

Bienvenido, Extraño

Guía para cuidadores de personas con
Alzheimer

WELCOME STRANGER

Guía para cuidadores de personas con Alzheimer

Sherman P. Macdaniel

ÍNDICE

Agradecimientos.....	2
Antecedentes.....	4
Prólogo.....	5
Aviso Legal	7
Propósito.....	8
Negación.....	9
Qué Esperar	11
Cambio de Rol	14
Pequeñas Mentiras Piadosas	15
Paciencia.....	16
No Muestre Emociones ni Ira	18
Viaje.....	19
Detalles Importantes	21
Lista de lo que se debe hacer	22
Lo que puede salir mal	24
Reglas.....	26
Las Tres Ps Necesarias	27
Tener Cuidado.....	28
Las buenas intenciones desaparecen.....	29
Grupos de Apoyo.....	30
Pruebas de Medicamentos para la Demencia	32
Un Misterio sin Resolver	33
Conclusión.....	34

Agradecimientos

Después del fallecimiento de mi querida Kendall, varios amigos y cuidadores me sugirieron que hiciera una lista, tan necesaria, de lo que se debía hacer y no hacer en el cuidado de pacientes con demencia y Alzheimer. Esta ayudaría a reducir el estrés y la frustración del cuidador. Como resultado de compadecernos a nosotros mismos por nuestro prolongado suplicio, reunimos suficiente información para ayudar a los cuidadores. De quienes apreciamos su perseverancia y tenacidad.

Este manual nunca hubiera sido escrito, si no fuera por mi amigo y mentor de toda la vida, Merton M. Minter Jr. Su viaje como cuidador de Alzheimer comenzó más de un año antes que el mío y las experiencias que me compartió fueron de gran ayuda y tranquilidad. Las constantes llamadas telefónicas que realizamos me permitieron manejar mejor mi estrés y mi responsabilidad. Su reconocimiento de la necesidad de buscar fervientemente la ayuda de Dios fue un gran regalo para mí, ayudándome a disminuir el estrés.

Walt McFadden tuvo un papel más largo como cuidador y se enfrentó a un comportamiento más agresivo que yo. Sus historias y experiencias ampliaron mi perspectiva sobre el Alzheimer y sobre la gama de comportamientos de los pacientes. Él tenía una multitud de historias, las cuales eran todas diferentes, excepto el protagonista. Su gran conocimiento de las frustraciones de los pacientes de Alzheimer hace una contribución significativa a este manual... un tema que no he visto ser discutido en ningún otro material.

Un gran "Agradecimiento" va para Sally H. McNeal. Sus muchos años como maestra de inglés en la escuela secundaria permitieron que mi composición pasara la revisión. Ella realizó múltiples correcciones en la puntuación y gramática, lo cual me ahorró una gran vergüenza y disgusto. De igual manera, tuvo numerosas sugerencias que con suerte harán tu lectura mucho más lúcida. Aunque ella no ha tenido experiencia con el Alzheimer, su experiencia con autores ineptos fue realmente invaluable!

Louis H. Zbinden fue muy amable y generoso con su tiempo. Él revisó mi manual original después de que ya se habían hecho correcciones gramaticales. Hizo varias sugerencias útiles e importantes, que posteriormente se implementaron. Aprecio profundamente su apoyo y contribución.

Otras personas fueron muy útiles e informativas, pero ellas desearon permanecer en el anonimato y no ser reconocidas por su contribución debido al dolor que les traería recordar.

Doy gracias a ellos y respeto su deseo de no volver a tras las páginas de la historia del período más oscuro de sus vidas. Ellas prefieren dejar que estos recuerdos permanezcan dormidos. ¡Muchas Bendiciones!

Antecedentes

Según un informe actual de la Asociación de Alzheimer, la enfermedad representa el 60-80% de los pacientes con demencia en los Estados Unidos, y las cifras siguen creciendo rápidamente. Si bien, mucho ha sido y sigue siendo escrito sobre la enfermedad, poco se centra en el enorme grupo de esposos o esposas, hijos, parientes y amigos que no son remunerados. Este grupo representa la mayoría de los cuidadores de personas con demencia. El informe estima que son 15.9 millones de personas; ¡un gran número de héroes no reconocidos! Específicamente, los hijos representan el 55% de esos cuidadores, cónyuges y parejas el 15%, otros parientes el 23% y los amigos el 7%. Rara vez se encuentra algo escrito sobre las grandes pruebas y sacrificios de aquellos que cuidan a los pacientes con Alzheimer y demencia. Además del estrés mental y emocional, los cuidadores incurren en pérdidas financieras, las cuales son debido a los costos incurridos, tales como los de transporte. Además, el informe indica que el 48% recorta sus gastos personales, el 43% reporta una reducción en la cuenta de ahorros, el 30% utiliza su cuenta de ahorros, el 20% gasta sus ahorros para la jubilación, el 15% pide dinero prestado, el 13% vende sus bienes y el 5% tiene que pedir dinero prestado para atender al paciente. ¡Qué extraordinario compromiso de uno mismo y de nuestras finanzas! Muchos de estos cuidadores no tenían elección, no había opciones, ni alternativas. Tal vez usted es parte de este grupo, un gran universo de personas comprometidas, dispuestas a ayudar a otros sin compensación y bajo las condiciones más difíciles. Usted necesitará apoyo de diversos medios y espero que este manual sea una contribución a sus esfuerzos y haga su servicio más tolerable.

Prólogo

Para la mayoría de nosotros, hay poca o ninguna preparación para enfrentar las enfermedades de demencia y Alzheimer. Ya sea en la pareja o en un padre, estas enfermedades progresan lentamente. Frecuentemente, los amigos y familiares no notan los cambios sutiles en el comportamiento, que finalmente resulta con el paciente siendo diagnosticado. Esta realidad contribuyó grandemente en mi deseo de ayudar a aquellos que se enfrentan al problema ya sea como pareja, hijo o cuidador. Independientemente de las circunstancias, el cuidado de un paciente con demencia es un desafío y una obligación abrumadora. Para muchos de nosotros que hemos servido como cuidadores, esto es de las tareas más difíciles y estresantes que hemos sufrido en la vida. Desafortunadamente, no hay otros caminos ni soluciones fáciles. Los cuidadores son "puestos a prueba fuera de sus límites. Esperemos que aquí pueda encontrar algunas sugerencias que le sean útiles y algunas cosas que deba evitar para hacer su tarea menos difícil. Un cuidador sereno contribuirá en gran medida a un paciente más tranquilo. Los grupos de apoyo, los libros y los artículos ocasionales son útiles, pero me parecieron insuficientes para ayudarme a reducir el estrés y las presiones emocionales. Mi experiencia expone varios temas, que nunca se discutieron en grupos de apoyo, incluyendo la parte espiritual.

Poco se ha escrito sobre cómo disminuir el estrés sufrido por el cuidador de personas con demencia. Esta guía no pretende ser el principal recurso para entender la enfermedad de Alzheimer, sino más bien desea proporcionar algunos consejos importantes al cuidador. Estos consejos pueden ayudar a hacer el trabajo de cuidar menos difícil y a que la vida sea más agradable para ambas partes. El título de este manual es intencional. Un paciente con Alzheimer se llega a convertir en un extraño ya que su comportamiento, gustos y acciones cambian. Deja de ser la persona que conocemos y con la que hemos vivido por años. Lamentablemente, no podemos predecir ni anticipar el comportamiento del paciente, lo que implica que ahora estamos tratando con un desconocido; una persona diferente. Sí, la apariencia es familiar, y tal vez algunos hábitos y rutinas continúan al principio, pero a medida que pasa el tiempo ¡el paciente eventualmente se convertirá en un completo extraño! El cuidador debe adoptar una actitud de calidez y hospitalidad hacia él, al igual que lo haría al dar la bienvenida a un desconocido. Por lo tanto..."Bienvenido Extraño."

¡Simultáneamente, el cuidador se convierte en un extraño para el paciente! Esta transformación es uno de los ajustes más sutiles y difíciles que enfrenta el cuidador. El paciente ya no expresa calidez, gratitud o aprecio por la asistencia y finalmente puede volverse agresivo y hostil. La intimidad se evaporará y el cuidador estará realizando tareas por las cuales no será agradecido. El dar las gracias desaparecerá. Esto hace que la experiencia y el ambiente en el que se tiene que servir sean desgarradores. Este proceso puede conducir rápidamente al resentimiento y hostilidad por parte del cuidador, quien debe hacer modificaciones para poder responder a los cambios bruscos en el comportamiento del paciente.

La relación que funcionó bien durante años desaparece y en su lugar hay un cambio de comportamiento que es imposible predecir o anticipar. Las acciones y comportamientos irracionales del paciente no son deliberados ni voluntarios, sino que se deben enteramente a la enfermedad. Esto no debe ser ignorado, ya que de lo contrario contribuirá a generarle frustración y estrés al cuidador. La mayoría de los que tienen experiencia en la navegación de un barco están familiarizados con la frase "hombre al agua." La respuesta universal al grito es localizar inmediatamente un chaleco salvavidas y arrojarlo a la persona que se está ahogando. ¡El salvavidas no puede alterar el tiempo que el individuo está en el agua, pero sin duda le dará comodidad, seguridad, y alivio!

