

Cómo cuidar de personas con demencia



Tunstall



Este logotipo identifica los materiales de Lectura Fácil que siguen las directrices internacionales de la IFLA e Inclusion Europe. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil (www.lecturafacil.net).

Documento validado por el equipo de validadoras de accesibilidad cognitiva de TEB Grupo Cooperativo.

Índice

¿Qué encontrarás en esta guía?	4
¿Qué es la demencia?	5
¿Cuáles son sus síntomas?	6
Cómo comunicarte con personas con demencia	7
Cómo convivir con personas con demencia	9
El baño	9
La comida	10
Vestir	11
Ejercicio	12
Normas de seguridad en casa	13
Cómo resolver los problemas de conducta	14
Agitación y agresividad	14
Alucinaciones y delirios	16
Insomnio o trastornos del sueño	18
Posible salida del domicilio	20
Desinhibición	22
La estimulación cognitiva	23
La memoria	24
Algunos tipos de demencia y su evolución	26
Lecturas recomendadas	30

¿Qué encontrarás en esta guía?

Cuidar a una persona dependiente es una tarea de gran responsabilidad que necesita apoyo, recursos e información. También es un acto de amor que requiere tiempo y una actitud positiva.

Esta guía está pensada para todas las personas que cuidáis de familiares con demencia.

En esta te ofrecemos información general sobre la demencia y algunos consejos útiles para resolver algunos conflictos de convivencia. El objetivo de esta guía es servirte de apoyo en tu labor.

Desde el Servicio de Teleasistencia queremos poner en valor y reconocer la función que desempeñas.



¿Qué es la demencia?

La demencia es una enfermedad del cerebro que provoca la pérdida de la memoria, del lenguaje, la razón y otras funciones nos permiten hacer las actividades diarias.

Todas estas funciones se deterioran porque mueren las células del cerebro, las neuronas.

Hay unas 150 causas que provocan la demencia, pero las más comunes son las siguientes:

- enfermedades neurodegenerativas
- infartos cerebrales
- abuso continuado de drogas
- trastornos endocrinos
- infecciones
- envejecimiento

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores.

La demencia tiene un gran impacto para la persona que la padece y también para su familia y sus cuidadores.

¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

El primer síntoma es la pérdida de memoria, pero, poco a poco y de manera continuada, va disminuyendo la autonomía de la persona.

Se desorienta, deja de comunicarse, se muestra irritada, pierde el interés por hacer cosas, tiene cambios de personalidad y necesita ayuda para realizar sus actividades cotidianas.

Aunque la persona con demencia pierde las funciones, sentirá y experimentará sensaciones hasta el último momento de su vida.



Cómo comunicarte con personas con demencia

A medida que avanza la enfermedad, la persona pierde la función del lenguaje, y la comunicación con ella se complica.

Veamos algunos consejos para mejorar la comunicación con la persona con demencia:

- Habla despacio y de manera clara. Dale tiempo para responder, no la interrumpas.
- Ponte delante de la persona para hablarle, de manera que le dé tiempo a verte y reconocerte.
- Utiliza palabras sencillas, frases cortas y un tono de voz amable y tranquilo.
- Presta atención a sus preocupaciones, aunque sea difícil entenderla. Motívala para que se exprese.

- Reduce distracciones y ruidos, como la televisión y la radio.
- Si no te entiende, repítele la información tantas veces como lo necesite.
- Trátala con dignidad y respeto. No la trates de manera infantil ni autoritaria.
- No hables de ella como si no estuviera presente. Puede que no comprenda lo que dices, pero sí comprende que estás hablando de ella.



Cómo convivir con personas con demencia

La convivencia, en etapas avanzadas de la enfermedad, puede ser muy complicada para la persona cuidadora.

Los siguientes consejos te ayudarán a organizar el momento de la comida o del baño, a prevenir situaciones conflictivas y a favorecer su autocontrol.

EL BAÑO



- Báñala cuando esté más tranquila, ya que el baño suele producir miedo y confusión.
- Repite siempre la misma rutina.
- Di en voz alta lo que vas a hacer, paso por paso.
- Mantén una temperatura del baño adecuada.
- Utiliza alfombras antideslizantes y barras para agarrarse para evitar accidentes.
- Nunca la dejes sola en el baño.

LA COMIDA



- Procura que haya silencio para que pueda comer con tranquilidad.
- Ofrécele comidas apetitosas con sabores que conozca, de diferentes texturas y colores.
- Sirve varias comidas pequeñas a lo largo del día, con alimentos que pueda comer con las manos.
- Vigila que no se atragante.
A medida que la enfermedad progresa, la persona tiene más dificultades para masticar o tragar y corre más riesgo de atragantarse.
- Utiliza utensilios que pueda utilizar ella sola: cubiertos con mangos grandes o extendidos, platos hondos y grandes, tazas con tapa o pajitas.
- Dale a elegir entre opciones limitadas de comida.

