



Fact Sheet : Guía del cuidador para entender la conducta de los pacientes con demencia (Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors)

El cuidado de un ser querido que padezca de demencia plantea muchas dificultades a las familias y a los cuidadores. Los pacientes con demencia provocada por la enfermedad de Alzheimer u otros trastornos similares presentan un deterioro cerebral progresivo que les hace cada vez más difícil acordarse de las cosas, pensar con claridad, comunicarse con los demás o atender a su propia persona. Además, la demencia puede provocar variaciones súbitas del estado de ánimo e incluso cambiar la personalidad y la conducta del paciente. En este folleto informativo presentamos algunas estrategias prácticas para enfrentar los problemas de conducta y las dificultades en la comunicación que se observan con frecuencia al cuidar a una persona con demencia.

10 consejos como comunicarnos con una persona con demencia

Nadie nace sabiendo cómo comunicarse con un paciente con demencia, pero se puede aprender. Si mejoramos nuestras técnicas de comunicación eso hará que las labores de cuidado provoquen menos estrés y que probablemente mejore la calidad de nuestra relación con el ser querido. Las buenas técnicas de comunicación también mejorarán nuestra capacidad para enfrentar las conductas problemáticas que pudieran presentarse al cuidar del paciente con demencia.

Crear un ambiente positivo para la interacción. Nuestra actitud y el lenguaje corporal comunican las ideas y sentimientos con mayor fuerza que las palabras. Debe crear un ambiente positivo, hablándole al ser querido de manera agradable y respetuosa. Aproveche la expresión del rostro, el tono de voz y el contacto físico para ayudarse a comunicar lo que quiere decir y para mostrar sus sentimientos de cariño.

Captar la atención del paciente. Limite las distracciones y ruidos, apague la radio o el televisor, cierre las cortinas o la puerta, o trasládese a otro lugar más tranquilo. Antes de hablar, cerciórese de que el

paciente le esté prestando atención; diríjase al paciente por su nombre, identifíquese y recuérdale su relación o parentesco, y además utilice señales no verbales, así como el contacto físico, para ayudar al paciente a centrar la atención. Si el paciente estuviera sentado, póngase a la misma altura y mantenga el contacto visual.

Expresar claramente lo que queremos decir. Emplee palabras y oraciones sencillas. Hable lentamente, con buena dicción y con un tono de voz reconfortante. Trate de no alzar la voz ni emplear un timbre muy agudo; en su lugar, hable con un tono de voz algo más grave. Si el paciente no le entiende la primera vez, emplee las mismas palabras para repetir el mensaje o la pregunta. Si aún entonces no le comprendiera, espere unos minutos y repita la pregunta con otras palabras. Diga los nombres de las personas y lugares, en vez de pronombres o abreviaturas.

Hacer preguntas sencillas que puedan responderse. Haga las preguntas de una en una; las mejores son las que puedan responderse con un Sí o un No. No haga preguntas demasiado amplias ni presente numerosas opciones al mismo tiempo. Pregunte, por ejemplo: "¿Quieres ponerte la camisa blanca o la camisa azul?" Mejor todavía, los estímulos y recordatorios visuales—muestre las dos alternativas contribuyen a aclarar la pregunta y a guiar la respuesta.

Escuchar con los oídos, los ojos y el corazón. Muestre paciencia mientras espera la respuesta del ser querido. Si observa que está esforzándose por expresar su respuesta, puede sugerirle algunas palabras. Manténgase atento a las señales no verbales y al lenguaje corporal, y responda en consecuencia. Trate en todo momento de entender el sentido y los sentimientos que están detrás de las palabras.

Descomponer las actividades en una serie de pasos. Esto ayuda a que muchas tareas resulten más sencillas. Puede animar al ser querido a hacer aquello de lo que sea capaz, recordarle cariñosamente los pasos que olvide, y ayudarlo en aquellos pasos que el paciente ya no pueda realizar por sí solo. También es muy útil recurrir a estímulos visuales, como por ejemplo si le señala con la mano dónde debe poner el plato.

