

El cuidado de un ser querido con demencia

una guía
práctica
para cuidadores
de familiares
2

Manejo de conductas



Alzheimer's
Family Center

CREATE HAPPIER AND HEALTHIER DAYS

Introducción

Las conductas con las que los cuidadores se topan cuando cuidan a alguien con demencia a veces pueden ser desafiantes. En lugar de verlos como desafíos o dificultades, esta puede ser una oportunidad para verlos como necesidades insatisfechas, ya sean físicas o psicológicas.

Las conductas son una manera de comunicarse y los cuidadores necesitan escuchar con todos sus sentidos para interpretar lo que su ser querido está tratando de decir.

Muchos retos y oportunidades comunes para comunicarse y entender provienen de los comportamientos que se enumeran en este libro.



1. Resistencia

Una de las conductas más comunes en individuos con demencia es la resistencia. Su ser querido puede negarse a comer, arreglarse o incluso levantarse de la cama. A continuación, se desglosan las razones por las que pueden resistirse y las formas de manejarlo. Estas son algunas de las tareas comúnmente resistidas:

a. Cuidado personal e higiene

Es posible que su ser querido no entienda por qué usted quiere ayudar y piense que no necesita ninguna ayuda en absoluto. También pueden sentirse avergonzados de ser asistidos en la ducha o en el baño y perder su independencia. El miedo a ser controlado también puede afectar cómo reaccionarán cuando usted quiera ayudarlos.



Ayudar a su ser querido a mantener su higiene es un desafío, y su habilidad para comunicar las oportunidades positivas y divertidas que existen cuando nos cepillamos los dientes puede contribuir al éxito de completar la tarea. En las primeras etapas, la resistencia puede presentarse en la forma de querer privacidad e independencia continuas. Es posible que no quieran o no “necesiten” su ayuda o supervisión. En la etapa leve/moderada, la persona puede resistirse porque está enfocada en mantener el control de esto y de cualquier situación que pueda.

En etapas moderadas a tardías, es posible que la persona no entienda para qué se usa un cepillo de dientes y por qué se lo está poniendo en la boca. Todos los escenarios requieren enfoques positivos para llevar a cabo la tarea.

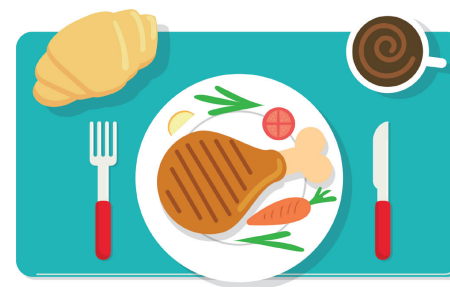
Cuando su ser querido siente su frustración y angustia, es probable que contribuya a su resistencia. Acérquese a las tareas con una sonrisa, un tono alegre y un enfoque positivo “¡Es hora de relajarse con un baño!”.

Consejo para el cuidador

Si su ser querido se niega a ducharse, dele un baño en la cama. Las toallitas húmedas pueden ser muy útiles. Limpie suavemente una parte del cuerpo a la vez. Trate de distraerlos mientras lo hace mediante el canto, al tocar música relajante o con una historia.

b. Comer

Su ser querido puede mostrar resistencia a la hora de comer por varias razones. Puede pensar que ya comieron, puede estar confundido o puede no entender por qué uno tiene que comer en primer lugar. Es común que los pacientes con demencia pierdan interés en los alimentos. Algunos medicamentos también pueden reducir su apetito o fatigarlos. Estos son algunos consejos para tener una experiencia positiva a la hora de comer.



Consejos para el cuidador

- **Cree un ambiente acogedor.**

Hacer de la comida una experiencia agradable. Usar platos de colores (de un color diferente al de la comida para que puedan diferenciar y ver la comida) alienta a comer más. Cenar en un ambiente sencillo y tranquilo les ayudará a relajarse mientras comen. La música alta, las luces, las multitudes o las conversaciones pueden ser demasiado estimulantes o confusas para que su ser querido se concentre en comer.

