



## Hoja Informativa:

# Guía del cuidador para entender los comportamientos relacionados con la demencia

### Introducción

Cuidar a un ser querido que sufre de demencia supone muchos desafíos para sus familiares y cuidadores. Las personas que padecen de demencia a causa de afecciones tales como la enfermedad de Alzheimer u otras demencias presentan un trastorno *cerebral* biológico progresivo que, paulatinamente, les ocasiona dificultades para recordar cosas, pensar con claridad, comunicarse con otras personas o cuidar de sí mismos. Además, la demencia puede generar cambios de humor e incluso afectar la personalidad y el comportamiento de la persona que padece de la enfermedad. En esta ficha descriptiva, se proveen algunas estrategias prácticas para saber cómo lidiar con los comportamientos problemáticos y las dificultades de comunicación que suelen presentarse al cuidar de una persona que padece de demencia.

### Diez consejos como comunicarnos con una persona con demencia

No nacimos preparados para saber cómo comunicarnos con una persona que padece demencia, pero podemos aprender. Mejorar sus técnicas de comunicación lo ayudará a disminuir el estrés durante el tiempo en que brinde los cuidados y probablemente le permitirá tener una mejor relación con su ser querido. Además, al contar con técnicas de

comunicación eficaces, tendrá una mayor capacidad para lidiar con los problemas de comportamiento que puedan presentarse mientras brinda cuidados a una persona con demencia.

1. **Genere un entorno positivo para abordar las interacciones.** Su actitud y su lenguaje corporal comunican sus sentimientos y pensamientos con mayor vehemencia que sus palabras. Para generar un entorno positivo, hablele a su ser querido de manera agradable y respetuosa. Utilice expresiones faciales, controle el tono de su voz y recurra al contacto físico para transmitir mejor su mensaje y demostrarle cariño.
2. **Procure que la persona le preste atención.** Reduzca las distracciones y los ruidos: apague la radio o el televisor, cierre puertas y persianas, o busque un ambiente más tranquilo. Antes de comenzar a hablar, asegúrese de que su ser querido le esté prestando atención; llámelo por su nombre, preséntese y explíquele cuál es su relación con él, y utilice gestos y contacto físico para mantener su atención. Si su ser querido se encuentra sentado, colóquese a la misma altura y mantenga contacto visual.
3. **Comunique su mensaje con claridad.** Utilice palabras y oraciones sencillas. Hable despacio,

con claridad y en un tono tranquilizador. Evite elevar la voz; en cambio, hable en un tono bajo. Si su ser querido no le entiende la primera vez que habla, repita su mensaje o pregunta utilizando las mismas palabras. Si continúa sin entender, espere unos minutos y reformule la pregunta. Para referirse a personas o lugares, utilice nombres propios en lugar de pronombres (él, ella, ellos, etc.) o abreviaturas.

4. **Realice preguntas simples que sean fáciles de responder y haga una pregunta por vez.** Las preguntas más recomendables son aquellas que pueden responderse con “sí” o “no”; evite realizar preguntas abiertas o dar demasiadas opciones. Por ejemplo, pregunte “¿Te gustaría usar tu camisa blanca o tu camisa azul?”. O bien, mejor aún, muéstrole a su ser querido cuáles son sus opciones; las señales y referencias visuales también ayudan a clarificar la pregunta y pueden servir de orientación para dar una respuesta.
5. **Escuche con los oídos, con los ojos y con el corazón.** Tenga paciencia cuando espera la respuesta de su ser querido. Si nota que le resulta difícil responder su pregunta, puede sugerirle algunas palabras para ayudarlo. Preste atención al lenguaje corporal y a los gestos, y reaccione en forma apropiada. *Esfuércese siempre por entender el significado y los sentimientos que conllevan las palabras.*
6. **Organice las actividades en una serie de pasos.** De este modo, será mucho más fácil realizar diversas tareas. Puede motivar a su ser

querido para que realice aquellas tareas que estén a su alcance; recuérdole amablemente los pasos que suele olvidar y ayúdelo con los pasos que ya no puede realizar por sí mismo. Usar señales visuales, como indicarle con un gesto dónde debe colocar los platos, puede ser de mucha ayuda.