Se espera que este manual haga para el cuidador lo que un salvavidas hace por una persona que posiblemente se esté ahogando. Esperemos que este manual se utilice a menudo para ese propósito.

1 Corintios 15:58 "Así que, hermanos míos amados, estad firmes y constantes...vuestro trabajo en el Señor no es en vano."

Aviso Legal

Mi posición como cuidador de Alzheimer duró poco menos de cinco años. Terminó abruptamente el 10 de marzo de 2014, sólo seis días después de que mi querida esposa fuera diagnosticada con cáncer de colon. Curiosamente, Kendall nunca se quejó del dolor o sensación de malestar antes de su diagnóstico. En los meses anteriores noté que Kendall descansaba y dormía más tiempo y su movilidad disminuía. Era mucho más deliberada y cautelosa en su caminar, especialmente por la noche en condiciones de poca luz.

Como resultado de su inesperada muerte, me salvó de tomar la decisión de internarla en un asilo y las dificultades emocionales que esto traería. Mis amigos que internaron a su pareja en un centro de cuidados lo hicieron con gran remordimiento y dificultad. Los médicos reconocen que a la mayoría de los cuidadores les toma bastante tiempo tomar esta decisión, ya que están atrapados en sentimientos de "maldito si lo haces y condenado si no lo haces."

Yo tuve la bendición de no tener que tomar esa decisión. Por lo tanto, no puedo comentar sobre las dificultades asociadas al llevar a la pareja o al padre a una institución. Aquellos que lo tuvieron que hacer, comentan que fue muy estresante visitar a su ser querido en un asilo y ser recibido con una pregunta como "*¿quién eres?*" Me han comentado que este conflicto duró hasta la muerte del paciente.

Adicionalmente, Como cuidador de mi esposa, yo no tuve que pasar por los múltiples problemas que, a menudo, se presentan entre hermanos mientras tratan de cuidar de su padre o madre. Este tema es frecuentemente uno de los más discutidos en los grupos de apoyo de Alzheimer. Será mencionado en un tema más adelante.

De ninguna manera este manual pretende incluir todos los problemas y dificultades que se pueden encontrar. Cada paciente es diferente, al igual que cada cuidador. Usted experimentará circunstancias diferentes y con resultados diferentes, pero también se presentarán situaciones similares. Este manual intenta responder apropiadamente a cada acontecimiento. Qué hacer y qué no hacer.

Aunque no se llevó a cabo ninguna investigación, estudio o encuesta, la opinión del autor es la siguiente: cónyuges, hijos y otros miembros de la familia que pasaron años y décadas con el paciente, viviendo en condiciones tranquilas, agradables, y armoniosas, enfrentarán más desafíos y encontrarán más difícil la tarea de cuidar a sus seres queridos que otros cuidadores con experiencia. Eso se debe a que ellos no han experimentado el comportamiento salvaje, impredecible y a veces explosivo que con tanta frecuencia se presenta en algunos pacientes con Alzheimer. Esta publicación está especialmente dirigida a aquellos cuidadores nuevos, inexpertos.

Propósito

El propósito principal de esta publicación es ayudar a reducir el estrés y la tensión del cuidador que no es remunerado. Se espera que las sugerencias que se encuentran en este documento contribuyan a ese objetivo. Si bien, este manual se enfoca principalmente en cónyuge que cuida de su pareja, o en el hijo que cuida de un padre, también es aplicable en otras situaciones. Estudios recientes informan que los cuidadores de Alzheimer tienen una tasa de mortalidad de 63% más alta que los que no son cuidadores. Esto confirma claramente y testifica, el enorme estrés impuesto al cuidador, especialmente si es un miembro de la familia.

Esta guía está destinada a complementar libros sobre la enfermedad de Alzheimer, como **Cuando el día tiene 36 horas** y otros. Estos libros ofrecen información útil sobre la enfermedad y el paciente, pero frecuentemente sin mucho énfasis en qué esperar emocionalmente y en cómo debe de responder el cuidador a un comportamiento inesperado. Se espera que este manual fortalezca al cuidador y le ahorre parte del estrés y del dolor de ser rechazado, que es algo por lo que todos hemos pasado. Hay algunas acciones que se pueden implementar para reducir conflictos y evitar estrés y tensión. Estas acciones serán beneficiosas para ambas partes. Con frecuencia, el cuidador puede ser un factor que contribuye al comportamiento desagradable del paciente. Los pacientes con Alzheimer no pueden ser tratados de manera racional, ya que pierden la capacidad de pensamiento cognitivo.

Negación

Con frecuencia se dice que la enfermedad de Alzheimer es una de las enfermedades más difíciles porque normalmente progresa lentamente y también, es difícil de diagnosticar. Los miembros de la familia son con mayor frecuencia los últimos en reconocer o notar los síntomas. Los cónyuges son generalmente los últimos en percibir los cambios en el comportamiento, y cuando se hace el diagnóstico formal, son los últimos en reconocer y aceptar la decisión.

En consecuencia, es común que ambos cónyuges cuestionen la validez de la decisión del médico y/o acepten el hecho de que su pareja ahora tiene una temida enfermedad. Con frecuencia el cónyuge se niega a reconocer la enfermedad. Algunos se preguntan ¿por qué yo? Otros pueden estar avergonzados, se cierran o se niegan a revelar que su pareja tiene esta terrible enfermedad.

¿Qué hacer?

Dado a que un compañero es a menudo el último en ver los cambios, se les recomienda aceptar la realidad lo antes posible. Lo más probable es que los amigos y conocidos ya hayan notado los cambios en el comportamiento e incluso puedan anticipar la confirmación de algún tipo de demencia. Poco o nada se gana, si el cuidador niega el diagnóstico. La enfermedad no desaparecerá y entre más pronto el cuidador acepte la realidad será mejor para él o para ella. También, aceptación es bueno para el alma.

Informar a los miembros de la familia puede ser una tarea muy difícil. Los hijos pueden ser los más incrédulos. Mi buen amigo Harold (seudónimo) tuvo una experiencia muy tumultuosa con su hija adulta, que no podía creer que su madre tenía demencia. Su hija vivía a cientos de kilómetros de distancia. En un intento de convencerla del dilema de su madre, Harold la invitó a Florida para que viera con sus propios ojos lo que estaba pasando. Los dos primeros días fueron notablemente dichosos y agradables. Tanto así que Harold pensó que su esposa estaba mejorando, y le preocupaba que su hija no observara ningún comportamiento hostil o agresivo. Al tercer día, Harold y su hija estaban sentados uno al lado del otro en el sofá de la sala. Cuando su esposa bajaba las escaleras, los vio juntos. Ella se enfureció y acusó a Harold de estar con una mujercuela, sin darse cuenta de que era su propia hija. Su hija subió al segundo piso y llamó a la policía. Harold, que se encontraba en el primer piso, hizo lo mismo ya que temía que este incidente se volviera violento. Una vez que la policía llegó, tardaron un tiempo en restaurar la paz. Después de haber observado varios arrebatos, la hija regresó a casa. Finalmente aceptó el hecho de que su madre tenía Alzheimer y fue entonces cuando reconoció las condiciones difíciles en las que Harold estaba viviendo.

Muchos pacientes con Alzheimer son capaces, mientras están en etapas tempranas, de ocultar su enfermedad al conocer a otras personas. Un ejemplo le pasó a un querido amigo. Su esposa era la menor de tres hijos, y cuando tenía setenta años, fue diagnosticada con Alzheimer. Sus hermanos cuestionaron el diagnóstico y afirmaron que no veían evidencia de demencia en sus cartas y conversaciones telefónicas. Mi amigo no pudo convencerlos de lo contrario. Finalmente, uno de los hermanos mayores les hizo una visita, y después de un largo almuerzo en un restaurante muy popular, reafirmó que su hermana estaba bien. Mientras los tres conducían juntos a casa y después de una pausa en la conversación, la esposa se volteó hacia su hermano, que iba en el asiento trasero, y le preguntó: "¿Eres mi padre?" ¡Mi amigo casi causa un accidente automovilístico, pero recuperó credibilidad con la familia de su esposa!

