

CUIDADO EN CASA DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

Martha C. Atehortúa R. - María del Rosario Tascón R.
Terapeutas Ocupacionales

EDITORIAL

El incremento de la población de personas ancianas debido al aumento en la esperanza de vida, ha despertado el interés por estudiar los aspectos relacionados con el envejecimiento en condiciones normales y patológicas (demencias) con el objeto de fomentar la calidad de vida para el paciente. Cuando a una persona se le hace un diagnóstico de demencia (alteración de las funciones psicológicas superiores, que incluye la memoria y otras como el lenguaje, la atención, la percepción, el pensamiento y las funciones ejecutivas que interfieren en el desempeño del paciente en la vida social y laboral), cualquiera que sea su causa (vascular, enfermedad de Alzheimer, Parkinson, entre otras), la familia es informada sobre una serie de factores que debe tener en cuenta acerca del tratamiento farmacológico, médico y de exámenes de seguimiento. Pero también se generan una serie de dudas e inquietudes sobre el manejo, no sencillo por cierto, si se tiene en cuenta que esta situación es inversa a cuando se cuida a un niño, ya que en lugar de ver todos los días los avances, se nota en el paciente un deterioro que cada día lo incapacita más para desempeñarse incluso en las actividades cotidianas.

¿Quién es la persona indicada para cuidar al paciente con demencia?, ¿Qué puede y debe evitar hacer un paciente con demencia?, ¿Cómo tratarlo? El presente artículo busca informar a la familia y al cuidador de pacientes con demencia sobre las características, cambios ambientales y actividades que deben considerarse en estos casos.

ÁNGELA MARÍA PÉREZ RESTREPO
NEUROPSICÓLOGA

¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

Es la alteración de múltiples capacidades que incluyen un deterioro de la memoria, el lenguaje, el juicio, el raciocinio, la marcha, el control de esfínteres, y tiene diferentes causas como la enfermedad de Alzheimer, la vascular, o el mal de Parkinson, entre otras.

¿QUIÉN DEBE CUIDAR AL PACIENTE CON DEMENCIA?

Cuando se hace el diagnóstico de demencia generalmente el paciente ya tiene un grado de compromiso importante y se debe

planear el futuro del paciente y de su familia, empezando el proceso de toma de decisiones; una de ellas se relaciona con quién será la persona a cargo del paciente (conocido como cuidador). Este puede ser un familiar, con frecuencia el cónyuge o un hijo (casi siempre una hija); de ser posible, se debe contar con la colaboración de un cuidador especial, con formación técnica o profesional, especialmente cuando el manejo se torne más difícil y, en estados más avanzados, se debe pensar en una institución donde el paciente reciba cuidados especializados. Si se opta por contratar a una persona externa se debe realizar un minucioso proceso de selección para no cambiarla frecuentemente, porque esto contribuiría a desorientar más al paciente. Después de la contratación se le debe capacitar en aspectos como: la enfermedad, los gustos, las costumbres, características de personalidad, las necesidades y el trato que debe tener con el paciente, expresiones, vocabulario (por ejemplo: cuando va a orinar cómo ha dicho siempre: "voy al baño" o "voy a orinar" o "voy al sanitario" y usar las mismas palabras para facilitar su comprensión). Además, explicarle qué cosas hace el paciente de forma independiente y para cuáles requiere ayuda; con esto se busca evitar limitarlo en actividades que puede realizar o frustrarlo con las que no realiza fácilmente.

¿QUÉ CARACTERÍSTICAS DEBE TENER EL CUIDADOR?