Cuando las cosas se compliquen, distraer y reorientar. Cuando vea que su ser querido se altera o se irrita, trate de cambiar el tema o el

ambiente. Por ejemplo, pídale ayuda o invítelo a salir y caminar un rato. Es importante que sepamos comunicarnos con la persona en el nivel de los sentimientos, antes de reorientar la situación. Podría decirle: "Veo que estás triste — lamento mucho que te sientas así. Vamos a buscar algo para comer".

Responder con cariño y apoyo. Los pacientes con demencia suelen sentirse confusos, ansiosos e inseguros de sí mismos. Además, con frecuencia interpretan incorrectamente la realidad y pueden recordar cosas que nunca ocurrieron. No trate de convencerles de que están equivocados. Manténgase atento a los sentimientos que expresen (que sí son reales) y responda con palabras y gestos que comuniquen consuelo, apoyo y seguridad. A veces, el tomarle la mano, tocarle, abrazarle o felicitarle puede lograr una respuesta cuando fracasemos con otros medios.

Recordar las cosas buenas del pasado. Recordar el pasado suele ser una actividad tranquilizante y que proporciona seguridad. Muchos pacientes dementes no pueden recordar lo que ocurrió hace 45 minutos, pero sí pueden acordarse muy bien de lo que pasó hace 45 años. Por lo tanto, trate de no hacer preguntas que dependan de la memoria a corto plazo, como por ejemplo, preguntarle al paciente qué almorzó. En su lugar, trate de hacer preguntas generales sobre el pasado lejano del paciente, pues es más probable que conserve esa información.

Mantener el sentido del humor. Ponga en juego siempre que sea posible su sentido del humor, aunque nunca a costa del paciente. Los pacientes con demencia suelen conservar las capacidades sociales y por lo general les agrada reír junto con el interlocutor.

Para enfrentar las conductas problemáticas

Entre las mayores dificultades para cuidar a un ser querido que padezca de demencia están los cambios que suelen presentarse en la personalidad y la conducta del paciente. La mejor forma de enfrentar estas dificultades consiste en desplegar la creatividad, la flexibilidad, la paciencia y la compasión. También es importante que no nos sintamos aludidos personalmente y que mantengamos el sentido del humor.

Para empezar, consideremos estas reglas básicas:

No podemos cambiar a la persona. El ser querido que está bajo su cuidado padece de un trastorno cerebral que determina su actual comportamiento. Si tratamos de restringir o modificar su conducta, lo más probable es que fracasemos y que provoquemos reacciones de resistencia. Es importante que:

- *tratemos de adaptar la conducta del paciente, en lugar de prohibirla.* Por ejemplo, si el paciente insiste en dormir en el suelo, lo mejor es poner un colchón en el suelo para que lo pueda hacer más cómodamente.
- *recordemos que sí podemos cambiar nuestra propia conducta o el entorno físico.* Si cambiamos nuestro propio comportamiento, muchas veces podremos modificar la conducta de nuestro ser querido.

Preguntarle primero al médico. Los trastornos conductuales pueden deberse a problemas de salud subyacentes: quizás el paciente sienta dolor o sufra de efectos adversos provocados por los medicamentos. En ciertos casos, como en la incontinencia o las alucinaciones, es posible que haya medicamentos o tratamientos que ayuden a controlar el problema.

Toda conducta tiene un objetivo. Por lo general, los pacientes con demencia no nos pueden comunicar lo que desean o necesitan. Es posible que hagan algo incomprensible, como sacar diariamente toda la ropa del armario, y que no encontremos el motivo. Es muy probable que el paciente esté tratando de satisfacer la necesidad de mantenerse ocupado y productivo. Trate siempre de entender la necesidad que el paciente esté tratando de satisfacer por medio de y, siempre que sea posible, trate de facilitar la—su comportamiento—satisfacción de esas necesidades.

La conducta obedece a causas. Es importante no surge de la nada.—entender que toda conducta obedece a una causa. Es posible que la conducta se deba a algo que alguien dijo o hizo, o puede ser producto de un cambio ocurrido en el entorno físico. La clave para modificar la conducta está en cambiar las circunstancias que creamos. Pruebe con

otro enfoque, o intente modificar las consecuencias.

