compromisos, pagos, etcétera.
- **Utilice un pastillero semanal** para almacenar los medicamentos de la persona con EA. Si la persona los toma en diferentes horarios, utilice tantos como horarios de toma de medicamentos tenga. En esta etapa, la persona con EA puede organizar su pastillero bajo la supervisión del cuidador.

#### Etapa moderada

- **Converse** con la persona con EA sobre **eventos importantes que ocurrieron hace mucho y poco tiempo** con familiares y amigos; se puede apoyar con material visual como fotografías o videos.
- **Establezca rutina de actividades**. Por ejemplo, tener un horario para realizar ejercicio físico, otro para el baño y otro para la comida; es decir, cada actividad siempre a una hora establecida previamente.
- Para **comunicarse** con la persona **utilice** de preferencia **frases cortas y sencillas**; apóyese con gestos, señas y ademanes (lenguaje no verbal), y muestre las cosas sobre las que se esté hablando.
- **Coloque etiquetas con palabras o símbolos** que indiquen el contenido de cajones y lugares de la casa útiles en el día a día (por ejemplo, cubiertos, baño). El tamaño adecuado de dichas etiquetas es el que la persona con EA pueda observar. Puede utilizar colores brillantes.

- **Converse sobre temas de interés.** Se puede utilizar alguna canción o algún objeto relacionado con el tema; **guíe la conversación con preguntas** para estimular la plática y evite las preguntas abiertas o que inicien con “¿Por qué...?”. Por ejemplo, usted podría preguntarle sobre un objeto que le guste a la persona con EA “¿Qué es? ¿Te gusta? ¿Tú lo compraste?”.
- **Busque que nombre imágenes de objetos.** Para ello le puede mostrar una fotografía, revista o periódico, y al señalarle objetos presentes en éstos, le pregunta directamente “¿Qué es esto? ¿Para qué se usa? ¿En qué se usa?”, etc. En caso de que le resulte difícil, puede decirle el nombre y pedirle que lo señale en la imagen; también puede decirle la función del objeto; por ejemplo, “¿En dónde está la taza de café? ¿Cuál de estos objetos sirve para tomar vino?”.
- **Pídale que nombre los colores** de los objetos; por ejemplo: “¿De qué color es esta mesa?”, “¿De qué color es esta flor?”. En caso de que sea muy complicado, le puede proporcionar opciones: “¿La mesa es verde o café?”, “¿La flor es rosa o azul?”.
- Pida a la persona con EA que cierre los ojos y **coloque en una de sus manos objetos comunes** (un objeto a la vez, alternando mano derecha e izquierda) para que los reconozca. En caso de que no pueda nombrar lo que es, también puede colocar distintos objetos sobre la mesa y que elija cuál fue el que se le colocó en su mano.
- **Pida que reconozca sonidos** de animales, objetos o situaciones. Se trata de que escuche un sonido u onomatopeya y diga qué está escuchando.
- **Propóngale que identifique figuras geométricas.** Muéstrelle diferentes figuras y que las vaya nombrando.
- Solicítele realizar **movimientos rítmicos** con las manos como si estuviera tocando un tambor. Puede hacerlo usted primero y, después, la persona; otra opción es que, luego de brindarle la muestra, lo hagan al mismo tiempo.
- **Propóngale colorear o pintar.** Puede utilizar diferentes materiales como colores, crayolas o acuarelas. Además, puede elegir el dibujo que desee. No utilice libros infantiles.

#### Etapa grave

- **Oriente** a la persona con EA **en tiempo, espacio y persona.** Hágalo diariamente antes de iniciar una conversación o la estimulación del día; por ejemplo, dígale “Hoy es lunes 26 de marzo de 2021. Yo soy \_\_\_\_\_ y tú eres \_\_\_\_\_”. Estamos en casa y hoy está haciendo mucho calor”.

- **Mantenga conversaciones con la persona** con EA aunque no obtenga respuesta verbal.
- **Realice estimulación sensorial** que consiste en presentar objetos a través de los distintos órganos de los sentidos. Al presentarlos, hablele de situaciones relacionadas con ellos y esté atento a las expresiones de gusto o disgusto.
- **Estimulación táctil.** Puede presentar a la persona con EA objetos con diferentes texturas: suaves y rugosas, plástico, aluminio, cartón.
- **Estimulación olfativa.** Presentar a la persona con EA frascos con sustancias que generen olores característicos y cotidianos: especias y hierbas aromáticas como canela o hierbabuena; frutas como naranja o limón; flores como rosas.
- **Estimulación auditiva.** Presente objetos con sonidos característicos: campana, llaves, cascabel. O busque en internet sonidos de animales, medios de transporte, entre otros. Es importante que sean sonidos comunes.
- **Estimulación gustativa.** Se pueden presentar diferentes alimentos que ofrezcan gran diferencia en sus sabores y cuyo consumo sea familiar: frutas, verduras, embutidos, lácteos, etc. Si la persona presenta problemas para ingerir alimentos, utilice gelatinas o purés de diferentes sabores. Debe tener en cuenta posibles alergias e intolerancias al elegir los alimentos que se van a consumir.
- **Converse sobre sucesos recientes** que pudieran ser de interés para la persona con EA. Es importante que sea enfático en el tono de voz que usa mientras habla; es decir, resaltar si está feliz o si está siendo cariñoso o alegre; evite hablar sobre situaciones problemáticas para no incomodar.



# 7

## Ejercicio físico

### Problema

Además de los problemas cognitivos que presentan las personas con enfermedad de Alzheimer (EA), también se afecta la movilidad, en especial en etapas más avanzadas de la enfermedad.

Las dificultades en la movilidad pueden incluir rigidez muscular, espasticidad, pérdida de fuerza y problemas de coordinación y equilibrio. Estas dificultades pueden condicionar una pérdida en la independencia para realizar las actividades diarias.

### Habilidades afectadas

Movilidad articular, fuerza muscular, capacidad para caminar y moverse, independencia en las actividades diarias.

### Recordatorios

#### *Sea realista*

- **Tome en cuenta** las capacidades actuales de la persona con EA. A medida que avance la EA será necesario adaptar las actividades que realizaba con la persona a sus habilidades actuales y a su grado de cooperación.
- **Controle el grado de dificultad de los ejercicios.** Los ejercicios deben ser sencillos, lentos y con una intensidad progresiva, es decir, de menos a más intensos.
- **Proponga actividades simples.**
- En caso de que la cooperación de la persona con EA sea limitada, **divida la sesión de ejercicio** en 2 o 3 bloques durante el día. Habrá momentos en

que la persona con EA se niegue a realizar los ejercicios. Recomendamos negociar y motivar para que se completen sin insistirle a la persona.

- **Comience despacio**; por ejemplo, con un paseo corto alrededor del patio, antes de dar una vuelta alrededor de la manzana.
- **Esté pendiente** de cualquier señal de molestia o de esfuerzo excesivo. Hable con el médico de la persona que usted cuida si esto sucede.

### *Sea positivo*

- **Disfrute de las actividades físicas que realice con la persona con EA.** El ejercicio físico no solamente puede mejorar la salud, sino que también puede convertirse en una actividad importante, entretenida, que ambos pueden compartir.
- **Considere que el ejercicio** detendrá la pérdida de masa ósea y muscular, así como la atrofia de los músculos que se deriva de la inmovilidad.
- **Piense que el ejercicio mejorará la actividad cardiovascular y la capacidad pulmonar**, lo que influirá positivamente en otros trastornos médicos que la persona con EA pueda experimentar. Además, favorece el sueño y el descanso.
- **No olvide que la actividad física puede contribuir a mantener las relaciones sociales** y a mejorar el estado de ánimo de la persona con EA.
- **Tome en cuenta los intereses** que tiene o solía tener la persona para elegir el tipo de actividad física.

### *Manejo del tiempo*

- **Planee alguna actividad** para hacerla cuando la persona esté descansada.
- En las caminatas, **acompañe** a la persona con EA. **Nunca** la deje sola.

## Qué puede hacer usted

- **Motive** a la persona con EA a realizar al menos una hora diaria de ejercicio físico, el cual debe incluir ejercicio aeróbico —como caminar o bailar— y ejercicios de movilización articular —por ejemplo, hacer círculos con la cabeza, hombros, tobillos, muñecas; doblar y estirar la rodilla, codos— y de fortalecimiento —por ejemplo, uso de ligas de resistencia—. En ANEXOS encontrará una propuesta para realizar ejercicios en casa.
- **Promueva** que realice actividad física con otras personas, para favorecer la **interacción social**.

- **Utilice elementos externos** que ayudan a trabajar aspectos cognitivos, como aros, cuerdas o pelotas.
- **Mantenga** el mayor tiempo posible **la autonomía** de la persona con EA para moverse por sí misma. Para ello, puede llevar a cabo multitud de ejercicios de **movilidad activa** (por ejemplo, pídale que por sí misma mueva sus articulaciones, como los codos, muñecas, rodillas, cadera, dedos, cuello).
- Para comenzar, **divida las actividades por áreas del cuerpo**, trabajando por *separado el cuello, el tronco, los brazos, las piernas o la cabeza*, con ejercicios de rotación (dar giros), flexión (doblar) y extensión (estirar) para estimular estas zonas.
- A continuación, **introduzca ejercicios algo más complejos**, que simulen tareas de la vida cotidiana a través de la imitación y la repetición de gestos; por ejemplo, puede pedir a la persona con EA que simule los gestos necesarios para preparar la comida o realizar algún oficio, como pintar.
- **Varíe los ejercicios** y anime a la persona con EA a hacerlos cada vez mejor. Haga el ejercicio con ella.
- Mientras sea posible, **procure tener caminatas diarias** con la persona con EA, de por lo menos 20 minutos.
- Llegará un momento en que necesite apoyos externos para caminar; en este caso **elija la ubicación adecuada para realizar las caminatas y prevenir caídas**; sin embargo, de ser posible, las caminatas deben continuar.
- En caso de no poder salir de casa, **considere el baile** como una alternativa a la caminata. Esto, además, puede mejorar su estado de ánimo.
- Cuando la persona con EA sea menos autónoma y dependa más de sus *cuidadores*, éstos pasarán a estimularla a través de ejercicios de **movilización pasiva**. Durante este tipo de ejercicios, **trabaje cada articulación por separado**, movilizándola de manera lenta y progresiva. **No realice** muchas repeticiones; sugerimos series de 10 repeticiones, y es fundamental detenerse si la persona sufre dolor. Igualmente, puede añadir a estas sesiones masajes, sin ejercer demasiada presión, los que favorecerán la circulación y combatirán la rigidez y la atrofia muscular.
- Si no puede dejar la cama o la silla de ruedas, **intente que haga ejercicio al menos cinco minutos cada hora**, y, además, cámbiela de postura regularmente para evitar úlceras o llagas.
- Es importante que **exponga a la persona al sol** de 15 a 20 minutos al día, en un momento en el que el sol no sea muy fuerte (alrededor de las 9-10 A.M. o 5-6 P.M.). La persona con EA puede usar sombrero y dejar descubierta una parte de brazos o piernas.

- **Busque programas de ejercicio disponibles en su zona.** Los centros para personas mayores regularmente tienen programas de grupo para aquellos a quienes les gusta hacer ejercicio en grupo.

