

Paso a Paso

alzheimer's 
association™

EJEMPLAR DE LA SEGUNDA ETAPA
MIDDLE OR SECOND STAGE ISSUE



SEÑALES DE ESTRÉS EN EL QUE CUIDA

La segunda etapa de la Enfermedad de Alzheimer puede ser más difícil para la persona que está al cuidado de la persona enferma. El cuidador tendrá que proveer más asistencia y perderá más de su tiempo libre. El cuidador tendrá que lidiar con la pérdida de muchas de las habilidades de la persona enferma. Conforme la persona enferma se dé cuenta de tales cambios y limitaciones, actividades comunes serán más difíciles de manejar y les causarán confusión y frustración a ambos. A continuación están algunas sensaciones y reacciones comunes que tienen muchos cuidadores conforme el mal avanza.

- Cansancio
- Agitación
- Tristeza
- Ansiedad
- Frustración
- Dolor de cabeza
- Dolor de músculos
- Dificultad en dormir
- Ataque de llanto
- Soledad
- Tal vez entienda la enfermedad mejor
- Tal vez piensa o extraña las cosas que ha perdido a causa de estar cuidando a la persona (por ejemplo, su vida social o el poder trabajar fuera de la casa)
- Tal vez extraña cosas de la persona que ya no están presente (por ejemplo, el poder platicar o actividades placenteras)
- Tal vez pueda tolerar los síntomas o comportamientos problemáticos del Alzheimer y no reaccionar o ser afectado

Ésta Guía de Información para el Cuidador es la segunda en una serie de tres. La Serie está dividida de acuerdo al progreso de la enfermedad de Alzheimer: primera etapa, segunda y tercera etapa. Cada ejemplar ofrece información básica la cual todo cuidador y familiar debe tener al enfrentarse a la jornada de Alzheimer.

entendiendo las etapas y los síntomas de la Enfermedad de Alzheimer

Existen cambios comunes en la segunda etapa de la enfermedad de Alzheimer. Esta es la etapa de la enfermedad cuando la persona pierde más de sus habilidades y causa una pérdida de independencia y privacidad. Necesitamos tener en mente que aunque la persona no se puede cuidar como lo hacía antes el o ella es un adulto, y debe ser tratado de esa manera.

- Los cambios en el comportamiento, tales como la apariencia personal, la higiene, y los cambios en la rutina de dormir son más notables.
- Se confunden de la identidad de las personas, por ejemplo pueden pensar que su hijo es su hermano o que su esposa es una extraña.
- La persona puede hacer malas decisiones las cuales le pueden ponerle en peligro si es dejada sola en casa- puede deambular dentro o fuera de su hogar y exponerse a situaciones peligrosas.
- Se puede confundir y tal vez no reconocer a personas y objetos que le son familiares. La persona puede tomar cosas que no le pertenecen o culpar a alguien de haberle robado o quitado algo.
- Continuamente repite las mismas historias, hace las mismas preguntas, y repite constantemente actividades o movimientos.
- Es posible que por las tardes se pueda ver agitado, inquieto, tal vez preocupado y caminar constantemente.



- Tendrá dificultades para organizar sus pensamientos o pensar lógicamente.
- Puede inventar historias para cubrir o sustituir las cosas que no recuerda por ejemplo puede decir, "Mi mamá vendrá a buscarme cuando ella regrese del trabajo."
- Quizás pueda leer pero no podrá seguir instrucciones y no terminará tareas o sus quehaceres.
- Puede olvidar sus modales y acusar, amenazar, maldecir, estar inquieto, o comportarse de mal manera, como patear, morder o gritar.
- En ocasiones puede asegurar o insistir que ve, escucha, o huele cosas que no son reales o no están sucediendo.
- Puede acusar a su esposo/esposa de ser infiel o a otros miembros de la familia de ser ladrones.
- Toma siestas con más frecuencia o se despierta a media noche y cree que es tiempo para ir a trabajar.
- Puede tener más dificultades con sus movimientos físicos tales como sentarse en una silla o usar el baño.
- Puede pensar que su imagen en el espejo le está siguiendo o puede creer que lo que ve en la televisión le está ocurriendo.
- Tal vez necesitara ayuda para encontrar el baño, tomar duchas, acordarse de tomar líquidos, vestirse apropiadamente de acuerdo a la ocasión y la estación del año.
- Algunas personas pueden exhibir comportamientos sexuales inapropiados, tales como quitarse la ropa en público, masturbarse, o equivocarse de pareja.

