

¿Qué es la Terapia Ocupacional? ¿Para qué sirve? ¿Hasta qué punto es importante esta disciplina en la vida diaria de un enfermo de Alzheimer?

Este libro está escrito para ayudar a los cuidadores familiares a prestar el mejor apoyo al enfermo de Alzheimer que aún tiene preservadas todas o algunas de las capacidades que le permiten desempeñar las llamadas actividades de la vida diaria.

Han diagnosticado a mi marido la enfermedad de Alzheimer y nuestra vida (la de toda la familia) ha dado un giro espectacular. Necesitamos ver la realidad desde una perspectiva diferente, para poder afrontar la enfermedad de la mejor forma posible para nosotros y para nuestro familiar enfermo.

Estas páginas nos ofrecen el enfoque adecuado para realizar el cuidado del enfermo, nos ayudan a ENTENDER LA ENFERMEDAD DE OTRA FORMA, a adaptarnos a la nueva situación y a aceptarla, adoptando el nuevo rol de cuidador, para afrontar mejor el largo y duro proceso de esta enfermedad.

AFAL agradece a Obra Social Caja Madrid su apoyo, con el que se hace posible la publicación de esta colección de libros, que mantiene un enfoque práctico, con el claro objetivo de resultar de utilidad inmediata al lector.



afal Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid
www.afal.es • e-mail: mjmorala@afal.es



OBRA SOCIAL

Terapia ocupacional en Alzheimer y otras demencias.
Nuevos puntos de vista para un cuidador



afal
Colección

Álvaro Redondo Garcés

Terapia ocupacional en Alzheimer y otras demencias

*Nuevos puntos de vista
para un cuidador*



afal
Colección

Cuadernos prácticos *sobre la*
Enfermedad de Alzheimer
y otras demencias

**Terapia Ocupacional en
Alzheimer y otras demencias**
Nuevos puntos de vista para un cuidador

Primera edición, mayo de 2005

Título: Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias. Nuevos puntos de vista para un cuidador.

© Edita AFAL.

General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid
Teléf. 91 309 16 60 • Fax 91 309 18 92
e-mail: afal@afal.es • www.afal.es

© Para la presente edición:

Obra Social Caja Madrid
Plaza de Celenque, 2
28013 Madrid

Coordinación de la edición: Marina Conde Morala

Autor: Álvaro Redondo Garcés

Ilustraciones: Mauricio García Cabrera

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, registrada o transmitida, parcial o totalmente, en ninguna forma ni por medio sin permiso del Editor.

Diseño, preimpresión e impresión:
Gráficas Arias Montano, S.A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 22.978-2005
I.S.B.N.: 84-933283-7-5

Índice

Presentación ■ 9

Del autor a sus lectores ■ 11

Parte I ■ 15

1. ¿Qué es la Terapia Ocupacional? ■ 17
2. La Terapia Ocupacional en Geriátrica y demencias ■ 21
3. Las «personas mayores» ■ 29
4. Un nuevo punto de vista ■ 33
5. Otras áreas de intervención en la enfermedad de Alzheimer ■ 41

Parte II ■ 63

6. Las actividades de la vida diaria (AVD) ■ 65
7. Normalizar la vida del enfermo de Alzheimer ■ 69
8. ¿Por qué estimulamos las AVD? ■ 77
9. Actividades instrumentales de la vida diaria (AVD i) ■ 79
10. El ocio como estimulación ■ 97
11. Actividades básicas de la vida diaria (AVD b) ■ 127
 - La alimentación ■ 133
 - El vestido ■ 139
 - El aseo ■ 145
 - La ducha ■ 153
 - Uso del WC ■ 161
 - La marcha ■ 165

Parte III ■ 169

12. Otras actuaciones en Terapia Ocupacional: la modificación del entorno ■ 171

- Estancias de permanencia habitual ■ 185
 - Salón ■ 186
 - Dormitorio ■ 189
 - Baño ■ 193
 - Cocina ■ 196
- La puerta de entrada ■ 198

Bibliografía ■ 203

LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE MADRID (AFAL)

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid nació en 1989 del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida. Actualmente, está declarada de utilidad pública, forma parte de la estructura federativa de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que existen ya por toda España y dedica sus esfuerzos a la INFORMACIÓN, FORMACIÓN, ASESORAMIENTO y APOYO a los familiares y a las personas próximas a los enfermos.

En AFAL existen dos tipos de miembros:

- Los socios familiares de enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- Los socios colaboradores: personas que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo o colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad.

El lema de AFAL es: **TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS.** Desde esta perspectiva, la Asociación tiene como objetivo prioritario apoyar y ayudar a las familias para afrontar el impacto de la enfermedad, a la vez que trata de sensibilizar a la opinión pública y las instituciones sobre la carga que supone atender al enfermo de Alzheimer y los altísimos costes sociales que ello trae consigo, reclamando de los poderes públicos la creación y desarrollo de recursos especializados en este tipo de demencias (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayudas

técnicas...) que garanticen una adecuada calidad de vida a los enfermos y a sus familiares cuidadores.

Para llevar adelante estos propósitos, se ha planteado una serie de actividades desarrolladas desde AFAL:

- Actividades de información y difusión:
 - Información específica a través de entrevista personal, previa cita.
 - Charlas y conferencias.
 - Congresos y Jornadas.
 - Eventos y conmemoraciones.
 - Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales.
 - Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral.
 - Gestión de nuestra página web.
- Actividades de formación:
 - Cursos para cuidadores familiares.
 - Cursos para cuidadores profesionales.
 - Cursos para voluntarios.
 - Talleres monográficos.
- Actividades de apoyo:
 - Psicoestimulación para enfermos en fases leve y moderada.
 - Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual).
 - Programa «Descanso dominical».
 - Asesoría jurídica.
 - Asesoría social.
 - Asesoría médica.
 - Programa de voluntariado AFAL.
 - Red G.A.M.A. (Grupos de ayuda mutua por barrios).
 - Mediación de conflictos familiares.
 - Almacén de Ayudas Técnicas.
 - Estancias en centros de día.
 - Valoración de residencias.
- Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares.

Como se ve por todo lo expuesto, esta enfermedad nos sitúa en una realidad dramática, agravada por las sombrías previsiones de crecimiento futuro. No obstante, AFAL encara este futuro con optimismo realista y confía en que la investigación consiga, al fin, la conquista de esta enfermedad que GOLPEA EL CEREBRO DEL ENFERMO Y EL CORAZÓN DE LA FAMILIA. Mientras tanto, AFAL continuará su labor como parte de ese gran movimiento social para la ayuda mutua entre los seres humanos que sufren. No en vano, ALZHEIMER SE ESCRIBE CON «a» DE AYUDA.

Presentación

Este nuevo número de la colección de Cuadernos Prácticos de AFAL, titulado Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias. Nuevos puntos de vista para un cuidador, nos pone en contacto con las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, u otra demencia, en las que lo más importante es preservar la autonomía del enfermo en aquellas actividades de la vida diaria en que aún es capaz de valerse por sí mismo. Hay que tener en cuenta que aquello que el enfermo vaya olvidando ya no lo recuperará; por eso es tan importante que el cuidador conozca bien las pautas a seguir en estos aspectos.

La Terapia Ocupacional, en el tratamiento del Alzheimer, busca entender el avance de la discapacidad y mejorar la calidad de vida del enfermo y de su familia. Para ello, enfrenta la compleja problemática de los enfermos de EA desde el plano psíquico, físico y social, incluyendo el entorno, ya que todos estos factores actúan de una u otra manera sobre la realización de la actividad diaria. La ocupación puede ser considerada como favorecedora de la independencia personal, ayudando a los procesos de inclusión, pertenencia y participación social.

Obra Social Caja Madrid, como parte del apoyo que viene proporcionando al colectivo de afectados por el Alzheimer y otras demencias, desde hace ya muchos años, colabora con AFAL, entre otros

proyectos, en la edición de esta colección que pretende ser de utilidad para los cuidadores, tanto familiares como profesionales, que se enfrentan día a día con esta ardua labor de atender al enfermo.

En la esperanza de que este esfuerzo de Obra Social Caja Madrid, de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid, del autor del libro y de su ilustrador, sea un paso más para delinear en su complejidad el problema del Alzheimer, felicito a AFAL por este nuevo libro y les deseo a todos una fructífera lectura.

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

Del autor a sus lectores

Muchas personas no saben qué es exactamente la Terapia Ocupacional o —mejor dicho— no saben lo que podemos hacer desde la Terapia Ocupacional por nuestro familiar o, incluso, por nosotros mismos como familiares o cuidadores del Enfermo de Alzheimer.

Entré en contacto con la Terapia Ocupacional por primera vez en un seminario para estudiantes preuniversitarios, ya hace algún tiempo. Aquel día cambió mi vida, descubrí una profesión basada no sólo en la enfermedad, sino también en el contexto real y cotidiano del enfermo, en su situación como persona, en lo que afecta la enfermedad en su vida diaria, en sus roles de familiar, de amigo o de padre de familia. Ese enfoque desde el que se parte es esencial para trabajar sobre cualquier enfermedad o discapacidad. Iremos viendo a lo largo de las páginas de este libro la importancia que tiene todo esto en el trabajo con el enfermo de Alzheimer.

Hace más de seis años obtenía mi título de terapeuta ocupacional creyendo estar preparado para trabajar con cualquier colectivo. Al poco tiempo, me vi trabajando en un centro de día especializado en Alzheimer, y me di cuenta de que únicamente poseía los conocimientos técnicos, un enfoque profesional. A partir de ese momento, durante mi vida profesional, debería escuchar mucho a las familias, comprender todo lo que conlleva la demencia (sea cual sea el tipo de

demencia) para el entorno familiar. Así empecé a dedicarme a algo todavía mucho más concreto: la estimulación de los afectados en el propio domicilio y el entrenamiento de los familiares en el manejo y los cuidados del enfermo de Alzheimer.

Después de estos años trabajando con enfermos de Alzheimer y otras demencias, todos los días sigo aprendiendo, sorprendiéndome con cada caso, con cada síntoma, con cada capacidad afectada de cada uno de los enfermos. Todavía nos queda mucho por conocer del Alzheimer y por eso trabajo muy atento a cada cambio que se pueda dar y a cada ayuda que aporte o propongo, para comprobar que es efectiva en casos particulares.

Por todo ello, intento mostrar una perspectiva distinta, desde mi propia experiencia, un enfoque distinto al cuidado. Y esto para que podáis darle a vuestros familiares afectados los mejores cuidados y entender la enfermedad como una nueva situación que requiere una serie de cambios en la manera de ver la vida. No cabe duda de que existen las «herramientas» para que cualquier afectado y sus familiares o cuidadores mantengan la mayor calidad de vida durante todas las fases de la enfermedad.

No os encerréis en vosotros mismos ni tampoco en la enfermedad. Debemos estar dispuestos a valorar posibles cambios dentro de nuestra vida e, incluso, a plantearnos otras maneras de ver la enfermedad.

Al principio decía que la Terapia Ocupacional no se basa exclusivamente en la enfermedad, sino que necesita de un concepto más general de la persona; por eso mismo, hay un aspecto que debemos tener en cuenta para darle los mejores cuidados a nuestro familiar:

Somos su familiar, no su enfermero, ni su terapeuta, ni su psicólogo.

Él no es «un enfermo», sino nuestro marido, nuestra mujer, nuestro padre, nuestra madre...

Éste es el punto desde el que hay que partir para todo cuidado, ya que, en el momento en que le pongamos el cartel de «enfermo» a él,

y a nosotros mismos el de «cuidador», estaremos poniendo trabas a su estimulación y no dejaremos que se desarrolle como persona dentro del núcleo familiar. Además, nosotros mismos (como familiares) estaremos añadiendo una carga si pensamos que nuestro familiar requiere cuidados constantes y continuos desde el primer momento. Así limitaremos nuestra vida familiar y social.

Este libro está escrito para ayudar a los familiares cuidadores a ayudar mejor al enfermo de Alzheimer. Aquí mostraremos técnicas que podrán facilitar la vida del cuidador, pero nunca se dirá cuál es el mejor trato que hay que dar al enfermo, porque eso lo sabe ya, mejor que nadie, el propio familiar. Si así le llevamos tratando toda la vida, no hay por qué cambiar, sólo debemos adaptarnos a la nueva situación y conocer cuál es la mejor manera de hacerlo.

Muchos conflictos o discusiones dentro del seno familiar surgen por el mero hecho de que, al ponerles el cartel de «enfermo», ya imponemos nuestros criterios a los suyos. Se nos olvida que en una fase leve su personalidad se mantiene, aunque tenga el diagnóstico de enfermo de Alzheimer, y no va a aceptar ciertas formas de imposición. Teniendo esto en cuenta le proporcionaremos los mejores cuidados.

En las siguientes páginas veremos cómo trabaja un terapeuta ocupacional, cómo utiliza diferentes aspectos (rol, núcleo familiar, actividades de la vida diaria, ocio...) para estimular a un enfermo de Alzheimer en cualquier fase, cómo puede utilizar las actividades de la vida diaria, cómo se le pueden dar ocupaciones alternativas al tiempo de ocio improductivo y cómo podemos pasar nuestro ocio a su lado, sin olvidarnos de que estamos acompañándoles, no cuidándoles únicamente.

En este libro no se dice cómo hay que hacer las actividades, sino que se hacen propuestas, de tal forma que puedan utilizarse en un momento dado para estimular al enfermo. Lo más importante es dejarle su espacio y siempre motivarle a hacer muchas cosas, de mayor o menor dificultad, sin someterle en toda su vida diaria a una estimulación constantemente evaluada.

Espero que tanto la guía de consejos como el resto de apartados de este libro sirvan para ENTENDER LA ENFERMEDAD DE OTRA FORMA, adoptando otro punto de vista, y para afrontar mejor el largo y duro proceso de esta enfermedad.

Quiero hacer partícipes de este libro a todos los que han intervenido en él, de alguna manera: a todos los enfermos y sus familiares, a todos aquellos que un día depositaron su confianza en mí para trabajar con su familiar enfermo de Alzheimer y «meterme en sus vidas», para poder ayudarles desde dentro, viendo las dificultades del día a día con el enfermo.

También me gustaría mencionar aquí al equipo de compañeros con los que trabajo: Rocío, Marisa, Gema, Manolo, David..., ya que gracias a ellos consigo tener siempre otro punto de vista para no «estancarme» en el trabajo diario con los enfermos en sus domicilios, planteándome otras posibilidades para intervenir con ellos. Porque la enfermedad de Alzheimer obliga siempre al cuidador a estar muy atento a todos los cambios del enfermo, pero también a estar muy abierto a toda la ayuda que te puedan ofrecer los demás.

Por último, me gustaría dar las gracias y ofrecerles muchos ánimos a todos aquellos terapeutas ocupacionales que se encuentran trabajando con personas de la tercera edad y enfermos de Alzheimer en cualquiera de sus ámbitos: domicilio, centros de día, residencias, etc., para que sigan con fuerza trabajando con la enfermedad y apoyando a los familiares desde un punto de vista médico, psicológico, pero, sobre todo, humano.

EL AUTOR

PARTE I



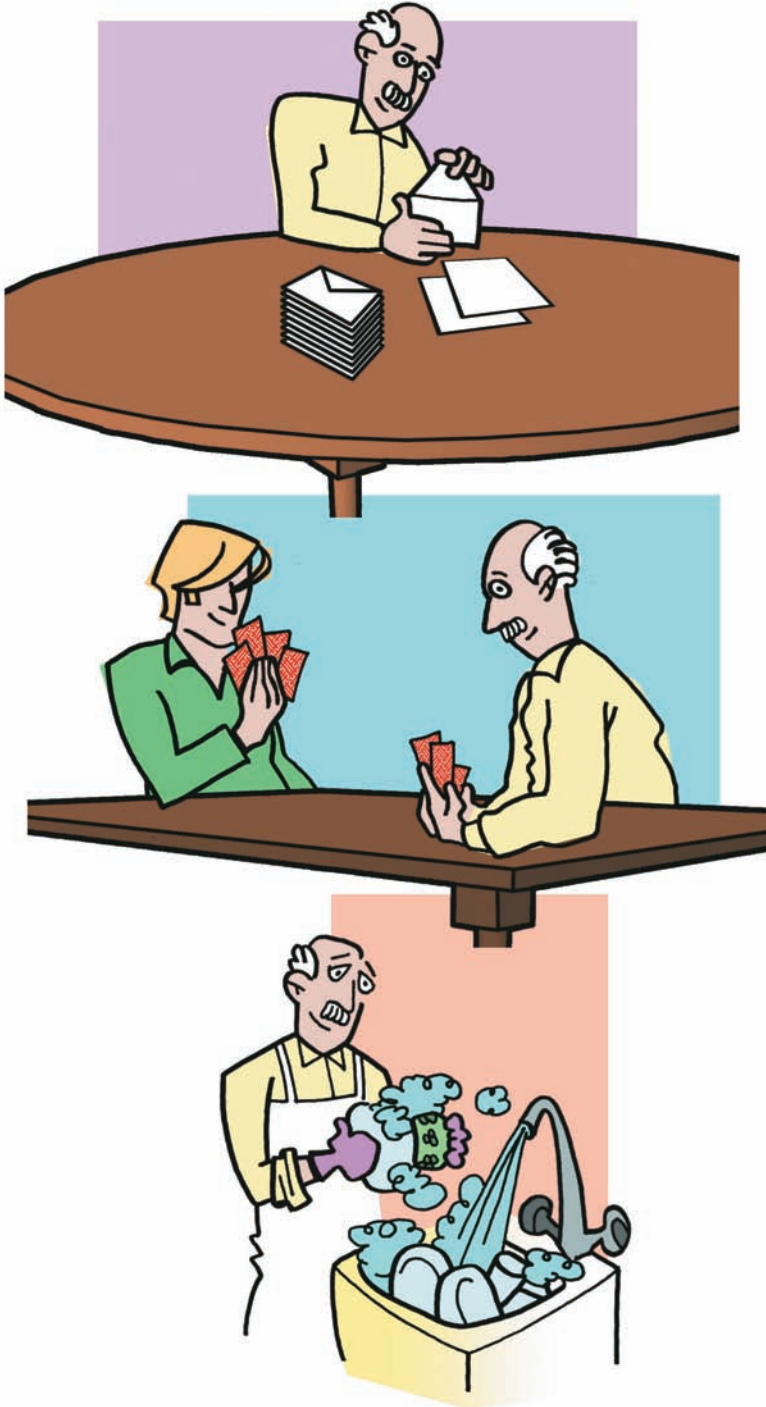
1. ¿Qué es la Terapia Ocupacional?

La Terapia Ocupacional consiste en intervenir o rehabilitar por medio de actividades. Aplicamos la actividad como método de intervención, para mejorar cualquier capacidad, ya sea para el ocio, para el trabajo o para las actividades de la vida diaria.

El Terapeuta Ocupacional diseña actividades para potenciar facultades que se estén perdiendo o entrenar otras habilidades que sirvan para lo mismo. Esta disciplina se desarrolla a caballo entre la medicina, la fisioterapia y la psicología, enfocando los objetivos hacia la funcionalidad, para hacer a la persona lo más independiente posible desplegando todas las capacidades que todavía no se han perdido y dotando a la persona de otros tipos de herramientas para desarrollar las funciones diarias.

En la Terapia Ocupacional hay diferentes maneras de trabajar y distintos puntos de vista de trabajo dependiendo del tipo de paciente de que se trate. En el caso del trabajo de estimulación cognitiva con enfermos de Alzheimer, utilizamos un modelo de funcionamiento humano, llamado modelo ocupacional (Kielhofner), que se resume en que la vida de cualquier persona debe estar dividida en tres partes iguales:

- Actividades productivas.
- Actividades recreativas o lúdicas.
- Actividades de la vida diaria.



Según esta teoría, cuando una persona alcanza la edad de la jubilación, su vida se desestructura y todo su tiempo se convierte en tiempo de ocio improductivo. Por todo ello, y creyendo en la capacidad de las personas, hay que devolver al jubilado una tarea productiva, no un trabajo; hay que llevarle a poder crear: escribir, colaborar en la educación de los nietos, implicarle en el cuidado de la casa, planificar cosas... en definitiva, hay que volver a llenar de ilusiones y preocupaciones esa vida.

Esto es muy importante, ya que cuando uno deja de tener el control de todo (trabajo, familia, relaciones sociales...) y se jubila debe tener muy bien definido cómo va a ocupar su tiempo para no caer en una espiral de decaimiento y depresión. Esto es algo que se da mucho hoy en día, que el proceso de la jubilación es muy temprano —en algunos casos, demasiado, quedando sin ocupación durante 20 o 30 años—.

2. La Terapia Ocupacional en Geriatría y demencias

Este problema que trae consigo el proceso de la jubilación no sólo sucede con las personas mayores, sino también con los enfermos de Alzheimer jóvenes. Conozco a más de una persona a la que la enfermedad ha sobrevenido mientras estaba desempeñando un trabajo. Así, de un día para otro dejan de trabajar, dejan de conducir, dejan de hacerse cargo de muchas cosas y, además, en muchos casos, no son conscientes de por qué nadie les deja hacer nada. Pues bien, es en estos casos en los que hay que ser extremadamente cautos e ir aportando al afectado nuevas inquietudes, ir trabajando la asimilación de su nueva situación e ir cambiando sus antiguos roles de trabajador fuera de casa por el de ayudante de ama de casa, por ejemplo, o el de ayudante de las hijas o hijos en el cuidado de los nietos.

Otro aspecto —esencial en la enfermedad de Alzheimer— es el componente emocional y motivacional, porque va a ser el punto de partida para el desarrollo de cualquier tipo de actividad y para que dicha enfermedad evolucione de la manera más lenta posible. Ésta es la dirección en la que más deben trabajar los familiares que se encarguen de los cuidados del enfermo, ya que, en muchos casos, el problema no es que el enfermo no sepa realizar una tarea determinada, sino que no se atreve por si acaso comete algún fallo. Por eso, el trabajo del familiar se basa en dos partes igual de importantes:

- Convencer al afectado de que debe hacer la tarea, de que, como miembro de la familia, le debe ayudar a limpiar el polvo en casa, o debe jugar con el nieto...
- Reconocer al enfermo la ayuda y agradecerse, motivándole así para que esté dispuesto a echar una mano de nuevo en cualquier otro momento.

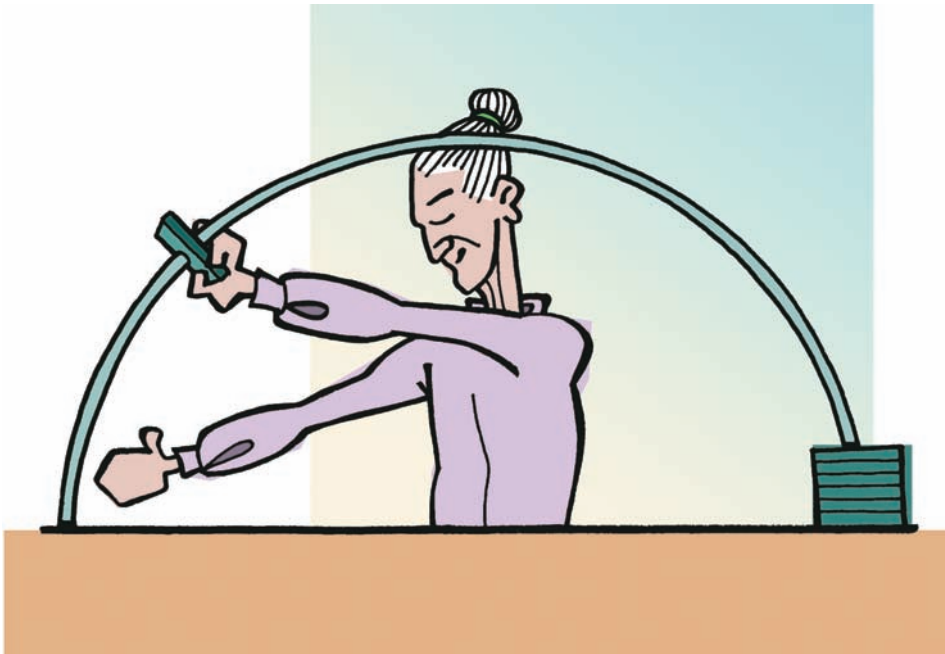
Cuando hablamos de intervenir a través de las actividades nos referimos a utilizar la actividad como medio para conseguir una serie de objetivos. Esto supone que el paciente o el afectado consiga desarrollar destrezas sin que nadie le diga esto lo estás haciendo bien o mal, sino que es la propia actividad la que motiva al paciente para conseguir terminarla; de forma inconsciente, él mismo va buscando soluciones y activando mecanismos para resolver el problema que le supone enfrentarse a la actividad.

Antes decíamos que la Terapia Ocupacional se desarrolla a caballo entre la medicina, la fisioterapia y la psicología. Expliquemos esto con una actividad cualquiera y un enfermo de Alzheimer en una fase moderada:

Los criterios que aparecen sobre esta persona son, desde cada punto de vista:

- Fisioterapia: empiezan a aparecer alteraciones en el arco de movimiento, por ejemplo: rigideces en la parte de los hombros o problemas de coordinación.
- Psicología: va perdiendo el contacto con el entorno y cada vez atiende a menos estímulos.
- Medicina: Aparecen síntomas como la agitación, que deberán ser tratados adecuadamente por un médico psiquiatra.

Desde este enfoque, el terapeuta ocupacional tratará de abarcar todas estas alteraciones mediante el diseño de actividades que impliquen el mantenimiento de la atención y el ejercicio físico. Estas actividades irán dirigidas, por un lado, a mejorar las rigideces (problemas de movimiento) y, por el otro, a conseguir un gasto energético que provoque una disminución de la ansiedad.



Una actividad adecuada a su grado de afectación podría ser trabajar con un arco de movimiento o con una torre de conos de colores, de pie, delante de una mesa, durante aproximadamente unos dos periodos de 15 minutos (duración larga). En este caso, el mayor trabajo del terapeuta sería recordar al paciente que mantenga su atención en la actividad y en la orden concreta. Esto significa:

- El enfermo está manteniendo la atención en una actividad bastante larga; por tanto, estamos haciendo un trabajo de **psicoestimulación**, estamos fomentando su capacidad cognitiva de mantener la **atención**. Además, está poniendo la **memoria operativa** a trabajar: el movimiento se demuestra en la primera parte del ejercicio y después lo tiene que realizar él solo.
- Está realizando un movimiento casi completo con la amplitud de los brazos que evita la retracción de los músculos a nivel de los hombros. Así cubrimos el objetivo del **mantenimiento físico** y **evitamos la pérdida de capacidad respiratoria**.
- Está de pie, trabajando el **equilibrio** al llevar el peso de su cuerpo de un lado al otro. De esta manera estamos trabajando tam-

bién el **control de las sensaciones corporales**, la simetría del movimiento, la **coordinación bimanual** y la **percepción**.

- Igualmente, **reforzamos** al afectado demostrando que la ejecución del ejercicio ha sido buena, y no sólo lo hace el terapeuta con palabras, sino que el afectado puede ver sobre la misma actividad que la ha concluido con éxito, puede ver el resultado y conseguir, así, un aumento de la motivación.
- Por último, estamos llevando su esfuerzo al máximo, extendiendo los periodos de trabajo durante un tiempo largo, mientras realiza un **trabajo** muy **físico**, y además tiene que mantener la **concentración**, lo cual ya supone un **esfuerzo** bastante considerable para él.

Evidentemente, ésta sería una única actividad dentro de un programa entero de intervención. Se puede imaginar que ese tipo de trabajo es el que pueda realizar un terapeuta ocupacional en un departamento de rehabilitación de un centro de día o de una residencia geriátrica. Sin embargo, podemos trabajar todos estos aspectos, logrando intervenir sobre los mismos objetivos y con un mayor componente de motivación, si planificamos otra actividad teniendo en cuenta el rol que ha tenido durante su vida el enfermo, las inquietudes de la familia, el entorno que le rodea, los *hobbies* que tiene esa persona, etc. Esto quiere decir que también podemos diseñar actividades que le interesen, por ejemplo, a alguien que es muy ordenado y le gusta tener el control de sus cosas. Podemos proponerle como actividad de estimulación ordenar y hacer inventario de su trastero. Ordenando el trastero, el enfermo tendría que mantener igualmente la atención, debería realizar movimientos amplios de los miembros superiores y, además, realizaría un esfuerzo físico mantenido. Con esto desarrollaría todas las capacidades que hemos descrito antes, pero además estaría afectando a su rol de padre de familia, que mantiene el control de sus cosas, y de su situación dentro del núcleo familiar. Este último aspecto es quizás el fundamental, ya que es la base para que el enfermo de Alzheimer, en un estadio leve, quiera seguir actuando y trabajando sobre su entorno, obteniendo así, desde las actividades propias de la vida diaria, la estimulación que necesitan todas sus capacidades cognitivas para ralentizar el avance de la enfermedad.

De esta forma, al desarrollar un programa completo de intervención desde la Terapia Ocupacional, desarrollamos actividades de rehabilitación o de intervención más puras, utilizando los medios de que se disponen en una sala para intervenir sobre capacidades concretas, pero, como se puede ver, también es muy interesante ir estimulando las diferentes capacidades que se ponen en juego durante las actividades de la vida diaria, teniendo además en cuenta un aspecto fundamental: las actividades de la vida diaria requieren de la combinación de muchas capacidades cognitivas al mismo tiempo.



Seguramente la actividad de ordenar el trastero sea más completa que trabajar con el arco de hombro, pero, además, como actividad individual va a ser mucho más motivante para esa persona que tiene esas características; y con toda seguridad va a poner mucha más atención y mucho más empeño en realizarla, puesto que es algo que tiene que hacer por su rol de padre de familia para seguir colaborando en la casa, y es una actividad significativa por sí misma. Sin embargo:

- Cuando son conscientes de sus fallos o de que no suelen lograr concluir las tareas con éxito, tienden a dejar de hacerlas para no enfrentarse con la realidad.
- Además, según el orden de pérdida de capacidades, por lo general, lo primero que se pierden son las actividades que requieren una planificación, un orden más complejo, y que requieren la integración de varias capacidades más sencillas. Éstas se conocen como actividades de la vida diaria instrumentales (AVD i), que explicaremos más adelante.

Por eso es fundamental que encontremos la manera de convencer a nuestro familiar de que realice el mayor número de actividades, pero es igualmente importante la manera de pedírselo. Este tipo de actividades hay que seguir **proponiéndoselas, no exigiéndoselas**, a nuestro familiar, porque uno de los primeros síntomas de la enfermedad, independientemente de esos primeros olvidos, es una especie de apatía o desgana por hacer cosas.

Los enfermos de Alzheimer sufren alguna o varias alteraciones, **NO TODAS.**

Uno de los objetivos que me planteé al escribir este libro fue fomentar la observación que realiza el familiar sobre el enfermo, que aprenda a ver qué capacidades se afectan, qué alteraciones sufre, pero que pueda también seguir viendo a su familiar como alguien que es capaz y que debe hacer muchas cosas dentro de su familia. Es decir, pretendo que el familiar conozca la enfermedad, que sea quien pueda

escribir el propio manual de su familiar enfermo para darle los mejores cuidados y atenciones posibles.

En cada caso la enfermedad evoluciona de una manera distinta y el enfermo no es tan dependiente hasta que la enfermedad no ha avanzado bastante, con lo cual, hay que seguir trabajando con y para el afectado para ralentizar la llegada de esa dependencia el mayor tiempo posible.

Por eso mismo, se debe formar a los familiares en el manejo y los cuidados del enfermo de Alzheimer y dotarlos de unas capacidades que sirvan para devolver al enfermo de Alzheimer a un ambiente social agradable, donde mantenga sus roles de vida, con una serie de ocupaciones y de obligaciones.

3. Las «personas mayores»

Para conocer el enfoque desde el que debemos intervenir o trabajar todos aquellos que rodeamos al enfermo de Alzheimer, es muy importante saber cuál es el punto de partida más habitual en el que se encuadra la enfermedad: una edad avanzada (aunque cada vez aparecen casos más jóvenes) y una serie de dificultades provocadas no sólo por la edad, sino por el concepto que tenemos sobre las personas mayores en la sociedad. La visión generalizada de las distintas edades de las personas a lo largo de su vida es la siguiente:

Definición de persona mayor: *Toda aquella persona que pasa de los 65 años.*

Pero todos conocemos a ancianos de 40 años y a jóvenes de 75. Esto significa que socialmente hemos creado un sistema en el que se encasilla a las personas por la edad, por su sexo, etc. Nuestra manera de encasillar por edades es la siguiente:

- Bebé y niño: Recién nacido, con los ojos tan abiertos como su padre, con la mirada atenta, unas manos que le falta mundo para agarrar, listo como un conejo...
- Adolescente: Alocado estudiante con muchos pájaros en la cabeza y que no tiene los pies en el suelo, pero con un tremendo potencial al que el día de mañana sacará (o no) provecho...

- Adulto: Edad comprendida entre los 20 y los 65 años. Priman los intereses económicos, formar una familia y sacarla adelante cuidando primero a los hijos y más adelante a los padres, sin poder perder ni un instante el control de todo lo que les rodea.
- Persona mayor: Persona que pasa de los 65 años.



Es enorme el salto que se da entre la edad denominada adulta y el inicio de la época llamada vejez. Uno deja de ser el centro del universo, deja de tener el control de todo y pasa a ser una «carga» para los demás, para aquellos a los que ellos mismos han criado y han cuidado antes.