VESTIR



- Procura que se vista siempre a la misma hora, con tiempo y sin prisas.
- Dale a escoger entre dos prendas, no más.
- Anímalas a que se vista sola en la medida de lo posible. Coloca la ropa en el orden en que se la debe poner.
- La ropa debe ser cómoda, fácil de poner y quitar. Por ejemplo, con elásticos en la cintura y cierres de velcro.

EJERCICIO



- La actividad física aumenta el ánimo y reduce la apatía.
- Realiza actividades sencillas o divide la actividad en pequeños pasos.
- Elogia a la persona cuando haya completado la actividad.
- Si se muestra agitada o frustrada, distráela con algo diferente.
- Elige un buen lugar y una buena hora del día para hacer ejercicio.
- Permite que la persona sea todo lo autónoma posible.
- Haz que participe en las actividades diarias: preparar la comida, poner la mesa o guardar los platos.

NORMAS DE SEGURIDAD EN CASA



- Quita las cerraduras del baño para impedir que se encierre sin querer.
- Guarda los productos de limpieza en un lugar seguro al que la persona no tenga acceso.
- Pon etiquetas a los medicamentos y guárdalos en un lugar seguro.
- Mantén la casa ordenada. Quita alfombras y objetos con los que pueda chocar o resbalar.
- Considera instalar dispositivos de seguridad, como detectores de humo o gas.
- Asegúrate de que haya una buena iluminación en toda la casa.

Cómo resolver los problemas de conducta

Además de la pérdida de memoria, las personas con demencia sufren alteraciones psicológicas y de conducta que dan lugar a situaciones difíciles de manejar.

Veamos algunos consejos para afrontar los síntomas más frecuentes.

AGITACIÓN Y AGRESIVIDAD

Normalmente son una señal de dolor o miedo.

La **agitación** son movimientos repetitivos o conductas inadecuadas, como desvestirse, gritar o manipular objetos de manera compulsiva.

La **agresividad** son todas las conductas que hacen daño, como pegar o insultar.

¿Cómo actuar?

- No grites, no sujetes a la persona ni hagas movimientos bruscos.
- Esconde los objetos peligrosos que estén a su alcance.
- Sonríele para reducir la agresividad.
- Mírala a los ojos y acércate a ella poco a poco.
- Desvía su atención hacia otra cosa que le guste.
- Si la persona está muy agresiva, ponte en un lugar seguro.
- No te lo tomes como algo personal e intenta olvidar lo ocurrido.
Recuerda que se trata de una persona enferma.

ALUCINACIONES Y DELIRIOS

Una **alucinación** es ver o escuchar algo que no existe.

Un **delirio** es creer como real algo que es falso o que no ha ocurrido.

Por ejemplo, la persona está convencida de que le han robado y lo vive como tal, aunque no es verdad.

A veces, las personas que sufren alucinaciones o delirios son agresivas porque sienten miedo y malestar.



¿Cómo actuar?

- Evita discutir sobre si la alucinación o el delirio es cierto. Si no hay peligro, déjala estar.
- Si tiene miedo, acércate despacio para tranquilizarla. Dile quién eres con un tono de voz suave y tranquilo.
- Distráela con otro tema o actividad. Llévala a otra habitación o salid a caminar.
- Apaga la televisión si dan programas violentos.
- Revisa que oiga o vea bien. Por ejemplo, comprueba las pilas del audífono.
- Esconde los objetos peligrosos que estén a su alcance.
- Coméntalo con su médico. A veces, la medicación provoca alucinaciones o delirios.

INSOMNIO O TRASTORNOS DEL SUEÑO

Al anochecer, las personas con demencia están más inquietas, desorientadas, irritables y agitadas.

El insomnio es uno de los problemas de conducta que más afecta a las personas cuidadoras, ya que limita su descanso.