sentimientos

No es raro que los familiares de una persona con problemas de la memoria sientan una variedad de emociones durante la segunda etapa de la enfermedad. Al entender que muchas de estas emociones son normales, los familiares pueden platicarlos abiertamente con personas que entiendan o aprender maneras de manejar o reducir la intensidad de esas emociones.

Sentimientos comunes hacia la persona durante la segunda etapa:

- Darse cuenta que la relación entre usted y su ser querido está cambiado
- Querer protegerla y mantenerla segura
- Culparla por tener la enfermedad
- Deseos que no dependiera tanto de usted
- Sentir vergüenza o a veces miedo por su comportamiento

consejos acerca del uso de medicamentos

La siguiente sección le ayudará a considerar ciertos principios generales acerca del uso de medicamentos y el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer o algún otro tipo de demencia.

- Es muy importante evaluar alguna otra causa de los síntomas de demencia ya que puede haber otras razones que los causen. Por ejemplo: infecciones de la vejiga o vías urinarias, derrames cerebrales recientes, la insuficiencia cardiaca congestiva o efectos tóxicos de medicamentos.
- La enfermedad de Alzheimer avanza de una manera muy individual y es por eso que el tipo de tratamiento que el medico recete puede variar de persona a persona.
- Muchos medicamentos tales como los sedantes pueden tomar de 3 a 4 días para notar sus efectos. Los medicamentos antidepresivos pueden tomar hasta 4 a 6 semanas antes de que el medicamento tenga la oportunidad de ser totalmente eficaz.
- La dosis eficaz de un medicamento puede variar de persona a persona.
- Mantenga buena comunicación con su medico mientras hace cambios y ajuste

medicamentos (incluyendo los que compra sin receta) de acuerdo a sus instrucciones.

- Es importante observar y dejarle saber a su medico acerca de cualquier efecto secundario negativo. El medico le dirá si la persona debe dejar de tomar el medicamento o si se necesita ajustar la dosis.
- Tenga cuidado de no mezclar medicamentos que compra sin receta o aquellos que contienen alcohol con el tratamiento. Por ejemplo, medicamentos para un resfriado o para la influenza pueden tener un muy mal efecto con medicamentos antipsicóticos.
- Límite el uso de la cafeína si su ser querido presenta problemas con ansiedad, ataques de nervios o agitación. La cafeína puede ser un estimulante muy fuerte para personas con Alzheimer. Recuerde que la cafeína se encuentra en el café, té, chocolate y en algunos refrescos o bebidas gaseosas.
- Por regla general, su doctor le recomendará una dosis baja de medicamentos para empezar a tratar los síntomas y ayudar



a manejar los comportamientos de su ser querido. La eficiencia terapéutica va a variar de persona a persona y es posible controlar los síntomas con una dosis muy baja.

- Tenga en mente que todas las medicinas sedantes o tranquilizantes pueden tener efectos secundarios negativos y riesgos. Intente manejar el comportamiento o síntoma de su ser querido mediante ajustes a su medio ambiente o a su alrededor. Por ejemplo, asegúrese que la persona no tenga frío, calor, sed, etc. Muchas veces la persona actúa de manera agresiva o llora porque no puede expresar lo que necesita.

nutrición

No se sabe hasta qué punto una dieta balanceada influye en el desarrollo de una enfermedad como Alzheimer, pero sabemos que las personas con problemas de la memoria tienden a comer mal y llegan a sufrir deficiencias nutricionales que hacen que los síntomas empeoren.