Las soluciones que funcionan hoy tal vez no funcionen mañana. Los muchos factores que inciden sobre la conducta problemática, así como el avance natural de la enfermedad, determinan que las soluciones o—que hoy resuelven el problema quizás tengan que modificarse mañana que ya no funcionen en absoluto. Lo más importante para enfrentar las conductas problemáticas consiste en mantener la creatividad y la flexibilidad en nuestras estrategias ante cada problema.

Buscar el apoyo de otras personas. Usted no está solo hay muchas otras personas que cuidan a pacientes con demencia.—solo Llame al organismo local que se ocupe de la tercera edad, al grupo local de la Asociación Alzheimer, a algún Centro de Recursos para Cuidadores, o a alguno de los grupos que se enumeran en la sección de Recursos, donde encontrará grupos de apoyo, organizaciones y servicios que podrán ayudarle. Tenga en cuenta que, al igual que el ser querido al que cuida, también usted tendrá días buenos y malos. Trate de desarrollar estrategias para superar los días malos (vea el folleto informativo de la FCA titulado Dementia, Caregiving and Controlling Frustration).

A continuación le presentamos una panorámica de las conductas más frecuentes asociadas con la demencia, junto con sugerencias que tal vez le sirvan para enfrentarlas. También encontrará otros recursos al final de este folleto informativo.

Deambulaci3n

Los pacientes con demencia suelen caminar, aparentemente sin un rumbo definido, por muchos motivos, como el aburrimiento, los efectos secundarios de la medicaci3n, o para buscar a "alguien" o "algo". Tambi3n es posible que est3n tratando de satisfacer una necesidad la sed, el hambre, la urgencia de ir al ba3o o la necesidad de—f3sica ejercitarse. No siempre es f3cil averiguar las causas de la deambulaci3n, pero 3stas pueden servirnos para resolver mejor el problema.

- Programe ejercicios peri3dicos para reducir a un m3nimo la ansiedad del paciente.
- Valore la posibilidad de instalar nuevas cerraduras que s3lo se

puedan abrir con llave. Coloque las cerraduras en la parte más alta o más baja de las puertas; a muchos pacientes con demencia no se les ocurrirá buscarlas en otro sitio que no sea el habitual. No olvide las precauciones necesarias de seguridad general y contra incendios de todos los integrantes de la familia; las cerraduras deben estar al acceso de los demás y abrirse en cuestión de pocos segundos.

- Pruebe a usar barreras para ocultar las puertas, como por ejemplo una cortina o tiras de colores. También puede que funcione la señal de “Pare” o de “No pasar”.
- Otro recurso podría ser el poner una alfombra negra o pintar de negro un pedazo del piso ante la puerta de la calle. El paciente de demencia puede interpretarlo como un agujero infranqueable.
- Ponga cubiertas de plástico sobre los pomos de las puertas para que sean seguras en caso de manipulación.
- Considere la posibilidad de instalar un sistema de video de seguridad doméstica, para mantener vigilado al paciente con demencia. También podrá encontrar en el mercado nuevos dispositivos digitales que se llevan puestos como un reloj, o prendidos al cinturón. Estos emplean los sistemas de posicionamiento global (GPS) u otras tecnologías para rastrear al paciente o encontrarlo si se perdiera.
- Guarde en un lugar seguro algunos artículos esenciales, como el abrigo, la cartera o las gafas del paciente. Algunos pacientes no saldrán a la calle sin estos u otros artículos.
- Póngale al paciente un brazalete de identificación y cósole a la ropa etiquetas de identificación. Siempre tenga a mano una foto reciente, por si fuera necesario denunciar la desaparición de su ser querido. Considere la posibilidad de dejar una copia en el departamento de policía, o de inscribir al paciente en el programa de Retorno Seguro de la Asociación Alzheimer (ver la sección de Recursos).
- Avise a los vecinos sobre la posibilidad de que su familiar escape a la calle, y asegúrese de darles su número de teléfono.

Incontinencia

La pérdida del control de esfínteres es frecuente en las etapas avanzadas de la demencia. A veces ocurren accidentes debido a factores del

ambiente; por ejemplo, es posible que el paciente no recuerde dónde está el baño, o que no pueda llegar a tiempo. Si ocurriera un accidente, mantenga una postura comprensiva y de apoyo que ayude al paciente a conservar la dignidad y reducir al mínimo sus sentimientos de vergüenza.