Todo esto provoca una desestabilización de las personas mayores —y no olvidemos que todavía estamos hablando de personas mayo-

res sanas, sin demencia—. Casi de repente se ven sin obligaciones, pierden su rol de «autoridad paterna» desde el momento en el que se independizan los hijos, no tienen una actividad laboral en la que puedan reconocer y demostrar su valía, tienen que llenar un montón de horas a lo largo del día y no conocen —o no están acostumbrados— los recursos que hay en la comunidad donde residen. Se ven con menos ganas de salir a divertirse porque «ya no están para esas cosas». Esto resulta duro.

4. Un nuevo punto de vista

Si el efecto de la jubilación, tal y como lo hemos contado, le sucede a cualquier persona sana de edad avanzada y no somos capaces de ofrecerle una ocupación en la que mantenga interés, la persona irá perdiendo sus relaciones con el entorno, sus relaciones sociales... Imaginemos, entonces, que todo este tipo de circunstancias se den añadiendo, además, una serie de déficits cognitivos como consecuencia de la aparición de una enfermedad como el Alzheimer.

Evidentemente, el esfuerzo que debemos hacer los familiares-cuidadores es: **estimular**.

¿QUÉ DEBEMOS HACER LOS FAMILIARES PARA ESTIMULAR?

Lo más importante de todo es observar al enfermo, intentar conocer sus necesidades en todo momento, dejarle que se exprese y que manifieste sus inquietudes y, a partir de ahí, empezar a proponerle actividades que le interesen, que tengan un significado para él y que le aporten unas rutinas, una ocupación diaria. Así, la **observación** por nuestra parte es la capacidad que más habrá que desarrollar a lo largo de toda la enfermedad. Y es de vital importancia seguir realizando esa observación activa en las sucesivas fases —más avanzadas— de la enfermedad.

Un ejemplo real:

Mostraremos el caso de un hombre de 62 años que, según las pruebas que le habían sido realizadas, ya no tenía comprensión para seguir las órdenes sencillas, no podía mantener la atención y, por tanto, no era susceptible a la intervención de la Terapia Ocupacional. Por ello, en el centro de día al que acudía, todo el mundo le trataba con cariño, pero, aunque realizaba actividades, no existían objetivos terapéuticos y nadie le incluía en los grupos de trabajo.

Pero eso cambió. Primero se realizaron con él trabajos individualizados, de poco tiempo y más personalizados, para aumentar su actividad en el centro de día; sin embargo, no se obtuvieron resultados satisfactorios. El afectado se alteraba mucho al tenerle diez minutos sentado. Nadie sabía por qué, pero cuando concluía la sesión con él, y después de haberse enfadado, esperaba a los terapeutas en la entrada del gimnasio. Al fin, pasados varios días, se averiguó la razón: **¡QUERÍA HACER GIMNASIA CON EL RESTO DE LOS COMPAÑEROS!**

A su manera, estaba comunicando que no le gustaba lo que hacían con él. Lo que quería era estar con sus compañeros y entrar en la sala de psicomotricidad. Asombroso era ver cómo, un día tras otro, buscaba a sus compañeros de mesa del comedor para ponerse a su lado a hacer la gimnasia.

La mujer, al saberlo, se encontró emocionada y sorprendida. Mientras le ponía por primera vez en muchos años un chándal y le tranquilizaba como todos los manuales de cuidados del enfermo de Alzheimer dictan, éste la miró a los ojos y le dio un beso.

EN SU FASE AVANZADA HABÍA COMPRENDIDO UN ACTO SIMBÓLICO: PONERSE EL CHÁNDAL SIGNIFICABA QUE IBA A HACER GIMNASIA

Tenemos que tener en cuenta todos los estímulos del enfermo, conocer su rutina, analizarle todos los días, para saber si su conexión con la realidad mejora o no mejora. Pero, sobre todo, debemos aprender a escucharle de verdad: analizar sus gestos, sus comportamientos, etc.



Nadie del centro al que acudía este señor supo si había estado cerca del gimnasio en otras ocasiones o si los acercamientos al gimnasio tenían un objetivo. Vamos a extraer conclusiones analizando todos los hechos del ejemplo:

- Todos los profesionales sabían que la marcha sin rumbo era una característica de la enfermedad y, sin embargo, dieron por he-

cho algo equivocado, ya que **en ocasiones, esa marcha es la única manera que tiene el enfermo de acercarse a algo que le gusta. La marcha, entonces, sí tiene un objetivo: significar «quiero eso».**

- Todos los profesionales daban por hecho que él ya no sabría reconocer su propia ropa; sin embargo, sí lo hizo: no a través del reconocimiento, sino utilizando otro mecanismo: la memoria remota. **No reconoció el chándal, sino que lo recordó (utilizó la memoria antigua) de cuando era niño: chandal = gimnasia.**
- Hacía mucho tiempo que comía en el centro con los mismos compañeros porque se sabe que hay que hacer las cosas todos los días de la misma manera; sin embargo, no se cayó en la cuenta hasta ese momento de **que esos compañeros de mesa le proporcionaban mucha seguridad.**
- Al principio, como no existían objetivos terapéuticos para él, le daban el cariño y las reprimendas de forma indiscriminada. Así, unas veces se encontraba paseando y, sin más, se le ofrecían palabras amables y carantoñas; otras, al contrario, era muy distinto el trato, sin haber ningún motivo aparente. **Hacía mucho tiempo que nadie le hacía ver lo que estaba bien o estaba mal, y esto provocaba que cada vez hiciese menos caso al entorno, un entorno sin pautas, incomprensible.** Al enfermo de Alzheimer no hay que tratarle con mucho cariño siempre e indistintamente, sino que **hay que darle mucho cariño cuando hace las cosas bien, y regañarle moderadamente cuando hace las cosas mal.**
- La gimnasia se realizaba tres días fijos a la semana, lo cual le dio un grado de orientación temporal que antes no tenía. **Ya había conseguido una ocupación diaria por la que «preocuparse».**

Una vez dentro del gimnasio y sentado entre sus compañeros de mesa, no hacía ni un solo movimiento, sino que se sentaba allí, ponía una sonrisa de oreja a oreja y no movía ni un músculo, mirando hacia el centro de la sala y a sus compañeros. Éste fue el logro; no se había comportado así antes en el centro de día.

Es mucha la importancia que tiene todo este proceso y todo lo que rodea a una sola actividad. Dependiendo de muchas cosas que sólo podemos ver en cada caso concreto, con cada actividad concreta, planteándola de una forma u otra, en un momento o fase concreta, podemos llegar a alcanzar una serie de beneficios muy necesarios. Por tanto, hay que observar (tener los cinco sentidos puestos en el enfermo) y valorar (debemos analizar mucho las situaciones) todos los aspectos que rodean a una persona: sociales, relacionales, motivacionales, cognitivos... Si hoy hace esto y ayer lo hizo igual, será que es algo que le llama la atención, vamos a ver si lo repite mañana para descubrir qué es lo que le gusta, qué es lo que le molesta... Parece que la gimnasia sólo cumple el objetivo del mantenimiento físico. Acabamos de ver que, en el caso anterior, no es así.

En resumen, y desde el punto de vista del terapeuta ocupacional: en la enfermedad de Alzheimer influyen muchos factores, en la personalidad del enfermo influyen otros muchos, en la del terapeuta se dan otros componentes y en el ambiente existen elementos que hacen las cosas más fáciles o más difíciles. Para que una intervención terapéutica en la enfermedad de Alzheimer tenga resultados, hay que conseguir:

- Confianza terapeuta-paciente.
- Conocimiento de las capacidades del enfermo.
- Conocimiento del enfermo para saber qué refuerzo hay que darle cuando hace algo bien.
- Conocimiento y adaptación de las técnicas al enfermo en concreto (a cada caso en particular).

Cuando a alguien le dan el diagnóstico de «posible enfermedad de Alzheimer», dicho diagnóstico debería ir acompañado de un manual completo o una guía de la evolución de la enfermedad, así como de un curso intensivo de aprendizaje de «una vida nueva» para los familiares, puesto que, antes o después, esas vidas del entorno del enfermo van a necesitar nuevos puntos de vista y nuevas herramientas para poder entender el día a día de su familiar afectado.

Cuando nos dan el diagnóstico de «posible enfermedad de Alzheimer», en seguida pensamos en el final de la enfermedad, vemos a nuestro fa-

miliar ya en los últimos estadios, nos ponemos el cartel de «cuidador» asumiendo ese rol, sobreprotegiendo al familiar desde las primeras fases, evitándole desarrollar sus actividades y capacidades como persona, evitándole peligros, hablándole siempre con mucho cariño...

Pues bien, para verlo desde otra perspectiva, lo primero que tenemos que hacer es adoptar una **nueva concepción no negativa de la enfermedad** desde el punto de vista del familiar, no del cuidador, que es el papel que tenemos. Le pediremos al médico toda la información que nos pueda dar sobre el estado real de nuestro familiar en ese primer momento. Al detectar la enfermedad, hay una serie de capacidades que se ven afectadas:

- Hay enfermos cuyos primeros síntomas son los pequeños olvidos, que con el tiempo se van haciendo más preocupantes.
- Otros enfermos comienzan con fallos en el lenguaje, al no ser capaces de encontrar la palabra que buscan para denominar algo.
- Otros, en cambio, denominan bien, pero no recuerdan cuáles eran los pasos para hacer algo en concreto.

Esto quiere decir que cada uno de los afectados tiene una evolución distinta y, lo que es más importante, en cada uno la enfermedad ha empezado de forma diferente, «tocando» las capacidades que nosotros podemos advertir comprometidas, pero dejando intactas otras muchas capacidades que puede seguir utilizando como la persona que siempre ha sido y que es.

Por tanto, lo que debemos hacer es no venirnos abajo cuando nos den el diagnóstico, sino asumir un nuevo enfoque de la enfermedad. Lo primero que haremos será informarnos bien sobre cuáles son las capacidades que se han afectado: lenguaje, memoria inmediata, orientación temporal, orientación espacial, concentración, atención... Una vez tengamos esa información, conoceremos cómo interfiere en la vida de nuestro familiar y nos dejaremos aconsejar sobre el mejor modo para apoyarle y que consiga realizar sus actividades. Es muy aconsejable ir haciendo un plano en el que podamos ver qué capacidad está afectada. En la actualidad, los neuropsicólogos trabajan

aportando este tipo de información. Una vez que tengamos ese mapa hecho, podremos saber qué cosas se le pueden pedir al enfermo y con qué otras cosas va a tener problemas.

El modo de trabajar sería el siguiente:

- **Capacidad totalmente afectada.** Supresión de las actividades que requieran ese tipo de capacidad: por ejemplo, cuando alguien pierde la capacidad de reconocimiento de objetos, no le podemos pedir que coma de forma autónoma o independiente colocándole todos los cubiertos delante. Por tanto, lo que hacemos es modificar el ambiente: para comer no le ponemos todos los cubiertos en la mesa, sino que sacamos el cubierto que se adecua en cada momento y que corresponde a cada plato: sopa → cuchara; filete (previamente cortado) → tenedor. Con esto conseguimos:
 - a) Que nuestro familiar consiga terminar la actividad de comer de manera independiente y con éxito, con lo cual, su autoestima sigue intacta al no enfrentarse a una situación que, siendo fácil para el resto de las personas, para él no lo es tanto.
 - b) Evitar nuestro propio sufrimiento como cuidadores y disminuir la tensión, al poder comer de manera normalizada sin tener que estar pendientes de él, como fue toda la vida. En este momento surge la duda: siempre se dice que hay que estimular al enfermo en todas las áreas para que mantenga las capacidades. Pues bien, cuando hay una capacidad totalmente comprometida, no se puede estimular y lo único que conseguimos intentándolo es enfrentar al enfermo a una situación que no va a superar con éxito, sirviéndole en bandeja un fracaso que atacará a su componente anímico.

ACTIVIDAD + ÉXITO = Buena progresión: estadio enfermedad estable.

ACTIVIDAD + FRACASO = Depresión: evolución enfermedad.

Despejando la mesa de cubiertos innecesarios lo único que evitamos estimular es el reconocimiento de objetos. Sí estimulamos el res-

to de capacidades mediante la realización de la actividad (comer), y además de manera autónoma: la memoria procedimental (los pasos para comer), la percepción, las secuencias lógicas..., es decir, se suprime una única capacidad, no la actividad completa.

Pero en este caso podemos incurrir en errores, tanto por exceso como por defecto: tan malo es empeñarnos en que es capaz de hacerlo totalmente y empeñarnos en que se esfuerce para identificar los cubiertos correctos —cuando no va a ser capaz—, como darle de comer de forma asistida cuando es capaz de hacerlo solo, haciéndole sentir que no es capaz de hacer algo tan sencillo como comer.

- **Capacidad parcialmente afectada.** Para esta situación, y para una capacidad en concreto, aplicamos lo que llamamos estimulación; es decir, pedimos que realice un esfuerzo para la ejecución de algo que sabemos que puede llegar a conseguir, es decir, le damos un apoyo. Por ejemplo, si queremos estimular el reconocimiento de objetos porque es una capacidad afectada, pero no totalmente perdida, podemos pedirle que nos ayude a poner la mesa y dividir la tarea en pequeñas partes: «Ve al cajón, saca el mantel y las servilletas y colócalas en su sitio. Ahora, coge los cubiertos... ¿Qué falta por poner?... Pues sácalos. Están en el armario de arriba...».
- **Capacidad intacta:** Hay que pedirle que haga cosas para que ponga sus capacidades en funcionamiento constantemente, que las emplee para mantenerlas, porque, aunque no estén afectadas ahora, se pueden comprometer en un futuro más rápido de lo deseado. Esto ocurre en la primera fase de la enfermedad. Debemos estar atentos, asumir la enfermedad de nuestro familiar y dejarle que realice todas las actividades que sea capaz de hacer.

5. Otras áreas de intervención en la enfermedad de Alzheimer

En este apartado podremos acercarnos a otras formas menos conocidas de hacer Terapia Ocupacional en la enfermedad de Alzheimer. Y lo haremos a través de otro ejemplo:

En un centro de día debe plantearse como objetivo, además de cuidar y estimular a los enfermos de Alzheimer, responder de forma muy individual a las necesidades de cada uno de ellos, que van comunicando los familiares. Pues bien, en uno de estos centros, los terapeutas iniciaron una prueba con enfermos de Alzheimer para completar la intervención que recibían en el centro con un trabajo de estimulación cognitiva en el propio domicilio. Aquella experiencia fue pedida por un familiar y en muy poco tiempo se hicieron visibles muchos objetivos a nivel domiciliario que hasta ese momento no se habían planteado:

- *Entrenamiento para familiares en pautas de comunicación con el enfermo.* Se pueden desarrollar juegos con los familiares y cuidadores principales para que aprendan a dar instrucciones al enfermo. Así, por ejemplo, una actividad puede ser esconder varios objetos por la casa y decirle al familiar dónde lo hemos escondido para que éste le indique al enfermo por dónde tiene que mirar. Este trabajo cambia por completo nuestra manera de dirigirnos al enfermo. En nuestra vida diaria no utilizamos referencias espaciales concretas o damos las instrucciones muy largas u órdenes abstractas. Sin embargo, con esta actividad, el fami-

liar se acostumbra a dar órdenes sencillas, a utilizar un lenguaje claro, con referencias concretas. No le podemos decir a nuestro familiar enfermo que traiga «lo de la cocina que hay por donde el fregadero», sino: «Ven a la cocina... ¿ves el fregadero?, acércate al fregadero... dame la cuchara».

Los beneficios de la actividad de búsqueda con órdenes son sorprendentes en cuanto a la efectividad de la comunicación familiar-enfermo, pero casi nunca el familiar es consciente de que está utilizando nuevos recursos para su vida diaria con el enfermo y de que reduce mucho la tensión de éste, así como la suya propia.

- *Reducción de riesgos y adaptación de la vivienda a la nueva situación de enfermedad.* Una de las cosas más importantes para el cuidador principal es aprender a servirse del entorno para evitar estar todo el día pendiente del enfermo y, así, reducir su ansiedad. Me refiero a organizar el ambiente para eliminar factores de riesgo y para facilitar las tareas diarias. Delimitar los espacios de la casa por donde deambula para que no entre en la cocina, o no salga al balcón si no domina la situación, supondrá, por ejemplo, que el familiar no se tenga que mover continuamente detrás del enfermo cada vez que éste se levante, y le deje pasear libremente, actividad que no es mala en sí misma. Igualmente, es necesario ir adaptando la vivienda o modificando aspectos de ésta para hacer más fáciles los cuidados del enfermo según avanza la enfermedad.
- Entrenamiento de los familiares en creación de rutinas. Éste es quizás el aspecto más importante al que deben prestar atención los cuidadores principales del enfermo de Alzheimer, ya que la propia desorientación temporoespacial derivada de la enfermedad provoca en el afectado inquietud e incertidumbre por no saber cuál es la siguiente tarea que debe realizar: comer, pasear, echarse la siesta... Con lo cual, debemos establecer unas secuencias de tareas y acostumbrar al enfermo a que las realice siempre de la misma manera, de tal modo que será la actividad la que mantenga la orientación y sepa qué es lo que ha hecho ya y qué es lo siguiente que debe hacer.

En esta línea, es de suma importancia el control de los recursos que tenemos a nuestra disposición para dividir los cuidados del enfermo entre diferentes personas, independientemente de que uno asuma la responsabilidad. Esto es fundamental, cuando creamos las rutinas del enfermo, para saber de qué medios se dispone y qué momentos tiene el familiar para disfrutar de su propia vida (descanso del cuidador principal). De esta manera, estaremos reduciendo el nivel de ansiedad de éste, lo cual, además, incidirá de manera directa en la relación con el enfermo, al ser capaz de afrontar la situación con mayor tranquilidad y, por tanto, ser más eficaz en los cuidados del enfermo de Alzheimer.

También es muy importante, y desde las primeras fases, acostumbrar al enfermo a una serie de símbolos no verbales, es decir, hay que acostumbrarse a acompañar todas las órdenes que le demos verbalmente de un lenguaje no verbal que facilite la comprensión por parte del afectado. Y es que la comprensión de ese lenguaje no verbal se afecta mucho menos que la comprensión verbal y, por tanto, vamos a tener más éxito en la comunicación con el enfermo si ésta también es no verbal, reduciendo, así, el nerviosismo que le provocamos al afectado y, a la vez, controlando nuestro nivel de ansiedad.

- *Creación de protocolos para familiares.* Este aspecto es muy importante en los cuidados del enfermo de Alzheimer. Hay que tener un control sobre la manera de desarrollar su vida diaria. Estos protocolos van a incidir sobre las tareas que debe desarrollar el enfermo dentro del medio doméstico, pero también sobre los refuerzos y las gratificaciones que debe recibir por parte de los cuidadores. Es muy importante hacer registros de las ocasiones en que han aparecido fallos en la ejecución de las tareas, para poder analizar si se deben a un avance del deterioro provocado por la enfermedad o si son provocados por factores ambientales que podemos modificar.

De esta forma, nos damos cuenta de que el trabajo que hay que hacer en el domicilio del afectado exige una estructuración y una seriedad enormes por parte del terapeuta, y de que no se puede im-

plantar el servicio con el único objetivo de realizar la psicoestimulación, sino también el de ser un apoyo para los familiares y, sobre todo, darles unas pautas para el funcionamiento diario con el enfermo, diseñar actividades para hacer con él, o incluirle de una manera concreta en alguna actividad doméstica: ayudar a limpiar, a poner la mesa...

Hemos podido ver, entonces, que el trabajo del terapeuta ocupacional no solamente consiste en hacer estimulación o en realizar una intervención concreta con el enfermo, sino que trabaja en y sobre el entorno del afectado y los familiares.

Otro de los objetivos del terapeuta ocupacional dentro del domicilio de una persona con Alzheimer es modificar el entorno. La intervención sobre el ambiente del enfermo de Alzheimer parece algo muy sencillo, pero existe un problema fundamental: **graduar los cambios**.

Cuando uno empieza a leer cosas sobre el entorno del enfermo de Alzheimer, lo primero que encuentra son los consejos de siempre sobre espejos, alfombras, etc. Sin embargo, vemos en muy pocos sitios que el análisis de todos esos cambios debe ser hecho desde el consenso con el resto de personas que viven en la casa. Esto significa que no debemos convertir nuestro domicilio en un hospital desde el primer momento y retirar todos los objetos peligrosos desde que se diagnostica la enfermedad, sino que hay que ir valorando cuáles son las necesidades reales de cambio en cada momento en el domicilio y, además, preguntarse: **¿Toda modificación que se haga en la casa puede provocar desorientación al enfermo?**

No queremos decir que no se deban hacer modificaciones, sino que, aparte de hacerlas, hay que realizar un exhaustivo trabajo para que esa modificación sea efectiva. Por ejemplo, si retiramos el espejo del armario de la habitación (siempre se vestía frente a él) porque ha sufrido un episodio de desorientación, además debemos entrenarle para que el vestido completo lo realice de forma pautada en otro sitio y con otras formas. Esto es únicamente un ejemplo, pero también es necesario analizar todos los puntos de vista del cuidador sobre la modificación del que también es su ambiente. Nos encontramos mu-

chas veces con una resistencia bastante fuerte por parte de los familiares. Se resumen a continuación algunos de los pensamientos más comunes:

1. «Por mucha gente que pretenda ayudarme, la situación la vivo yo la mayor parte del día».
2. «¿Acaso no soy yo quien conoce a mi familiar mejor que nadie?».
3. «Por tanto, ¿de qué me van a servir los consejos de los demás?».
4. «La casa donde vivimos es así porque nosotros siempre quisimos tenerla así».
5. «Si estuviera bien, querría que todo se quedase como está».
6. «Además, he leído muchas cosas sobre la enfermedad y si haces caso a todo, no haces nada, te mareas».
7. «Los consejos que da esta gente para modificar la casa no me valen, esos cambios sólo se los pueden costear los multimillonarios».
8. «Y estoy convencido de que si hiciese todas las modificaciones del entorno que me indican, la situación no tendría una mejoría evidente».
9. «Bastantes cosas me ha quitado la enfermedad como para que también me quite mi propia casa».
10. «Lo mejor es darle todo el cariño del mundo y punto».

Todo esto tiene algo de verdad, pero tiene igualmente un amplio componente de autodestrucción. Vamos a ir explicando y, si puede ser, rebatiendo cada uno de estos pensamientos:

Por mucha gente que pretenda ayudarme, la situación la vivo yo la mayor parte del día.

Esto es totalmente cierto, el peso de los cuidados y la afectación que va sufriendo el enfermo recae directamente sobre el cuidador

principal. Sin embargo, éste necesita tener su espacio, necesita conocer otras opiniones. Si existe algo que no necesita ninguno de los dos (ni el cuidador ni el enfermo), es centralizar sus vidas en la enfermedad, ya que lo único que conseguirán será magnificarla. Así no habrá otra cosa que la enfermedad, y este pensamiento alejará de sus vidas al resto del mundo.

¿Acaso no soy yo quien conoce a mi familiar mejor que nadie?

Evidentemente, pero en esta nueva situación se pueden mezclar componentes de la personalidad con afectaciones de la enfermedad, por lo tanto, el cuidador se puede venir abajo al ver que a su cónyuge, por ejemplo, que siempre ha sido muy limpio y muy ordenado, de pronto le da igual desordenar todos los cajones o limpiarse con una camisa. De esta manera, habrá situaciones o momentos a los que el cuidador no les encuentre explicación, y puede que con el consejo o la intervención profesional se pueda asumir ese nuevo deterioro y, además, se pueda tratar el nuevo síntoma.

¿De qué me van a servir los consejos de los demás?

Los consejos de los demás no pretenden imponerse a los propios del cuidador, sino que con ellos se aporta un punto de vista más real, objetivo y con criterios técnicos a la visión de la enfermedad, desde el punto de vista emocional, que tiene el cuidador. La visión más exacta de la situación es la que surge de la mezcla entre la aportación del técnico y la del familiar.

La casa donde vivimos es así porque nosotros siempre quisimos tenerla así.

La visión que uno tiene de su casa siempre es cambiante, esto es, a lo largo de la vida de la persona su entorno ha ido modificándose según sus gustos, pero, sobre todo, según sus necesidades; por ejem-

plo, la casa sufrió modificaciones cuando se tuvo el primer hijo, o cuando se fueron los hijos de casa... En el momento de afrontar la nueva situación de la enfermedad hay que saber que las necesidades están cambiando casi continuamente y, por tanto, hay que estar dispuesto a realizar cambios que mejoren la situación.

Si estuviera bien, querría que todo se quedase como está.

Además, las decisiones sobre cómo debe estar la casa no sólo eran cosa suya, sino que se llegaba a un consenso después de haberlo debatido entre los cohabitantes de la casa. Asumir que el enfermo no iba a tolerar cambios en la casa es arrebatarle su rol dentro de la familia, al mismo tiempo que estamos anulando nuestro rol de cónyuges, hijos, etc., y, sobre todo, de cuidadores.

Además, he leído muchas cosas sobre la enfermedad y si haces caso a todo no haces nada, te mareas.

Los manuales que existen sobre los cuidados del enfermo de Alzheimer están realizados sobre la enfermedad, no sobre un enfermo en concreto. Así, es conveniente conocer qué es lo que se puede cambiar, pero también es necesario un apoyo profesional: alguien que te asesore sobre si ese cambio que vas a realizar en el domicilio va a ser adecuado o no, o si es el momento de hacerlo. Los manuales deben aportar al cuidador nuevos puntos de vista. Cuando los leemos nunca debemos esperar soluciones concretas a problemas concretos.

Los consejos que da esta gente para modificar la casa no me valen, esos cambios sólo se los pueden costear los multimillonarios.

Es cierto que el precio de algunas ayudas técnicas o de algunas modificaciones es muy elevado, pero no se trata de convertir la casa en una exposición de ayudas técnicas, sino de dejarla de la forma más apropiada posible para la situación actual del enfermo. Por tanto, es

bueno que el familiar conozca lo que existe en el mercado, pero también debe estar asesorado sobre el uso, la importancia y los beneficios de cada ayuda técnica. Por ejemplo, si existe riesgo de fuga del domicilio porque el enfermo se desorienta con frecuencia, no tenemos que instalar un buscador por sistema GPS, sino que con poner una aldaba con un sistema de apertura que el enfermo no conozca o a una altura que le impida manipularlo, ya habremos evitado el problema.

Estoy convencido de que si hiciese todas las modificaciones del entorno que me indican, la situación no tendría una mejoría evidente.

Las modificaciones que se hacen en el entorno del afectado no tienen el objetivo de que el proceso de la enfermedad mejore, sino que buscan facilitar el desarrollo de las actividades diarias, así como proteger al enfermo y al cuidador de las múltiples lesiones que aparecen como consecuencia de los cuidados. Se trata de hacerles la vida más fácil al enfermo y al cuidador. Así, también, el cuidador podrá emplear el tiempo en estar con el enfermo disfrutando y no en estar «luchando» con él para que coma, duerma, vaya al retrete o pasee.

Bastantes cosas me ha quitado la enfermedad como para que también me quite mi propia casa.

Éste es un sentimiento muy común ante cualquier enfermedad que requiera una serie de modificaciones en el ambiente. La enfermedad no te va a quitar tu casa, sino que los que tratan de ayudarte te están mostrando una nueva forma de estar más cómodo con tu familiar en tu propia casa, para hacerte la vida más fácil.

Lo mejor es darle todo el cariño del mundo y punto.

Ésa es una de las mayores verdades, siempre y cuando eludamos el final de la frase: lo mejor es darle todo el cariño del mundo. Eso es

ciertamente lo mejor, pero para poder darle a nuestro familiar todo el cariño del mundo es necesario que todo lo que implique cuidar al enfermo sea lo más cómodo posible, para que nuestra relación con él no se vaya deteriorando y podamos seguir dándole ese mismo cariño.

Al final de este libro se incluyen, a modo de guía, las diferentes adaptaciones del entorno y el uso de ayudas técnicas, pero, además, en cada una de las actividades de la vida diaria que se expondrán más adelante, podréis encontrar las diferentes modificaciones y las ayudas técnicas más utilizadas.

Otro de los objetivos del terapeuta en el domicilio de la persona con Alzheimer es entrenar a la familia en los cuidados del enfermo. Ésta es una de las tareas más dificultosas para el terapeuta, ya que los propios familiares ofrecen una resistencia enorme a que «alguien de fuera», que no está sufriendo el problema, venga a contarle cómo y de qué manera va a ser todo más fácil. Alguno pensará:

- «Éste se cree que todo es muy fácil, cuatro consejos que vienen en los libros, cuatro tonterías, pero él llega a casa y no tiene a su mujer como la tengo yo, tocándolo todo, destrozándolo todo, queriendo pegarme... Eso tenía que vivir él y luego venir a darnos esos consejos a los demás»...

Pues bien, todo cuidador o familiar de alguien que sufre la enfermedad de Alzheimer tiene que asumir:

NO ESTÁS SOLO LUCHANDO CONTRA LA ENFERMEDAD, HAY MUCHA GENTE QUE TE PUEDE AYUDAR PARA HACER MÁS FÁCIL TU VIDA Y LA DEL AFECTADO.

CASOS PRÁCTICOS

1) La peletera:

Lo primero que hay que modificar es la actitud derrotista de la familia tras conocer el diagnóstico. Un familiar me explicó una vez que ha-

bía estado mucho tiempo trabajando, haciendo estimulación con su madre con ejercicios de matemáticas y, sin embargo, ya no sabía escribir el número 5. Consideraba inútiles todas las horas que había invertido —«perdido»— en la estimulación, sentado con su madre, para que no se olvidase de sumar, restar, dividir o multiplicar.

Efectivamente, aquella era una situación de nueva pérdida a afrontar por el familiar. Pero el punto del que parte el pensamiento arriba expuesto es totalmente erróneo. Los ejercicios que se hacen en la psicoestimulación no tienen el objetivo de mantener únicamente la capacidad que se entrena, sino que hay otras muchas capacidades que se están estimulando cuando trabajamos, por ejemplo, con los números.

Con el ejemplo de una suma, veamos algunas de las capacidades que se están poniendo en juego:

- 1.º Si es el familiar quien le dicta los números, ya estamos trabajando la capacidad de comprensión oral.
- 2.º Transformar esa orden verbal en un símbolo escrito requiere de otro proceso cognitivo.
- 3.º Escribir el número en un papel supone un trabajo de motricidad fina y de coordinación óculo-manual.
- 4.º Escribir correctamente los números y colocarlos en el orden correcto supone un ejercicio de memoria procedimental.
- 5.º Cuando suma cifra a cifra sin tener en cuenta las demás y sin confundirlas está realizando un trabajo de atención selectiva.

Podríamos seguir describiendo muchas más capacidades que trabajamos y estimulamos con una sola suma, pero lo importante de todo esto es, volviendo al caso concreto anterior, que aquel familiar estaba equivocado, su madre no estaba perdiendo la capacidad de sumar o de trabajar con números, lo único que había perdido era la capacidad de transcribir un concepto abstracto como es el número 5 en una figura concreta: 5.

En este sentido, es muy lógico que el primer número que se pierda o que se escriba mal sea el número 5, por una razón muy sencilla, si

entendemos de qué manera actuaba el control de los impulsos en esta señora:

Todos los números tienen dos únicas maneras de ser trazados: con trazos rectos o con trazos curvos:

- a. 1, 4, 7: Trazos rectos.
- b. 2, 3, 6, 8, 9: Trazos curvos.

Sin embargo, el número 5 es el único que combina los dos trazos y hay que estar muy pendiente al escribirlo, para no terminar escribiendo un siete (7) —si empezamos a escribirlo por arriba— o un cero (0) —si empezamos por abajo—. El trazo es automático, una vez que se ha iniciado la acción de escribir y, por lo tanto, si el afectado no está repitiéndose por dentro lo que tiene que escribir, esa orden automática le puede jugar una mala pasada.

Evidentemente, cada enfermo es distinto. En unos se deteriora una serie de capacidades y en otros, otra; pero en este caso, sucede con frecuencia lo que acabamos de explicar, tanto con el número 5 como con la letra e —se puede terminar haciendo una «o» ó un seis (6)—. Lo más relevante de esto es que el enfermo al que queremos estimular con la escritura o el cálculo es consciente de su incapacidad para hacer ese número o esa letra y, por tanto, se siente muy frustrado aunque la capacidad de cálculo o escritura no estén muy afectadas. Así, si queremos estimular a cualquier enfermo que tenga este tipo de problema, evitaremos ese número o esa letra, pero mantendremos la actividad de escritura y cálculo sin someterle a ese más que probable error.

Por ejemplo, al escribir le dictaremos:

- «La casa situada junto al Castillo nunca tuvo cortinas».

En lugar de:

- «La casa encantada sigue viéndose por dentro a través de las ventanas».

Aunque parezca una nimiedad, es muy importante prestar atención a este tipo de detalles, que evitarán la frustración del enfermo. Y no sólo en la escritura, sino en muchas otras tareas de desempeño cotidiano.

Esto es sólo un ejemplo de cómo hay que entender la estimulación, cuáles son las capacidades que hay que estimular y, sobre todo, por qué. Los ejercicios de cálculo son una valiosa forma de estimular, pero no únicamente para que nuestro familiar siga haciendo cuentas, sino para trabajar otras funciones que nos interesan mucho más en nuestra vida diaria.