La hora de comer

- Esta hora debe ser una rutina regular y con la mínima confusión. Cuando el ambiente está tranquilo es más fácil controlar a una persona que generalmente se enoja y riega la comida.
- Si la persona usa dentadura postiza, revise que esté bien fija especialmente si la usa para masticar alimentos
- Pruebe la temperatura de los alimentos. Las personas con este tipo de problemas carecen de criterio para evitar quemarse
- Vigile que la persona tome suficientes líquidos diariamente. Aun aquellos con un trastorno ligero llegan a olvidar beber la cantidad suficiente de agua y eso les traerá



problemas físicos adicionales.

- Si le da de comer en la boca, ofrézcale cucharadas con poco alimento y espere pacientemente a que lo trague antes de ofrecerle más. Si lo cree necesario, recuérdelo verbalmente que debe tragar el bocado

Malnutrición y la pérdida de peso

- Las personas con confusión mental o pérdida de memoria que viven solas casi siempre están desnutridas, e incluso si están sobradas de peso, no están obteniendo los nutrientes apropiados
- Las personas que padecen de demencia pierden peso por las mismas razones que cualquier otra persona. Si su enfermo se rehúsa a comer o empieza a perder peso, avísele al medico, pues podría ser señal de un padecimiento agregado.
- La depresión es una causa de pérdida de peso, aun en personas con demencia
- A alguien que no esta comiendo bien se le puede dar un suplemento dietético hipercalórico liquido recomendado por el medico como Ensure®, Mariteme® o Sustacal®.



MANEJAR O CONDUCIR

El manejar un auto es una actividad en la cual uno tiene que poder reaccionar rápidamente, estar muy alerta y poder hacer decisiones en segundos. La situación puede ser más difícil cuando una persona sufre de Alzheimer y otras formas de demencia. Aunque algunas personas pueden seguir manejando durante la primera etapa de la enfermedad, otras pueden ser un peligro a sí mismos, sus pasajeros, y otras personas a su alrededor. Por lo general, el progreso de esta enfermedad es gradual, y de alguna manera, impredecible. Las funciones de razonamiento o buen juicio necesarias para manejar se ven afectadas y también pueden aparecer problemas físicos y sensoriales que aumentan el riesgo de conducir. Una persona con demencia puede estar a más riesgo de un accidente. Es importante considerar los sentimientos de su ser querido al tomar la decisión de no permitir que el/ella maneje. Trate de hablar tranquilamente y explíquelo de manera sencilla.

consejos para las actividades cotidianas

Las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer pueden necesitar ayuda con las actividades de rutina relacionadas con el aseo personal e higiene. Tener que depender de otra persona es difícil física y emocionalmente tanto para el paciente como para el cuidador. Algunas actividades pueden hacer sentir a ambos una pérdida de independencia y privacidad.

Los siguientes consejos pueden ayudar con el cuidado personal de una manera que mantendrá la dignidad y autoestima de la persona:

Aseo Personal/Bañarse

Ayudar a una persona a tomar un baño o ducharse puede ser la parte más difícil del cuidado personal ya que es algo íntimo. Una persona que sufre de Alzheimer puede percibir el baño como una actividad desagradable, amenazante, dolorosa, y puede resistirse, gritar, y golpear. Este tipo de comportamientos ocurren porque, la persona no entiende el propósito del baño y no sabe cómo expresar sus sentimientos por ejemplo: vergüenza que alguien los vea desnudos, sentir frío, y otras molestias.

Trate lo siguiente:

- Trate de crear un ambiente seguro y placentero con anticipación. Por ejemplo, mantenga el baño caliente, cómodo y tenga toallas a la mano.
- Incluya a la persona en el proceso para que sienta confianza y en control. Por ejemplo: deje que ellos mismos se enjabonen y sequen el cuerpo.
- Deje que la persona use una toalla durante el baño y afuera del baño para cubrirse y evitar la vergüenza y ansiedad.
- Sea flexible y no se preocupe sobre la frecuencia de los baños. Quizás no sea necesario bañarse todos los días. Un baño de esponja puede ser tan efectivo como una ducha o un baño de tina.