- Programe un horario establecido para ir al baño. Pruebe a recordarle al paciente que vaya al baño cada dos horas, o ayúdelo a ir.
- Asegúrese de que el paciente ingiera suficiente líquido, para que no se deshidrate. No obstante, evite las bebidas con efectos diuréticos, como el café, el té, los refrescos de cola y la cerveza. Reduzca la ingestión de líquidos por la noche, antes de la hora de acostarse.
- Ponga carteles (con ilustraciones) para indicar la puerta del baño.
- Durante la noche podrá dejar en el dormitorio un orinal de fácil acceso, que podrá adquirir en cualquier tienda de suministros médicos.
- En las farmacias y supermercados podrá encontrar pañales y otros productos para incontinencia. Es posible que un urólogo le pueda indicar algún producto o tratamiento especial.
- Utilice ropa fácil de quitar y de lavar, con elástico o Velcro en la cintura.

Agitación

La agitación consiste en una gama de conductas asociadas a la demencia, entre ellas la irritabilidad, el insomnio y la agresividad verbal o física. Es frecuente que estos problemas conductuales empeoren según avance la enfermedad, desde la etapa leve hasta las más graves. La agitación puede deberse a numerosas causas, entre ellas los factores del ambiente, el miedo y la fatiga. Lo más frecuente es que la agitación se presente cuando el paciente piense que se le está privando de su capacidad de gobernarse.

- Reduzca el consumo de cafeína, azúcar y "comida rápida".
- Reduzca el ruido ambiental, el desorden de las cosas y el número de personas presentes en las proximidades del enfermo.
- Mantenga un ambiente estable y rutinas fijas. Ponga siempre los

objetos y los muebles en los mismos sitios. Las fotografías y otros objetos conocidos contribuyen a crear una sensación de seguridad y pueden facilitar los recuerdos agradables.

- Pruebe a calmar la agitación mediante caricias suaves, la música tranquila, la lectura y las caminatas. Háblele siempre al paciente con voz suave y reconfortante. No intente forcejear con el paciente cuando se muestre agitado.
- Mantenga fuera de su alcance los objetos peligrosos.
- Permita que el paciente se ocupe tanto como sea posible de su estímulo su independencia y la capacidad de cuidar de—propia atención sí mismo.
- Hágale saber al paciente que usted comprende su molestia ante la pérdida del control sobre su propia vida. Dígale que usted entiende su frustración.
- Distraiga al paciente con una merienda o alguna actividad. Permítale olvidar el incidente que provocó el problema. Si discute con el paciente que está en estado de confusión, esto puede agravar la ansiedad.

Palabras o acciones repetitivas (perseverancia)

Los pacientes con demencia suelen repetir una y otra vez determinada palabra, afirmación, pregunta o actividad. Este tipo de conducta es por lo general inofensivo para el paciente, pero puede provocar irritación o estrés al cuidador. Esta conducta puede deberse a la ansiedad, al aburrimiento, al temor o a factores del ambiente.

- Procure crear en el paciente sentimientos de seguridad y bienestar, mediante la palabra y el contacto físico.
- Pruebe a distraer al paciente con una merienda u otra actividad.
- No le reproche que acaba de hacer la misma pregunta. Trate de pasar por alto la conducta o la pregunta, y de distraer al paciente con alguna actividad.
- No explique sus planes al paciente en estado de confusión hasta justamente antes del momento de ejecutarlos.
- Puede probar a poner un cartel en la mesa de la cocina donde diga que “La cena es a las 6:30” o que “Luisa vendrá a las 5:00”, para eliminar la ansiedad y la incertidumbre sobre hechos futuros.

- Aprenda a interpretar ciertas conductas. El estado de agitación o el tirarse de la ropa, por ejemplo, pueden indicar la necesidad de ir al baño.

Paranoia

Es muy desconcertante comprobar que nuestro ser querido de pronto se torna suspicaz, celoso o propenso a hacer acusaciones. Recuerde que lo que siente el paciente es muy real desde su punto de vista. Lo mejor que se puede hacer es no discutir ni rebatir lo que diga. Estas no lo tome como algo—conductas también son parte de la demencia personal.