Nos debemos plantear lo significativo que puede ser para el enfermo de Alzheimer hacer una serie de tareas. Para esto, nos haremos algunas preguntas:

- ¿Cuando estaba bien hacía tantas cuentas?
- ¿Qué sentido tiene hacer cuentas?
- ¿No será algo muy frustrante cuando se dé cuenta de que un día no le salen las cuentas?

Muchas veces tendemos a reducir al afectado a un campo muy acotado en cuanto a su estimulación y a tener de él una visión menos integral. Así, pues, le podemos dar significado a la actividad de cálculo si la integramos en el campo de la economía doméstica (o el cálculo de la compra), con lo cual, el afectado trabajará las mismas capacidades al tiempo que cumple una función de importancia dentro del ambiente familiar.

En el caso concreto que nos ocupa, como los familiares de la afectada solían reducirla mucho y verla siempre como una enferma (de manera inconsciente), les costaba mucho incluir sus aficiones o sus roles dentro de la familia para poder hacer otro tipo de actividades. Cuando llegaron a comprender la importancia de todos estos aspectos, empezaron a utilizar la vida diaria y sus actividades más significativas como método de estimulación, comprobando que no sólo realizaba los ejercicios propuestos con más éxito, sino que su actitud ante su propia vida era mucho más optimista.

Después de un tiempo, la manera que tenían los hijos de hablar de su madre era totalmente distinta, hablando de tristeza-felicidad o de acompañamiento, en lugar de hablar de salud-enfermedad o problema-solución. Esto no es solamente importante para el afectado, sino también para los familiares, que son los que más sufren el día a día y el avance de la enfermedad. Con este punto de vista no están limi-

tando su vida, sino aportando puntos de apoyo al enfermo cuando los va necesitando y respondiendo de una manera mucho más objetiva a cada situación en el transcurso de la enfermedad.

2) El policía

Vamos a ver otro caso distinto, en el que la familia no analiza la situación, se limita a actuar y a hacer estimulación con el enfermo sin basarse en la observación, es decir, sin pararse a pensar cuál es la situación actual de su familiar.

Cuando reducimos a nuestros enfermos a esta necesidad de estimulación, en muchas ocasiones también caemos en el error de no ver la realidad de forma integral y valoramos cambios puntuales, sin pensar si eso le limitaría en su vida diaria. Oímos muchas veces comentarios del tipo:

«Cuando estaba bien era cariñoso conmigo, muy agradable con todo el mundo, se iba a ver el fútbol con cualquiera, preparaba todo con sus amigos, lo que fuera... Sin embargo, ahora se queda sentado enfrente de la televisión y le da igual si gana el Real Madrid, si pierde... Ni mira la tele, no entiende si han metido gol siquiera...».

Si analizamos este comentario, vemos que se refiere a muchas cosas a la vez:

- Sentimientos: cariño.
- Relaciones familiares: con la mujer.
- Relaciones sociales: con los amigos.
- *Hobbies*: televisión, fútbol.

El problema no deriva de que el enfermo de Alzheimer esté mucho peor o más avanzado, sino de que sus relaciones han cambiado. Lo notamos en lo más evidente: un partido de fútbol que emiten por la televisión. Estaremos de acuerdo en que el fútbol le gusta a casi todos los hombres de este país, y al que no le gusta, al menos le toca hablar de vez en cuando del tema.

Si lo analizamos, ver un partido de fútbol por la televisión es una de las cosas con menos sentido que existen, pero que hacemos gusto-

sos a lo largo de nuestra vida. Nos sentamos en frente de una televisión durante casi dos horas y vemos correr a 22 señores en pantalón corto detrás de una pelota.

¿Qué es lo que realmente hace que nos interese por el fútbol o que estemos pendientes de un partido? Sin duda, todo lo que de relación social tiene.



Las relaciones sociales

Nos sentamos para ver un partido de fútbol y nos interesamos por los goleadores, la actuación del árbitro y todo lo que es fútbol y lo que no lo es (por ejemplo, la vida privada de los jugadores) para poder hablar con nuestros amigos, compañeros de trabajo, jefes, vecinos...

No es que un partido se reduzca a eso, pero pensemos en qué circunstancias se disfruta de un partido de fútbol cuando uno tiene 30 años y una vida social muy activa, un trabajo en el que hay que hablar con cinco, diez o treinta personas durante cuarenta horas a la semana, en oposición a cuando uno tiene 70 años y lleva seis meses prácticamente metido en casa y sin ver nada más que a las personas del ambiente familiar.

Efectivamente, el fútbol televisado pierde mucho interés y es lógico que una afición de toda la vida se convierta en una complicación cuando las capacidades mentales se afectan y nos cuesta comprender el mecanismo de un partido. Por tanto, el enfermo de Alzheimer —que está enfermo, pero no es tonto— optará por eliminar de sus *hobbies* el fútbol, ya que no querrá asumir que ahora le cuesta más seguirlo y acordarse de lo que ha pasado durante el partido (y más si no le provoca una mejora o un mantenimiento de las relaciones sociales).

Por tanto, una de las cosas que debemos hacer es preguntar al enfermo por los resultados, no incitarle a que vea los partidos, sino darle la motivación social que necesita para buscar información en la televisión o en los periódicos, sacarle temas de interés sobre su equipo favorito para provocar una conversación e, incluso, fomentar ese tipo de discusiones cuando viene alguien ajeno a la familia, un amigo o un primo lejano. Esto, evidentemente, provocará que el enfermo trate de enterarse de los resultados del fin de semana, pero también va a necesitar buscar en un periódico, etc. De esta manera estamos fomentando que se interese por otro tipo de temas.

Éste es sólo un ejemplo. Hay otros muchos aspectos de la vida diaria en los que el sentimiento de frustración que tiene el enfermo al en-

frentarse con la realidad de su enfermedad le lleva a dejar de hacer esa actividad o a dejar de preocuparse por hacerla correctamente: por ejemplo, comer utilizando correctamente todos los cubiertos, la servilleta, y manteniendo las formas en la mesa. Analizaremos estos aspectos más adelante al hablar de actividades de la vida diaria.

3) El constructor

En cierta ocasión trabajé en domicilio con una persona que se había dedicado a la construcción y seguía obsesionada con la idea de seguir construyendo. Esa persona tenía la capacidad de atención ya muy limitada y, aunque mantenía un lenguaje bastante apropiado, éste se basaba en la utilización de frases hechas. La orientación temporoespacial estaba perdida y la familia había trabajado con él en la instauración de rutinas, así que tenía muy bien medido el día según las actividades que realizaba.

Como terapeuta ocupacional, me preocupaba mucho la comprensión que pudiese tener de su situación, pero sobre todo me preocupaba su rol de padre de familia, empresario y controlador absoluto de todo lo que se hacía entorno a él. Realizar cualquier cambio con este perfil es muy difícil, y la familia sufría muchísimo, sobre todo su mujer, que tenía que imponerse para poder cuidar al enfermo.

Evidentemente, lo primero que había que hacer era cambiar las pautas de comunicación y enseñar a la mujer a dirigirse a él con referencias concretas y frases muy cortas para que el enfermo entendiese qué era lo que le pedía. También es muy importante tener en cuenta que cuando el enfermo no entiende algo, debemos repetirlo con otras palabras, no levantando el tono de voz; de lo contrario, sólo le pondremos nervioso y, por tanto, la respuesta que se obtendrá (con el perfil de persona que hemos descrito) será el enfado encarado e impositor (frases como «quién te has creído que eres», «el hombre a trabajar y la mujer a la cocina», etc., se pueden llegar a oír).

Puede pensarse, en efecto, que este hombre era un machista; sin embargo, recordemos lo analizado antes: este hombre mantenía el

lenguaje con frases hechas, por lo tanto, no era machismo; simplemente, era una sensación de nervios al no entenderla. Él respondía de la única manera que sabía: con frases hechas. Por supuesto, la mujer se sentía fatal, ya que lo único que pretendía era ayudarle y recibía por respuesta una mala contestación (aparentemente coherente).

Entre otros objetivos, trabajamos esas pautas de comunicación y lo hicimos utilizando un juego, en el que conseguimos que participase el enfermo. Yo escondía tres objetos en el salón; el afectado no sabía dónde estaban, pero la mujer sí. Y era ella quien tenía que ir dándole instrucciones para que los pudiese encontrar. Con esta actividad la mujer mejoró y aprendió a:

- Realizar frases cortas.
- Efectuar una sola consigna por cada frase.
- Hablar con referencias claras.
- Gesticular: acompañar de gestos lo que decimos.
- Dividir la orden global en órdenes más pequeñas, concretas y sencillas.

Con todos estos beneficios derivados de la actividad del escondite, la comunicación entre el matrimonio mejoró mucho, tenían una comunicación más efectiva y, por tanto, redujeron el nivel de ansiedad que sufrían. Recibiendo las órdenes de esta nueva manera, el enfermo se volvió mucho más dócil, haciendo más caso a su mujer. Ésta nunca fue consciente de estos cambios, simplemente los asimilaba, dándose cuenta de que su marido estaba más tranquilo últimamente, pero nunca de que se estaba realizando una intervención con ella y se estaba produciendo un cambio en su nivel de comunicación con el enfermo.

Debemos señalar que uno de los aspectos más importantes de esta tarea era el enfoque lúdico que se hacía de la misma. Yo era (hacía que era) un «compañero de la construcción» que tenía un rato para acercarse a su casa y pasar el rato con ellos dos jugando al escondite de objetos. Tan importante es la actividad que se hace como el en-

foque que le damos de cara al paciente. Evidentemente, había que dejar otro momento para que fuese él quien escondiese objetos a los demás y nos fuese dando instrucciones a nosotros para encontrarlos. De esta otra forma trabajábamos con él la denominación de objetos y el lenguaje, ya que él debía esforzarse en dar bien las consignas.

Podríamos preguntarnos cómo este hombre aceptaba jugar a algo, tratándose de una persona con el perfil descrito anteriormente. La explicación es muy sencilla: estamos hablando de un enfermo de Alzheimer en fase moderada, que tiene capacidad para hacer una serie de cosas y, sin embargo, está limitado para realizar otras muchas; por tanto, cuando se le demuestra que nos podemos entretener todos jugando a algo, que puede controlar la situación, e incluso ganar a otros en un juego, eso se impone y admite el juego como interacción con los demás.

Otro de los aspectos que tenían mucha relevancia en su caso era el marcado déficit de atención que demostraba, dejando cualquier actividad que estuviese haciendo en cuanto se le pasaba otra idea por la cabeza. En ningún caso le dije que era terapeuta, sino que mantuve el papel de compañero de la construcción, ya que no lo habría asumido y habría sido imposible realizar cualquier trabajo con él. Para trabajar y estimular esa capacidad, le llevaba dibujos hechos por mí mismo de edificios muy sencillos, castillos u otro tipo de construcción, diciéndole que eran diseños de cosas que podríamos hacer juntos y que debería ayudarme a repasar. Él se sentía muy bien en esta circunstancia y mantenía durante largos periodos de tiempo su atención en repasar cada uno de los trazos que yo había marcado previamente. Era asombroso el nivel de concentración que alcanzaba, llegado a repasar dibujos realmente complicados. Pero, además, era increíble el nivel de satisfacción que aquella actividad le proporcionaba y que me habría las puertas a mí para volver a trabajar con él al día siguiente.

El trabajo estaba siendo efectivo: él me explicaba correctamente, y con términos técnicos, que aquella construcción que estábamos pintando no podría ser realizada, ya que requería otras técnicas de construcción y otra maquinaria de la que no disponíamos. En aquellos momentos estábamos consiguiendo poner en marcha mecanis-

mos de atención, de concentración, de memoria procedimental, de comunicación, etc., que de ninguna otra manera se habían podido combinar. Evidentemente, no sé si aquello que contaba sobre otros tipos de maquinaria y de cimentación era real (me imagino que no), pero el objetivo terapéutico no era ese.

Con este ejemplo se explican varios aspectos:

- El familiar también debe estar abierto a que se modifiquen sus rutinas, a que sea él quien reciba una intervención y una ayuda.
- El rol del enfermo nos va a dar una clara pista sobre qué es lo más significativo para él y cómo lo podemos usar para trabajar según qué objetivos.
- La enfermedad puede estar en un punto determinado, pero podemos tener una percepción mucho más negativa porque falle algo muy concreto, como la comunicación.
- Podemos adecuar nuestras formas e, incluso, mentir (yo no era constructor) para conseguir el objetivo que queremos en pro de lo mejor para el afectado.
- Cuando al enfermo le interesa algo, pone en marcha muchos mecanismos que pueden llevar mucho tiempo parados, aunque no estén afectados.

4) El médico

Es especialmente duro el caso del médico que enferma de Alzheimer, que conoce el mal y sabe que no tiene cura. Esta persona, con la que trabajé, siendo consciente de su situación, jamás habría aceptado la intervención de nadie.

Era imposible entrar en su casa diciendo que era el terapeuta ocupacional y que íbamos a realizar sesiones de psicoestimulación con el objetivo de que no fuese perdiendo capacidades. Por tanto, entré como un conocido de su mujer de hace muchos años, que también había estudiado medicina y que estaba de paso por Madrid. Después de las primeras «visitas de contacto», en las que fui elaborando un protocolo de evaluación, me di cuenta de que no era posible realizar-

le ninguna pregunta directa, ya que se suponía que yo intuía lo que le podía pasar, así que planteé lo siguiente: yo sería el enfermo, le contaría el secreto de mi enfermedad de Alzheimer (en fase leve), le diría que había tenido que dejar de trabajar para venir a Madrid a hacerme pruebas y que estaría algún tiempo.

En seguida, este hombre asumió su rol de médico y empecé a llevarle a su casa estudios y escritos adaptados (con letra grande, sin lenguaje técnico y de una sola página) sobre los avances en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. De esta manera, conseguimos su colaboración, pero siempre desde su posición de médico. Yo llevaba revistas, que él me tenía que leer (porque yo no podía) y deberíamos debatir sobre esos avances. Como se puede entender, el rigor científico del contenido de aquellas conversaciones era nulo, sin embargo, era el único momento del día en el que permanecía sentado en el salón y manteniendo un diálogo bastante coherente, sin salirse del tema, manejando la conversación y manteniendo su atención en todo momento.

Aquél fue el punto de enganche que, evidentemente, tuvo un tiempo limitado de duración, pero sirvió para que este médico confiase en mí y se fuese abriendo para poder establecer lazos de amistad. Por lo tanto, a partir de ahí, pudimos ir juntos trabajando con las actividades de la vida diaria y en la estimulación desde aquel punto de vista. Pudimos ir a jugar a la petanca, al *paddle*, fuimos de compras e incluso a visitar museos. Debido a su educación (mantenía sus habilidades sociales), quería pagar en los sitios donde íbamos, y fue él mismo quien le pidió a su mujer que le preparase el dinero, con lo cual, su mujer tuvo oportunidad de pedirle prepararlo juntos (y así poder trabajar el cálculo).

Todo este trabajo con el enfermo requiere mucho tiempo y esfuerzo por parte de todos los implicados, con muchos altibajos; sin embargo, merece la pena darle vueltas a cuál puede ser el mejor «enganche» para activar al enfermo, porque a partir de ahí podemos ampliar muchísimo su rango de actividad, obteniendo, por tanto, muchas herramientas para trabajar y motivarle.

Aquellos fueron los momentos en los que la familia había entendido mejor la enfermedad, cómo se iban perdiendo las capacidades y qué

era lo mejor que podían hacer ellos para ayudar, sin tenerlo marcado como objetivo. Se dieron cuenta de que la enfermedad podría limitar a su familiar en muchos aspectos, pero que era mucho peor la dinámica de apatía en la que había entrado el afectado al no querer enfrentarse al mundo, sumiéndose en una depresión.

Aquella familia empezó a hacer cosas que no había hecho nunca: quedar todos juntos, con las hijas y los yernos, para jugar al parchís, a las cartas (otra afición nueva para él: sólo había jugado de niño), y aprendieron a aliviar sus tensiones jugando con el enfermo, aprendieron a reírse con toda naturalidad de los errores y a contestar de manera espontánea ante ellos.

Un día me dijo una de las hijas: «El marido de mi hermana le ha dicho a mi padre: “anda, que vaya tela, mover la ficha hacia atrás...”». Me lo decía asustada, quizás esperaba una respuesta negativa por mi parte, pero solamente le contesté: «¿Y qué hizo tu padre?». Pero nadie lo sabía porque, en aquel momento, todas las miradas se dirigieron al «cuñado metepatas» y nadie observó al padre. Le propuse volver a decírselo o hacerle algún comentario parecido en la siguiente partida. Se quedó extrañada, pero me hizo caso.

A la semana siguiente, todos me daban la respuesta: su padre estaba tan relajado durante la partida que aquellos comentarios «de igual a igual» le animaban, le hacían sentirse uno más jugando con sus hijas y sus yernos, e incluso se reía con ellos y contestaba: «pues anda que tú...». Este hecho les hizo ver la importancia del enfoque, la actitud que se debe mantener al lado del familiar enfermo de Alzheimer. Ése es el principio para fomentar cualquier actividad que se quiera hacer con el enfermo y, a partir de ahí, se podrá utilizar todos los aspectos de la vida diaria y del ocio para poder estimular las capacidades del afectado.

5) El profesor de universidad

Por último, mostramos el ejemplo de un señor que había sido profesor de universidad y que se había mantenido dando clases hasta los 76 años, edad en la que tuvo que dejarlo debido a los primeros síntomas de su enfermedad.

El primer día, al abrirme la puerta de su casa, se me mostró aquel hombre imponente, vestido de traje y corbata. Me saludó cortésmente y me preguntó por qué iba a ver mi examen (¿a caso no estaba de acuerdo con la nota?...). Al recordar su profesión, me di cuenta de que estaba reviviendo algún episodio antiguo y me había confundido.

Aquel episodio marcó nuestra relación y permitió que aquel hombre—al que, seguramente, nadie podría enseñarle nada, y él tampoco lo aceptaría— asumiera trabajar conmigo, con un bolígrafo y un papel, escribiendo diferentes cosas (números, listas de palabras, etc.). Él realizaba los ejercicios, pero hacía de cada ejercicio una lección magistral para mí. Al igual que en los casos anteriores, ponía en funcionamiento todos los mecanismos cognitivos para desarrollar la tarea desde su rol de profesor.

Pero existe un fallo en este procedimiento: yo asumí el papel de alumno. Una vez que el perdió cierto control y le costaba más hacer las cosas, se negó a seguir dándome clase. Desde su rol de profesor podía imponer su criterio sobre el alumno, por lo que yo nunca tendría el poder para decidir si una clase se paraba o se incorporaban otros ejercicios. Por eso hay que estar muy pendiente de no asumir un papel que depende del rol asignado al enfermo, precisamente para no perder el poder de decisión. En el ejemplo anterior, con el médico, tomé el papel de enfermo, pero me preocupé mucho de añadir que yo también había ejercido la medicina con anterioridad.

Hay otro aspecto esencial: el enfermo también necesita sentirse valorado y, para ello, debemos fomentar su toma de decisiones y dejarle ganar en aquellas discusiones de menor trascendencia, sin dejar de actuar con determinación si el asunto es de mayor importancia.

Casi con toda seguridad, las discusiones más importantes son las provocadas por el funcionamiento diario, la comida, la ducha, etc. Éstas son las llamadas Actividades de la Vida Diaria (AVD). Empezaremos la segunda parte de este libro explicando y analizando qué son y con qué fallos nos podemos encontrar. Pero, además, podemos cambiar el enfoque y no solamente preocuparnos de que se desarrollen bien, sino de utilizarlas para estimular al enfermo, poniendo en funcionamiento sus capacidades.

PARTE II

6. Las actividades de la vida diaria (AVD)

Si hay tareas que son significativas por sí mismas para los enfermos de Alzheimer, son las actividades de la vida diaria (AVD), que hay que saber utilizar para que el enfermo tenga éxito en su desempeño y para ir manteniendo su autonomía e independencia el mayor tiempo posible.

Las actividades de la vida diaria comprenden todo el rango de actividades que desempeña un individuo, sea cual sea su condición, y que están dedicadas al trabajo, al autocuidado y a la integración de la persona en una comunidad (núcleo social).

Nuestro propósito aquí es que los familiares tomen nuevas ideas para facilitar las AVD del afectado, para que éste las finalice con éxito. También para que aprendan a utilizarlas como parte de una estimulación cognitiva continuada.

Las AVD tienen la virtud de distinguirnos a unos de otros: por la manera de hacerlas, de planificarlas, de ejecutarlas... Esto quiere decir que no sólo hay que incidir en la ejecución, donde se dan los fallos más claros, sino también en todos los demás componentes que pueden estar siendo minados por la enfermedad.

Las actividades de la vida diaria son todas aquellas actividades que una persona lleva a cabo diariamente desde que se levanta hasta que se acuesta, incluyendo la de levantarse y la de acostarse. Son tareas cotidianas como:

- El cuidado personal (alimentarse, vestirse, bañarse, mantener la higiene al defecar, orinar, etc.), que abarcan las AVD básicas. Podemos decir que estas actividades son esenciales para la vida, responden a instintos más básicos, requieren un nivel de organización menor y son más sencillas.
- El cuidado del hogar (cocinar, organizar la casa, comprar, lavar, etc.) y otras tareas (controlar la medicación, manejar el dinero, salir a excursiones, trabajar, etc.), denominadas AVD instrumentales. Podemos distinguir las AVD instrumentales porque requieren un grado de organización mayor y porque varían según el entorno en el que nos movamos. Así, por ejemplo, no se manejan igual los transportes públicos en una ciudad que en un medio rural e, incluso, el manejo del dinero es distinto en ambos entornos. Podemos decir, entonces, que estas actividades son necesarias para la vida en comunidad.

Podemos considerar, por ejemplo, que el hecho de comer es algo muy sencillo y que hacemos de manera prácticamente mecánica. Aquí queremos provocar un cambio de visión en los cuidadores que piensan así: y es que las actividades como tal requieren del funcionamiento de otros componentes más pequeños (casi invisibles al principio) que hay que aprender a ver.

Cuando una persona se sienta a comer en la mesa, automáticamente se deben activar todos los sistemas para acertar en la tarea: coge la cuchara si la comida es líquida, le quita el envoltorio a la magdalena antes de llevársela a la boca... Sin embargo, de repente, un día se da cuenta de que no sabe cuál es el siguiente paso que tiene que dar para seguir comiendo, lo que tiene que coger seguidamente, o se encuentra con que su cónyuge le está regañando porque ha metido la servilleta en la sopa. Esto le provoca al enfermo un sentimiento de frustración por una situación que no comprende, y que evita si no se enfrenta a ella, si no come o si se espera a que se lo den a la boca.

Pasa a veces que el enfermo no come sin la ayuda de su cuidador cuando se encuentra en casa y, pasado un tiempo, cuando se decide llevarle a un centro de día, sí lo hace, quedándose la familia perpleja.

Asimismo, descubren que no sólo es capaz de comer sin ayuda, sino que además ayuda a poner la mesa y separa perfectamente los desperdicios. Esto ocurre únicamente en algunos casos.

La conclusión es muy sencilla: no es que el afectado haya perdido la capacidad para comer solo, sino que no tiene la preocupación de enfrentarse a la actividad de comer por el miedo a realizarla mal, a cometer errores. Sin embargo, cuando está en otro ambiente, rodeado de nuevos compañeros, con la sensación de que en ese nuevo sitio no debe meter la pata (¿qué dirán los demás?), siente la necesidad de hacerlo todo correctamente y de tener una nueva imagen con respecto a sus nuevos compañeros. Observando cómo realiza las tareas, vemos que el enfermo tiene mucha preocupación por cómo le ven los demás y trata de comportarse correctamente. En este caso, utilizaremos sus habilidades sociales para mejorar la actividad de comer e, incluso, le daremos ciertas responsabilidades:

—Te ponemos a comer al lado de este señor para que le ayudes a limpiarse y a recoger los platos cuando terminéis.

Es evidente que la percepción que tiene el enfermo de su situación cambia radicalmente, cuando cuelga el papel de enfermo y adopta el papel de cuidador, que le obliga a no cometer ningún fallo para poder ayudar. En ese momento, no sólo mejora en la ayuda, sino que se quita de encima la sensación de estar supervisado, realizando las actividades con mayor tranquilidad y, por tanto, con mayor éxito.

Que el enfermo coma solo es el fruto del trabajo de los profesionales del centro de día, pero no podemos negar los beneficios que tienen las relaciones sociales directas sobre el desempeño de la actividad. Por eso, en muchas ocasiones, los familiares dicen notar unas mejoras tremendas en el desempeño de muchas actividades diarias por parte del enfermo, algo que se debe directamente a la necesidad de ser admitidos en un grupo y poder entablar relaciones sociales.

Al igual que con la actividad de comer, sucede con el resto de actividades de la vida diaria:

- Si uno no tiene que salir a la calle y, por tanto, nadie tiene por qué verle, no hace falta que esté limpio.
- Para qué voy a vestirme correctamente, si con la bata estoy tan a gusto en casa.
- Si no vamos a ir a ningún sitio, qué necesidad tengo yo de levantarme del sofá (¿sólo para ir a dar un paseo por la casa?).

Todas aquellas personas que tienen una relación directa con algún enfermo de Alzheimer deben conseguir normalizar la vida del enfermo de Alzheimer.

7. Normalizar la vida del enfermo de Alzheimer

Nuestro familiar sigue siendo la misma persona de antes, y con un montón de capacidades que aún conserva. Pero tienen que estar ajustados los tres aspectos fundamentales de cualquier persona:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

ACTIVIDADES RECREATIVAS

ACTIVIDADES PRODUCTIVAS

El afectado está sufriendo un proceso degenerativo, al que se le va a asociar un sentimiento de impotencia o de depresión cuando sea consciente de sus fallos. Por tanto, lo que debemos hacer los que estamos con él es ir midiendo cuál va a ser su rutina, de qué se va a encargar y de qué no. Normalmente se trata de una persona jubilada, que tiene que «llenar» un montón de horas al día y que ya no se ve capaz de hacer nada.

Pues bien, eso es lo más importante que tiene que hacer el familiar de un enfermo de Alzheimer: desarrollar una rutina en la que se definen los momentos que vamos a emplear para desarrollar cada una de las actividades que hemos mencionado antes.

Cojamos, por ejemplo, un lunes cualquiera del mes:

1. Levantarse.
2. Asearse.

3. Vestirse.
4. Desayunar.
5. Hacer la lista de la compra: revisar qué falta de comida, limpieza, regalos...
6. Echar la cuenta del dinero que tenemos que llevar a la tienda.
7. Arreglarnos para salir.
8. Ir a hacer las compras.
9. Parar para tomar un descafeinado en el bar donde siempre va él y conoce a todo el mundo.
10. Volver a casa.
11. Revisar las cuentas de la compra.
12. Colocar todo lo comprado.
13. Cambiarnos de ropa para estar en casa.
14. Descansar y sentarnos a ver la televisión.
15. Poner la mesa.
16. Comer.
17. Dormir la siesta.
18. Pasear por el barrio, o por el parque...
19. Regar las plantas de casa.
20. Preparar la cena y la mesa.
21. Llamar a los hijos o a los nietos.
22. Cenar.
23. Ver la televisión.
24. Ponerse el pijama.
25. Acostarse.

Todas estas actividades se hacen espontáneamente y todo el mundo las desarrolla de forma rutinaria. Pero esto es lo primero que se desestructura cuando se produce un cambio grande en nuestra vida: la jubilación. Si a esa desestructuración natural le añadimos síntomas

como procesos de desorientación o pérdida de memoria, la persona afectada queda en una situación muy difícil:

«No entiendo mi propia vida.»

Por eso, preparar y diseñar con nuestro familiar afectado la rutina le llevará a sentir la preocupación mínima necesaria para seguir adelante día a día. Además, con estas rutinas, estaremos trabajando todas sus capacidades mentales:

- La propia rutina le va a proporcionar orientación temporoespacial.
- Las actividades de la vida diaria, hechas siempre de la misma manera y más o menos a la misma hora, suponen un trabajo de memoria operativa y de destreza manual y percepción.
- Hacer las cuentas: concentración y cálculo.
- Tomar un descafeinado en el bar va a fomentar sus relaciones sociales.
- Controlar el dinero de las compras supone, en cierta medida, controlar el gasto familiar y, por tanto, mantener el rol de cabeza de familia (si fuera el caso): mejora la autoestima.
- Incluir la utilización del teléfono en las rutinas va a fomentar la preocupación por la familia, el trabajo de memoria al recordar los números de teléfono de los familiares, etc.
- Definir las compras que vamos a hacer es una actividad cognitiva superior, que implica la orientación espacial en el barrio para definir a dónde tenemos que ir a comprar ciertas cosas.

Podríamos hacer esta lista interminable.

Podría pensar más de un cuidador que su familiar ya no está para hacer ciertas cosas. No se trata de que desarrolle todas las actividades por sí solo, sino de que le proporcionemos la ayuda de manera puntual para que todas esas actividades se realicen. Por ejemplo, que el afectado no sepa manejar los euros no significa que no pueda hacer el cálculo de una suma de la compra:

Compra carnicería: 17, 25 €

Compra frutería: 10,47 €

Cafetería: 4,30 €

No importa que no sepa si son más o menos 5.000 pesetas, sino que realice la actividad de cálculo y que mantenga la preocupación por el cálculo cotidiano.

La situación del enfermo requiere volver a estructurar y plantear todas las ocupaciones de la persona, volverle a dar roles dentro del ámbito social e introducirle en situaciones diarias en las que tenga que poner a funcionar todos sus mecanismos cognitivos para poder resolverlas.

Existen muchos casos en los que el rol que tenía la persona antes de enfermar es la única vía de acercamiento para iniciar las actividades de psicoestimulación, pero siempre ha sido esencial buscar ese punto de enganche en el que el terapeuta debe crear la necesidad en el enfermo de confiarle sus asuntos personales para poder iniciar la estimulación. Esto es lo que deben hacer los familiares cuidadores para estimular al enfermo y que realice diferentes actividades.

Para poder llevar a cabo con normalidad las actividades de la vida diaria, es necesario contar con el buen funcionamiento de diferentes capacidades:

Funcionamiento motor

- Arco de movimiento.
- Fuerza muscular.
- Tono muscular.
- Utilización funcional.
- Destrezas finas y gruesas.

Funcionamiento cognitivo

- Comprensión, comunicación, manejo del tiempo, resolución de problemas e integración.

Funcionamiento social

- Interacción cuidador-familia.

Funcionamiento de la integración sensorial

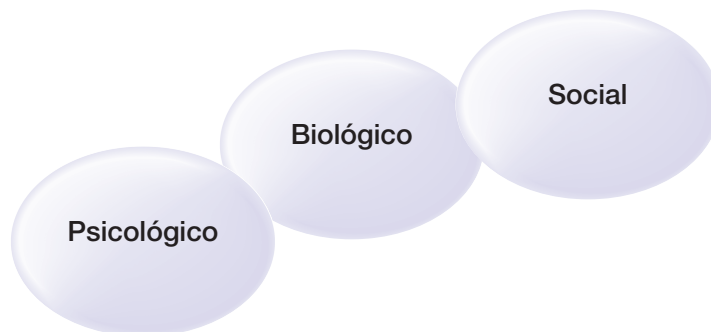
- Esquema corporal, postura, integración corporal, relaciones visuales y espaciales del aprendizaje.
- Sensibilidad, reflejos.
- Integración sensorial y motora.

Funcionamiento psicológico

- Sentimientos y estados emocionales.
- Comportamiento para afrontar problemas.
- Autoconcepto, autoidentidad.

Todo esto es indispensable para estimular a cualquier enfermo de Alzheimer, sea cual sea la fase en la que se encuentre.

También es importante repasar la definición ocupacional de cualquier persona, compuesta por distintos apartados:



El componente biológico del individuo debe ser una preocupación interna del mismo, que incluye actividades como la higiene, el aseo personal, la preocupación por la medicación, el mantenimiento de las revisiones médicas... Todas estas tareas empiezan a alterarse desde el principio, con los primeros olvidos, pero hay que intentar que el enfermo mantenga la preocupación, que no se desvincule de sus propios cuidados cuando empiece a fallar en ellos. El cuidador debe aprender a ir adentrándose en ese espacio tan personal del autocuidado, a dar las pautas de manera adecuada, a no enfrentarse a él, sino a acompañarle.

La parte psicológica es algo mucho más complicado y más cambiante, dependiendo de cada persona. Pero siempre existen tensiones en la relación con el enfermo, y esto es lo que hay que trabajar. Es fundamental trabajar esa tensión cuidador-paciente y alcanzar un grado óptimo para conseguir el desempeño en las AVD. En ese sentido, y desde el punto de vista del familiar, hay que conocer muy bien al enfermo, pero también hay que conocerse muy bien a uno mismo, así como saber controlar el entorno de la relación.

El lado social es, seguramente, el que más se deteriora desde el primer momento. No nos sentimos con fuerzas para quedar con alguien cuando nos damos cuenta de que empezamos a perder el hilo de las conversaciones y vamos reduciendo poco a poco nuestra vida y nuestras relaciones sociales. El ritmo de ir perdiendo las relaciones no nos lo debe provocar la tendencia que tenemos a escondernos, sino que debemos ir esperando a que la incapacidad no nos permita hacer las cosas, no anticipándonos por el miedo. Además, cuando empiecen a darse esas circunstancias, debemos fomentar las relaciones de nuestro familiar, pero a la inversa: si antes éramos nosotros quienes íbamos a visitarles, ahora tendrán que ser ellos los que vengan.