# 8

## Cuidados cotidianos

### Problema

Con el tiempo, la persona con enfermedad de Alzheimer (EA) necesitará cada vez más ayuda para iniciar o completar sus actividades diarias. Ser *cuidador* primario de una persona con EA implica planear y ocuparse de las necesidades de la persona con EA todos los días.

### Habilidades afectadas

La persona con EA presentará dificultades, que aumentarán con el tiempo, en su independencia para realizar actividades de la vida diaria, como alimentarse, vestirse, usar el baño/inodoro, bañarse, otras actividades de higiene personal, moverse y dormir.

### Recordatorios

Intente ser asertivo

- **Tome en cuenta las habilidades que** la persona con EA **aún conserva**. En cualquier etapa de la enfermedad, deje que ella haga lo más que pueda a la vez que evite desafiarla con actividades difíciles. La cantidad de actividades e independencia para lograrlas variará de acuerdo con el estado de ánimo y la etapa de la enfermedad. Tendrán días más difíciles que otros, y es común que, tanto la persona con EA como su *cuidador*, se sientan agotados.
- Si una tarea es muy complicada, la persona con EA puede sentirse frustrada. **Simplifique las instrucciones de las tareas y diseñe la tarea conforme a las habilidades y gustos** de esta persona. Un tono de voz amable y cariñoso, así como explicaciones claras, facilitan la comunicación. El uso de gestos

y mímica corporal, así como ejemplificar la actividad, ayuda a comprender la tarea y realizarla con gusto.

- **Asista** a la persona con EA **cuando note que ésta se sienta frustrada o ansiosa**. Intente imaginar cómo se siente tener dificultades para realizar cosas que antes hacía con facilidad.

#### *Intente ser propositivo*

- Tenga un **programa diario de actividades**. La persona con EA se siente más segura con una rutina familiar y repetitiva. Evite cambiar de lugar los muebles y objetos de su casa, especialmente los que ella utiliza.
- **Organice por categorías las actividades**: Cocina, limpieza de la casa, baile, descanso. Para cada categoría, piense en la parte más sencilla e intente incluir a la persona con EA en ese paso simple. Tenga cuidado con los ingredientes, herramientas, sustancias y espacios de peligro (por ejemplo, el uso de detergentes, cuchillos, contactos eléctricos).

#### *Manejo del tiempo*

- **Considere que un programa diario ayuda**, pero, al final, todo depende de la disposición de la persona con EA para realizar las actividades. Generar una rutina matutina y a la hora de acostarse facilita que la persona con EA identifique en qué momento del día está. Existen momentos que pueden alterar la tranquilidad de la persona sin razón evidente, el atardecer suele ser uno de ellos. Estos momentos de intranquilidad se hacen más comunes conforme avanza el padecimiento.
- Si es posible, **intente que le acompañen y auxilien en turnos** durante la jornada de cuidado, especialmente si la persona con EA necesita mucha ayuda (por ejemplo, cuando la persona con EA tiene mucha fuerza o pesa mucho).

## Qué puede hacer usted

A continuación, ofrecemos algunas estrategias que pueden ayudar en la solución de problemas en esferas puntuales de la vida.

**Alimentación.** La persona con EA puede presentar diferentes problemas y éstos suelen variar de acuerdo con la etapa de la enfermedad. Los problemas más comunes son:

- *Olvidar si comió, pedir más y más comida o rechazar la que se les ofrece.*
  - *Pérdida o aumento en el apetito.*
  - *Olvidar cómo usar los cubiertos.*
  - *En las etapas más avanzadas, quizá tendrá que ser alimentado; además, suelen aparecer algunos problemas físicos, tales como el no poder masticar o tragar bien, así como problemas en su sistema digestivo.*
- **Acompañe a la persona con EA a hora de la comida.** Esto aumenta la sensación de bienestar y facilita una mejor nutrición; usted se dará cuenta de la cantidad y el tipo de alimentos que consume; además, las comidas son un buen momento para socializar.
  - **Esté vigilante** pues la persona con EA llega a esconder comida en partes de la casa.
  - **Ofrezca comida lo más sana posible.** Pregunte al médico por suplementos alimenticios o dietas recomendadas.
  - **Asegúrese de darle agua para mantenerla** hidratada (8 vasos de agua al día). La persona con EA puede pasar por etapas en que no muestra sed, lo que la pone en riesgo de deshidratación. Puede dejar vasos de plástico con agua en diferentes lugares de la casa para facilitar que la persona con EA la consuma. Incluya caldos, jugos e infusiones. Evite bebidas con azúcar añadida y refrescos embotellados.
  - **Permita a la persona comer con los dedos** cuando ya no pueda utilizar los cubiertos. Es preferible que la persona haga esto a darle de comer en la boca.
  - **Corte la comida en pequeños trozos** digeribles. En etapa avanzada, para prevenir que se atragante, espere a que la persona con EA termine un bocado antes de darle el siguiente; además, puede moler o machacar la comida para facilitar aún más la deglución.
  - **Recuerde** a la persona con EA **con un tono cariñoso** que debe comer despacio.
  - **Sirva una porción de comida cada vez** y utilice, de preferencia, platos pequeños de plástico de colores que permitan distinguir bien la comida.
  - **Compruebe la temperatura de la comida**, ya que podría no distinguir cuando está muy caliente o fría.
  - Si la persona con EA no abre la boca, **toque suavemente la barbilla o la mandíbula**, póngale líquido o comida en la boca para recordarle el acto que tiene que seguir.

- Ante la pérdida de apetito, **consulte al médico**; podría existir alguna causa física o asociada con la medicación o con el estado de ánimo de la persona con EA.
- **Evite las comidas altas en grasas saturadas, sales, conservadores químicos, aditivos y azúcares** como bebidas azucaradas. Los alimentos altos en azúcar y calorías que no refuerzan la nutrición pueden contribuir a un excesivo aumento de peso.

*Baño y aseo personal.* La persona con EA llega a mostrar respuestas extrañas ante el aseo personal, como enojarse, negligencia, considerarlo innecesario u olvidarse de cómo hacerlo. La paciencia y negociación con la persona con EA para lograr cada actividad es una constante a la que usted, como cuidador, tendrá que habituarse. Que el procedimiento del baño sea amigable facilitará la calidad con que la persona con EA responda y se involucre. La persona con EA llega a olvidar que debe lavarse los dientes, las manos, cortarse las uñas y cuidar su piel. Algunas muestran miedo al agua, a la sensación de sentirse mojados, a los sonidos de dispositivos como la regadera, la llave del agua, el escusado o el desagüe. La persona con EA en proceso de deterioro cognitivo llega a olvidar el significado y uso de objetos comunes. Acompañarla en este proceso hará más fácil su adaptación a la forma cambiante de comprender su mundo. Esta adaptación puede generar ansiedad, frustración y enojo.

#### Estrategias para facilitar el baño

- **Permita que la persona haga lo más que pueda por ella misma.** Simplifique la tarea lo más posible.
- **Fije una hora específica** para que la persona con EA se bañe.
- **Prepare el agua con temperatura adecuada** según el gusto de la persona con EA. Tenga a la mano los artículos para el baño en orden de cómo los utilizará (por ejemplo, jabón, esponja suave para enjabonarse, toalla para secarse, ropa limpia para cambiarse). Lubrique la piel después del baño con cremas humectantes no perfumadas.
- **Sea flexible con los horarios** según el estado de ánimo de la persona con EA. Intente asociar la rutina del baño con la del sueño. Si la persona se siente incómoda, puede ser útil no desnudarla totalmente y hacerlo por partes.
- **Tenga en mente la seguridad**, como tener algo firme para sostenerse, tapetes para no resbalarse (antiderrapante) o una silla.
- Si el baño en regadera es motivo de conflictos, **puede hacerlo con toallas húmedas.**

Estrategias para facilitar el aseo personal (higiene dental, lavado de manos, etc.)

- **Procure mantener el baño ordenado** y con el menor número de objetos posible.
- **Coloque los objetos en lugares comunes;** por ejemplo, poner el peine junto al espejo, el cepillo de dientes sobre el lavabo al lado de la pasta dental y el vaso.
- **Puede pegar una hoja de papel** enmicada con instrucciones sencillas o ‘pictogramas’ junto al espejo del baño, que describa los pasos a seguir, por escrito, con fotos o dibujos.
- **Mantenga la limpieza de las manos** antes de comer y después de ir al baño.
- **Mantenga la higiene de la boca** con un cepillo y pasta de dientes. En caso de que la persona con EA requiera ayuda, explíquelo cómo lo tiene que hacer (aunque antes ya lo sabía) y móvela para que lo haga por sí misma. Usted puede hacer gestos y mímica que le ayuden a imitarlo. En caso de tener que ayudar a la persona con EA, cepille los dientes con movimientos de arriba hacia abajo, y las muelas con movimientos circulares. Termine con la limpieza de la lengua.
- **Puede utilizar enjuague bucal** diluido con agua al tiempo. El enjuague no reemplaza al cepillado.
- **Lubrique los labios** con vaselina o cualquier hidratante para labios.
- **Corte las uñas** cada que sea necesario, puede solicitar ayuda de un especialista en pies (podólogo) para que lo asista.

*Ir al baño.* La persona con EA puede presentar estreñimiento o incontinencia.

- **Siga una planeación y monitoreo en los tiempos para “hacer del baño”.** Es recomendable que registre en un cuaderno el día y la hora en que evacúa y las horas en que orina al día. Tenga iniciativa de llevar a la persona al baño cada 3 horas durante el día; no espere a que la persona se lo pida, debido a que podría olvidar hacerlo. En caso de que no quiera ir al baño cuando la invita o que presente incontinencia, sea paciente, no dé respuestas agresivas, ya que ello puede complicar mucho esta parte del día.
- **Ponga una cartulina** con letras grandes **en la puerta del baño** o un señalador para indicar el lugar donde se encuentra el baño.
- **Deje la puerta del baño abierta** para facilitar la entrada en caso de que la persona con EA requiera ayuda.
- **Asegúrese de que la ropa sea fácil de quitar,** desabrochar o bajar.

- **Prevenga accidentes nocturnos**, con la **disminución en la ingesta de líquidos**, y evite aquellos que pueden ser **diuréticos** (jugo de piña, café, té) o **estimulantes** (café, té, refrescos, bebidas energéticas) 2 o 3 horas antes de acostarse.
- Si la persona con EA sufre incontinencia, **asegúrese de que esté limpia a todas horas**. Utilice cremas protectoras y cambie los pañales o la ropa tan frecuentemente como sea necesario.
- **Evite** que el borde de los pañales roce su piel. Puede rebajar los bordes cortándolos con tijeras.
- **Sea comprensivo** cuando ocurran accidentes. Conserve la calma y tranquilice a la persona si está angustiada.
- Cuando planee salir con la persona con EA, **averigüe dónde están localizados los baños de los lugares que visiten y empaque un juego extra de ropa** en caso de algún accidente.
- **Procure que un familiar** u otra persona cercana pueda turnar las rutinas de limpieza, ya que tiende a ser una actividad complicada y desgastante para el *cuidador* y para el cuidado.

