

Lineamientos generales para brindar calidad de vida a la persona adulta mayor, portadora de Alzheimer, en su hogar



¡Alzheimer una oportunidad para crear nuevos lazos: Aprendamos que el amor da color a aquello que la enfermedad desvanece!

Lineamientos generales para brindar calidad de vida a la persona adulta mayor, portadora de Alzheimer, en su hogar

Autora: María Vanessa Conejo Chaves

Agosto, 2013

INDICE

Introducción.....	1
Envejecimiento: Un proceso natural.....	3
Factores protectores.....	4
Factores de riesgo.....	5
¡Entonces! ¿Qué es demencia?.....	6
¿Vejez=Demencia?.....	7
Tipos.....	7
¿Qué es Alzheimer?.....	8
Fases de Alzheimer.....	8
La enfermedad de la A mayúscula.....	10
Calidad de vida.....	13
Permítele conservar su autonomía y construir su autoimagen de manera positiva, por medio de tu apoyo.....	14
¿Quién soy?	16
Mi papel en la vida es.....	17
Comunicarse: El arte de escuchar, observar, saber qué decir y cómo decirlo.....	19
A través del espejo: Observa y entenderás.....	21
Jugando: Invitado vrs anfitrión.....	24
Descifrando el torbellino.....	28
Modificando el entorno.....	29
¡Más que instituciones, posibles redes de apoyo!.....	30
Bibliografía.....	35

El CONAPAM menciona que existen una serie de cambios a nivel de aprendizaje, emociones y motivaciones, que generan preguntas como ¿Quién soy?, se debe considerar que es una nueva fase dentro del proceso de vida, demarcada por cambios sociales como la salida del hogar por parte de los hijos, la jubilación, así como posibles pérdidas de seres queridos.

El envejecimiento es un proceso individual cuya calidad se considera más allá de nuestro funcionamiento físico y mental.

Factores protectores

Existen diferentes factores protectores que pueden aumentar la calidad de vida de una persona adulta mayor, algunos de ellos se desarrollarán en esta guía.

Entre los factores protectores, se encuentran:

- *Una adecuada nutrición*
- *El ejercicio físico*
- *El ejercicio mental*
- *Las redes de apoyo*

Introducción

Esta guía se deriva del proceso de tesis ***“Influencia de la estructura y la dinámica del sistema familiar, permeadas por las manifestaciones de Alzheimer, en la calidad de vida del holón portador”***; entre los objetivos de dicha investigación estaba el definir lineamientos generales para mejorar la calidad de vida de la persona con Alzheimer, éste fue reafirmado al desarrollar el trabajo de campo con tres familias en las cuales uno de sus miembros, persona adulta mayor era portadora de la enfermedad, ya que se pudo observar que existe la necesidad de tener acceso a información sistemática sobre el proceso salud- enfermedad, más allá de lo biológico.

Por ende, en esta guía se visualiza el Alzheimer como una enfermedad, que no es característica de la vejez, pero que se suele presentar con mayor preponderancia; se explican sus fases, así como las manifestaciones características. Se brindan lineamientos generales, que se pueden convertir en herramientas para brindar calidad de vida.

Se plantea la necesidad de aprender a brindar apoyo, de conocer a esa persona, madre, padre, abuelo o abuela, para lo cual es indispensable la escucha, así mismo, el cómo mantener su autonomía y retroalimentar su autoimagen de manera positiva. Se desarrollan temáticas como la comunicación, la importancia del pasado en las relaciones presentes, además, se exponen instituciones a las cuales usted, como familiar, puede acudir.

Envejecimiento: Un proceso natural

El envejecimiento es un proceso natural del ser humano, que inicia desde que nacemos (González-Celis, 1997), nuestro cuerpo se va transformando a través de los años, aparecen algunas canas y arrugas, pero el cambio físico no es el único que se da. Las experiencias nos han generado conocimientos y a la vez estos se han convertido en herramientas para enfrentar los tiempos venideros.

El Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor (CONAPAM) explica que *“La vejez no es un sinónimo de enfermedad o de deterioro físico (...) El estado de salud de una persona está relacionado con (...) [sus] historias de vida y la capacidad de adaptación a cambios biológicos, emocionales y sociales” (2007, p.4)*. Por ende, si bien la edad es un factor de riesgo que se encuentra ligado a los cambios en el cuerpo, no es por sí mismo determinante. Se debe considerar que el envejecimiento también es psicológico y social.

