

RECURSOS DIDÁCTICOS DE APOYO EN ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS. HUMANIZACIÓN DEL CUIDADO DEL CUIDADOR

(Centro de Humanización de la Salud)

Capítulo: Reacciones, emociones y sentimientos del paciente y su cuidador

-Ezequiel-J. Sánchez Sánchez,

Psicólogo, Centro Asistencial San Camilo-

PREÁMBULO

Por lo que respecta a las emociones, según Fernández Ballesteros: “es una falsa concepción bastante común que en las personas mayores abunda la depresión. En otras palabras, contrariamente a la consideración de que existen diferencias emocionales en el sentido de que los jóvenes tienen más sentimientos positivos y menos sentimientos negativos, existe acuerdo entre los autores sobre la existencia de escasas diferencias entre jóvenes y mayores en cuanto a la frecuencia de experimentar sentimientos positivos, y que, por el contrario, las personas mayores parecen experimentar menor frecuencia de sentimientos negativos” (R. F. Ballesteros, *Psicología de la vejez, una Psicogerontología aplicada*, Pirámide, Madrid 2009, p. 30).

De los estudios sobre el envejecimiento se concluye que éste no conlleva por sí mismo el incremento de emociones negativas. Sí es cierto, no obstante, que se dan tasas altas de prevalencia de la depresión cuando los mayores viven en ambientes institucionalizados en contra de su voluntad o cuando le suceden determinados sucesos negativos. De ahí la importancia de los abordajes terapéuticos –de preferencia multiprofesional- de los trastornos del estado de ánimo en estos casos para mejorarlo en los ancianos.

Hay que decir al respecto que, siguiendo estudios de la moderna Psicogerontología aplicada, lo que llamamos *personalidad* (entendida como la tendencia estadística de estabilidad y consistencia en el comportamiento a través del tiempo) es estable a lo largo de la vida en algunos de sus *rasgos*, concretamente el neuroticismo, extraversión y apertura a la experiencia, que son altamente estables a lo largo de la vida. Es decir, el empeoramiento de la salud y la acumulación de acontecimientos negativos con el incremento de la edad, no parece que repercuta en diferencias en la personalidad, lo cual invalida el estereotipo más o menos explicitado así: “los (o todos) ancianos son “rígidos o inflexibles” y “cascarrabias”.

El deterioro cognitivo la patología de mayor prevalencia en la vejez, y que depende de una enfermedad neuropsicológica, como es la demencia.

En resumen, en palabras de Fernández Ballesteros: “En ausencia de patología demencial la personalidad se muestra bastante estable a lo largo de la vida, aunque el individuo tiende a una mayor introversión y a una menor apertura a la experiencia en la última etapa de la vida al mismo tiempo que expresa menos emociones negativas en ausencia de déficit estimular (físico y social)” (p. 31).

Lo dicho en este preámbulo debiera hacernos caer en la cuenta de la responsabilidad de todos (instituciones asistenciales y cuidadores) para contribuir a crear ambientes y poner en práctica habilidades y destrezas relacionales que contribuyan a activar en el anciano emociones y sentimientos que vayan en la dirección de un envejecimiento saludable. Todo un reto que, superando estereotipos perjudiciales, puede

procurar altas tasas de bienestar y satisfacción en el mayor y, por añadidura, nos puede aportar a los profesionales y cuidadores un antídoto contra la desmotivación, el sentimiento de inadecuación o la pérdida de control sobre nuestras propias emociones.

¿CÓMO SE SIENTE UN ANCIANO CON DEMENCIA?

Las demencias cursan con una pérdida global de las funciones mentales superiores de la persona, que la conduce a un deterioro del juicio crítico y del pensamiento, así como a una serie de cambios en su forma de ser. Además del deterioro progresivo en sus capacidades cognitivas (memoria, juicio y otras), vamos observando un cambio en su carácter y conductas y, muy importante, alteraciones más o menos intensas y más o menos frecuentes de su estado de ánimo.

Podemos reunir en tres bloques los síntomas de las demencias, según las esferas de la persona a las que afecta el deterioro:

***Síntomas cognitivos-intelectivos**

Memoria, lenguaje, conocimiento, orientación, atención, cálculo, ejecución, pensamiento-juicio.

***Síntomas funcionales**

El enfermo va perdiendo muchas de las capacidades para ‘hacer cosas’, incluida la capacidad para las tareas de aseo personal; incontinencia, inmovilidad.

***Síntomas psíquicos y de comportamiento**

Psicoafectivos (depresión, irritabilidad y otros). Cambios en la personalidad. Delirios, alucinaciones. Inquietud, agitación. Hostilidad; erratismo o vagabundeo, entre otros.

Nosotros, en este capítulo, nos centramos en este último conjunto de síntomas.

TRISTEZA Y DEPRESIÓN

Ni todos los ancianos padecen depresión ni todos los ancianos con demencia tampoco.

Una razón –y riesgo- de deprimirse lo constituye el número de pérdidas acumuladas por la edad (de seres queridos, pero también de vitalidad, de capacidades, de autonomía, etc.). Así mismo, un trato brusco por nuestra parte, enfadarnos mucho con él/ella o –aún peor- agresión (verbal o física) puede igualmente ser un desencadenante de sufrimiento y tristeza para el mayor.

¿Qué podemos hacer?