Debe ser una persona ordenada, amable, tranquila, tolerante, que no menosprecie o reproche al paciente, que sea afectuosa, pero firme; dispuesta a entender sus necesidades y gustos. No debe limitarse a labores de vigilancia y acompañamiento, puesto que los estímulos rehabilitadores que reciba el paciente, su conexión con el entorno y la lentificación del deterioro (dentro de lo posible) dependen del papel activo del cuidador. Quien cuida al paciente o coordina las labores del hogar debe ser flexible con la organización de la casa, porque el paciente puede ser desordenado y pretender tener la casa en orden sería impedirle hacer muchas cosas; se le debe permitir que ponga las cosas donde desee y más tarde volver a arreglarlas. Se debe tener en cuenta además:

- Que tenga experiencia en el área, preferiblemente que sea un auxiliar de enfermería.
- La selección del sexo de la persona depende de la comodidad del paciente.
- No debe ser una persona muy joven.
- Debe conocer y aceptar los gustos del paciente (si fuma, la música que escucha, etc.)
- Debe manejar una lista con la información necesaria:

medicamentos (dosis, horarios), hábitos, actividades a realizar con él, citas médicas, etc.

- Preferiblemente contratar a 2 personas de medio tiempo para alternar turnos y aumentar la tolerancia de la jornada laboral, evitar la fatiga del cuidador y conservarlos por más tiempo; pero en el caso de que uno de ellos no pueda continuar su labor, el proceso de adaptación del paciente a una nueva persona será más fácil. Si se opta por esto, deben tener comunicación a través de una libreta donde registren además tareas y acontecimientos del turno.
- Si trabaja horas extras a su jornada se le debe reconocer económicamente, para que se sienta recompensado y gratificado.
- Que utilice uniforme y que éste siempre sea igual para que el paciente lo recuerde más fácilmente.

En caso de no ser posible contratar ayuda externa se deben repartir tareas y estructurar los horarios.

¿CÓMO FACILITAR LA ACEPTACIÓN DEL CUIDADOR?

- Háblele al paciente claramente de las razones para contratar a alguien.
- Si es posible permítale que participe en la elección.
- Cuando llegue la persona contratada no se aleje totalmente, porque el paciente lo sentirá como abandono y puede por esta razón rechazar al cuidador. Se debe trabajar en conjunto los primeros días y hacer el retiro gradualmente.
- La información importante que se quiera dar al cuidador debe hacerse en privado y no hablar delante del paciente, como si no entendiera.

¿ES IMPORTANTE QUE EL CUIDADOR RECIBA EDUCACIÓN CONTINUA?

No sólo el cuidador principal, sino también los cuidadores auxiliares, porque conocer los avances terapéuticos en el manejo de la enfermedad facilita la toma de decisiones y evita la sobrecarga del cuidador, que al conocer otras formas de realizar las mismas actividades favorece al paciente.

¿DEBE TOMAR PERÍODOS DE DESCANSO EL CUIDADOR?

Los cuidadores auxiliares deben estar enterados del manejo del paciente, para que el cuidador principal pueda tomar períodos de descanso, sin que esto altere las rutinas que ya se han establecido. Estos períodos de descanso deben ser tomados con carácter obligatorio: un día a la semana y en breves lapsos cada día. Esto con el fin de evitar la sobrecarga física y emocional que puede afectar su salud, y por lo tanto, la calidad de atención que presta al paciente.

Es de vital importancia agradecer al cuidador por la labor que realiza y resaltar su esfuerzo, porque sin importar todo el empeño y afecto que involucre en su quehacer, éste puede resultar frustrante e infructuoso en muchas ocasiones.

La persona encargada debe tener como función exclusiva cuidar al paciente y no estar encargada simultáneamente de otras tareas del hogar.

¿DÓNDE OCURREN LOS ACCIDENTES MÁS FRECUENTES?

Muchos ocurren en la cocina o el baño, por eso cuide al paciente cuando esté en estos lugares. Los riesgos de sufrir quemaduras también son altos en estos dos sitios, si se le permite colaborar en actividades de culinaria debe hacerse bajo una estricta supervisión. Con relación al baño, se deben hacer adecuaciones que eliminen o disminuyan los riesgos, como señalarlo para facilitar que el paciente lo encuentre, preferiblemente debe estar cerca de su habitación y desactivar de forma permanente el sistema de seguro de la puerta, para evitar que se quede atrapado

por haber olvidado como quitarlo. Igual se debe tener por costumbre verificar la temperatura del agua de la ducha.