¿Qué es el Alzheimer?

El Alzheimer es un tipo de demencia, que conlleva un proceso neurodegenerativo, por lo que se dan una serie de alteraciones a nivel cognitivo.

Fue descubierta en 1906 por Alois Alzheimer, la causa no se ha determinado con claridad, pero se conoce el proceso a lo interno del cerebro durante el desarrollo de éste, en el cual, según Zepeda (2008), se da la destrucción y desaparición de las células que se encuentran en la corteza cerebral, sobre todo las del lóbulo temporal, en el cual se da el control de la memoria y funciones que regulan las emociones.

Fases del Alzheimer

❖ Fase I

Se caracteriza por:

- *Olvidos a corto plazo.*
- *Falta de concentración.*
- *Disminución de la memoria en cuanto a espacio y tiempo.*

Factores de riesgo

También existen una serie de factores que pueden poner en riesgo la calidad de vida y con ello hacernos más propensos a la enfermedad, entre ellos se encuentran:

- *Falta de estimulación física y mental.*
- *Violencia física, psicológica y sexual.*
- *Duelos ante pérdidas.*

La salud se concibe como “...la expresión de las relaciones dinámicas del ser humano con las diversas dimensiones, socio histórico, cultural, económico, de género y ambientales en que interactúan (Escuela de Psicología, 2004, p.29). Por ende, lo importante es cómo vive la persona y quienes le rodean, así como la interrelación de aspectos como los factores protectores y de riesgo, en el proceso de salud-enfermedad, a sabiendas que la enfermedad deteriora la salud, pero no la elimina.

Los factores se interrelacionan y establecen una batalla, en correspondencia con otras condiciones biológicas, cuya derrota dará paso a la enfermedad. Existen una serie de enfermedades que puede presentar el ser humano, diabetes, hipertensión, cáncer, 'demencia', ésta última será el eje a desarrollar.

¡Entonces! ¿Qué es demencia?

Se suele definir como *“un síndrome en el cual se presenta un deterioro progresivo de las facultades intelectuales y de la memoria, de tal forma que impide el funcionamiento social y ocupacional de la persona”* (Instituto de Investigaciones Biológicas Clemente Estable, s.f.)

¿Impide? Este término debe leerse como que obstaculiza, dificulta, pero no considerar que aquella persona no pueda interactuar en el sistema social. Además, el concepto ocupacional, no debe ser reducido al ámbito laboral, sino que se trata de tareas a realizar más allá de las básicas, comer, dormir.

¿Vejez = Demencia?

Durante décadas se solía decir que una persona que alcanzaba su vejez y tenía deterioro en la memoria padecía de demencia, no obstante, durante los últimos tiempos se estableció que existen diferentes tipos de enfermedades dentro de ese grupo denominado demencia.

Tipos

Entre las más frecuentes se encuentran:

- *Demencia vascular (de infartos múltiples)*
- *Demencia de cuerpos de Lewy*
- *Demencia frontal-temporal*
- *Parkinson*
- *Alzheimer*

Cada una de ellas afecta de manera diferente al organismo del ser humano, ya sea con alucinaciones, dificultades motoras, cognitivas y de personalidad.

Es difícil pensar que una persona sea portadora, frases como ***“¿Realmente está enferma o me está mintiendo?”*** son respaldadas en una historia, pero también, son dudas que surgen a raíz del poco conocimiento sobre la enfermedad, que puede hacernos pensar que una vez realizado el diagnóstico la persona olvidará todo, pero como hemos podido observar es un proceso con diferentes fases, el deterioro será progresivo, pero hay ciertos factores que pueden permitir, durante éste, una mayor calidad de vida.

Es más difícil para → el portador, en quien surge la pregunta ***¿Qué me está sucediendo?***

Conserva

Las habilidades motoras, así como el lenguaje y la percepción.

Él aún es capaz de mantener una conversación y manifestar comportamientos dentro de la normativa social.