- **Tenga cuidado con los problemas para tragar y masticar.**

Es importante estar atento a cualquier dificultad para masticar o tragar. Si usted nota esto, hable con el médico de su ser querido de inmediato. Se pueden hacer ciertos cambios en la textura de los alimentos o bebidas, como agentes espesantes o purés de alimentos. Estos ayudan a minimizar el riesgo de asfixia si la deglución se hace más difícil.

- **Simplifique las horas de comer.**

Puede descubrir que simplificar el menú a comida para picar en lugar de las comidas tradicionales puede prolongar la independencia de una persona y aumentar su satisfacción y consumo. Corte algunas frutas o verduras, como manzanas, zanahorias, pepinos o apio. Sirva sándwiches para comer en dos mordiscos o cubos de queso en galletas saladas.

- **Sea buena compañía.**

Sonría a la hora de comer. Demuestre que está relajado y haga contacto visual con su ser querido.

c. ¿Qué hacer con la resistencia?

Primero, comience explicando con calma a su ser querido por qué quiere ayudarlo y lo que está a punto de hacer. Deje que haga todo lo que pueda por su cuenta y luego intente ayudarlo de nuevo.

Luego, puede redirigirlo o distraerlo con otros temas. Manténgase siempre positivo y brinde ánimo.

Consejo para el cuidador

Sea siempre positivo. Un cuidador da el siguiente ejemplo:

Siempre empezaba la conversación con mi mamá diciendo algo positivo primero, como: “Mamá, ¡vamos a salir a comer! ¿Está bien? ¡Sí! Bien. Primero, tomémonos una ducha”. Esto la pondría de buen humor y estaba más dispuesta a cooperar para prepararse.

Pida ayuda, nadie puede hacerlo solo. Si su ser querido rechaza su ayuda, pídale a un familiar que le brinde ayuda y que se turnen para ayudarlo.

Por último, pero no por ello menos importante, ¡respete su derecho a negarse! Luego, inténtelo de nuevo más tarde. Esto es clave para el éxito del cuidado. Si un intento no funciona la primera vez, espere unos minutos y vuelva a intentarlo.

2. Repetición

Todo cuidador de demencia sabe lo que significa la repetición. Ya sea que se trate de una pregunta, historia o comportamiento en particular, este es uno de los síntomas de la enfermedad.

Las preguntas que puede hacer repetidamente una persona con demencia incluyen: “¿Cuándo almorzamos?”, “¿A qué hora me voy a casa?” (a veces incluso cuando están en su propia casa), o “¿Cuándo pasa por mí mi esposo/a?” (Su esposo/a puede incluso haber fallecido).

Las repeticiones también pueden significar regresar al baño una y otra vez, o buscar un objeto o una persona.

También pueden repetir una historia, algo que sucedió hace mucho tiempo y que están recordando, o creen que es actual.

La razón de estas repeticiones es que la memoria a corto plazo es la primera cosa que se ve afectada en una persona con demencia. No recuerdan que acaban de contar esta historia o que hicieron esta pregunta. No lo hacen intencionalmente o para complicarse.



¿Qué hacer con la repetición?

Para cualquier tipo de repetición, una buena manera de manejarla es cambiar de tema. Si nota que su ser querido repite una pregunta determinada a una hora determinada del día, trate de mantenerlo ocupado con las actividades durante ese momento.

Si trata de regresar al baño repetidamente, infórmele suavemente a su ser querido que ya fue y rediríjalo a una actividad. Involúcrelos haciéndoles preguntas simples como “¿Me ayudas con?”

Consejo para el cuidador

Kim asiste a un Centro de cuidado de la salud diurno para adultos. Después de las 2 p. m., repite la misma pregunta aproximadamente cada 10 minutos. “¿A qué hora viene mi hija a recogerme?”. El personal le dice que su hija vendrá a las 4 p. m., o le da una nota que dice “Lisa te recogerá a las 4 p. m.”. Las preguntas se hacen más frecuentes por la tarde, por lo que se programa una actividad especial para ella durante ese momento para mantenerla ocupada e interesada. Esto disminuye su ansiedad y le permite disfrutar del tiempo en el Centro.

