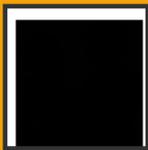


CURSOS

1

CURSOS DE FORMACIÓN PARA FAMILIARES DE ENFERMOS DE
ALZHEIMER

TERAPIA OCUPACIONAL



ASOCIACION
DE FAMILIARES
DE ENFERMOS
DE ALZHEIMER
DE NAVARRA



TERAPIA OCUPACIONAL

Esta obra está licenciada bajo la Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> o envíe una carta a Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.

Cómo citar: AFAN. Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias de Navarra (2000). Terapia ocupacional. Ed. AFAN

T E R A P I A O C U P A C I O N A L

PAPEL DE LOS FAMILIARES

Al igual que en las intervenciones farmacológicas, los métodos y técnicas de intervención cognitiva y de terapia ocupacional en las demencias pretenden converger en una serie de objetivos generales que tratan de alcanzar el objetivo final de mejorar la calidad de vida del paciente y de los familiares y cuidadores. Los objetivos generales que se plantean en el tratamiento de las personas con demencia serían:

- Estimular/mantener las capacidades mentales
- Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales
- Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente
- Estimular la propia identidad y autoestima: dignificar
- Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.

Existen distintos enfoques de intervención más o menos estructurados que los diferentes profesionales desarrollan en los casos de demencia. Aparte de estos tratamientos concretos, es interesante que los cuidadores informales, como es el caso de los familiares, orienten sus actividades y actitudes en la dirección adecuada de cara a la consecución de los objetivos anteriormente mencionados. Así cumplen una función fundamental como colaboradores en el tratamiento complementando la labor realizada por los profesionales.



Al margen del papel de “*coterapeutas*”, los familiares van a tener que convivir y relacionarse con su familiar enfermo, el cual tenía sus roles dentro de la familia, roles que se van a ver afectados por la enfermedad. En gran medida, la interacción familiar se desarrolla en torno a los roles, hábitos y actividades propias de cada uno de sus miembros. Resulta por tanto muy positivo que, en la medida de lo posible, la persona con demencia continúe haciendo las cosas que hacía u otras actividades que le sean significativas y se adecuen a las necesidades de cada momento. Como familiares, podemos facilitar el que esto sea así, que la persona con demencia continúe desempeñando un papel activo en el seno de la familia y de la comunidad.

IMPORTANCIA DE LA OCUPACIÓN.

LA ACTIVIDAD COMO INSTRUMENTO TERAPÉUTICO

Las ocupaciones que un sujeto desarrolla son un indicador importante de su nivel de salud. Así pues, cuando estamos enfermos a menudo tenemos dificultades para llevar a cabo las actividades que antes desarrollábamos.

Aparte de ser indicadores de salud, las distintas ocupaciones sirven para mantener y/o recuperar la salud. Es de todos conocida la necesidad del ser humano de mantenerse ocupado, de hacer cosas que dan sentido a la vida, de ocupar nuestro tiempo de una forma satisfactoria y adecuada a las necesidades individuales y sociales. Podemos hablar de tres grandes áreas ocupacionales en las que se incluirían todas las ocupaciones de las personas:

- Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.) que incluyen el autocuidado y autonomía personal
- Trabajo, que incluye las actividades productivas, remuneradas o no
- Ocio y tiempo libre: actividades para el disfrute.

Un adecuado funcionamiento ocupacional, con equilibrio entre las distintas áreas contribuirá a mantener una salud adecuada.

La persona que padece una demencia va abandonando progresivamente las actividades que antes realizaba, debido a las limitaciones tanto físicas



como cognitivas que van apareciendo a lo largo de la enfermedad. Es necesario evitar en lo posible este abandono de actividades, adaptando las mismas al nivel funcional del sujeto. Hay que fomentar la máxima autonomía en actividades de autocuidado, de ocio y en actividades productivas en las que el sujeto se sienta útil: Esto contribuirá a mejorar su autoestima y su calidad de vida.