7. **Si las cosas se ponen difíciles, trate de distraerlo y, luego, vuelva a captar su atención.** Si lo nota disgustado o nervioso, intente cambiar de tema o de entorno. Por ejemplo, pídale ayuda o invítelo a dar un paseo. *Antes de volver a captar su atención, es importante conectarse a nivel emocional y ser comprensivo.* Puede decirle “*Te noto triste; lamento que te hayas disgustado. Salgamos a comer.*”
8. **Responda con cariño y serenidad.** A menudo, las personas que padecen demencia se sienten confundidas, ansiosas o inseguras de sí mismas. Además, suelen confundir la realidad y hacer referencia a hechos que nunca sucedieron. *Evite tratar de convencerlas de que están equivocadas.* Concéntrese en los sentimientos que esas personas demuestran (los cuales son reales) y responda con gestos y palabras de consuelo, apoyo y serenidad. A veces, los apretones de manos, las palmadas, los abrazos y los elogios son los únicos estímulos que hacen que la persona reaccione.
9. **Recuerde los buenos momentos.** Recordar el pasado es, a menudo, una actividad reconfortante y positiva. Muchas personas que padecen demencia quizá no logran recordar qué sucedió 45 minutos

antes, pero pueden recordar claramente situaciones que vivieron hace 45 años. Por lo tanto, *evite realizar preguntas que dependan de la memoria a corto plazo*, como preguntarle a la persona qué comió en el almuerzo. En cambio, intente realizar preguntas generales acerca del pasado remoto de la persona, ya que es más probable que logre recordar esa información.

10. **Mantenga el sentido del humor.** *Recurra al humor siempre que sea posible, pero no se ría de la persona con demencia.* Generalmente, las personas que padecen esta enfermedad conservan sus habilidades sociales y disfrutan de reírse con usted.

## **Cómo dirigir comportamientos problemáticos**

Algunos de los mayores retos que experiencia las personas que cuidan a un ser querido con demencia son los cambios que suelen producirse en la personalidad y en el comportamiento. La mejor forma de abordar estos desafíos es con creatividad, flexibilidad, paciencia y compasión. También le será útil no tomarse las cosas personalmente y mantener el sentido del humor. Como punto de partida, tenga en cuenta las siguientes reglas básicas:

**No es posible cambiar a la persona.** La persona que usted está cuidando sufre un trastorno cerebral que provoca cambios en la personalidad. Si intenta controlar o cambiar su comportamiento, es muy probable que fracase o que la persona enferma oponga resistencia. Es importante que tenga en cuenta lo siguiente:

- *Intente adaptarse al comportamiento; no trate de controlarlo.* Por ejemplo, si la persona insiste en que desea dormir

en el suelo, coloque un colchón en el suelo para que esté más cómoda.

- *Recuerde que nosotros **podemos cambiar nuestro comportamiento o el entorno físico.*** Por lo general, al cambiar nuestro propio comportamiento, lograremos cambiar el comportamiento de nuestro ser querido.

**Primero consulte al médico.** Es posible que los problemas de comportamiento se deban a una razón médica: quizá la persona está sufriendo dolores o los efectos secundarios de un medicamento. En algunos casos, como en personas que tienen incontinencia o alucinaciones, puede existir algún medicamento o tratamiento que ayude a controlar el problema.

**Todo comportamiento tiene un motivo.** Normalmente, las personas con demencia no pueden expresar sus deseos o necesidades. Es probable que tengan algún comportamiento, como sacar toda la ropa del armario todos los días, que haga que nos preguntemos por qué. En ese caso, es muy probable que esa persona esté tratando de satisfacer su necesidad de mantenerse ocupada y ser productiva. *Piense siempre qué necesidad esa persona puede estar tratando de suplir mediante su comportamiento y, cuando sea posible, trate de satisfacerla.*

**Todo comportamiento tiene un desencadenante.** Es importante entender que todo comportamiento se origina por una razón. Quizá una persona hizo o dijo algo que desencadenó ese comportamiento, o tal vez este se debe a un cambio en el entorno físico. *Los cambios en el comportamiento se originan cuando se alteran los patrones que creamos.* Procure adoptar otro enfoque o lograr un resultado diferente.