Qué esperar

Una palabra puede describir qué esperar con un paciente de Alzheimer... ¡CAMBIO! ¡El cambio trae sorpresas y la mayoría de estas son estresantes y algunas pueden ser violentas! El período entre el diagnóstico y la muerte incluye muchos cambios. La mayor parte de esos cambios son para mal, pero a veces hay breves períodos de estabilidad o mejora. La disminución de la agudez mental es natural en la enfermedad. La memoria disminuye constantemente. El pensamiento racional es reemplazado por un comportamiento irracional y extraño. Para el cuidador no es sólo un desafío, sino también una necesidad cambiar durante este período, con el fin de adaptarse mejor al comportamiento nuevo e impredecible. Si el cuidador es un miembro de la familia, se hace más difícil responder a los cambios constantes en el comportamiento y en los hábitos del paciente. Su cónyuge se convierte esencialmente en un extraño. Él requiere un comportamiento diferente y nuevo por parte de usted, el nuevo cuidador.

Independientemente de su relación con el paciente, el cuidador se ve obligado a reconocer el cambio de roles. Si el paciente es un cónyuge o un padre, el cuidador tiene que entender que ahora es él el responsable por todas las decisiones que deben ser tomadas. Es difícil especialmente para un hijo que por primera vez debe decirle al padre qué hacer. ¡Para un hijo único esto es particularmente difícil! Los padres también son más propensos a resistir la reversión de roles. Incluso, a los cónyuges les resulta difícil, ya que ellos tienen que tomar todas las decisiones que menudo son recibidas con oposición y resistencia.

Esta reversión de roles puede ser uno de los primeros eventos que ponen a prueba la paciencia y la autoridad del cuidador. ¡No será la última vez! El cuidador debe reconocer que se avecina un largo período de deterioro mental. Será evidente que el paciente con demencia pierde la capacidad de pensar racionalmente. Para las parejas que han vivido felizmente sus vidas juntas y han compartido la toma de decisiones, esto resulta ser una transición difícil. Ya no se pueden anticipar las acciones del paciente porque son impredecibles. Se molestará en un momento dado por algo que previamente daba por sentado o aceptaba. Un paciente con Alzheimer se vuelve infantil en muchos aspectos, y no poder anticipar estos ataques repentinos, se vuelve muy estresante para quien lo cuida.

El cuidador debe anticipar que se llevarán a cabo dos cambios importantes en el comportamiento del paciente. El más importante es el rechazo. Cuento con el hecho de que gran parte de lo que usted haga para ayudar, no será agradecido y ni apreciado. La ausencia de la palabra "Gracias" se notará rápidamente. Este cambio de comportamiento se nota en la

mayoría de los casos y se vuelve cada vez más estresante para el cuidador. Es útil recordar siempre que su paciente no es capaz de apreciar o actuar de una manera lógica o coherente debido a la enfermedad de Alzheimer o demencia. El segundo y tal vez el cambio menos probable es la ausencia de la intimidad. Mis amigos cuidadores coinciden en que sus parejas pierden su capacidad e interés en la mayoría de las expresiones de amor: tocar, abrazar o besar. Para las parejas felizmente casadas este es un ajuste importante, y el cuidador debe adaptarse. Uno no debe mostrar irritación o decepción al no recibir respuesta a un gesto amable o a un abrazo. También puede ocurrir pérdida de libido, y el paciente puede no tener interés en el sexo. Esto aumenta la sensación de aislamiento y rechazo de los cuidadores.

La Asociación de Alzheimer afirma que 6 de cada 10 personas con demencia deambularán. Esto obviamente se convierte en un problema grave si el paciente posee esta tendencia y especialmente si se inclina a hacerlo por la noche. Si es así, requiere supervisión durante el día, y algunas medidas de seguridad para evitar que deambulen durante la noche, cuando el cuidador está dormido. En tales situaciones, se requiere cerrar las puertas y guardar las llaves. Esta situación aumenta el estrés y amplía las responsabilidades del cuidador. Incluso, puede resultar en la incapacidad de dejar al paciente solo en la casa por breves períodos de tiempo.

Un ejemplo es mi suegra, Louise, quien fue diácono y una persona mayor respetada en su iglesia durante muchos años. Antes de ser diagnosticada con Alzheimer, Louise salía a cenar, y con frecuencia felicitaba a los padres, cuyos hijos mostraban buen comportamiento y educación. A lo largo de los años hizo que muchos padres se sintieran muy contentos y orgullosos. Poco después de su diagnóstico tuvo un cambio notable y vergonzoso. Si en el restaurante observaba a un niño rebelde, ruidoso e indisciplinado, al salir se detenía junto a la mesa y felicitaba a los padres por el hijo tan educado y encantador. Cuanto peor era el comportamiento, más elogios les daba, y lo hacía de una manera sincera. Ella no podía distinguir lo bueno de lo malo. Esto sucedía tan a menudo que empecé a darles a los padres un papel que decía: "Louise tiene Alzheimer. Gracias por su comprensión." Esto al menos me hacía sentir mejor.

Uno de los ajustes más difíciles requeridos de un cuidador, es la necesidad de decir "mentiras piadosas" al paciente. Matrimonios y relaciones felices se basan en la verdad y en la honestidad. Sin embargo, para el cuidador es conveniente apartarse de esta doctrina para mantener la armonía con el paciente. La verdad no siempre es una virtud con los pacientes de Alzheimer. Esto se discutirá con mayor detalle en las siguientes páginas.

Por último, el CAMBIO trae ESTRÉS al cuidador. Usted debe estar preparado para enfrentarse frecuentemente con diferentes tipos de estrés que a lo mejor no ha experimentado antes. Este se presenta sin previo aviso e inesperadamente. Gran parte del estrés del cuidador es el resultado de no ser capaz de predecir cuándo, qué y por qué. Lo que genera una reacción furiosa hoy, puede no hacerlo mañana. El estrés es insidioso. Está presente y puede crecer,

incluso, cuando usted está manejando bien las cosas. Solamente llega, y llega sin ninguna pista o indicación. Si es posible, tenga una válvula de escape para liberarse del estrés. ¡Prepárese!

Un ejemplo clásico es lo le pasó a mi amigo de toda la vida Bob (seudónimo). Él y su esposa Ann vivían en una comunidad exclusiva. Ann era una señora muy elegante, gentil y amable. Varios años después de que Ann fuera diagnosticada con Alzheimer, Bob estaba en su comedor y notó que el agua corría por el candelabro. Ann estaba bañándose arriba. ¡Él subió rápidamente y encontró a Ann de pie junto a la bañera, completamente desnuda e hipnotizada por la cascada que caía sobre la tina! Galones de agua iban por todas partes, lo que hizo que el techo de yeso en el comedor se derrumbara, dañando la alfombra, las sillas, y la mesa. Se gastaron miles de dólares en reparar el daño. Pocos meses después, ocurrió lo mismo, pero esta vez no se realizó ninguna restauración. El comedor fue declarado "fuera de límites." Al mismo tiempo, Bob comenzó a recibir por correo notificaciones de facturas que no habían sido pagadas. ¿Cómo pudo suceder esto? Si él actualmente hacía los pagos de las cuentas. ¡Al investigar descubrió que las facturas sin abrir estaban dentro de las cajas de cereales de Ann! La correspondencia era entregada a través de una ranura en la puerta principal, cayendo al piso del pasillo. Bob tuvo que reubicar el buzón fuera de la casa, y cambiar la cerradura de la puerta principal para evitar que Ann interceptara el correo. Es posible que usted no tenga que pasar por las mismas situaciones de comportamiento impredecible que afrontó Bob, pero definitivamente habrá sorpresas.

En algún momento de su jornada como cuidador y posiblemente en numerosas ocasiones, usted se sentirá "derrumbado". Habrá momentos en que creerá que no hay solución a su(s) problema(s), ni alivio o ayuda disponible. Se sentirá desesperanzado, como si no hubiera forma o medios para cambiar su condición. No verá puerta para salir de esta situación, que puede ser el rechazo constante, preguntas incesantes o repetida negación a hacer algo. Esto puede volverlo loco, ya que en ocasiones viene con arrebatos, en los cuales los pacientes le lanzan cosas, le cierran la puerta o le dicen groserías. Pero debe recordar que el paciente no está tratando deliberadamente de hacerle su trabajo estresante. ¡Sí, en ocasiones se sentirá derrumbado!

Afortunadamente, el paciente no presenta un comportamiento deteriorado todos los días. Habrá períodos o hasta varios días, cuando el paciente parecerá mejorar, tal vez con mejor memoria y comportamiento normal. Esto se podría manifestar fácilmente cuando aparece un hijo o un nieto. Podría ocurrir en una fiesta o reunión con otros. Si la ocasión es celebrar un cumpleaños, un aniversario, o una boda, es probable que el cuidador escuchará varios comentarios sugiriendo que el paciente ha progresado o que parece ser el mismo o la misma de antes. De alguna manera y sin indicaciones previas, el paciente puede estar casualmente a la altura de la ocasión y exhibir pocos signos de Alzheimer. Por supuesto, estén complacidos, pero prepárense para un cambio, que se presentará de un momento a otro. ¿Pero cuándo?