Por otra parte, al participar en ciertas actividades, se pueden estimular las diferentes funciones físicas y mentales contribuyendo a mantenerlas durante más tiempo. Así, por ejemplo, participando en la cocina en la preparación de un plato podemos trabajar la memoria, la atención, la programación,... a la vez que se realiza una tarea manual y, lo que no es menos importante, la persona se siente bien, útil y continúa realizando una actividad importante dentro de su rol de ama de casa.

Partiendo de las ideas expuestas (importancia de la ocupación para una buena calidad de vida y el potencial de la ocupación como instrumento de rehabilitación y estimulación), a lo largo de este módulo veremos algunas de las actividades que podemos proponer a nuestros familiares enfermos.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ACTIVIDADES

No se trata de “hacer por hacer”. Al hacerles participar en actividades pretendemos ocupar su tiempo de una forma significativa para ellos, gratificante y/o estimuladora de las capacidades conservadas.

Como familiares sois los que mejor conocéis las costumbres, los gustos e intereses del enfermo. Es recomendable programar actividades del estilo de las que solías hacer antes, como ir de compras, pasear, ir a la peluquería, ir a la huerta, etc..., porque estas actividades ya eran conocidas por ellos y es más fácil que las puedan hacer que aprendan cosas nuevas, y también porque son actividades que para ellos tienen más sentido, forman parte de su vida. Podemos confeccionar una lista de tareas que les gustaban o que solían hacer antes de la enfermedad y establecer horarios para llevarlas a cabo. Si bien hay actividades que antes hacían que ya no podrán hacer nunca más, seguro que les gustará hacer otras que estén relacionadas con ellas. Por



ejemplo, a alguien que jugaba a pelota y ya no puede hacerlo, probablemente le gustará mirar cómo lo hacen otros, por lo que se le puede llevar al frontón.

La rutina debe ser la base de sus actividades: deben hacer siempre las mismas cosas, de la misma manera y en el mismo lugar. Puesto que no podrán aprender cosas nuevas, es necesario mantener al máximo los hábitos y los automatismos que han adquirido a lo largo de su vida. Esto les ayudará a reducir los periodos de ansiedad.

Conviene tener estructuradas las actividades que llevaremos a cabo durante el día o la semana. Por la mañana, cuando se levanten, les diremos qué día y qué hora es, qué tiempo hace y qué haremos. Les reorientaremos siempre que sea necesario. Puede ser útil escribir en una pizarra o en un papel grande qué haremos durante la mañana: hacer las camas, barrer, lavar la ropa,... Haremos lo mismo después de comer para indicarles qué haremos por la tarde. Es aconsejable que las actividades de la tarde sean más tranquilas y menos numerosas. Es conveniente tener un calendario y un reloj visible para que se reorienten, al menos mientras entiendan estos instrumentos.

Hay que ofrecerles actividades que sean capaces de hacer, adaptando la tarea al nivel de funcionamiento y ofreciendo la ayuda y supervisión necesaria. No conviene sobrecargarlos. Para conocer las capacidades de la persona (cambiantes por las características evolutivas de la enfermedad) nos servirá sobretudo la observación. También podemos contar con el asesoramiento de profesionales. Existen muchas maneras de adaptar la actividad al nivel funcional del sujeto:

- Adaptando el medio para hacerlo más sencillo, estable y seguro (ej. eliminar objetos innecesarios, tener cuidado con elementos peligrosos,...).
- Adaptando la tarea, la forma de hacer las cosas para que les sea más fácil (ej. forma de vestirse o de comer).
- Ofreciendo supervisión y/o ayuda. Aunque no sean capaces de hacerlo solos, que participen haciendo lo que puedan.

Otro factor que condicionará las actividades a realizar con el enfermo será los recursos con los que contemos, tanto humanos como materiales: carac-



terísticas de la vivienda, ubicación de la misma, personas que colaboran en el cuidado, características del barrio, etc. Aparte de las características de la persona con demencia, habrá que tener en cuenta todo esto a la hora de organizar actividades.