1. Necesita ser reconocido y respetado. Señalemos sus logros y conductas adecuadas, es suficiente con sonreír y decirle *“muy bien”* o *“lo has hecho muy bien”*.
2. Sienten el rechazo. Escucharlos con paciencia. Ponernos en su lugar. Mostrarles nuestra comprensión. No mantenerlos al margen, saludarlo al encontrarnos con él, decirle nuestro nombre poniéndonos a la altura de su cara, apoyando nuestra mano amigable y suavemente en su hombro, por ejemplo. Intente que se sienta integrado en la familia

3. No fomentar dependencia. Estimulémosle y orientémosle a que haga lo que *puede (o es capaz de)* hacer, ni más, pero tampoco menos. Intentar que ‘hagan’... gradualmente, de lo contrario se desencadenará una espiral inactividad>tristeza>inactividad>tristeza..., difícil de romper.
4. No dar “consejitos” fáciles (“*tú lo que tienes que hacer es...*”).
5. Hablarles clara y pausadamente
6. Dejar que manifiesten sentimientos, dejarle llorar.
7. Evaluar centros de interés (qué les gusta o puede gustarles). Llevar a cabo actividades gratificantes es importante para ayudarlo a que el mayor con deterioro mantenga buen estado de ánimo.
8. Tener paciencia. Darles tiempo. Fomente que haga algún ejercicio físico.
9. Darle oportunidad para que se sienta útil, proponiéndole actividades sencillas, a su alcance. Reforzar (premiar) sus logros.
10. Ayudar al paciente a mantener su higiene y cuidado personal. Un anciano con demencia tiene ‘derecho’ –y va a contribuir a que se sienta mejor- a ir ‘arreglado: podemos mostrar a nuestro familiar un par de vestidos y preguntarla: “¿Cuál quieres ponerte, éste o éste?”’.
11. Tener en cuenta que los depresivos tienen un riesgo elevado de suicidio. Recabar ayuda profesional para que evalúe el riesgo de suicidio, en cuyo caso habrá que seguir indicaciones que dicta la prudencia: retirar de su alcance todo aquello que pudiera contribuir a que se hagan daño (objetos punzantes o cortantes, ventanas accesibles, etc.).
12. No preguntar constantemente “¿qué te pasa?”
13. No utilizar expresiones críticas o menosprecio. No retarle.
14. No sermonear ni darle consejos que no pueda cumplir, ya que, al no poder hacer lo que se les aconseja, puede aumentar su sentimiento de minusvalía.
15. Llevarlo al médico.

EL ANCIANO AGRESIVO

La personalidad del anciano con demencia se ve seriamente afectada y en ocasiones agraden (verbal o físicamente) a la persona que intenta ayudarlos. Las conductas agresivas son producto de múltiples factores: médicos, psicológicos y ambientales. Por ejemplo, cuando lo estamos aseando intenta darnos un puñetazo, o mordernos o nos da un empujón, o arrojan cosas, tiran la comida, gritan.

Factores precipitantes del comportamiento agresivo.

1. Factores externos: Ambientales, sociales, situaciones y acontecimientos derivados del cuidado.
 - Interrupción o ausencia de tratamiento farmacológico. Consultar al médico para que nos informe si toma alguna medicación que pueda provocar agresividad.
 - Marginación y exclusión por un entorno que no les estimula o atiende en sus necesidades.

- Acumulo de pérdidas físicas, familiares, sociales.
 - Reglamentación rígida del entorno residencial, si está en una institución.
 - Trato despersonalizado cuando reciben la asistencia.
 - Conductas de sobreprotección y aumento de la dependencia por parte de los profesionales y familiares que asumen las tareas de cuidado.
 - Condiciones ambientales inadecuadas: ruido, calor, masificación, convivencia con otros.
 - Control estimular inapropiado, es decir, un contexto inmediato donde no existen hábitos, rutinas, ni actividades de ocio, tiempo libre que propicien la psicoestimulación y distracción necesarias para emplear el tiempo de forma satisfactoria.
 - Falta de información. Desconocen las actividades y están desorientados.
2. Factores internos: Pensamientos, emociones, comportamientos, estados orgánicos, variables médicas.

¿Qué podemos hacer?

1. Evitar interpretar la conducta agresiva como un ataque personal. No personalicemos el comportamiento agresivo como un error provocado por nosotros, culpabilizándonos y tomándonos muy a pecho la reacción de la persona a la que ayudamos.
2. Fomente la independencia de su familiar hasta donde sea posible, porque una de las causas de la agresividad es la frustración que provoca el hecho de percibir que ya no se es tan independiente como antes, sobre todo en las primeras fases de una demencia.
3. Mantener rutinas diarias de la persona a la que cuidamos, porque es posible que los cambios en la rutina le provoquen confusión y malestar, y esto puede llevarle a reaccionar con agresividad.
4. Elogiarlo cuando 'se porta' bien.
5. Que realice actividades incompatibles con la agresividad, que sean agradables para él/ella y se distraiga..

Ante un comportamiento agresivo:

1. No te muestres alarmista, no aumentes los sentimientos de amenaza, ni pienses que solo ye ocurre a ti. Pensamientos como *¡Dios mío, por qué me pasará esto a mí! ¡Va a acabar conmigo! ¡Un día va a ocurrir una tragedia!*, sólo contribuyen a agrandar el problema produciéndote un mayor malestar.
2. Mantén la calma. Muestra autocontrol, aunque te cueste.
3. No levantes la voz. Actuar así contribuirá a aumentar el enfado del mayor.
4. No intentes razonar ni aplicar la lógica.
5. No te enfrentes al enfermo. No pidas una explicación ni manifiestes tus quejas, (especialmente si tu familiar tiene algún deterioro mental, de poco sirve intentar razonar).
6. No intentar calmar a la persona con frases como: no pasa nada, no te pongas así, tranquilo.