❖ Fase II

En esta fase se da:

- *Creciente pérdida de la memoria de trabajo.*
- *Coordinación pobre a nivel motor.*
- *Dificultad para realizar ciertas actividades instrumentales, tales como vestirse.*
- *Alteraciones en el lenguaje: puede decir control para referirse al teléfono. Así como hacer uso de ellos a la inversa.*
- *Disminuye la capacidad de reconocer lugares y personas familiares.*

Es más difícil para → la persona cuidadora debido a las demandas a nivel funcional, además, del apego del de la persona portadora hacia ella.

Conserva

Su orientación personal, sabe quién es.

❖ Fase III

Céspedes (2011) considera que la tercera fase, se caracteriza por la toma de decisiones por parte de la familia, respecto a qué hacer con la persona portadora, ya que existe una desorientación total a nivel de espacio-tiempo-persona, además, la dependencia de otros para el cuidado básico llega a ser total y se pueden presentar complicaciones físicas que hagan necesario un cuidado más especializado.

Luego del diagnóstico y con el progreso de la enfermedad, el deterioro más visible se da en la función de la memoria, en la que se encuentran *“...señas de identidad, biografía, recuerdos del pasado, y cuyo deterioro conlleva a alteraciones en el estilo de vida, dificultades de adaptación a la cotidianidad, presencia de ansiedad, depresión y baja autoestima,*

cambios que amenazan la satisfacción y el bienestar a lo largo de la vida y que afectan el sentido de individualidad y autonomía” (Zea y cols., 2008, p.28).

Boza (2011) plantea dentro de las manifestaciones de la enfermedad:

- Dificultad de hacer tareas simples
- Pérdida en la capacidad de juzgar
- Dificultad de pensamientos elaborados
- Pérdida de iniciativa
- Cambios en el estado de ánimo y en la conducta.

La enfermedad de la A mayúscula

Surgen cambios en las personas portadoras, que nos llevan a buscar un diagnóstico en el que más que el nombre de una enfermedad, esperamos un tratamiento que elimine los síntomas.

¡Alzheimer! Una palabra que crea una nueva realidad, que lleva a la negación, al escepticismo, brinda nuevas oportunidades o es el comienzo del caos.

¿Quién soy?

El ***¿Quién soy?*** es una pregunta que la persona portadora no se hará en mucho tiempo, ella tiene consciencia de su identidad, no sólo conoce su nombre, sino que tiene acceso a recuerdos que son fundamentales en su historia, en su constitución como persona.

En las primeras fases aún poseen interés por actividades sociales, los mismos que han tenido siempre, lo que sí sucede es que ya no están pendientes de realizarlas por la desorientación temporal, sin embargo, si se les brinda el espacio, es muy posible que genere una sensación de satisfacción.

¿Cómo brindar ese espacio?

Lo primero es conocer cuáles son los espacios que a la persona le gustaría conservar, para lo cual debemos preguntarnos ***¿Qué disfrutaba hacer? ¿Cuáles son sus pasatiempos?***, una vez identificados se debe crear una red de apoyo.

Calidad de vida

La calidad de vida es:

“La calidad de vida es [el producto] de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones” (Browne, 1994, citado por Aranibar, s.f., p.1.).

Es decir, que existen sistemas, en primera instancia el familiar, que se pueden convertir en una fuente de apoyo al facilitar condiciones a nivel *“...físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas* (Giusti, 1991, citado por Mora, Villalobos, Araya y Ozols, 2004, p.2).

El papel que desarrollan *“...la familia, amigos y vecinos, determinará esta etapa de vejez, debilitando o fortaleciendo el bienestar integral de la persona.”* (CONAPAM, 2007, p.5).

¿Cómo se puede brindar apoyo?

Cada persona tiene una concepción de lo que es apoyo y actúa con base en ésta, sin embargo, debemos preguntarnos **¿El apoyo que brindamos genera salud en la persona portadora de Alzheimer?** Si el resultado es negativo, es evidente, que nos estamos equivocando en la forma de brindar apoyo.

El apoyo debe permitirle a la persona portadora mantener su autonomía, así como seguir ejerciendo roles que son parte de su autoimagen.

Permítele conservar su autonomía y construir su autoimagen de manera positiva, por medio de tu apoyo

¿Qué puede y que no puede hacer? En muchas ocasiones puede que tengamos esa pregunta respecto a la autonomía de la persona portadora de Alzheimer, lo más importante es saber que la respuesta es diferente en cada caso y que la pueden obtener a través de la observación.