¿CÓMO MODIFICAR EL ENTORNO PARA FACILITAR EL DESEMPEÑO DEL PACIENTE?

- Se le debe permitir el acceso a los entornos habituales: **PREVENIR LOS ACCIDENTES.**
- Facilitar al máximo el sentido de autonomía, independencia y control de la situación: siempre se le deben dar opciones.
- La persona debe sentirse querida y a gusto con el cuidador, de no ser así se deben buscar alternativas de solución.
- La casa debe ser funcional, segura, sencilla, ordenada y familiar para que el paciente pueda encontrar fácilmente los objetos.
- Debe evitar dejar al alcance del paciente: objetos pequeños, peligrosos (cuchillos, herramientas) de valor (escrituras, cheques), productos tóxicos o inflamables (jabones, insecticidas, pinturas, pegantes) y alimentos o medicamentos vencidos.
- Dejar visibles artículos como revistas, radio, televisor y reloj para que recuerde su uso.

¿QUÉ HACER PARA QUE NO SE AISLE DE LAS DEMÁS PERSONAS?

Cuando los miembros de la familia del paciente no conocen lo que sucede más allá del diagnóstico, con facilidad se irritan, se decepcionan, experimentan frustración y otra serie de sentimientos generados por el desconocimiento de la realidad en cuanto al manejo adecuado. Es por esta razón que es importante invitar a todos los miembros a participar activamente en el cuidado del paciente e informar a los amigos y vecinos de las dificultades que irá presentando el paciente, para facilitar el entendimiento mutuo y evitar en él sentimientos tales como la ansiedad, la angustia o la frustración por no sentirse comprendido. Debe tener paciencia, ser repetitivo al transmitir un mensaje, dar una instrucción a la vez, no destacar errores, ni corregirle, hablarle dulce y agradablemente; háblele constantemente y estimule la expresión verbal, sea consistente en la comunicación y elimine estímulos estresantes. Evite distracciones durante la conversación (por ejemplo: contestar el teléfono, hablar con otra persona, etc.) y sea un buen oyente.

Acérquese de frente, háblele lenta y claramente, en un tono de voz un poco más alto de lo habitual, pero sin gritar, siempre acompañe las palabras de expresiones faciales y gestos, use frases cortas y simples, palabras familiares y evite saltar de un tema a otro. No complete las frases cuando la persona no encuentre las palabras... déle tiempo, sea sincero y no finja que le entendió un mensaje si no lo ha hecho.

Repita con frecuencia las situaciones ocurridas durante el día, ante ideas o preguntas recurrentes déle una respuesta y facilítele el uso de ayudas externas; no discuta la veracidad de las sospechas, sino intente devolverlo a la realidad. Reduzca los ruidos de fondo (música, televisor) y evite darle información poco relevante. Si no logra realizar alguna actividad, facilítele que lo haga por imitación, divídala por pasos o inicie el movimiento; busque y analice los signos de incomodidad o desagrado. No programe actividades con anterioridad e informe la acción que se va a realizar en el momento de hacerla.

Establezca rutinas y realice siempre las actividades a la misma hora y lugar, busque que el paciente se oriente usando relojes y calendarios; evite al máximo que abandone las actividades sociales que disfruta, las cuales deben estar acordes con la edad (generación) y el sexo. Mantenga contacto físico, que es experimentado en casi todos los pacientes como afecto. Cuando olvidan dónde han dejado las cosas o repiten constantemente la misma pregunta, usted puede responderle y corregirlo tranquilamente, usar libretas o carteleras y establecer rutinas fijas. Además antes de iniciar una conversación debe tener en cuenta factores como:

- Siempre debe saludarlo y despedirse de él.
- Háblele, sonríale, pregúntele ¿Cómo está?, ¿Cómo se siente?, sea afectuoso.
- Busque su atención antes de hablarle, no le hable de lejos.
- Escuche con paciencia.
- No se burle, ni se moleste cuando no recuerde algo o pregunte repetidas veces lo mismo.
- Háblele con un tono de voz calmado.
- No le corrija constantemente los errores.
- Repítale con frecuencia los mensajes. Por ejemplo: hoy va a venir tu hija Claudia.
- No programe actividades a largo plazo, dé la información próxima a su ejecución.
- Estimule la expresión verbal.
- Pregúntele en forma concreta y limitada: por ejemplo: en vez de decir ¿Qué quieres tomar?, diga ¿quieres jugo o leche?
- En estados en que la comunicación esté más limitada, use preguntas que sólo requieran como respuesta un SÍ o NO.
- Siempre inclúyalo en las conversaciones.
- Mantenga cierto grado de relaciones sociales con familiares y amigos cercanos, en grupos pequeños y evite los extraños.

¿QUÉ HACER SI SE TORNA AGRESIVO?

En fases iniciales puede tornarse irritable porque “siente que algo va mal con su memoria” y el apoyo, comprensión y tolerancia pueden facilitar las cosas.

Más adelante la agresión y la agitación son situaciones más difíciles y frustrantes de manejar, pero recuerde que siempre debe conservar la calma. Háblele con suavidad, no le discuta, explíquele e intente orientarlo, esto no será fácil; puede utilizar distracciones, en lo posible, anular la causa de la molestia y, en ocasiones, poner música que le agrada ayuda a tranquilizarlo. Cuando observe en el paciente cambios en el comportamiento, puede llevar un registro para posteriormente informar al médico, donde incluya:

- ¿Cuál comportamiento? Por ejemplo: irritabilidad, angustia, desinhibición, apatía, etc.
- Registrar: frecuencia, duración, circunstancias en que sucedió, qué lo precipita o exacerba y si ha recibido tratamiento previos.

TRATE A SU FAMILIAR COMO SI FUERA UN INVITADO QUE NO CONOCE SU CASA

ÁREA	CARACTERÍSTICAS
Señalización	Cuando al paciente se le dificulta encontrar algún lugar, se puede señalar con imágenes. Por ejemplo el baño y su cuarto. Sin que esto sea excesivo.
Paredes	Éstas deben estar pintadas de un solo color, preferiblemente claro y evitar papel de colgadura, técnicas o texturas.
Pisos	Evitar el uso de ceras o limpiadores que aumenten las posibilidades de caídas. En pasillos, gradas y baños se debe considerar el uso de materiales antideslizantes, tales como tapetes o huellas y aumentar la extensión de los pasamanos para hacer más seguras estas áreas de la casa.
Pasamanos	Pueden instalarse en los lugares donde se requieran, como gradas y baños. El color debe ser preferiblemente oscuro para que contraste con la pared.
Gradas	Es recomendable instalarle un material antideslizante, que además contraste con el color de las gradas. En los dos extremos convendría utilizar rejas similares a las usadas para la protección de los niños.
Puertas	Pintarlas de colores oscuros que contrasten con las paredes, para facilitar la ubicación. Pero las puertas que, por seguridad (como entrada, balcones y cocina) no queremos que atravesase habitualmente, se pueden pintar del mismo color de las paredes, para dificultar su ubicación. Adicionalmente usar seguros. En las puertas de vidrio, pintar líneas para evitar que intenten atravesarlas estando cerradas.
Pasillos	Deben permanecer sin obstáculos, ni tapetes.
Terrazas, balcones y ventanas	Deben tener rejas, alarmas o seguros para prevenir un accidente.
Iluminación	La casa debe ser iluminada y en las noches tener luces piloto para evitar desorientación y angustia.
Tomacorrientes	Deben tener protectores.
Mobiliario	Sin puntas, colores sólidos (sin estampados) y que contrasten. Deben permitir espacio por dónde caminar libremente. En caso necesario la cama debe tener barandas para evitar caídas. Las lámparas deben ser fijas (especialmente las de la habitación). Tenga una sencilla decoración y evite objetos innecesarios. Evite al máximo el cambio de espacios u objetos porque para el paciente es como si llegara a un lugar nuevo.
Decoración	Reducir elementos decorativos para disminuir los estímulos que aumentan los estados de confusión en el paciente (especialmente los espejos, las paredes o tapizados con figuras estampadas, las figuras elaboradas en madera o cerámica que semejan frutas, animales u otros objetos que el paciente conocía previamente).
Baño	Instalar barras y ducha manual. Usar tapetes antideslizantes y de color que contrasten. Tener sólo elementos necesarios: muchos estímulos desorientan más al paciente. Las puertas de vidrio o acrílico pueden causar accidentes porque se les dificulta verlas.
Cocina	Tener precaución con la estufa, el gas, tomas eléctricos, grifos, cuchillos y electrodomésticos. Evitar el acceso a encendedores, basura, insecticidas, jabones, lacas, perfumes, herramientas, fósforos, cuchillos, medicamentos y alimentos vencidos. Contar con un extintor.
Fuera de casa	Debe salir acompañado, evitar sitios congestionados y hacer siempre los mismos recorridos. Avisar a los vecinos y en caso de vivir en un conjunto cerrado a la administración y portería del caso de su familiar. Elaborar junto con el paciente mapas que tengan como referencia las rutas habituales.