7. Escúchalo, mírale a los ojos. Préstale toda tu atención. Es una forma de mostrarle confianza y que nos hacemos cargo de la situación. Algunas veces será mejor no prestar atención a la agresividad, sobre todo si ésta no es fuerte.
8. No toquemos de forma inesperada. Evitemos en este momento el contacto físico.
9. No nos acerquemos rápidamente hacia él, ni tampoco por detrás.
10. No respondamos con amenazas, “tomaduras de pelo”, o ridiculizándole.
11. No iniciemos movimientos bruscos para tocarle, o abandonemos su campo visual.
12. No utilicemos restricciones físicas como: sujetar, atar, ponernos delante, éstas provocan indefensión y aumentan la agresividad.
13. Si la violencia persiste, aseguremos de que no se hará daño, apartemos todo lo que pueda utilizar para hacer o hacerse daño.
14. Es importante informar al enfermo de lo que vamos a hacer en todo momento, paso a paso.

VAGABUNDEO O DEAMBULACIÓN.

La deambulación es bastante común en personas con demencia, pero también es frecuente en personas que tienen un grado importante de dependencia. En general, es debido a las condiciones en que vive la persona y el deterioro del funcionamiento de su memoria

Síntomas de la deambulación

- ✚ Camina sin rumbo.
- ✚ Lo vemos inquieto.
- ✚ Es incapaz de permanecer sentado.
- ✚ Anda de un lado por el mismo sitio repetidas veces.
- ✚ Se balancea de un pie a otro.
- ✚ Intenta salir de la habitación o de la casa y tal vez dice *Abre la puerta, quiero ir a ver a mi mujer.*
- ✚ Tocan los tiradores de las puertas u otros objetos repetidamente
- ✚ Buscan sensaciones táctiles y auditivas (dan palmadas o hacen rodar objetos).

¿Por qué lo hace?

- ✚ Por ansiedad, si su cuidador (sobre todo esposa/o) no está presente. Se sienten solos y ‘perdidos’.
- ✚ Por aburrimiento, frustración u olvido: no se acuerda de lo que iba a hacer, o necesita moverse y lo hacen así.
- ✚ En lugares desconocidos, debido a su desorientación (cambio de domicilio, por ejemplo cuando van a casa de los hijos o a una residencia).
- ✚ Si no recibe atención suficiente de sus familiares, la dembulación es una manera de atraer la atención de los presentes.

✚ Por molestias físicas, por dolor, o porque tenga necesidad de ir al baño, o por frío o calor, o por molestias de la ropa. En personas con demencia éstos son motivos especialmente frecuentes debido a los problemas que tienen para comunicar sus necesidades.

✚ Por confusión debido a problemas de vista u oído.

¿Qué podemos hacer?

1. Crear un espacio y un ambiente seguro. Eliminar barreras arquitectónicas que impiden el vagabundeo, como sillas o muebles en los pasillos creando de este modo un entorno seguro. Asegúrate de que el ambiente sea agradable para la persona. Una luz adecuada, un ambiente sin ruidos estridentes, en el que haya objetos conocidos para él o ella, le ayudará a sentirse cómodo, previniendo la aparición de comportamientos de deambulación.
2. Mantener rutinas y orden. Fijar un patrón de comportamientos estables en la realización de las tareas diarias. Que la persona mantenga una rutina diaria es importante porque le ayuda a orientarse, y conseguimos provocar sentimientos de seguridad y protección. Es importante organizar y ordenar los objetos en el espacio que le sean familiares y siempre colocados el mismo sitio. Esto ayuda a que la persona tenga referencias espaciales.
3. Debemos asegurarnos que la persona que deambula lleve siempre una identificación correcta y señas para el retorno, donde se especifique que sufre un trastorno de memoria.
4. No olvidar la necesidad de proporcionar períodos de reposo, creando para ello espacios y ambientes adecuados.
5. No prestar atención a la deambulación cuando se encuentra andando de un lado a otro, siempre y cuando esto no sea peligroso para nadie.
6. Pasear con él e intentar desviar su atención a otra tarea gratificante o provechosa de forma serena.
7. Hablarle, como se explica en el protocolo de comunicación, intentando calmarlo, evitando posibles ataques de agresividad y agitación.
8. No obligarle a sentarse. Se volverá a levantar.
9. Fomentar la realización de actividades de psicoestimulación, que sean gratificantes para que se distraigan y se calmen. Para ellos pueden ser una válvula de escape y de comunicación con otras personas.
10. El ejercicio físico en forma de sencillos paseos al aire libre, o realizar una tabla sencilla de ejercicios de gimnasia, ayuda a controlar la deambulación, favorece que por la noche duerma mejor y reduce la aparición de enfermedades.

ANSIEDAD, AGITACIÓN, DESORIENTACIÓN

La inquietud o agitación psicomotriz se emplea para describir aquellas situaciones en las que el paciente precisa estar moviéndose continuamente o manipulando objetos. A veces se acompaña de otras alteraciones que lo exacerban (aumentan), como ansiedad, insomnio, etc. Aparece en fases intermedias y avanzadas de la enfermedad. El anciano deambula sin rumbo, se mueve mucho, se levanta continuamente, nos sigue a todas partes, habla solo.

Tengamos en cuenta que el anciano sufre porque:

- ✚ -La desorientación espacial les ocasiona a una considerable confusión en los espacios hasta entonces familiares, incluso en la propia casa. Esto les lleva al vagabundo: pasear sin rumbo fijo, de un sitio para otro, sin ningún fin, sin intención.
- ✚ -Muchos enfermos con demencia no duermen bien por las noches y se dedican a deambular por la casa de un lado a otro.
- ✚ -Puede suponer un trauma para ellos tener que subir o bajar escaleras porque no calculan las distancias y tienen miedo a caerse, se ponen nerviosos. O no aciertan a meter la llave en una cerradura, o no se reconocen ante un espejo (en fases avanzadas de su enfermedad).