Phi 4:13... **"Puedo hacer todo a través de Aquel que me da fuerza."**

CAMBIO DE ROL

Independientemente de su relación con el paciente, usted debe entender que el cambio de rol es mandatorio. Este es quizás, el tema más importante de enfrentar al principio de la aparición de la demencia y el Alzheimer. Incluso, si el paciente es un padre o un cónyuge de muchos años, el cuidador debe reconocer la necesidad de aceptar convertirse en el responsable de la toma de decisiones: es decir, "el padre". Esto será particularmente difícil de aceptar para un hijo o incluso para el cónyuge, que ha compartido la toma de decisiones con su esposo/a durante décadas.

Esta nueva responsabilidad requiere intervención o control sobre temas tan importantes como los siguientes: conducir; escribir cheques; usar tarjetas de crédito, teléfono celular, computadora; hacer las compras; y en última instancia, cocinar y utilizar estufas y microondas. Y es especialmente importante en la administración de medicamentos.

Es indiscutible que la reducción del uso del automóvil es el asunto más aterrador al que continuamente se enfrenta el cuidador. El auto es un medio de independencia y un símbolo de la libertad. Quitarle las llaves del vehículo a un padre o cónyuge es probablemente el mayor de los problemas que enfrenta el cuidador. Una vez que un médico diagnostica a una persona con demencia o Alzheimer, es de suma importancia que pare de manejar. La posible responsabilidad financiera se vuelve demasiado grave como para ignorarlo. El cuidador debe solicitarle al médico una carta dirigida al paciente, en donde le informe que debe abstenerse de conducir. Anticipe la rebeldía, la ira y la hostilidad porque será inminente. Esta es una carga importante para el cuidador u otro miembro de la familia. Usted debe esperar que el paciente le acuse de colusión y conspiración. Usted debe repetirle una y otra vez que no fue su idea. ¡Este es un ejemplo de donde el cuidador debe dejar a un lado su código de ética y decir una "mentira piadosa" con el fin de mantener la armonía y la amabilidad! Habrá otras ocasiones. Una vez que las llaves se retiren u oculten, asegúrese de sacar al paciente de la póliza de seguro del automóvil, pero sólo cuando ya no tenga acceso a un vehículo.

Psa 51:10... "Crea en mí un corazón puro, oh, Dios, y renueva un espíritu firme dentro de mí."

PEQUEÑAS MENTIRAS PIADOSAS

Durante generaciones, los padres, las escuelas y las iglesias nos han dicho a una edad temprana que siempre seamos honestos y digamos la verdad. George Washington y su corte del cerezo fue una historia que escuchamos muchas veces a lo largo de nuestras vidas, y de la cual la mayoría de nosotros hemos intentado seguir su buen ejemplo. Los cuidadores de Alzheimer tienen el desafío de apartarse de este importante principio de conducta. Esto les traerá resultados impresionantes. La recompensa, sin embargo, no está exenta de estrés... especialmente desde el principio. Decir mentiras piadosas es uno de los varios desafíos importantes, a los que el cuidador se debe de enfrentar. La intención de decir una pequeña mentira piadosa no es dañar o engañar al paciente, sino evitar un incidente o una reacción explosiva. Sí, es estresante fabricar una falsedad para proteger la armonía y la calma. La buena noticia es, que el cuidador se da cuenta rápidamente del beneficio de mentir, ya que le permite mantener al paciente tranquilo. Uno se da cuenta inmediatamente que mucho se gana diciendo, discretamente, mentiras piadosas.

Dejar la casa juntos es comúnmente fuente de gran dificultad. El cuidador será interrogado, *¿por qué me estás diciendo ahora?* o *¿Por qué no me lo dijo antes?* Usted no puede decirle que se lo ha dicho antes, que es la verdad, porque provocará una reacción hostil o una explosión. Uno debe decir una pequeña mentira piadosa para mantener la tranquilidad. El cuidador, debe ser la parte culpable a toda costa. ¡Una pequeña mentira piadosa lo salvará! Decirle a su paciente, *“no te lo dije antes, lo siento mucho,”* es una tarea muy difícil e incómoda, pero hay que hacerlo para mantener la armonía. Si usted le dice que le recordó varias veces ayer, y dos veces esta mañana que su terapeuta estaría llegando a la casa a las 10:30, puede ser similar a sostener una granada en la mano. ¡No cometa ese error!

Prepárese para que le pregunten varias veces... *¿Dónde están mis gafas?* o *¿Dónde está mi libro?* Por supuesto, el primer instinto es decir que *Tú los tenías*, pero esto es ¡lo que NO hay que hacer! Esa pregunta hace sentir culpable al paciente y le recuerda que su memoria está fallando. La respuesta debe ser... *los vi hace unos momentos, o no lo sé, pero te ayudaré a localizarlo.* Usted se dará cuenta rápidamente del valor de las mentiras piadosas. Por fortuna, la aprensión asociada con decirlas desaparecerá rápidamente. Decir mentiras piadosas tiene enormes beneficios y es una de las cosas más productivas que un cuidador puede hacer. Prepárese para hacerlo a menudo.

Paciencia

El cambio más extraordinario impuesto a un cuidador de Alzheimer o demencia es la necesidad de aumentar materialmente su paciencia. Webster define paciente como... *capaz de mantener la calma y no molestarse al esperar mucho tiempo o cuando se trata de problemas o personas difíciles*. La paciencia se define como... *la capacidad, el hábito o el hecho de ser paciente*. El cuidador debe de ser paciente y practicar la paciencia constantemente. ¡Debe practicar la paciencia constantemente como nunca antes! Su paciencia será puesta a prueba y reexaminada de muchas maneras.

Una de las áreas más comunes de resistencia del paciente es prepararse para salir a una cita. De repente, el paciente puede negarse a ir y dar una gran cantidad de excusas. Podría ser la incapacidad de encontrar el atuendo adecuado y la necesidad de probarse varios artículos de ropa para la ocasión. Bien podría ser que el paciente se queje de un dolor que le impide salir de casa. O podría ser un simple... *No quiero ir* o un enfático... *¡No voy a ir!* Incluso, si no hay resistencia formal en salir, hacerlo en las mejores condiciones, ¡le tomará considerablemente más tiempo preparándose, de lo que le tomaba en meses y años anteriores! Para algunos, esto es quizá el más estresante de todos los eventos que un cuidador debe enfrentar.

Otro problema común es el de tomar medicamentos. El cuidador debe estar preparado para oír *¡que no quiero tomar esas píldoras!* Seguramente ocurrirá, y sin previo aviso. Es muy probable que ninguna explicación sacuda o altere la negación. Si es así, el cuidador debe aceptar la derrota e intentarlo de nuevo más tarde. Es mejor retroceder que empujar al paciente a un período de combatividad. Mi Kendall era una de esas personas que tenían una gran aversión por tomar píldoras de cualquier tipo. Echo que pudo haber sido un arrastre desde la infancia. Ella sólo toleraba ocasionalmente una aspirina o ibuprofeno para el dolor de cabeza. Cuando el neurólogo le recetó por primera vez Namenda para su Alzheimer, comenzó una batalla diaria muy desagradable para ambos. Después de varios meses de conflicto, le mencioné el problema al médico y, afortunadamente, él le prescribió un parche para reemplazar las píldoras. Esto no resolvió el asunto por completo, ya que periódicamente se necesitaban otras píldoras; pero fue de gran ayuda.

En retrospectiva, uno de los primeros indicios de la enfermedad de Alzheimer de Kendall pasó desapercibido. Ella fue una cocinera consumada y durante años disfrutó organizando cenas. Algunos años antes de su diagnóstico, Kendall sugería que saliéramos a cenar o que trajéramos comida para la cena, lo que afortunadamente nuestro presupuesto permitía. Nuestra cocina se estaba cerrando cuando nos dijeron de su demencia. Ella participaba en las decisiones sobre dónde ordenar la cena. Pero sus últimos años fueron una historia diferente. Invariablemente cuando le preguntaba que deseaba ordenar para la cena, ella respondía... *cualquier cosa está bien conmigo*. Cuanto más la presionaba para obtener una sugerencia, la respuesta era más resuelta, por lo que yo hacía una sugerencia, a lo que ella decía... *eso suena bien*. Con frecuencia cuando llegábamos al restaurante, ella decía... *¡No quiero comer*

aquí! Mi pregunta: *¿adónde quieres ir?* Su respuesta: *a cualquier lugar.* Por lo tanto, la cena más rápida se convertía en una tarea y una fuente de irritación para mí. Una vez más, mi paciencia estaba siendo puesta a prueba. Recibí cierto alivio cuando descubrí que cuando le dije que Geraldo, el dueño de uno de sus restaurantes favoritos, la estaba esperando, accedió a entrar. Así que llegué a conocer a los gerentes de varios restaurantes, pero de vez en cuando ella decía "no entro". La comida para llevar se convirtió en nuestra principal fuente de comidas para cenar durante el último año de su vida.

