

El cuidado de un ser querido con demencia

una guía
práctica
para cuidadores
de familiares

8

Comunicarse con su ser querido



Introducción

“La comunicación es una calle de doble sentido”. Esta es una frase común que aprendemos temprano para ayudar a una mejor comunicación. Por supuesto, puede servir en una circunstancia “normal”, pero ¿qué sucede si hay un déficit en uno de los “sentidos”? ¿Y qué sucede si el déficit afecta directamente el resultado?

Este libro tratará el tema de la comunicación, en especial en relación con la comunicación cuando se cuida a alguien con demencia.

A los fines de este libro, la comunicación se desglosará en las siguientes categorías: Escucha, comunicación verbal, comunicación no verbal, conciencia emocional y comunicación escrita. Se brindarán ejemplos concretos con los “sí” y los “no” de la comunicación de personas con demencia y una lista de consejos organizados de acuerdo con las etapas de la discapacidad.



Antes de analizar las diferentes partes de la comunicación, es importante detenerse y reconocer un punto clave: está cuidando de alguien cuya memoria está dañada. La razón por la que se menciona esto ahora es que es muy fácil y común que los cuidadores, a lo largo del viaje que es el cuidado, se “olviden” de esto.

En relación con la comunicación, ésta puede resultar un gran desafío y provocar más estrés en la comunicación, ya que usted podría intentar hablar con su ser querido como si no tuviera una deficiencia y esto complica aún más la situación, lo que básicamente genera más estrés y más agobio para usted, el cuidador. Comencemos con los diferentes aspectos de la comunicación y cómo la demencia los dificulta.

Afasia

Una condición común que aparece con el Alzheimer y otras demencias es la afasia.

Afasia significa trastorno del lenguaje. Existen distintos tipos de afasia, pero los más comunes son la afasia expresiva y la afasia receptiva. Una persona con pérdida de memoria podría sufrir de uno o ambos tipos.

- **Afasia expresiva**

La persona tiene una incapacidad parcial o total de producir el lenguaje, pero la comprensión se mantiene intacta por lo general. Podrían ser incapaces de expresarse verbalmente. La producción del habla se interrumpe y es difícil, la escritura se ve al menos tan afectada como el habla. Estos pacientes en general son conscientes de sus deficiencias en el lenguaje.

- **Afasia receptiva**

La persona no puede procesar o comprender la información que recibe de otros. La capacidad de comprender el significado de las palabras y oraciones dichas se ve afectado. Aunque sí tienen la habilidad del habla y pueden armar oraciones, en general tienen problemas para expresarse a través del habla, y podrían usar palabras inapropiadas o confusas. En general no son conscientes de cómo hablan y no pueden comprender sus propias palabras.

Ambas afasias pueden afectar con gravedad la habilidad de una persona para comunicarse y para comprender lo que otros le dicen. Si su ser querido se ve afectado por una afasia, otras formas de comunicación podrían ser útiles.

Las formas no verbales, lo que incluye gestos con las manos, lenguaje corporal y el uso de imágenes podrían ayudar a calmar sus frustraciones y expresar sus necesidades y deseos.



Escucha

Como la comunicación es una calle en ambos sentidos, escuchar es importante para lograr una comunicación exitosa. Comunicarse con un ser querido con demencia puede ser una gran dificultad por varias razones:

- **Audición**

Los factores ambientales o los relacionados con la edad pueden dificultar la capacidad de su ser querido de oírle, lo que tensa la comunicación. Esto puede resultar muy desalentador para usted como cuidador y para la persona con la discapacidad. Al encontrarse con una barricada en la comunicación, nuestra recomendación sería detenerse y evaluar si su ser querido le oye. Si tiene problemas con esto, sugiérale al médico que explore en busca de señales físicas y que realice una prueba de audición de ser necesario.

Los audífonos se pueden usar de forma efectiva, incluso si su ser querido tiene problemas de memoria, pero también pueden existir desafíos (es decir, la persona podría olvidar dónde los dejó, no recordar que los necesita o perderlos). Tenga una conversación honesta sobre esto con el médico de su ser querido y con el especialista en audición con el que está trabajando. Tómese el tiempo de ponderar su decisión y las ventajas y desventajas de la situación.

- **Cognición vs. audición**

“¿Me oye mi ser querido o no comprende lo que le digo?” La respuesta honesta es: No sabemos. El desafío al responder esta pregunta es que la persona discapacitada a menudo no resulta el informante más preciso sobre lo que sucede en su cerebro.

- **“Viejos” patrones de comunicación**

Una de las mayores dificultades en la comunicación ocurre por hábito, no por intención. Es la tendencia a iniciar viejos patrones de comunicación incluso cuando nuestro ser querido sufre de demencia. Esto puede resultar muy desafiante para los cónyuges, ya que los patrones de comunicación con su esposo o esposa se han desarrollado a lo largo de años de interacción.