**Vestido.** La persona con EA llega a olvidar los pasos necesarios para vestirse, puede vestirse sólo parcialmente o utilizar las prendas de manera inadecuada (por ejemplo, calcetines en las manos); también puede no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa.

- **Procure que** la persona con EA mantenga independencia al vestirse durante el mayor tiempo posible. Puede tenerle los juegos armados desde antes. Auxilie en caso de ser necesario.
- **No se preocupe** si a veces la ropa no hace juego.
- **Evite ropa con botones y cierres complicados.**
- **Ofrézcale zapatos con suela de hule antiderrapante.**
- Los pantalones anchos y las faldas con elásticos o cintas en la cintura, con textiles suaves y ligeros, son más fáciles de poner y quitar, y son más cómodos en climas calurosos.

**Movilización.** Algunas causas del deterioro de la movilidad son las reacciones a los fármacos, la nutrición deficiente, el sedentarismo, la depresión, la falta de motivación y las alteraciones neurológicas motoras asociadas con la EA. Es probable que la persona con EA presente dificultades para caminar. En etapas avanzadas, en casos de inmovilidad, puede presentarse una limitación en la función de los pulmones, úlceras o llagas en la piel, así como pérdida de masa

muscular, rigidez, etc. Las úlceras, escaras o llagas son lesiones producidas por la presión continua sobre un área específica del cuerpo. Los sitios más propensos a ello corresponden a salientes del hueso como hombros, codos, talones, tobillos, espalda (región torácica y sacra), espinas ilíacas, nalgas, talones, etc. Los signos más tempranos de las úlceras por presión consisten en un enrojecimiento de la piel que no desaparece al ejercer presión con los dedos.

En el capítulo 7 de esta guía, damos varias estrategias de ejercicio físico para que la persona con EA pueda desplazarse y mover sus extremidades durante el mayor tiempo posible. Aquí reiteramos algunas de ellas.

- **Motive, sin obligar**, a moverse el mayor tiempo posible. Puede utilizar bastones o andaderas para que la persona continúe caminando lo más que pueda y tenga disposición para hacerlo.
- En caso de que haya perdido la habilidad de caminar, **trate de cambiarla de sitio**. Evite que permanezca todo el tiempo en la cama; pásela a una silla segura donde no tenga riesgo de caerse, o a un sillón. Evite que se mantenga en la misma posición durante mucho tiempo, ya que puede deformar las articulaciones. Cambie de posición o postura cada 2 horas. Si está en cama, deberá acostarla, alternando el costado izquierdo, derecho y boca arriba, con cambios graduales en la altura de la cabeza.
- **Movilice las articulaciones**, masajee suavemente sus extremidades.
- **Inspeccione la piel diariamente** para prevenir la aparición de llagas.
- **Mantenga la ropa de cama seca, limpia y sin arrugas**. Las arrugas pueden llegar a molestar la piel. Una cama limpia evita la infección de cualquier lesión.
- En caso de úlceras, acuda al médico para que recete un tratamiento. Este tipo de lesiones suelen agravarse rápidamente y ocasionan una molestia duradera en caso de no atenderse.

**Hábitos de sueño.** La persona con EA puede tener dificultades para dormir, cambia su horario para dormir, durmiendo durante el día y se mantiene despierta durante la noche; puede presentar episodios en los que le da por recorrer la casa en horarios que no serán predecibles, incluido el horario nocturno. Éste puede ser uno de los problemas más desgastantes para un cuidador, ya que altera y disminuye su propio tiempo de descanso.

- **Evite**, en la medida de lo posible, que la persona con EA tome **siestas por la tarde**.
- **Procure acostarla** siempre a la misma hora.
- **Aumente la actividad física** vigilada durante el día.

- **Asegúrese de que se sienta cómoda en la cama** y en estado de calma. El médico puede indicar un tratamiento que ayude a conciliar el sueño, en caso de que existan dificultades para lograrlo.
- **Incluya en la rutina** que vaya al baño antes de dormir.
- **Deje una luz tenue encendida** para que pueda orientarse durante la noche y evitar el miedo a la oscuridad. Elimine los ruidos; incluso, ponga música relajante si parece que la persona la disfruta.

# 9

## Distracciones, entretenimiento y pasatiempos

### Problema

La persona con la enfermedad de Alzheimer (EA), pierde poco a poco su habilidad para idear pasatiempos y encontrar la forma para entretenerse. Lo anterior produce ensimismamiento, aislamiento, pasividad, frustración y tristeza.

### Habilidades afectadas

La persona con EA muestra una disminución o pérdida en la iniciativa y motivación para realizar actividades que anteriormente le resultaban placenteras.

### Recordatorios

#### *Sea realista*

- **Tome en cuenta** los gustos y las formas en que solía mantenerse entretenida la persona con EA. Es posible que mantenga el gusto por estas actividades, pero no se le ocurra realizarlas.
- **Proponga** actividades simples para que su realización sea amena y sin estrés.
- **Ajuste el número de actividades** a las características de la persona con EA, ya que la cantidad de actividades que la persona con EA puede realizar variará de acuerdo con sus rutina y gustos anteriores al inicio de los síntomas, a su estado de ánimo y a la etapa de la enfermedad en que se encuentre.

### *La actitud de usted es importante*

- **Proponga** a la persona con EA realizar **actividades amenas y divertidas** dirigidas a adultos, cuyo fin sea la recreación; estas actividades no tienen que ser necesariamente terapéuticas o de rehabilitación.
- **Adecue las actividades** en relación con la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. En un inicio, el papel que tendrá la persona será proactivo y ella podrá hacer propuestas, o bien seleccionar entre dos que usted le proponga. No obstante, cuando la EA esté avanzada, participará de manera más pasiva.
- **Divida las indicaciones en pasos simples** con el fin de no generar frustración o ansiedad en la persona con EA.
- **Busque actividades** que la persona disfrute.

### *Manejo del tiempo*

- **Busque el momento oportuno** para proponer alguna actividad; por ejemplo, cuando la persona con EA esté descansada.
- **No deje** a la persona con EA **a solas** durante mucho tiempo. Usted aprenderá a reconocer cuánto tiempo resulta cómodo para ella de acuerdo con la evolución de los síntomas.

## **Retos**

- Encuentre actividades que sean divertidas.
- Motive a la persona con EA a realizarlas.
- Cambie de actividad de acuerdo con la gravedad del deterioro.

### *Qué puede hacer usted*

- **Invite** a la persona con EA a escuchar música, ya que es una actividad que disfrutará a lo largo del avance de los síntomas. Procure estilos musicales y canciones que la persona con EA disfrutaba antes del inicio de los síntomas. Esté alerta para suspender esta actividad cuando la música la agite o la incomode.
- **Aproveche** el gusto por la música **con canto y baile**, siempre y cuando a la persona con EA le gustara hacerlo antes de enfermarse.
- Si la persona con EA tocaba **algún instrumento musical o componía música o canciones, motívela** para que lo siga haciendo.
- **Realicen actividades en familia**, como ver una película, juegos de mesa, salir a comer o ir al parque. Éstas suelen ayudar a reforzar lazos afectivos.
- **Vigile** que la persona con EA se mantenga tranquila y no se abruma.

- **Cerciórese** de que las salidas y paseos sean a espacios tranquilos, sin aglomeraciones ni ruidosos.
- **Vea la televisión** acompañando a la persona con EA. Esto puede resultar placentero, además de ayudarle a mantener centrada su atención; por ejemplo, si la persona se frustra por perder el hilo del programa, ayúdele a recordar la trama de lo que están viendo.
- **Procure no dejar** a la persona con EA **sentada frente a la televisión** por un tiempo prolongado.
- Si la persona con EA aprecia a los animales, **consígale una mascota** (por ejemplo, un perro o un gato). Una mascota suele ser de mucha ayuda para que la persona con EA goce de su compañía, juegue o se encargue de ella. Considere que la responsabilidad podría ser de usted una vez que la persona no pueda cuidar de la mascota ante el avance de la enfermedad.
- **Aproveche comunidades o grupos** religiosos que reúnen a personas mayores en eventos con juegos de mesa y **actividades de convivencia**. Estos espacios podrían funcionar para que la persona con EA socialice, hable con otras personas y establezca nuevas amistades.
- **Salgan de paseo** a algún lugar donde le gustaba ir a la persona con EA, o vayan de vacaciones acompañados de más familiares para poder dividir gastos y responsabilidades.
- **Propicie que la persona con EA siga participando** en las **fiestas tradicionales** a las que estaba acostumbrada a acudir u organizar; por ejemplo, una noche mexicana en septiembre o la decoración del hogar para el festejo de Navidad en la manera en que acostumbra la familia a hacerlo.
- Si profesa alguna religión, considere que la persona con EA **acuda a celebraciones religiosas** y permita su expresión en casa.
- **Aliéntela a visitar** a un familiar o amigo con la planeación requerida para la situación; por ejemplo, concertar una cita, preparar una botana o realizar una manualidad de regalo para quien pretenden visitar.
- **Apóyela a recibir visitas** involucrando a la persona con EA en la preparación de lo que se ofrecerá; por ejemplo, el café o alguna comida. En el momento de la visita, involúcrela en la conversación e, incluso, en la realización de alguna actividad recreativa como cantar o algún juego de mesa.
- **Integre a los niños** de la familia o de amistades cercanas en conversaciones con la persona con EA, e incluso con algún juego de mesa. Importante: No descuide los apegos afectivos que la persona con EA tenía.
- **Motívela a realizar actividades de jardinería** de acuerdo con el espacio de la vivienda; por ejemplo, sembrar alguna planta de frutos o flores, que

no tenga espinas o que pudiera ser venenosa. *Importante:* Asignar alguna(s) tarea(s) relacionadas con su cuidado, como riego o abono. Pueden generar una composta como actividad recreativa que, además, les será útil en el hogar.

- Aliéntela a **bordar, tejer o pintar**, dependiendo de los gustos e intereses que la persona tenía antes de manifestar esta enfermedad.
- **Motive** a la persona con EA a dar obsequios a personas cercanas que ella misma elabore; por ejemplo, algo que teja o cocine.
- **Invítela a ver películas** que le gusten o algún video familiar, y platiquen sobre lo visto inmediatamente después.
- Colabore con la persona con EA para iniciar o mantener alguna **colección**, puede ser de monedas, postales o de algún objeto que le llame la atención.

# 10

## Cómo mantener la funcionalidad ante el deterioro cognitivo

### Problema

Diferentes aspectos cognitivos —tales como la memoria, lenguaje, atención y planeación— se deterioran en la persona con la Enfermedad de Alzheimer (EA). A medida que pasa el tiempo, el deterioro de éstas es mayor y más rápido, limitando la vida diaria de la persona.

### Habilidades afectadas

Orientación, percepción, atención, memoria, lenguaje, coordinación del movimiento, planeación, toma de decisiones, entre otras.

### Recordatorios

#### *Sea realista*

- **Proponga** actividades simples.
- **Considere** el estilo de vida previo de la persona con EA para seleccionar el tipo y cantidad de actividades a realizar.
- **Respete** el estado de ánimo y el curso de la enfermedad para la selección de las actividades y el momento para realizarlas.

#### *Sea flexible*

- **Adapte las recomendaciones** aquí brindadas a los intereses de la persona con EA y de usted.