Casi todos los días se presentan incontables problemas que ponen a prueba nuestra paciencia; y los mencionados anteriormente son sólo algunos de los tantos de estos. Las principales áreas de conflicto que usted enfrenta pueden ser diferentes, pero no menos exigentes. Debemos pedirle a Dios muchas veces al día Su apoyo y fortaleza para satisfacer las necesidades del paciente.

Ef. 4:2... **"ser pacientes, sopórtense unos con otros en amor."**

NO MUESTRE EMOCIONES NI IRA

Es imposible anticipar cuándo y qué causará un estallido de ira. Es importante que el cuidador recuerde abstenerse de corregir al paciente o disputar algo dicho, hecho o no hecho. Es mejor decir, *"Lo siento. Olvidé decírtelo, me acaban de llamar, o simplemente sucedió."* ¡Sea paciente! A toda costa no aparente estar enojado, sorprendido o agitado, ya que se lo transmitirá al paciente y se convertirá en combustible para una explosión.

El cuidador generalmente es la clave en cuanto a si el paciente está contento o si el paciente está agitado. ¡Un cuidador agitado producirá un paciente agitado! A toda costa no se muestre disgustado con algo dicho o hecho por el paciente. No reaccione ante ningún acto de rechazo por parte del él. Esto es ciertamente difícil pero muy importante. El paciente no quiere cometer errores y los errores no deben ser reconocidos.

El rechazo es frecuente y no debe ser respondido por el cuidador. Un jadeo o cualquier expresión de frustración es todo lo que se requiere para un estallido por parte del paciente. Es cierto que no todos los arrebatos son causados por el cuidador, pero es imprescindible no responder a los estallidos. ¡La paciencia está a prueba de nuevo!

Por lo general, los pacientes llegan a sentirse más cómodos en el entorno actual y con las rutinas a medida que pasa el tiempo. Es probable que los cambios en cualquiera de los dos se vuelvan cada vez más difíciles para ellos y para el cuidador. Esto es particularmente cierto cuando se hacen los arreglos para hacer una cita médica, o prepararse para salir de visita. En eventos como estos, el cuidador debe estar preparado para lo peor.

Viaje

Viajar puede ser la actividad más difícil y potencialmente irritante, que un cuidador encuentra mientras cuida a un paciente con demencia. Viajar significa cambio y el cambio es lo que tan a menudo enciende el comportamiento explosivo. El cambio de ubicación y entorno es más temeroso que el cambio de rutina u otros cambios. Prepararse para un viaje es en sí una experiencia estresante. La selección de ropa, calzado, píldoras y artículos personales contribuyen a un evento angustiante. Una de las principales preocupaciones gira en torno a la comida y el uso del baño en el camino, especialmente si se viaja por avión. Un cambio de aviones puede convertirse en un problema grave. No todos los aeropuertos ofrecen baños para familias, lo que obliga a utilizar las grandes instalaciones públicas. En un viaje de Newark, NJ a Florida, Bob y su esposa Ann tuvieron un cambio de aviones en Atlanta. Mientras estaba en Atlanta y antes de partir a Florida, Ann fue al baño de damas. Debido a su propensión a vagar, Bob mantuvo un ojo agudo en caso de que surgiera algo; ¡un ataque! Después de un período de tiempo extraordinario, Bob fue a la entrada e intentó conseguir a una mujer que ayudara a Ann a regresar. Nadie se ofreció. El vuelo estaba siendo llamado y después de aproximadamente 30 minutos Ann salió y ¡el vuelo partió sin ellos! No hay mucho que uno pueda hacer para prevenir esto. Algunos aeropuertos tienen instalaciones para familias con espacio para dos personas. Estas son diseñadas principalmente para pasajeros en sillas de ruedas, pero no todos los aeropuertos ofrecen este servicio. La forma en que el paciente reaccionará en el destino final es otro problema. Mucho habrá cambiado y es diferente. Es muy probable que el paciente quiera volver a casa ¡y volver a casa ahora! Uno debe estar preparado para las solicitudes repetidas de regresar a casa.

Viajar con un vagabundo, y eso es aproximadamente el 60% de los pacientes con Alzheimer, es especialmente inseguro. Un querido amigo tenía una esposa que vagaba, especialmente por la noche. Cuando estaban fuera de casa, él debía colocar una silla frente a la puerta de salida de la habitación, y sobre la silla ponía cualquier objeto que hiciera ruido al caer. Uno no puede dejar a un vagabundo desatendido, ya sea en el supermercado, en el Wal-Mart, o en el aeropuerto. Ellos son muy buenos desapareciendo e incluso algunos llegan a ser expertos.

Mi querida Kendall me volvió loco en nuestro viaje de 2 horas en coche a Fayetteville. Me solicitaba que nos detuviéramos en el camino para comprar comestibles, a pesar de que nuestra camioneta estaba cargada con comida para el fin de semana. Repetidamente insistía en que necesitaba comprar varios quiches, aunque nuestro congelador estaba cargado de quiches y no había espacio para otro más. Era una diatriba incesante y siempre difícil de desviar. Lo que en años anteriores fue una oportunidad agradable para hacer una visita, se convirtió en una incubadora de gran estrés y fricción.

En los últimos años de la enfermedad de Ann, Bob le compró fortuitamente un osito de peluche, para niños pequeños, el cual se convirtió en un amigo preciado. Se aseguró de que fuera con Ann cada vez que viajaban o que iban a un restaurante. El osito de peluche sirvió para dos propósitos valiosos. Primero, se convirtió en el mejor amigo de Ann y le dio un inmenso consuelo, especialmente cuando estaban fuera de casa. Bob decía *no molestes a Teddy* y ella se calmaba. Segundo, sirvió para indicar a otros que Ann tenía una enfermedad y tal vez un comportamiento inusual. Fue muy útil y la calmaba rápidamente. ¡En ocasiones Bob también apreciaba al osito de peluche!

DETALLES IMPORTANTES

El comportamiento del cuidador y la comunicación con su paciente juegan un papel enorme influenciando la conducta del paciente. El componente principal del éxito en el arte de vender y en el cuidado del paciente es mantener el contacto visual con el comprador o con el paciente mientras se les habla. Muchos de nosotros tenemos el hábito de realizar múltiples tareas, como leer el periódico y al mismo tiempo conversar con alguien. Gran parte de nuestra conversación con los miembros de la familia está sujeta a esta práctica.

Lamentablemente, esto no funciona bien cuando se cuida a un paciente con Alzheimer. De hecho, tiene un efecto nocivo en él. El contacto visual constante al conversar es un elixir placentero para el paciente. El cuidador debe evitar cualquier signo de apuro y mantener contacto visual constante al comunicarse con él. Ann, la esposa de Bob, era una vagabunda magistral. Cuando Bob se dio cuenta de que ya no podía dejar a su esposa en casa cuando iba al barbero, ubicado cerca de su casa, decidió ir a la peluquería de Ann a cortarse el pelo. Pensó que el entorno sería útil para ella. Tan pronto como Bob se sentaba en la silla del barbero y daba su espalda a Ann, ella iba directo hacia la puerta. La única solución que encontraron fue que Ann se sentara en la silla del barbero de al lado, girándola para que pudiera ver la cara de Bob. Además, ocasionalmente podían conversar, lo que contribuyó a que Ann se quedara quieta.

El lenguaje corporal también es crítico. El cuidador debe evitar distanciarse del paciente cuando habla. Hacer cualquier gesto para alejarse del paciente durante una conversación probablemente se interpretará como rechazo o desinterés. Cualquier acción que sugiera desaprobación de algo dicho o hecho, probablemente provocará al paciente. El estar en una posición que indique impaciencia o el deseo de seguir adelante no será bien recibido. Es bueno que el cuidador recuerde que el paciente tiene una disminución del sentido del tiempo, y un movimiento corporal que insinúe impaciencia agitará al paciente. Acercarse al paciente también le da al cuidador la oportunidad de decirle *te amo* o *¿qué puedo hacer para ayudarte?* ¡ambas frases son agradables al paciente!

LISTA DE LO QUÉ SE DEBE HACER

¡El cuidador debe reconocer que cada vez más tratará con un extraño! Una persona cuyo comportamiento y conducta serán diferentes e inesperados. Los hábitos, las prioridades, los gustos y las aversiones siempre cambiarán sin la capacidad de predecir respuestas. Cuanto más trate al paciente como un invitado, más tranquilo y contento estará ese paciente. ¡Un paciente tranquilo contribuirá materialmente a un cuidador calmado y un cuidador calmado también contribuirá a un paciente tranquilo! Por lo tanto, usted debe adaptarse a las nuevas necesidades y deseos. Un cónyuge o hijo que cuida de un paciente con demencia debe cambiar tanto como el paciente cambia, aunque sea en diferentes aspectos. El cuidador debe permanecer cordial y comprensivo en todo momento, independientemente de las circunstancias. Esto es mucho pedir, cuando se lanzan libros, las puertas se cierran de golpe, se dicen groserías y se desafía. ¡El cuidador debe permanecer por encima de la lucha!