Si ella aún puede hacer algo, déjela hacerlo, si la preocupación reside en que suceda algo que la pueda dañar, acompáñela, es una forma de ayudar, pero con discreción.

Las personas adultas mayores portadoras de Alzheimer suelen considerarse a sí mismas como una carga, la sociedad ha hecho que se dé esa construcción dentro de su autoimagen, palabras como ***cuidarla, ayudarla***, se pueden interpretar como ***no puede***, no puede cuidar de sí misma, ni realizar otras tareas que antes no creaban dificultad, por lo que se deben emplear otras como ***acompañarla***, pero más allá de utilizar un término, debemos mostrar un interés por compartir con ella y aprender a ir asistiéndola en lo que ella requiera, no en lo que consideremos que así sea. Se le debe dar la oportunidad de que realice todas las acciones, a menos que sea algo que realmente no puede y que le crea frustración intentar nuevamente, entonces se le puede asistir.

¡La comunicación asertiva se convierte en una herramienta para brindar apoyo a aquellos que amamos!

de tema en tema, no es ella quien debe tratar de seguir nuestro ritmo de conversación, sino nosotros el suyo ***si lo que queremos es compartir con ellos, se puede lograr.***

Para ello debemos:

- Señalar los objetos o personas a los que nos referimos.
- Utilizar frases cortas, así como términos simples o explicar el significado de estos, sin parecer que lo hacemos por ellas.
- Invitarlas a conversar, hacerles preguntas directas y buscar palabras claves con las que puedan retomar conversaciones.

La red de apoyo debe respaldarse en una capacidad de coordinar o de modificar dichas actividades, por ejemplo: si disfrutaba de rezar el rosario, ahora lo puede hacer pero guiada por la radio, o en un grupo familiar en el que le asigne la oración que le requiere menos esfuerzo mental, pero a su vez, le estimula.

¡El deterioro de la persona portadora de Alzheimer está influenciado por la manera en que la familia y la sociedad, le permiten vivenciar su vejez y su enfermedad!

Mi papel en la vida es...

La vida suele verse como una obra de teatro en la que se desempeñan roles que nos diferencia unos de otros, estos se convierten en parte de nuestra identidad, podemos ser el anfitrión, el jefe, la coordinadora, el gritón, el alma de la fiesta, la dolor, la trabajadora, el responsable, entre otros, son una serie de etiquetas que se asignan y se asumen.

Rolland (2000) con base en Carter y McGoldrick (1989), menciona que en familias en edad avanzada la generación media debe asumir un rol más central en el apoyo a progenitores o abuelos, brindándoles un lugar a su sabiduría y experiencia.

Las personas adultas mayores suelen tener estos roles, ser la memoria de la familia, pero ***¿qué sucede cuando la memoria se empieza a desvanecer?, ¡nuestras madres, padres, abuelos y abuelas, no pueden desvanecerse!***, debemos encontrar una forma de mantener un lugar para ellas, que les permita sentir que valen, que son importantes. Además, es importante considerar que los roles que cada uno de nosotros desempeñe influyen el de un otro, por lo que debemos reflexionar sobre cada uno de ellos, no se trata solamente de lo que es mejor para aquella persona, sino de lo que es mejor para usted, para la familia, puede ser momento de quitarse cadenas y de ponerse un traje acorde, sin que parezca un disfraz.

Comunicarse: El arte de escuchar, observar, saber qué decir y cómo decirlo

Para relacionarnos con otros debemos aprender a escuchar. Como solían enseñarnos en la escuela, es necesario un emisor y un receptor, quienes comparten un mensaje, lo que sucede es que a veces entran nuevas interferencias en el canal de comunicación, como lo es la enfermedad de Alzheimer. Ésta provoca que a la persona portadora le sea difícil asociar lo que le dicen con la expresión facial y el tono de voz de aquel que lo emite, lo que le crea contradicciones y le impide tomar una determinación en el actuar, además, se debe considerar que ellos no suelen asociar el vínculo que existe entre ella y ese otro para entender el mensaje, por lo que la comunicación debe ser lo más clara posible, para que entienda lo que deseamos transmitir.