Usando el baño

Es común que la persona con Alzheimer pierda el control de la vejiga lo cual se conoce como incontinencia. Esto puede ser causado por razones como, el estrés o nervios, una condición física, o efectos secundarios de medicamentos. Si la incontinencia es un problema nuevo consulte a su doctor para asegurarse que la persona no esté sufriendo de una infección urinaria o algún otro problema físico.

Para evitar accidentes trate lo siguiente:

- Proporcione señales visuales. Señales pueden asistir a la persona a encontrar el baño. Ponga tapetes de color fuerte en el piso y en la tapa que cubre el sanitario para ayudar a distinguir y reconocer el baño. Evite tener objetos cercanos que pueden ser confundidos por el sanitario como cestos para la basura.
- Este alerta de la frecuencia en que ocurre la incontinencia. Recuérdeles o pregúnteles si necesitan usar el baño. Por ejemplo, si los accidentes ocurren cada dos horas, lleve

a la persona al baño antes que la segunda hora termine.

- Para evitar accidentes por la noche limite los líquidos después de la cena y en las tardes.
- Asegúrese de que la ropa sea fácil de quitar y poner para que la persona pueda hacerlo sin ayuda.
- Proporcione Recordatorios. Las personas con Alzheimer pueden olvidar que necesitan usar el baño. Esté pendiente de las señales visuales tales como la inquietud, expresiones faciales que pueden indicar que la persona necesita usar el baño.
- Déle su Apoyo. Ayude a la persona a mantener su sentido de dignidad aunque sufra de incontinencia. Es importante tener una actitud que ayude a la persona a no sentirse avergonzada.

Higiene Oral

Mantener una buena higiene oral puede ser difícil cuando existen problemas de memoria. Cepillarse los dientes puede ser difícil porque la persona no entiende o no se acuerda cómo hacerlo, y muchas veces no quiere aceptar la ayuda. Para ayudar considere lo siguiente:

- Supervise el cuidado oral diariamente tanto de los dientes como las dentaduras postizas
- Use palabras cortas y simples explicando el proceso paso a paso
- Use la técnica de imitación. Anime a la persona a cepillarse los dientes al mismo tiempo que usted
- Notifique al dentista si usted nota algún problema o si nota alguna señal de dolor

Vestirse

La presentación personal es importante para nuestra propia auto estima. La ropa que usamos puede ser una manera de expresar nuestra individualidad, por eso es importante considerar los gustos de vestir de la persona. Considere lo siguiente para ayudarlo a vestirse:

- Simplifique las opciones. Cada mañana déle a la personas no más de dos opciones para elegir.
- Mantenga el closet o ropero organizado y con poca ropa.
- Organice el proceso. Ponga la ropa que la persona se va a poner en orden o déle cada prenda usando instrucciones cortas y simples. No le apesure y déle tiempo para evitar confusión y ansiedad.
- Sea flexible. Si la persona quiere ponerse la misma ropa todos los días, trate de encontrar duplicados de esa ropa preferida u opciones similares.
- Elija prendas de ropa cómoda y simple. Camisas o blusas con botones por delante o con velcro para más facilidad.
- Escoja zapatos cómodos que no sean resbalosos.

Recuerde que el mantener una rutina puede ayudar con actividades cotidianas. Tenga paciencia y sea creativo. Lo que dio resultado un día quizás no funcione el próximo a sí que sea flexible.

CÓMO SOLICITAR AYUDA DE AMIGOS Y DE LA FAMILIA

Algunas veces los cuidadores pueden tener sentimientos mezclados o encontrados acerca de pedir ayuda a familiares y amigos. Puede ser difícil pedir o aceptar ayuda porque usted puede sentir que está cargando a otros con problemas. Muchas veces el orgullo o el sentimiento de responsabilidad le impiden pedir ayuda por temor o vergüenza de que otros piensen que usted no puede manejar la situación. Aquí están algunas sugerencias en cómo comunicarles a la familia y a sus amigos que su ayuda es necesaria.