Uno de los "deberes" más importantes es decirle al paciente "¡que lo ama y hacerlo a menudo!" No es sólo el paciente el que por lo regular aprecia y agradece la afirmación. Aquellos cuidadores que pierden a un miembro de la familia por Alzheimer, inevitablemente se arrepienten de no haberle dicho con frecuencia lo mucho que lo amaba. Esto es ciertamente difícil de hacer cuando gran parte del tiempo está lleno de frustración e irritación. Al fallecer el paciente, es más probable que el cuidador olvide los momentos de estrés y se centre en la pérdida. Estará deseando haber hecho más cosas para apoyarlo y apreciarlo. Independientemente de la frecuencia con la que se le dice "te amo" al paciente, el cuidador deseará haber sido más comprensivo y haber expresado su amor más a menudo.

Esta terapia es necesaria tanto para el cuidador como para el paciente. ¡Esto es algo que nunca estará de más! Incluso, aquellos que han perdido parte o toda su intimidad parecen apreciar un "te amo" y un abrazo. Un te amo que sirve tanto para el cuidador como para el paciente, y que debe decirse varias veces al día.

Cónyuges o hijos que cuidan a un paciente deben en algún momento tomar el control o monitorear las finanzas familiares. Esto puede resultar en el cierre de cuentas de ahorros o cheques, la cancelación o limitación de la actividad de la tarjeta de crédito, y la limitación del acceso a cuentas de valores y cajeros automáticos. A los 77 años, la esposa de un querido amigo, exbanquero, fue diagnosticada con Alzheimer. El compartió conmigo una historia desafortunada que ocurrió poco después de que su esposa fuera diagnosticada. Durante muchos años, cada uno de ellos tuvo propiedades separadas y cuentas bancarias e inversiones individuales.

Durante todos sus casi 50 años de matrimonio, habían sido prudentes en sus hábitos de gastar. El marido sólo revisaba ocasionalmente los estados de cuenta bancarios e inversiones de su esposa. De repente, un mes notó varios retiros de \$2,000 - \$8,000 en el informe bancario. Antes de interrogar a su esposa, el esposo revisó varios estados de cuenta bancarios de meses anteriores. Descubrió que también había transacciones similares en esos informes. Cuando fue interrogada, la esposa se volvió inmediatamente hostil y enojada, rebelándose a la intrusión en sus asuntos. Resulta que la esposa fue víctima de varias estafas importantes. La esposa había estado transfiriendo dinero al extranjero para ayudar a los vacacionistas estadounidenses varados, que necesitaban fondos para regresar a casa. También proporcionó depósitos de buena fe necesarios para repatriar los fondos a los Estados Unidos. Más de \$50,000 habían desaparecido en cuestión de pocos meses. La esposa estaba resentida por los esfuerzos de su marido para detener la actividad y antes de que pudiera cancelar su teléfono celular y cumplir con la documentación necesaria requerida por las instituciones financieras, otros \$50,000 desaparecieron. Más de \$100,000 de los fondos de jubilación que tanto necesitaban se habían evaporado, acompañados de numerosos enfrentamientos hostiles. ¡En años anteriores su esposa habría sido la última persona que gastaría miles de dólares de los fondos de jubilación en cualquier cosa! ¡Oh, cómo algunas personas con demencia pueden cambiar! Los cuidadores deben vigilar de cerca las actividades y estados financieros de la familia, incluso si esto trae resistencia y crítica.

Otro "deber" es ¡NUNCA sugerir o implicar que el paciente olvidó algo! Si el paciente pregunta *“¿por qué no me dijiste antes?”* usted debe responder... *“Olvidé decírtelo. Lo siento.”* NUNCA diga *“te lo dije ayer o te lo entregué hace 30 minutos.”* ¡Nunca haga que el paciente se sienta culpable, irresponsable u olvidadizo!

Se recomienda encarecidamente, que como nuevo cuidador se ponga en contacto con uno o más conocidos, que también estén cuidando o hayan cuidado a un paciente con Alzheimer. En caso de que esto resulte difícil, uno debe ponerse en contacto con su iglesia o sinagoga. Estas pueden ayudarle a localizar a otro miembro de la iglesia involucrado con el cuidado de la demencia. Cada cuidador experimenta obstáculos y problemas difíciles y pueden ayudarse inmensamente unos a los otros. Cuantos más contactos mejor.

LO QUE PUEDE SALIR MAL

Se requieren dos recursos para cuidar a un paciente con Alzheimer... Tiempo y dinero. A medida que su independencia decline y se pierda, el paciente requerirá mayor cantidad de tiempo por parte del cuidador. Esto puede ser un proceso lento y probablemente atrapará “desprevenido” al cuidador. De repente, se sentirá abrumado, sin saber qué hacer a continuación. Es probable que vaya acompañado de más rechazo y resistencia por parte del paciente. Para aquellos que tienen pocas alternativas, se vuelve necesario que busquen y reciban alivio. La paciencia de uno comienza a ser puesta a prueba y ese desafío se convierte en una tarea abrumadora. ¡Llega la necesidad de apoyo espiritual! La oración y una relación más estrecha con Dios serán de inmenso beneficio. Al igual que en muchas de nuestras necesidades, nuestro Señor nos brindará consuelo y fortaleza si oramos y buscamos su intervención. Él siempre nos permitirá hacer frente al desafío si le pedimos con sinceridad y fe.

Con demasiada frecuencia y por muchas razones, el cuidador se encuentra dedicando una inmensa cantidad de tiempo al paciente. Es posible que otros miembros de la familia no estén disponibles físicamente o no puedan contribuir financieramente a la atención del paciente. En los casos en que otros miembros de la familia tienen la capacidad de hacer contribuciones y no lo hacen, agrega invariablemente un enorme estrés al cuidador. Gran parte del tiempo y el diálogo en los grupos de apoyo de Alzheimer se dedican a este preciso tema. Con demasiada frecuencia, los hermanos elegirán permanecer pasivos e indolentes, mientras que sólo un hermano proporciona el cuidado y la atención.

¿Qué puede salir mal?... ¡usted!

Puede cometer varios errores. El principal error es no reconocer que usted necesita alterar la forma en que se relaciona con el paciente. Es desastroso creer que la crítica constructiva al paciente es útil. Esto no ayuda al paciente, y hacerle críticas o correcciones es contraproducente para el cuidador. Nada es más destructivo que preguntar al paciente *¿Por qué hiciste esto o eso?* u *¿Olvidaste que íbamos a cenar con los Smith?* Usted debe comprometer la honestidad a veces con el fin de mantener la tranquilidad. ¡Uno nunca debe decir que algo fue dado al paciente y que el paciente fue quien perdió o extravió el artículo!

Los pacientes con demencia pierden el concepto de tiempo. Los preparativos para salir de casa a una cita con el médico deben comenzar mucho más temprano de lo que se hacía antes. Si el cuidador muestra cualquier signo de ansiedad por salir a tiempo o llegar tarde, sólo resultará contraproducente y conducirá a la explosión.

Las salidas son casi siempre estresantes para el paciente. Si el cuidador aumenta el estrés al apurar al paciente, esto deletrea ¡PELIGRO! Prepárese para salir temprano y, si tiene éxito, llegue temprano a su destino. ¡La mejor de las alternativas!

Reglas

Al interactuar y cuidar a un paciente con Alzheimer, hay tres reglas básicas, pero a menudo difíciles de recordar:

Regla #1

NUNCA culpe al paciente. La regla más importante de todas es nunca decirle al paciente, *te dije ayer y otra vez en el desayuno de hoy, que teníamos una cita con el médico a las 11:00 de la mañana*. ¡Esta es una invitación a una respuesta hostil y rebelde! Como se mencionó anteriormente, las "mentiras piadosas" se vuelven necesarias y útiles para cuidar a un paciente con demencia. Una declaración veraz no es lo que el paciente quiere oír y probablemente creará una reacción tormentosa. Le corresponde al cuidador decirle; *cariño, olvidé decirte antes, que tenemos una cita con el médico a las 11:00 y lo siento mucho. Cometí un error. Me esforzaré más por recordar la próxima vez*. Esto inicialmente será difícil de aceptar para muchos cuidadores, pero es inmensamente útil y eficaz.

Regla #2

NUNCA levante la voz, critique o exprese ira. ¡Sea amable! Absténgase de mostrarse disgustado o irritado. Esto sólo agitará a su paciente y hará que reaccione en contra suya. A toda costa no parezca impaciente o sorprendido, ya que esto podría ser el combustible para una explosión. Sus emociones externas deben permanecer suprimidas. Los pacientes con Alzheimer tienen poca conciencia del tiempo. Al prepararse para salir para una cita, uno debe asignar una cantidad de tiempo extra para evitar tal confrontación.