En algunas familias se suele considerar que “...una conversación lógica coherente no se puede mantener...”, sin embargo, el arte radica en aprender a escuchar, a observar y a ubicarnos en el relato de esa persona, siguiendo el hilo de la conversación, aún cuando salte

Jugando: Invitado vrs anfitrión

Poco a poco puede que ese espacio físico en el que ha vivido a lo largo de los años, se vuelva extraño para esa persona, sin embargo, se debe tener en cuenta que no es en sí que no reconoce el lugar, sino que además, es posible que se le haya empezado a dar un uso distinto al espacio, es difícil reconocer 'mi silla', 'mi sillón', si alguien más toma posesión de ella, si es cambiada sin consultar, o bien, el asociar que en ese hogar donde ya sólo compartían dos, han vuelto a ser tres o cuatro, ya sea para ayudar a raíz de la enfermedad o por situaciones como el divorcio, entre otros eventos. Las imágenes se contraponen, no se trata sólo del espacio del antes y el ahora, sino del cómo recuerda la persona portadora a su pareja, sus hijas e hijos, e inclusive los miembros de su tercera generación, el tiempo ha pasado por cada uno de ellos.

En una familia no sólo se ocupan lugares físicos, por lo general madres-padres, han ocupado posiciones de poder, por su rol de proveedores económicos y de funciones nutricias, así como figuras de conocimiento y sabiduría, aún más en la vejez, pero:

A través del espejo: observa y entenderás

Todos tenemos una historia familiar, es desde ese pasado que se enmarca el presente, por ende, la enfermedad se puede convertir en una oportunidad de cobrar viejas deudas, o bien, de construir nuevos lazos.

Nos construimos a través de los años, en el ir y venir de opiniones de otros que son seleccionadas como propias, como reales, a veces sin detenernos a reflexionar. "***¡El pasado nos hace duros!***" es una frase que se suele escuchar, pero ***el pasado también nos puede enseñar a amar.***

La vejez se suele considerar una etapa de autocontemplación de la propia vida, que en el caso de las personas con Alzheimer se dificulta (Salazar, 2003), al recordar distintos épocas, pero sin poder asociarlas claramente como un proceso.

Pero la dificultad radica en que ***¡Nosotros sí recordamos!*** En la vejez, cuando nuestros padres, madres, abuelos y abuelas, requieren de ciertos cuidados, solemos recordar nuestra infancia, el trato

recibido, lo bueno y lo malo se trata de devolver, aunque hemos de saber que los recuerdos son distintos para cada uno y estos se convierten en nuestra realidad; debemos aprender a reflexionar, sacar un espacio para compartir lo que sentimos, a curar heridas, pero ***¿puedo decirle a esa persona lo que siento?*** Puede que tal vez no lo recuerde luego, puede que no encontremos la respuesta que buscábamos, lo importante es decirlo y saberlo decir, es aprender a recordar ese pasado, a reconstruirlo.

No se trata de quién fuiste o cómo fue la relación, sino de la posibilidad de realizar un cambio en pro del crecimiento en la familia, a partir del cual puedan vivenciar la enfermedad de manera tal que permita una mayor calidad de vida.

¡Saber mi historia, tratar mi historia, para poder vivir mi presente!

Puede que a veces la persona portadora no recuerde nuestro nombre, ni nuestro rostro, que no asocie una historia, un vínculo, pero puede reconocer el trato que

recibe de un otro, el cariño que se transmite y puede responder en correspondencia a estos.

¿Qué podemos hacer cuando no nos recuerda?

Primero debemos saber que si bien, en la primera fase existe una frustración por parte de la persona portadora al no recordar el nombre de aquellos quienes la rodean, con el tiempo suele ser más frustrante para aquel cuyo nombre no recuerda, dado que al no reconocer tampoco el rostro, según similitudes, puede pasar a ser un hermano, un vecino, una amiga y ella los trata como tal, pero el otro espera escuchar su nombre, que se le reconozca, para esto se puede emplear seudónimos que la persona portadora usaba para referirse a cada uno, por ejemplo si se llama *Marianela* y le decía "*Nelis*", o bien, frases y canciones que compartían, se trata de encontrar palabras claves que puedan llevarla a asociar con un vínculo afectivo, una historia, en la que esa persona adquiere su nombre, su significado.