¿Qué podemos hacer?

1. Reducir riesgos innecesarios, por ejemplo, instalando alarmas o cerrojos. Si puede deambular por la noche es peligroso que abra la puerta de la calle y salga. Para evitarlo, podemos cerrarla puerta con llave.
2. -Estimulación: mantenerlo entretenido, ni mucho (hiperestimulación, por ejemplo sacarlo de paseo mucho tiempo, o que haga cosas continuamente) ni poco (hipoestimulación, por ejemplo mantenerlo en espacios pequeños, como la casa, todo el día sin hacer nada. Se va a poner nervioso e irritado, o si vienen visitas mantenerlo al margen de nuestra conversación o no hacerle caso).
3. Es bueno pedirle que nos ayude en tareas sencillas y sin peligro, se sentirá bien y útil, no pretendamos que lo haga como lo hacemos nosotros. Ojo con nuestros – bien intencionados- deseos de activar al anciano, de animarlo o ‘alegrarlo’, zarandeándolo alegremente o tomándolo para ‘echar un baile’, o ‘achuchándolo’ un tanto aparatosamente..., porque podemos crearle ansiedad y agitación.
4. -Reorientarlo. La desorientación hace sufrir al anciano y lo puede poner muy ansioso. Tener cuidado con la iluminación, señalando con colores su habitación o el baño; los utensilios del anciano deben estar a la vista, accesible y en le mismo sitio cada día, pues de lo contrario se olvidará dónde estaban. Si vemos que va hacia la puerta equivocada, no enfadarnos (esto no hay que hacerlo nunca), sino acercarnos con calma y afecto y reorientarlo en la dirección correcta.
5. Las toallas, el jabón, el cepillo de dientes deben estar siempre en le mismo sitio para que el enfermo pueda encontrarlos con facilidad..
6. Es preferible que no haya espejos, pues puede ocurrir que al mirarse no se reconozca y tenga miedo.
7. Para su seguridad:
8. No dejarlo nunca solo en espacios peligrosos, como terrazas, azoteas, cerca de la piscina
9. Las escaleras han de tener pasamanos y barandillas
10. Eliminar obstáculos a su paso, como muebles con los que pueda tropezar o alfombras o suelos resbaladizos o brillantes que reflejen.
11. En el cuarto de baño: poner alfombrillas antideslizantes, colocar un asiento en la bañera. Los grifos, cuando pueda manipularlos, que indiquen de forma sencilla y

clara el agua caliente y fría. Hay que comprobar la temperatura del agua antes de ducharlo

12. En el dormitorio: Es mejor poner colchón duro y sábanas ajustables para que los pliegues no le dañen o produzcan ulceraciones. Según su estado, puede ser oportuno poner barandillas en la cama, o adosar ésta a la pared y sillas al otro lado. No es aconsejable tener lámpara móvil en la mesilla de noche, puede tirarla al moverse o puede levantarse y hacerse daño. Puede tranquilizarlo manteniendo un punto de luz por si se despierta, para que no sienta miedo.
13. Si es ya el momento que precisa de nuestra ayuda para acostarse o levantarse, ayudémosle pero a su ritmo, sin prisas y procurando potenciar su autonomía aunque sea en partes de una tarea (por ejemplo meter los brazos por las mangas de una blusa o camisa), explicándole lo que vamos a hacer, orientándole (“*ahora vas a meter tu brazo por esta manga*”, mientras ponemos al nivel de su mano la embocadura de la manga).
14. En la cocina: Ubicar fuera de su alcance objetos o productos dañinos, como detergente, cuchillos y tenedores, etc. Cerrar la llave del gas si no se está cocinando. Cuidado con la temperatura de los alimentos, probémoslos previamente. No lo dejemos solo, puede acercarse a los fuegos encendidos.

DELIRIOS, ALUCINACIONES, IDENTIFICACIONES ERRÓNEAS.

Delirios.

Podemos definir el delirio como un trastorno del pensamiento que se caracteriza por presentar ideas, argumentaciones falsas, ilógicas que no se pueden reducir a la lógica, es decir, no admiten el razonamiento y explicación lógico.

El delirio como conjunto de ideas presenta las siguientes características:

- ✚ Son creencias falsas.
- ✚ No basadas en la realidad.
- ✚ Dominan la convicción del individuo.
- ✚ Altera toda su personalidad.
- ✚ Están apartadas del grupo sociocultural de referencia.
- ✚ Son irreductibles a la argumentación lógica.
- ✚ Frecuentemente basados en percepciones correctas interpretadas de forma delirante.
- ✚ Hay ocasiones que son explicados por las personas que los padecen como si fuesen revelaciones o intuiciones internas.

Los pacientes presentan las siguientes características psicológicas:

- ✚ Sospechan de todo el mundo porque temen ser manipulados o perjudicados.
- ✚ Interpretan cualquier señal de su entorno como prueba que confirma sus sospechas.
- ✚ Presentan ansiedad, angustia, agitación; y la proyectan sobre sus cuidadores.

- ✚ No establecen vínculos de empatía, no estando en disposición para entender las razones, y buenas intenciones de su ayudante, para facilitarle toda la ayuda necesaria para su bienestar y tranquilidad.
- ✚ Muestran una imposibilidad para centrarse en otros asuntos, diversiones, distracciones que no sean sus temores.
- ✚ Fijan sus emociones de rabia, y sus pensamientos hostiles sobre los cuidadores, siendo éstos precisamente los que más sufren las consecuencias psicológicas de este trastorno delirante.
- ✚ Rechazan la ayuda, y toda explicación o razonamiento que intente hacerles ver lo erróneo de sus conductas.
- ✚ Estos rasgos se ven potenciados en situaciones de estrés, cambios en su entorno, enfermedad, duelo, empeoramiento de su deterioro cognitivo.