ACTITUDES QUE ES PRECISO ADOPTAR PARA CUIDAR A PERSONAS AFECTADAS DE DEMENCIA

El hecho de que el cuidador adopte una actitud positiva y adecuada facilita la relación con el enfermo. Esta actitud puede reflejarse en una serie de comportamientos que comentamos a continuación:

- Respetar las pequeñas cosas de cada día, puesto que para el enfermo pueden ser muy importantes (su intimidad en el baño o al desnudarse...), no hablar de él ante otras personas, respetar sus creencias, sus costumbres y sus gustos,...
- Expresar los sentimientos de aprecio con palabras afectuosas y con caricias; estimularle para que demuestre su afecto; se receptivo ante cualquier forma de expresión. Es conveniente mantener el sentido del humor, ya que en muchos casos aún es capaz de reír, y eso le beneficia.
- Sentir empatía, es decir, intentar entender sus emociones y sentimientos.
- Ser comprensivos y tolerantes, no regañarlos nunca, no avergonzarlos delante de otras personas ni realizar comentarios negativos. Debemos tener en cuenta el gran esfuerzo que tienen que hacer para entendernos debido a las propias limitaciones.
- Ser flexibles, es decir ser capaces de adaptarse a las necesidades y al ritmo de los enfermos, así como aceptar los cambios de papel. La flexibilidad, la adaptabilidad y la imaginación son instrumentos adecuados para afrontar situaciones de cambio.
- Dejarles todo el tiempo que necesiten para que hagan las cosas por sí mismos: animarlos si encuentran dificultades y no precipitarnos nunca a



solucionarles los problemas. Es preciso ayudarles sólo en el caso de que no puedan resolver las situaciones por sí mismos.

- Agradecerles lo que hacen, no regañarlos ni exigirles lo que no pueden hacer, planificar la realización de actividades útiles, no sobrecargarlos y hacer pausas para descansar.
- Velar por la seguridad en todo momento: evitar ir a lugares peligrosos, mantener fuera de su alcance los productos tóxicos y las medicinas,...
- La manera de ofrecerles una actividad es crucial para que la acepten. A veces puede ser útil enfocarlo como un trabajo, pedirles que nos ayuden. Hay que explicarles lo que se va a hacer y hacerles propuestas, no imposiciones.
- No debemos obligarles a hacer algo en concreto si no quieren, sino distraerlos, cambiar de actividad o hacerla más corta y sencilla, o incluso dejarla para otro día. Es necesario suprimir las actividades que ya no pueden hacer y mantener sólo aquellas que saben hacer. Hay que permitirles que hagan lo que les salga espontáneamente.

ALGUNAS ACTIVIDADES QUE PODEMOS REALIZAR CON LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN EL MEDIO FAMILIAR

Cuidado personal: el cuidado personal es fundamental para el mantenimiento de la independencia y de la dignidad de la persona. Debemos estimular sin cesar las actividades de cuidado personal hasta el momento en que necesariamente deba intervenir el cuidador. El paciente debe realizar cuantas actividades de esta clase sea posible.

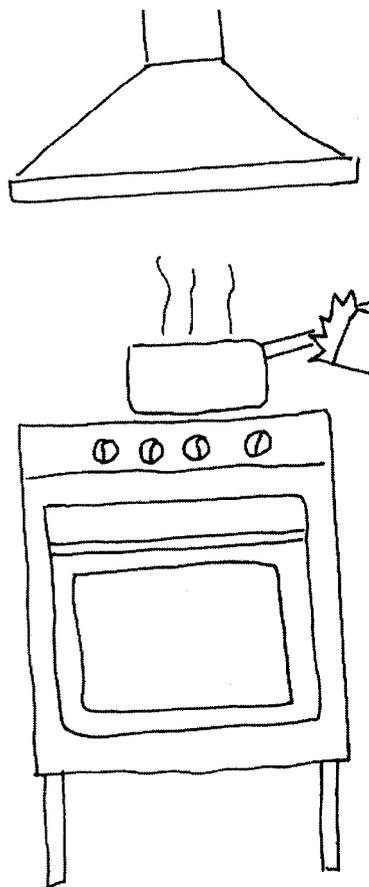


Hay que adaptar y simplificar las actividades de higiene personal, vestido, ir al retrete, alimentación, etc.

