

CATORCE COMENTARIOS SOBRE

**LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS**

GUÍA PRÁCTICA
DE CUIDADOR A CUIDADOR

Carme Aràjol Tor

© Carme Aràjol Tor

© Catorce comentarios sobre la enfermedad de Alzheimer
y otras demencias. Guía práctica de cuidador a cuidador

Julio, 2020

ISBN papel: 978-84-685-4749-7

ISBN epub: 978-84-685-4750-3

Depósito legal: M-17332-2020

Editado por Bubok Publishing S.L.

equipo@bubok.com

Tel: 912904490

C/Vizcaya, 6

28045 Madrid

Reservados todos los derechos. Salvo excepción prevista por la ley, no se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de dichos derechos conlleva sanciones legales y puede constituir un delito contra la propiedad intelectual.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

Índice

Sobre la autora	9
Prólogo	13
Introducción	17
1. Planificación anticipada de decisiones	21
2. Primeros síntomas y detección de la enfermedad	25
3. Fases de la enfermedad.....	29
4. Recursos para atender al enfermo	37
5. El estado del cuidador es clave.....	59
6. El enfado del cuidador	77
7. Aceptar la enfermedad de nuestro ser querido	83
8. Cuidar con amor y generosidad transforma al cuidador y beneficia a la persona enferma	95
9. Estimular al enfermo	101
10. Cuidar de su salud	107
11. La memoria del afecto.....	115
12. La memoria de la comida.....	119
13. Resumen de algunos aspectos a tener en cuenta para tratar a la persona enferma de Alzheimer y otras demencias	125
14. Afrontar la muerte de nuestro ser querido.....	131
Referencias.....	143
Asociaciones de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias	147



Pinterest



Jordi Canosa

Sobre la autora

Carme Aràjol i Tor ha estudiado trabajo social y psicología.

Ha trabajado en diferentes administraciones públicas en Madrid y Barcelona. En los últimos treinta años de su vida profesional ha liderado varios proyectos en el Ayuntamiento de Barcelona, primero como trabajadora social y después como responsable de Servicios Personales de una zona del Distrito de Nou Barris, más tarde como coordinadora de los sectores de Gent Gran y Salud en el Distrito de Horta Guinardó donde se jubiló el 2010, desde entonces se ha dedicado entre otras cosas a escribir.

Es coautora del libro *La gent gran es mou* (2016), donde explica el trabajo que realizó coordinando la dinamización de las personas de la tercera edad del distrito de Horta Guinardó durante los últimos diez años de su vida laboral, que se puede encontrar en la página web del Col·legi Oficial de Treballadors socials de Catalunya.

En octubre de 2017 publicó el libro *Te quiero hasta el cielo*, con la Editorial Eutopia, donde relata su experiencia de cuidar a su madre, enferma de Alzheimer, durante diecisiete años.

Dedico este libro a mi madre, Quimeta, que sufrió la enfermedad de Alzheimer y que me dio la oportunidad de ocuparme de ella; esta experiencia me ha enseñado muchas cosas que me han hecho una mejor persona.

Prólogo

Acompañar a las personas durante el proceso de su enfermedad es uno de los retos más importantes a los que nos enfrentamos los que cuidamos de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Muchas veces el diagnóstico se vive como una gran carga en el entorno familiar, y los familiares pueden sentirse perdidos y sin rumbo ante los cambios que se producen en la dinámica familiar.

Las personas que padecen esta enfermedad van perdiendo sus recuerdos y su identidad hasta el punto que no reconocen la realidad que les rodea y, a menudo, se comportan de manera muy diferente a como lo habían hecho hasta este momento. Hoy en día es una enfermedad incurable e irreversible que progresa con el tiempo y deriva en situaciones de dependencia que hacen que la persona acabe necesitando ayuda para realizar todas las actividades de su vida.

Con este libro Carme nos ofrece, además de su experiencia durante diecisiete años como cuidadora de Quimeta, una mirada generosa, una actitud positiva y una gran capacidad para saber adaptarse a los cambios continuos que se producen en realidades muchas veces complejas y difíciles. Además, el libro se ha escrito en un formato práctico, fácil

de entender y muy próximo que puede ser de una gran ayuda para quien se enfrente a este reto y a las situaciones que se derivan.

La palabra *acompañar* adquiere su significado más profundo, como es el seguir dando valor y sentido en todo momento a la persona y en conseguir que el proyecto vital de la persona enferma sea siempre la guía para crear la intención de cómo queremos atenderla. La mirada de Carme ha estado llena de compasión y entrega. Su historia muestra un camino en el que ha buscado y encontrado las herramientas estratégicas para dar apoyo a Quimeta.