NO CONFUNDIR PROTECCIÓN CON RESTRICCIÓN

¿QUÉ HACER CUANDO CAMINA SIN RUMBO?

Para evitar que esto suceda usted puede acompañarlo a dar paseos cortos, en donde además lo oriente, manténgalo ocupado en una actividad que le guste, nunca lo inmovilice en una silla. En ocasiones lo hacen tratando de encontrar un lugar o una persona y, señalizarle (con palabras e imágenes) unos pocos e importantes lugares, ayuda a orientarlo.

Preventivamente la casa debe ser un lugar seguro para evitar que se salga y puede usar alarmas, seguros, llave, rejas, etc.; el paciente debe llevar consigo dos mecanismos de identificación (con diagnóstico, dirección y número de teléfono de la casa, una persona de contacto y los números de teléfono donde contactarla), los cuales no deben ser de valor como cadenas o brazaletes. Disponga siempre de una fotografía reciente por si se extravía y requiera acudir a la policía y medios de comunicación.

¿QUÉ HACER CUANDO OLVIDAN A LAS PERSONAS?

Pueden considerar a un familiar como impostor y agredirlo, creer que las imágenes de la televisión son reales, ver como extraña la imagen propia reflejada en el espejo, etc., y para esto usted puede: anular los estímulos desencadenantes, simplificar el entorno, mejorar la iluminación y no discutir la veracidad de los hechos, sino volverlo a la realidad.

¿CÓMO FAVORECER EL AUTOCUIDADO?

PARA EL ASEO PERSONAL:

Baño: debe realizarse a una hora fija, tener cuidado con la temperatura del agua, no discutir si necesita bañarse, sino decirle "tu baño está listo" y si no resulta, entonces distraer a la persona e intentarlo de nuevo más tarde, tener todo listo y permitirle cierta privacidad. Siempre debe bañarse sentado para evitar caídas y usar adicionalmente barras y tapetes.

Autocuidado: considerar una nueva apariencia que facilite el autocuidado, llevar a la persona siempre a los mismos sitios para comprar sus cosas, cortar el cabello, etc., y en horarios poco congestionados.

Incontinencia: trate de identificar señales que indiquen que quiere ir al baño (por ejemplo: incomodidad, inquietud, intranquilidad, molestia, apretar la mano, hacer movimientos repetitivos, quitarse la ropa, tocarse el área genital). El hecho de no identificarlas lo llevará a orinarse y cuando lo haga se molestará con el cuidador y en ocasiones puede agredirlo porque no lo entendió, por eso es importante ser sensible a los avisos. Nunca lo culpe o regañe, no haga comentarios despectivos o indiferentes. El recurso del pañal se debe limitar al máximo y sólo usarlo cuando sea estrictamente necesario. Cuide la piel si hay pérdida del control de esfínteres. Se puede llevar un registro que le permita identificar cuánto