**El método que funcionó hoy quizá no funcione mañana.** Existen diversos factores que afectan los comportamientos problemáticos y el avance natural de la enfermedad; por lo tanto, es posible que una solución que fue eficaz hoy deba ser modificada más adelante, o quizá deje de funcionar por completo. La clave para manejar los comportamientos difíciles es utilizar estrategias creativas y flexibles para abordar un determinado problema.

**Obtenga apoyo de otras personas.** Usted no está solo; hay muchas otras personas que brindan cuidados a una persona con demencia. Para buscar grupos de apoyo, organizaciones y servicios que puedan brindarle ayuda, acuda a la Area Agency on Aging (Agencia Zonal para la Vejez) más cercana, a la oficina local de la Alzheimer's Association (Asociación de Alzheimer) o a un Caregiver Resource Center (Centro de Recursos para Cuidadores) de California. Recuerde que, al igual que el ser querido al que está cuidando, usted tendrá días buenos y días malos. Por eso, desarrolle estrategias para lidiar con los días.

A continuación, se brinda una descripción general de los comportamientos más comunes asociados con la demencia, así como sugerencias que pueden ayudarlo a lidiar con dichos comportamientos. Al final de esta ficha descriptiva, encontrará una lista de recursos adicionales.

### **Deambulación errante**

Las personas que padecen demencia caminan, aparentemente sin rumbo fijo, por diversas razones, como aburrimiento, efectos secundarios de medicamentos o en busca de algo o alguien. También es posible que estén tratando de satisfacer una necesidad física, como sed, hambre o ganas de ir al baño o de hacer ejercicio. A veces, resulta difícil descubrir los factores desencadenantes que motivan a las personas a deambular, pero dichos

factores pueden ayudar a entender cómo lidiar con ese comportamiento.

- Dedique un tiempo para que la persona realice ejercicios regularmente, a fin de minimizar la sensación de inquietud.
- Considere la posibilidad de instalar nuevas cerraduras que funcionen con llave. Instale las cerraduras en la parte superior o inferior de la puerta; muchas personas con demencia no piensan en observar por encima o por debajo de la altura de los ojos. Tenga en cuenta las medidas de seguridad y los riesgos de incendio para proteger a todos los integrantes de la familia; todos los demás deben poder acceder a las cerraduras, y deben requerirse unos pocos segundos para abrirlas.
- Pruebe colocar cortinas o decoraciones para ocultar las puertas. Colocar una señal de *"Pare"* o *"No pasar"* también puede ser útil.
- Coloque un tapete negro o pinte un área de color negro en el porche de entrada; esto puede parecer un hueco imposible de atravesar para las personas que padecen demencia.
- Coloque cubiertas plásticas de seguridad en los picaportes.
- Considere la posibilidad de instalar un sistema de seguridad o de monitoreo para el hogar diseñado para vigilar a una persona que padece demencia. También existen nuevos dispositivos digitales que pueden usarse como un reloj o abrochados a un cinturón, que utilizan sistemas de posicionamiento global (GPS) u otras tecnologías para localizar a una persona o

rastrear su paradero en el caso de que se pierda.

- Guarde los objetos esenciales de la persona que sufre confusión, como su abrigo, su billetera o sus anteojos. Algunas personas jamás salen de la casa sin ciertos objetos.
- Pídale a su ser querido que use un brazalete de identificación, y cosa etiquetas identificatorias en la ropa. Siempre tenga a mano una foto actual de su ser querido para presentarla en el caso de que deba informarlo como desaparecido. También puede dejar una copia en el departamento de policía o registrar a la persona en el Programa Safe Return (Retorno Seguro) de la Alzheimer's Association o en otro servicio de búsqueda de emergencia.
- Avise a sus vecinos acerca de los comportamientos de deambulación de su ser querido y asegúrese de que tengan su número de teléfono.