Trate de encontrar maneras de calmar la ansiedad de su ser querido al decirles a sus familiares y amigos cómo responder a sus preguntas. Si usted está solo con su ser querido, escuche lo que su ser querido tiene que decir y encuentre una manera de distraerlo o redirigirlo cuando escuche la misma historia.

3. Temor

Los miedos comunes entre los individuos con demencia pueden incluir: miedo a que alguien quiera lastimarlos o secuestrarlos, miedo a que otros les roben, miedo a otras personas, miedo al abandono o miedo a lugares desconocidos.

¿Por qué tienen miedo?

La demencia distorsiona la capacidad de una persona para separar la realidad de la ficción. También es común que los pacientes carezcan de información sobre sus déficits y culpen a otros por eventos, como perder dinero y acusar a otros de robarles. En las primeras etapas, esto puede suceder como una forma de llamar la atención sobre los cambios en la memoria, o explicar los eventos que los confunden.

¿Qué debo hacer?

Primero, trate de entender a su ser querido y conocerlo en su realidad. Hágales saber que usted se preocupa y que no dejará que nadie les haga daño. Tranquilícelos al decirles que están a salvo.

Explique cada situación tanto como pueda. Si van a pasar el día con un amigo, un cuidador o en la guardería, repita por qué van allí y que todo va a salir bien. Transmita tranquilidad, pero mantenga una posición firme.

Los artículos terapéuticos como muñecas o mascotas robóticas pueden ayudar a calmar el miedo de su ser querido y proporcionarles una comodidad agradable al tacto.



Use el afecto positivo. Sonría y use una voz, volumen y tono reconfortantes. Ellos responderán a su energía y estado de ánimo. Sea positivo y es más probable que sea agradable y cooperativo.

4. Deambulación

Deambular es muy común para las personas que viven con Alzheimer u otra demencia. Los pacientes deambulan de habitación en habitación, caminando por la casa o buscando algo. También pueden entrar al baño y hablar con su propio reflejo en el espejo. En casos más graves de deambulación, algunos pacientes pueden salir o intentar salir de la casa, de día o de noche. Esto puede provocar que los cuidadores, amigos y vecinos en pánico intenten localizar al paciente y traerlo a casa de forma segura.

¿Por qué deambula su ser querido?

Es posible que teman ser abandonados u olviden adónde iban. Pueden sentir que tienen un lugar en el que se supone que deben estar; en el trabajo, por ejemplo. Pueden estar buscando un vehículo que alguna vez tuvieron o sentir que tienen una tarea importante que hacer.

¿Qué debo hacer?

Si su ser querido deambula, déjelo caminar, pero asegúrese de que esté completamente seguro en su entorno. Pida apoyo. Si no puede caminar con ellos, pídale a un amigo o pariente que lo ayude y acompañe a su ser querido.

Redirigir es la clave. Para evitar que su ser querido deambule en el baño o en cualquier área, trate de distraerlo con una actividad que le guste hacer. Esto puede incluir colorear, pintar, cantar/ escuchar música, doblar toallas o mirar álbumes de fotos.

- **Asegure las puertas².**

Si su ser querido alguna vez ha tratado de salir de la casa sin supervisión, se ha perdido o se ha ido después de que oscurezca, es posible que desee considerar un mecanismo de cierre interior de la puerta. Las compañías de suministros médicos ofrecen diversos tipos de cerraduras para asegurar las puertas de manera segura. El dispositivo de bloqueo puede requerir varios pasos para abrirlo y asegurar el acceso al exterior, generalmente fuera del alcance de las capacidades de los pacientes con memoria comprometida o habilidades de razonamiento.



Las alarmas también se pueden usar como medida disuasoria y de seguridad para que lo alerten si su ser querido intenta salir de la casa. Tenga en cuenta que esto puede suceder en cualquier momento, a cualquier persona, en cualquier momento del día. Prepare su casa usando productos que harán más difícil que su ser querido se aleje, como una alarma de cama, una cerradura de puerta que cierra el acceso solo desde adentro.

Ponga notas alrededor de su casa.