8. ¿Por qué estimulamos las AVD?

Realizar el mayor número de actividades posible es muy importante, pues llevando a cabo tareas tan sencillas como limpiar el polvo o comer, al mismo tiempo estamos reforzando, manteniendo o estimulando otros aspectos muy importantes sin darnos cuenta:

- Trabajamos las capacidades sensoriales, perceptivas cognitivas y motrices.
- Estimulamos las actividades productivas, con las que conseguimos resultados objetivables.
- Nos enfrentamos a las propias actividades que realizamos.
- Fomentamos las actividades domésticas.
- Conectamos con el entorno.
- Potenciamos las relaciones con los demás y con uno mismo.
- Trabajamos los reflejos.
- Coordinamos los movimientos amplios y precisos.
- Ejercitamos la percepción sensorial a través de los sentidos.
- Estamos orientados en tiempo, espacio y persona.
- Fomentamos la memoria, atención, concentración, juicio, organización y resolución de problemas.
- Con todo lo anterior se mantiene el nivel de independencia general para llevar a cabo las actividades requeridas.

Las actividades de la vida diaria constituyen una herramienta a nuestra disposición las 24 horas del día, son tareas cotidianas en las que el enfermo va a intervenir sin pensar en el éxito, en la ejecución. Cuantas más actividades realice, más seguirá siendo él mismo.

9. Actividades instrumentales de la vida diaria (AVD i)

Las AVD i son aquellas que no son estrictamente necesarias para sobrevivir, pero sí que son necesarias para la vida en comunidad y el resto de obligaciones que nos impone nuestro entorno, por ejemplo:

- Uso de recursos de la comunidad: transportes públicos, hacer la compra...
- Actividades domésticas.
- Manejo del dinero.
- Comunicación: cartas, teléfono, Internet...
- Actividades sociales.
- Juegos y ocio en general.

Todas estas actividades arrastran consigo un montón de subtareas y capacidades que hay que poner en marcha para conseguir realizarlas con éxito. Pensamos en estas actividades como tareas muy simples y sencillas, sin ninguna dificultad, e incluso podríamos pensar:

—¿Para qué me explican en este libro lo que son las AVD i?

Pues bien, esto es esencial para entender la manera de trabajar en Terapia Ocupacional. Pero también es muy importante que todos los familiares adopten una serie de recursos o herramientas para poder sobrellevar la enfermedad, para poder estimular a su familiar y para evitarse posibles padecimientos típicos del cuidador.

Aprender lo que aquí tratamos de transmitir es fundamental para el cuidador principal, porque los psicólogos, los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas y los médicos únicamente pueden trabajar con el afectado unas horas al mes. Si la familia, entonces, aprende a estimularle en las actividades de la vida diaria, será el mayor apoyo y el mayor componente de una estimulación que se hace muy necesaria durante todas las fases de la enfermedad.

Dedemos ir deshaciendo todas las tareas en las partes más pequeñas que podamos. Tendremos que saber qué cosas le podemos pedir a nuestro familiar y qué cosas no debemos pedirle. ¿Qué conseguimos con esto? Si nuestro familiar consigue hacer partes de una tarea compleja y concluye la tarea con éxito, el componente de motivación aumentará y querrá seguir participando y preocupándose por esos aspectos de casa, mientras que si no lo conseguimos, se irá «cerrando en sí mismo».

Concluir tareas con éxito
=
Aumento de motivación

Como ejemplo, vamos a descomponer la actividad de la vida diaria de comprar en una ciudad como Madrid. Así podremos ir analizando qué cosas podemos hacer con nuestro familiar y cuáles le podemos ir pidiendo que haga solo; también veremos otros aspectos en los que debemos darle un pequeño apoyo para que lo consiga y otros que le evitaremos desde el principio para que no se enfrente al fracaso.

En la descripción de las subtareas de la actividad de comprar hemos introducido datos (extraídos de comentarios) para analizar qué componentes podemos trabajar desde las actividades instrumentales de la vida diaria.



La actividad de comprar tiene muchas partes distintas:

1. Revisión de lo que hace falta en casa:
 - Alimentos.
 - Productos de limpieza.
 - Productos de ocio o juguetes para los niños.
 - Regalos.
 - Ropa.
 - Música o libros...
2. Revisión de lo que se va a hacer durante la semana (o quincena) próxima para saber lo que hay que comprar:

«Van a venir tus sobrinos el fin de semana y los amigos de tu hija pasado mañana. Recuerda que tus sobrinos vendrán antes de comer, así que habrá que darles algo de aperitivo y les gusta el Vermouth. Para los amigos de la niña, compra refrescos, que no falten. También tenemos que poner unas baldas en el trastero y tenemos que limpiarlo».

3. Ordenarlo de manera correcta para luego poder comprarlo:

– Hacer una lista:



– Conocer el orden del hipermercado para buscar pasillo por pasillo. Por ejemplo, hay quien hace la lista de la compra imaginando el orden del centro al que va siempre, porque de esa manera, una vez allí, lo recorre pasillo por pasillo empezando, por ejemplo, por la zona de las bebidas y terminando por la frutería. Así, se puede revisar todo muy fácilmente en el momento ante un posible olvido.

4. Vestirse adecuadamente y de manera cómoda. Parece una cosa fácil, pero no es lo mismo ir a comprar dos sacos de cemento a un almacén, que salir a por una barra de pan a la panadería del barrio, que ir a pasar el día y hacer la compra en unos grandes almacenes.
5. Preparar el dinero o bien revisar si llevamos suficiente, mirar si vamos a hacer el gasto con la tarjeta o si hay que pasar por el cajero.
6. Conocer la ruta que vamos a seguir. No es lo mismo que nos lleven en coche desde la calle Goya a la calle Alberto Aguilera. Sabemos que hay que bajar Goya hasta el final, atravesar la plaza de Colón donde está la bandera tan grande, coger la calle Génova, donde está la sede del Partido Popular en Madrid, que se continúa con las calles Sagasta y Carranza, por donde iba nuestra hija de juerga con los amigos, y al final del todo está ya el Corte Inglés de Princesa. Pues bien, ese último tramo antes de llegar al Corte Inglés es la Calle Alberto Aguilera. Pero no es igual el recorrido en coche que paseando.

Y tampoco es lo mismo ir en transporte público: o bien cogemos el autobús número 21 en la misma calle Goya o nos bajamos al Metro, pero en vez de coger la línea 2 en la estación de Goya mejor nos subimos andando hasta el cruce de la calle Don Ramón de la Cruz con la Calle Príncipe de Vergara para coger la línea 4 de Metro (la marrón), que va directa hasta el metro de Argüelles y tardamos mucho menos que si hay que hacer un trasbordo.

7. Ejecutar el acto de comprar. Hay que ir viendo los distintos departamentos:

Tenemos que adjudicarle una categoría a cada una de las cosas que hemos apuntado en nuestra lista de la compra, es decir, debemos ordenar todos los objetos por las distintas categorías tal y como están colocados en el centro comercial.

Evidentemente, hay que ir mirando los precios y saber elegir, bien por calidad-precio, bien por comparación entre el precio de los productos sin más, o bien por reconocimiento de las marcas que tenemos en casa y que nos dan buen resultado.

Así, debemos ir analizando todos y cada uno de los pasillos en los que hay productos que nos interesan, rechazando aquellos que tienen el precio muy alto. Además, solemos comparar con el precio que ofrecen otros establecimientos y solemos hacer comentarios como: «Los plátanos no, que aquí están muy caros y además tienen mejor pinta los de la frutería de debajo de casa».

Frutería	Congelados
Peras (1 Kg.) Manzanas (1 Kg.) Plátanos (5 ó 6) Kiwis (1/2 Kg.) Patatas (3 Kg.) Cebollas (1 malla)	Calamares Tarta helada Lasagna Preparado de paella
Limpieza	Bebidas
Bayetas Papel de cocina Detergente Palo de escoba	Refresco de cola (12 latas) Refresco de cola sin cafeína (12 latas) 1 botella de Vermouth 2 zumos de naranja 2 botellas de vino tinto Refresco de limón sin gas (6 latas)
Ferretería	
Baldas o estanterías de PVC para un espacio de 1,5 metros de ancho por 2 metros de alto. Que no sea muy ancho para que no abulte mucho en el trastero. Tornillería y elementos de sujeción.	

Todo esto se va comprando y tachando de nuestra lista hasta que no quede ningún artículo sin comprar. Lo vamos echando en el carro hasta llegar a línea de cajas.

8. Pagar: con dinero o tarjeta y, según cómo hayamos venido, decidir si nos llevan la compra a casa o nos la llevamos en el coche. Hay que ver cuáles son los beneficios de cada tarea y las consecuencias de cada decisión, porque la toma de decisiones y la iniciativa en los enfermos de Alzheimer es uno de los aspectos que hay que fomentar desde las primeras fases.
9. El siguiente paso dependerá también de cómo hayamos decidido ir a la compra: volvernos a casa tranquilamente paseando o en transporte público, rehaciendo el camino que habíamos hecho para venir, pero en sentido contrario.

En esta fase de la actividad podemos pedirle a nuestro familiar que repase cómo hemos venido, que explique (utiliza procesos de memoria) por qué sitios hemos pasado, que denomine correctamente el nombre de las distintas calles (si tiene problemas de denominación o anomia) o que describa los distintos puntos por los que habíamos pasado a la ida, contestando a preguntas como, por ejemplo: «¿cuál era la plaza de la bandera enorme?», «¿al final de qué calle está?», etc. Debemos recordar que no le podemos hacer un interrogatorio, sino que lo iremos introduciendo en una conversación normal, le quitaremos hierro si no lo consigue o, incluso, cambiaremos de tema y daremos nosotros la respuesta si se pone muy nervioso.

Si hemos ido a la compra en coche, debemos colocar los distintos artículos dentro del maletero, utilizando lo mejor posible el espacio y planificando qué artículos dejamos colocados en la parte de abajo y cuáles ponemos encima, según sea el envase: duro o blando. Para esto, también es necesario que hayamos embolsado bien y hayamos previsto esta situación para no poner en la misma bolsa los huevos con los plátanos y las latas.

Después, con todo colocado, nos marchamos a casa.

10. Una vez aparcado el coche, nos vemos en el portal; muchas veces hay que hacer más de un viaje para subir todas las bol-

sas. Esto hay que planificarlo: no podemos dejar el coche al sol en verano y pretender subir los helados en el último viaje, por ejemplo.

11. Ya en casa, buscamos el sitio para colocar todos y cada uno de los artículos que hemos comprado, es decir, asignaremos un lugar a cada objeto. De esta forma, tenemos que volver a establecer relaciones:

Despensa		Congelados	
Refrescos	Latas	Botella de Vermouth	Patatas
Cebollas			
Frigorífico		Tendedero	
Peras	Manzanas	Plátanos	Kiwis
Zumo			
Trastero			
Valdas			
Tornillería			

12. Por último, hay que sentarse para echar la cuenta de lo que nos hemos gastado e introducirlo en las cuentas de casa para saber el gasto que llevamos echo durante el mes con la tarjeta de crédito. Revisaremos si está todo lo que teníamos en la lista, etc.

Así, durante toda esta secuencia de la compra, hemos puesto en marcha los siguientes aspectos:

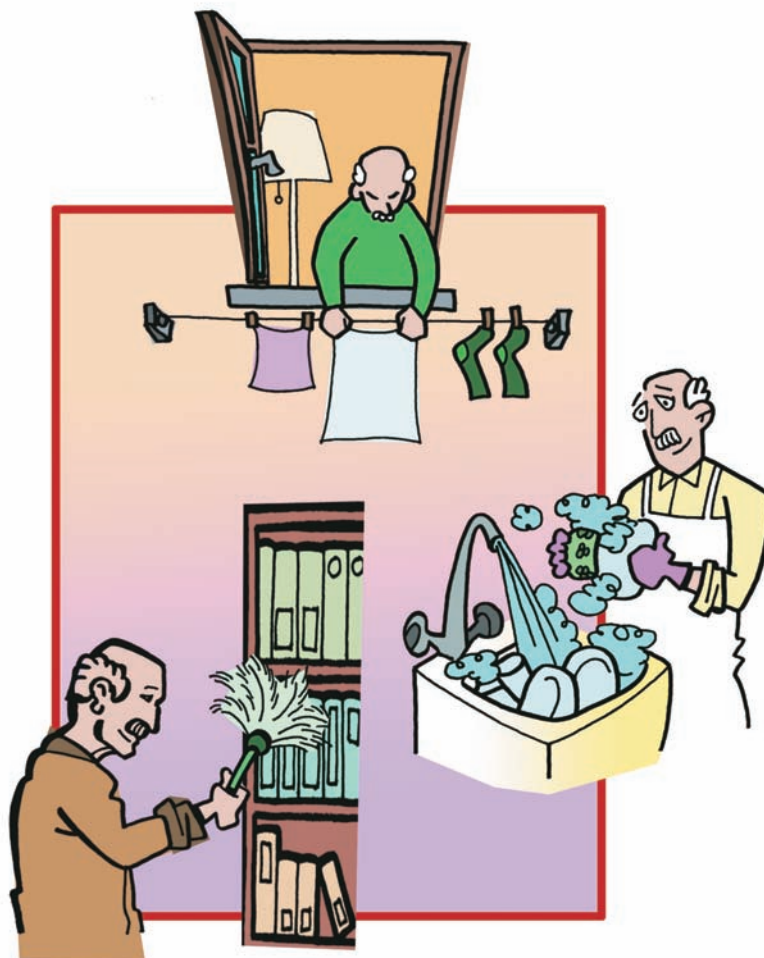
Capacidades cognitivas	Capacidades físicas	
<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento - Denominación de objetos - Orientación temporal - Orientación espacial - Escritura - Lectura - Cálculo - Atención - Concentración - Memoria inmediata - Memoria procedimental - Coordinación viso-motora - Percepción - ... 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantenimiento del esfuerzo - Deambulación o marcha - Movilidad general - Coordinación de movimientos - ... 	
		<p style="text-align: center;">Habilidades sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esperar turno. - Hablar con desconocidos: cajera
		<p style="text-align: center;">Capacidades psicológicas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Resolución de conflictos - Tolerancia a la frustración - Control de ansiedad - ...

Esto no significa que tengamos que estar diseñando la vida de nuestro familiar minuto a minuto, o descomponiendo cada camino por el que va, sino que podemos utilizar un apartado en cada actividad de la vida diaria para cada capacidad que queramos trabajar con él. Así, por ejemplo, si pretendemos que escriba o que haga sumas y restas porque sí, en muchas ocasiones no va a querer hacerlas por el hecho de que es una actividad sin sentido, y además puede ser frustrante si se equivoca. Distinto es si lo tiene que hacer para ver si nos han cobrado bien la compra, porque esa actividad sí tiene un sentido:

¿No será más significativo para el enfermo que escriba algo real que necesite escribir (por ejemplo una agenda) y no tener que copiar un cuento infantil?

Si queremos que haga cuentas para trabajar su capacidad de cálculo y concentración ¿por qué no le pedimos que nos vaya echando la cuenta de la compra? Y mientras tanto hacemos la comida...

Ésta ha sido la descripción de las partes que incluye la actividad de comprar y los beneficios que aporta. Sumada al resto de actividades de la vida diaria, nos encontramos con una herramienta de trabajo de 24 horas al día.



A medida que se van comprometiendo las diferentes capacidades, debemos presentar las tareas de una manera distinta y adaptada, pero como ya sabemos: siempre buscando el éxito para su consecución, por ejemplo, en el caso de echar cuentas (como actividad de estimulación):

FASE LEVE

El enfermo tiene sus iniciativas, pero van a surgir dificultades durante la realización de las tareas que, si no consigue solventar con éxito, irán haciéndole perder la confianza en sí mismo, la motivación, las ganas de hacer tareas y, por tanto, facilitarán el avance de la enfermedad. Por ello debemos saber cuál es el tipo de ayuda que debemos dar, dependiendo del tipo de problema que se presente, por ejemplo:

- Si tiene afectada la orientación espacial, le damos al enfermo un conjunto de tickets de compra del mes, las facturas que recibimos y todos los gastos ya apuntados, para que él se siente a realizar únicamente la suma. El mayor problema con que puede encontrarse a la hora de enfrentarse a las tareas es tener que buscar en cada uno de los sitios de la casa las facturas y tickets (por los bolsos, carteras, cajones, etc.). En este caso, puede suceder que pretenda hacerlo algún día solo y se ponga a buscar los recibos por la casa, con lo cual, la única ayuda sería acercárselos... pero lo más importante es que, una vez iniciada la tarea (ya sea porque él quiera o porque se lo hayamos ofrecido), la finalice con éxito. También es muy importante agradecersele y demostrarle lo útil que nos ha sido.
- Si tiene afectada la secuenciación lógica o la atención (no sabe qué orden llevan las cosas), debemos darle la suma apuntada en un solo papel y acompañarle durante la cuenta, porque habrá momentos en los que se pierda (aunque esté en una fase leve) y la única ayuda que necesite sea irle guiando en el momento que se despiste.

Otro aspecto muy importante es que al enfermo de Alzheimer, como a cualquier otro enfermo, se le debe corregir, pero corregir no es solamente imponer el criterio del cuidador, sino saber explicar el error y que el enfermo comprenda que se ha equivocado. Aunque sepa realizar las sumas, puede tener un momento de falta de concentración y no conseguirlo. La mejor solución en este caso es convencerle para

que lo deje y retomararlo más adelante, en un momento en que este-
mos más tranquilos.

FASE MODERADA

En este estadio la actividad será casi siempre propuesta por el fami-
liar. Normalmente, el enfermo ya ha perdido bastante iniciativa y tam-
poco quiere enfrentarse a sus retos diarios. Por tanto, en muchas
ocasiones va a depender de cómo se lo hayamos agradecido con
anterioridad y del recuerdo que le hayamos dejado. No es lo mismo
decir:

—Hazlo porque te viene bien.

Que decir:

—Échame una mano y así salimos a dar un paseo antes.

- Si lo que se ha perdido es la capacidad de restar (normalmente se pierde antes que sumar o multiplicar), directamente, evitamos esa tarea: solamente tendría que realizar dos sumas y dejarlo plasmado en un papel. Ingresos – Gastos.
- En otras ocasiones habrá que dar las dos partes de la suma —y muy seleccionadas— para que la vaya haciendo, por ejemplo:

$$\begin{array}{r} 32 \\ 17 \\ + 42 \\ \hline \end{array}$$

En este caso, habría que irle diciendo:

Siete más dos: ____

Nueve más dos: ____

Escribes el uno y te llevas una: ____

Tres más una que te has llevado: ____

Más una: ____

Cinco más cuatro: ____

¿CÓMO SIMPLIFICAMOS LA TAREA?

Si nos fijamos, en la primera parte de la suma estamos pidiéndole que sume el número más pequeño al más grande, porque, aunque sea lo mismo, como concepto es mucho más fácil añadirle dos a siete que siete a dos:

$7 + 2 =$ Siete más uno, ocho; y más uno, nueve.

$2 + 7 =$ Dos más uno, tres; más uno, cuatro; y más uno, cinco; más uno, seis; más uno, siete; y uno, ocho; más uno, nueve.

Seguramente, también tengamos que estar acompañando con el bolígrafo el lugar del papel por el que vamos haciendo la suma, para que nuestro familiar no se pierda y sepa por dónde va.

También lo simplificamos pidiendo una tarea cada vez, así que si queremos que escriba el resultado, nosotros nos preocupamos de recordarle que se había llevado una.

Al final, cuando ya le cuesta seguir el desarrollo de la suma (por cansancio o porque la actividad se haya podido alargar mucho en el tiempo), le hacemos una parte y, así, la acertamos y le animamos diciéndole que es el último resultado. Es decir, acertamos la actividad sin que se dé cuenta para que la termine con éxito sin plantearse que le está empezando a costar.

Lo más importante no es que lleve o maneje la economía doméstica, sino que lo asuma como preocupación interna, que tenga que dedicar

un rato a la semana para echar cuentas. Que las sumas estén bien o mal no es lo más importante, sino que haya realizado el esfuerzo, que haya puesto a funcionar su capacidad intelectual de calcular.

Evidentemente, si a alguien nunca le han gustado las matemáticas o nunca ha llevado las cuentas en casa, no debemos pretender instaurar esta rutina en su vida y utilizaremos otro tipo de actividades para ir trabajando con sus capacidades cognitivas.

FASE AVANZADA

En esta fase la capacidad de cálculo estará —muy probablemente— comprometida; sin embargo, podemos seguir utilizando residuos del lenguaje para trabajar el mayor tiempo posible con números:

- Mediante el método con el que nos enseñaron cuando éramos niños (utilizando ritmos):

2 por 2, cuatro

2 por 3, seis

2 por 4, ocho

...

- Utilizando canciones:

Dos y dos son cuatro, cuatro y dos son seis, seis y dos son ocho y ocho dieciséis...

En resumen, hemos desglosado una tarea (una AVD instrumental y una capacidad concreta: el cálculo) para darnos cuenta de todos los aspectos que se trabajan y se potencian mientras la realizamos. Pero también podemos ver cuáles de estos aspectos hemos trabajado nosotros, como familiares, para darle diversos apoyos:

- Durante esa secuencia de la compra hemos aportado datos para facilitar la orientación: no sólo hay que revisar las calles, sino pedirle que preste atención en buscar detalles concretos para saber ubicarse, para facilitar la orientación:

- Bandera enorme: Plaza de Colón.
- Sede del Partido Popular: Calle Génova.

Además, dependiendo del tipo de enfermo y de la progresión de la enfermedad, es posible que se vaya afectando el lenguaje, por lo que es bueno darle referencias a otros niveles: para facilitar la comunicación.

- Fomentamos desde fuera un orden para que tenga puesta su atención en los productos y no en los distintos pasillos. Evitamos la influencia de la puesta en marcha de mecanismos afectados (orientación) para trabajar otros que se empiezan a comprometer (atención y memoria de trabajo).
- Le enseñamos a tener la seguridad de que todo está apuntado, no tiene que vivir con la tensión de que se le puede estar olvidando algo en cualquier momento.
- Le entrenamos en rutinas: hacer las cosas de la misma manera aporta la seguridad que se va perdiendo con la desorientación de espacio y tiempo.
- Eliminamos gran parte de la supervisión directa de la actividad por parte del familiar si le acostumbramos a que sea él quien realice la fase de revisión, en vez de revisarlos continuamente nosotros los actos.

Aparte de la compra y de otras actividades domésticas, debemos tener en cuenta otras actividades más sociales, en las que es fundamental la complicidad con los demás (salir a tomar algo con amigos o familiares, etc.). Igualmente, nos debemos fijar en sus gustos y aficiones y animarle a que desarrolle tareas basadas en su antigua profesión, actividades artesanales o incluso religiosas.

En este sentido, es muy importante valorar varios aspectos:

- El entorno en el que se desarrolla: si es un entorno abierto, una actividad al aire libre, debemos estudiar de qué manera nos puede incluir el enfermo en su afición, ya que, si no le acompañamos desde un principio, después se va a hacer mucho más difícil, cuando queramos hacerlo.

- Debemos conocer las características de la actividad para poder simplificarla: por ejemplo, las oraciones (actividades religiosas) se utilizan mucho para trabajar el lenguaje y la comunicación, ya que se trata de frases muy largas y automatizadas desde hace muchos años, pero que una vez que se inician son más fáciles de recordar. Por eso, una manera de trabajar la memoria con nuestro familiar es iniciar con él alguna oración:

- *Padre Nuestro, que estás en el Cielo...*
- *Dios te salve, María, llena eres de gracia...*

Esto es muy útil por el gran significado que tiene para la persona que practica la religión. Es algo muy significativo para ella y no puede dejar de hacerlo. Los enfermos creyentes se suelen sentir reconfortados cuando lo hacen acompañados de un familiar, y más si se trata de un nieto.

- Otra de las características más importantes a la hora de valorar la actividad es conocer todos los elementos de riesgo que van asociados a la actividad. Por ejemplo, si un enfermo ha tenido un jardín o un huertecito y le ha gustado siempre trabajar en él, debemos seguir aprovechándolo como medio de estimulación; sin embargo, ésta es una actividad en la que debemos marcar muy bien las fases peligrosas y evitar que a partir de una determinada fase las realice él solo. Alguien podría pensar que en el momento en que no le dejemos realizarlo a él solo, se puede frustrar cuando cometa un error. Sin embargo, todo depende, como ya hemos dicho con anterioridad, del enfoque que le demos. Cuando se dispone a utilizar una herramienta peligrosa, para intervenir le podemos decir que nos enseñe a utilizarla, mejor que decirle que no puede hacerlo y que se esté quieto en casa.

Debemos recordar los tres tipos de conducta que debe seguir el cuidador en función de la fase de la enfermedad:

Fase leve ⇒ Supervisión y estimulación

Fase moderada ⇒ Estimulación

Fase avanzada ⇒ Actuación

De esta manera, y siempre partiendo de la observación, nos daremos cuenta de cuándo es el momento en el que debemos intervenir, sobre todo por dos aspectos: la **seguridad** y el **éxito** en la actividad, ya que si es una actividad que siempre le ha gustado y con la que siempre ha tenido éxito, se sentirá muy mal cuando se note incapaz de realizarla satisfactoriamente, y la consecuencia inmediata será querer dejar de hacerlo, y así perderemos una buena herramienta de intervención.

También podemos incluir actividades de ocio para realizar con los miembros de la familia, como juegos de cartas, en los que además se trabajan las relaciones sociales, se incita a la comunicación y disminuimos los niveles de ansiedad del cuidador al ponerle al lado del enfermo para pasar un buen rato y sin tener la sensación de estar cuidándole continuamente.

10. El ocio como estimulación

ACTIVIDADES LÚDICAS

En este capítulo se mostrará una serie de ejercicios con los que mejorar la capacidad cognitiva del enfermo de Alzheimer. No se trata de crear obligaciones, sino que, según los principios de la Terapia Ocupacional, podemos mejorar las capacidades utilizando los juegos a la vez que pasamos un rato agradable con nuestro familiar, sin tensiones, porque simplemente estamos jugando.

Algunos de estos juegos son muy conocidos e, incluso, puede que muchos los tengamos en casa, pero aquí los desarrollaremos con cartas, con otros objetos o adaptaciones. Cualquier otra variedad de juego de carácter sencillo se puede utilizar para estimular, pero hay que saber graduarlo en dificultad, conocer qué capacidades requiere y qué beneficios aporta.

Igualmente, podemos crear los materiales con nuestro familiar enfermo, hacer recortes para crear una baraja con imágenes de la vida diaria, pintar o recortar elementos de madera, hacer un tapete y prepararlo... De este modo, le damos una ocupación cuyo resultado será de utilidad para él y para el resto de familiares que jueguen con él.

Lo más importante es disfrutar del momento y, ante todo, no demostrar al afectado que pretendemos estimularle o que le estamos evaluando. En muchas ocasiones, podemos juntar al abuelo enfermo

con los nietos para que éstos le motiven y quieran estar a su lado. Cuando el abuelo juega con su nieto, tiene la sensación de que es él quien maneja la situación y quien tiene un rol superior de cuidado y manejo de la situación. Por eso mismo, hay que aprovechar esta circunstancia para estimularle, ya que no va a plantearse la aparición de errores y va a esforzarse por hacerle ver al niño el modo correcto de jugar. Así, estaremos ante una situación perfecta para poner en marcha las distintas capacidades que exija el juego en cuestión.

Tan importante es la ejecución del juego como todo el componente social que posee: sentarnos todos juntos alrededor de una mesa y pasar un buen rato. Por eso es muy importante que no tengamos ninguna prisa —esto es importante en todas las actividades que hacemos con el enfermo de Alzheimer—. Nos pondremos a jugar, entonces, cuando ya no tengamos nada que hacer o cuando no nos apetezca hacer otras cosas.

Juegos con cartas



Material necesario

- Una o varias barajas de cartas.

Pueden ser barajas normales (baraja española). Cuando alguien ha jugado a las cartas españolas, éstas serán muy útiles en la fase leve, ya que es un instrumento conocido y con el que están familiarizados. Lo mismo sucede si se ha jugado con otro tipo de barajas, como la francesa.

Más adelante podremos crear con él (como trabajo manual) barajas de cartas con signos más reconocibles:

- Puntos de colores.
- Categorías: animales, profesiones, iconos sencillos...

También se pueden comprar ya hechas, pero hacer con el enfermo (siempre que le guste) una baraja para jugar con la familia es una buena actividad de manualidades con la que desarrolla muchas capacidades y, además, influye en el grado de satisfacción personal del enfermo.

Preparación previa

Las cartas son un elemento de ocio en el que se trabaja con el uso de números, figuras, secuencias lógicas, etc. Podemos utilizar las cartas como método de estimulación con juegos más o menos complejos, pero también podemos, sencillamente, ordenarlas:

- Por número.
- Por palo de la baraja: oros, copas, espadas, bastos.
- Por figuras: a un lado los números, a otro los reyes, los caballos...

Ejecución

A continuación se describirán tres juegos (*Memory*, *Reloj* y *Bingo*) y se señalará cómo adaptarlos a las capacidades del afectado. Pero antes hay que tener muy en cuenta los análisis del juego:

- Al barajar las cartas: entrenamos los movimientos y la coordinación bimanual.
- Al repartir: estimulamos las secuencias lógicas, el control del entorno.
- Al ordenar: estimulamos la atención y la concentración.

En el mercado ya se comercializan juegos con estos nombres, que se pueden comprar, si se quiere, para jugar y estimular cognitivamente al enfermo. Únicamente se aplicarán las distintas adaptaciones que se proponen para los distintos grados de afectación.

I JUEGO CON CARTAS: MEMORY

Material necesario

- Dos barajas de cartas idénticas.

Puede utilizarse la baraja española o cualquier tipo de baraja, dependiendo de las cualidades de los jugadores. Aconsejamos la baraja española por ser más conocida, pero si el enfermo ha jugado toda su vida con baraja francesa y la conoce mejor, es la que debe usar.

También lo podemos hacer con barajas de figuras o cualquier otro tipo de baraja. Según avanza la enfermedad, se pueden utilizar cartas infantiles con objetos más fáciles de distinguir y memorizar.

Preparación previa

Elegimos el número de cartas emparejadas (conforma una pareja dos cartas iguales: dos ases, dos reyes de copas...) con las que vamos a iniciar el juego: ocho o diez parejas de cartas.

Según va avanzando la enfermedad, iremos reduciendo el número de parejas que utilizamos, ya que se puede controlar la dificultad del juego graduando el número de cartas, siempre emparejadas. Colocamos arbitrariamente las parejas de cartas elegidas para jugar sobre la mesa y boca abajo. Si el cuidador lo considera oportuno, puede ser alguno de los participantes el que prepare las cartas para comenzar a jugar.

Pueden participar varios jugadores, para fomentar la comunicación, para dar pistas, pero nunca debe dar la sensación de que le dejamos ganar o de que le estamos ayudando descaradamente a que lo consiga. Igualmente, debemos recordar que en todos los juegos unas veces se gana y otras veces se pierde, con lo cual, no hay que permitir que gane siempre.

Ejecución del juego

- El jugador de turno destapa o pone boca arriba dos de las cartas que se encuentran sobre la mesa, buscando cada una de las parejas.
- Cuando un jugador destapa dos cartas y éstas no son pareja, las vuelve a colocar boca abajo en su sitio. Si las cartas son pareja, o idénticas, el jugador las retira de la mesa y se las guarda.

El juego termina cuando se han descubierto todas las cartas, ganando el jugador que mayor número de parejas haya conseguido.

También podemos hacer, sencillamente, un ejercicio de búsqueda: con las cartas hacia arriba (que se vean), iremos emparejando las que sean iguales.

Análisis del juego

Hay que tener en cuenta que tanto éste como los demás juegos se utilizan como método de estimulación al enfermo. Esto no quiere decir que el familiar que juega con él al Memory o a otra cosa tenga que convertirse en su terapeuta particular, sino que van a compartir un rato agradable, jugando juntos. Lo único que debe hacer el familiar cuidador es estar pendiente de las reacciones del familiar afectado, pero siempre como una actividad lúdica.

Podemos simplificar el juego de las siguientes maneras:

- Reduciendo el número de cartas a emparejar.
- Utilizando solamente las figuras de la baraja y los ases.
- Utilizando cartas no convencionales con símbolos más fáciles de recordar.

- Aproximándole las parejas sobre el tablero al colocarlas.
- Ejercicio de búsqueda con las cartas hacia arriba (que se vean).

Ofrecemos abajo el análisis de las capacidades que se trabajan en este juego, de forma que podamos saber los beneficios que se obtienen mientras se disfruta jugando:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos.	Percepción de objetos/figuras iguales. Constancia del objeto. Percepción figura-fondo.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Atención. Memoria.	Motivación. Resolución de problemas. Competitividad. Enseñar a menores (nietos).

Por supuesto, si se juega con más gente, también se trabaja el componente social, adquiriendo un rol determinado dentro de ese grupo.

2 JUEGO CON CARTAS: RELOJ

Material necesario

- Una o varias barajas españolas, dependiendo del número de jugadores.

En este juego es difícil hacerlo con otro tipo de cartas, pero también se puede plantear en una fase leve. El problema surge de la secuencia del juego: si se ha jugado con anterioridad, se sabe que siempre sigue el mismo orden, terminando en: sota, caballo, rey.

Preparación previa

Los participantes se sientan alrededor de la mesa. Las cartas se barajan y se reparten todas entre los participantes, que las colocan en un montón y boca abajo.