Carme nos da las claves para poder ayudar de la mejor manera a nuestros familiares: escuchar, entender y estar a su lado. En una parte del libro ella dice: *“estas situaciones son las que me hicieron consciente de que tenía que protegerla y ayudarla, ya que yo era sus ojos, su voz y, en realidad, lo era todo para ella, puesto que ella no era capaz de defenderse ni expresar cuales eran sus necesidades”*

Nuestro papel como cuidadoras y cuidadores no siempre es fácil. Hemos de poder ofrecer las curas óptimas a la persona enferma para que mantenga el máximo tiempo posible sus funciones vitales, sin olvidar que también es muy importante que nos cuidemos, para poder tener nuestro propio espacio y también para poder dar salida a los sentimientos que nos surgen sin sentirnos culpables. Tenemos que tener presente que vamos aprendiendo a cuidar a través de nuestra propia experiencia, de errores y aciertos. Seguramente muchas de las situaciones

que experimentaremos las viviremos por primera vez con la persona que es única e irrepetible.

Es muy importante que el cuidador sepa pedir ayuda y enriquecerse de las vivencias de otras personas que han pasado o están pasando por el mismo proceso. Es por ello que este relato toma vida en cada palabra ya que se nutre de la experiencia y la madurez de quien lo ha vivido en primera persona.

Este libro habla de amar, por encima de cualquier circunstancia, aprender a vivir con las situaciones inciertas y recordar en el olvido, un espacio que parece oscuro y vacío pero que puede ser una oportunidad para llenarnos de nuevas vivencias y recuerdos positivos.

Cuando hablamos con Carme, nos damos cuenta que ha sabido sacar partido y aprender de este proceso vital y habla de todo con mucha paz y amor. Es la paz del que ha cuidado y ha sabido cuidarse a sí misma. Seguro que no le ha quedado nada en el tintero, solo la serenidad de quien ha reconocido y valorado el proceso que ha vivido por encima de la palabra Alzheimer.

Eva Bonjoch Jacques, enfermera de la Unidad de Psicogeriatría del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) y psicóloga de formación

Anna Formiguera enfermera de la Unidad de Curas Paliativas del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona)

Introducción

A medida que he ido dando charlas sobre mi libro *Te quiero hasta el cielo* (1) donde explico mi experiencia de cuidar a mi madre, Quimeta, la cual sufrió la enfermedad de Alzheimer durante diecisiete años, después de la charla y en la sesión de preguntas y respuestas, me acostumbran a comentar que les ha gustado escuchar mi experiencia ya que han aprendido nuevas ideas para atender a la persona enferma.

También en muchas ocasiones, me he dado cuenta de que los familiares y cuidadores de las personas que sufren este tipo de dolencias a menudo se sienten muy desorientados y a algunos les cuesta aceptar la enfermedad de la persona enferma, y esto lleva al cuidador a experimentar sentimientos de dolor, tristeza, culpabilidad, impotencia, enfado u otros que les impide disfrutar de la nueva relación con su ser querido.

Este libro que tenéis en vuestras manos no tendría sentido si no hubiera escrito anteriormente mi libro *Te quiero hasta el cielo*, ya que en él relato mi experiencia como cuidadora principal de mi madre, y gracias a haberlo escrito pude hacer una reflexión que se ha ido consolidando a medida que he ido dando charlas por el país, ya que mis

conocimientos sobre cómo afrontar la enfermedad de Alzheimer se han ido afianzando a partir de entablar un diálogo con los asistentes a mis charlas.

Las reacciones positivas de las personas que han leído el libro han confirmado la opinión de un lector muy relevante para mí como es el Doctor Nolasco Acarín, neurólogo de mi madre, que dijo: “*Es un libro entrañable que ayudará a mucha gente*”.

Este nuevo libro recoge la riqueza de mi reflexión como cuidadora ya que he tenido tiempo para pensar, analizar, profundizar, compartir y darle un mayor sentido a los diferentes temas que trato, que son fruto de haber reposado el tiempo suficiente, como sucede con un buen vino.

Me ha parecido que como cuidadora de mi madre podía compartir el análisis de mi experiencia y profundizar en aspectos que considero muy importantes y relevantes que no pude desarrollar en mi primer libro porque se trataba solo de un relato de mis vivencias.