Cuidado de la casa: la realización de las tareas de la casa permiten al paciente sentirse útil e integrado en la familia. Por otra parte, ciertas actividades permiten estimular y mantener las capacidades motoras y sensoriales. Las posibilidades de realización de las tareas de la casa dependerán del grado de deterioro del paciente, quien deberá ser progresivamente estimulado y supervisado. Hay tareas sencillas que requerirán menos supervisión (ej. doblar la ropa o limpiar el polvo) y otras que son más complejas y requieren una estrecha supervisión, dado el peligro que conllevan (ej. la cocina). A veces aunque no sea capaz de hacer una tarea completa se le puede asignar pequeños actos para que colaboren con nosotros en la realización de la tarea (ej. que metan la ropa blanca en la lavadora y nosotros la programamos). Algunas de las tareas que se pueden realizar son:

- Lavar y aclarar los platos
- Ordenar la casa, limpiar el polvo
- Barrer, fregar el suelo
- Poner y quitar la mesa
- Limpiar cristales
- Limpiar objetos de plata
- Cepillar zapatos
- Lavar a mano, tender la ropa
- Doblar la ropa, colgarla en perchas
- Ordenar ropa
- Hacer las camas o ayudar a hacerlas
- Sacar basuras
- Limpiar el coche, etc.

Actividades en la cocina: En torno a la cocina se pueden realizar muchas actividades en las que el paciente puede disfrutar, sentirse útil y estimular los

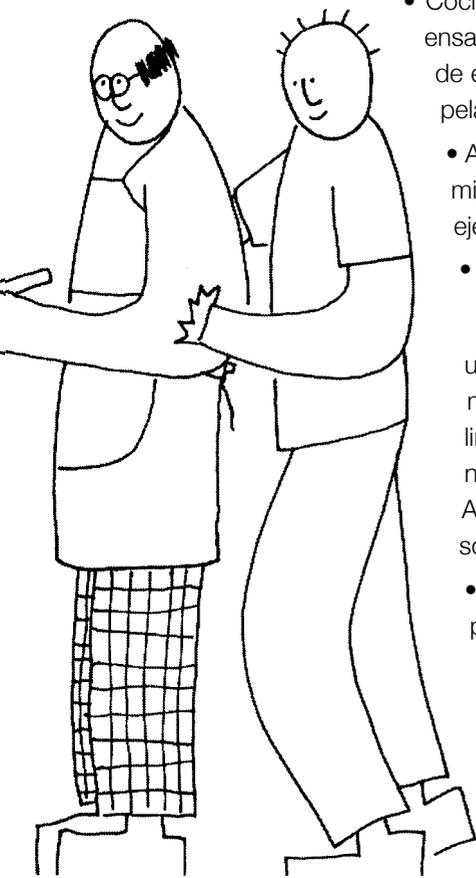


sentidos, las destrezas manuales, las capacidades cognitivas y potenciar su creatividad y participación.

Conviene retirar aquellos objetos o alimentos que puedan distraer al paciente. Debemos tener presentes las limitaciones en las dietas y controlar de cerca cualquier elemento peligroso: fogones, horno, instrumentos cortantes,...

Algunas de las actividades que podemos llevar a cabo son:

- Consultar libros de cocina, efectuar búsquedas de platos concretos (legumbres, postres, entrantes fríos,...).
- Realizar reminiscencias de platos antiguos o festivos. Que el paciente escoja (no dar muchas opciones).
- Seleccionar una receta: comprar los ingredientes, medirlos y prepararlos para cocinar.



- Cocinar (bajo una estricta supervisión): preparar ensaladas, postres,... Que colaboren en platos de elaboración más compleja (batiendo huevos, pelando patatas,...).
- Aprovechar el momento de cocinar para denominar, efectuar reminiscencias, probar, oler, ejercitar habilidades manuales (cortar, rallar...).
- Servir y comer lo que se ha cocinado.

Compras: Poder hacer las compras supone un alto grado de independencia que lógicamente debemos alentar. Si el paciente tiene limitaciones o no puede ir solo a comprar es necesario que participe como acompañante. Algunas de las tareas que se pueden realizar son:

- Elaborar una lista de lo que hay que comprar.
- Calcular el dinero que puede costar.