Regla #3

¡ABSTENGASE de corregir al paciente o discutir algo dicho, hecho o no hecho, y nunca discuta! El cuidador debe aceptar el hecho de que es imposible anticipar cuándo y qué causará una explosión de hostilidad. Es mejor decir; *siento haberme olvidado de decírtelo o me acaban de llamar o simplemente sucedió*. Cuando le pregunten: *“¿Dónde están mis gafas?”* es intuitivo querer decir *“te las entregué hace 20 minutos,”* pero la respuesta debería ser, *“te ayudaré a encontrarlas”* o *“las extravié, así que iré a buscarlas.”*

LAS TRES P NECESARIAS

Paciencia

El cambio de comportamiento más convincente requerido de parte del cuidador es aumentar enormemente la paciencia. ¡La paciencia es el antídoto contra un comportamiento extraño, estresante e inesperado! El cuidador debe recordar constantemente practicar la paciencia, para abstenerse de cualquier crítica, corrección o expresión de desaprobación. Un cuidador calmado contribuirá en gran medida a un paciente tranquilo. Al enfocarse en la paciencia, el cuidador experimentará un elemento de alivio muy necesario y menos estrés.

Perseverancia

Merriam-Webster define la perseverancia como: *la cualidad que le permite a alguien seguir intentando hacer algo, aunque sea difícil*. Será extraño un cuidador que en una o más ocasiones no tendrá el deseo de tirar la toalla y abandonarlo todo. De hecho, muchos si no la mayoría de los cuidadores experimentarán esa sensación con frecuencia. El estrés puede ser abrumador y en ocasiones implacable. Uno debe decirse a sí mismo, una vez más, que el paciente está enfermo y no tiene control de su comportamiento. Durante esos períodos de perseverancia, es importante buscar el apoyo de Dios, que nos lleva a la tercera **P**; la **P** que se omite en la mayoría de todo lo escrito para ayudar a los cuidadores.

Plegaria (Oración)

Prácticamente, todos los cuidadores sentirán en un momento u otro, la necesidad de apoyo y ayuda. Algunos pueden tener la suerte de tener familiares que puedan participar y brindar alivio. Independientemente de las circunstancias, la ayuda y el apoyo son necesarios y se necesitan desesperadamente. Les corresponde a los cuidadores esforzarse por lograr una relación más estrecha y fuerte con su Dios. La plegaria sincera y frecuente a Dios traerá gran alivio y consuelo a aquellos que más lo necesitan. La seguridad, el amor y el cuidado de Dios se extenderán a aquellos que verdaderamente busquen su presencia e intercesión. Dado que no hay actualmente ningún medicamento que detenga la demencia, los cuidadores de Alzheimer experimentan una carga muy pesada. Sin embargo, hay alivio a su aflicción, buscando la intervención y cuidado de Dios a través la oración. Esto brinda apoyo y consuelo a aquellos que depositan su fe y confianza en Él. Tal vez, Dios no elimina los problemas y el estrés, pero sí, nos permite manejar y responder mejor a nuestra asignación. Podemos rezar... *por favor hazme querer estar dispuesto*. ¡Alabado sea el Señor!

Jas 1:12... Bienaventurado el hombre que soporta la tentación, porque cuando haya resistido la prueba, recibirá la corona de vida que Dios le ha prometido a los que lo aman."

Cuidado

Este tema está escrito especialmente para alguien que está cuidando a su pareja. Está particularmente dirigido a aquellos de ustedes que sienten que han tenido un matrimonio relativamente sin estrés, feliz y armonioso, con amor y límites. Un matrimonio lleno de cortesía, respeto y cuidado del uno por el otro. Un matrimonio que rara vez experimentó ira o rechazo. Si se identifica con esta descripción, usted ha sido ricamente bendecido y aceptado. Su vida ha estado llena de gozo y consuelo, pero el cambio está por llegar. Es probable que se convierta en un cuidador con estrés y frustración. Usted percibirá rápidamente grandes cambios en su pareja, que usted no había experimentado previamente. Será de los primeros en reconocer que tratará con un extraño. Cuanto más rápido sea capaz de adoptar los "que hacer y no hacer" en el cuidado, más control tendrá sobre su nueva situación. Las **3ra P** se convertirán en una fuente de fortaleza y consuelo para usted, y tanto usted como su ser querido se beneficiarán.

BUENAS INTENCIONES DESAPARECIDAS

A medida que la presión se acumula sobre los cuidadores, lo cual es inevitable, tratamos de sobrellevar y ayudar al paciente. No todos los esfuerzos ayudan a satisfacer al paciente o a mejorar la vida de cualquiera de los dos. A menudo, las buenas intenciones son rechazadas o desairadas. Un ejemplo de esto involucró a mi esposa y a mi suegra, Louise. Cuando Louise ya no era capaz de vivir en casa con asistencia, mi esposa, Kendall, con gran renuencia, la colocó en un centro de cuidados, localizado cerca de nuestra casa en Houston. Se consideraba el mejor lugar de este tipo en la comunidad. No hace falta decir que Kendall sintió una enorme culpa y remordimiento. Así que, pensó que sería acogedor llevar a Louise a nuestra casa varias veces a la semana para almorzar y visitar. Sin embargo, cuando llegaba el momento de devolver a Louise a su nuevo hogar, el infierno se desataba. Louise preguntaba: *¿Por qué me llevas a casa? ¡quiero quedarme contigo! ¿Por qué no puedo quedarme aquí?* Kendall sentía que estaba rechazando a su madre y era devastador. Cuando llegaban a las instalaciones, Louise se volvía ligeramente beligerante y decía: *¡no me gusta este lugar! ¿Por qué no puedo vivir contigo? ¿Por qué me dejas?* Esta rutina ocurría cada vez que Louise venía de visita, y tenía un efecto muy notable en el comportamiento de Kendall, quien tardaba uno o dos días en retomar su serenidad. Para entonces, sería el momento de repetir la visita. Afortunadamente, los cuidadores de la instalación le reconocieron a Kendall que su madre no sólo rápidamente olvidaba sus visitas, sino que estaba notablemente inquieta después de regresar. Ayudé a Kendall a decidirse a parar las visitas a casa y en su lugar visitar a Louise en su residencia asistida. Pronto nos dimos cuenta de que una visita semanal era óptima, y Kendall fue capaz de liberar una enorme carga de estrés y culpa. ¡Un claro ejemplo de cómo las buenas intenciones pueden ser desviadas!

Harold, un importante contribuyente de este manual, tuvo una historia más humorística. Poco después de que su esposa fue diagnosticada con Alzheimer, ella comenzó a extraviar y perder las llaves de su casa. Harold hizo varias copias, pero eso no resolvió el problema. Así que decidió que era propicio deshacerse de las llaves, e instalar una cerradura con una combinación de cinco botones en su puerta principal. Se hizo a un costo considerable y con una gran expectativa. Las cinco teclas tenían que ser presionadas con precisión para funcionar. ¡La esposa nunca fue capaz de recordar los botones correctos y la secuencia, por lo que su idea útil resultó ser un fracaso para ambas partes! Sí, ¡es posible que los cuidadores se esfuercen demasiado para complacer y satisfacer!

GRUPOS DE APOYO

Poco después de que mi querida esposa fuera diagnosticada con Alzheimer, muchos amigos me sugirieron que buscara un grupo de apoyo. La Asociación de Alzheimer fue útil para esto. Encontré un grupo arraigado ubicado convenientemente cerca de mí casa. No sabía que esperar, ya que no tenía información previa o experiencia con respecto a tales organizaciones. Por lo que anticipé que reuniría algunas buenas sugerencias e ideas que harían mi trabajo de cuidado más fácil y agradable. Salí de la primera reunión sin nada de provecho, pero seguí asistiendo a la mayoría de las reuniones mensuales durante los próximos 18 meses o más. Después de varias reuniones, me di cuenta de cuál era el propósito principal de estos grupos. Ellos ofrecían a los cuidadores la oportunidad de desahogar sus frustraciones y discutir sus propios problemas. Durante los 18 meses tuvimos tres líderes diferentes de la AAA local, todos capacitados profesionalmente y todos siguiendo un formato similar. Después de varios meses me quedó claro que mis problemas parecían leves en comparación con los de la mayoría de los cuidadores. A menudo, el líder tenía que consolar a miembros que lloraban. Dejé todas las reuniones posteriores sintiéndome afortunado en que mis problemas parecían menores... no había eventos físicamente agresivos (aunque de vez en cuando algo se me lanzaba), no había problema con vagar por la noche, no había destrucción.