## Incontinencia

Las personas que padecen demencia suelen perder la capacidad de controlar la vejiga o los intestinos a medida que la enfermedad avanza. A veces, los accidentes se deben a factores del entorno; por ejemplo, la persona no recuerda dónde queda el baño o no logra llegar a tiempo. Si se produce un accidente, sea comprensivo y transmita serenidad para ayudar a la persona a mantener la dignidad y minimizar la vergüenza.

- Establezca una rutina para el uso del baño. Cada dos horas, recuérdelo a su ser querido que vaya al baño o acompañelo al baño.
- Programe la ingestión de líquidos para asegurarse de que la persona

que sufre confusión no se deshidrate. Recuerde que algunas bebidas (como café, té, gaseosa o cerveza) tienen un mayor efecto diurético que otras. Limite la ingestión de líquidos por la noche, antes de la hora de dormir.

- Coloque señales (con ilustraciones) para indicar qué puerta conduce al baño.
- También puede adquirir un inodoro portátil en una tienda de suministros médicos y dejarlo en la habitación durante la noche, para que el paciente pueda acceder a él con mayor facilidad.
- Los productos y las toallas para incontinencia pueden adquirirse en una farmacia o en un supermercado. Un urólogo puede recetar un producto o tratamiento especial.
- Proporcione a su ser querido ropa que pueda quitarse con facilidad, con cintura elástica o cierres de velcro, y que sea fácil de lavar.

## Agitación

El término “agitación” abarca varios comportamientos asociados con la demencia, que incluyen irritabilidad, insomnio y agresión física o verbal. Con frecuencia, estos tipos de problemas de comportamiento empeoran a medida que la demencia avanza. La agitación puede ser provocada por diversos factores, como miedo, fatiga y factores del entorno. En la mayoría de los casos, la agitación aparece cuando la persona siente que está perdiendo el control.

- Reduzca los ruidos, el desorden o la cantidad de personas en la habitación.
- Para establecer una estructura, mantenga las mismas rutinas. No

cambie de lugar los muebles ni los objetos de la casa. Las fotografías y los objetos familiares brindan una sensación de seguridad y pueden evocar recuerdos agradables.

- Reduzca la ingestión de cafeína, azúcar y otros alimentos que puedan provocar un aumento súbito de energía.
- Para sosegar la agitación de su ser querido, ofrézcale un gesto de afecto, hágale escuchar una música relajante, léale un libro o invítelo a dar un paseo. Háblele en un tono tranquilizador. No intente dominarlo durante un episodio de agitación.
- Mantenga los objetos peligrosos fuera del alcance.
- Permítale a la persona que haga por sí misma todo lo que pueda; respalde su independencia y su capacidad para cuidarse a sí misma.
- Acepte la ira que siente la persona que sufre confusión al perder el control de su vida. Dígale que entiende su frustración.
- Distraiga a la persona con un bocadillo o una actividad, y dele tiempo para que olvide el incidente que causó el problema. Confrontar a una persona que sufre confusión puede aumentar sus niveles de ansiedad.

### **Repetición de acciones o palabras (perseveración)**

A menudo, las personas que padecen demencia repiten una palabra, un enunciado, una pregunta o una actividad, una y otra vez. Si bien este tipo de comportamiento suele ser inofensivo para la persona con demencia, puede ser fastidioso y estresante para sus cuidadores. A veces, este comportamiento

es provocado por ansiedad, aburrimiento, miedo o factores del entorno.

- Transmita consuelo y serenidad tanto en sus palabras como a través del contacto físico.
- Distraiga a la persona con un bocadillo o una actividad.
- Evite hacerle notar a la persona que acabó de realizar la misma pregunta. Intente ignorar el comportamiento o la pregunta y, en cambio, trate de que la persona vuelva a enfocarse en una actividad, como cantar o “ayudarlo” con una tarea.
- No hable de planes con una persona que sufre confusión hasta el momento inmediatamente previo al evento.
- Quizá le resulte útil colocar un cartel sobre la mesa de la cocina, por ejemplo, “*La cena es a las 6:30*” o “*Lois llegará a las 5:00*”, a fin de disminuir la ansiedad y la incertidumbre respecto de eventos previstos.
- Aprenda a reconocer ciertos comportamientos. Por ejemplo, la persona podría agitarse o tirar de la ropa como señal de que necesita ir al baño.