En algunas situaciones, los cuidadores sienten que están traicionando a su ser querido al omitir información o simplificar las cosas, que es la práctica recomendada para la demencia. Simplificar las cosas con alguien con trastornos de memoria es una de las maneras más prácticas de comunicarse. Las oraciones cortas y simples con mensajes simples serán más fáciles de entender y responder.

Las preguntas que se debe hacer son:

- ¿Podría tener afasia expresiva o receptiva?
- ¿Existen deficiencias físicas en la audición?
- ¿Está mi ser querido teniendo más dificultades para comprender que para oír?
- ¿Qué ocurre alrededor que los distrae de escuchar?
- ¿Cómo eran los patrones de comunicación antes de la demencia?

Comunicación verbal

Existen varias condiciones o derivados que pueden dificultar la capacidad de que la persona con demencia se comunique verbalmente. Entre ellas se encuentran los problemas para encontrar palabras, la afasia y la repetición.

Los problemas para encontrar palabras son muy comunes en el trastorno cognitivo y pueden dificultar la comunicación del cuidador con su ser querido ya que el cuidador termina las oraciones y pasa mucho tiempo enfocándose y tratando de adivinar lo que su ser querido intenta decir.

Algunas sugerencias para superar esta dificultad son mantener la comunicación simple, intentar no apurar a la persona y, en algunos casos, usar un tablero de comunicación podría resultar útil. Es una herramienta que se utiliza cuando alguien tiene una dificultad para comunicarse oralmente; puede directamente señalar palabras o emociones del tablero para expresarse y expresar sus necesidades.

Las cuestiones claves a tener en cuenta cuando usted, el cuidador, se comunica con su ser querido son: mantener la simpleza, asegurarse de que su ser querido sepa que le está hablando, y ser consciente de qué tan capaz es la persona de comunicarse con usted en ese momento.



Comunicación no verbal

La comunicación no verbal es una clave al cuidar de alguien con demencia. Cuando su ser querido no puede comprender las palabras que le dice, leerá su lenguaje corporal. Esto se puede relacionar con bebés y niños pequeños que dependen de la lectura de las expresiones faciales y el lenguaje corporal de sus padres más que de comprender el contenido de las palabras.

Un ejemplo interesante observado en el centro diurno de cuidados para el adulto:

Dos pacientes conversan sin darse cuenta de que uno habla vietnamita y el otro español. Las señales no verbales y la organización de la conversación dirigen tanto la interacción que los pacientes no se dan cuenta de que no hablan el mismo idioma.

Como cuidador, es importante ser consciente de las señales no verbales que envía.

Algunas preguntas que se debe hacer son:

- ¿Cuáles son mis expresiones faciales en este momento?
- ¿Cuál es mi tono de voz?
- ¿Cómo es mi lenguaje corporal en esta situación?

Síndrome vespertino



El síndrome vespertino es un fenómeno que puede darse en pacientes con Alzheimer y se suele llamar “confusión vespertina”. El síndrome es más frecuente durante las etapas medias o finales de la enfermedad, pero puede ocurrir en cualquier etapa. Es probable debido a la interrupción del “reloj interno” del cuerpo, lo que deriva en ansiedad, desorientación o agresión. Algunas personas que experimentan el síndrome podrían tener dificultad para separar la realidad de los sueños, y la dificultad de interpretar sombras y luces. Esto podría provocar cambios en el ritmo o que la persona deambule, se vuelva inquieta o irritada.

Es importante reconocer el fenómeno del síndrome vespertino ya que podría interferir en la comunicación normal con su ser querido. Podría notar que, al anochecer, cuando la luz se desvanece, el paciente se verá más agitado, confundido y menos receptivo para responderle o cooperar con una tarea. También podría notar un cambio en su ciclo de sueño; se siente soñoliento o cansado durante el anochecer y podría no dormir muy bien de noche.

Para aumentar las chances de comunicarse de forma efectiva y positiva, evite introducir situaciones estresantes, pedidos, tareas o conceptos nuevos en este momento del día. La mañana suele ser el mejor momento para comunicar información importante, ya que muchas personas con pérdida de memoria tienden a contar con más claridad durante las primeras horas del día.

Si su ser querido está experimentando síntomas de síndrome vespertino, intente lo siguiente:

1. Manténgase activo durante el día para promover buenos hábitos de sueño de noche.
2. Intensifique las luces cuando su ser querido se sienta confundido o agitado a la tarde o noche.
3. Evite las actividades estresantes y los entornos ruidosos o sobreestimulantes durante episodios del síndrome.
4. Utilice objetos familiares para calmarlos, como ser un recuerdo familiar, una manta u otro objeto.
5. Mantenga una rutina. Una agenda constante para despertarse, realizar actividades y acostarse, ayudará a promover un horario de sueño controlado tanto para el cuidador como para los seres queridos.