- Trabajar la orientación espacial: ir a comprar a la tienda habitual, ver si reconoce el sitio, las calles, recordarle el nombre de las mismas, que sea él el que nos guíe,...
- Nombrar los objetos de escaparates o de estanterías, de forma natural en el contexto de la compra.
- Estimular la iniciativa pidiéndole que escoja entre distintos objetos de la tienda o del escaparate.
- Trabajar su capacidad de discriminación pidiéndole que escoja el objeto más grande, más barato, de determinado color, etc.
- Dejar que sea el paciente el que pague o el que coja las cosas en el supermercado.

Actividad física y deportes: Mantener una buena condición física es fundamental en todo proceso de demencia para favorecer la máxima autonomía del paciente, evitar complicaciones y retrasar la llegada de la fase de inmovilidad y sus efectos nocivos. Las posibilidades de hacer tareas de esta clase dependerán de la fase evolutiva de la enfermedad. En los casos leves pueden practicarse deportes y en casos avanzados, una vez que el paciente ya no puede caminar, deberemos realizar ejercicios físicos en sedestación e incluso, al final, hacer movilizaciones pasivas. A continuación se proponen algunas tareas:

- Ejercicios de movilización articular y estiramientos. Conviene hacer tablas de gimnasia de forma regular en las que el paciente movilice las distintas partes del cuerpo. Los movimientos deben ser suaves, con periodos de descanso. Si nosotros lo hacemos a la vez podrá hacer los movimientos por imitación y será más fácil estimularle.
- Juegos con globos, con balones, con cuerdas,...
- Paseo diario durante un rato. Se puede aprovechar para ir de compras o hacer alguna visita. Subir y bajar escaleras.
- Actividades diarias que requieran esfuerzo a nivel motor (ej. : atarse los zapatos, recoger objetos del suelo, limpiar la casa).
- Excursiones que incluyan paseos.
- Deportes: natación, bicicleta, petanca,...



Manualidades y arte: Las actividades manuales estimulan la autoestima gracias a los resultados que se obtienen y tienen un gran potencial para estimular capacidades cognitivas y físicas. El abanico de posibilidades es amplio y la posible elección dependerá en gran medida de las capacidades, intereses y experiencias previas del paciente. Algunas actividades podrían ser:

- Dibujo.
- Pintura.
- Modelado de arcilla, plastilina,...
- Marquetería.
- Cestería.
- Coser, bordar, punto, ganchillo, petit-point,...
- Collages sobre determinados temas.
- Decoración de jarrones y potes.
- Decoración para festividades concretas: cumpleaños, disfraces para carnaval, navidad,...
- Visitar museos o exposiciones.

Juegos de mesa: Los juegos permiten establecer contacto social, desarrollan funciones cognitivas y motoras y permiten ocupar el tiempo de forma satisfactoria.

Pueden encontrarse numerosos recursos lúdicos en jugueterías y en tiendas especializadas en material didáctico. Por regla general pueden seguirse las reglas tradicionales de los juegos, pero debemos adaptarlas o simplificarlas de acuerdo con las capacidades del paciente, incluso nos podemos inventar juegos y reglas nuevas.

Algunos de los juegos más conocidos son: dominó, parchís, oca, damas, tres en raya, rompecabezas, bingo, cuadernos de pasatiempos (crucigramas, sopa de letras, búsqueda de diferencias,...). También se puede proponer en forma de juego ejercicios de estimulación cognitiva: recordar refranes, decir nombres de animales por ejemplo, adivinanzas,...



Hobbies (aficiones): El mantenimiento de las aficiones de las personas afectadas de demencia es muy importante, pues ayuda a mantener la identidad personal, la autoestima y la satisfacción del paciente. Que continúen con la actividad mientras sea posible y si no, hacer otras actividades que guarden relación con el tema que les interesa. Hay multitud de hobbies y aficiones: coleccionismo, televisión, vídeo, lectura, costura, caza, pesca, tocar un instrumento, coger setas,...