### **Paranoia**

Es perturbador ver que un ser querido de repente empieza a tener desconfianza, mostrarse celoso o hacer acusaciones. Recuerde que las personas que sufren este trastorno sienten que sus experiencias son muy reales. Es mejor no discutir con ellas ni contradecirlas. Este comportamiento también es característico de la demencia, así que no lo tome como algo personal.

- Si la persona que sufre confusión sospecha que le “falta” dinero, permítale tener pequeñas

cantidades de dinero en un bolsillo o en una billetera para que lo encuentre fácilmente.

- Ayúdela a buscar el objeto que “perdió” y, luego, dirija su atención hacia otra actividad. Trate de descubrir cuáles son sus lugares favoritos para esconder los objetos que suele creer que perdió. Evite discutir.
- Tómese el tiempo necesario para explicarles a los demás integrantes de la familia y al personal doméstico que las acusaciones basadas en la desconfianza forman parte de la demencia.
- Trate de transmitir serenidad al paciente mediante acciones no verbales, como una caricia o un abrazo. Responda al sentimiento que subyace a la acusación y, luego, tranquilice a la persona. Puede probar diciéndole *“Veo que esto te asusta; quédate junto a mí, no permitiré que nada malo te suceda”*.

## **Insomnio y síndrome del ocaso**

La sensación de inquietud, la agitación, la desorientación y otros comportamientos problemáticos de las personas con demencia generalmente empeoran al final del día y, a veces, continúan durante la noche. Los expertos creen que este comportamiento, comúnmente llamado *síndrome del ocaso* (en inglés, *sundowning*), es provocado por una combinación de factores, como el agotamiento del día y algunos cambios en el reloj biológico de la persona que generan confusión entre las horas del día y la noche.

- Aumente las actividades durante el día, especialmente el ejercicio físico. Evite que la persona permanezca

inactiva o tome siestas durante el día.

- Tenga cuidado con los alimentos que incluye en la dieta, como dulces, bebidas con cafeína y algunos tipos de comidas poco saludables. Elimine estos tipos de alimentos y bebidas, o inclúyalos solo en las primeras horas del día. Planifique comidas más pequeñas durante el día, e incluya una comida liviana, como la mitad de un sándwich, antes de la hora de dormir.
- Trate de que haya calma y silencio en las horas de la tarde y del anochecer; no obstante, es *importante que haya una actividad tranquila y estructurada*. Puede ser un paseo al aire libre, un juego de naipes sencillo o escuchar juntos una música relajante.
- Encienda todas las luces antes del atardecer y cierre las cortinas al anochecer para reducir las sombras y ayudar a disminuir la confusión. Deje alguna lámpara de noche encendida, como mínimo, en la habitación del paciente, en los pasillos y en el baño.
- Verifique que la casa sea segura: bloquee las escaleras con puertas, cierre con llave la puerta de la cocina y guarde bien los elementos que puedan ser peligrosos.
- Como último recurso, puede hablar con el médico para saber si el paciente puede tomar algún medicamento que lo ayude a relajarse y dormir. Tenga en cuenta que las píldoras para dormir y los sedantes pueden solucionar un problema, pero crear otro; por ejemplo, es posible que el paciente

logre dormir de noche, pero esté más confundido al día siguiente.

- Es fundamental que usted, que es el cuidador, duerma bien. Si su ser querido no lo deja dormir durante la noche, considere la posibilidad de hablar con un amigo o familiar, o contratar a una persona, para que cuide a su ser querido a la noche, de modo que usted pueda descansar bien. Tomar pequeñas siestas durante el día también puede ayudarlo.