### *Sea constante*

- Incorpore a la vida diaria de usted y de la persona con EA las diferentes estrategias recomendadas para que formen parte de las rutinas cotidianas.

### *Sea paciente*

- **Sea constante** en la realización de las actividades, aun cuando el resultado sea menor al esperado.
- **No descalifique** la ejecución de la persona con EA con palabras como “te equivocaste”, “así no se hace”; en su lugar, refuerce positivamente la ejecución utilizando expresiones del tipo “sí, aquí va ...”.
- Si usted observa que se le dificulta la actividad, **brinde apoyo** para su realización, o bien escoja otra similar con un menor grado de dificultad.
- **No olvide que usted** puede mejorar la calidad de vida de la persona con EA y conservar su independencia durante más tiempo.

## Qué puede hacer usted

- **Busque que la persona sea independiente** en las actividades cotidianas; por ejemplo, si puede abrocharse la camisa, déjela que lo haga sola, aunque le lleve un poco más tiempo que antes.
- **Cambie de rutina.** Las rutinas que propone en la planeación semanal se pueden cambiar de acuerdo con el humor de la persona; por ejemplo, si se molesta porque no quiere jugar un juego de mesa, se puede cambiar por ver alguna de sus películas preferidas.
- **Planee semanalmente las actividades** de la persona con EA. En dicha planeación, adopte las recomendaciones de esta guía en las que se incluyan actividades de estimulación cognitiva, recreativas, ejercicio físico y actividades del hogar.
- Para facilitar esta planeación, **inicie haciendo una lista de las actividades** que disfrute la persona con EA, e incluya el ejercicio físico que le gusta hacer. A partir de esta lista inicial, puede incorporar estas actividades a su rutina diaria y, posteriormente, incorporar nuevas actividades. Abajo se encuentra una tabla con ejemplos de actividades, seguida de otras para que complete con las que se adapten a su programa de atención de la persona con EA.

LISTA DE ACTIVIDADES QUE PUEDE REALIZAR LA PERSONA CON EA		
Actividades del hogar	Pasatiempos o actividades de entretenimiento	Ejercicio o actividad física
	Favoritas	Preferida
(Ej.: Barrer)	(Ej.: Bailar)	(Ej.: Caminar)
(Ej.: Lavar platos)	(Ej.: Ver película)	(Ej.: Bicicleta)
	Nuevas	Nuevas

Actividades cognitivas	Medicamentos	Cuidados cotidianos
(Ej.: Álbum con recortes y las fotos de su historia de vida)	(Ej.: 10:00 a. m. Memantina)	(Ej.: Baño)
(Ej.: Denominación por categorías)	(Ej.: 7:00 p. m. Clonazepam)	(Ej.: Peinado)
(Ej.: Libro <i>A través del año</i> )		

Ejemplo de planeación semanal							
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Mañana 8:00	Despertar. Lavar dientes y cara, peinar, tender cama						
9:00	Vestido						
10:00	Desayuno						
11:00	Ejercicios cognitivos						
12:00	Medicinas						
Tarde 1:00	Actividades del hogar	Tiempo fuera cuidador	Misa				
2:00	Comida	Comida	Comida	Comida	Comida		Comida
3:00							
4:00	Ver videos musicales	Ver documental	Ver película	Escuchar o leer un libro	Escuchar o leer un libro	Visita familia	Juegos de mesa en familia
5:00	Caminata	Caminata	Caminata	Caminata	Caminata	Ir por un helado	
6:00	Baño						
7:00	Cena						
9:00	Ritual de Dormir: lavado de dientes – cara – pijama						

Fecha de elaboración: _____		<b>Planee su semana</b>						
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo	
Mañana 8:00								
9:00								
10:00								
11:00								
12:00								
Tarde 1:00								
2:00								
3:00								
4:00								
5:00								
6:00								
7:00								
9:00								

Fecha de elaboración: _____		<b>Planee su semana</b>						
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo	
Mañana 8:00								
9:00								
10:00								
11:00								
12:00								
Tarde 1:00								
2:00								
3:00								
4:00								
5:00								
6:00								
7:00								
9:00								

Fecha de elaboración: _____		<b>Planee su semana</b>					
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Mañana 8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00							
Tarde 1:00							
2:00							
3:00							
4:00							
5:00							
6:00							
7:00							
9:00							

**Nota: Los horarios y actividades propuestas deberán adaptarse al ritmo de vida y gustos de cada persona. Coloree los cuadros de acuerdo con la guía de colores propuesta en la página 74 o haga su propia guía.**

Área de trabajo	
Alimentación	Tiempo libre del cuidador
Ejercicio físico	Medicamentos
Estimulación cognitiva	Actividades del hogar
Cuidados cotidianos	Actividades recreativas

# 11

## Planeación para el futuro

### Problema

La persona con EA presentará cambios graduales en su condición mental, física, social y afectiva que repercutirán en la satisfacción autónoma de necesidades que ésta tendrá a futuro. Muchos de estos cambios pueden tomarla desprevenida, al igual que a su familia, por lo que estar informados y planear en conjunto las estrategias para anticipar y, con ello, satisfacer las necesidades que aparecen ante estos cambios puede hacer que la convivencia y cuidado resulten más sencillos.

### Habilidades afectadas

Autocuidado, trabajo, socialización, toma de decisiones sobre su salud y su patrimonio.

### Recordatorios

*Sea organizado*

- **Pregunte** a la persona con EA acerca de **documentos de importancia** que puede necesitar en el futuro; por ejemplo, acta de nacimiento, documentos legales, tarjetas de crédito, estudios médicos, pólizas de seguros, y acomódalos en un mismo lugar donde usted tenga fácil acceso.
- **Enliste las necesidades** que se puedan presentar en un futuro y establezca prioridades según la etapa en que se encuentre la persona con EA.
- ¡Usted cuenta con más personas para este proceso! **Reparta el cuidado** entre sus familiares o conocidos cercanos; de no ser posible, incorpore nuevas ayudas a medida que el proceso de demencia se agrava. **Busque opciones**

**de ayuda**, ya sea a través de centros de cuidados para adultos mayores o de proveedores de cuidados privados, los cuales suelen tener un costo, o a través de voluntariados comunitarios.

- Desde las primeras manifestaciones de dificultades funcionales, **incluya en el cuidado y apoyo** a quienes sean cercanos a la persona con EA, ya que, más tarde, cuando el cuidado sea más demandante, le será más difícil hacerlo.
- **Recuerde** que ante personas que requieren **cuidado prolongado** es común que se genere mayor dependencia hacia el *cuidador* primario conforme avanzan los síntomas.

### *Sea previsor*

- Durante la etapa inicial de la EA **planifique la atención de la persona y el papel que usted desempeñará**, ya que en esta etapa es mínima la afección a la cognición, memoria y toma de decisiones, lo que facilita a la persona expresar sus deseos.
- **Aborde el tema del futuro**, aunque sea complicado y difícil de hablar; lograrlo asegura que, más adelante, pueda cumplir con los deseos y decisiones de la persona con EA.
- **Mantenga** a la persona con EA **próximo de sus familiares y cercanos** para aminorar las dificultades a lo largo de esta experiencia. Estrechar lazos brinda sensaciones de bienestar.

## Qué puede hacer usted

### Aspectos relacionados con el trabajo

- El diagnóstico de la EA no condiciona de manera inmediata que la persona con EA detenga sus actividades laborales, **permita que siga trabajando** hasta donde le sea posible y brinde apoyo si lo llega a requerir.
- **Pregunte** a su médico acerca de la **seguridad** de que la persona con EA  **siga trabajando**.
- **Informe** a **compañeros de trabajo de la persona con EA** acerca de la condición en la que se encuentra.
- **Busque adecuaciones en el área de trabajo** para facilitarle un desempeño eficaz y seguro. Éstas pueden incluir **disminución de responsabilidades** o de **horas laborales**.
- **Fomente** la participación de la persona con EA en **actividades de su agrado o de voluntariado** que promuevan el uso de sus habilidades.

## Cuidado de la persona con EA

- Durante etapas iniciales de la enfermedad, **pídale información** acerca de sus **antecedentes de salud**; por ejemplo, enfermedades previas, medicamentos que toma, cirugías que pudo haber tenido, alergias; y **anótelos**.
- **Platíque** con ella para **conocer sus deseos y preocupaciones** sobre el futuro; entre ellas, cómo le gustaría que lo cuidaran conforme avanzan los síntomas.
- **Conozca la postura** que ella tiene en caso de que sean necesarios **tratamientos** derivados o no de la EA (cirugías, tratamientos en desarrollo, etc.), y acerca de su **cuidado hacia el final de su vida**; por ejemplo, uso de cuidados paliativos.
- **Designa a un médico de cabecera** para el manejo de la persona con EA, con el objetivo de tener el registro de la trayectoria y la asignación de un tratamiento optimizado, como para el control de otras enfermedades médicas.
- En ANEXOS encontrará una propuesta para que **realice su propio directorio**. En el, anote las personas involucradas en la atención de la persona con EA para que le sea fácil localizarlas.



# 12

## Asistencia legal y financiera

### Problema

La persona con EA llegará a tener dificultad para llevar a cabo su contabilidad y tomar decisiones apropiadas en cuestiones legales. Esto implica que ella no podrá administrar su dinero, recordar deudas que ha adquirido, decidir acerca de propiedades y otros bienes materiales, tampoco será capaz de dar su consentimiento para tratamientos médicos. Estas dificultades aumentan paulatinamente, lo que da la oportunidad de preparar todo cuando la persona con EA aún tiene sus habilidades íntegras.

### Habilidades afectadas

Autogestión y toma de decisiones sobre su patrimonio y salud.

### Recordatorios

#### *Sea precavido*

- Nunca es demasiado temprano para comenzar a planear y preparar los documentos y gestiones legales necesarios para el bienestar de la persona con EA, su familia y usted. **Procure entablar esta plática** lo más pronto posible, posterior a haber recibido el diagnóstico.
- **Considere la situación económica actual y futura** de la persona con EA, tome en cuenta que, si está laborando, más adelante no le será posible continuar, lo cual representará un cese de esa fuente de ingresos.
- **Pregunte y establezca** los bienes materiales, así como las deudas que tiene. Esto permitirá planear cada aspecto con detenimiento.

### *Sea comprensivo*

- Realice la planeación financiera y legal durante la etapa inicial de la EA, cuando la afección a la cognición, memoria y toma de decisiones es mínima.
- **Escuche** a la persona con EA y **asístala** en la medida de sus posibilidades a realizar lo que le propone.
- **Incluya a familiares, amigos y allegados** de la persona con EA en el proceso; entable un foro de discusión donde ella pueda expresar sus deseos y decisiones a todos.
- **Respete las decisiones financieras, legales y médicas** que ella tome.
- **Busque la tranquilidad** de la persona con EA, de sus parientes e incluso de usted al hacerse cargo de las cuestiones legales y financieras. Además, esto ayuda a enfocarse en el presente y buscar formas más creativas de dignificar su vida.