Descifrando el torbellino

Puede que a veces nos equivoquemos en el juego invitado vs anfitrión, puede que ese sea el origen de un torbellino, pero también puede que no; debemos aprender a observar, a conocer los detonantes de situaciones difíciles, a realizar cambios.

En una familia, la persona portadora se enojaba cuando invadían su espacio, se evidenciaba a raíz de gritos, de ademanes con sus manos, al principio dejaban que la escena avanzara tal vez hasta la violencia, o que saliera y se fuera, sin embargo, con el tiempo adquirieron más paciencia.

Cuando compartieron entre ellos cómo se manejaban últimamente esos momentos, se dieron cuenta de que su madre se tranquilizaba al mencionarle que ella estaba enojada y que preferían alejarse, ***no era por la amenaza a que se fueran que se calmaba, sino porque ella se consideraba a sí misma como una persona que no le gustaban los problemas, los pleitos, por completo contraria a una persona amarga, el hecho que la asociaran con algo que ella***

¿Qué sucede cuándo se presenta el Alzheimer?

¿Cómo actuar?

Como se ha mencionado, la persona es consciente de quién es ella, hasta cierta fase de la enfermedad, por lo que debemos procurar que se mantengan los lugares que poseen, para no deteriorar su autoimagen, para lo cual, debemos aprender ciertos trucos y aquí entra el juego ***invitado vs anfitrión***.

Al ser un juego los participantes desempeñan diferentes roles:

- El ***anfitrión*** es aquella figura que es propietaria del espacio, ella es quien recibe, quien cuida de la comodidad de los otros, entretiene y brinda el alimento.
- El ***invitado*** es la persona a la cual se le brinda un lugar determinado dentro de un espacio al cual no pertenece, debe respeto al anfitrión, por lo que debe comportarse siguiendo reglas básicas, el por favor y el gracias, son la base del trato.

Entonces, *¿Cómo se desarrolla esa relación?* La persona portadora de Alzheimer debe ser el anfitrión con las ventajas del invitado, no se puede sentir extraña a sí misma, cuando ya le es extraño aquello que le rodea, y para esto, también debemos jugar nosotros los dos roles *¿Pero cuándo ser uno u otro?*

Mucho del trato que debemos darle a aquella persona no radica en si tiene Alzheimer o no, sino en conocer a quien porta la enfermedad, ¿Cómo es mi mamá, mi papá, mi abuelo o mi abuela? ¿Cómo le gusta que lo traten, cuáles son sus respuestas típicas? ¿Cómo eran antes cuando iban a visitarlos?

Por ende, debemos aprender a:

- Respetar aquellos espacios que representan parte de su vida:
 - La cocina a veces es una forma de ser mujer, de ser madre.
 - La silla en la mesa, o el sillón en la sala, son una forma de ser padre, jefe de hogar.
- Reflexionar sobre lo que vamos a decir y el cómo vamos a transmitirlo, no es sólo utilizar un tono de

voz acorde, sino nuestra actitud. Una mujer una vez decía, *¿Cómo sé yo de cuál vez se va a recordar?* Simplemente no lo sabemos, por eso desde la primera hasta la última respuesta debe ser lo que realmente queremos que recuerde.

- Saludar por las mañanas y despedirse, cuando volvemos de trabajar, estudiar o siempre que nos desaparezcamos por un lapso, así como cuando saludo a otros, este debe extenderse a ella, si tenemos duda sobre si recordará o no, que ya se le había saludado, se le puede bromear *“un beso nunca está de más o hace tanto no nos vemos”* siempre manteniendo el humor.

Por lo general, se suele perder esta costumbre, salimos de casa y volvemos cómo si no existiera la posibilidad de no tener esta suerte.

No se trata sólo de mejorar la relación con la persona portadora de Alzheimer, sino de realizar cambios que a nivel de sistema, los lleve a un crecimiento, a una mayor calidad de vida.

cada mes en el Hotel Ambassador, sobre temas como: “Nuevas formas de diagnóstico y tratamientos del futuro”, “Apoyo emocional para cuidadoras”, “Estigmas en las Demencias”, que luego suben a su página ascadacr.wordpress.com, o bien, ascada.org, además, por medio del blog en facebook, se puede tener acceso a experiencias de otras personas que tienen un familiar con Alzheimer.