Comunicarse con su ser querido a través de notas, mensajes u otros formatos escritos puede resolver algunos problemas. En algunos casos, mensajes simples pueden tranquilizarlos y evitar que repitan las mismas preguntas. Escriba mensajes en notas adhesivas,

escriba su agenda del día en papel, o use un iPad con toda la información que necesiten saber, por ejemplo, su dirección, la fecha, etc. También les da cierta independencia para obtener la información que deseen sin tener que pedirla.

Aunque mi mamá vivía conmigo, siempre decía que quería irse “a casa”. Era tan frustrante para ella que trataba de salir de la casa constantemente. Así que puse notas en cada puerta de la casa que decían “Espera a Gloria”, y ella inmediatamente dejaba de intentar salir.

5. Agresión e ira

Su ser querido puede volverse agresivo o sentirse enojado y frustrado. Estos sentimientos pueden tener su origen en una serie de razones que hemos mencionado antes, como el miedo al abandono o la resistencia a algo que le gustaría que hicieran. Si su ser querido está interactuando con alguien que no habla su idioma, la barrera del idioma también puede causar frustración.

¿Qué debo hacer?

Cuando su ser querido se vuelve agresivo, aléjese, manténgase calmado y trate de aliviar la situación. ¡Pida ayuda! Si usted no tiene éxito en calmarlos y tranquilizarlos algún día, tal vez un pariente o amigo lo haga. Mantenga una distancia segura y continúe hablando con calma y rediríjalos.

- **Pruebe las mentiras terapéuticas**

¿Qué es una mentira terapéutica? Es encontrarse con el paciente en su realidad.

Un ejemplo de mentiras terapéuticas efectivas es el caso de Bob, un ex ejecutivo que viajó mucho a lo largo de su carrera. Bob se puso muy molesto y agresivo mientras estaba en el consultorio del doctor. ¡Bob comenzó a gritar que había estado aquí, en el aeropuerto, durante cuatro días enteros esperando su vuelo! ¡Era inaceptable esperar tanto tiempo para el despegue! La enfermera le respondió a Bob que lamentaba mucho el retraso. El vuelo saldría pronto, y le preguntó podría traerle un vaso de agua mientras esperaba. Bob respondió que sí, le agradeció y le dijo que un vaso de agua estaría bien.

Una mentira terapéutica no intenta corregir a la persona, reorientarla, o convencerla de algo que no sea su realidad actual. Si bien puede sentirse tentado a tratar de corregir a su ser querido y reorientarlo, lo mejor es “seguirlo” y mantenerlo calmado, feliz y tranquilo.

- **Explore la medicación**

Estar en un estado de ira y agresión no solo es difícil para el cuidador, sino que también es angustiante para el paciente. Cuando están molestos y son incapaces de expresarlo apropiadamente, comunicar sus necesidades o llamar la atención sobre un asunto que les molesta (como el dolor o una infección), es de suma prioridad ayudarles a calmarse.

Lo primero que hay que descartar es una enfermedad física. ¿Podrían estar experimentando dolor? ¿Podrían estar incómodos, o necesitar atención para una condición o infección? ¿Tienen hambre, sed o tienen otra necesidad insatisfecha?

Si se han descartado todas las necesidades físicas, y el enojo y la agresión persisten, puede ser el momento de hablar con su neurólogo acerca de los medicamentos para ayudarlos a calmarse. Los medicamentos tienen ventajas y desventajas. Con frecuencia tienen efectos secundarios. Los efectos secundarios pueden incluir un mayor riesgo de caídas, aumento de peso, boca seca, incontinencia y más.

Usted puede decidir manejar la irritación menor sin medicamentos, pero el enojo continuo y la agresión física pueden requerir una intervención con medicamentos para la seguridad del paciente y del cuidador. Hable con su médico acerca de los medicamentos que son opciones, los efectos secundarios y las maneras en que podrían mejorar la calidad de vida de su ser querido.

Lista de control:

- Observe si su ser querido está frotando una parte de su cuerpo antes de que se ponga agresivo. Podría ser una señal de que tienen dolor, pero no sabrían cómo expresarlo. Por ejemplo, si su ser querido se frota la mejilla, es posible que tenga un problema dental.