Conciencia emocional

Al igual que la comunicación no verbal, la conciencia emocional es clave para cualquier relación, y es aún más importante ser consciente de cuándo comunicarse con su ser querido con demencia.

Así como la persona con alteraciones cognitivas lee sus señales no verbales en vez de enfocarse en sus palabras, es importante que usted se concentre en las emociones de su ser querido más que en las palabras.

Muchas veces la pregunta surge de los cuidadores del grupo de apoyo u orientación, ¿cómo le respondo a mi ser querido si lo que dice no tiene sentido? Lo mejor es responder a lo que sienten y no a lo que dicen.

Por ejemplo: Su ser querido puede estar preguntando por sus padres. En lugar de intentar orientar a la persona y traerla a la realidad al decirle que sus padres han fallecido, es mejor responder a la emoción: “No los he visto aún, pero parece que estas preocupado por ellos”. Esto permitirá que su ser querido se sienta escuchado, oído y que se nutra su estado emocional.

Comunicación escrita

La comunicación escrita puede ser una herramienta útil para la demencia. La razón es que la persona con demencia suele tener dificultad con su memoria a corto plazo, por lo que tiende a repetir las palabras. Puede usar notas o imágenes como recordatorio de lo que hará en el día y demás información que le pudiera interesar. Los cuidadores pueden usar las notas como recordatorio de tareas del hogar o actividades del día.

Interpretar la comunicación

Comportamiento Interpretación posible

Se desviste

Podría necesitar ir al baño. Podría tener mucho calor o sentirse incómodo con esa ropa.

Golpea, pateo o muerde

Podría sentir dolor o molestia, podrían estar tratando de comunicar dolor o molestia. Podría sentir una posible amenaza o invasión del espacio personal, como cuando se intenta realizar alguna actividad de cuidado personal. Podría sentir frustración debido a una restricción, pérdida de control y opciones limitadas.

Llora, se asusta o elude

Podría estar relacionado con un miedo ambiental. Podría estar asustado por pensar que el agua es muy profunda. Podría estar asustado de un tapete negro u oscuro por creer (y podría verse así para la persona) que es un hoyo negro en el suelo.

Se escapa

Podría deberse a la ansiedad, o podría tener un plan o una finalidad de algo que cree que necesita hacer: “Debo ir a trabajar”.

Tiene comportamientos sexuales

Podría mal interpretar el contexto o la relación. Podría mal interpretar el objetivo del cuidado personal. Podría sentir deseos de intimidad.

Se toca el rostro o una parte del cuerpo

Podría sentir dolor o molestia. Podría tener un problema dental.

Consejos para las diferentes etapas de demencia

Leve (fase temprana)

- Sea consciente de sus patrones de comunicación antes de la demencia.
- Menos, es más: controle cuánta información comparte y qué tan compleja podría ser.
- Use una pizarra blanca para comunicar recordatorios acerca de la agenda y las citas, colóquela en un lugar prominente para que todos la vean.
- Utilice notas y recordatorios escritos para dar lugar a más independencia.
- Ayude a que la persona con demencia inicie o dé lugar a conversaciones con otros.

Moderado (fase media)

- Diga las cosas como en un titular: mensajes cortos pero que abarquen lo que necesita o desea de la persona.
- Mirar un álbum de fotografías juntos puede ayudar a refrescar la memoria o ayudar con la conversación.
- Use mentiras piadosas terapéuticas: también conocidas como “mentiras blancas”; se trata de cosas que puede decir para calmar a la persona con demencia.
- No razone, no discuta, no confronte.

Grave (última etapa)

- Use el tacto para comunicarse con su ser querido (es decir, tome la mano o abrace a su ser querido para demostrar cariño).
- Compense tareas difíciles con expresiones faciales positivas (es decir, sonría a la hora del baño).
- Un tablero de comunicación podría resultar útil en esta etapa en que el lenguaje resulta ser una gran dificultad.
- Enfóquese menos en sus palabras y haga gestos con las manos.



Maneras efectivas de comunicarse con un ser querido con trastornos de memoria

Verbales

Hable lento

Repita lo necesario

Use oraciones cortas y simples

Use mentiras terapéuticas (mentiras blancas)

Escriba información en notas

No verbales

Sonría

Asienta con la cabeza

Haga contacto visual

Toque a la persona para calmarla

Use una pizarra blanca o imágenes para comunicarse

Conclusión

Comunicarse con un ser querido con demencia puede ser un desafío a medida que la enfermedad progresa. La buena noticia es que existen muchas maneras de lograr entender lo que su ser querido intenta decir. Al usar imágenes, palabras escritas, lenguaje corporal, tacto, señales no verbales y más, puede ayudar a que su ser querido se sienta más cómodo, a mantenerlo a salvo y a expresar emociones que van más allá de las palabras.

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); Irma Marin, Judy Osuna; Becky Barney-Villano; 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