En este libro, pretendo reflexionar y analizar más profundamente algunos de los puntos que menciono en mi anterior libro *Te quiero hasta el cielo* que me han resultado claves para atender a mi madre y colaborar a que tuviera una buena calidad de vida, y a la vez me han ayudado a crecer como persona; con el fin de que el lector tenga más herramientas que le ayuden a pensar sobre su situación personal, y quizás descubrir otras maneras de resolver determinadas situaciones.

La finalidad de mi relato es que el lector cuente con recursos que le ayuden a avanzar en este

camino tempestuoso de cuidar a una persona de estas características que, de pronto, se ha convertido en una persona dependiente e indefensa que le necesita.

Espero que mi relato contribuya a ayudar a mis lectores a atender a la persona enferma con generosidad, amor incondicional, sin dolor, sin tristeza, sin sentir que ocuparse de su ser querido es una carga porque consideran que están dando lo mejor de ellos mismos pero la situación no les aporta nada gratificante.

Me gustaría que poco a poco los lectores puedan darse cuenta de todo lo positivo que esta persona enferma les aporta, lo cual no se ve a primera vista, pero cuando lo descubran les ayudará a sentirse más realizados, más libres, más generosos, más auténticos y más felices.

En resumen, quiero aportar mi granito de arena para que los cuidadores que están a cargo de estas personas las puedan atender con dignidad, ternura, apertura de corazón y respetando siempre y valorando la personalidad de la persona enferma que tienen en frente y, a la vez, que ellos también se cuiden para que puedan renovar su energía y así atender mejor a la persona enferma.

1. Planificación anticipada de decisiones



Pinterest Núria Turbau

Una vez traspasado el umbral de la edad adulta sería aconsejable que, cuando la persona todavía está en buenas condiciones físicas y mentales, fuera pensando en planificar cómo quiere envejecer y cómo quiere morir.

Porque si en algún momento de su vida no está en condiciones de decidir, lo tenga todo plasmado

en un documento firmado por ella, lo cual facilitará la toma de decisiones de las personas que están a su lado y a la vez se respetaran sus deseos.

En el estado español actualmente hay protocolos elaborados en las distintas comunidades autónomas que facilitan estas decisiones, como el *Documento de decisiones anticipadas semFYC* (2) o el *Pla de decisions anticipades GEN.CAT* (3), entre otros.

Para las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, sería bueno que cuando estuviesen en plenitud de facultades firmasen un documento de esta categoría, en su pleno uso de razón; ya que una vez adquirida la enfermedad no siempre es fácil tomar decisiones por parte de las personas responsables legales de la persona enferma puesto que ésta no está en condiciones de dar su opinión ni de decidir.

En caso que este documento no se haya elaborado, el familiar responsable será el que tome todas las decisiones con el apoyo de los profesionales respectivos: médico de cabecera, neurólogo etc.

Sin embargo, en las primeras fases de la enfermedad, cuando la persona enferma todavía razona, si no existe este documento de decisiones anticipadas, sería conveniente que el familiar que está a su cargo, le preguntara sobre la manera que le gustaría que lo trataran si llega un momento que ella no puede decidir sobre diversos temas, como ingresar en una residencia, o si se encuentra en una situación médica terminal, si prefiere que lo ingresen en el hospital o prefiere quedarse en donde está,

sea la casa o en la residencia y morir tranquilamente en su cama, etc.

Mi experiencia

En mi caso, mi madre no había preparado ningún documento de este tipo, entre otras cosas porque en su época estos protocolos se usaban muy poco; en algunas comunidades aún no los tenían elaborados y en otras eran muy recientes y no eran populares; por todo ello tuve que decidir, junto con mis hermanos, todos los temas de salud y recursos necesarios para ella, y en el caso del ingreso en la residencia contamos con el apoyo del neurólogo de mi madre.

Es por ello que tomamos todas las decisiones con la mejor intención para que ella estuviera bien, como por ejemplo ingresarla en una residencia y otras.

Cuando se acercó el momento de su muerte, la directora de la residencia me explicó que mi madre estaba en una situación terminal, aunque no tenía ninguna complicación médica concreta, y me preguntó si prefería que la llevaran al hospital o que se quedara en la residencia para pasar sus últimos días, yo le respondí que quería que se quedara en la residencia tranquila hasta que llegara el momento de irse, ya que ella se encontraba muy bien allí y para ella la residencia era su casa, puesto que así me lo había manifestado en alguna ocasión.