Por otra parte se encuentra FundAlzheimer, que surge a partir del trabajo que se realizaba en el Centro Diurno ASCATE, ante la necesidad de un grupo de ayuda a pacientes y cuidadores con enfermedades demenciales de la zona de Cartago. Tiene como objetivo *“Contribuir al mejoramiento y mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes con demencias, sus familiares y/o cuidadores por medio de capacitación, orientación y atención de los mismos...”* (FundAlzheimer, 2012), para lo cual realizan reuniones los terceros miércoles en ASCATE y los últimos sábados de cada mes en la Biblioteca Joaquín García Monge de la Universidad Nacional, al crear una alianza con el **Programa de Atención Integral de la Persona Adulta Mayor**, que también vela por la calidad de vida,

no era o no quería ser, hacia que optara por otra actitud.

“El enfermo seguramente se enoja porque no entiende qué sucede a su alrededor, pero no se enfada con usted” (Pfizer, s.f.)

Modificando el entorno

Debemos aprender a crear un ambiente seguro para la persona portadora de Alzheimer, para cual debemos identificar los riesgos.

Es importante crear una caja con llave sobre las cuchillas de electricidad. Seleccionar los artefactos a los cuales deseamos que tenga acceso esa persona, pero no por limitarlo, sino por evitar un peligro. Por ejemplo, se puede quitar la electricidad de la cocina, el microondas, pero dejar la de la refrigeradora, el televisor.

Por otra parte, se pueden eliminar los cuchillos filosos de su vista, para evitar una mala manipulación y sustituir por los de mantequilla.

Se deben rotular ciertos lugares, tales como baño, cuarto, cada uno acompañados de imágenes que parezcan decoración más que etiquetas; además, tener cuadros sobre una persona comiendo, para que este visualizando el acto de agarrar una cuchara o un tenedor. También se debe procurar no tener el control del televisor cerca del teléfono.

De igual manera podemos tener un álbum de fotos, no sólo que los haga nombrar a miembros de su familia, sino lugares, cosas y que éstas los lleven a evocar historias.

Es importante mantener el espacio físico con los menores cambios posibles, no se trata de tener que ir a conseguir el mismo adorno que se quebró, sino de respetar y de involucrar a la persona en las decisiones.

¡Más que instituciones, posibles redes de apoyo!

La ignorancia, la falta de apoyo, la intolerancia, son aliados de la enfermedad; se convierten en enemigos de la persona portadora del Alzheimer, y cada una de

ellas es responsabilidad no sólo del sistema familiar en el que se encuentra inmerso, sino de la sociedad.

Existe la necesidad de espacios que permitan socializar el conocimiento, desmentir mitos, explorar sentimientos, reflexionar sobre las experiencias, el apoyo no se trata sólo de facilitar los fármacos, pues aunque estos son necesarios para retrasar el progreso de la enfermedad o controlar ciertos síntomas, lo más importante es aprender a relacionarse con la persona portadora de Alzheimer, conocer sobre la enfermedad, aprender a crear una red de apoyo que les permita coordinarse sin dejar de lado los proyectos de vida que posea cada miembro de la familia.

Actualmente en Costa Rica se encuentran diferentes proyectos que han dado grandes pasos en materia de educación, entre ellos se encuentra la **Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA)**, cuyo objetivo es “...capacitar, educar, apoyar y acompañar a los cuidadores de pacientes con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa” (ASCADA, 2013). Con tal fin brindan charlas participativas el primer miércoles de

Escuela de Psicología. (2004). *Plan de Estudios. Bachillerato en Psicología. Licenciatura en Psicología*. Costa Rica: Universidad Nacional.