Las principales formas que pueden adoptar los delirios asociados a las demencias son:

- ✚ Alguien les ha robado pertenencias personales.
- ✚ El domicilio no es el propio.
- ✚ De abandono. Maltrato o perjuicio en general.
- ✚ El cónyuge le es infiel, o es un impostor.
- ✚ De que las personas no son quienes dicen ser (Síndrome de Capgras).
- ✚ Una persona que ha fallecido, generalmente padres, hermanos, debe de ir a buscarlos.

Alucinaciones.

- ✚ Las alucinaciones son impresiones sensoriales, perceptivas, que acontecen sin que exista un estímulo real que las provoca (persona u objeto).
- ✚ Las personas que las padecen pueden ser conscientes de la falsedad de la percepción, o por el contrario comportarse en función de la apreciación que están teniendo.
- ✚ Las alucinaciones presentan las formas de los sentidos de la percepción, pueden ser visuales, táctiles, auditivas, gustativas y olfativas.
- ✚ Los delirios y alucinaciones pueden aparecer de forma aislada e independiente, o de forma conjunta.
- ✚ Las alucinaciones visuales comprenden a personas y animales, mientras que las auditivas adoptan frecuentemente la forma de voces y ruidos.

¿Cómo actuar?

1. Mantener la calma, aunque nos cueste. Transmitir a la persona esta tranquilidad reduce su miedo y agitación por las alucinaciones que sufre, o por su razonamiento erróneo.
2. Preséntate al paciente por tu nombre y rol profesional, si es el caso. Sitúate frente a él permaneciendo dentro de su campo visual. De ésta forma podrá reconocerte, y si no es así, la manera en que te presentas ante él produce cercanía, protección y confianza.

3. Llámale por su nombre.
4. Trata de transmitir a la persona que estás en disposición de escucharle y comprender sus pensamientos y sentimientos por extraños que nos parezcan.
5. Háblale de forma suave, pausada y sencilla. Con un tono de voz cálido y amable.
6. Mantén el contacto físico, si es posible. Puedes decirle, por ejemplo: “¿Quieres que te coja la mano?”.
7. Hagámosle ver que nos vamos a hacer cargo de los problemas y de comprobar que todo está bien.
8. Asegúrale que no está ocurriendo lo que él piensa. Demuéstraselo no sólo con palabras, sino también con acciones, por ejemplo registrando la habitación y diciéndole que no hay nadie y prometiéndole, cuando vayas a salir de la habitación, que volverás en unos minutos para comprobar que todo sigue en orden.
9. No rebatir las ideas delirantes y alucinaciones, con argumentos lógicos o comentarios descalificadores. Tenemos que reconocer que estas vivencias producen en la persona una fuerte carga de angustia. Por ejemplo, una señora nos dice que por la noche le inyectan algo que le hace engordar, y que cada vez se encuentra más gorda y más pesada, tú puedes decir: veo que te preocupa tu peso, desde hace un tiempo, te cuidas más y espero que esto te haga sentir mejor, me gustaría que hablases con el médico para seguir una dieta, y le contases estas preocupaciones.
10. No seguirle la corriente. No hacerle declaraciones engañosas para ganarnos su confianza. Los delirios y alucinaciones son síntomas de una enfermedad, pero esto no supone que la persona haya perdido toda su capacidad de razonamiento, con lo cual, puede percatarse que le estamos engañando. Si la persona descubre que está siendo engañada, puede aumentar su agresividad, ansiedad y agitación, empeorando sus alucinaciones e ideas delirantes. Por ejemplo si el enfermo nos dice que oye voces y que hay alguien a su lado en este momento, tú puedes decirle: Yo no oigo ni veo lo que tú dices, pero me imagino que te hará pasar mucho miedo.
11. No es necesario tampoco manifestarle que estás de acuerdo con él, ni tampoco discrepar, como ya hemos señalado, simplemente no le contestes o dale una respuesta que no te comprometa. Por ejemplo, si la persona dice que todas las personas que trabajan en la residencia están en contra de ella y la agreden, tú puedes decir: veo que te sientes a disgusto con las personas que te cuidan, debes de estar muy enfadada.
12. Es importante ajustarnos lo más posible a la verdad y exponerla con palabras claras. Es una manera de orientar a la persona poniéndole límites y trayéndola a la realidad.
13. A veces, es mejor el silencio que una respuesta inapropiada.
14. Puede funcionar como estrategia, engancharse a la parte lógica del delirio, y desde ahí, distraerle con otro comentario, actividad o interés. Por ejemplo, si la persona nos dice que le han robado la pulsera que le regaló su hija, le puedes decir: Tu hija es una persona encantadora, y a ti te gusta ir siempre muy arreglada, a propósito tu nieta ya debe de estar muy ...

15. Si no entrañan peligro para la persona o para los que le acompañan, dejar que pasen.

EL DUELO EN LOS MAYORES

Los sentimientos de dolor en las personas mayores ante la pérdida suelen durar más tiempo porque les cuesta más adaptarse a los cambios (al propio sufrimiento, a la soledad, a la inseguridad respecto al futuro).