- Trate de limitar los cambios en su entorno tanto como sea posible: puede que desee evitar mover los muebles de un lugar a otro o utilizar objetos que sean demasiado modernos y puedan confundirlos.

- Anote los comportamientos de cada uno de sus seres queridos y compártalos con su neurólogo.

6. Impulsivo y desinhibido

Los comportamientos impulsivos y desinhibidos son comunes en individuos en la etapa moderada de la enfermedad de Alzheimer y en aquellos afectados por ciertos tipos de demencia, como la demencia frontotemporal, un tipo de demencia que ataca específicamente el lóbulo frontal del cerebro, que alberga inhibición, juicio y control de impulsos.

Las personas que son desinhibidas pueden tener comportamientos inapropiados en público, como robar impulsivamente de una tienda, o cantar a los gritos en restaurantes, o pueden impacientarse con otros. Algunos también tienden a vocalizar sus pensamientos, o quieren tocar a los niños pequeños, lo que puede llegar a ser muy estresante para el cuidador.

Estas conductas pueden ser difíciles de manejar como cuidador porque son avergonzantes. El miedo a la vergüenza puede hacer que los cuidadores se aíslen para evitar este tipo de situaciones.

De lo que tiene que darse cuenta es que si su ser querido se comporta de esa manera, nunca lo está haciendo intencionalmente o maliciosamente, sino más bien porque sus filtros sociales han desaparecido. Su capacidad para juzgar una situación es diferente debido a la enfermedad. Trate de ser consciente de lo que puede desencadenar sus comportamientos y aprenda a leer sus señales.

¿Qué debo hacer?

- **“Mi ser querido está vocalizando todos sus pensamientos, o se fija en cosas que repetirá una y otra vez”.**

Esta conducta puede ser muy común entre las personas con demencia. Como resultado, un cuidador puede decidir evitar ir a una obra de teatro, al cine o a otro lugar público porque le preocupa que su ser querido moleste a otras personas.

Nadia no podía dejar de tararear. Molestaba a todos a su alrededor y las otras personas en el Centro para personas de la tercera edad empezaron a quejarse de su comportamiento.

El personal encontró una solución simple: hicieron que masticara chicle, lo que le impidió tararear y alivió la situación.

- **“Mi ser querido se desnuda y orina en público”.**

Las personas con demencia pueden desvestirse inesperadamente en público o en medio de la sala de estar con niños pequeños alrededor. La conducta no es intencional y puede que no se den cuenta de por qué es inapropiado o qué es inapropiado.

Lo más probable es que su ser querido esté tratando de decirle algo. Muy a menudo, pueden desvestirse porque necesitan ir al baño. Si es posible, trate de entender qué es lo que va a desencadenar su deseo de desvestirse u orinar.

Consejos para el cuidador

Las soluciones a este problema pueden ser tan simples como estar en un horario: guíelos hacia los baños cada 2 o 3 horas. Pídales que usen el baño antes de salir.

También puede vestir a su ser querido con overoles o trajes de una pieza, o usar suministros para la incontinencia. Algunos sitios web de ropa¹ venden trajes de una sola pieza que pueden disuadirlos de desvestirse en lugares inapropiados.

- **“Mi ser querido hace comentarios sexuales inapropiados y tiene comportamientos sexuales inapropiados”.**

Si su ser querido tiene comportamientos sexuales inapropiados hacia otras personas que no sean su cónyuge, trate de ver si hay algo que los desencadena. ¿Es cuando los abrazan o los tocan? Una persona con demencia todavía tiene un cuerpo y sus necesidades sexuales pueden estar muy intactas. Lo que sugeriríamos es siempre decirles muy directamente cuando su comportamiento es inapropiado y sacarlos de la situación.

Algunos pacientes se masturban en público. En ese caso, es importante mantener sus manos ocupadas: deles una revista para hojear, ocúpelos con otra tarea como rompecabezas, ocúpelos o distráigalos.

- **“Mi ser querido está robando”.**

De lo que nos hemos dado cuenta en el centro es que, para los pacientes que roban, hay una razón detrás de su comportamiento. A menudo, estos pacientes crecieron pobres o solían tener dificultades financieras. Las personas con demencia todavía tienen intacta su memoria a largo plazo, y es interesante ver que un comportamiento de robo puede provenir de un lugar determinado.