Yo tomé la decisión por ella en aquel momento, pero tuve en cuenta lo que ella me había dicho unos años antes cuando ya estaba viviendo en la residencia y todavía hablaba, aunque ya no razonaba bien.

Un día en un momento de lucidez cuando ella estaba acostada en su cama a punto de dormirse, y yo estaba a su lado acariciándola me dijo lo siguiente: *“a fuera pasan muchas cosas, pero no me interesan, yo estoy muy bien aquí, esta es mi casa”*.

Tuve en cuenta estas palabras y respeté su deseo, lo cual fue muy bueno para ella porque murió muy tranquila y feliz en su cama.

Reflexión

Actualmente está mucho más al alcance de todos tomar decisiones anticipadas sobre nuestro futuro.

Ante un deterioro físico o mental, sería importante que todos nos concienciáramos de elaborar y firmar este documento de planificación anticipada de decisiones, ya que da mucha tranquilidad a los familiares de la persona enferma porque pueden respetar su voluntad.

2. Primeros síntomas y detección de la enfermedad



Pinterest

El doctor **Jordi Camí**, director de la *Fundación Pasqual Maragall* dice: “Cuando aparecen síntomas, el Alzhéimer está en su fase final; se inicia décadas antes” (4).

Los primeros síntomas que se manifiestan en una persona de estas características comienzan mucho antes que se declare la enfermedad. Pueden empezar con algún lapsus de vez en cuando, los cuales nadie considera importantes, y los que estamos cerca los justificamos diciendo que todos tenemos despistes alguna vez y en realidad así es, pero poco a poco estos síntomas aislados cada vez se vuelven más frecuentes y también van acompañados de algunas conductas anómalas; posiblemente es entonces cuando los que estamos a su alrededor empezamos a preocuparnos.

Algunos científicos, como el doctor Jordi Camí, dicen que cuando se detectan los primeros síntomas, la persona enferma ya hace años que está incubando la enfermedad. Lentamente los síntomas se intensifican y a las personas cercanas al enfermo nos resulta más fácil darnos cuenta de que está perdiendo facultades y que necesitamos que un médico diagnostique lo que le está pasando.

Es importante que consigamos llevar a la persona enferma al neurólogo lo antes posible, porque si le detectan la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, tendremos elementos que nos permitirán actuar cuanto antes y, así retrasar el máximo tiempo posible el desarrollo de la demencia.

Mi experiencia

Unos años antes de que mi madre empezara a tener síntomas claros de pérdida de memoria ya tenía lapsus cada vez más evidentes y empezaba a tener

pequeños despistes, uno muy frecuente era que, en muchas ocasiones, cuando iba a comprar se dejaba la mercancía en la tienda y cuando llegaba a casa se daba cuenta y tenía que volver a buscarla.

Mis dos hermanos y yo, cada vez éramos más conscientes que las pérdidas de memoria y conductas anómalas de mi madre eran más frecuentes, fue entonces cuando empezamos a preocuparnos y decidimos llevarla al médico. El primer médico de cabecera no quiso darnos un volante para el neurólogo porque decía que lo que le pasaba a mi madre “*era debido a su edad*”, cosa que sí hizo el segundo médico después de insistir un poco.

La neuróloga le hizo las pruebas y detectó que padecía la enfermedad de Alzheimer y enseguida comenzó un tratamiento para retardar el proceso de evolución de la enfermedad.

Reflexión

Esta etapa resulta muy desconcertante para los hijos o familiares cercanos por diversas razones. En muchas ocasiones la persona enferma vive sola, este era el caso de mi madre, por lo que resulta difícil observar su conducta cotidianamente e ir detectando sus lapsus.

Al principio nos cuesta identificar los síntomas que va teniendo la persona enferma, aunque poco a poco se van haciendo más evidentes. En las primeras etapas, la persona enferma es consciente de que algo le está pasando y cuando está con sus

familiares o amigos, en muchos casos, intenta disimular para que no se den cuenta y es por ello que las personas cercanas que no viven con ella tienen dificultades para darse cuenta que tiene una conducta anómala que requiere un diagnóstico.

Es muy importante en esta etapa que los familiares observen de cerca a la persona enferma, incluso que anoten sus reacciones y así cuando vayan al médico de cabecera puedan explicarlo al doctor y pedirle un volante para ir al neurólogo.

Es esencial acudir al neurólogo al principio cuando se detecten los primeros síntomas para que, en caso de que se confirme el diagnóstico, se pueda actuar cuanto antes para retrasar su proceso de deterioro el mayor tiempo posible, o también para descartar la enfermedad.