1. Experimentan más síntomas físicos
2. Se da mayor porcentaje de mortalidad en el primer año de viudedad
3. No demos por sentado que una persona mayor siente menos dolor por la pérdida de un ser querido, como si tuvieran más tolerancia, porque esto nos puede hacer reaccionar ante el mayor doliente con menos sensibilidad a sus reacciones emocionales.
4. Hemos de tomar conciencia de que algunas pérdidas tiene seria repercusión en el anciano en todos los niveles de su vida, desde las alteraciones físicas hasta las emocionales (pena, desesperanza, depresión y desgana de vivir o deseos de morir, entre otras), las mentales (por ejemplo, confusión y desorientación incrementadas, pensar excesivamente en el ser querido, idealización y otras), el sentido de la vida.
5. No perdamos de vista que nuestro acompañamiento al mayor en el duelo tiene que ser personalizado, centrado en el modo único en que cada cual elabora su duelo.
6. El hecho de que, por el progresivo deterioro de nuestro familiar con demencia, su muerte constituya “una muerte anunciada”, debiera facilitar la elaboración del duelo anticipatorio del cuidador. Si no lo hacemos antes, nos será más difícil probablemente hacer nuestro duelo posterior.
7. Se nos pueden plantear dudas de si comunicar o no a la persona mayor con demencia el fallecimiento de un familiar. Puede ser oportuno, en este caso, que pidamos a un profesional que nos ayude a discernir si se lo decimos o no. Lo que no compartimos es la tendencia de mucha gente a ocultar sistemáticamente la muerte de seres queridos argumentando la debilidad de los mayores u otras razones de poca monta. Tendría que haber razones serias para ocultársela. Pensemos que los mayores, aún con deterioro al menos incipiente por demencia, tienen sus recursos para adaptarse a la pérdida de un ser querido
8. Ayudemos al mayor a cultivar y mantener la esperanza, por medio de: darle la oportunidad de que comparta con nosotros lo que vive, que se desahogue y disminuya su angustia, a hacer las paces con el pasado, darle confianza de que no va a ser abandonado (a su dolor) en ningún caso.
9. Huyamos de dos reacciones extremas ante el mayor en duelo: 1) No considerar o infravalorar sus reacciones emocionales y 2) La superprotección. A veces, el mayor sufrimiento del mayor en duelo sea el inducido por la soledad (que no respetemos sin juzgar sus emociones y/o que no procuremos algún tiempo para escucharlo o acompañarlo).
10. Escuchemos con interés si quiere hablar de su ser querido, aunque “se repita”. Le ayudaremos a que sus evocaciones del pasado (por ejemplo de la convivencia

pasada con el cónyuge) sean balsámicas, sanas, orintándole a recordar sobre todo los momentos y aspectos de la convivencia positivos, como la ayuda y el amor compartido durante tanto tiempo, o a que viva de forma gratificante la dedicación y los cuidados dispensados a su cónyuge cuando estuvo enfermo, si es el caso.

11. Puede hacer insinuaciones de su propia muerte, quizás suponiéndola próxima. No le censuremos lo que dice, pero ayudémosle a que sitúe, poco a poco, en el presente.
12. Ayudarle a perdonar (y perdonarse)
13. Primar, en ocasiones, el lenguaje de los gestos, el abrazo, la cercanía

Qué NO hacer	Qué HACER
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Obligarle a asumir un papel (por ejemplo de ‘ayudador’ para nuestro propio duelo, no le sobrecarguemos y busquemos ayuda para nuestro propio duelo) ✓ Decirle lo qué “tiene” que hacer ✓ “Si necesitas algo, dímelo” ✓ “El tiempo todo lo cura” ✓ Dejar que “otros” le ayuden, lo que no quiere decir que no haya mayores con deterioro que puedan precisar de ayuda “profesional” para su duelo. ✓ “Sé cómo te sientes” ✓ “Tienes hijos” ✓ Meter prisa 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ “¿Cómo estás hoy?” ✓ 80 %, escuchar; 20 %, hablar ✓ “¿Te puedo ayudar en...?” ✓ Esperar y comprender los ‘altibajos’ en su estado de ánimo (“Luisa, la semana pasada se te veía animada, hoy me parece que estás triste. Te acuerdas mucho de Ricardo, te cuesta acostumbrarte a su ausencia, ¿verdad? ¿Quieres hablarme de él?”). ✓ Yo, como cuidador/a puedo ayudarlo. ✓ “Te veo más triste que ayer”. Contacto físico adecuado. ✓ Nadie puede sustituir a nadie ✓ Ser pacientes con la historia de la persona

--	--

Cuando una caricia dice más que las palabras:

Con las caricias contribuimos al bienestar del enfermo y humanizamos nuestros cuidados y... nos humanizamos a nosotros mismos. No es lo mismo caricias que contacto físico. El poder terapéutico del contacto corporal en la relación con los ancianos enfermos de demencia está demostrado. Estos ancianos suelen recibir con agrado las caricias adecuadas y oportunas. La caricia –y la risa o las bromas- puede ser –ha de ser en el cuidador de mayores- expresión d eternura y cariño.

Es oportuno aquí reproducir los siguientes párrafos del libro ‘Mi ser querido tiene Alzheimer’, de J. C. Bermejo: “La caricia solidaria alcanza la piel física, pero también la piel emocional del que sufre. Con su suavidad alivia a las personas, las vidas y ls historias que, sin desearlo, están marcadas por el sufrimiento y que genera la enfermedad.

En la fragilidad y el sufrimiento causado por el alzheimer, la caricia representa una alternativa al *lenguaje verbal (sobre todo cuando el enfermo ha perdido su capacidad para comunicarse con el lenguaje y para comprender el nuestro, añadimos nosotros)*, a la vez que puede completar y apoyar a éste,. Concretando así nuestra actitud empática (*de nuestra comprensión de los sentimientos del mayor*)”.