Al reflexionar sobre las reuniones mensuales del grupo de apoyo de Alzheimer a las que asistí, gran parte del tiempo se dedicaba a los hijos que cuidaban a sus padres. Una participante frecuente era una mujer de mediana edad que tenía varios hermanos. Algunos residían en la ciudad y otros vivían fuera. La señora no tuvo opción y fue elegida automáticamente para cuidar a su madre. El papá había muerto algunos años antes y la madre vivía sola en su modesto hogar. A la madre le habían diagnosticado Alzheimer hacía más o menos un año, aumentando así su confinamiento en casa. Había un vecino, amigo de ella, que había sido servicial y que poco a poco intervino en el cuidado de la madre. La madre todavía conservaba su cuenta corriente bancaria, ya que su amigo la asistía con las compras del mercado, traía comida rápida para la cena, etc. Las relaciones entre el amigo y la hija se tensaron. La mamá parecía favorecer al amigo y negaba que él se estuviera aprovechando de ella. Las finanzas empeoraron, y la hija cada mes se enfrentaba a la falta de consenso entre sus hermanos. La hija estaba llorando y obviamente sintiendo gran estrés, frustración e ira. Esto continuó mes tras mes hasta que la madre fue finalmente colocada en un centro de cuidados.

En retrospectiva, las reuniones fueron bastante estériles. Durante mi experiencia no recuerdo que se discutiera ningún caso de espiritualidad. No se habló de la oración, ni se sugirió que se buscara la ayuda de Dios. Pero sí me expuso a una multitud de problemas que enfrentaban los cuidadores de Alzheimer y demencia.

Aparte de darme cuenta de lo afortunado que era, en comparación con muchos de ellos, yo me llevé muy poco a casa. Si usted necesita expulsar frustraciones, encontrará un poco de beneficio en un grupo de apoyo, pero no espere ninguna solución mágica. Los grupos de apoyo al duelo de numerosas iglesias proporcionan un servicio mucho más productivo, aunque estos se centran en la muerte y muy poco, generalmente, en el periodo de cuidados durante la demencia y Alzheimer.

Varios meses después del fallecimiento de Kendall, decidí regresar al grupo de apoyo de la AAA. Presente un breve testimonio sobre la necesidad de orar por la intervención y ayuda de Dios. Mi presentación fue bien recibida. Regresé a varias sesiones y aunque el líder apoyó mi mensaje, no estaba dentro del protocolo AAA participar en temas sensibles o posiblemente controversiales. Así que dejé de asistir, dándome cuenta de que un manual práctico para cuidadores podría ser más útil. Esa experiencia fue gran parte de mi inspiración para ayudar a aquellos asediados con esta tarea tan agotadora. Mi querido amigo Bob se convirtió en cuidador un año antes que yo. Él me ayudó inmensamente, mostrándome el camino hacia a Dios, para buscar en Él su guía y su apoyo, los cuales fueron invaluable. Un amigo que tiene o ha tenido experiencia con la enfermedad de Alzheimer puede ser de mucha ayuda y debe ser buscado.

PRUEBA DE MEDICAMENTOS PARA LA DEMENTIA

En todo el mundo se estima que 47 millones de personas tienen demencia y 9.9 millones de nuevos casos ocurren anualmente; los pacientes con Alzheimer contribuyen con el 60-70 % de esos nuevos casos. ¡Los periodos de vida más largos están contribuyendo al problema y para 2030 se espera que las cifras se dupliquen! El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento afirma que a partir de junio de 2017 habrá en marcha 150 clínicas de prueba para fármacos de Alzheimer y demencia en los Estados Unidos. Actualmente, se necesitan 70,000 pacientes con Alzheimer para hacer las pruebas. No hay un “descubrimiento” más necesario que un medicamento para esta enfermedad y, hasta ahora, los resultados de las pruebas farmacológicas han demostrado ser muy elusivas. Algunos de los medicamentos aprobados disponibles actualmente, en el mejor de los casos, sólo retrasan el proceso degenerativo en algunos de estos pacientes.

En el momento en que Kendall fue diagnosticada con Alzheimer, la neuróloga estaba participando en una prueba clínica de Bapineuzumab. Esta prueba estaba patrocinada por dos de las compañías farmacéuticas más grandes en los Estados Unidos. Ella indicó que pensaba que algunos de esos pacientes estaban respondiendo, a pesar de que se trataba de una prueba experimental. El papeleo requerido para aplicar era desalentador. Cuando finalmente fue aceptada, Kendall tuvo fuertes dudas. Pero la animé a continuar. Estuvo en las pruebas durante 18 meses, que consistió en una perfusión de tres horas, resonancia magnética, y pruebas cognitivas cada 90 días. Durante este período hubo múltiples indicios que sugerían que su enfermedad se estaba estabilizando. A sólo 18 meses de las pruebas, Kendall se cayó, se golpeó la cabeza, y rompió sus lentes. Poco después, su resonancia magnética indicó un pequeño hematoma y debido al protocolo de las pruebas, fue dada de alta del programa. Eso fue una decepción para ambos, aunque Kendall se sintió muy aliviada de descartar la resonancia magnética, a la que ella afirmaba ser claustrofóbica. Unos ocho meses después, las pruebas terminaron prematuramente debido a la falta de los resultados anticipados. Al visitar a la neuróloga de las pruebas de medicamentos, ella me dijo que había numerosas observaciones que sugerían que Kendall había experimentado beneficios notables con el medicamento. Agradecemos que Kendall hubiera podido participar en la prueba, pero lamentamos cómo terminaron las cosas.

A base de esta experiencia, yo animaría a cualquier cuidador a preguntarle a su neurólogo si hay alguna prueba de medicamentos disponibles, e investigar los beneficios y las consecuencias de esta. Las pruebas farmacológicas son supervisadas asiduamente por si surgen eventos adversos. Cualquier daño al paciente es bastante improbable. En retrospectiva, creo que Kendall, en ocasiones, encontró cierta satisfacción tanto en participar en las pruebas de medicamentos como en quejarse de la resonancia magnética. Los participantes para las pruebas farmacológicas son muy necesarios y es posible que se logren resultados positivos.

EL MISTERIO SIN RESOLVER

Hay mucho que no sabemos sobre el paciente con Alzheimer. Sabemos que los cinco sentidos (vista, sabor, tacto, oído y olor) no disminuyen tan rápido como lo hace la agudeza y el pensamiento cognitivo. Los pacientes son capaces de transmitir problemas con sus sentidos, pero no con sus sentimientos y emociones. Al menos no de una manera que nosotros entendemos. Los sentimientos y las emociones juegan un papel importante en el comportamiento y la disposición del paciente. Por lo tanto, es muy importante que el cuidador sea consciente y sensible, al hecho de que el paciente está lidiando con una gran frustración, de la cual no somos capaces de discernir o identificar su causa.

¿Qué hace que el paciente haga las cosas que hace?

Realmente no lo sabemos. Sabemos que el cuidador puede ser el responsable de una buena parte del comportamiento del paciente, pero hay mucho que no podemos explicar. Es muy importante que el cuidador esté siempre consciente de que el paciente percibe que sus habilidades han cambiado, causándole ansiedad y frustración. El paciente está lleno de ambas. Debemos hacer todo lo posible para no exacerbar las relaciones con nuestro paciente. ¡Las acciones y reacciones del cuidador son muy importantes! Siempre debemos poner al paciente y sus intereses por delante de los nuestros. El paciente es lo primero; tanto como si le diéramos la bienvenida a un extraño en necesidad.

Conclusión

Como cuidador está en un viaje sagrado que probablemente no ha elegido, pero ha heredado. Tal vez incluso, contra su voluntad. Puede deberse a que otros miembros de la familia renunciaron a cualquier responsabilidad. Además, lo más probable es que no tenga experiencia previa, o familiaridad con su nuevo papel en la vida y sus nuevas responsabilidades. Mi corazón se dirige a usted porque seguramente a veces experimentará un enorme estrés, tan grave que deseará soluciones extremas a su situación. A veces sentirá que no hay ayuda ni respuesta a su situación. Pensará en darse por vencido; parecerá que no hay alivio. El rechazo y el aislamiento lo dominará todo y no parecerá tener fin.

Es imprescindible para aquellos que lo puedan o que lo encuentran apropiado, buscar el consuelo y la guía de Dios. Debemos pedirle paz, guía y gracia. Él proveerá a sus necesidades si la oración es sincera y con fe. Puede que Él no nos dé alivio inmediato, ni resuelva los problemas como se lo solicitamos, pero no nos dará más carga de la que podemos sostener.

Una vez que esté en Su presencia, Él proveerá fortaleza y calma para que usted pueda continuar. El viaje puede ser diseñado para acercarnos deliberadamente a Él y a Su reino. Cuanto más sea la confianza en Él, más aceptable será su papel de cuidador. En el futuro, en algún momento, usted se dará cuenta de que cumplió con una misión de amor y cuidó de alguien que no podía hacerlo por sí mismo. La satisfacción y el agradecimiento se manifestarán y uno podrá afirmar ¡misión cumplida! ¡Buen trabajo! ¡Dios ha respondido a nuestras oraciones!

1 Pedro 5:7... ***Echad todas vuestras preocupaciones sobre Él, porque Él se preocupa por vosotros...***

**Para copias adicionales comuníquese con Sherman
P. Macdaniel 114 Canyon View St. San Antonio,
Texas 78232 kmsm@swbell.net \$12 por copia**