- Si el paciente en estado de confusión insiste en que “le falta dinero”, permítale guardar una pequeña suma de dinero en el bolsillo o en el bolso, para que pueda verlo fácilmente.
- Ayúdele a buscar el objeto "perdido", y después intente distraerlo con otra actividad. Trate de descubrir cuáles son los lugares favoritos del paciente para esconder las cosas que después cree “perdidas”. Evite toda discusión.
- Asegúrese de explicar a los demás familiares y asistentes domésticos que las acusaciones y sospechas son parte de la enfermedad del paciente.
- Emplee medios no verbales para fortalecer la sensación de seguridad del paciente, como una suave caricia o un abrazo. Responda a los sentimientos que subyacen bajo la acusación, y reconforte al paciente. Puede decirle algo así: "Veo que eso te asusta; quédate a mi lado, que no permitiré que te pase nada malo".

Insomnio/Agitación vespertina

La ansiedad, la agitación, la desorientación y otras conductas problemáticas de los pacientes con demencia suelen agravarse al final del día, y a veces se mantienen durante toda la noche. Los expertos creen que esta conducta, conocida como agitación vespertina, se debe a una combinación de factores, como el cansancio después de los sucesos de la jornada, y a los cambios en el reloj biológico del paciente, que

confunde el día y la noche.

- Incremente las actividades diurnas, en particular el ejercicio físico. No estimule la inactividad y las siestas durante el día.
- Manténgase atento a los desarreglos de origen dietético, como el azúcar, la cafeína y algunos tipos de "comida rápida". Elimine estos productos o límitelos al horario matutino. Programe comidas más pequeñas a lo largo del día, incluida una merienda ligera (como la mitad de un sandwich) antes de dormir.
- Trate de que las horas de la tarde sean tranquilas y calmadas; sin embargo, es importante mantener una actividad estructurada y tranquila. Pruebe a caminar juntos por el vecindario, entretenerse con un juego sencillo de naipes o escuchar música tranquila.
- Si enciende las luces antes de que se oculte el sol, y cierra las cortinas al anochecer, esto reducirá las sombras y tal vez ayude a reducir la confusión. Como mínimo, mantenga encendida una luz tenue en el dormitorio del paciente, en el pasillo y en el baño.
- Cerciórese de que la casa sea segura: impida con una reja el acceso a las escaleras, proteja con cerradura la puerta de la cocina y guarde los objetos peligrosos.
- Como último recurso, puede consultar al médico sobre la posibilidad de administrar al paciente agitado algún medicamento que le ayude a reposar y dormir. Tenga en cuenta que las píldoras para dormir y los tranquilizantes tal vez resuelvan un problema y creen otro; quizás el paciente duerma de noche, pero esté más confundido al día siguiente.
- Es esencial que usted, la persona que cuida al paciente, duerma lo suficiente. Si las actividades nocturnas de su ser querido le impiden dormir, considere la posibilidad de pedirle a alguna amistad o familiar que atienda al paciente durante la noche, o contrate a alguien para que usted pueda dormir tranquilamente. Es posible que también le convenga tomar algunas breves siestas durante el día.

Alimentación/Nutrición

Es muy difícil garantizar que el paciente se alimente bien y que beba suficientes líquidos. Los pacientes con demencia suelen olvidarse de comer y beber. Para complicar más las cosas, es posible que el paciente

padezca de problemas dentales o que algunos medicamentos le reduzcan el apetito o hagan que se le altere el gusto. Entre otras muchas consecuencias de la mala alimentación están la pérdida de peso, la irritabilidad, el insomnio, la incontinencia y la desorientación.