CUIDARSE PARA CUIDAR MEJOR

Señales de alerta

Si estás cuidando a una persona mayor con demencia, como familiar o como profesional, es innecesario anotar aquí las múltiples tareas que llevas a cabo cada día, desde la ayuda para la higiene personal del mayor al que cuidas hasta resolver situaciones difíciles derivadas del cuidado y acompañamiento (por ejemplo, cuando vagabundea sin rumbo o cuando está triste).

Sabes, así mismo, los problemas que puedes tener como cuidador/a. Es probable que identifiques algunos de los siguientes ‘síntomas’ en ti mismo/a.

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.)
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo...
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente.

- ❑ Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- ❑ Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- ❑ Propensión a sufrir accidentes.
- ❑ Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- ❑ No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos o justificarlos mediante otras causas ajenas al cuidado.
- ❑ Tratar a otras personas del grupo familiar de forma menos considerada que habitualmente.
- ❑ Hiper implicación, no saber ‘cortar’
- ❑ Fuerte sentimiento de impotencia y desmotivación.
- ❑ Agotamiento físico y emocional
- ❑ Conflictos familiares en relación con la actitud y comportamiento de otros miembros de la familia referidos por ejemplo, a la forma en que se cuida al mayor.
- ❑ Los “papeles” anteriores se invierten, pues, por ejemplo, la hija se convierte en la cuidadora de su madre, variando así la dirección en que se produce el cuidado habitual de padres a hijos.
- ❑ Los cuidadores estamos expuestos a numerosas emociones y sentimientos. Algunos pueden ser positivos, como la satisfacción de contribuir al bienestar de un ser querido. Pero también, frecuentemente, son negativos, como la sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación, tristeza y abatimiento...

¿De qué depende el bienestar del cuidador?

- ✚ Dificultad para comprender y/o aceptar la enfermedad del familiar enfermo
- ✚ El estado de salud del cuidador
- ✚ La ayuda que recibe de otras personas (familiares y/o instituciones)
- ✚ La información que tiene sobre cómo cuidar, relacionarse y abordar los problemas en la relación con el enfermo
- ✚ El apoyo emocional y el reconocimiento que recibe de otros familiares
- ✚ Su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles o molestos de la persona a la que cuidamos, como hemos visto anteriormente
- ✚ Su forma de enfrentarse a la situación de cuidar y de afrontar situaciones difíciles
- ✚ Y, en general, de sus habilidades de escucha y comunicación comprensiva con el mayor, así como de su propio autoconocimiento de cómo le afecta emocionalmente el cuidarlo.

¿Qué hacer para cuidarnos

1. *Informarse* Conocer y admitir que la demencia es una enfermedad.. Contactar con organizaciones y asociaciones.
2. *Saber pedir ayuda.* Los cuidadores que más ayuda obtienen de otros familiares son, normalmente, aquellos que dicen claramente qué clase de ayuda necesitan sin esperar a que los otros lo adivinen. No suponen que los demás tienen que

descubrir o ‘adivinar’ cuáles son sus necesidades, sino que dicen de forma concreta qué necesitan de los demás para atender a su familiar y a sus propias necesidades (por ejemplo, tener tiempo libre para descansar). También intentan adaptarse a las posibilidades de la persona concreta (un hermano, una hija) a la que solicitan ayuda. Expresan su agradecimiento por la ayuda recibida.

3. Cuando otros familiares no colaboran o se muestran reticentes... No es fácil, pero pensemos que estas personas pueden tener sus razones (algún familiar puede que no vea el problema en toda su magnitud, otros tal vez se sientan culpables por no colaborar más en el cuidado del familiar enfermo, y por eso tienden a “escaparse” o desentenderse de la situación. En estas circunstancias, si quieres cuidarte, busca otras ayudas, o inténtalo de nuevo. También, puedes aprovechar una reunión familiar para tratar este tema. Obviamente, cada familia será distinta, pero estas ideas pueden resultar útiles si se adaptan a cada caso particular.
4. Proporcionarse ‘*islas de descanso*’ y poner límites al cuidado. No hay que llevar la responsabilidad de cuidar de nuestro ser querido al extremo, hasta el agotamiento. A veces, el cuidador/a está acostumbrado a cuidar a su familiar y piensa que lo va a hacer mejor y más rápidamente que cualquier otra persona. Hay que dejarse ayudar y, en ocasiones, saber decir no a las demandas excesivas del enfermo, sin sentirnos por ello mal.

Cuidar la propia salud: Cuidar a una persona mayor dependiente es muy exigente y puede perjudicar al cuidador, tanto física como psicológicamente. Quizás vamos descuidando aquellas actividades o intereses propios que nos permitirían recuperarnos de la fatiga de cuidar

1. *Dormir* lo suficiente: Cuidar a nuestro familiar puede exigirnos tener que levantarnos por las noches para atenderlo y esto nos llevará a un desgaste considerable por falta de sueño y estaremos irritables, con falta de atención, etc. la falta de sueño puede estar ocasionada porque el familiar precisa atención en la noche; o puede ser porque tenemos que hacer demasiadas tareas durante el día y ‘robamos’ tiempo al descanso. Piensa, entonces, que no tienes por qué hacer todas las tareas cuando te levantas por la mañana, realice aquello que sea absolutamente necesario y dedique algunos momentos del día a descansar (por ejemplo cuando su familiar descansa, dormir una siesta).
2. *Ejercicio físico:* Es una manera útil de combatir tanto la depresión como la tensión emocional. Piense que no necesariamente tiene que consistir en ir a un gimnasio, por ejemplo.
3. *Evitar el aislamiento:* Muchos cuidadores, como consecuencia del exceso de trabajo en cuidar a su familiar, se van distanciando de otros familiares y de amigos, pudiendo llegar al aislamiento social. Para evitarlo, es buena táctica proporcionarse algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes y para estar con otras personas algún rato.. Es positivo que conservemos nuestras amistades de siempre. Buscaremos y conseguiremos ayuda para esos espacios necesarios para nosotros.
4. *Mantener aficiones e intereses:* Hay que procurar salir de casa algún rato, ‘desconectar’, para no tener la sensación de agobio, de estar ‘atrapados’ en casa con el familiar. No digamos que sea fácil, por eso busquemos ayuda que nos

sustituya (Servicios Sociales, cuidador/a contratado por horas, otros familiares...).