Ejecución del juego

El primer jugador arroja una carta sobre la mesa y, al mismo tiempo, dice: «as», el segundo hace lo mismo y dice: «2», el siguiente: «3», «4», «5», «6», «7», «sota», «caballo» y «rey». Esta serie se va repitiendo sucesivamente hasta que coincide la carta puesta sobre la mesa con el número que dice el jugador. En este caso, el jugador deberá coger todas las cartas que en ese momento se encuentran sobre la mesa. Si el jugador siguiente no se da cuenta y sigue jugando, será él quien se lleve el montón acumulado. Para jugar se sigue siempre la dirección de las manillas del reloj.

Análisis y adaptación del juego

El juego estimula al enfermo y mantiene su capacidad de atención y de secuenciación, pero cuando estas capacidades se van alterando, podemos hacer las siguientes cosas para facilitarlas:

- Ralentizar la partida: echar las cartas más lentamente le permite al enfermo reconocerlas con más facilidad.
- Jugar uno solo. Es el enfermo quien nos tiene que «pillar» cuando coincida la carta que dices con la que echas.

Jugando a este juego se van a trabajar distintas capacidades:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos.	Planificación psicomotriz. Propiocepción. Habitación auditiva.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Atención sostenida. Memoria operativa. Capacidad de reacción.	Motivación. Competitividad. Control de impulsos. Enseñar a menores (nietos).

3 JUEGO CON CARTAS: BINGO

Evidentemente, podemos jugar al *Bingo* de la manera normal, con uno casero, pero según vaya avanzando la enfermedad deberemos ir adaptando el juego, sobre todo los cartones: la cantidad de números y el tamaño de los mismos.

Material necesario

- Dos series o barajas de cartas idénticas.

Las cartas pueden ser de baraja española, de póquer, cartas que contengan objetos de la vida cotidiana (ropa de vestir, objetos de aseo, alimentos, etc.) que podemos haber elaborado con anterioridad.

Preparación previa

Una de las barajas se reparte entre los participantes, dándoles ocho cartas a cada uno. El número de cartas se puede aumentar si queremos añadir dificultad a la actividad, y disminuir para simplificarla. Las cartas se colocan encima de la mesa, delante del jugador, boca arriba, en dos líneas de cuatro cartas cada una.

Uno de los jugadores será el que se quede con la otra baraja completa.

Ejecución del juego

De la baraja completa se van sacando y cantando las cartas una a una. El resto de los jugadores pone su carta boca abajo cuando coincide con la carta cantada. De esta manera van completando su cartón, primeramente «línea» (las líneas serán establecidas por los jugadores; por ejemplo, si jugamos con ocho cartas, puede haber dos líneas de cuatro). El total de las cartas boca abajo hacen *BINGO*.

Análisis y adaptación del juego

Si el afectado tiene problemas de lenguaje o comprensión, será necesario mostrarle la carta que en cada momento se está cantando para que él pueda identificarla con la vista, de lo contrario sería incapaz de seguir el juego.

Si vemos que nuestro familiar enfermo tiene la carta que ha salido y no se ha dado cuenta, hay que hacérselo ver, pero evitando ser directos:

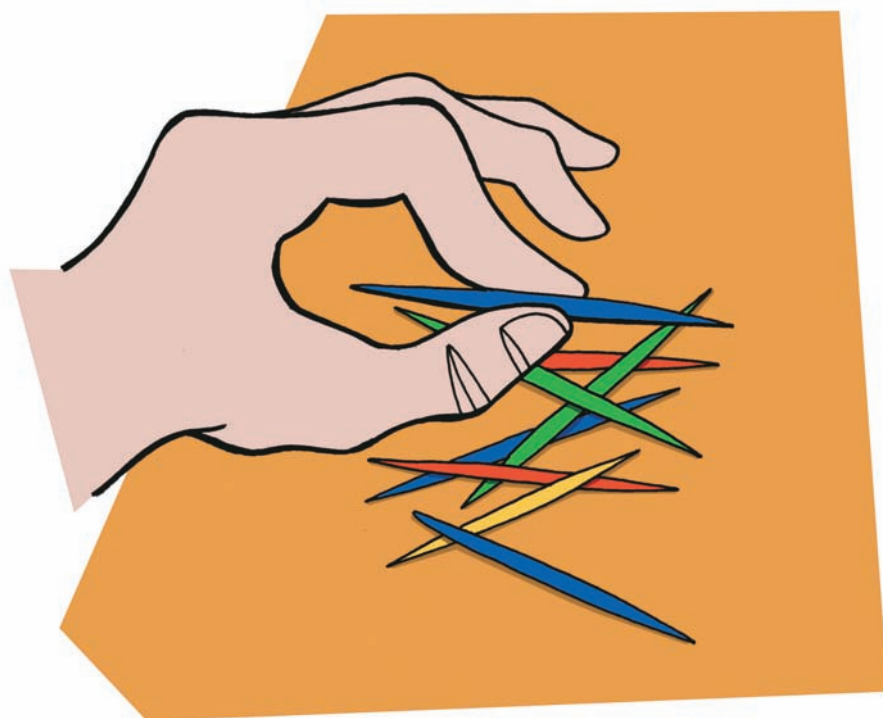
—Míralo tú bien, pero creo que ya ha salido esa carta.

Ésta es una acción de intrusismo, y si se lleva a cabo en un ambiente con más gente, o delante de los nietos, el enfermo se puede sentir mal, con lo cual, si vemos que le puede afectar, después de cada serie de 5 o 6 cartas podemos revisar cuáles son las que han salido, para darle otra oportunidad. En ese caso, debemos cerciorarnos de que pone su atención en el juego, buscando la carta.

Con esta actividad estaremos estimulando los siguientes aspectos:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos. Secuenciación motora lógica.	Planificación psicomotriz. Propiocepción. Habitación auditiva. Percepción de figuras iguales.
Cognitivo	Psicológico
Atención sostenida. Memoria operativa. Capacidad de reacción. Seguimiento de órdenes orales. Capacidad organizativa.	Motivación. Competitividad. Control de impulsos. Enseñar a menores (nietos).

Juego de los palillos



Contenido

Este juego se basa en la movilidad fina de las manos e implica, necesariamente, una coordinación muy precisa del movimiento de las mismas, por lo que lo desaconsejamos cuando esta capacidad se encuentre alterada, ya que el afectado va a fracasar casi siempre al intentar coger los palillos, pudiendo ser una situación muy frustrante si está delante de más gente.

También puede ser interesante, como actividad de estimulación, preparar y pintar los diferentes palillos para, después, jugar toda la familia con ellos.

El juego consta de 40 palillos de distintos colores. Cada color tiene una puntuación y un número de palillos determinados.

COLOR	N.º DE PALILLOS	PUNTOS
Negro	1	20
Azul	5	10
Verde	6	5
Amarillo	13	15
Rojo	15	1

Preparación y juego

Es un juego en el que pueden intervenir todos los participantes que quieran. El jugador mantiene todos los palillos sujetos con una mano y en posición vertical a la mesa. Para comenzar, se arrojan los palillos sobre la mesa de manera que queden entremezclados.

El juego consiste en ir recogiendo el mayor número de palillos posible sin mover ninguno de su alrededor. Si el participante mueve alguno de los palillos restantes al recoger el elegido, pierde turno y pasará a jugar el siguiente participante. Gana el que mayor puntuación consiga.

Análisis y adaptación del juego

En cuanto a las adaptaciones, es conveniente que el enfermo mire y revise sus actos antes de ponerse a coger los palillos para tomar la mejor elección. Así, para ayudarlo, podemos darle la guía de puntuaciones y siempre antes del turno de cada jugador podemos iniciar un debate espontáneo:

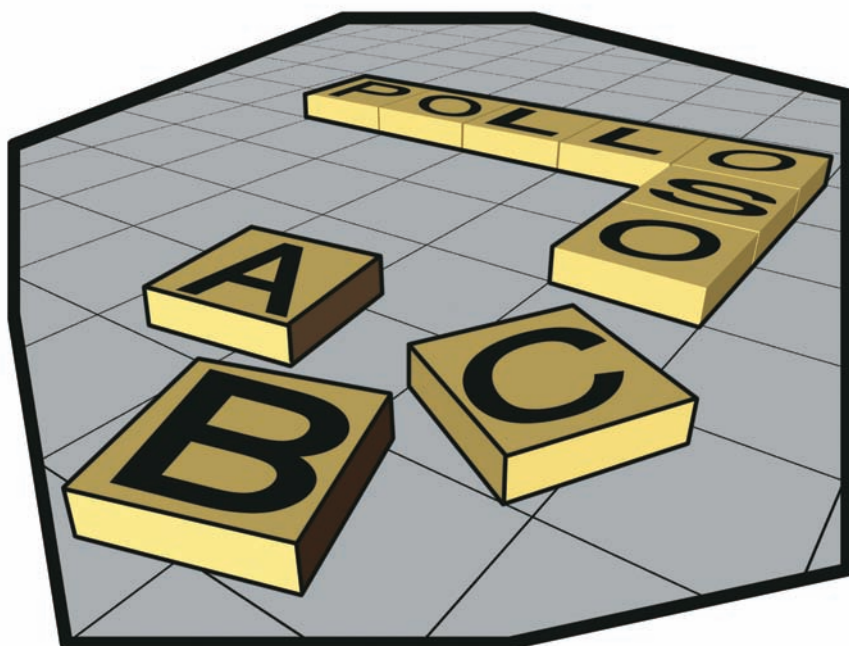
—¡Qué suerte!, ¡le ha quedado un palillo negro libre!

Con este tipo de indicaciones de carácter espontáneo, fijaremos su elección en la mejor jugada, sin que parezca que le estamos ayudando.

Este juego nos ayudará a estimular:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos. Prensión-liberación.	Planificación psicomotriz. Percepción visual de colores. Percepción figura-fondo. Percepción táctil: prensión-liberación.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Capacidad organizativa. Resolución de problemas Motivación. Competitividad.	Control de impulsos. Enseñar a menores (nietos).

Juego Scrabble o palabras encadenadas



Contenido

El juego se compone de las diferentes letras del abecedario español con las que debemos formar palabras.

Preparación previa

En muchos casos va a ser necesario colocar todas las letras encima de la mesa boca arriba y orientadas hacia el afectado para que éste pueda tener una buena perspectiva de todas ellas. Al igual que con otros juegos, también podemos realizar las fichas nosotros, pudiendo colaborar el enfermo recortando diferentes letras que le hagamos con el ordenador (o a mano).

Al comenzar el juego, un jugador coloca una palabra y el siguiente tiene que utilizar la última letra para crear una nueva palabra con las letras que quedan encima de la mesa.

También podemos utilizar este ejercicio como método de estimulación de las siguientes maneras:

- Le damos las letras necesarias para formar una palabra determinada (él no la sabe).
- Le pedimos que ordene el abecedario: revisar que están todas las fichas.
- Le damos una categoría y debe poner todas las palabras que pueda con las letras que hay. Por ejemplo: animales → vaca, caballo, cerdo...
- Le pedimos que separe a un lado vocales y al otro consonantes.

También le podemos dar un carácter competitivo, si jugamos más gente con él, guardándonos como puntos las letras que hayamos usado en la formación de las palabras.

Cuando al enfermo le cuesta encontrar la palabra, es importante acotar el tema de búsqueda a algo concreto que sepamos que es capaz de decir, sin mayor ayuda. También podemos recurrir a los ob-

jetos de la vida diaria: cosas que hay en el salón, utensilios de la cocina, etc.

Adaptaciones del juego

En cuanto a las adaptaciones y simplificaciones del juego, cuando éste se va haciendo más complicado para el enfermo de Alzheimer, debemos valorar las nuevas dificultades y facilitárselas del siguiente modo:

1. Aumentando el tamaño de las letras.
2. Acortando la longitud de la palabra (menos letras) y disminuyendo la dificultad de la misma. En una primera fase, por ejemplo, podemos pedirle que forme el nombre de calles de Madrid y más adelante (fase más avanzada), que forme el nombre de colores.
3. Dando la definición del objeto o ciertas pistas: por ejemplo, animal que da la lana, otro que pone huevos...

Como se puede observar, este tipo de juegos dan muchas opciones y, dependiendo de la capacidad que queramos estimular, así debemos enfocar el juego:

- Categorizaciones.
- Secuencias lógicas.
- Atención selectiva.
- Memoria operativa.

En la fase leve, éste es uno de los juegos más recomendados por la variedad de capacidades que podemos trabajar. Asimismo, se usa con aquellos enfermos que tienen afectada la capacidad de la escritura, pero todavía no tienen desintegración del lenguaje. Se da la circunstancia, además, de que es uno de los juegos menos rechazados por los enfermos cuando se les plantea jugar a algo, quizás porque en todos los enfermos hay un cierto temor a cometer errores en la escritura; sin embargo, cuando tienen que formar la palabra, no que-

da plasmada en ningún lado, pudiendo realizar las modificaciones que deseen.

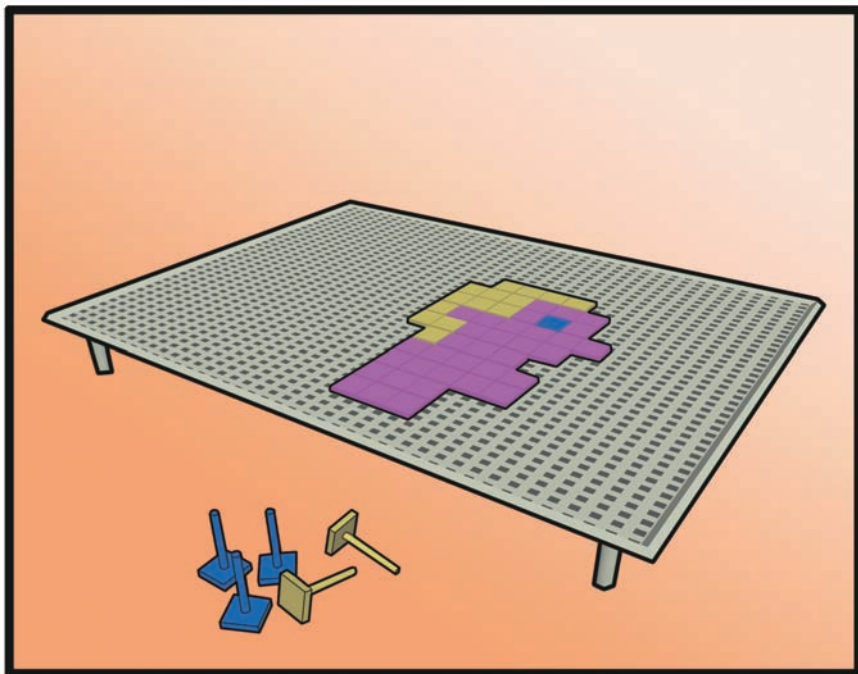
Este juego, entonces, es uno de los recomendados para trabajar desde el inicio de la enfermedad. Más adelante (cuando vaya avanzando la enfermedad), la adaptación del juego será muy sencilla y se podrá enfocar de muchas maneras; el enfermo estará acostumbrado a «enfrentarse» al juego.

Los beneficios de este juego son los siguientes:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos. Prensión-liberación. Simetría postural.	Planificación psicomotriz. Percepción figura-fondo. Percepción táctil: prensión-liberación.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Capacidad organizativa. Resolución de problemas. Seguimiento de directrices visuales. Atención-concentración. Secuenciación lógica.	Motivación. Competitividad. Enseñar a menores (nietos).

Se le puede imprimir al juego cierto grado de dificultad y un componente de competitividad si se disfruta con más jugadores, de tal manera que gane el jugador que haya empleado mayor número de fichas.

Juego de los pinchos de colores



Contenido

El juego consta de una tabla perforada con muchos agujeros de pequeño tamaño y una caja plana dividida en cuatro apartados, donde hay unas veinte piezas de distintos colores: rojo, verde, azul y amarillo. Son unas piezas de plástico que llamamos «pinchos», con una parte más ancha para poder agarrarla y una parte muy estrecha que permite su introducción en cada uno de los agujeros de la tabla perforada.

El juego consiste en realizar un dibujo o una figura con los pinchos de colores, colocándolos sobre el tablero, metiéndolos en los agujeros. Esto se puede hacer de muchas maneras:

1. Dar las órdenes escritas: «Haz un cuadrado de 16 fichas con un lado de cada color». Normalmente se hace sólo en fases muy leves.
2. Dar un modelo para que lo copie igual: le hacemos una figura a un lado y el enfermo tiene que realizarla igual, tanto en forma como en color.
3. Dar las instrucciones orales. En este aspecto, hay que conocer muy bien el grado de comprensión oral y de retención de las órdenes que tiene nuestro familiar.
4. Dar la actividad iniciada con una secuencia que el familiar tenga que repetir: rojo y verde, rojo y verde...
5. Hacer un dibujo completo utilizando los diferentes colores con una secuencia lógica de color y dar ciertos espacios que tenga que rellenar él siguiendo las pautas que hayamos utilizado.

Análisis del juego

Enfocaremos la actividad dependiendo de la capacidad que queramos trabajar. En el primer modelo de trabajo que hemos explicado arriba, le damos una orden muy compleja: él tiene que dividir el espacio (orientación espacial), calcular las piezas que deben ir en cada lado (cálculo) y distribuir el espacio de manera homogénea para formar la figura requerida.

El juego es muy fácil de usar, pero en muchos casos no se debe aplicar como método de estimulación cuando aparece un pequeño temblor de

intención (les tiembla la mano cuando intentan hacer un movimiento intencionado). No se utiliza porque la tarea de introducir el pincho requiere una buena motricidad fina de la mano, y no lo podrán hacer si no la tienen (o les costará mucho), por lo que no querrán realizar la actividad.

Adaptaciones del juego

En cuanto a las posibles adaptaciones del juego de los pinchos de colores, éstas se basan más en el tipo de instrucciones que le demos al familiar que en la adaptación del material en sí. Esto quiere decir que, según va avanzando la enfermedad, debemos irnos adaptando a la situación del enfermo, pidiéndole cosas que requieran un esfuerzo, pero que sea capaz de realizar siempre. Esto significará que en una primera fase le podemos pedir cosas como:

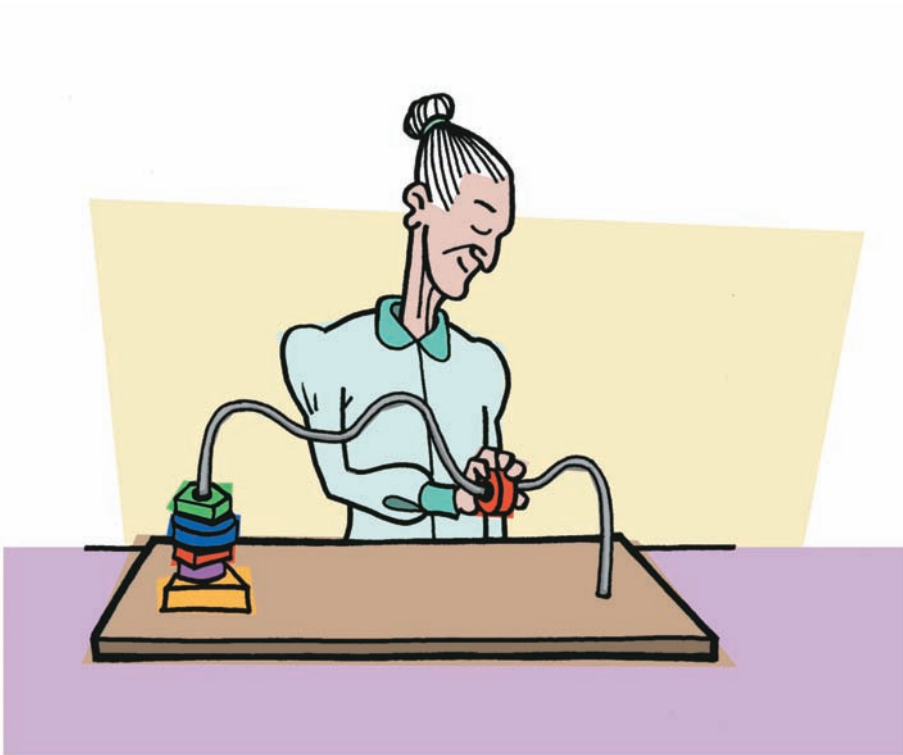
—Haz un cuadrado de 32 fichas alternando rojo, verde, rojo, verde..., menos la base del cuadrado, que la harás en amarillo.

Según vaya avanzando la enfermedad y afectándose más facultades cognitivas, le colocaremos en la mano el pincho de un color determinado mientras le señalamos dónde lo tiene que mover, para trabajar la precisión del movimiento y el mantenimiento de la atención como únicos objetivos.

Con este juego obtenemos los siguientes beneficios

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos. Presión-liberación. Oposición del pulgar.	Planificación psicomotriz. Percepción figura-fondo. Percepción táctil: presión-liberación. Discriminación del color y posición. Organización espacial.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Capacidad organizativa. Seguimiento de directrices visuales/orales. Atención-concentración. Secuenciación lógica.	Motivación. Capacidad éxito/fracaso. Habilidad para afrontar problemas.

Insertables de colores



Descripción del juego

Existen dos tipos de juegos con la misma mecánica para los enfermos: insertables de piezas perforadas que se introducen en un cordón o trozo de cuerda y los insertables de piezas perforadas que se introducen en una varilla metálica. Vamos a describir los segundos, porque pueden utilizarse de una manera más concreta y, además, se pueden emplear fichas para la reproducción de órdenes visuales.

Se compone de un tablero de madera que corresponde a la base de sustentación del aparato. A ambos lados, están insertados los extremos de un cilindro metálico. El cilindro puede tener una medida variable, dependiendo de las curvaturas y los giros que componen su recorrido.

Unas piezas (normalmente de madera y pintadas de colores), agujereadas en el centro, de diferentes tamaños y pesos, están atrapadas dentro del cilindro y disponibles para ser transportadas de un extremo a otro. Estas piezas de madera se pueden extraer e introducir en el cilindro separando la parte metálica del soporte de madera.

Descripción de la actividad

La actividad consiste en colocar las piezas de madera en una posición determinada dentro de las varillas (o de los cordones). Al igual que en la actividad descrita anteriormente (los pinchos de colores), podemos plantear la actividad de muy diversas maneras, en función de lo que queramos trabajar con nuestro familiar enfermo:

1. Olvidándonos de los cordones o de las varillas metálicas: ordenar las diferentes piezas por forma, por color o por ambas características.
2. Atendiendo a la posición dentro de las varillas: por secuencia, imitando una secuencia pintada o siguiendo instrucciones orales y escritas.
3. Si disponemos de otro cordón o de otro juego de varillas, lo podemos plantear por imitación. Nosotros hacemos un modelo y él lo tiene que realizar igual.

Adaptación del juego

Al igual que en el juego anterior, la actividad se adaptará a la capacidad del enfermo, adecuando el tipo de orden a las capacidades que tenga conservadas nuestro familiar. Iremos simplificando las órdenes según vaya avanzando la enfermedad.

Al principio utilizaremos los modelos complejos pintados en una lámina (dos dimensiones) para que él los reproduzca en tres dimensiones y trabaje capacidades como la atención, el reconocimiento de figuras, la orientación espacial, el seguimiento de directrices visuales...

Avanzada ya la enfermedad, solamente realizaremos trabajos con una sola consigna:

- Entre todas estas fichas, busca los cuadrados.
- Ahora sepáralos por colores.
- Mete primero los azules..., después los rojos... ahora los verdes...

Logramos estimular, a través de este juego:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual: pinzas finas de los dedos. Coordinación fina de las manos. Giros completos de muñeca.	Planificación psicomotriz. Propiocepción. Discriminación del color y posición. Organización espacial.
Cognitivo	Psicológico
Pensamiento lógico. Capacidad organizativa. Seguimiento de directrices visuales/orales. Atención-concentración.	Motivación. Capacidad éxito/fracaso. Habilidad para afrontar problemas.

El lince



Descripción del juego

Este juego se compone de un tablero cuadrulado con dibujos de distintos objetos, animales, plantas... y fichas con los mismos dibujos que aparecen en el tablero. Este tipo de juego se comercializa, pero también puede ser interesante hacer unos tableros, recortando figuras de animales de las revistas, o buscando fotos en Internet con nuestro familiar para realizar los utensilios del juego nosotros mismos, como actividad ocupacional. Únicamente hay que estar muy pendientes en el momento de utilizar algunas herramientas peligrosas, como el pegamento (preferiblemente pegamento de barra) o las tijeras (de punta redondeada).

También existe (o podemos fabricar) una variante de este juego en la que la correspondencia no sea imagen-imagen, sino que sea palabra-imagen. Es decir, en el tablero estarán las imágenes, pero los jugadores tendrán el nombre de los diferentes objetos, en lugar de otra imagen igual. Así, tendrán que asignar el nombre al objeto.

Preparación previa

Este juego está diseñado para una persona, pero se puede hacer también para un grupo. Se extiende el tablero y las fichas (boca abajo) sobre la mesa, de tal manera que habrá que ir dando la vuelta a las fichas y buscar la pareja que es igual en el tablero, colocándola en su sitio.

Si queremos realizar el juego con dos o más personas, se repartirán 5 fichas con el dibujo hacia abajo (que no se vea) a cada participante. Ganará el primero que coloque sus 5 imágenes o palabras en su sitio correspondiente.

Ejecución del juego

El juego se inicia cuando todos los jugadores tienen sus imágenes o sus palabras boca abajo delante de ellos y tienen que colocarlas en el

sitio adecuado. El juego termina cuando el primero de los participantes coloca su última ficha y dice: *LINCE*. En este momento, debemos fijarnos en si ha colocado o no las fichas en su sitio. Esta fase del juego de revisión de actos, en la que se pone en marcha la memoria inmediata, es muy importante para los enfermos de Alzheimer en primeras fases.

A cada ronda se le puede asignar una puntuación, y ganará quien llegue a una cifra concreta, por ejemplo: cada ronda que gane un jugador le supondrá un punto y el juego terminará cuando alguien consiga 5 puntos.

Obtenemos muchos beneficios jugando a este juego:

Motóricos	Sensorial / Perceptivo
Destreza manual. Coordinación fina de las manos. Secuenciación motora lógica.	Percepción de figuras y objetos iguales. Organización espacial. Velocidad de percepción. Constancia del objeto.
Cognitivo	Psicológico
Seguimiento de directrices visuales. Atención-concentración. Categorización y denominación.	Motivación. Capacidad éxito/fracaso. Habilidad para afrontar problemas.

Le añadiremos un grado de dificultad y cierto carácter competitivo si jugamos con más personas, de tal manera que gane el primero que termine sus fichas.

11. Actividades básicas de la vida diaria (AVD b)

En el capítulo anterior hemos visto aquellas actividades que son significativas dependiendo del tipo de vida que llevemos, es decir, dependiendo del entorno; sin embargo, hay otras actividades que son generales y necesarias para todos los seres humanos, independientemente del entorno, la educación, la sociedad, etc.

Todas estas actividades —que realiza todo el mundo, independientemente de su condición— son aquellas relativas al cuidado personal (alimentarse, vestirse, bañarse, mantener la higiene al defecar, orinar, etc.): las AVD básicas. Podemos decir que estas actividades son esenciales para la vida, responden a instintos más sencillos y requieren un nivel de organización y una dificultad menor.

Sin embargo, hay que señalar que, aunque la realización de estas actividades de manera correcta es indispensable para el mantenimiento de una vida autónoma, independiente y con cierta calidad de vida, no les prestamos la suficiente atención, ni las valoramos como para saber reconocer qué tipo de ayuda hay que prestar en cada momento. Por ello, es sumamente necesario que entendamos estas Actividades de la Vida Diaria Básicas.

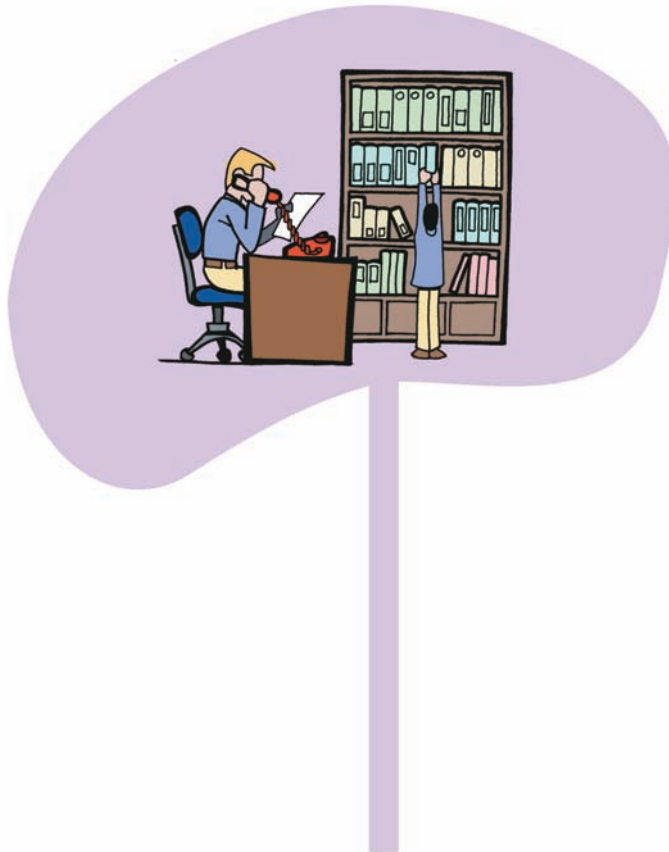
En nuestro día a día hay muchísimas cosas que hacemos automáticamente, cosas que, aunque controlamos, no somos conscientes de ellas, no ponemos nuestra atención en ellas. Se trata de acciones cuyo proceso y resolución no podríamos explicar concretamente. Por

ejemplo: estamos conduciendo (aunque sea poco reconocido). Si luego nos preguntan cuántos cambios de marcha hemos realizado o en cuántos semáforos nos hemos parado, no sabríamos decirlo, al igual que no sabemos cuántas veces nos llevamos la cuchara a la boca hasta terminar el plato de sopa o cuántas veces nos hemos echado jabón al ducharnos.

Con esto tratamos de explicar que hay una serie de mecanismos que intervienen, pero a los que no prestamos atención. Cuando empiezan a aparecer los primeros síntomas de una demencia, tenemos que empezar a fijarnos en estos aspectos. Así, lo primero en lo que nos fijamos es en que el enfermo empieza a fallar en aspectos de memoria (son los primeros olvidos). Unos olvidos que van incidiendo de una manera o de otra en la vida diaria, y que también empiezan a preocupar a los familiares.

Pues bien, nuestro cerebro es como un centro de control que tiene muy bien asignadas sus funciones; en una parte, se controlan esos procesos de memoria: el área donde guardamos y almacenamos los recuerdos, pero, a su vez, ese centro de control llamado memoria requiere que funcionen otros subordinados. Comparamos el cerebro con un almacén en el que:

- Tiene que funcionar el centro de admisión (prestar atención a las cosas). Así, si uno es incapaz de prestar atención a algo, es muy difícil que después lo pueda almacenar, es decir, es muy difícil que si no nos fijamos en una cosa, podamos recordarla más tarde.
- Tiene que funcionar el fichero, que es el conserje que sabe dónde tiene que guardar cada recuerdo: los visuales con los visuales, los de lugares con los de lugares, los de gente en el fichero de gente...
- Igualmente, debe funcionar bien el teléfono de información, que nos dice si eso ya estaba entregado o no, es decir, que nos avisa si algo ya estaba almacenado antes: a ese señor ya le conocemos porque tenemos en el fichero una imagen suya en la que pone el nombre y una serie de datos personales.



Por lo tanto, ese problema de memoria que identificamos al principio de la enfermedad puede ser un problema del centro de atención, del conserje, del teléfono de información o del centro de memoria en general, no lo sabemos.

Pero todo esto es mucho más difícil, ya que estos centros de control dependen de los otros, y viceversa. Así, existe un centro del lenguaje, un centro que controla el equilibrio, otro centro que integra la información de los sentidos, etc.

Pues bien, una vez presentado a nuestro amigo el cerebro, debemos explicar para qué nos sirve saber de estos mecanismos y cómo aplicarlos para poder hacer la vida del enfermo más fácil, evitarle sufrimientos, y también evitar realizar más esfuerzos de los que necesi-

tamos para darle los mejores cuidados mientras le **estimulamos** con las actividades de la vida diaria.

Dicho entrenamiento o estimulación con las actividades de la vida diaria es un objetivo y además un fin en sí mismo, ya que estamos provocando que el afectado consiga desarrollar las actividades con éxito. El componente depresivo que acompaña a la enfermedad hace que ésta avance más deprisa, y eso es lo que pretendemos evitar al hacer desaparecer ese componente.

Más arriba explicábamos cómo unas capacidades dependían de las otras, cómo unos centros de control necesitaban que los demás también funcionasen para poder ponerse en marcha. Eso que parece una limitación es en lo que nos vamos a basar para colaborar de la mejor manera posible con nuestro enfermo y que realice las diferentes actividades. Así, lo que vamos a hacer es darle el apoyo puntual en la capacidad que esté dañada de la forma más efectiva para que él haga la conexión con otros centros de control. Vamos a organizar el trabajo:

- Lo primero que debemos conseguir es saber cuáles son las áreas o centros de control que tiene afectados.
- En segundo lugar, debemos identificar si esos centros de control están sanos, limitados o totalmente perdidos.
- Por último, y en función del punto anterior, debemos saber si lo procedente es pedirle a nuestro familiar que realice la actividad por sí mismo, proporcionarle una pequeña ayuda o evitar que se enfrente a algo que sabemos no va a poder realizar.