tiempo pasa entre el momento que toma líquidos y el momento en que los elimina; conocer los horarios y las rutinas para ir al baño. Hacer seguimiento a la defecación en cuanto a número de veces al día, horarios y consistencia, para determinar si requiere modificaciones en la dieta, por estreñimiento o diarrea. En lo posible, usar ropa cómoda que facilite el acceso al baño, aumentar la cantidad de líquidos en el día y disminuirla en la noche para evitar que tenga que levantarse al baño, pero no restringir totalmente los líquidos para disminuir las idas al baño. En estados más avanzados los pacientes pueden olvidarse de ir al baño y cuando están solos pueden desorientarse y no encontrarlo. Al perder el control de esfínteres, se avergüenzan y puede intentar esconder la materia fecal, para que nadie se entere. En estos casos, tanto el cuidador como la familia deben ser comprensivos y no reprochárselo.

EN EL VESTIDO:

En la rutina de vestirse también presentará dificultades, lo cual se debe compensar teniendo la ropa siempre organizada en el mismo orden y debe haber pocas prendas por cajón; se debe escoger la ropa antes del baño y usar ropa cómoda y simplificarla a través de reemplazar botones o cierres por velcro (cierre adhesivo) o resortes, cuellos y mangas amplias, pero siguiendo la norma de procurar que no sea sacrificada la parte estética, para que el paciente reciba gratificación al verse bien presentado. Nunca utilizar pijama en el día o viceversa. Los zapatos deben ser de suela porosa, sin cordones y fácil de poner y quitar.

EN LA ALIMENTACIÓN:

Los problemas que se encuentran con mayor frecuencia son una masticación deficiente causada por la presencia de prótesis dentales inadecuadas, el olvido del proceso masticatorio, la disminución del reflejo de deglución, la confusión entre los cubiertos y los alimentos o simplemente porque la persona olvidó la rutina. Se puede presentar que el proceso de masticación se hace lento e inadecuado, ocasionando vómito por sensación de atoramiento.

No se puede olvidar que a pesar del compromiso cognitivo de la persona, la alimentación debe ser una actividad agradable y bien planificada, considerando la presentación de los alimentos, su combinación, las texturas, los sabores y se debe tener claridad de los aportes de nutrientes necesarios para tener una dieta sana y balanceada.

En ocasiones, cuando la pérdida de memoria los lleva a olvidar que ya comieron o solicitan cierto alimento con frecuencia (por ejemplo: el dulce), se puede recurrir a la estrategia de dar pequeñas cantidades de comida, varias veces al día (y que esos alimentos no tengan un alto contenido calórico) para que el paciente tenga con frecuencia la sensación de haber comido. A la hora de la comida el paciente debe estar acompañado, dársela en un horario fijo, fraccionada, en un ambiente tranquilo, evitando la prisa, permitiéndole comer con los dedos y si requiere ayuda el cuidador debe hacerse de frente. Es necesario simplificar la mesa, usar un plato por alimento y pasar de uno en uno; preferiblemente usar platos hondos o adaptados, que sean plásticos, cuchara con mango grueso y evitar varios cubiertos y condimentos, usar un vaso con asas, individuales antideslizantes y servilletas de tela.

Comité Editorial:

• Dr. Martín Wartenberg
• Dra. Yuri Takeuchi
• Sra. María Teresa Sellarés

• Dr. Paulo José Llinás
• Dr. Jaime Orrego
• Dr. Alfredo Sánchez

• Dra. Marisol Badiel
• Dr. Carlos Alberto Cañas
• Dr. Carlos Serrano Reyes

• Dra. Sonia Jiménez Suárez
• Enfermera Ma. Elena Mosquera

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Clínica Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Fax: 331 7499 - Santiago de Cali
e-mail: cartadelasalud@telesat.com.co

Esta publicación de 30.000 ejemplares, es cortesía de



EL PAIS
El Diario de nuestra gente