Jardinería y horticultura: Las tareas de jardinería son significativas y relativamente sencillas a la par que entretenidas. La actividad en sí misma y sus resultados (flores, frutos,...) son un motivo de orgullo, satisfacción y autoestima para el paciente.

De acuerdo con las posibilidades de la vivienda (según se viva en un piso o en una casa, se disponga de patios, balcones, etc.) se pueden desarrollar actividades relacionadas con la jardinería.



Debemos evitar las plantas con pinchos o las que puedan ser peligrosas en caso de ingestas, como el narciso por ejemplo.

Algunas de las tareas que se podrían realizar son:

- Encargar al paciente el cuidado de una o diversas plantas (regar, podar, abonar, trasplantar,...).
- Sembrar (elegir plantas que crezcan en un plazo corto y relativamente fáciles de cuidar).
- Comprar o coger flores, hacer ramos, ponerlos en jarrones,...
- Secar flores.
- Trabajar el nombre, forma, color, olor de las plantas, reminiscencias,...

Animales/animales domésticos: Los animales domésticos pueden contribuir a mantener un grado saludable de actividad y proporcionar satisfacción al paciente.

Algunas posibilidades son:

- Responsabilizar al paciente de algunas tareas relacionadas con el animal (ej. darle la comida, pasearlo,...).
- Visitar el zoo o exposiciones de animales.
- Ver y comentar libros de animales, evocar reminiscencias sobre animales.

Reminiscencias/conversación: Muchas veces es difícil entablar conversaciones con el enfermo, por su apatía o por los déficits cognitivos y las dificultades para expresarse. Encontrar temas de su interés puede ayudar.

Los álbumes de fotos pueden ser muy útiles para evocar recuerdos y entablar conversación. Además ayuda a orientar al sujeto y hace que se sienta bien, recordando cosas agradables.

La prensa también ofrece muchas posibilidades para hablar con el paciente y orientarle en la realidad.



Desarrollo de necesidades espirituales y de contacto social: Hay que respetar esta faceta de la persona y facilitarle su posible participación y expresión. Se incluyen aquí distintas actividades:

- Preparación para ir a la iglesia, acudir a misas.
- Repetición de oraciones.
- Evocación de experiencias religiosas.
- Celebrar las fiestas tradicionales y facilitar que el paciente las viva adecuadamente.
- Trabajar con él la preparación de estas festividades durante los días previos a las mismas, comprar los objetos correspondientes a cada festividad, participar de las actividades de la comunidad.
- Utilizar el santoral para orientarles en el tiempo.
- Recepción de visitas: preparar la recepción de las visitas (comprar pastas, preparar la mesa, hacer café,...).
- Ir de visita.
- Contacto con niños.

Música, bailes: La música es un elemento que permite estimular los sentidos, facilita el contacto social y estimula el ejercicio físico. La música se puede usar de muchas maneras:

- Utilizar la música ambiental para crear situaciones agradables y favorecer la relajación.
- Efectuar reminiscencias de canciones antiguas o infantiles, evocar las letras, reconocer y comentar el nombre de autores, cantantes, canciones,...
- Bailar al son de la música, seguir ritmos,...
- Alentar a cantar.
- Utilizar músicas concretas a fin de reconocer fiestas tradicionales (música de navidad, himnos, música religiosa,...).
- Reconocer instrumentos musicales, reproducir ritmos con instrumentos sencillos o con palmadas, etc.





Actividades en el exterior: Las actividades en el exterior permiten salir de casa, entretienen e implican un mínimo de actividad física. Es importante que, en la medida de sus posibilidades, el paciente participe en las actividades de la comunidad, ello contribuye a mantenerle integrado en la sociedad y a orientarle en el entorno inmediato. Son muchas las actividades que se pueden hacer fuera del domicilio:

- Pasear
- Ir al parque, a la playa
- Hacer pequeños viajes a sitios conocidos
- Participar en las fiestas del barrio
- Asistir a espectáculos, ... ■





Este folleto divulgativo
se terminó de imprimir
en Noviembre
del año 2000
con la mirada puesta
en el próximo milenio.