Así evitaremos muchos problemas y no tendremos que estar pendientes de todo el proceso o de toda la actividad, sino de la parte en la que hay que ofrecer un apoyo. Esto reducirá mucha tensión en el acompañamiento a nuestro familiar.

Un enfermo de Alzheimer u otro tipo de demencia sigue siendo una persona, si bien habrá cosas que no pueda hacer. En ningún caso debemos inutilizarle, sino ir analizando cuál es el problema en cada momento y dónde tenemos que prestarle el apoyo; debemos seguir

dándole responsabilidades, siempre de acuerdo a su grado de afectación, valorar mucho sus logros y graduar nuestros enfados para conseguir que los comprenda.

Nos podemos imaginar la dificultad que entraña poner en funcionamiento todos los procesos que integra el cerebro en la vida diaria. Lo veremos en cada una de las actividades básicas de las que hablaremos a continuación.

La alimentación



Cuando uno se sienta a comer, utiliza una serie de mecanismos automáticos aprendidos y coordinados de manera inconsciente. Sin saberlo, nuestro cerebro va coordinando todo esto y no es necesario estar pensando si el contenido del plato requiere que cojamos una cuchara y que extendamos el codo de manera gradual hasta sostener con nuestra mano la cuchara en total equilibrio mientras la vamos acercando a la boca.

Contado así, parece muy complicado. Fijémonos simplemente en cada una de las tareas que tiene que ir coordinando el cerebro para realizar el acto de comer:

1. **Percepción:** Necesitamos un mecanismo a través del cual identificar cada una de las cosas que tenemos delante, que nos haga distinguir las cosas por sus características y apreciar las diferencias significativas. Hay varios tipos de percepción: figura-fondo, profundidad, etc.
2. **Reconocimiento:** No sólo hay que identificar, sino saber cuál es la función de cada objeto. Esto viene del aprendizaje previo y de la memoria, pero hay varios tipos de memoria. Existen vías distintas para el reconocimiento táctil, olfativo, gustativo, de la presión o del dolor.
3. **Memoria:** La memoria procedimental, por ejemplo, nos ayuda a recordar cuáles son los modos en que se utilizan los objetos y a cambiarnos de mano el tenedor para usar con mayor destreza el cuchillo.
4. **Secuencias lógicas:** Es el mecanismo que nos permite hacer las cosas de manera ordenada:

Primero: cogemos la cuchara.
Segundo: Llevamos la cuchara al plato y la llenamos.
Tercero: Llevamos la cuchara a la boca.
Cuarto: Reiniciamos el proceso.
5. **Coordinación:** Es el mecanismo por el cual abrimos la boca al mismo tiempo que acercamos la mano con la cuchara llena.
6. **Atención:** es el mecanismo que nos mantiene frente a la tarea evitando que nos dispersemos y, así, poder finalizarla con éxito.

Éstos son sólo unos cuantos de los muchos centros de información que tendría nuestro cerebro. Estas tareas y secuencias se coordinan unas con otras y se afectan entre sí. Por ejemplo, cuando uno no es capaz de reconocer los utensilios para comer es imposible que utilice

los mecanismos de memoria; volvamos a la comparación con el almacén:

- Si el conserje se ha dormido, por más que llamemos al centro de información nunca sabrán si ese archivo está o no está. Por tanto, si uno no reconoce algo, tampoco puede saber cómo se usa (el centro de memoria necesita que funcione el centro de reconocimiento).
- Si a alguien se le afecta la capacidad de atención, es imposible que pueda aplicar las secuencias lógicas: si alguien es incapaz de centrarse en la actividad de comer, es muy probable que se levante varias veces durante la comida y no siga una serie de procesos lógicos.

A continuación vamos a dar una serie de consejos destinados a facilitar la actividad de la alimentación en cada una de las tres fases de la enfermedad:

FASE LEVE

Los consejos de esta fase también son aplicables para las otras fases.

- El **entorno** debe ser lo más **cómodo** y acogedor posible, que tanto el mobiliario como las condiciones de iluminación o de ruido no puedan causar al enfermo una desorientación o afecten sobre su falta de atención. Siempre, en cualquier fase de la enfermedad, debemos controlar el ambiente del enfermo para ayudarnos a nosotros como cuidadores y facilitarle las actividades.
- También es muy importante **crear unas rutinas en cuanto al horario y las actividades**, pues de tal modo le proporcionaremos seguridad porque las actividades le marcarán el ritmo del día pudiendo hacer lo que debe en cada momento, siguiendo las referencias. En cuanto a las rutinas, es muy importante realizarlas desde el principio, disponer de un tipo de cubiertos determinado para él, sentarle en el mismo sitio, bendecir la mesa...

- Es muy importante vigilar el **tipo de alimento** y la **cantidad de líquido** que toma (agua, leche, zumo...), siendo recomendable que beba más de 1,5 litros al día.
- **Fomentar la toma de decisiones** en cuanto a la comida, que se exprese si le apetece comer una cosa u otra e involucrarle con ello en las tareas que rodean a la actividad de la comida: hacer la compra, poner y recoger la mesa, ordenar los cacharros...
- Hay que seguir saliendo fuera a comer a algún restaurante de vez en cuando, dejarle que elija el menú y se enfrente a **situaciones sociales**, dejar que sea él quien pague (si lo solía hacer), pero siempre vigilando y conociendo con qué aspectos se puede encontrar que no sepa manejar para poder facilitárselos.

FASE MODERADA

- **Simplificar el acto de la comida** para facilitarle la tarea: descomponer en pequeñas partes el acto de comer y evitarle lo que no pueda hacer (por ejemplo, si no puede cortar, le damos los filetes cortados o le preparamos el pescado). Es muy importante que cuando él se siente para comer en la mesa con los demás no haya nada que le ponga nervioso. Sólo así podrá ir realizando el acto de comer sin complicaciones y sin sentirse sometido a una prueba o evaluación.
- Al dividir la actividad de comer, sólo debe aparecer en la mesa lo que vayamos a utilizar en el momento. Esto es para **facilitar la orientación y evitar errores**.
- Es preferible que la **vajilla sea de color**; a ser posible, de un color fuerte que contraste con el mantel y el contenido. Si aparecen los **problemas de percepción** y lo dejamos todo muy monótono, el afectado se puede manchar y le va a dar mucha rabia ver que no domina la situación delante de su mujer, sus hijos, etc.
- Debemos aprender a **manejar las situaciones sin entrar en conflicto con el enfermo**. Cuando pierden el apetito, debemos

«engañarles» y darles algo que les abra el apetito: zumo, etc. También podemos animarles a que hagan algún trabajo físico (pasear) durante el día para abrirles el apetito.

- Es muy importante tratar de **mantener al enfermo integrado en el núcleo familiar** cuando come durante el mayor tiempo posible. Las relaciones sociales y la comunicación son esenciales.
- También existen **ayudas técnicas que pueden facilitar la actividad** de comer adaptadas a la capacidad que haya perdido. Con éstas facilitaremos que vaya comiendo de manera independiente el mayor tiempo posible.

Algunas ayudas técnicas:

- Vasos con dos asas: más fáciles de agarrar.
- Vasos adaptados para no atragantarse.
- Platos antideslizantes.
- Platos antivuelco.
- Reborde de platos.
- Cubiertos engrosados.
- Cubiertos pesados y largos.
- Mantel de color y antideslizante.

FASE MODERADA

- Cuando ya no sea capaz de comer por sí solo, antes de darle la comida, es bueno permitir que **coja determinados alimentos con las manos** (el pan, una patata...). Esto estimulará su independencia, le situará en el momento de la comida y recibiremos por parte del enfermo toda su ayuda al reconocer la situación. También es bueno **seguir utilizando objetos que haya usado antes** para reconocer la situación de la comida.
- Es conveniente **no mezclar alimentos sólidos y líquidos** (se puede confundir y atragantar).

- Comprobar si la **temperatura de la comida es adecuada**, porque puede llegar un momento en que no sepa distinguir entre el frío y el calor: se puede quemar y no quejarse ni avisar. Pero aun sin identificar cuál es el problema, se puede ir haciendo la actividad de la comida cada vez más desagradable para el afectado e, incluso, se puede volver reacio a comer.
- Si muestra dificultades para masticar, habrá que **trocear la comida y suprimir las comidas duras**.
- **Cambios en el entorno:** cambiar la vajilla normal por una de plástico cuando haya indicios de que se puede romper y cortar.
- Los **cubiertos**, por el contrario, deben ser **pesados** para que el enfermo los pueda percibir. Éstos, al igual que la vajilla, se pueden ir adaptando en función de las necesidades.

El vestido



Al igual que con la alimentación, vamos a seguir teniendo en cuenta los centros de control que se pueden ir afectando, para averiguar cuál es la mejor manera de ayudar y estimular al enfermo, en este caso a través de la actividad del vestido.

Ofreceremos algunos consejos que pueden ser útiles a medida que vayan apareciendo los diferentes problemas en el avance de la enfermedad.

FASE LEVE

Todos los consejos que se dan para la fase leve hay que seguir asumiéndolos para las siguientes fases, ya que facilitarán la colaboración del enfermo:

- Al igual que para todas las actividades de la vida diaria, es muy importante siempre **introducir las rutinas**. Las rutinas deben seguirse en cuanto a horario y localización dentro de la casa. La identificación de una zona donde pueda completar la tarea del vestido de una sola vez y de tal manera que no se tenga que levantar y cambiar de sitio para coger cada prenda de ropa, lo que le podría despistar y hacer que se perdiera durante la tarea sin completar alguna de las fases que requiere el vestido.
- Hay que tener en cuenta que vestirse es una tarea de carácter muy privado, por lo que debemos **respetar mucho la privacidad** del enfermo, teniendo mucho tacto al invadir ese espacio tan personal, ya que, si desde el primer momento surgen conflictos, más adelante será muy difícil que se deje ayudar por nosotros.
- Es conveniente recordar que, normalmente, cualquier persona se viste para algo. De esta forma, hay que **animarle a que se vista de una manera determinada para ir a un sitio determinado** y permitirle que sea **él quien haga la elección de la ropa** (aunque sea bajo supervisión). Cuando un enfermo comienza a tener menos actividad y no se quiere vestir, hay que **animarle a salir a la calle para que la actividad del vestido se convierta en una tarea con sentido por sí misma**.
- Se puede **facilitar la tarea interviniendo en el entorno** cuando comiencen los primeros errores; le podemos dejar la ropa preparada —para que se la ponga al día siguiente— encima de un galán de noche. Aunque es importante que el enfermo mantenga sus gustos por el vestido, hay que **irle animando para que utilice cada vez ropa más amplia y cómoda**.

- Es de gran importancia la **comodidad del calzado**, ya que de ello va a depender la marcha del afectado y su gusto por darse un paseo como actividad física. Si el calzado es incómodo, no va a querer dar paseos como actividad de esparcimiento. El zapato debe ser de suela **antideslizante y sujetar bien el tobillo y el pie**.
- También hay que **evitar todo aquello que pueda resultar desagradable**, como el roce de las etiquetas (las cortaremos o pondremos la ropa interior del revés).

FASE MODERADA

En esta fase aparecen mayores complicaciones, pero el cuidador debe estimular e intentar que el enfermo complete la mayor parte de la actividad por sí mismo. Tenemos distintas maneras de mantener esa actividad:

- **Facilitar el entorno:** colocar distintivos o pegatinas en armarios y cajones indicando qué se guarda en su interior. Pueden estar escritos —si conoce el significado de las palabras— o, en su defecto, pueden mostrar imágenes o dibujos de la prenda en cuestión. El objetivo es que el afectado busque la prenda que necesita y mantenga la preocupación por sus cosas.
- Cuando la persona aún es capaz de vestirse, es mejor seleccionar **ropa fácil de colocar**, flexible, preferiblemente un poco más grande (una o dos tallas más). Con esto evitaremos que el enfermo de Alzheimer cometa errores y, por tanto, no necesitará ayuda antes de tiempo. Si consigue realizar la actividad por sí mismo, sin ayuda, su nivel de independencia se mantendrá y estaremos colaborando en el componente de motivación que tanto afecta en esta enfermedad.
- Si no se **puede** mantener de pie para **vestirse**, puede hacerlo **sentado** y, en caso necesario, cuando realmente no pueda vestirse, le echaremos una mano. Si aún es capaz, tendremos pa-

ciencia y dejaremos que se vista solo. En primer lugar, **situaremos toda la ropa cerca y en el orden que queremos que se la ponga**, al lado de donde se va a sentar para vestirse. Es mejor probar a darle las instrucciones primero, y prenda por prenda, antes que echarle una mano para que se vista más rápido.

- Podemos hacerle una **guía de los pasos a seguir** para vestirse correctamente. Normalmente, estas guías son muy visuales, con iconos o incluso con fotos.
- Es preferible que la ropa tenga **abertura por delante** (camisas, sujetadores, etc.) **y elásticos** (faldas y pantalones sin cremalleras ni botones, chándales, corbatas adaptadas con goma o velcro, ya que **facilitan su colocación**). La abotonadura en la espalda se puede sustituir por una larga cremallera que permita introducir la prenda por la cabeza sin necesidad de abrirla.
- Aplicar ayudas sencillas para **agrandar y hacer más fáciles de utilizar los distintos tipos de broches**. Si hay que abrir y cerrar muchas cremalleras, se puede aplicar al pasador de la cremallera algún elemento que facilite su subida y bajada (una cinta, una anilla, una borla o cualquier otra cosa que esté a nuestro alcance).
- Evitar puños y cuellos estrechos y/o cerrados. En los puños se podrán acoplar elásticos que permitan extender o cerrar el puño al pasar la mano. Cuando sea necesario, se colocará goma elástica en la cinturilla de los pantalones de los hombres para **prescindir del cinturón, ya que les resulta difícil de colocar**.

En esta fase ya es posible que sea necesaria la utilización de ciertas ayudas técnicas:

- Abrochabotones.
- Calzador de medias.
- Calzador de zapatos de mango alargado.
- Alcanzador.
- Etiquetas, carteles, etc.

FASE AVANZADA

Intentar que, durante todas las tareas del vestido, el enfermo permanezca sentado. Si con anterioridad le hemos introducido en la rutina de alcanzar la ropa y entrenarle en que se vista sentado, en esta fase vamos a observar que la colaboración del enfermo aumenta, ya que se enfrenta a una situación conocida y mantenida durante toda la fase moderada, con lo cual, la poca o mucha ayuda que nos dé va a facilitar el trabajo. Cuando esto no se realiza de esta manera y se llega a la fase avanzada sin haber introducido rutinas, comprobamos que el enfermo, no sólo no colabora, sino que se siente invadido y se puede oponer a ser vestido por otra persona, dificultando muchísimo la tarea.

En esta fase, aunque procesos como el lenguaje estén alterados desde hace mucho tiempo, es muy importante que nos hagamos entender. Es decir, aunque el lenguaje sea malo, la comunicación debe ser efectiva. Para ello, es imprescindible la utilización de las rutinas. Si siempre hemos establecido una mecánica acompañada de lenguaje oral y visual, en esta etapa recurriremos al lenguaje visual, a la comunicación por gestos y contactos.

Así, por ejemplo:

- Antes de ponerle la parte de arriba, se lo explicamos; además, le acostumbramos a vestirle agarrándole siempre primero el brazo derecho para pasar una manga, luego el brazo izquierdo, y después, de una sola vez, le pasamos la ropa por la cabeza.
- Para los miembros inferiores es conveniente mantener un contacto físico y verbal continuo, ya que, seguramente, durante el proceso, al no tenernos delante, dispersará su atención y no obtendremos su colaboración, por lo que le diremos lo que vamos a hacer, le enseñaremos la ropa interior, el pantalón... y después le acostumbraremos a que en los cambios de presión (golpecitos y apretones) levante el pie para pasarle la ropa.

En esta fase la movilidad estará reducida, y nos tendremos que servir de todo lo anterior para realizar los cambios de ropa. Debemos explicarle todo el proceso mientras le vestimos, decirle lo que le estamos haciendo y pedirle la máxima colaboración.

Hay que hablarle siempre suavemente y mantener la calma. Procurar no iniciar la maniobra hasta cerciorarnos de que ha comprendido lo que pretendemos hacer en cada instante. Recordar que las prisas, en estos casos, pueden hacerle sentirse a disgusto y, por tanto, no colaborará en la tarea.

Ya en esta fase debemos sustituir botones, cremalleras y cordones por velcro. Asimismo, hay que poner fuera de su alcance los broches y botones para que no se desvista o se manipule la ropa. Recordemos que en esta fase, el enfermo ya está bastante delicado e intentará manipular todo lo que le moleste: el roce del pañal, los elásticos... Si consigue acceder a ellos y quitárselos tendremos que iniciar todo el proceso con él de nuevo, lo que creará tensión en los cuidadores y provocará que no lo hagamos con la misma paciencia que la primera vez. Es más importante evitarse disgustos para pasar con él el mejor rato posible sin tener que estar pendiente de sus cuidados más físicos.

El aseo



El aseo es una actividad básica de la vida diaria que incluye varias tareas (lavarse la cara, las manos, los dientes, peinarse, secarse...).

Hay que tener en cuenta que se desarrolla en una de las dependencias más pequeñas de la casa y, normalmente, con luz artificial. El espacio suele ser muy reducido y los objetos necesarios para realizar el aseo de forma completa están ubicados en distintos sitios, e incluso guardados en cajones.

Se trata de una actividad que hay que introducir en una rutina: hacerlo siempre a la misma hora y del mismo modo, tratando de que sea la secuencia la que oriente en el tiempo al enfermo de Alzheimer. Para no entrar en discusión con el afectado a la hora de asearse, le acostumbraremos a hacerlo inmediatamente después de levantarse o después de desayunar (hay que respetar su rutina anterior, pero si empieza a ensuciarse durante el desayuno, es mejor hacer el aseo inmediatamente después).

Es una tarea en la que hay que irse entrometiendo muy poquito a poco y con cautelas. Como siempre apuntamos, el diagnóstico de la enfermedad no implica que el enfermo no sea capaz de realizar esa actividad, e incluso tampoco requiere que le supervisemos en un principio.

¿Cuándo debemos empezar a intervenir o supervisar?

Vamos a dejarle realizar todas estas tareas sólo, pero estando muy atentos a los signos. Así, cuando termine el aseo, vamos a fijarnos en si están bien secas las manos, en si se ha peinado bien por la parte de atrás (la coronilla), en si ha usado colonia, incluso en si le huele el aliento (no se ha lavado los dientes). Todo esto nos dará una pista de qué tal le ha ido dentro del baño.

Cuando aparezcan signos de que el aseo está comenzando a verse afectado, debemos tratar de supervisarle y proporcionar la mejor ayuda siempre teniendo en cuenta el objetivo principal: que sea él quien haga la mayor parte posible de la actividad.

Quizás lo más aconsejable sea una observación inicial: ver cómo lo hace todo. Esto lo podemos hacer pasando nosotros al baño para asearnos al mismo tiempo que el afectado. Así, si el enfermo tiene alguna duda nos observará a nosotros para poder seguir un modelo. De esta manera, aunque le estamos ayudando, el afectado no siente que haya nadie detrás de él para decirle que coja el cepillo de aquí o de allí, sino que recibe una ayuda sin sentirse mal.

Una vez hayamos observado todo esto, podemos facilitar las cosas dejando los objetos que tenga que utilizar de la misma manera y en un mismo sitio. Así, será el entorno quien le dé la secuencia de la tarea. Podemos colocar encima de la repisa del lavabo: el jabón, el peine, el cepillo con la pasta y la toalla doblada; esto le indicará que primero hay que lavarse la cara y las manos; después, cepillarse los dientes y peinarse; por último, secarse.

Así conseguimos que se mantenga la actividad completa y con éxito de la manera más independiente y durante el mayor tiempo posible. Sin embargo, cuando tenga que empezar a realizar estas tareas de forma asistida o semiasistida, también debemos tener mucho cuidado a la hora de prestar la ayuda (cómo le damos la sensación de que necesita ayuda) hasta que se acostumbre a recibirla. Por ejemplo, podemos empezar insinuando que lleva un peinado muy antiguo o que la toalla que tenía estaba húmeda y por eso no se ha secado bien...

A continuación veremos una serie de consejos adaptados a cada una de las 3 fases en las que hemos dividido la enfermedad, pero hay que recordar que cada enfermo es distinto y que, en muchas ocasiones, lo que vale para unos no es válido para otros.

FASE LEVE

Lo que es aplicable en esta fase, lo es también para las siguientes.

- Permitir que el enfermo se **responsabilice** de su aseo siempre que pueda. A la hora de hacer la compra, por ejemplo, debemos procurar que revise si le hace falta algo de colonia o pasta de dientes, para hacerle ver que se debe preocupar por sus cosas y su cuidado personal. También viene bien incitarle a que se compre un tipo de peine u otro, o una pasta de dientes determinada que le pueda gustar.
- Pautar las **mismas normas** a diario para que pueda realizarlas como **rutina**. Como decía al inicio, sería bueno poner el aseo

después de una actividad como el desayuno; así, cuando se empieza a manchar, después se podrá asear y no tendrá más problema, mientras que si se asea y después se mancha durante el desayuno, habrá que realizar los distintos pasos otra vez. Además, haciéndolo así, introducimos el cepillado de los dientes en la rutina del aseo, haciéndola, por tanto, más completa.

Debemos introducir en su rutina el lavado de manos y antebrazos, sobre todo después de ir al retrete, y hay que ser muy estricto con el secado de la piel. Quizás desde la primera fase requiera una supervisión y ayuda en zonas difíciles.

Dentro de este apartado también hay que incluir todo lo referente al cuidado de una prótesis dental (dentadura postiza). En caso de usar prótesis, ésta se debe limpiar siempre después de cada comida y antes de acostarse con un cepillo duro. Debe quitársela cada noche, a menos que exista contraindicación expresa, y sumergirla en un recipiente que contenga agua con algún producto para limpiarla. Siempre debe guardarla en el mismo sitio para no perderla.

- Cada cierto tiempo se ha de **cortar el pelo y realizar visitas periódicas al dentista**. Esta actividad debemos hacerla entretenida, por ejemplo: siempre que vayamos a la peluquería o al dentista iremos a tomar algo que le guste después o iremos de visita a casa de alguien para que vea lo bien que está con el pelo cortado. Esto evitará que el enfermo no tenga ganas de ir la próxima vez, **identificando** esas visitas **con un rato agradable**.
- **Modificación del entorno:** retirar del baño todos los accesorios que le pueden confundir. Dejar sólo lo necesario y en un orden determinado puede facilitarle mucho la tarea al enfermo, porque es el mismo entorno el que le enseña qué es lo siguiente que hay que hacer.

El cuarto de baño debe estar bien iluminado y tener un espejo adecuado a su altura (recordemos que normalmente es la sala más pequeña de la casa, con escasa iluminación y normalmente artificial).

- **Animarle a que se acicale, se lave, se perfume, se maquille,** etc. Es necesario vincularlo a las salidas a la calle, al reconocimiento de los demás (que se den cuenta de lo bien que está). En este sentido, casi nadie (ni sano, ni enfermo) se dedica un tiempo para estas tareas si no es para relacionarse con otra gente; por tanto, es necesario seguir manteniendo actividades que tengan un claro componente social.
- También podemos **adaptarle** los distintos **utensilios** que necesite para facilitarle la actividad cuando vayan surgiendo dificultades; por ejemplo, se recomienda que el cepillo de dientes sea de cabeza pequeña, con cerdas de dureza intermedia y mango anatómico.
- **Establecer para nosotros mismos, como cuidadores, un método** en el que prime, en esta fase, la observación de los signos y señales sin invadir la intimidad; después, intentar ser modelo para el enfermo y dar consejos graduados; y por último, intervenir.

FASE MODERADA

- En esta fase es cuando vamos a empezar a invadir su intimidad, y hay que hacerlo con mucho cuidado. Será en este momento cuando empecemos a pasar con nuestro familiar al baño para **asearnos delante de él** y conseguir que nos imite y siga lavándose y aseándose él solo.
- Los **útiles de aseo serán reducidos al mínimo** (toalla, cepillo de dientes, pasta de dientes y peine). Los utilizados a diario tendrán que estar a la vista. Otros, como la colonia, la maquinilla de afeitarse, etc., pueden guardarse hasta que se precisen. Todos deben permanecer al alcance de su mano y ser conocidos por el enfermo. Éste debe utilizar siempre los mismos elementos para evitar que se confunda.
- En el caso de los hombres, existe un problema añadido: el **afeitado**. Si se realiza con cuchilla, puede resultar una tarea peligrosa (por los posibles cortes en arrugas y pliegues cutáneos). Se recomienda, entonces, el uso de **maquinilla eléctrica**.

- Utilización de **ayudas técnicas**: al enfermo puede resultarle muy difícil cepillarse el pelo por detrás, por eso existen en el mercado cepillos y peines adaptados con el mango alargado, para conseguir que termine la actividad con éxito y ampliar el tiempo en el que lo realiza de manera independiente. Además, y dependiendo de cada enfermo, pueden necesitar unas ayudas técnicas u otras, por ejemplo:
 - Peine de mango alargado.
 - Cepillo de mango alargado.
 - Maquinilla eléctrica de afeitar.
 - Lavabos voladizos, si utiliza silla de ruedas.
 - Cepillos de dientes con mango especial.
 - Vasos y pasta dentífrica adaptados.
 - Después del lavado, hay que secar a fondo.

FASE AVANZADA

En esta fase el deterioro ya se ha generalizado. Seguramente no sea capaz de avisarnos si tiene heridas en la boca o siente molestias por la humedad, por lo que debemos ser muy rigurosos en nuestros métodos. Es decir, ahora **nos debemos atribuir las rutinas a nosotros mismos** para no descuidar los distintos aspectos de su higiene, que pueden derivar en complicaciones médicas si no seguimos un orden.

Es muy importante **no olvidar sus gustos** (colonia o pasta de dientes favorita) para hacer la tarea lo más agradable posible. Aunque la comunicación verbal pueda estar afectada, nos debemos hacer entender para conseguir su máxima colaboración.

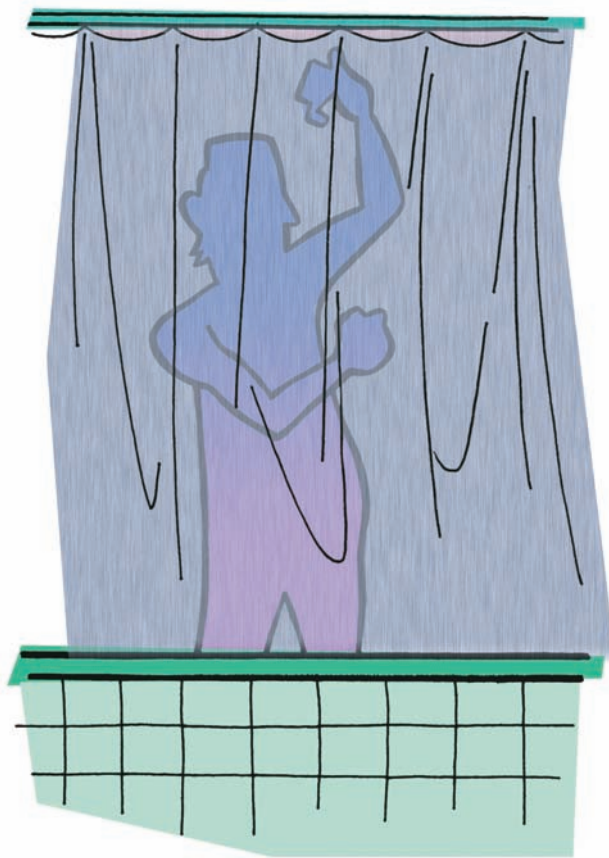
Exponemos una serie de consejos:

- Es recomendable que le limpiemos toda la cavidad oral con unos guantes y una gasita impregnada de soluciones antisépticas.

- También existen en el mercado cepillos con mango especial que nos permiten a nosotros realizar la limpieza dental. También podemos encontrar otros elementos adaptados, como vasos, pasta de dientes, etc. (descritos en la fase moderada).
- Si aseamos a nuestro enfermo en la cama, lo haremos del mismo modo en que él lo hacía y le implicaremos en la actividad.
- Debemos animarle a que se siga cuidando. Ayudar en la labor de maquillarse o, incluso, ser nosotros quienes mantengamos sus cuidados con cremas, pinturas, etc.

Lubricar la piel con crema hidratante, dejar secar y, acto seguido, calzarse o vestirse. Esto debe hacerse así para que colabore durante una única secuencia, ya que le será más sencillo que estar pendiente de lo que le pedimos en varias ocasiones.

La ducha



Como actividad básica de la vida diaria, la ducha es una de las más importantes por muchos aspectos, entre ellos, que se realiza en un espacio muy reducido. Dicho espacio (bañera o ducha) puede resultar agobiante por la limitación de movimientos que impone.

Además, es quizás el momento más íntimo, en el que la persona se desnuda por completo. Según va aumentando la dependencia del enfermo, habrá que irse entrometiendo en su espacio personal, lo cual, normalmente, provoca cierto reparo.

Si en otras actividades de la vida diaria es muy importante controlar los factores ambientales, en este caso es fundamental, ya que a las condiciones de espacio reducido y falta de iluminación hay que añadirle los cambios de temperatura, la sensación de humedad, y todo el proceso de secado, que ahora es mucho más complejo, porque es completo. Recordemos que el secado de la piel es un factor esencial para evitar la aparición de las escaras.

Más adelante vamos a dar una serie de consejos, como siempre, divididos en las tres fases de la enfermedad, pero hay un aspecto esencial: si pretendemos simplificar las actividades de la vida diaria para evitarle que cometa fallos y, así, mantenerse lo más autónomo e independiente posible, es necesario que separemos la actividad de la ducha de la actividad del vestido, de tal manera que el afectado pueda salir de la ducha y la única tarea que tenga que hacer prestando toda su atención sea al secado. Por eso, es fundamental que al lado de la ducha situemos la toalla y el albornoz con las zapatillas. Esto obligará al afectado a desplazarse hasta otra sala para vestirse, normalmente la habitación, por lo que debemos encargarnos de calentar el espacio por donde tiene que pasar y el lugar de vestido para que no tenga sensación de frío.

Por último, recordemos que podemos revisar las actividades de la vida diaria para facilitarlas y evitar errores, pero también las podemos utilizar para estimular al enfermo de Alzheimer. La ducha es una actividad que requiere el reconocimiento de las partes del cuerpo y una secuenciación lógica. En el momento que tengamos que prestar una asistencia al afectado, debemos establecer un orden para repasar todas las partes del cuerpo, y un orden concreto, de cabeza a pies. Ésta va a ser una actividad de movimientos generales (prácticamente una clase de gimnasia o de movilizaciones generales) y de integración de las diferentes partes del cuerpo.

FASE LEVE

Estas pautas son igualmente aplicables a las sucesivas.

- Uno de los aspectos más importantes dentro del baño es la seguridad. Normalmente, por el agua derramada, o simplemente por la humedad, el suelo puede encontrarse resbaladizo y provocar caídas. Lo importante, seguramente, no sea que se pueda caer, sino el miedo que puede coger a la ducha y, como consecuencia, intentar evitar esa tarea: no va a querer ducharse. Tenemos, entonces, que recoger todos los datos que tenemos sobre modificación del entorno.

Desde el momento en que nos dan el diagnóstico, debemos tenerlo presente para cualquier modificación que queramos realizar en el cuarto de baño. No quiere decir esto que tengamos que cambiar el baño por la enfermedad desde el primer momento, sino que si pensamos hacer alguna reforma, lo debemos dejar lo más adaptado posible, para tener más facilidad según vaya avanzando la enfermedad.

Quizá una de las cosas más útiles dentro de la ducha o bañera es la colocación de barras de apoyo para que el enfermo se pueda sujetar con una mano mientras se va pasando la esponja con la otra. El colorido también juega un papel muy importante; para el fondo, es preferible un color relajante que invite a bañarse, y para los accesorios, colores llamativos.

En el apartado de modificación del entorno y adaptaciones se encuentran más detalles sobre este aspecto en el cuarto de baño.

En muchos casos es necesario aumentar la iluminación del baño para aumentar su control visual y aportarle, por tanto, la mayor seguridad. Es igualmente importante retirar botes de cristal y recipientes innecesarios que puedan confundirle e, incluso, provocarle cortes en caso de que se rompan.

- Al ser una secuencia compleja, que implica muchas subtareas, **en ocasiones es conveniente supervisarle desde los prime-**

ros momentos, pero nos vamos a encontrar muchas veces con resistencia por parte del enfermo al invadir un espacio tan privado. Por ello hay que darle mucha tranquilidad y, sobre todo, evitar enfrentamientos directos con él en las primeras ocasiones. Por tanto, las indicaciones se deben dar no como imposición, sino, más bien, como consejo. Si no es necesario, no invadiremos su espacio y mantendremos el mayor tiempo posible su privacidad. Para tener seguridad en este aspecto, **observaremos los signos** y nos fijaremos en si se ha lavado bien la cabeza o se ha secado bien para empezar a supervisar la tarea.