## Qué puede hacer usted

### Planeación financiera

- El cuidado de una persona con EA puede ser costoso, por lo que es importante que **evalúe los ingresos** financieros con los que se cuentan, **los costos actuales** de cuidado y los **gastos potenciales** que se harán conforme avance su enfermedad. Puede tomar como referencia los siguientes ejemplos:
- Posibles ingresos financieros:
  - Pensiones
  - Seguros médicos
  - Cuentas de ahorro
  - Bienes raíces
  - Negocios
  - Automóviles y otros objetos de valor
  - Herencias
- Posibles gastos:
  - Pérdida de ingresos: Esto debido a que la persona con EA ya no puede continuar con su trabajo, porque quien es proveedor ahora se quedará a cuidar a la persona con EA o por inflación.
  - Costos de vivienda: Puede ser necesario adecuar la casa para sus futuras discapacidades, mudarse o pagar por cuidados en alguna dependencia especializada.

- Gastos médicos: Tener en cuenta los gastos relacionados con médicos; la posibilidad de requerir enfermera, o rehabilitación física o cognitiva especializada; medicamentos; pañales, entre otros.
  - Costos para ayuda o asesoría: Se pueden requerir personas que hagan el aseo, preparen alimentos, cuiden a la persona con EA en las ocasiones que le es imposible hacerlo a usted, e incluso para contratar ayuda profesional en cuestiones legales y financieras como veremos más adelante.
  - Gastos cotidianos: Comida, vestimenta, transporte, servicios básicos, etcétera.
- **Busque asesoría profesional.** Para ciertos trámites e incluso administración de bienes raíces, negocios u otros aspectos, puede ser necesario el asesoramiento de algún abogado o notario, en especial si la persona con EA comienza a presentar síntomas que comprometan su capacidad de decisión y juicio.

#### Asistencia legal

- **Determinen** en conjunto —usted, parientes, amigos y seres queridos de la persona con EA— **quién será el cuidador o cómo serán asignados los roles de cuidado** de la persona con EA. Recuerde que usted cuenta con diversas opciones y es igual de válido si es necesario hacer uso de centros de cuidado de adultos mayores.
- **Plantee y considere el trámite para el otorgamiento de poder legal a usted, algún pariente o ser querido** para tomar decisiones relacionadas con cuestiones médicas o legales.
- **Realice una lista** con los familiares cercanos a la persona con EA, de abogados, planeadores financieros y contadores, para futuras referencias.
- En caso de que la persona con EA posea bienes raíces o materiales que desee preservar, **hable** con ella para que considere la elaboración **de un testamento con asesoría legal profesional.**
- **Concentre los documentos de importancia** que se pueden requerir en el futuro; por ejemplo, acta de nacimiento, documentos legales, tarjetas de crédito, estudios médicos, pólizas de seguros. **Acomode** estos documentos en un mismo lugar donde los allegados tengan fácil acceso.
- En ANEXOS encontrará una propuesta para que **realice su propio directorio.** En el, anote los datos de los asesores legales y financieros para que le sea fácil localizarlos.



# 13

## Cuidado del cuidador

### Problema

Las personas que viven con enfermedad de Alzheimer (EA) suelen necesitar altos niveles de cuidado que pueden generar un deterioro en la salud física y mental en sus *cuidadores*. Es de mucha importancia que, como *cuidador*, tenga sus momentos libres, sus pasatiempos y actividades que lo distraigan, tener un momento para usted y el resto de su familia.

### Recordatorios

#### *Sea realista*

- **Considere** que es común que el *cuidador* se estrese al considerar que el ambiente no cuenta con los servicios y la seguridad requeridos para la persona con EA, que el clima no es el óptimo para él (demasiado frío, caliente, seco, lluvioso). También le generan estrés diversos factores derivados de la enfermedad; por ejemplo, a medida que avanza la EA, la persona afectada requiere más ayuda, es más difícil lidiar con sus cambios en el comportamiento, presenta nuevos problemas de salud, se manifiestan tensiones en los roles secundarios, tales como conflictos familiares, disminución de la vida social, disminución de actividades de entretenimiento. Todo este ambiente genera tensiones psicológicas.
- **Identifique los móviles** de las personas que aceptan cuidar a la persona con EA. Los familiares que aceptan cuidar por un sentido del deber, por culpa o por “quedar bien” con las normas sociales y culturales son más propensos a resentir su papel y a sufrir una mayor angustia psicológica que los *cuidadores* con motivaciones más positivas. Quienes identifican componentes

más beneficiosos en su rol parecen experimentar menos carga, mejor salud y relaciones con sus cercanos, así como mayor apoyo social de otras personas.

### *Sea flexible*

- **Reflexione sobre los aspectos positivos** que se presentan al cuidar a una persona querida. Los aspectos negativos del cuidado de personas con EA tienden a recibir la mayor atención, pero el cuidado también se ha asociado con sentimientos y resultados positivos, como disfrutar de la unión, compartir actividades, sentir un vínculo recíproco, crecimiento espiritual y personal, aumento de la fe, sentimientos de logro y dominio de la experiencia de cuidar.

### Qué puede hacer usted

- **Incluya en su rutina diaria actividades placenteras;** por ejemplo, salir a caminar, escuchar música, hacer ejercicio, hornear galletas, ver una película, entre otras.
- **Programe un tiempo libre** en el que esté alejado de la persona con EA. Si no lo puede hacer con frecuencia, al menos hágalo una vez por semana.
- **Asegúrese de cuidar su salud.** Los *cuidadores* de personas con EA corren mayor riesgo de padecer diversos problemas de salud (como enfermedades cardiovasculares); menor inmunidad; curación más lenta de las heridas; mayores niveles de afecciones crónicas (como diabetes, artritis, úlceras y anemia); más visitas al médico; mayor uso de medicamentos recetados; incremento en la sensación de estar enfermos; menor participación en conductas de salud preventivas (como el ejercicio), y mayor probabilidad de fumar, beber alcohol y dormir mal. Recuerde alimentarse bien, hacer ejercicio, dormir y acudir a sus citas médicas, para mejorar su motivación y rendimiento.
- **Mantenga el contacto social.** Al carecer de contacto y apoyo social, los *cuidadores* experimentan sentimientos de aislamiento social. Tienden a sacrificar sus actividades de ocio y aficiones, a restringir el tiempo con los amigos y la familia, y a abandonar o reducir el empleo. Los *cuidadores* que están más satisfechos con sus interacciones sociales muestran menos síntomas psicológicos negativos. Distrarse, reírse con amigos o hablar sobre sus sentimientos con otras personas sobre su situación pueden hacerlo sentir mejor.
- **Delegue actividades** a otros miembros de la familia, pida ayuda a amigos o, si es posible, contrate personal que lo apoye en el cuidado de la persona

con EA. El apoyo que solicite puede adoptar la forma de apoyo instrumental (por ejemplo, ayuda para las necesidades de la vida diaria y las tareas domésticas), apoyo emocional y apoyo informativo (por ejemplo, información y conocimientos tanto de los profesionales de la salud como de quienes han vivido situaciones similares que ayude a facilitar el trabajo de cuidar). De esta forma, usted tendrá tiempo para programar su tiempo libre, citas médicas, hacer ejercicio, entre otras actividades personales.

- **Involucre activamente a los hombres de la familia** en el cuidado de la persona con EA. El papel de *cuidador* no debe apegarse a un rol de género, aunque por tradición, la mayoría de los *cuidadores* son mujeres. Se recomienda que los hombres que forman parte de la familia desahoguen sus miedos y opten por un trato afectuoso.
- **Viva un día a la vez.** No dedique tiempo en pensar en lo que ya no puede hacer (pasado) ni en lo que pasará después (futuro). Si bien es importante hacer una planeación para el futuro, también es importante cuidar y trabajar enfocados en la condición actual de la persona con EA.
- **Desahogue los sentimientos** de tristeza, miedo, ansiedad, frustración, enojo, confusión, dolor y cansancio. Estas sensaciones son comunes cuando se acompaña a una persona con EA. No los niegue, esconda o se sienta culpable por ello.
- **Acepte ayuda de otros**, aunque usted cuide la mayor parte del tiempo a la persona con EA y conozca mejor sus necesidades. Es común que pida que los cuidados sean realizados por una misma persona, aumentando la sensación de estar atrapado en el rol de *cuidador*. Deje indicaciones escritas y entrene a otros sobre los cuidados de la persona con EA. Su conocimiento acerca de la enfermedad puede alcanzar un grado de experto sobre la atención que requiere la persona con EA. Es muy valioso generar comunidad a través de compartir estrategias para cuidar.
- **Aclare sus dudas sobre la EA** con el médico u otros profesionales de la salud. En muchas ocasiones, los profesionales de la salud utilizan palabras que son difíciles de entender. No sienta pena al preguntar, ya que la respuesta a sus preguntas puede ayudarlo a ahorrar esfuerzos en el cuidado. Además, conocer sobre la enfermedad le ayudará a disminuir la ansiedad, conocer los síntomas esperados y saber lidiar con esos síntomas, así como planear el futuro.
- **Solicite ayuda profesional** si llega a sentir que la situación es demasiado complicada para usted y se sale de su control. El abuso de sustancias (por ejemplo, el alcohol o tranquilizantes), la pérdida de control emocional, sen-

timientos prolongados de tristeza, pérdida o aumento de apetito o llegar a maltratar a la persona con EA son algunas conductas o respuestas corporales que indican que el mecanismo con el que usted enfrenta la enfermedad de la persona con EA no es adecuados y le está afectando.

- En ANEXOS **encontrará el termómetro del cuidador** que le ayudará a detectar los cambios que requiera realizar en su rutina para bajar el estrés.

## Propuesta de ejercicios en casa

A continuación, le mostramos algunos ejemplos de ejercicios de movilización, estiramiento y fortalecimiento que puede realizar en casa con la persona con EA. Sugerimos realizarlos por lo menos tres veces a la semana. Puede añadir poco a poco algunos otros ejercicios o añadir polainas, ligas, mancuernas, etc, para aumentar la resistencia durante los ejercicios de fortalecimiento.

### Recomendaciones y recordatorios

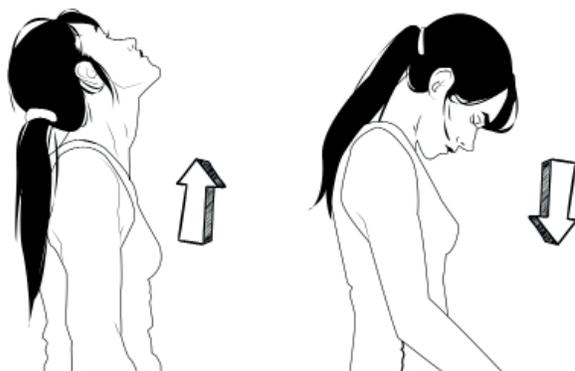
Asegúrese que la persona con EA:

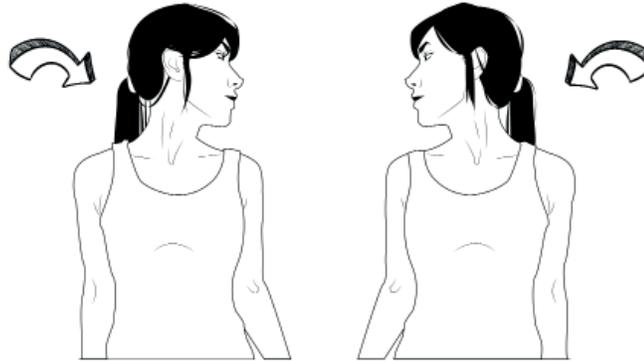
- Utilice ropa y calzado cómodo.
- Esté en un lugar bien iluminado, evite superficies y piso resbaladizo.
- Tenga una silla firme para realizar algunos de los ejercicios y descansar.
- Ningún ejercicio le genere dolor.