- Establezca un horario sistemático para las comidas y meriendas, a la misma hora todos los días. En lugar de tres comidas grandes, pruebe a servirle cinco o seis más ligeras.
Haga que la hora de comer sea un momento especial. Ponga flores en la mesa o sintonice música suave. Apague los programas ruidosos de la radio y la televisión.
- El hecho de que el paciente pueda comer sin ayuda ajena es más importante que la pulcritud o los "buenos" modales en la mesa. Los alimentos que puedan tomarse con las manos estimulan la independencia. Antes de servir la comida, haga todos los cortes necesarios y añada los condimentos. Pruebe a que el paciente utilice una pajilla o un tazón para niños si enfrenta dificultades para manipular los vasos. Ayude al paciente exclusivamente cuando sea indispensable, y programe suficiente tiempo para las comidas.
- Siéntese a la mesa y coma con su ser querido. Con frecuencia el paciente tratará de imitar sus acciones, y además le será más agradable comer junto con otra persona.
- Prepare los platos con vistas a las necesidades de su ser querido. Si usa dentadura postiza o tiene problemas para masticar o tragar, sírvale comidas blandas o corte los alimentos en trozos muy pequeños.
- Si el paciente enfrendesayuno los alimentos ricos en carbohidratos. Si por el contrario se presentan problemas de exceso de peso, mantenga ocultos los alimentos de alto contenido calórico. En su lugar, ponga a mano las frutas, verduras y otras meriendas sanas de bajo contenido calórico.ta dificultades para masticar o tragar, pruebe a manipularle el mentón para que mastique, o acarícielo suavemente la garganta para estimularle a tragar.
- Si se presentaran problemas de pérdida de peso, sírvale meriendas nutritivas y de alto contenido calórico entre las comidas principales. Por lo general son preferibles en el

El baño y el aseo

Los pacientes con demencia muchas veces olvidan los "buenos" hábitos higiénicos, como cepillarse los dientes, arreglarse, bañarse y cambiarse de ropa periódicamente. Desde la infancia se nos ha enseñado que éstas son actividades estrictamente privadas y personales; el hecho de que nos desvista y nos bañe otra persona puede asustarnos, humillarnos o avergonzarnos. En consecuencia, la hora del baño suele provocar angustia al cuidador y al ser querido.

- Trate de recordar los antiguos hábitos de higiene del ser querido
¿Prefería la bañera o la ducha? ¿Por la mañana o por la noche?—
¿Prefería que le lavaran el pelo en la peluquería, o se lo lavaba ella misma? ¿Tenía la costumbre de usar siempre una misma colonia, loción o talco? Si nos adaptamos en la medida de lo posible a sus antiguos hábitos, tal vez se reduzca el disgusto. Recuerde que tal vez no sea a veces basta con dos—necesario bañar al paciente todos los días veces a la semana.
Si el ser querido siempre ha sido una persona modesta y reservada, cerciórese de que las puertas y cortinas estén bien cerradas para darle un mayor sentido de privacidad. Ya sea en la ducha o en la bañera, cúbrale el cuerpo con una toalla siempre que sea posible. Tenga listas las toallas, una bata de casa o la ropa limpia para cuando termine el baño.
- Tenga en cuenta otros factores como la temperatura ambiental y del agua (los ancianos son más sensibles al calor y al frío), así como la adecuada iluminación. Es conveniente utilizar medidas de seguridad como las alfombrillas antirresbalantes, las asas para sostenerse y los asientos para la bañera o la ducha. También es conveniente usar una ducha portátil (de mano). Recuerde: las personas suelen tener temor de caerse. Asegúrese de que el paciente se sienta seguro en la ducha o la bañera.
- Nunca deje solo en la bañera o la ducha al paciente demente. Prepare de antemano todos los artículos que pueda necesitar. Si usa la bañera, verifique primeramente la temperatura del agua. Asegúrele al viértale un poco de agua sobre las—paciente que el agua no está fría manos antes de que entre en la bañera.
- Si encuentra muchas dificultades para lavarle el pelo, puede hacerlo en otro momento que no sea el mismo del baño. También puede usar un champú en seco.

- Si el baño en la ducha o la bañera es un problema permanente, puede probar a asear al paciente con una toalla o paño húmedo. En el pasado, el aseo en la cama sólo se usaba para los pacientes más débiles o permanentemente encamados, enjabonándolos poco a poco en la propia cama, enjuagándolos con una fuente de agua y secándolos con toallas. Sin embargo, cada vez más enfermeras están a favor de este sistema y de que también es útil– "el baño de la toalla" –una variante similar para otros pacientes que no tengan esas limitaciones, entre ellos los pacientes con demencia a quienes les resulte incómodo o desagradable bañarse en la bañera o en la ducha. Para el baño de la toalla se emplea una toalla de grandes dimensiones y paños que se humedecen en una bolsa plástica de agua caliente, así como un tipo de jabón que no requiere enjuague. Al paciente se le mantiene abrigado con una gran frazada de baño, mientras se le frota el cuerpo con la toalla y los paños húmedos. Si desea más información, consulte el libro *Bathing Without a Battle* (los detalles aparecen en la sección de Lecturas recomendadas), o visite el sitio web www.bathingwithoutabattle.unc.edu/.