- Examine qué es lo que usted desea o necesita y cuáles son sus sentimientos sobre la situación. Haga una lista de lo que necesita.
- Reúnase con familiares y amigos y hable abiertamente de los cambios y necesidades de la persona enferma.
- Si los familiares o los amigos están dispuestos a ayudar, consiga que se comprometan con horarios específicos o los días o las tareas específicas.
- Usted necesita saber exactamente qué tipo de ayuda necesita. El no ser claro puede crear confusión y malentendidos.
- Sea directo y exprese sus pensamientos y sentimientos francamente.
- Intente describir sus problemas en una o dos oraciones.
- Sea flexible, quizás no puede conseguir exactamente lo que usted desea pero puede conseguir cierta ayuda trabajando como equipo.
- Divida las tareas grandes en varias más pequeñas.
- Si usted no puede llegar a un acuerdo hable acerca de esto más tarde.
- Tome en cuenta que algunas situaciones tomarán varios intentos antes de que las cosas cambien o la situación mejore.
- Deje saber que la ayuda de otros es deseada, necesaria y es agradecida.
- Escoja un buen momento para pedir ayuda. Probablemente no es un buen momento de conseguir ayuda de otros cuando están preocupados o cansados.
- Si alguien lo rechaza o no le puede ayudar una vez, no deje que eso evite que usted le pida ayuda en otra ocasión.

Al aceptar y pedir ayuda de alguien, es buena idea tomar en cuenta la habilidad, tiempo y capacidad de cada persona. Pida ayuda con tareas que él/ella disfrute y esto le hará sentir menos pena de pedir o aceptar su ayuda.

planeando para el futuro

Esta sección discute los temas asociados en preparar y planear el futuro de la persona con Alzheimer. Estos temas son difíciles para usted y su familia de enfrentar durante el curso de la enfermedad de la persona. Sin embargo, no es recomendable que hagan decisiones cuando están bajo tensión. Por eso es importante hacer planes con anticipación y no esperar a que ocurra una crisis.

Las siguientes son algunas de las preocupaciones más comunes para las personas que tienen que hacer decisiones respecto al futuro de la persona con Alzheimer y el resto de la familia

Opciones para el cuidado

1) El cuidado médico en casa puede ofrecer varios servicios para su ser querido. Personas que trabajen en su casa pueden ser adquiridas o contratadas a través de compañías de servicios públicos o privados las cuales se especializan en este tipo de cuidado. Los miembros de la familia pueden asistir con la mayoría de este tipo de cuidado. Tiempo después pueden necesitar un profesional para el cuidado más avanzado. Los servicios incluyen:

- Cuidado Personal: Asistencia en bañarse, vestirse, y en cocinar.
- Asistencia Médica: Administración de medicinas e inyecciones.

2) Los centros de cuidado diario o cuidado diurno ofrecen actividades diarias diseñadas especialmente para las personas con problemas de memoria.

- Este servicio permite que los familiares o cuidadores tengan tiempo para cuidar y atender sus propias necesidades y actividades personales.
- La meta de éstos programas es mantener a la persona física y mentalmente activa y mejorar su calidad de vida.

3) Servicios de descanso al cuidador (Respite Care)

- Estos servicios se pueden ofrecer para cuidado de su ser querido en su hogar o en un lugar o institución especialmente diseñado para personas con problemas de memoria (como centros de cuidado diario de salud).
- El servicio es a corto plazo y usted puede decidir si le gustaría usarlo por algunas horas o por un par de días.
- La Asociación de Alzheimer ofrece asistencia financiera a familias que califican para el programa de descanso al cuidador.