### Ejercicios de cuello

Proponga a la persona con EA que:

**Mueva su cuello** lentamente hacia adelante y hacia atrás, después gire hacia un lado y otro, finalmente mueva su cuello de manera lateral hacia el hombro derecho e izquierdo. Repita cada movimiento 5 veces. Los puede realizar de pie o sentado en una silla firme.





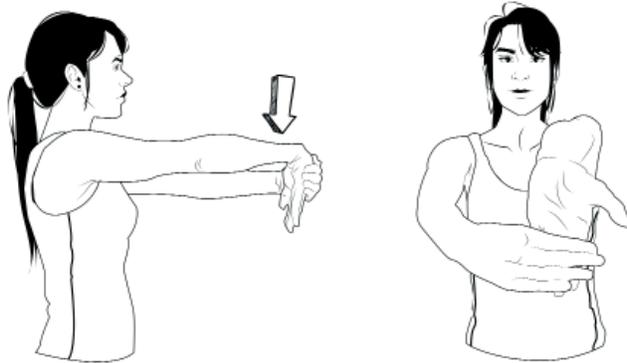
### Ejercicios de manos

Proponga a la persona con EA que:

**Abra y cierre** los dedos de las manos. Posteriormente mueva sus muñecas arriba y abajo lentamente. Repita 10 veces cada movimiento.



**Mantenga su muñeca flexionada**, con el codo totalmente extendido, mantenga la posición durante 10 segundos, posteriormente gire su muñeca y flexiónela en el otro sentido, mantenga por 10 segundos. Repita este ejercicio 2 veces con cada mano.

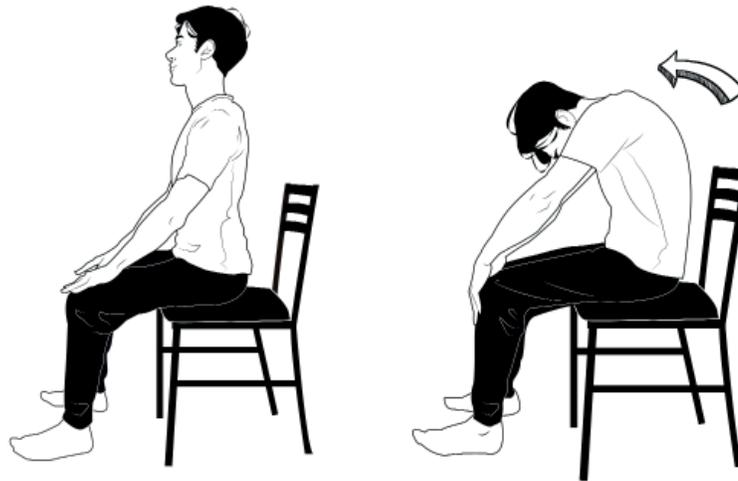


#### Ejercicios de espalda

Proponga a la persona con EA que:

**Gire su tronco** hacia la derecha, mantener la posición durante 5 segundos y posteriormente girar hacia la izquierda. Después encorve su espalda mantenga 5 segundos y regrese a una postura erguida. Repita estos ejercicios 3 veces.

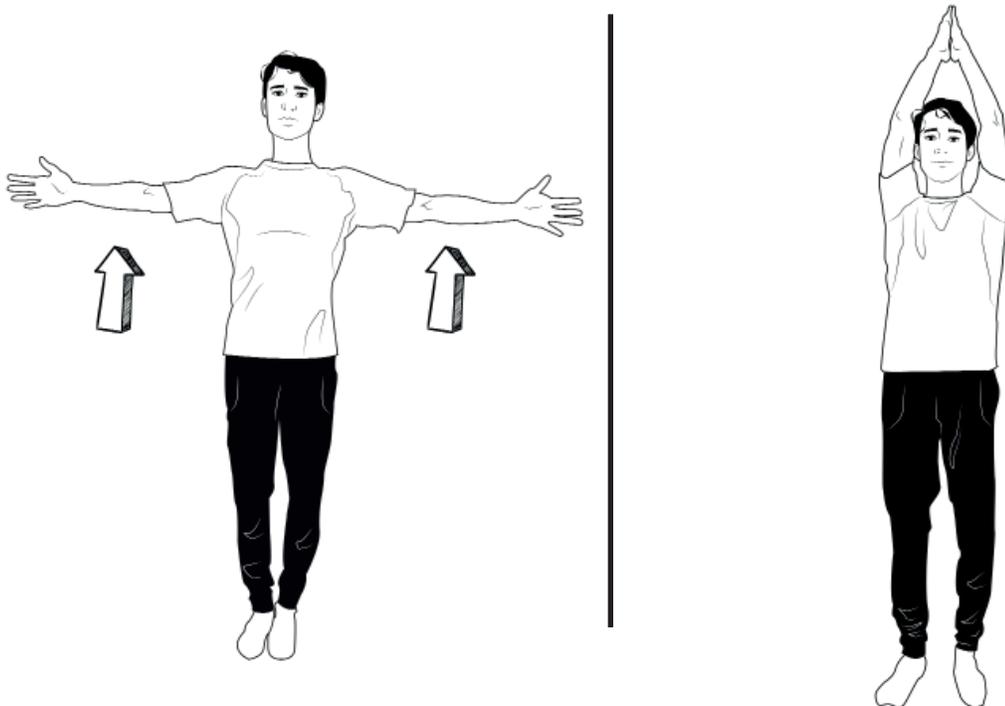




### Ejercicios de hombros y codos

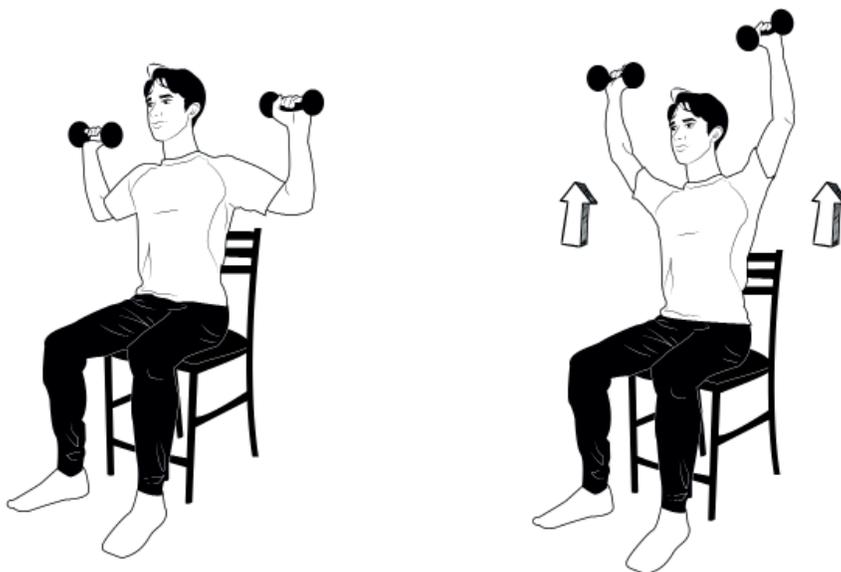
Proponga a la persona con EA que:

Estando de pie, **eleve los brazos** lentamente con los codos estirados, hasta tocar ambas palmas de las manos por arriba de la cabeza. Posteriormente puede abrir y cerrar los brazos, hasta tocar las palmas de frente a su pecho. Repita 10 veces cada movimiento.

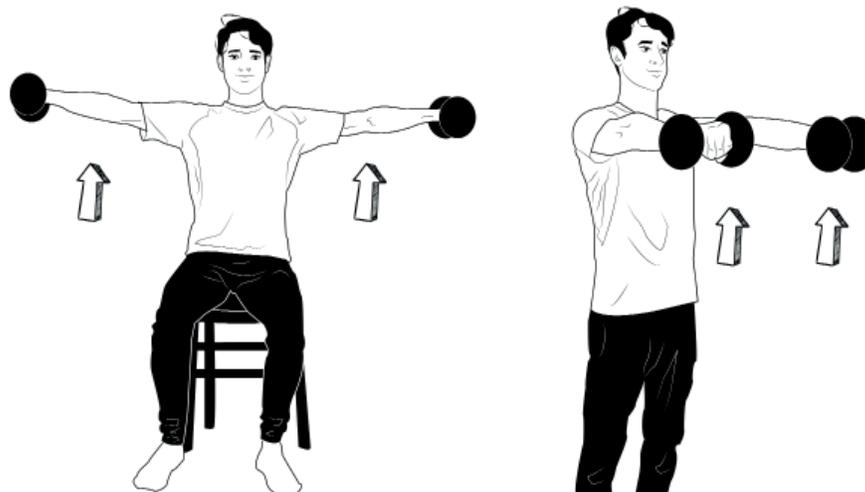




**Flexione los codos y hombros** hacia sus costados, posteriormente eleve los brazos lentamente hasta estirarlos por arriba de la cabeza. Recuerde que puede utilizar pesas, mancuernas o botellas de agua de 500 ml para realizar estos ejercicios. Repita 10 veces.



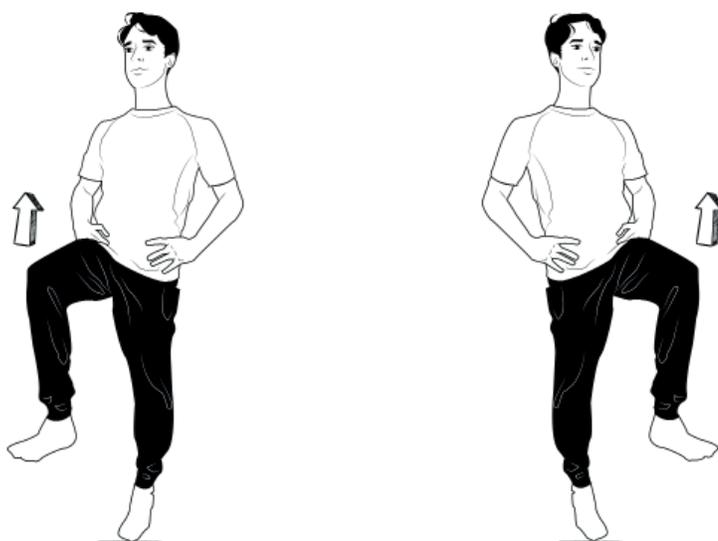
**Coloque sus brazos a sus costados**, eleve lentamente de lado con los codos completamente estirados y baje lentamente hasta regresar a la posición inicial. Posteriormente eleve los brazos hacia el frente hasta llevar sus brazos frente a su pecho. Repita 10 veces cada movimiento.



#### Ejercicios de cadera

Proponga a la persona con EA que:

**Suba el pie flexionando lentamente su rodilla** y cadera hacia enfrente y regrese al piso, primero la derecha y luego la izquierda. Repita 10 veces con cada pierna. Si se le dificulta el equilibrio puede sujetarse de algún mueble firme.