- En cuanto a la **introducción de rutinas**, es importante elegir el mismo día y hora que tenía anteriormente, es decir, **respetar sus rutinas anteriores**. Si ducharse a diario fuera un problema, alternaremos el baño con el lavado de aquellas partes del cuerpo que exigen una buena higiene. Pero, además, también podemos ligar el momento de la ducha a la introducción de una actividad más física; así, la ducha adquiere un carácter necesario por sí mismo (la actividad física trae como consecuencia la ducha).
- **En ocasiones**, la sensación del agua en la cabeza es uno de los aspectos que peor toleran y pueden, incluso, llegar asustarse, por lo que es conveniente en algunos casos **lavar la cabeza aparte**.
- Recordemos que tenemos que **controlar el ambiente para darle seguridad**, pero también podemos modificarlo **para hacerle más agradable** al enfermo. Por tanto, podemos ponerle una música relajante para crear un clima agradable y de tranquilidad. Hay que hablar con mucha calma para no poner nervioso al enfermo.
- Como llevamos diciendo desde el principio de la descripción de la actividad de la ducha, un aspecto fundamental desde el principio, y útil para evitar más adelante la aparición de complicaciones médicas, es el **secado correcto de toda la piel**, prestando especial atención a todos los pliegues cutáneos. También se hace necesaria la hidratación de la piel tras el baño.
- El momento de la ducha y del secado nos sirve para **observar el cuidado de los pies** y zonas que normalmente no vemos. Si

aparecen deterioros en los pies (por ejemplo, juanetes) puede sentirse incómodo y provocar que no quiera pasear. Así, debemos estar pendientes y llevarle en seguida al podólogo. Se puede aprovechar el momento del secado para cortar las uñas de los pies (rectas y lisas), cuando están reblandecidas por el agua. En cuanto al cuidado de los pies, es esencial secar bien los pliegues interdigitales (entre los dedos de los pies).

FASE MODERADA

- **Supervisar el acto**, indicando con frases cortas —despacito y sin prisas— lo que tiene que ir haciendo. En muchas ocasiones, y si el lenguaje se está viendo afectado, es más útil hacer de modelos para que nuestro familiar enfermo nos imite. Por ejemplo, le echamos el gel en la esponja y con nuestra mano hacemos que nos estamos frotando el cuerpo para que nos imite.
- Es importante **mantener su privacidad**. Si no tenemos más remedio que estar presentes mientras el enfermo se desnuda, le taparemos con un biombo o con una toalla para que no sienta pudor.
- Comunicar que es la hora del baño, sin entrar en discusiones. Si es imposible que entienda que se tiene que bañar, lo dejaremos para volver a intentarlo un ratito más tarde. Como ya dijimos antes, lo podemos ligar a otra actividad física para que sea el proceso el que le oriente en el tiempo y en la situación:

ACTIVIDAD FÍSICA (PASEO O COMPRA) ⇒ BAÑO/DUCHA

Podemos indicar en un calendario el día que se debe duchar para mantener al enfermo orientado en cuanto a esa actividad. Lo revisaremos al iniciar el día.

- Tenemos que asegurarnos de que está bien limpio y, sobre todo, que el secado se ha producido a fondo y no se ha dejado ningún pliegue húmedo. Los pliegues húmedos pueden conducir a lesiones en la piel.
- En esta fase ya se empieza a hacer necesaria la implantación de ayudas técnicas e, incluso, la supresión de ciertas barreras arquitectónicas del baño, por ejemplo:
 - Esponja de mango alargado.
 - Grifos monomando.
 - Barras de sujeción, de un color llamativo, dentro del baño.
 - Barras de color fuera del baño.
 - Alfombrillas antideslizantes en el suelo de la bañera.
 - Sillón giratorio de baño.
 - Silla de baño geriátrico.
 - Controlador de la temperatura.
 - Sumidero, en vez de plato de ducha o bañera.
 - Elevador de WC.
 - Bidé portátil.

FASE AVANZADA

Ésta es, quizás, la actividad de la vida diaria que más complicaciones conlleva en la fase avanzada; no sólo porque no guste como actividad, sino por la existencia de una gran incapacidad física y una necesidad de apoyo constante.

En esta fase le vamos a duchar, teniendo en todo momento presente la seguridad. Si seguimos realizando la ducha en el cuarto de baño, debemos saber que es un sitio muy difícil para manejarse duchando a una persona discapacitada. Existen también dispositivos (camas–ducha) para asearlos y lavarlos por completo en una posición segura. Si esta opción no es posible, debemos adaptar el cuarto de baño para hacer la tarea de la ducha mucho más sencilla.

Es muy importante aprender nuevas técnicas del manejo y las movilizaciones del enfermo; en primer lugar, para que sean siempre seguras; y en segundo lugar, para conseguir realizar el mayor trabajo con el menor esfuerzo posible. Estas técnicas también servirán para no padecer dolores de espalda o de articulaciones.

Aunque incluyamos un capítulo de movilizaciones y transferencias, es muy importante formarse en el manejo de pacientes discapacitados (se pueden realizar cursos en distintas asociaciones, como AFAL), para beneficiarse del conocimiento práctico, ya que en este aspecto es muy necesario este componente práctico.

Como sabemos que las capacidades físicas suponen un gran problema en esta fase de la enfermedad, debemos hacer que el momento del baño sea lo más agradable posible y asociar el baño con un estímulo positivo, por ejemplo, premiándole con algo al finalizar.

Si a nuestro familiar le asusta lavarse la cabeza, separaremos esta actividad de la del resto del baño. Se hará en otro momento o en una peluquería, barbería, etc.

Uso del WC



LOS CONSEJOS MÁS IMPORTANTES

El control de esfínteres es uno de los aspectos más delicados según avanza la enfermedad por varias razones. Como ya sabemos, el componente de motivación a lo largo de la enfermedad es fundamental, por lo cual, si el enfermo es consciente de que se orina o de que

se ha manchado, esto le provocará unos altos niveles de frustración. Por ello es necesario no devolverle una sensación de tensión. Incluso podemos quitarle hierro al asunto y tranquilizarle en todo momento. Siempre hay que tener una actitud positiva y demostrar comprensión ante los errores o «escapes».

Por otra parte, es quizás el aspecto más privado de cualquier persona y que hay que saber invadir con mucho tacto. Por ello, no debemos entrometernos en la actividad del uso del retrete hasta que no aparezcan signos concretos de que algo está funcionando mal.

¿En qué debemos fijarnos?

Los signos más claros de que realiza alguna parte mal dentro de la actividad del uso del retrete son los referentes al vestido y a la colocación de la ropa. Cuando nuestro familiar sale del baño y no se ha abrochado bien el pantalón o el cinturón, debemos empezar a vigilar otros signos: revisaremos si el retrete está bien limpio o si ha gastado mucho papel higiénico.

Durante la aparición de estos primeros fallos es muy importante modificar la ropa y simplificar los sistemas de bajada y subida de los pantalones y ropa interior, evitando, así, que cuando tengan alguna urgencia no se líen con la ropa y tengan que enfrentarse a una situación de fracaso y de ansiedad.

Cuando la movilidad se compromete, estando dentro de la casa hay que intentar que el enfermo vaya andando hasta el retrete sin usar una silla de ruedas, que sí nos será útil para distancias más largas. Es importante acostumbrarle a una rutina para ir al retrete, es decir, marcarle una serie de momentos para ir al baño (siempre se aconseja cada dos horas o dos horas y media) y ligarlo a una actividad concreta, por ejemplo, siempre se tiene que sentar en el WC después de cada comida y cuando viene de la calle. Con esto, marcaremos una pauta que nos será muy útil cuando pierda el control total de esfínteres, ya que aguantará más tiempo con un solo pañal y podremos dejar pasar más tiempo entre cambio y cambio.

Una vez sentado en el baño, no debemos tener ninguna prisa y dejarle el tiempo necesario para estar seguros de que ha terminado. Incluso podemos dejarle solo sentado si nos hemos asegurado de que mantiene bien la estabilidad encima del retrete. Si no la mantuviese, podríamos colocar barras de apoyo a cualquiera de los dos lados del retrete.

Debemos recordarle la secuencia completa de la actividad del baño, que se compone del desvestido parcial, sentarse en el retrete, limpiarse y lavarse bien las manos.

Si la transferencia al baño es asistida, debemos pedirle toda la colaboración posible, recordar que, aunque el lenguaje no sea efectivo, tenemos que hacerle comprender qué es lo que queremos de él en cada momento, y si tenemos creada una señal para que se levante (un toque en la espalda, un apretón en la mano, etc.) debemos valer-nos de ella para que colabore en el retrete.

Al igual que con el resto de AVD, llegará un momento en que lo más útil sea modificar el entorno y hacer uso de las ayudas técnicas que hay en el mercado para hacer la situación lo más llevadera posible:

- Barras de soporte.
- Elevador de asiento de retrete.
- Asiento de water con ruedas.
- Asiento de water fijo.
- Bidé portátil para water.
- Asidero de water al suelo.
- Silla de baño geriátrico.

La marcha



Esta AVD básica tiene una importancia especial, ya que si se compromete la marcha, se ven dificultadas casi todas las actividades instrumentales de la vida diaria (AVD i) y, por tanto, se limita nuestra vida social. Se puede decir que la marcha es una herramienta para realizar las AVD instrumentales.

Por tanto, es indispensable mantener este recurso siempre activo y hacerlo lo más grato posible, ya que la propia enfermedad irá provocando una falta de iniciativa y una desgana por salir a la calle. Seguiremos estimulándolo de la siguiente manera:

1. Decisión de un objetivo para el paseo. Si vamos a hacer compras, retomando el listado de objetos que nos puedan faltar tras haberse duchado, tras haber ordenado los cajones, etc. Nos juntamos con nuestro familiar enfermo antes de salir y, con la lista de cosas que necesita y que él mismo ha dicho o ha elaborado, trazamos un itinerario de compras por las tiendas del barrio.

2. Habría que decidir con él el orden de los sitios a los que vamos a ir, teniendo en cuenta el tiempo que se tarda de un lugar a otro, la gente que puede haber (procurar no ir en momentos en que haya mucha gente para evitar episodios de desorientación).

3. Hay que planificar los descansos: «Entre la tienda de ropa y la farmacia hay un bar donde ponen unas tapas muy ricas, así que, como vamos a estar ya cansados, nos paramos allí y descansamos un ratito antes de seguir». Se trata de que llegue él a esa conclusión.

4. Durante el paseo vamos a hacer compras, lo cual es una AVD instrumental que requiere de otras capacidades (manejo del dinero), que también vamos a trabajar supervisando en el grado leve, acompañando y apoyando en el grado moderado y supliendo sus carencias en el grado avanzado.

5. Por último, vamos a llegar a casa y, si el objetivo ha sido hacer la compra, podemos repasar mentalmente las cosas que hemos comprado y el plan que hemos seguido:

- Dividir las por categorías: alimentación / vestido / baño y aseo...
- Dividir las por tiendas: frutería / pescadería / farmacia...
- Ubicar en el plano los sitios donde hemos estado.
- Repasar a los conocidos que hemos visto diciéndole el sitio...

Una vez realizada la marcha, podemos trabajar en sesiones de estimulación cognitiva las áreas de:

- Orientación temporal: «¿A qué hora hemos salido?, ¿a qué hora hemos vuelto?»...
- Orientación espacial: «¿Por qué calles?, «márcalo en un mapa del barrio»...
- Memoria: «¿Dónde hemos ido?»...
- Atención: «De estos sitios... ¿en cuáles hemos comprado?»
- Secuenciación lógica: «Ordena los siguientes pasos: elegir producto, coger producto, ir a la caja, pagar, embolsar los productos, revisar la lista de la compra»...

Como habéis podido observar, la marcha nos da la posibilidad de trabajar muchos aspectos de la vida diaria como método de estimulación, por eso hay que procurar mantener la movilidad todo el tiempo que se pueda.

PARTE III

12. Otras actuaciones en Terapia Ocupacional: la modificación del entorno

Una vez descrito todo el rango de actividades de la vida diaria y su evolución según las diferentes fases de la enfermedad de Alzheimer, debemos aprender también algo esencial: el ambiente apropiado que facilite el desempeño de esas tareas. Esto es de especial interés y va aumentando en importancia según va avanzando la enfermedad. Por eso es un aspecto que se destaca en este punto, al final del libro, como una parte a la que la Terapia Ocupacional le dedica una atención especial.

Uno de los aspectos sobre los que trabajamos los terapeutas ocupacionales es la modificación del entorno o adaptación del ambiente, tanto para beneficiar al enfermo como para hacer más sencillos los cuidados al familiar. Existen muchas guías y libros específicamente realizados para el estudio de todas las modificaciones ambientales que se pueden plantear a lo largo de la enfermedad de Alzheimer; sin embargo, aquí quiero ofrecer una nueva visión para que los familiares entiendan el significado de esas modificaciones y el principio al que responden, para que puedan ellos mismos ser siempre analíticos con la situación de demencia en el ambiente familiar.

Así, por ejemplo, podríamos poner el ejemplo de un montón de cosas que pueden ayudar al enfermo, como son todos aquellos aspectos de reordenación de los utensilios de la vida diaria, colocación de ayudas técnicas o reducción de barreras arquitectónicas. Pero vamos

a estructurarlo de tal manera que se puedan apreciar los diferentes tipos de ayuda, cuándo se aplican y qué sentido tienen.

En cuanto a los aspectos referentes al enfermo, señalamos los tipos de ayuda que le servirán para tener más éxito en su funcionamiento diario:

- Agenda visual de tareas a realizar.
- Notas de aviso: colocación.
- Reducción de elementos distorsionadores.
- Reordenación de artículos para la vida diaria.
- Colocación de elementos de apoyo.
- Reducción de riesgos.

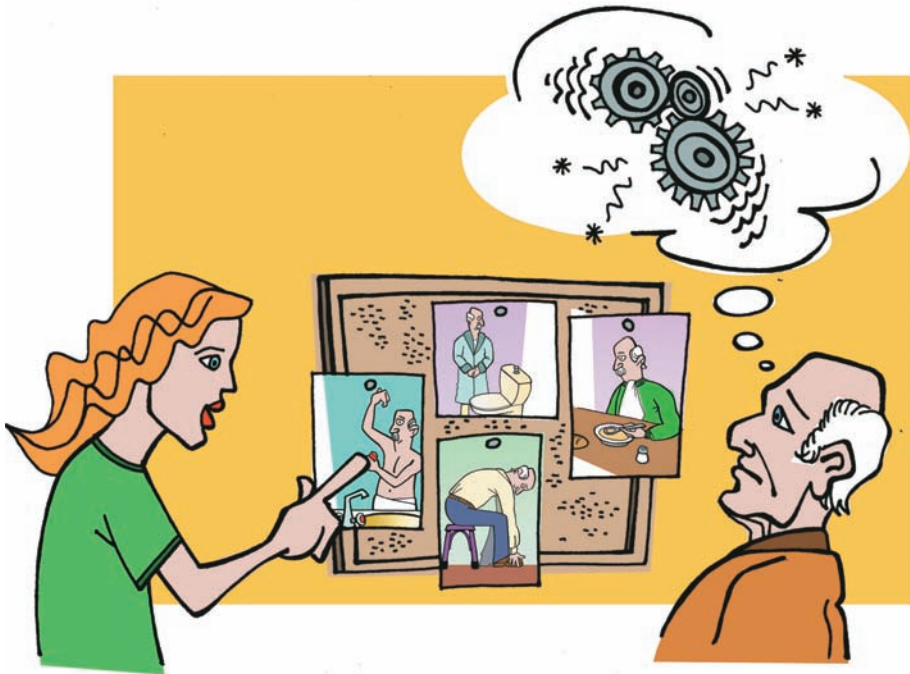
AGENDA VISUAL

Uno de los primeros síntomas que aparecen cuando comienza la enfermedad son los primeros olvidos o la imposibilidad para organizar tareas. Por ello, uno de los aspectos con que hay que trabajar es la planificación de tareas diarias. Durante toda la vida hemos utilizado sistemas para recordarnos las tareas; por ejemplo, una agenda, una nota en la nevera, dejar las cosas que necesitamos preparadas el día antes, porque así, cuando nos levantamos, no tenemos que recordar todo. Se trata de lo mismo: utilizar una agenda en la que el afectado tenga marcadas las tareas que debe ir realizando, colocadas en orden, y que reflejen fielmente qué es lo que debe hacer. Esto tendrá consecuencias inmediatas:

- Desaparece la tensión con la que nos enfrentamos al día a día: con la agenda ya sabemos qué es lo que vamos a hacer después.
- Desaparece la sensación de que no sé lo que he hecho, ya que de un vistazo se puede ver cuáles son las tareas que ya hemos hecho y cuáles son las que nos quedan por hacer.

- Evita discusiones directas con los cuidadores, al demostrarse quién tiene razón sin entrar en un enfrentamiento directo.

Estas agendas visuales se pueden realizar con iconos sencillos de las determinadas tareas (son sencillos incluso en las primeras fases, para que se familiaricen con la herramienta para más adelante) o con fotos reales del familiar realizando la tarea.



Debemos ordenar estas secuencias con el afectado a primera hora de la mañana y revisarlas a última hora de la noche, pero también debemos tenerlas siempre a mano para cuando exista cualquier duda sobre cuál es la siguiente tarea que hay que hacer. Con esto, también aseguramos la rutina de determinadas tareas, uniendo siempre, por ejemplo, compra-ducha-pijama o aseo-desayuno-vestido. De esta manera no sólo nos fijamos de que se fije en la agenda, sino también de que mecanice la secuencia de las diferentes tareas y de que vaya depositando su confianza en algo externo a su dominio.

En muchas ocasiones es tan importante la herramienta de la agenda como el método en que se propone y, por tanto, podemos colocar esa agenda en un corcho de notas y acostumbrar al enfermo a que lo revise cuando tenga alguna duda, o simplemente hacer una agenda manual con 8 o 9 apartados de plástico donde se puedan colocar las imágenes. Mientras se acostumbran a utilizarlo existen resistencias por parte del enfermo para su utilización; sin embargo, merece la pena el esfuerzo realizado una vez que el afectado adquiere todas esas rutinas y métodos de seguridad externos. Por eso, todos estos métodos se deben introducir al principio de la enfermedad (mientras el enfermo tiene capacidad de aprendizaje), para que tenga adquirida la rutina.

COLOCACIÓN DE NOTAS DE AVISO

Es un recurso muy necesario en los primeros momentos de la enfermedad, en los que el enfermo tiene una independencia mayor y puede seguir saliendo solo a realizar tareas sencillas, sin embargo, y al igual que en el apartado anterior (agenda visual), debemos simplificar tanto el lenguaje (en la nota) como los iconos. Esto nos proporcionará más tiempo para seguir utilizando de manera efectiva la ayuda de las notas.

Las características de estas notas deben ser:

- Tamaño grande.
- Color llamativo.
- Misma ubicación siempre: zona de paso o en un sitio en el que entrenemos al enfermo para que vaya a mirar si hay algo.
- Lenguaje o signos concretos.

Al igual que en todos los métodos, es importante también el entrenamiento con el enfermo y, en este sentido, es muy importante enseñarle a no retirar la nota una vez que la lea.

REDUCCIÓN DE ELEMENTOS DISTORSIONADORES

Es un aspecto que necesita mucho de la observación del cuidador, ya que, además de los que podemos describir aquí como conse-

cuencia de la experiencia, también debemos recordar que cada enfermo es distinto: en unos casos es conveniente reducir los ruidos, mientras que en otros son más problemáticos todos los elementos que se relacionan con la percepción visual.

Elementos acústicos

Es muy común la sensación de malestar que le provocan al enfermo los ruidos de ambiente. Por tanto, es necesario respetar sus actividades y procurar que no aparezcan ruidos que le puedan distraer. Si está haciendo una maqueta en la habitación con su nieto mientras nosotros vemos la televisión o escuchamos la radio, debemos cerrar las puertas o bajar el volumen para que pueda mantener mejor la concentración en las tareas. Por este mismo motivo, si vivimos en un sitio muy ruidoso, a lo mejor es conveniente hacer un doble acristalamiento de las ventanas para reducir mucho el ruido exterior. Si esta opción fuese muy difícil, también podemos introducir una música de fondo (normalmente melódica e instrumental) de su agrado, para que le relaje y le evite escuchar el ruido de la calle. La utilización de música relajante para facilitar las tareas es muy útil si le pedimos que realice cualquier actividad que le suponga un esfuerzo de concentración.

Elementos visuales

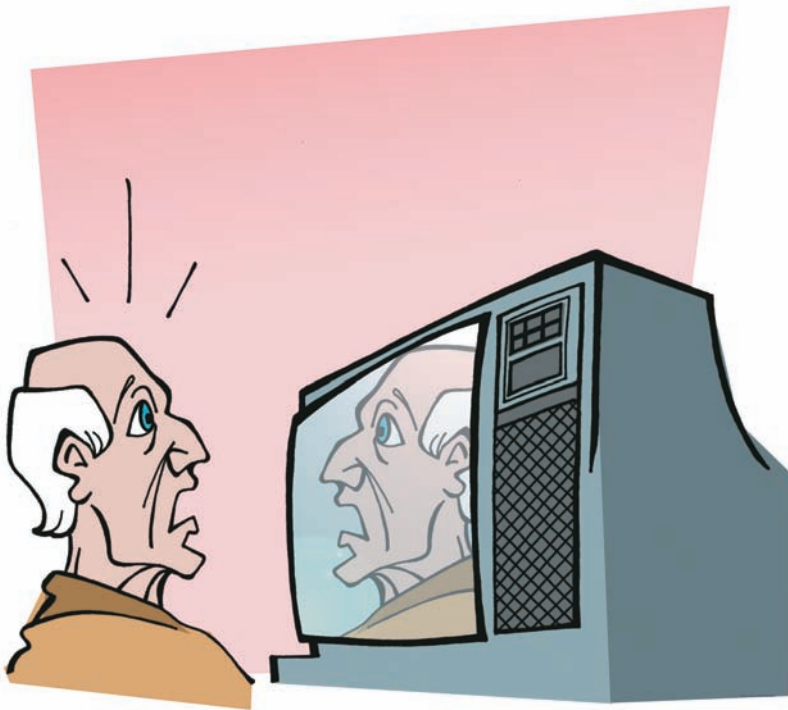
Cuando se ven afectados los procesos de percepción a lo largo de la enfermedad (en unos casos aparecen antes y en otros después), el control del entorno se hace más difícil para el afectado, lo que en el ambiente doméstico puede provocarle una inseguridad muy grande para moverse dentro de casa. Esto puede motivar una cierta apatía, una falta de ganas por hacer las cosas que no es nada recomendable en ningún momento de la enfermedad. Por tanto, la modificación de factores que influyan a este nivel es de mucha utilidad.

Vamos a describir una serie de elementos que normalmente se modifican para facilitar la vida diaria en el domicilio del enfermo, pero que, como decíamos antes, variarán de unas personas a otras:

- Eliminar las mesas, mesillas y baldas con elementos de cristal, ya que, si la percepción se altera, serán elementos que provocarán muchos incidentes. El enfermo no será capaz de distinguir si lo que hay en la mesa está «flotando en el aire» y se puede golpear con ello al no verlo.
- Reducir lo máximo posible el número de espejos en las zonas de paso. Normalmente, éstos causan desorientación al enfermo. Puede ser que el reflejo que aparece en el espejo desoriente al enfermo y confunda a las personas reflejadas, e incluso que quiera acceder al otro lado del espejo, lo cual es muy peligroso. Por eso, hay que evitar que en zonas como pasillo o salón —en las que no vamos a controlar en todo momento al afectado— se puedan dar estas situaciones.

En otras ocasiones, el enfermo inicia una conversación con su propio reflejo, al percibirlo como otra persona situada frente a él (no se reconoce). Esto le causa mucha ansiedad, ya que, evidentemente, su reflejo no le contesta (aumenta el nivel de nerviosismo al entender que la otra persona le está tomando el pelo). En estos casos no hay que enfrentarse al enfermo diciéndole que es su reflejo, ya que su percepción está afectada y jamás lo entenderá así, sino que hay que partir de su propia percepción e insinuarle que no merece la pena discutir con ese hombre, que ya se irá, que no debe hacerle caso...

En otras ocasiones, que se dan con poca frecuencia, pero no por ello son menos peligrosas, se puede crear el mismo efecto que con los espejos, pero en el televisor, por ejemplo, y percibir otra realidad dentro de él. Hay que estar atentos a estos casos, en los que es suficiente con orientar la televisión en otra dirección para que incida la luz de manera distinta mientras esté apagada y no cree dicho reflejo. A veces, también puede ser útil dejar la televisión dentro de un armario con puertas para cerrarlo después de verla. Este tipo de cambios hay que realizarlos, normalmente, cuando aparecen síntomas preocupantes de nerviosismo o agresividad.



- Uno de los factores que más influyen en la percepción visual y el reconocimiento de objetos es la cantidad y la calidad de la iluminación. Es muy conveniente que todas las dependencias de la casa por las que se mueva el enfermo de Alzheimer estén perfectamente iluminadas. Para ello, debemos tener en cuenta:
 - a. Preferiblemente luz natural. Abrir por completo las persianas.
 - b. Si requiere luz artificial, que sea indirecta, es decir, que no incida sobre espacios concretos, sino que ilumine por igual toda la sala, evitando, así, un juego de luces y sombras que puede desorientar al enfermo.
 - c. Existen dispositivos que iluminan la sala por la presencia de la persona. No es necesario utilizar el interruptor. Esto es muy útil por las noches, cuando el enfermo se levanta desorientado de la

cama y no sabe dónde está. Así conseguiremos que, si sale de la habitación, no sufra ningún accidente. También puede servir a los familiares para darse cuenta de que se ha levantado.

- d. Evitar que la luz que entra por las ventanas se refleje en objetos concretos que puedan soltar destellos o reflejos.

Todas estas indicaciones son de carácter general. No sólo sirven para cambiar cosas dentro de la casa, sino para saber fijarnos en cuáles de estos aspectos influyen más en la vida diaria de nuestro enfermo en concreto. Para fijarnos en si se han iniciado estos problemas de percepción o de ansiedad y hacernos conscientes de las posibles modificaciones que puedan hacer falta.

REORDENACIÓN DE ARTÍCULOS DE LA VIDA DIARIA

Éste es un apartado que todos los familiares deben tener muy en cuenta —atendiendo a su situación personal— para facilitar las tareas diarias al enfermo, una vez aparezcan fallos en el desempeño de las AVD, pero esos fallos no requieran de un apoyo personal del cuidador.

¿Qué conseguimos haciéndolo de esta manera? Sobre todo, que el enfermo logre terminar con éxito sus actividades diarias, por lo que no se estará afectando su autoestima. Pero también es fundamental por el hecho de que es el entorno quien le marca la pauta para hacer las cosas, evitando, por tanto, un enfrentamiento directo con alguien que le va marcando el ritmo y evitando también tanto el nerviosismo del afectado como el estrés del cuidador, al tener que ocuparse de menos cosas obteniendo el mismo resultado.

Todas las tareas de la vida diaria exigen una manera determinada de realización, y diferente de unas personas a otras. Por eso, debemos ser conscientes de cuál es la manera en que nuestro familiar enfermo las hace y, a partir de ahí, introducir los cambios oportunos.

Se trata de dividir las distintas secuencias de las actividades y ver qué instrumentos se necesitan. Una vez descritos esos utensilios, se

dejan siempre e invariablemente de la misma manera en el orden que marca la secuencia, para que el enfermo adquiera una manera determinada de hacer las cosas. Por ejemplo:

- **El vestido:** Por la noche, después de cenar y como método de estimulación, preparamos con el enfermo la ropa que queremos que se ponga al día siguiente y la dejamos encima de la silla de al lado de la cama. Una vez que termine de desayunar, iremos con él hacia la habitación para que se vista y, una vez allí, el enfermo encontrará la ropa de una manera determinada:

En primer lugar, la camiseta; después, la chaqueta, el pantalón y, por último, los calcetines y las zapatillas. Con esto estaremos entrenando al enfermo a vestirse primero la parte de arriba y después la inferior, siempre de la misma manera. También tendremos que estar atentos si un día decidimos cambiar el tipo de ropa y requiere un abotonado por ejemplo, para actuar antes de que se empiece a poner nervioso.

- **El aseo:** Le situaremos en el lavabo y fuera de los cajones las cosas necesarias. Las presentaremos en el orden en el que las va a utilizar; por ejemplo: sobre la encimera colocaremos únicamente la pasta de dientes, un jabón, un peine y una toalla, retirando de en medio colonia, pinzas del pelo, cremas, etc.

Con todo esto, al entrar en el baño seguirá siempre la misma secuencia: lavarse los dientes, las manos y la cara y peinarse.

Igualmente, podremos ir planificando las diferentes tareas instrumentales y qué es lo que va a necesitar en cada momento, anticipándonos, así, a la aparición de otros problemas.

COLOCACIÓN DE ELEMENTOS DE APOYO

Llamamos elementos de apoyo a todas esas ayudas que no hacen por sí mismas la función, sino que facilitan una parte de la tarea para simplificarla y hacerla más fácil dependiendo del tipo de afectación de cada uno. Lo que a un enfermo le ha sido muy útil a lo largo de la

evolución de su enfermedad, a otro no le ha resultado en absoluto, negándose a realizar la actividad aunque la ayuda sea la misma. Lo más importante, entonces, no es la utilización de la ayuda, sino la observación del enfermo de Alzheimer para ver cómo desarrolla la actividad y darle, así, el mejor apoyo.

Este tipo de ayudas no son eficaces ni efectivas por sí mismas, sino que requieren de un entrenamiento en sus usos por parte del afectado. Por eso, es conveniente utilizar los elementos de apoyo desde las primeras fases de la enfermedad, cuando la capacidad de aprendizaje está menos afectada.

Existen muchos apoyos para realizar las diferentes actividades de la vida diaria:

- Pegatinas o cartelitos que identifican el contenido que se guarda en los armarios o cajones. Esto facilita la búsqueda para aquellos enfermos de Alzheimer que tienen problemas de categorización y no saben dónde buscar o guardar los objetos. En este sentido, es más eficaz el entrenamiento basándolo en guardar objetos y no en encontrarlos, ya que, así, además les estamos entrenando en una manera determinada de hacer las cosas (entrenamiento en rutinas).

REDUCCIÓN DE RIESGOS

Éste es el apartado sobre el que más se escribe, con la intención de reducir el número de accidentes domésticos. Sin embargo, no sirven de nada si no comprendemos por qué existen o de qué manera funcionan. Aunque reduzcan la aparición de accidentes dentro de la casa, muchas veces podemos estar fomentándolos nosotros con otras cosas.

Vamos a explicar esto. Por ejemplo, en muchas ocasiones se nos dice que es conveniente retirar espejos y alfombras, como pauta general. Sin embargo, debemos saber por qué se realiza ese cambio: las alfombras se retiran, principalmente, por problemas de per-

cepción y también por problemas de movilidad. Por lo tanto, existen dos razones diferentes que nos llevan a realizar el cambio. Mientras que a un enfermo con problemas de percepción le tenemos que quitar la alfombra, a aquellos con ligeros problemas de movilidad se la podemos fijar al suelo con cinta adhesiva doble, por el hecho de que la alfombra puede ser más cómoda y orientarle en el espacio. Éste es solo un ejemplo. Lo más importante es saber que cuando uno retira una alfombra por problemas de percepción, no debe dejar en el suelo mochilas, zapatos, etc., porque el enfermo, al verlos, se acercará y se agachará para tocarlos, provocando el posible accidente que hemos intentado evitar antes.

Una vez que sabemos de todas estas prácticas y conocemos el porqué de muchos cambios, debemos modificar el entorno basándonos en nuestro enfermo y nuestro domicilio en particular, proponiendo medidas y soluciones que le apoyen. **Es el ambiente el que se ha de adaptar al enfermo, y no el enfermo al ambiente.**

Uno de los aspectos más importantes siempre que atendamos a un enfermo de Alzheimer es la seguridad y, como ya sabemos, la seguridad puede ser algo muy subjetivo, ya que por mucho que hagamos es una sensación que se va adquiriendo poco a poco dependiendo de las actividades. Pero hay que tener muy clara una cosa: si un enfermo no se siente seguro haciendo algo, querrá anular esa actividad cuanto antes, sin querer enfrentarse a ella. Por eso mismo debemos acondicionar las diferentes estancias por las que se mueva el enfermo teniendo como principio básico la seguridad. Para ofrecer seguridad, es necesario darle espacios amplios en los que moverse y centrar todos los utensilios que tenga que utilizar en una determinada zona. Cada actividad requiere una serie de herramientas y tiene un espacio definido. Debe ser el familiar quien siga estos principios para acondicionarle esa zona, ya que no es lo mismo modificar los elementos de un taller (que el enfermo utiliza para hacer manualidades, tipo carpintería), que los de un cobertizo de granja, pero sí hay que seguir los mismos principios en los dos casos: seguridad y ergonomía.

El entorno debe ser sencillo, estable y seguro para hacer más agradable la vida de nuestro familiar enfermo y de los cuidadores que es-

tán con él. Hemos de saber que todas las recomendaciones que a continuación se van a exponer no son más que eso, consejos que, según el caso que se nos presente, vamos a poder aprovechar o no. Cada enfermo es distinto, por tanto, no hay ningún consejo o regla que se ajuste perfectamente a todos los casos. Podemos recomendar una cama eléctrica que sea muy buena para un enfermo, pero quizás esa estupenda cama no valga para otro que tiene otras necesidades.