## **Alimentación**

Asegurarse de que su ser querido coma suficientes alimentos nutritivos y beba bastante líquido es un desafío. Las personas que padecen demencia comienzan a olvidar, literalmente, que necesitan comer y beber. Las afecciones dentales o los medicamentos que disminuyen el apetito o dan un sabor extraño a los alimentos pueden complicar el problema. Una alimentación deficiente tiene numerosas consecuencias, como pérdida de peso, irritabilidad, insomnio, problemas urinarios o intestinales, y desorientación.

- Como parte de la rutina diaria, establezca horarios para las comidas principales y los bocadillos entre comidas, y trate de respetarlos todos los días. En lugar de realizar tres comidas grandes por día, trate de realizar cinco o seis comidas más pequeñas.
- Trate de que la hora de la comida sea un momento especial; por ejemplo, puede colocar flores o una música suave. Apague la televisión y los programas de radio ruidosos.
- Es más importante que la persona coma por sí misma que el hecho de que lo haga de manera prolija o con

los modales adecuados. Los alimentos que pueden comerse con la mano generan mayor independencia. Aderece los alimentos y córtelos previamente. Si la persona tiene dificultad para sostener el vaso, utilice una pajilla o un vasito para niños. Brinde asistencia solo cuando sea necesario y dedique tiempo suficiente para cada comida.

- Siéntese y coma junto con su ser querido. A menudo, las personas con demencia imitan las acciones de sus cuidadores; además, las comidas se disfrutan más cuando se comparten con otra persona.
- Prepare los alimentos pensando en su ser querido. Es decir, si su ser querido tiene dentadura postiza o tiene dificultad para masticar o tragar, cocine alimentos blandos o córtelos en trozos pequeños.
- Si su ser querido tiene problemas para masticar o tragar, muévale suavemente el mentón para ayudarlo a masticar o frótle cuidadosamente la garganta para ayudarlo a tragar.
- Si su ser querido está perdiendo mucho peso, ofrézcale bocadillos nutritivos y calóricos entre las comidas. Generalmente, es recomendable un desayuno con alimentos ricos en carbohidratos. Si, por el contrario, su ser querido está aumentando de peso, esconda los alimentos que tengan muchas calorías. En cambio, deje al alcance frutas frescas, fuentes con vegetales y otros bocadillos de bajo contenido calórico.

## **Aseo personal**



Las personas con demencia a menudo tienen dificultad para recordar las normas de una buena higiene, como lavarse los dientes, afeitarse, bañarse y cambiar de ropa regularmente. Desde que somos niños, nos enseñan que estas tareas son personales y sumamente íntimas; necesitar de otra persona para desvestirnos y afeitarnos puede generar sentimientos de temor, humillación y vergüenza. Por esta razón, el aseo personal es una tarea que suele provocar angustia tanto en el cuidador como en su ser querido.

- Piense en la rutina de higiene que su ser querido solía tener: ¿Prefería tomar un baño o una ducha? ¿Le gustaba hacerlo por la mañana o por la noche? ¿Acostumbraba lavarse el cabello en su casa o prefería ir a la peluquería? ¿Le gustaba usar siempre un perfume, una loción o un talco en especial? Adoptar, en la máxima medida posible, los hábitos de higiene que su ser querido solía tener puede brindar algo de bienestar. Recuerde que quizá no sea necesario que su ser querido se bañe todos los días; en algunos casos, dos veces por semana es suficiente.
- Si su ser querido siempre fue una persona reservada, asegúrese de cerrar las puertas y cortinas para que se sienta más cómodo. Ya sea que bañe al paciente en la ducha o en la bañera, cúbrale la parte delantera del cuerpo con una toalla y levántela para higienizarlo solo cuando sea necesario. Tenga una bata de baño o toallas preparadas para cuando salga de la ducha o la bañera.
- Tenga en cuenta el entorno, como la temperatura del cuarto y del agua (las personas mayores son más

sensibles al frío y al calor), y la iluminación. Es una buena idea usar elementos de seguridad, como tapetes antideslizantes para la ducha, barras de sujeción o asientos para baño. También puede ser muy útil instalar una ducha de mano. Recuerde que, a menudo, las personas tienen miedo de caerse. Ayude a su ser querido a sentirse seguro en la ducha o bañera.