**Eleve la pierna** derecha hacia un lado con la rodilla estirada regrésela al piso y repita 10 veces. Posteriormente realice el mismo ejercicio con la pierna izquierda



Ejercicios de rodillas y tobillos

Proponga a la persona con EA que:

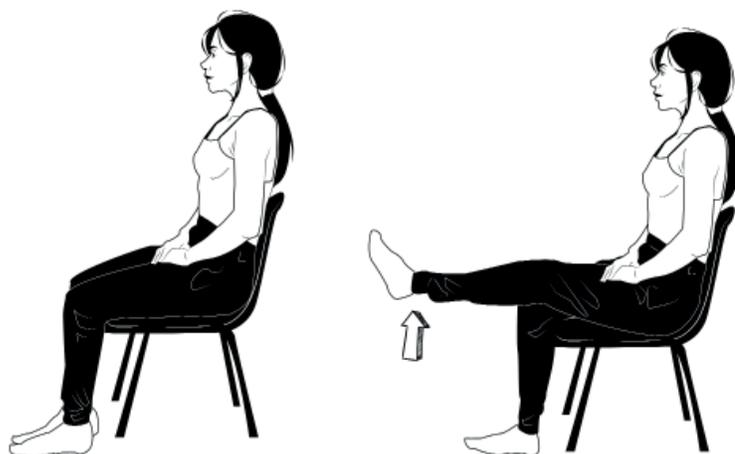
**Flexione la rodilla** derecha lentamente hacia atrás y regrese al piso. Repita 10 veces. Posteriormente haga lo mismo con la rodilla izquierda.



**Se sujete firmemente** de una silla o mueble y se pare de puntas, mantenga la posición por 3 segundos y baje. Repita 10 veces.



Sentado en una silla con las piernas flexionadas, **estire la rodilla** derecha lentamente hacia adelante. Mantenga 3 segundos y regrese al piso. Repita 10 veces. Posteriormente haga lo mismo con la rodilla izquierda



# Anexos

## El termómetro del cuidador

Responda SÍ-NO a las siguientes preguntas.

¿Se siente abrumado entre cuidar a la persona con EA y tratar de cumplir sus otras responsabilidades (ej. trabajo, hogar)?	SÍ (1)	NO (0)
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que atiende a la persona con EA?	SÍ (1)	NO (0)
¿Se siente irritado cuando está cerca de la persona con EA?	SÍ (1)	NO (0)
¿Se da sus propios espacios sin la persona con EA que no sean para cumplir con otras obligaciones?	SÍ (0)	NO (1)
¿Se siente inseguro o dudoso sobre qué hacer con la persona con EA?	SÍ (1)	NO (0)
¿Piensa o habla constantemente de lo que la persona con EA ya no puede hacer?	SÍ (1)	NO (0)
¿Piensa o habla constantemente sobre el avance de la enfermedad?	SÍ (1)	NO (0)
¿Involucra a otros miembros de la familia en el cuidado de la persona con EA?	SÍ (0)	NO (1)
¿Acepta la ayuda de otras personas para el cuidado de la persona con EA?	SÍ (0)	NO (1)
¿Incluye en su rutina diaria actividades que ud. considere placenteras?	SÍ (0)	NO (1)
¿Se reúne con familiares y/o amigos para pasar un buen rato?	SÍ (0)	NO (1)
¿Atiende a sus necesidades de salud (ej. acude a citas médicas)?	SÍ (0)	NO (1)
¿Duerme y descansa lo suficiente?	SÍ (0)	NO (1)
¿Se alimenta de forma adecuada en calidad y cantidad?	SÍ (0)	NO (1)
¿Cuida sus horarios de comida?	SÍ (0)	NO (1)
Puntuación total Realice una suma contando los "1" que usted marcó. Puntuación máxima 15		

De acuerdo con su puntuación total, ubique en el termómetro la necesidad de implementar algunos cambios en su día a día.

Termómetro														
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Algunos cambios en su rutina diaria mejorarían su calidad de vida				Es conveniente realizar diversos cambios					Necesita hacer cambios drásticos y solicitar ayuda profesional					

Una vez que identifique cuántos y cuáles son los cambios que requiere hacer, le sugerimos el uso de la siguiente tabla que le apoyará en la realización de los mismos.

¿Qué cambios me propongo realizar para mejorar la calidad de mi vida?	
Escriba actividades que le gusta hacer Ej. Hacer ejercicio	¿Cuándo las realizará? Ej. Lunes, miércoles y viernes 7 am.
Escriba el/los médico/s o personal de salud que necesita visitar Ej. Cardiólogo, psicólogo, nutriólogo	¿Cuándo lo/s visitará? Ej. Siguiendo semana
Escriba el nombre de las personas con quienes pasa un buen rato y a quienes les tenga confianza Ej. Mi prima Rosa	¿Cuándo las verá? Ej. Fiesta de cumpleaños el fin de semana
Escriba las personas que le apoyarán con el cuidado de la persona con EA Ej. Mi hermana María	¿Cuándo lo harán? Ej. Sábado por la tarde

¿Cuántas horas duerme?, ¿Se despierta constantemente?	En caso de que ud. duerma menos de 7 hrs. y la respuesta a la siguiente pregunta sea SÍ, ¿qué puede hacer para mejorar la calidad del sueño? Ej. Visitar al médico, psicólogo, consumir menos líquidos por las noches
¿Come adecuadamente en calidad y cantidad? ¿Lo hace a sus horas?	En caso de responder que NO a cualquiera de las dos preguntas ¿qué puedo hacer para mejorar sus hábitos alimenticios? Ej. Los fines de semana picar fruta para tener en el refrigerador, consumir más vegetales, etc.
¿Tengo dudas sobre los cuidados de la persona con EA o el avance de la enfermedad?	¿Qué le preguntaré al doctor o al especialista la próxima cita?



# Realice su propio directorio

## Médicos

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

\*Otro: Agregue aquí especialidad, quien se lo recomendó, horario o cualquier dato útil

## Psicólogos

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

\*Otro: Agregue aquí especialidad, quien se lo recomendó, horario o cualquier dato útil

## Asociaciones

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

\*Otro: Agregue aquí especialidad, quien se lo recomendó, horario o cualquier dato útil

### Otros contactos de utilidad

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	Sistema Universitario del adulto mayor - SUAM
Dirección:	Av. 16 de septiembre 846, Centro 44190, Guadalajara, Jal.
Teléfono fijo:	33-2819-3300
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	<a href="http://suam.cucsh.udg.mx">http://suam.cucsh.udg.mx</a>
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	

Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Nombre:	
Dirección:	
Teléfono fijo:	
Celular:	
Correo electrónico:	
Página de internet:	
Otro:	

Otros contactos de utilidad

## Referencias

- Aging y Adult Service Administration (s.f.). *Manual del cuidador. Una guía para cuidadores familiares y otros cuidadores no pagados que se dedican al cuidado de adultos o ancianos incapacitados*. Washington State Department o Social and Health Services. Recuperado el 28 de julio de 2021 de <http://www.fundacioninfosalud.org/verDoc.aspx?id=1023&tipo=2>
- Alzheimer's Association (s.f.). *Seguridad*. Recuperado el 22 de febrero de 2021 de <https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/seguridad>
- Alzheimer Association (s.f.). *Family Care Guide. A Guide for families caring for someone with Alzheimer's Disease or a related dementia*. Massachusetts/New Hampshire Chapter. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de [https://www.alz.org/media/manh/documents/alzheimer\\_s-family-care-guide-\(fcg\).pdf](https://www.alz.org/media/manh/documents/alzheimer_s-family-care-guide-(fcg).pdf)
- Alzheimer's Association (s.f.). *Problemas de sueño y síndrome vespertino*. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de <https://alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/comportamientos/problemas-de-sueno-y-sindrome-vespertino>
- Alzheimer's Society (2019). *Caring for a person with dementia. A practical guide*. [https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2020-03/caring\\_for\\_a\\_person\\_with\\_dementia\\_600.pdf](https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2020-03/caring_for_a_person_with_dementia_600.pdf)
- Alzheimer's Society (15 de julio 2021). *How to support somebody living with dementia in hot weather*. <https://www.alzheimers.org.uk/blog/how-support-somebody-living-dementia-hot-weather>
- Alzheimer Society of Canada (s.f.). *Planning for your future*. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de <https://alzheimer.ca/en/help-support/im-living-dementia/planning-your-future>
- Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (1999). *Manual de atención Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad*. (1.ª ed.). Gobierno del Distrito Federal.

- Aula fácil (s.f.). *Estimulación en la enfermedad de Alzheimer. Ejercicio físico*. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de <https://www.aulafacil.com/cursos/terapia/estimulacion-en-la-enfermedad-de-alzheimer/ejercicio-fisico-130478>
- Brauner, D. J. (2000). *Treating Nondementia Illnesses in Patients With Dementia*. *JAMA*, 283(24), 3230-5. DOI:10.1001/jama.283.24.3230
- Brescané, R., Tomé, G., & Morales, C. (s.f.). *Alzheimer, una enfermedad compartida; curso de formación para cuidadores. KNOW Alzheimer, respuestas concretas a dudas reales*. Recuperado el 23 de septiembre de 2021 de <https://knowalzheimer.com/flip-cuidadores/>
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). *Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-228. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrody
- Carota, A., & Bogousslavsky, J. (2018). Catastrophe Reaction and Emotionalism. *Frontiers of Neurology and Neuroscience*. 41: 50-60. DOI: 10.1159/000475695
- Centro de la Enfermedad de Alzheimer de la Rush University (2017). *Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer. Una guía fácil de usar del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. Publicación de NIH, núm. 17-AG-6173S*
- Christensen, D. D. (2002). *Practical Principles for the Management of Alzheimer's Disease. Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry*, 4(2), 63-69. DOI.org/10.4088/pcc.v04n0204
- Cummings, J. L., Frank, J. C., Cherry, D., Kohatsu, N. D., Kemp, B., Hewett, L., & Mittman, B. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part I. Assessment. *American family physician*, 65(11), 2263-2272. PMID: 12074525.
- Cummings, J. L., Frank J. C., Cherry D., Kohatsu N. D., Kemp B., Hewett L., Mittman B. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment. *American family physician*, 65(12), 2525-2534. PMID: 12086242.
- Cummings, J. L., Isaacson, R. S., Schmitt, F. A., & Velting, D. M. (2014). A practical algorithm for managing Alzheimer's disease: what, when, and why? *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2(3), 307-323. DOI:10.1002/acn3.166.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2002). *Protección en el hogar para las personas con Enfermedad de Alzheimer. Publicación de NIH, núm. 025179-S*.

- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2010). Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer. *Publicación de NIH*, núm. 01-4013-S [https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2014/04/spanish\\_ad\\_caregiver\\_guide-resource\\_update\\_12-24-13.pdf](https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2014/04/spanish_ad_caregiver_guide-resource_update_12-24-13.pdf)
- Eshetie, T. C., Nguyen, T. A., Gillam, M. H., & Kalisch Ellett, L. M. (2019). Medication use for comorbidities in people with Alzheimer's disease: an Australian population-based study. *Pharmacotherapy*, 39(12), 1146-1156. DOI:10.1002/phar.2341
- Gobierno del Distrito Federal, Secretaría de Desarrollo Social, Dirección General de Equidad y Desarrollo Social & Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (1999). *Manual de atención. La enfermedad de Alzheimer, recomendaciones para un cuidado de calidad*. [http://www.sideso.cdmx.gob.mx/documentos/publicaciones/2018/adultos%20mayores/la\\_enfermedad\\_de\\_alzheimer.pdf](http://www.sideso.cdmx.gob.mx/documentos/publicaciones/2018/adultos%20mayores/la_enfermedad_de_alzheimer.pdf)
- Homewatch CareGivers (s.f). *Dementia symptoms. Catastrophic Reactions*. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de <https://www.homewatchcaregivers.com/dementia/symptoms/catastrophic-reactions/>
- Hurme, S. (2015). *Checklist for Family Caregivers: A Guide to Making it Manageable*. American Bar Association (ABA). ISBN 978-1-63425-151-8. [https://www.aarp.org/content/dam/aarp/entertainment/books/2015-04/Caregivers\\_Excerpt.pdf](https://www.aarp.org/content/dam/aarp/entertainment/books/2015-04/Caregivers_Excerpt.pdf)
- Espacios Colaborativos del Imsero (s.f). Archivo por categoría: estimulación sensorial. *Blog del CRE del Alzheimer*. Recuperado el 28 de julio de 2021 de <https://blogcrea.imsero.es/category/ejercicios-de-estimulacion-cognitiva/demencias-avanzadas/estimulacion-sensorial/page/2/>
- Hospital Clínic Barcelona (s.f). *Alteraciones de la Conducta en las Personas con Demencia*. Recuperado el 21 de septiembre de 2021 de <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/cuida-tu-salud/cuidando-al-cuidador/alteraciones-de-la-conducta-y-demencia>
- Laboratorios WYETH S.A. Venezuela (s.f.). *Enfermedad de Alzheimer, el cuidado de un ser querido* [Folleto]. Recuperado el 23 de septiembre de 2021 de [http://www.lzheimerferrolterra.com/images/pdf/enfermedad\\_de\\_alzheimer.pdf](http://www.lzheimerferrolterra.com/images/pdf/enfermedad_de_alzheimer.pdf)
- Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2006). *The 36-hour day: A family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press

- Mayo Clinic (s.f). *Incontinencia urinaria*. Recuperado el 29 de septiembre de 2021 de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/urinary-incontinence/symptoms-causes/syc-20352808>
- Mayo Clinic (s.f.). Alzheimer's disease. Recuperado el 7 de mayo de 2021 de <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/diagnosis-treatment/drc-20350453>
- Mayo Clinic (20 de noviembre de 2018). *Trastornos de ansiedad*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/anxiety/symptoms-causes/syc-20350961>
- National Institute on Aging (2019). Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer. *National Institute of Health*. Recuperado el 23 de septiembre de 2021 de <https://order.nia.nih.gov/publication/cmo-cuidar-a-una-persona-con-la-enfermedad-de-alzheimer-una-gua-fcil-de-usar>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, C., Wu, Y., & Prina, M. (2015). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 (Resumen). *Alzheimer's Disease International*. <https://www.alzint.org/u/worldal-zheimerreport2015-summary-spanish.pdf>
- Scrutton, J., & Brancati, C. U. (2016). Dementia and Comorbidities. Ensuring parity of care. *The International Longevity Centre*. <https://ilcuk.org.uk/wp-content/uploads/2018/10/Dementia-and-Comorbidities-Ensuring-Parity-of-Care.pdf>
- Shenk, D. (2001). *Una guía de discusión para el olvidar: un retrato del Alzheimer*. MetLife Foundation. Recuperado el 23 de septiembre de 2021 de <https://docplayer.es/16254323-El-olvidar-una-guia-de-discusion-para-un-retrato-del-alzheimer-el-21-de-ener-o-de-9-a-11-p-m-hora-del-este.html>
- Smith, K., Marottoli, R. A., Morgan, H. E., & Smolski, S. A.(2000). En la Encrucijada. Una guía sobre la enfermedad de Alzheimer, la demencia y la conducción. *The Hartford*
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., *et al.* (2002). Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients with Dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097. DOI: 10.1001/jama.287.16.2090
- U. S. Department of Health and Human Services (2002). *Guía para cuidadores (Because we care. A Guide for People Who Care)*. *Administración del envejecimiento*. [http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod\\_resource/content/355/Archivos/C\\_Cuidadores/Lecturas%20recomendadas/Gu%C3%ADa%20para%20cuidadores-Administraci%C3%B3n%20del%20Envejecimiento.pdf](http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/355/Archivos/C_Cuidadores/Lecturas%20recomendadas/Gu%C3%ADa%20para%20cuidadores-Administraci%C3%B3n%20del%20Envejecimiento.pdf)

## Acerca de los autores

Los autores formamos parte del grupo de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer Autosómica Dominante (EAAD). Nuestra sede central está ubicada en el Laboratorio de Neuropsicología y Neurolingüística del Instituto de Neurociencias, del Centro Universitario de Ciencias Biológicas y Agropecuarias (CUCBA), pero algunos de nosotros somos profesores o alumnos de otros centros de la misma Universidad de Guadalajara.

Nuestro objetivo central es identificar características cognitivas y motoras preclínicas en posibles portadores de las mutaciones genéticas relacionadas con esta enfermedad para que, en un futuro, quienes las padecen mejoren sus condiciones de vida. Los años que hemos estado en contacto con estas personas nos han permitido aprender acerca de la Enfermedad de Alzheimer y nos motivaron a escribir esta guía como agradecimiento de todas sus enseñanzas.

**Esmeralda Matute.** Doctora en Neuropsicología y Neurolingüística. Profesora-investigadora del Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad de Guadalajara. Cuenta con más de 30 años de experiencia como profesora-investigadora y en clínica neuropsicológica. Actualmente, es la investigadora responsable del laboratorio de Neuropsicología y Neurolingüística. Su interés principal en esta línea de estudio es conocer los factores que modifican la expresión genética de la EAAD. Sus publicaciones ascienden a más de un centenar, incluyendo libros, capítulos de libros, artículos científicos y material para evaluación neuropsicológica.

**Isaac Berumen Ocegueda.** Médico cirujano y partero. Colaborador en proyectos de investigación sobre la enfermedad de Parkinson y lupus eritematoso sistémico. Actualmente, se encuentra en formación para obtener el grado de maestro en Ciencia del Comportamiento con Orientación en Neurociencias

en el Instituto de Neurociencias de la Universidad de Guadalajara. En dicha maestría, investiga la interacción entre el linaje y otros factores de riesgo en el inicio y curso de la EAAD.

**María Inés Hernández Gutiérrez.** Médico especialista en Medicina de Rehabilitación y maestra en Ciencias del Comportamiento-Orientación Neurociencia. Cuenta con experiencia clínica en la rehabilitación de enfermedades neurológicas. Ha sido colaboradora en proyectos de investigación del Laboratorio de Neuropsicología y Neurolingüística del Instituto de Neurociencias. Su papel central en este grupo es describir las alteraciones motoras en la EAAD.

**Geovany Loera Cornejo.** Psicólogo. En formación para obtener el grado de maestro en Ciencia del Comportamiento Orientación-Neurociencias. Su interés actual es la evaluación neuropsicológica en la población adulta e investigar el efecto de la EAAD en el deterioro temprano de las funciones ejecutivas.

**Maribel Orozco Barajas.** Psicóloga. Egresada de la maestría en Psicología, con orientación en neuropsicología, y del doctorado en Biociencias en la línea de Neuropsicología e Inmunología. En la actualidad es profesora del Centro Universitario de los Altos de la Universidad de Guadalajara. Su trabajo se ha centrado en la clínica neuropsicológica, además de colaborar en diversos proyectos de investigación en esta área, particularmente con estudios en la etapa preclínica de la EAAD.

**Karina Pérez Rubio.** Psicóloga y maestra en Ciencias del Comportamiento Orientación-Neurociencia. Orientada al trabajo de investigación y evaluación neuropsicológica en población adulta, específicamente en población con EAAD. Ha colaborado en diversos proyectos de investigación del Laboratorio de Neuropsicología y Neurolingüística.

**Ana Karen Preciado Barón.** Psicóloga y maestra en Ciencias del Comportamiento-Orientación Neurociencia; actualmente, cursa el doctorado en esta misma área. Su proyecto de investigación doctoral se centra en el estudio del lenguaje en etapas tempranas de la EAAD. Cuenta con experiencia en la evaluación y rehabilitación neuropsicológica de pacientes con diversos padecimientos neurológicos.

**Angélica Zuno Reyes.** Psicóloga con maestría en Ciencia del Comportamiento-Orientación Neurociencia. Egresada del doctorado en esta misma área. Ha dedicado varios años al estudio de la manifestación temprana del declive cognitivo de personas con EAAD. Como tesis de maestría realizó la estandarización del CERAD-MX para población adulta mexicana.

**Datos de contacto:**

- Laboratorio de Neuropsicología y Neurolingüística, Instituto de Neurociencias, CUCBA, Universidad de Guadalajara.
- [www.ineuro.cucba.udg.mx](http://www.ineuro.cucba.udg.mx)
- Email: [labneuropsicologiaudg@gmail.com](mailto:labneuropsicologiaudg@gmail.com)
- Facebook: Asesoría en enfermedad de Alzheimer Familiar

*13 áreas a cuidar en personas  
con enfermedad de Alzheimer*  
se terminó de imprimir  
en diciembre de 2021  
en los talleres gráficos  
de Amateditorial, S.A. de C.V.  
Prisciliano Sánchez, 612, Colonia Centro  
Guadalajara, Jalisco  
Tel.: 33 3612 0751 / 33 3612 0068  
amateditorial@gmail.com  
www.amateditorial.com.mx

La edición consta de 500 ejemplares.

*Corrección: Amateditorial*

*13 áreas a cuidar en personas con enfermedad de Alzheimer es un libro de gran ayuda para los familiares y cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer (EA) o algún otro tipo de demencia, ya que el acompañamiento que el cuidador brinda a la persona con EA es decisivo para anticipar y mitigar los problemas que suelen presentarse a medida que el deterioro cognitivo y de salud se agrava. Este libro brinda múltiples estrategias, muy específicas, para ser seguidas en los diversos entornos en los que se desenvuelve la persona con EA de acuerdo con la etapa de la enfermedad por la que atraviesa. Su objetivo central es apoyar a los familiares para que manejen de la mejor manera posible los retos que enfrentan al ser cuidadores y a la vez, tomen conciencia y aprendan a lidiar con sus propias emociones y necesidades.*

Los autores formamos parte del grupo de investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer Autosómica Dominante (EAAD) de la Universidad de Guadalajara, que incluye a profesores del Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades (CUCSH), del Centro Universitario de los Altos (CUAltos) y alumnos del posgrado en Ciencia del Comportamiento; orientación Neurociencia, del Centro Universitario de Ciencias Biológicas y Agropecuarias (CUCBA).

**CUCSH**  
CENTRO UNIVERSITARIO DE  
CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES



ISBN 978-607-571-418-9