González-Celis, A. (1997). *Calidad de vida en el adulto mayor*. Recuperado de <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/34.pdf>

FundAlzheimer. (2012). *Misión y Visión*. Recuperado de <http://www.fundalzheimer.com/index.php/fundalzheimer/misionyvision>

Instituto de Investigaciones Biológicas Clemente Estable. (s.f). *Las Demencias*. Recuperado de <http://iibce.edu.uy/uas/neuronas/demencia.htm> las demencias

Mora, M., Villalobos, D., Araya, G. & Ozols, A.(2004). *Perspectiva subjetiva de la calidad de vida del adulto mayor, diferencias ligadas al género y a la práctica de la actividad físico recreativa*. Recuperado de http://www.una.ac.cr/mhsalud/documents/ARTICULOMONICAMORA_017.pdf

pero agrega en ella la visualización de un adulto mayor con acceso a la recreación, a mantener intereses sociales, por lo que tienen el programa **Generación Dorada: Perspectivas hacia el Nuevo Milenio**, a través del cual se brindan una serie de cursos a dicha población, el cual se considera una estrategia de promoción de la salud.

En las charlas se expone a modo general vivencias como las del enojo de la persona portadora, o el momento de realizar el baño, o las veces en que uno le empieza a prohibir cosas, como el conducir un vehículo, pero la mejor manera de tomar la decisión de cómo aplicarlo a cada familia, **es traer aquellos temas a la casa, conversarlo con los demás desde su vivencia y desde el conocimiento que tenemos de nuestra madre, padre, abuelo o abuela.**

Es importante compartir el conocimiento que se posea, porque esto permite que cada uno de los miembros de la familia, se vaya capacitando y no se repitan situaciones como: **¡Nosotros no sabemos cómo tratarla! ¡Ella o él prefiere estar con usted!**, que no solamente aleja a la persona portadora de los otros,

sino que puede hacer que la persona cuidadora se enferme. La persona portadora no tiene porque vivir sola la enfermedad, ni la persona cuidadora, el asumirla de manera aislada, se debe salir de ese silencio, tal y como lo menciona una de las participantes de la investigación ***“el poder compartir con otro, es lo rico”***.

Sin embargo, lo más importante es seguir construyendo la red de apoyo más cercana, entre quienes comparten una historia, un hogar; detenerse a mirar para hacer cambios e identificar cuáles son los recursos que tengo para hacerlos. Aprendamos a que mamá, papá, abuela o abuelo, tienen una enfermedad con distintas manifestaciones, pero no por esto, dejan de ser ellos y ellas. Estimulemos las capacidades que aún poseen e involucrémonos en el proceso.

¡Aprendamos que el amor da color a aquello que la enfermedad desvanece!

Bibliografía

Aranibar, P. (s.f.). *Calidad de Vida y Vejez*. Recuperado de <http://www.ciape.org.br/.../CALIDADDEVIDAYVEJEZ%5B1%5D.doc>

Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras Demencias Asociadas. (2013). ASCADA. Recuperado de <http://ascada.org/ascada.html>

Boza, C. (2011). *Signos iniciales en el deterioro cognitivo leve*. [Conferencia]. Realizada en ASCADA. Costa Rica: San José.

Céspedes, M. (2011). *Alzheimer y otras demencias: mitos y verdades*. [Conferencia]. Realizada en Centro de Equilibrio y Armonía. Costa Rica: San José.

Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor.(2007). *Mitos y Estereotipos en el envejecimiento y la vejez*. Costa Rica:CONAPAM.

Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor.(2007). *Proceso de Envejecimiento*. Costa Rica:CONAPAM.

- Pfizer. (s.f.). *La enfermedad de Alzheimer y la comunicación con el enfermo. Consejo para los cuidadores*. [Folleto informativo]. Costa Rica: Pfizer.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una Propuesta desde la Terapia Sistémica*. España: Gedisa Editorial.
- Salazar, M. (2003). *Identidad personal y memoria en adultos mayores sin diagnóstico de demencia y con enfermedad de Alzheimer: características subjetivas, evolutivas y mnemónicas de su recuerdo autobiográfico*. (Tesis inédita de licenciatura). Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales, Costa Rica.
- Zea, M.; López, M.; Valencia, C.; Soto, J.; Aguirre, D.; Lopera, F.; Oswald, O. & Rupperecht, R. (2008). *Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer*. Investigación y Educación en Enfermería, 26(1), 24-35. Recuperado de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2864/2375>

Zepeda (2007). *Enfermedad de Alzheimer. Recuerdos que se desvanecen*. México: Visto Bueno Aires Editores.

Información de contacto

María Vanessa Conejo Chaves

vacone.20@gmail.com

8344-2076