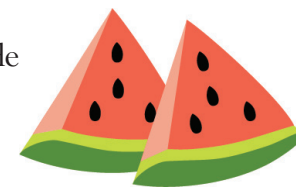
Louise estaba metiendo cosas bajo su camisa todo el tiempo. Cuando el personal del centro de cuidado se dio cuenta de que estaba robando, animaron a su hija a que la paciente trajera una bolsa con ella. El paciente entonces usaría la bolsa para llevarse los artículos y traerlos de vuelta a casa por la noche. La hija entonces vaciaba la bolsa y traía los artículos de vuelta al centro al día siguiente.

Si su ser querido está robando, es importante no avergonzarlo y ayudarlo a mantener su dignidad. Si están robando de una tienda, por supuesto que tendrá que intervenir, pero le sugerimos que no

los humille en público. Puede encontrar otras soluciones, como pedirle a un amigo o familiar que cuide a su ser querido en casa cuando necesite hacer mandados, o llevarlos en una silla de ruedas para que pueda vigilarlos mientras va de compras.

- **“Mi ser querido come todo el tiempo”.**

La alimentación impulsiva es común entre las personas con demencia porque olvidan que ya han comido, así que siguen comiendo. A veces, querrán comer solo dulces porque su sentido del olfato se ha perdido. El uso de cerraduras para niños en el refrigerador y en los gabinetes puede ser una manera de mantenerlos alejados de comer constantemente. Si lo prefiere, también puede asegurarse de que solo haya alimentos saludables disponibles. Por ejemplo, puede dejar un tazón de fruta o un plato de verduras en lugar de un frasco de galletas. Esto ayudará a evitar que aumenten demasiado de peso. Asegúrese de alimentarlos adecuadamente durante las comidas con alimentos saludables y abundantes, lo que puede ayudarlos a sentirse llenos durante más tiempo.



Si su ser querido sigue pidiéndole alcohol, sustitúyalo con jugo de uva o bebidas no alcohólicas para que ellos tengan y satisfagan esta necesidad.

Si usted come fuera de casa y su ser querido tiene problemas para decidir qué pedir, mire el menú con anticipación. Cuando llegue, avise al mozo acerca de su situación (“Estoy cuidando a mi esposo con necesidades especiales”) y eso debería facilitar la habilidad de tener una buena comida.

Consejo para el cuidador

Cree una placa que diga: “Disculpe mi conducta, tengo demencia”. Y colócalo en la camisa de su ser querido. Muchos cuidadores dicen que ayuda a la gente a entender. También puede repartir tarjetas que digan “Esta persona tiene Alzheimer. Tenga paciencia. Gracias”.³

Recursos

¹Ropa para el problema de desvestirse

Algunos sitios web de ropa venden trajes de una sola pieza que pueden ayudar a disuadir a su ser querido de desvestirse en un lugar inapropiado:

www.buckandbuck.com

www.silverts.com

²Cerraduras de puertas de seguridad para la confusión

www.alzstore.com

www.agingcare.com

³Tarjeta explicativa sobre la demencia

www.alzstore.com

www.dementiaassistancecard.com

La serie de libros para cuidadores “Cuidar de un ser querido con demencia: una guía práctica para cuidadores de familiares” fue desarrollada por el *Alzheimer's Family Center* en Huntington Beach, California, gracias al generoso apoyo de la Fundación Arthur N. Rupe.

Los colaboradores de la serie son:

Cheryl Alvarez, Dr. en psicología; Marie Oyegun, Máster en humanidades; Corinne Enos, Asistente social clínico registrado (LCSW); Traci Roundy, Enfermera; Patrick Wallis, Maestría en ciencias de gerontología (MSG); Judy Osuna; Irma Marin, Asistente de enfermería; así como el equipo del programa, el equipo de enfermería, el equipo de actividades y el equipo de trabajo social en el *Alzheimer's Family Center* en Huntington Beach, CA. Un agradecimiento especial a Judy Culhane.

www.AFSCenter.org