- Nunca deje a una persona que padece demencia sin supervisión en la bañera o en la ducha. Organice con antelación todos los elementos que necesitará para el momento del baño. Si la persona tomará un baño, primero llene la bañera con agua. Asegúrele que el agua está tibia; quizá, puede verter una taza de agua sobre sus manos antes de que entre a la bañera.
- Si tiene dificultades para lavarle el cabello, hágalo por separado; o bien utilice un champú seco.
- Si toda vez que baña a su ser querido, ya sea en la bañera o en la ducha, esto acaba siendo una experiencia traumática, una opción menos estresante es darle un baño con toallas. Los *baños de cama* generalmente se realizan solo en los pacientes más delicados, que están confinados a la cama. Esta técnica consiste en enjabonar poco a poco al paciente mientras se encuentra recostado en la cama, enjuagar con agua previamente preparada en una palangana y secar con toallas. Sin embargo, cada vez más profesionales de enfermería, dentro y fuera de los centros de atención, están empezando a reconocer la utilidad de este procedimiento (como también de su variante, el “baño con

toallas”) para otros tipos de pacientes, incluidas las personas con demencia que se sienten incómodas o molestas al tomar baños en la ducha o en la bañera. En los baños con toallas, se utiliza una toalla grande y paños humedecidos en una bolsa plástica con agua tibia y jabón sin enjuague. También se usan mantas de baño para cubrir al paciente, abrigarlo y mantener su cuerpo seco mientras el cuidador realiza masajes corporales con las toallas y los paños humedecidos. Si desea obtener más información, consulte el libro *Bathing Without a Battle* (encontrará detalles más adelante, en la sección “Referencias y bibliografía recomendada”).

## Otras áreas problemáticas

- Vestirse es una tarea complicada para la mayoría de los pacientes que padecen demencia. Escoja prendas sueltas y cómodas, con cierres o broches fáciles de abrir y la menor cantidad posible de botones. Quite del armario aquellas prendas que su ser querido no usa con frecuencia para reducir sus opciones. Las personas con demencia suelen ponerse varias capas de ropa aun cuando están completamente vestidas. Para facilitarles la tarea de vestirse y darles independencia, disponga una prenda por vez, en el orden en que debe vestirse. Quite del cuarto las prendas sucias. No discuta si la persona insiste en usar la misma ropa una y otra vez.
- A medida que la demencia avanza, el paciente puede tener alucinaciones (ve o escucha cosas que otras personas no ven ni escuchan) y delirios (está

convencido de algo que no es real; por ejemplo, que alguien está intentando herir o matar a otra persona). Explique con calma y de manera sencilla su percepción de la situación, pero evite discutir o intentar convencer a la persona de que sus percepciones son falsas. Asegúrese de que haya una buena iluminación en las habitaciones para disminuir las sombras, y brinde una explicación sencilla y tranquilizadora si las cortinas se mueven por la circulación de aire o si se escuchan ruidos fuertes, como el ruido de una sirena o de un avión. Las distracciones también pueden ser útiles. Según la gravedad de los síntomas, puede considerar la posibilidad de utilizar medicamentos.

- Durante el curso de la enfermedad, el paciente puede presentar comportamientos sexualmente inapropiados, como masturbarse o desvestirse en público, realizar comentarios lascivos, tener exigencias sexuales irracionales e, incluso, tener un comportamiento sexual agresivo. Recuerde que estos comportamientos son una consecuencia de la enfermedad. Piense en un plan de acción antes de que el paciente presente ese tipo de comportamientos, como qué va a decir o hacer si el hecho ocurre en el hogar, cerca de otros familiares, amigos o cuidadores contratados. Si es posible, identifique qué factores desencadenan ese comportamiento.
- Los ataques verbales, como usar lenguaje soez, generar discusiones o proferir amenazas, a menudo son manifestaciones de ira o estrés. Mantenga la calma y la serenidad. Reconozca los sentimientos de su ser querido y luego trate de

distraerlo o de enfocar su atención en otra cosa.