Otros aspectos problemáticos

- Casi todos los pacientes con demencia tienen dificultades para vestirse. Elija ropa suelta y cómoda con cremalleras y broches fáciles de abrir y cerrar, con un mínimo de botones. Elimine del armario la ropa de uso poco frecuente, para reducir las opciones del paciente. Con el fin de facilitarle el proceso de vestirse y estimular su capacidad de independencia, entréguele las prendas una por una, en el mismo orden en que se deban poner. Saque del dormitorio la ropa sucia. No discuta si el paciente insiste en ponerse otra vez la misma ropa.
- En la medida en que avance la demencia pueden presentarse alucinaciones (ver o escuchar cosas que en realidad no existen) e ideas delirantes (creencias falsas, como por ejemplo que alguna persona está empeñada en hacerle daño o matar a otra). Hágale saber al ser querido, de manera sencilla y calmada, que usted no ve ni escucha tales cosas, pero evite toda discusión y no trate de convencer al paciente de que su percepción es errónea. Mantenga la habitación bien iluminada para reducir las sombras.

Tranquilice al paciente con palabras reconfortantes si acaso se mueven las cortinas por una corriente de aire o se escucha un ruido súbito, como el de un avión o una sirena. También puede tratar de distraerlo. Si se agravaran estos síntomas, puede considerarse la necesidad de medicamentos específicos.

- También pueden presentarse, según avance la enfermedad, conductas problemáticas de carácter sexual, como masturbarse o desvestirse en público, los comentarios libidinosos, las exigencias de favores sexuales e incluso las conductas sexuales violentas o agresivas. Recuerde que estas conductas son provocadas por la enfermedad. Consulte al médico sobre posibles planes de tratamiento. Tenga listo un plan de acción antes de que aparezcan estas conductas y dirá y hará si tales conductas ocurren en el hogar, en presencia de otros adultos o niños. Si es posible, trate de determinar cuáles son los estímulos que promueven estas conductas.
- Los exabruptos verbales, como las malas palabras, las discusiones y las amenazas, suelen ser una expresión de la ira o el estrés. Siempre debe reaccionar con tranquilidad y palabras reconfortantes. Responda a los sentimientos que está expresando el ser querido, y después trate de distraerle o de dirigir su atención a otra cosa o actividad.
- También suelen presentarse conductas de seguimiento, que consisten en que el paciente con demencia imita y sigue a todas partes al cuidador, habla continuamente, hace preguntas y en general no lo deja tranquilo. Al igual que la agitación vespertina, esta conducta suele presentarse en las últimas horas del día y puede ser muy irritante para el cuidador. Reconforte al paciente con muestras verbales y físicas de apoyo. Trate de distraerle o de dirigir su atención hacia otra cosa. Asignarle alguna tarea al ser querido, como doblar y apilar la ropa lavada, puede ayudar a que se sienta útil y necesario.
- Los pacientes con demencia pueden presentar resistencia a las actividades cotidianas como bañarse, vestirse o comer. Muchas veces esto es producto de que se sienten manejados, presionados, asustados o confundidos por lo que usted les pide. Trate de descomponer las tareas en pasos sencillos y explíquelo cada paso al paciente, con voz reconfortante, antes de ejecutarlo. Dedique suficiente tiempo a todo lo que haya que hacer. Busque la manera de que el paciente colabore en la medida de sus posibilidades, o

encárguele después alguna actividad que el paciente sí pueda realizar por sí mismo.

Referencias y Lecturas recomendadas

Folletos informativos de la FCA. Todos los folletos informativos de Family Caregiver Alliance son gratuitos en Internet. Los ejemplares impresos tienen un precio de \$1,00 por ejemplar — envíe su pedido a FCA Publications, 180 Montgomery St., Suite 1100, San Francisco, CA 94104. Si desea ver el listado completo, visite el sitio web:
www.caregiver.org/caregiver/jsp/publications.jsp?nodeid=345.