Nuestros sentimientos y emociones

Comencemos por reconocer que es normal albergar en nosotros, como cuidadores de mayores con demencia, pensamientos y sentimientos tanto positivos (amor, satisfacción por proporcionarle bienestar, paz interior) como negativos. Así, no nos sentiremos culpables por estos últimos.

- ✚ *Sentimiento de impotencia*: Convenzámonos que no somos ‘omnipotentes’, que tenemos que admitir nuestros límites. Y que tenemos que aceptar-admitir lo imponderable.
- ✚ *Sentimiento de culpa*: Algunas de las razones por las que muchos cuidadores se sienten culpables son las siguientes: Por actitudes, conductas o sentimientos ocurridos en el pasado con la persona que actualmente estamos cuidando. El pensar que somos responsables de la enfermedad de nuestro familiar. Albergar fantasías o deseos de que muera “para que deje de sufrir” o para ‘liberarnos’ nosotros de la situación. Disgustarnos o enfadarnos con la persona a la que cuidamos (porque repite las mismas cosas, porque se enfada, etc.). Porque pensamos que no satisfacemos todas sus demandas. Porque discutimos con otros familiares cuando no se implican tanto como nosotros. Porque descuidamos a nuestra propia familia. Por plantear (o pensar) en llevarlo a una residencia pensando que abandonamos su bienestar por el nuestro. Pensar que somos “egoístas” si dedicamos tiempo para nosotros.
- ✚ *Tristeza, depresión* (por el declive de las facultades de nuestro familiar, por la pérdida de compañía o apoyo que nos daba, por cansancio, por el poco apoyo de otros familiares nuestros, etc.).

¿Qué podemos hacer?

1. Identifica en qué situaciones concretas te sientes triste o deprimido. Evita, si es posible, estas circunstancias, y si no es posible, intenta cambiarlas.
2. Continúa haciendo cosas agradables (escuchar música, hacer gimnasia, pasear, etc.). Estar activo es un antídoto contra el bajo estado de ánimo.
3. No pretendas hacer demasiadas cosas, no te pongas metas inalcanzables. Evita decirte a ti mismo frases que comiencen por “yo debería”.
4. Afronta un problema cada vez, no todos a la vez. Si tienes algo complicado, el consejo es que lo fracciones en partes pequeñas.
5. Trata de ver el lado positivo (o incluso alegre) de las cosas que vives (puedes reír con lo que a veces dice tu familiar, y ¿por qué no?).
6. Procura hacer ejercicio físico a menudo (recuerda que caminar es el más sencillo, beneficioso y... barato).

Enfado, irritabilidad

1. Piensa que lo habitual es que una persona con demencia no se irrite por molestarnos sino como consecuencia de su enfermedad.
2. Lo molesto no es la persona, sino su comportamiento en este momento.
3. Has de ser consciente de tu enfado, admite que tienes derecho a estarlo.

4. Manifiesta tus temores, tu frustración o lo que sea, pero sin perder el control.

Duelo anticipatorio

Alguien dijo que los ancianos con demencia ‘mueren’ dos veces. Tal vez pienses “*Ésta ya no es mi madre*”. El deterioro de sus facultades mentales superiores (memoria, juicio, etc.) es como perder lo que de más humano tiene nuestro familiar. Pero, precisamente porque es mucho más frágil ahora, es por lo que debemos incrementar nuestro cariño hacia él/ella, mostrando de este modo lo que de más humano tenemos nosotros.

1. Aprende a decir adiós, pensando, alguna vez, cómo te ves en el futuro, cuando te falte. Busca ayuda si lo precisas.
2. *Reconoce tus derechos y necesidades:*
3. Derecho a tu tiempo para ti
4. Derecho a experimentar sentimientos negativos.
5. Derecho a no saberlo todo, derecho a cometer errores, sin sentirte culpable por ello.
6. Tienes necesidad de ser tratado con respeto
7. Necesitas ser reconocido como miembro de tu familia, incluso aunque tus puntos de vista sean distinto respecto a lo que se ha de hacer con el familiar enfermo.
8. Necesitas de disponer tiempo para descansar, para cuidarte
9. Tienes derecho a “decir no” ante demandas excesivas, tanto por parte del enfermo como de otros familiares tuyos.

Organiza tu tiempo:

1. Distingue lo que es ‘necesario’ hacer de lo que puede esperar. Decide a qué actividades puedes decir “esto no”.
2. No te comprometas a cosas que no puedes hacer
3. Cuenta con tus otros familiares, pídele su opinión, mira en qué pueden echarle una mano y pídeselo con claridad.
4. Hazles participar en las decisiones o cambios, sobre todo los más importantes (por ejemplo, le llevamos al médico o no, cuando no sea fácil tal decisión).
5. Si es necesario, hazte un calendario o un plan de actividades; lleva una agenda de, por ejemplo, las visitas al especialista de tu familiar. Si toma bastante medicación tal vez sea oportuno que la apuntes (dosis, horas, etc.).

oooOOOooo