- La “emulación” es un síntoma en el que la persona con demencia imita al cuidador, lo sigue, o habla y realiza preguntas e interrupciones constantemente. Al igual que sucede con el síndrome del ocaso, este comportamiento suele presentarse en las últimas horas del día y puede ser irritante para los cuidadores. Tranquilice a la persona con palabras y gestos que la reconforten. Distraerla o enfocar su atención en otra cosa también podría ser de ayuda. Asignarle una tarea a su ser querido, como doblar la ropa limpia, puede ayudar a que se sienta útil e importante.
- Es posible que las personas que padecen demencia se rebelen y se resistan a realizar actividades cotidianas, como bañarse, vestirse y comer. A menudo, reaccionan de este modo porque se sienten fuera de control, presionados, asustados o confundidos cuando se les pide algo. Divida cada tarea en pasos y, con un tono de voz sereno, explique cada paso antes de llevarlo a cabo. Dedique todo el tiempo que sea necesario. Busque la forma de que su ser querido pueda colaborar durante el proceso en la medida de sus capacidades, o planifique una actividad posterior que su ser querido sea capaz de realizar.
- Incluso ante estos numerosos desafíos potenciales, es importante recordar que estos comportamientos constituyen, a menudo, estrategias de afrontamiento de una persona que padece un deterioro de las funciones cerebrales. No hay dudas de que lidiar con estos

comportamientos puede hacer que el cuidado del paciente sea una tarea especialmente difícil.

## Referencia y bibliografía recomendada

*Bathing Without a Battle*, Ann Louise Barrick, Joanne Rader, Beverly Hoeffler y Philip Sloane, Springer Publishing, 2002

*36 Hour Day: Family Guide to Caring for People who have Alzheimer's Disease, Related Dementias and Memory Loss*, John Hopkins Press Health Book, 2011

*Steps to Enhancing Communication: Interacting with Persons with Alzheimer's Disease*, Alzheimer's Association, 2012

*The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with Alzheimer's-Type Dementia*, Naomi Feil, Health Professions Press, Baltimore, MD, 2ª edición 2002

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

## Recursos

### Southern Caregiver Resource Center

891 Kuhn Drive Ste 200  
Chula Vista CA 91914  
(858) 268-4432 | (800) 827-1008  
Fax: (858) 268-7816  
scrc@caregivercenter.org  
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar,

consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

### **Family Caregiver Alliance**

(La Alianza para Cuidadores de Familia)  
235 Montgomery Street, Suite 950  
San Francisco, CA 94104  
(415) 434-3388 | (800) 445-8106  
info@caregiver.org  
www.caregiver.org

La Family Caregiver Alliance (FCA, Alianza de Cuidadores Familiares) tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores a través de información, servicios, investigación y apoyo. A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información acerca de las políticas sociales y públicas actuales y los asuntos relacionados con el cuidado de enfermos. Además, brinda asistencia para el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

### **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 en relación con la atención de relevo y otros servicios domiciliarios y comunitarios ofrecidos por el estado y por las Area Agencies on Aging (Agencias Zonales para la Vejez).

### **Alzheimer's Association Safe Return Program**

(800) 272-3900  
www.alz.org/SafeReturn

Este programa nacional identifica a las personas con demencia que se encuentran perdidas y las lleva de regreso a sus hogares. Los familiares pueden pagar una tarifa y registrar a su ser querido en una base de datos informática nacional (la información que se registra es condidencial). Además, recibirán un brazalete or collar de identificación, otros elementos identificatorios y materia educativo.

*Esta ficha descriptiva fue confeccionada por la Family Caregiver Alliance en colaboración con el sistema de Caregiver Resource Centers (Centros de Recursos para Cuidadores) del estado de California, y revisada por Beth Logan, graduada de la maestría en Trabajo Social (MSW, por sus siglas en inglés), consultora de educación y capacitación, y especialista en el cuidado de pacientes con demencia. Fondos proporcionados por el California Department of Mental Health (Departamento de Salud Mental de California). © 2004, 2008, 2016 Family Caregiver Alliance. Todos los derechos reservados.*

Rev. 2/2018