Algunas generalidades a tener en cuenta:

- Para reconocer el espacio como propio, facilitar la orientación y estimular la memoria, debemos personalizar su estancia con recuerdos, fotos, objetos personales, que preserven su intimidad, que le hagan sentir que es su casa, que le hagan permanecer en contacto con la realidad. Éste es un aspecto fundamental en casa, pero también es muy importante cuando cambia de entorno (centro de día o residencia), por lo que los familiares deben apoyar ese cambio de entorno facilitando fotos o imágenes al centro, lo que reducirá el tiempo de adaptación a la nueva situación de institucionalización.
- Como ya hemos dicho con anterioridad, para facilitar la orientación del enfermo en el día a día, debemos entrenarle en rutinas, pero también debemos ayudarle con el entorno. Para ello, tendremos muy en cuenta el aprovechamiento de la luz natural durante el día (sobre todo cuando tenga que realizar alguna actividad), y la luz artificial durante la noche.
- También con el objetivo de la orientación temporal, podemos colocar relojes grandes de pared donde se vean con claridad los números (los que tocan las horas son más prácticos porque avisan de las horas que van pasando). Ahora que ya hemos descrito capacidades y actividades para un enfermo de Alzheimer, podremos comprobar si a nuestro enfermo en concreto le va a servir o no. Porque si nuestro familiar, por ejemplo, sabe leer la hora, pero esto no significa nada para él, estamos modificando el entorno y cambiando su ambiente de rutina sin obtener ningún beneficio.

- En el apartado de reducción de elementos distractores, hemos hablado ya de evitar sonidos y ruidos que puedan alterar al enfermo (sobre todo cuando quiera hacer alguna actividad). Para ello, es recomendable tener una música relajante de fondo en casa que facilite la concentración en la tarea y, por el contrario, evitar sonidos innecesarios.
- Cuando aparecen problemas de percepción visual o problemas motóricos (una marcha inestable, arrastrar los pies...) debemos evitar los objetos pequeños en el camino de paso, ya que podría propiciar una caída. Es conveniente guardar las alfombras o fijarlas muy bien al suelo (podemos utilizar cinta adhesiva doble) y que no tengan ningún sobresaliente con el que se pudiera tropezar.
- Según va avanzando la enfermedad, hay una clara tendencia por parte del enfermo de Alzheimer a deambular sin rumbo por la casa. En estos casos, es preferible cerrar las habitaciones por donde no deben pasar y dejar abiertas aquellas en las que van a permanecer; de esta manera, evitaremos sustos y no tendremos que ir detrás del enfermo por si le sucede algo.

También es importante retirar todos los objetos cortantes, punzantes, eléctricos... con los que se pueda hacer daño en caso necesario. Habrán de retirarse, asimismo, otros productos nocivos para la salud, como los de limpieza, medicamentos, pinturas, etc.

- En estadios más avanzados de la enfermedad, cuando ya la comunicación está muy afectada y nos da signos de que su percepción táctil tampoco es correcta, debemos tapar todos los radiadores de casa (cubre-radiadores) y además, si es posible, deben estar colgados. Si se encuentran por el suelo, nuestro familiar enfermo podría quemarse.
- Cuando pretendemos trabajar como objetivo la marcha del enfermo, debemos asegurar los espacios para caminar, libres de obstáculos siempre que el enfermo lo precise. Se deben completar con circuitos para volver al lugar de partida (por ejemplo, un pasi-

llo que recorrerá de un extremo a otro). Esto hace que el enfermo se sienta seguro y no se generen angustias innecesarias. Esto mismo se puede hacer en espacios exteriores, como jardines, paseos, etc. Los caminos se definirán con vegetación, ocultando las puertas de salida, y con un recorrido en círculo, es decir, que acaba donde empieza.

Tendremos que hacer desaparecer las esquinas de los muebles: debemos forrarlos cuando sirven de apoyo durante la marcha, para que no se hagan daño; sin embargo, debemos retirarlos cuando no tengan ninguna función.

- Otra técnica para evitar que se escapen por las puertas de salida es formar una barrera con una cinta de color llamativa, situada un metro más o menos antes de llegar a la puerta. En este mismo lugar colocaremos elementos de distracción (una planta, un cuadro, un banco...) para captar la atención del enfermo y evitar que salga por la puerta. También, como ayuda, podemos colocar un asiento para que se pare y se siente. Si a nuestro familiar esta cinta no le para, podemos colocar un móvil en la puerta, que suene cuando abra la puerta, o un cascabel en la cinta, etc. De esta manera, no evitaremos que se vaya, sino que nos alertaremos cuando lo intente, pudiendo salir en seguida a buscarle. Esto evita que el familiar cuidador esté pendiente en todo momento, lo que proporcionará una disminución de su nivel de ansiedad.
- Los espacios por los que se mueve el enfermo deben ser lo más sencillos posible. El ancho de las puertas, preferiblemente de 90 cm. en adelante. Las ventanas deben tener seguridad (que dificulte su manipulación al enfermo) o disponer de persianas automáticas, que estarán echadas.
- Otro de los aspectos que muchas familias resaltan en su vida diaria con el enfermo de Alzheimer es la intención de manipular todo lo que sobresale de las superficies de las paredes e intentar manipular la llave de la luz, los enchufes, etc.; por eso, los enchufes eléctricos deben estar protegidos u ocultos a la vista de los enfermos.

- En muchas ocasiones, adaptamos por completo nuestro domicilio, pero nos seguimos encontrando con otro tipo de dificultades al salir a la calle (por no estar adaptado el portal o tener escalones, etc.). En ese caso, se deben instalar rampas, pero éstas deben ser de poca inclinación y con descansillos para evitar accidentes. Hay empresas que realizan el estudio de este tipo de adaptaciones dentro de una comunidad de vecinos.

En otras ocasiones, y en fases menos avanzadas, en las que podemos seguir subiendo y bajando escaleras, los escalones no deben superar la altura de 12 a 15 cm.; tendremos la precaución de instalar pasamanos a ambos lados. Con esto debemos ir entrenando al enfermo de Alzheimer a desplazar su peso hacia el punto de apoyo. Otra adaptación muy útil cuando se siguen utilizando escaleras es instalar al inicio del peldaño un antideslizante, para evitar resbalones y fijar bien el pie.

- Es muy importante no colocar barandillas ni muretes bajos, pues serían un peligro si se asomaran por ellos.

ESTANCIAS DE PERMANENCIA HABITUAL

Hasta ahora hemos estado hablando únicamente de generalidades, de aspectos que puedan influir en la vida diaria de nuestro familiar por diferentes aspectos, según el grado y el tipo de deterioro provocado por la enfermedad, atendiendo a las capacidades que puedan estar intactas, alteradas o perdidas, y describiendo una situación tipo de un enfermo de Alzheimer sin nombre.

En lo que sigue vamos a describir únicamente las estancias donde puede permanecer el enfermo a lo largo del día, pero no se trata de dar una guía para realizar todos estos cambios, sino una muestra de lo que debemos hacer nosotros en nuestro domicilio, fijarnos en el entorno, mirar a nuestro familiar y pensar cuál es la mejor manera de ayudar, mediante la colocación de unas ayudas u otras o la retirada de qué elementos.

Como se ha transmitido a lo largo de todo el libro, se trata de que el familiar del enfermo de Alzheimer redefina una serie de aspectos respecto a su vida y sepa comprender en qué aspectos debe «dejarle hacer» al enfermo, en qué otros debe estimularle y en cuáles debe supervisarle y apoyarle. Con este cambio de visión, no sólo va a obtener beneficios el enfermo, sino que también se verá mejorada en muchos aspectos la calidad de vida de todos los que le rodean.

Salón

En el salón solemos pasar mucho tiempo a lo largo del día, por lo que debe ser cómodo y accesible. Debemos realizar un estudio de la sala procurando estancias amplias, no recargadas de muebles que impidan el paso. Como mínimo, tendremos un espacio en el que pueda girar una silla de ruedas y que permita realizar giros de 360° en caso de utilizarla.

Si hay alfombras en casa, debemos tener cuidado con ellas porque pueden ocasionar caídas inoportunas, como ya hemos dicho antes, por problemas de movilidad (inestabilidad en la marcha) o incluso por problemas de percepción. En ese caso, se han de retirar o, en su defecto, pegar al suelo con velcros adhesivos.

Como es uno de los lugares del domicilio donde más tiempo va a pasar, debemos proporcionar un clima de serenidad y tranquilidad, si es posible utilizando colores que relajen al enfermo (cromoterapia) e incluso poniendo una música relajante de fondo (musicoterapia).

Elegiremos los asientos (sillas, sillón, sofá...) donde permanezca más tiempo sentado nuestro familiar. Debemos evitar las sillas inseguras o incómodas para sentarse y levantarse. Es recomendable el sillón ergonómico, que dispone de:

- Asiento poco profundo que permite levantarse sin ayuda.
- Asiento y respaldo firme (no se deforman).
- Reposabrazos largos y adecuados (reducen el esfuerzo de levantarse).

- El asiento debe estar a una altura que permita apoyar firmemente los pies en el suelo cuando el enfermo está sentado. Son cómodos también los que poseen reposapiés elevables.
- El respaldo debe dar apoyo a toda la espalda, alto y con orejeras para sujetar mejor la cabeza.

Al igual que con el sillón, debemos observar las características de los muebles que tenemos en el salón para ver si podemos redondear las esquinas y los bordes, con el objetivo de evitar lesiones, pero también debemos tener en cuenta la altura del mobiliario para permitir que en una fase más avanzada de la enfermedad, utilizando silla de ruedas, podamos disponer de un espacio libre por debajo de los muebles de 70 a 90 cm.

Debemos evitar los muebles inestables que puedan volcarse con un solo apoyo. Si disponemos en casa de este tipo de mobiliario, o hay un mueble con estas características, en cualquier ferretería podemos encontrar sistemas antivuelco, que se basan en dar otro punto de apoyo en la pared para fijar el mueble arriba y abajo y ganar en estabilidad. Evidentemente, es mejor disponer de muebles sólidos y robustos, preferiblemente que no lleven cristales.

En fases iniciales, el teléfono debe situarse en un lugar visible y accesible para que pueda hacer uso de él siempre que lo necesite. Debemos animar al enfermo de Alzheimer a contestar al teléfono y a mantener esa actitud necesaria de comunicación con otros, estimulando así capacidades tan importantes como las habilidades sociales o la comunicación.

Los enchufes y llaves de luz deben estar ocultos a partir de un momento determinado para evitar su uso por parte del enfermo, pero cuando esto no es todavía así, debemos acostumbrarle a encender y a apagar la luz cada vez que entre y salga de cualquier dependencia de la casa, para evitar que se mueva a oscuras y, por tanto, evitar accidentes.

Normalmente, el salón es uno de los sitios en los que más adornos ponemos, tratando de tener un ambiente agradable para los

de casa y para los que vienen de fuera. Por eso mismo, con la nueva situación de enfermedad, debemos hacer este espacio lo más práctico posible. Debemos eliminar figuritas o adornos de pequeño tamaño, dejando espacios libres para apoyarse, y dificultar la manipulación de estos objetos. No se trata de esconder todo, sino solamente lo que tiene un uso única y exclusivamente de adorno. Podemos dejar libros, figuras grandes, los cuadros más altos, etc.

Hoy en día, debido a las tecnologías, solemos tener en el salón 3 o 4 aparatos que se sirven de un mando a distancia. Además, tenemos teléfonos inalámbricos y teléfonos móviles. Este aspecto hace completamente necesario marcar un sitio para dejarlos y sacarlos únicamente cuando se haga uso de ellos. También es útil disponer de un mando único con el que se controlen los diferentes aparatos.



Dormitorio

El dormitorio es el lugar más íntimo y en el que se desarrolla una gran parte de las AVD básicas: desnudarse, vestirse, dormir. Por tanto, la organización debe ser sencilla y cómoda a fin de facilitarle al enfermo la máxima orientación y control sobre sus actos.

Otro motivo fundamental para fijarnos en el entorno del dormitorio es la desorientación que sufren los enfermos de Alzheimer al despertarse durante la noche o por la mañana. Por ese motivo, y por otras razones, debemos organizarlo de tal forma que sea relajante y el enfermo se sienta a gusto, pero, sobre todo, debe haber elementos de fácil reconocimiento y que le faciliten sentirse en un lugar conocido y seguro. Haciéndolo de esta manera, no pretendemos que nuestro familiar reconozca que es su habitación, que son las 9:00, y quien se encuentra al lado es su mujer, sino que pretendemos que el entorno sea reconocible y le aporte seguridad, por eso, nunca entraremos en unas indicaciones directas del tipo: —Fíjate en ese cuadro, que lo compramos hace unos años en el viaje...

Sino, más bien, le levantaremos de la misma manera que lo hacemos siempre (un contacto físico introducido en las rutinas: un beso, tocarle la mano o la frente, que le dé una sensación de seguridad y tranquilidad y le permita fijarse en el entorno más tranquilamente para reconocerlo con mayor serenidad. También lo podemos hacer dándole una prenda de ropa (siempre la misma: por ejemplo, un batín).

En cuanto al espacio físico del dormitorio, lo dotaremos de muebles cálidos, a ser posible de madera sin relieves salientes, preferiblemente lisos. La habitación ha de estar despejada, sólo debemos dejar los adornos y fotos que en realidad signifiquen algo para el enfermo y le ayuden en el día a día.

El color de la pared debe ser clarito, colores pastel que resulten agradables a la vista y que permitan o induzcan al sueño. Son preferibles los espacios cuadrados o rectangulares, evitando las esquinas y columnas que obstaculizan el paso.

Es importante la iluminación, sobre todo la nocturna, que le guía en su camino al servicio para que no se pierda. Basta con situar una luz piloto en la habitación y otras en el pasillo marcando el recorrido que queramos; uno de los más útiles suele ser el recorrido hasta el baño. Las luces piloto nocturnas se pueden sustituir por pegatinas fluorescentes que alumbran en la oscuridad.

La temperatura debe estar a gusto del enfermo, el excesivo calor es un impedimento para dormir, al igual que el exceso de frío. Debemos entender que la sensación de frío o calor es distinta de unas personas a otras: hay personas más frioleras y otras más calurosas, y debemos respetar esto mientras observamos que nuestro familiar mantiene el control de estas sensaciones, pero hay que estar atentos para ver cuándo esto se deteriora y puede empezar a afectar a su salud y al desempeño de las actividades de la vida diaria.

Las alfombrillas laterales de la cama se fijarán o retirarán para evitar accidentes. En este aspecto es más importante prevenir una caída en un espacio peligroso, como pueda ser el lateral de la cama, que evitar la sensación de frío cuando pone los pies en el suelo. Esta sensación de frío la podemos eliminar cambiando el material del suelo o haciendo alfombras-moqueta a medida para ese espacio de la habitación, de tal manera que el enfermo no pueda tropezarse con el borde de la alfombra. Si lo hacemos de esta manera, debemos colocar sus zapatillas de estar en casa al borde de la alfombra y será la sensación de frío en los pies la que le indique que tiene que mirar al suelo para ponerse las zapatillas. De esta manera estaremos trabajando varios aspectos:

- Proporcionamos tranquilidad y seguridad: «No sé donde estoy pero ya he estado antes, estoy seguro».
- Orientación temporoespacial: Al notar el frío, buscará sus zapatillas en un lugar que tendrá que reconocer para realizar la búsqueda.
- Entrenamiento en rutinas: Éste será el primer signo para buscar la orientación por medio de actividades y hechos.
- Inicio de una AVD b: «Si me he levantado, después de ponerme las zapatillas debo coger la bata e ir a desayunar».

En cuanto a la cama, debe ser, ante todo, cómoda y confortable (que tenga unas particularidades u otras dependerá del enfermo). Hay camas eléctricas y articuladas. En fases avanzadas (cuando es necesario utilizar silla de ruedas), si tenemos que elevar la altura de la cama, podemos usar la suya de siempre añadiéndole unas cazoletas que venden en ortopedias. Si el enfermo precisa una cama especial, las mejores serán las eléctricas, que no acarrearán ningún esfuerzo para moverlos, puesto que movilizan al enfermo ellas solas. Se mueve la cabecera, el piecero, el somier, o todo a la vez. Otras camas más económicas que también facilitan estos aspectos, aunque de forma manual, son las articuladas (también se mueve el piecero y el cabeceero, juntos o por separado). A todas las camas se les puede añadir barandillas laterales de sujeción si el enfermo las precisa.

Los colchones han de ser cómodos, ni muy duros ni muy blandos, y para dormir mejor usará almohada. Si el enfermo necesitase más cuidados por tener escaras o úlceras, se ha de colocar colchones antiescaras. Hay gran variedad de modelos en el mercado (de aire, látex, tempur...). También hay dispositivos que se colocan en las partes que más sufren con el roce de la cama (taloneras o botines antiescaras).

En la cama se pueden añadir muchas adaptaciones para distintas limitaciones: hay trípodes para ayudar a incorporar y sentar al enfermo en la cama, escaleras de manos para camas para ayudarles a incorporarse... Lo más importante es conocer y definir la necesidad que queremos cubrir y dirigirnos a un sitio especializado en el que nos puedan asesorar sobre los diferentes utensilios, ya que continuamente están apareciendo nuevos dispositivos en el mercado y cualquiera de ellos nos puede ser útil. En muchas ocasiones, comprobaremos que hay una gran diferencia de precio entre unos aparatos y otros (y que puede servir igual uno que otro).

Las sábanas deben quedar ajustadas (sin pliegues) y siempre secas. Cuando el enfermo empieza a perder el control de los esfínteres, son muy útiles los empapadores. Recordar que en esta fase de la enfermedad no podemos reeducar esas capacidades y lo único que vamos a conseguir es provocarle malestar, por lo que

debemos procurar que el enfermo duerma lo más a gusto posible por las noches y quitarle importancia al asunto si se hace consciente de que se ha vuelto a mojar. Es fundamental que los familiares siempre tengamos en cuenta el componente motivacional de la enfermedad.

Otras adaptaciones para la cama son las taloneras, cinchas de sujeción (para que no se caiga), arco de cama (para evitar el roce de las sábanas sobre la piel), sábanas especiales que evitan que introduzca su mano en el pañal para que no lo rompa, rodillos, etc.

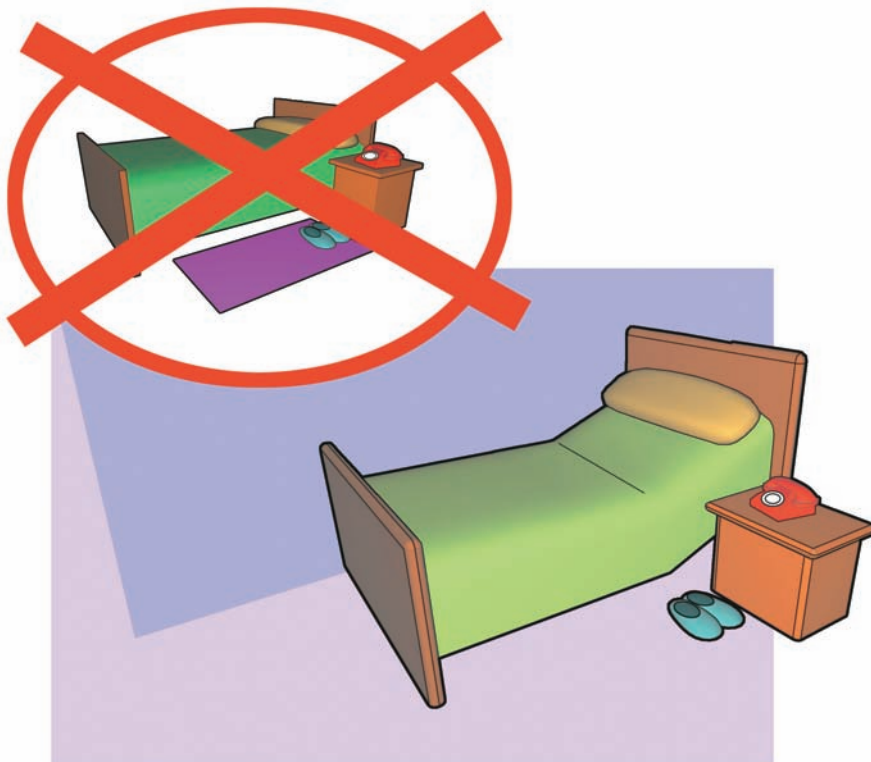
La mesilla debe ser sólida o estar fijada al suelo, situada cerca de la cama, pegada a ésta para su fácil acceso. En fases iniciales podemos colocar un pañuelo o algo vistoso, entrenando al enfermo para dejar y buscar allí sus cosas personales: llaves, reloj, pulsera... Más adelante, esto habrá que retirarlo y dejar únicamente la mesilla con los bordes o esquinas forradas o redondeadas.

Como ya decíamos en otros apartados, la colocación de objetos sobre la mesa puede desorientarle o puede que se caigan, etc. Por ello se recomienda poner encima de ella una lamparita de pared y evitar que se le pueda caer.

Más avanzada la enfermedad, cuando se empieza a despertar desorientado por la noche o se levanta al servicio y no es seguro, podemos colocar un avisador (sensor de movimiento), que se instala en el suelo y emite un pitido que nos despertará si nota cualquier movimiento por la noche. Así, podremos dormir tranquilos hasta que nos despierte el ruido del avisador. También podemos dejar un aparato tipo escucha si lo precisara el enfermo, del estilo de los que se utilizan con los recién nacidos.

Los armarios con puertas tipo correderas son los más apropiados y deben estar bien organizados e identificados, de tal forma que le sea fácil la operación de vestirse. Señalizar con carteles fáciles de percibir la ropa que se guarda en su interior. Colocar la ropa de diario en los estantes más bajos del armario. Las perchas a una buena altura, aproximadamente entre 1'40 cm. y 1'60 cm., según la altura de la persona.

Al igual que en otras dependencias de la casa, pero en ésta con más atención, por los problemas de desorientación que ya hemos descrito antes, debemos instalar en las ventanas mecanismos de seguridad.



Baño

Es otra de las estancias más íntimas y personales del enfermo, por lo que también se debe cuidar. Pero, por ser una estancia potencial de riesgo, se requieren muchas adaptaciones y ayudas técnicas para facilitar los actos. Un suelo mojado y resbaladizo es un factor importante por el que se suelen producir numerosas caídas, con las consecuentes fracturas, lesiones, etc. Por tanto, es recomendable subrayar que el suelo sea antideslizante.

El espacio del que disponemos dentro del cuarto de baño suele ser muy reducido, provocando sensación de intranquilidad o agobio, y más aún cuando el enfermo ya no es independiente y tenemos que manejarnos dos personas y una silla de ruedas dentro de un cuarto de baño (3, 4, o 5 metros cuadrados como media). Por tanto, es preferible que la puerta de acceso al baño sea tipo corredera o, en su defecto, que abra hacia afuera para que haya más espacio en el interior.

Colocaremos los toalleros a la altura adecuada, facilitando su acceso. Sólo se deben utilizar para colgar las toallas, nunca a modo de barras, ya que no están preparados para ello y no soportan mucho peso. Debido a esto, cuando el enfermo de Alzheimer empieza a notar inestabilidad en su marcha, debemos suprimir esos toalleros por barras de apoyo, ya que será inevitable que el enfermo busque el punto de apoyo para no caerse, y el lugar donde se cuelga la toalla será para él una buena referencia.

Se pueden colocar alfombrillas a pie de ducha siempre que estén fijas al suelo para evitar tropezones cuando sale mojado del baño. Es necesario dejar colocados todos los utensilios que vaya a necesitar después (toalla, albornoz...) para evitar, por ejemplo, que salga de esa alfombrilla con los pies mojados y se resbale.

Existen varios tipos de elementos para realizar la actividad de la ducha o el baño (bañera, ducha y sumidero), por eso es necesario reconocer sus características y analizar qué dificultad o qué ayuda nos ofrecen, para facilitar la actividad dependiendo de la fase en la que nos encontremos.

Si analizamos la comodidad, lo más práctico y eficaz es el sumidero, por ocupar menos espacio y por ser de más fácil y cómodo acceso, sin tener que salvar ningún escalón. Sin embargo, es de difícil colocación en un piso de comunidad, lo que hace que aumente su coste en el montaje.

Si contamos con bañera, hemos de tener precaución con ella e intentaremos adaptarla para evitar accidentes cuando lo necesite nuestro enfermo. Colocaremos —oblicuamente, en la pared interna de la

misma— barras antideslizantes a las que se pueda sujetar sin peligro. En el interior pondremos alfombrillas antideslizantes para evitar resbalones. Cuando el enfermo no se pueda mantener erguido dentro de la bañera y necesite sentarse, hay que saber que existen asientos en el mercado para todas las necesidades. Se recomienda, si el enfermo está muy deteriorado, el asiento giratorio con respaldo y apoyabrazos, muy cómodo de usar y sin necesidad de realizar esfuerzos por nuestra parte a la hora de introducirlo en la bañera.

Si lo que tenemos es una ducha, ésta debe estar lo más enrasada posible, sin mucho desnivel. Colocar dentro de ella barras de sujeción y alfombrillas. Para la ducha también existen asientos que se meten dentro o que son plegables y se acoplan a la pared. Poner uno u otro dependerá del tipo de problema que tengamos y el espacio con el que contemos.

Actualmente, se comercializan diferentes kits de ducha o bañera que facilitan el manejo de una persona dependiente para la actividad del baño. Facilitan tanto el acceso del enfermo como la accesibilidad del cuidador a la hora de manipular al enfermo, reduciendo el esfuerzo y haciendo que la actividad sea más fácil y efectiva.

Otro de los aspectos relacionados con el cuarto de baño que puede plantear dificultades según va avanzando la enfermedad es el inodoro. Una de las complicaciones más comunes que aparecen es la altura del mismo, que al ser inferior a la de una silla normal hace más difícil la tarea de levantarse, a lo cual se le puede añadir una falta de fuerza en las piernas por parte del enfermo. El retrete ha de estar a una altura de unos 40 cm. —la altura recomendable es aquella medida que va desde el suelo hasta la parte posterior de la rodilla—. Cuando al enfermo le va costando más esfuerzo levantarse, hay varios dispositivos para facilitárselo, como puedan ser el alza o elevador del inodoro, que es un elemento de material plástico que eleva la superficie del inodoro unos 5, 10 o 15 cm., y las barras de sujeción, fijas o plegables, dependiendo del espacio que tengamos.

El lavabo se colocará a una altura de entre 80 y 95 cm. Dejar una altura mínima de 67 cm. y una profundidad de 60 cm. La altura, como en el

resto de utilitarios, se regulará en función de la altura de cada persona. En caso de tener silla de ruedas, habrá que retirar el pie del lavabo para que acceda al mismo. El espejo se colocará a la altura apropiada para que la persona pueda verse en él, ya permanezca erguida, ya en silla de ruedas. Mejor que tenga luz y su interruptor sea accesible. La repisa que se coloca encima del lavabo debe estar bien sujeta y preferiblemente que no sea de cristal. Debe tener una altura accesible para el enfermo.



Cocina

Junto con el baño, es la estancia más peligrosa de la casa, debido a la humedad. A la cocina, además, se le unen los circuitos de gas y electricidad que posee y, por supuesto, la cantidad de elementos peligrosos que hay en ella (cuchillos, artículos de limpieza...).

Recomendamos que, si es posible, el suelo sea antideslizante. Éste debe permanecer siempre seco. El color del suelo ha de ser apropiado para resaltar lo que se cae en él.

Los armarios estarán a una altura adecuada y tendrán bien señalizado lo que guardan en su interior para no despistar a la persona. Las puertas de los armarios de la cocina pueden ser transparentes, para ver con facilidad lo que tiene cada uno. También se prefieren las puertas correderas en los armarios.

Reubicar todos los accesorios de la cocina según su comodidad; por ejemplo, los platos que se utilizan a diario en un sitio más accesible que la tostadora. En este sentido, depende mucho de las tareas domésticas en que queramos involucrar al enfermo dentro de la casa; por tanto, podemos dejar en el sitio más accesible los útiles de poner la mesa, y en una fase más avanzada podemos colocar dispositivos de seguridad para que no manipulen los cajones o armarios donde se guarden los elementos peligrosos. Cuando el enfermo no se pueda ocupar de la cocina, será mejor esconder o colocar en lugares inaccesibles los productos de cocina que sean peligrosos, como la lejía, detergentes, etc. Cerraremos los cajones para evitar que cojan cuchillos, tijeras, etc., con los que se puedan hacer daño.

La distribución ideal es aquella que dibuja un triángulo entre la cocina, el fregadero y el frigorífico, separando la cocina del fregadero por algún mueble.

Las superficies de trabajo deben ser lisas y continuas, con buen espacio para trabajar.

Existen dispositivos para hacer más seguras las instalaciones de luz y gas. La instalación de gas debe llevar un avisador y circuito que corte el paso en caso de dejarlo abierto. Esto es algo muy importante a tener en cuenta. Será necesario, en algunos casos, colocar detectores de humo y fugas de gas y de agua.

Es preferible que los cajones tengan tope para evitar que se salgan por completo y que puedan provocar un accidente al enfermo al caerse. Igualmente, los muebles no deben tener aristas, y en el caso de que sea así, al igual que en otras estancias de la casa, podemos poner protectores.



LA PUERTA DE ENTRADA

Éste es un apartado al que hay que dedicar especial atención, sobre todo en aquellos casos en los que la persona muestra cierta desinhibición, sufre alteraciones de conducta o tiene que pasar momentos solo en casa.

Es muy importante que el cuidador asuma que los dispositivos que se utilizan en casa para velar por la seguridad del enfermo no solamente evitan ciertos riesgos, sino que también se instalan para reducir el nivel de ansiedad de los familiares. Una vez que se instala la ayuda en la casa, y logramos evitar el riesgo de huida, debemos aumentar la independencia del enfermo dentro de la casa, sin perseguirle ni impedirle que camine libremente por algunas zonas.

En cuanto a la puerta de entrada y salida de la casa, hay que tenerla muy controlada cuando aparecen los signos que decíamos antes.

Para ello, existen múltiples opciones en el mercado: desde las nuevas tecnologías (domótica) hasta sencillas aldabas de fácil instalación que pueden impedir por igual que se produzca una posible fuga.

Evidentemente, debemos colocar algo que le dificulte abrir la puerta. No se aconseja echar la llave y esconderla porque, en circunstancias de emergencia, haría muy dificultosa la evacuación del domicilio. En muchas ocasiones, y valorando el estado del enfermo de Alzheimer, esto lo conseguiremos con una aldaba sencilla de pequeño tamaño y con un mecanismo cambiado que no sea capaz de accionar el enfermo. También podemos instalar la aldaba en una zona que dificulte su visión.

Hay que tener en cuenta que la instalación del dispositivo responde a la necesidad de evitar que el enfermo salga; sin embargo, también debe, de alguna manera, avisar al familiar de que en ese momento quiere salir, para poder responder de forma concreta a la necesidad que manifiesta el enfermo. Para conseguir este objetivo, también se venden avisadores que emiten un sonido cuando se abre la puerta, de tal manera que, aunque consiga abrir la puerta, tendremos un tiempo suficiente para salir en su busca sin que alcance la calle.

Antes hemos explicado que instalando sencillamente una cinta de color vistoso delante de la puerta (como las de un museo) con un sillón situado al lado se puede impedir que el enfermo pretenda salir, si ese acto sólo responde a la necesidad de seguir paseando. Por eso mismo, y como ya se ha explicado a lo largo de todo el libro, lo más importante es conocer cuál es la necesidad de cada enfermo en el momento actual y saber modificar el entorno de la manera más efectiva posible.

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- L. HOPKINS, H. y D. SMITH, H. (1998): *Terapia Ocupacional*, Madrid, Editorial Panamericana.
- DURANTE MOLINA, P. y PEDRO TARRÉS, P. (1998): *Terapia Ocupacional en Geriatría: principios y práctica*. Editorial Masson.
- PAGE, Á. y cols. (1995): *Guía de recomendaciones para el diseño y selección de mobiliario para personas mayores*. Instituto de Biomecánica de Valencia, Ministerio de Asuntos Sociales.
- CARRASCO MATEO, P. y REDONDO GARCÉS, Á. (2004): *Actividades de la Vida Diaria*, en DAVID LOSADA PÉREZ (coord.): *El Baúl de los Recuerdos. Manual de Estimulación Cognitiva para Enfermos de Alzheimer en Ambiente Familiar*, 8 vols., Madrid, AFAL, vol. 6.
- ÁLAMO LÓPEZ, J. C. y RUIZ PÉREZ, L. (2001): *Los profesionales de la salud y el Alzheimer*, Las Palmas, Iceps Formación, 2 vols.
- SELMES, J. y ANTOINE, M. (2000): *Guía de actividades diarias o cómo ocupar el tiempo libre de un enfermo de Alzheimer*, Madrid, Guía práctica Meditor.
- VILARASAU SALAT, J. (2002): *Guía de Arquitectura. Adaptación y habilitación de la vivienda para personas con Alzheimer y deficiencias de movilidad*, Barcelona, Fundación «La Caixa».

CUADERNOS PUBLICADOS

- N.º 0 Jornadas: «Alzheimer: El reto del siglo XXI».
- N.º 1 Guía práctica de cuidados para personas afectadas de enfermedad de Alzheimer.
(Cuidados de Enfermería a los enfermos de Alzheimer u otras demencias: de apoyo para el cuidador).
- N.º 2 ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con EA?
Aspectos Éticos.
- N.º 3 Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- N.º 4 Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores.
- N.º 5 Comienza un nuevo día
—¡Alzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida—
- N.º 6 Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- N.º 7 Ayúdanos a ayudarles.
Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.
- N.º 8 Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias.
Nuevos puntos de vista para un cuidador.