4) El cuidado residencial requiere que la persona viva en un lugar donde podrá recibir el cuidado necesario de acuerdo a sus necesidades. Estos arreglos de vivienda están diseñados en diferentes formas.

- **Cuidado Residencial de Asistencia (Assisted Living)** es diseñado para las personas que por lo general son independientes. Ofrecen varios servicios incluyendo comidas, actividades, seguridad, y pueden ayudar con actividades tales como bañarse, vestirse, y limpieza doméstica.

- **Institución o Asilo Para Personas Mayores (Skilled Nursing Facilities or Nursing Homes)** ayudan con la supervisión las 24 horas del día. Ofrecen asistencia médica o la rehabilitación para las personas que son físicamente débil y sufren de los síntomas más avanzados de Alzheimer.
- **Comunidades de Cuidado Continuo (Life Care Communities)** son las comunidades residenciales de cuidado que tienen diferentes niveles de asistencia en un mismo lugar o institución. Una persona puede comenzar a vivir totalmente independiente en su propio apartamento privado y moverse a el área de cuidado residencial si necesitan ayuda con las comidas o limpieza doméstica, y después mudarse a el área de asilo para personas mayores si requieren de más atención. La Asociación de Alzheimer puede ayudarle con más información sobre éstos recursos.



Información Legal

Conforme la enfermedad de Alzheimer avanza, la persona tendrá dificultad para hacer decisiones acerca de sus deseos en cuanto al cuidado médico y otros temas legales y financieros. Es por eso que recomendamos que los cuidadores tomen tiempo con su ser querido para poner ciertos documentos legales en orden y de esta manera evitar mal entendidos y problemas en el futuro. Los siguientes son documentos legales básicos que toda persona debe tener:

- 1) **Poder de Duración Indeterminada para Efectos de Bienes (Durable Power of Attorney)** es un documento que le permite a una persona dar autoridad a otra en cuanto a decisiones financieras o legales.
- 2) **Directiva por Anticipado de la Atención de la Salud (Advance Health Directives)** es un documento general el cual da instrucciones acerca de el tipo de asistencia médica que la persona desea recibir en caso de que no pueda hacer decisiones por sí mismo en un determinado momento.

Es importante informarse en más detalle y consultar con profesionales legales acerca de éstos y otros documentos. Existen organizaciones comunitarias que le pueden ayudar a bajo costo.

para más información favor de llamarnos gratis

A los siguientes números telefónicos y por medio del uso de nuestra línea de servicio de traducción, le proveeremos con información acerca de Alzheimer u otros males relacionados. También le podremos dar información acerca de programas educativos.

En el Norte de California 1-800-272-3900

En el Norte de Nevada 1-800-779-5711

Visite nuestra página de Internet:

www.alznorcal.org

www.alzornev.org

“Aunque no se acuerda de ciertas cosas, sigue siendo un ser humano que merece mi amor y apoyo.

Es por eso que deseo educarme y seguir adelante.



Afortunadamente no estamos solos porque sí hay personas que están dispuestas en ayudarnos.”

La producción de Paso a Paso para el Cuidador es una colaboración entre Alzheimer's Association y el Centro de Adultos y Familias de la Universidad de Stanford. Le agradecemos a Veronica Cárdenas M.S., Eren Méndez, Linda Mora B.A., Susana Ortega, Esther Wilson-Arias B.A., Edie Yau M.A. y Dolores Gallagher-Thompson, PhD., por todo su trabajo y apoyo. Diseñado por Linda Elmer. Esta publicación fue patrocinada en parte por John Muir/MT. Diablo community Health Fund and Y & H soda Foundation Healthy Aging Initiative & Funding Partnership, Pacific Care, San Mateo County Adult and Aging Services and Contra Costa County Adult and Aging Services.

Las siguientes fuentes fueron utilizadas respetuosamente en la producción de ésta guía: Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR); Mace, Nancy y Meter Rabins. Cuando el Día Tiene 36 Horas. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1981; En la Encrucijada. The Hartford 2002.