Folleto informativo de la FCA: *Estrategias para la atención a la conducta*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=533

Folleto informativo de la FCA: *Demencia*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=780

Folleto informativo de la FCA: *El cuidado del paciente*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=531

Folleto informativo de la FCA: *Opciones de la comunidad para el cuidado del paciente*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=538

Fact Sheet: Dementia, *Caregiving and Controlling Frustration*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=891

Fact Sheet: *Taking Care of YOU: Self-Care for Family Caregivers*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=847

Fact Sheet: *Hiring In-Home Help*
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=407

Practical Skills Training for Family Caregivers, Mary A. Corcoran, 2003, Family Caregiver Alliance, 690 Market Street, Suite 600, San Francisco, CA 94104, (800) 445-8106.
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=954.

Bathing Without a Battle, por Ann Louise Barrick, Joanne Rader, Beverly Hoefter y Philip Sloane, (2002), Springer Publishing, (877) 687-7476.

Caring for a Person with Memory Loss and Confusion: An Easy Guide for Caregivers, (2002), Journeyworks Publishing, Santa Cruz, CA, (800) 775-1998.

Communicating Effectively with a Person Who Has Alzheimer's, (2002), Mayo Clinic Staff,
www.mayoclinic.com/invoke.cfm?id=AZ00004.

Steps to Enhancing Communication: Interacting with Persons with Alzheimer's Disease, (1996), Alzheimer's Association, Chicago, IL, (800) 272-3900.

Steps to Understanding Challenging Behaviors: Interacting with Persons with Alzheimer's Disease, (1996), Alzheimer's Association, Chicago, IL, (800) 272-3900.

The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with "Alzheimer's-Type Dementia," Naomi Feil, 2ª edición 2002, Health Professions Press, Baltimore, MD, (410) 337-8539.

Understanding Difficult Behaviors: Some Practical Suggestions for Coping with Alzheimer's Disease and Related Illnesses, A. Robinson, B. Spencer y L. White, (2001), Eastern Michigan University, Ypsilanti, MI, (734) 487-2335.

Recursos

Family Caregiver Alliance

180 Market Street, Suite 1100

San Francisco, CA 94104

(415) 434-3388

(800) 445-8106

Sitio web: www.caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses.

A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información actualizada sobre problemas de carácter social, de políticas públicas y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Para los residentes en la zona metropolitana de la bahía de San Francisco, la FCA proporciona servicios de apoyo familiar directo a los cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular, traumatismos craneales, enfermedad de Parkinson y otros trastornos cerebrales debilitantes que aquejan a los adultos.

Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center

(800) 438-4380

www.alzheimers.org

Este servicio del Instituto Nacional de la Tercera Edad (National Institute on Aging) ofrece información y publicaciones sobre el diagnóstico, el tratamiento, el cuidado de los pacientes, las necesidades de los cuidadores, la atención a largo plazo, la educación y las investigaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer.

Eldercare Locator

(800) 677-1116

www.eldercare.gov

Este servicio de la Administración de la Tercera Edad (Administration on Aging) ofrece información y referencias relacionadas con ingresos provisionales en centros especializados, así como otros servicios comunitarios que ofrecen las oficinas locales y estatales de la tercera edad.

Alzheimer's Association Safe Return Program

(800) 272-3900

www.alz.org/SafeReturn

Este es un programa de ámbito nacional que identifica a los pacientes con demencia perdidos y los devuelve a sus hogares. Las familias

pueden inscribir a sus seres queridos en una base informática de datos, de carácter nacional y confidencial, mediante el pago de \$40. También se les facilita a las familias un brazalete o collar de identificación, así como otros materiales formativos y relacionados con la identificación.

Este folleto informativo fue elaborado por Family Caregiver Alliance en colaboración con el sistema estatal de Centros de Recursos para Cuidadores de California. Revisado por Beth Logan, M.S.W., consultora de educación y formación, especialista en el cuidado de los pacientes con demencia. Financiado por el Departamento de Salud Mental de California. © 2004 Family Caregiver Alliance. Revisado en 2005. Reservados todos los derechos.</p??