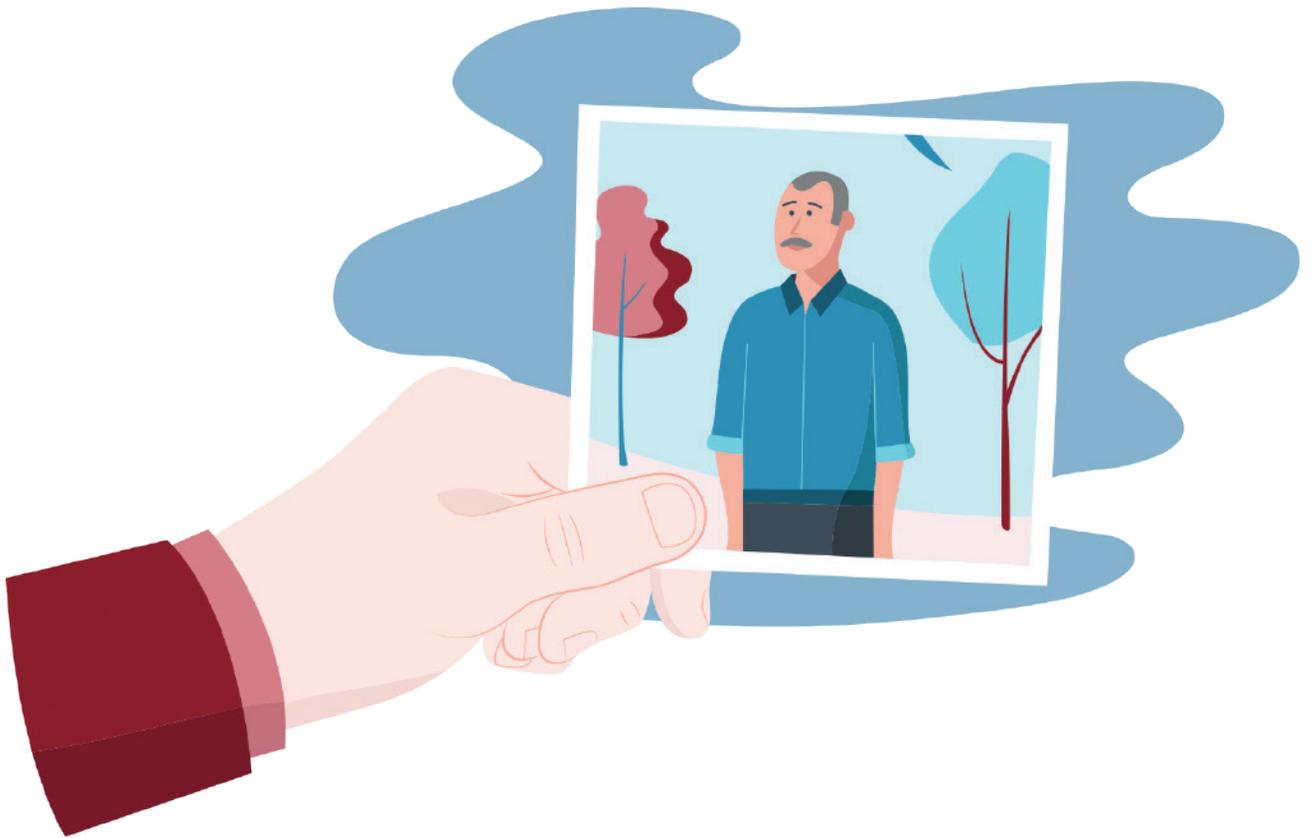


¿Cómo actuar?

- Al anochecer procura que no haya ruidos en casa, baja la luz y pon música relajante si la persona disfruta con ella.
- Mantén una rutina que la ayude a dormir: no cenar demasiado o no quedarse con hambre, no tomar líquidos por la noche, ir al baño antes de acostarse, irse a dormir siempre a la misma hora.
- Limita las siestas durante el día, pero asegúrate de que la persona esté descansada, ya que el cansancio aumenta la irritabilidad.
- Organiza a primera hora de la mañana las actividades que conllevan esfuerzo físico, como el aseo.
- Si le asusta la oscuridad o se desorienta, utiliza luces de noche en el dormitorio, pasillo y baño.
- Si se levanta por la noche, acompáñala a la habitación para tranquilizarla y orientarla.

POSIBLE SALIDA DEL DOMICILIO

Algunas personas con demencia andan todo el rato por casa hasta agotarse o incluso intentan salir a la calle.



¿Cómo actuar?

- Asegúrate de que la persona siempre vaya identificada con el DNI o un papel con su nombre y dirección.
- Avisa a los vecinos o a las autoridades locales de que suele deambular.
- Guarda una fotografía reciente o un vídeo de la persona para ayudar a la policía en caso de que se pierda.
- Mantén las puertas cerradas con llave. Cambia las cerraduras si sabe abrirlas.
- Quita los objetos de la casa que puedan provocar que se caiga.
- Pasea con ella e intenta desviar su atención con otra actividad que le guste.
- No obligues a la persona a sentarse, es mejor dejarla andar.

DESINHIBICIÓN

Las personas con demencia no reconocen las normas sociales, y muchas veces hacen cosas inapropiadas, como desnudarse en público.

La persona no suele ser consciente de su enfermedad, lo que dificulta más su manejo.

¿Cómo actuar?

- Pon botones especiales a la ropa para que no se la quite con facilidad.
- Reacciona de manera firme, pero tranquila. No la castigues.
- Desvía su atención.
- Llévala a un lugar tranquilo y ayúdala a vestirse.
- Cuando haya menores delante, actúa con naturalidad para no generar un mayor impacto en ellos.

La estimulación cognitiva

Es importante que todas las personas, sea cual sea su edad, estimulen el cerebro como parte de un hábito saludable. La gimnasia cerebral mantiene las neuronas activas y previene la aparición de la demencia.

A medida que se cumplen años, las funciones cognitivas e intelectuales se van deteriorando. La memoria, la atención, la orientación, la capacidad de planificación o el lenguaje van disminuyendo de manera diferente en cada persona.

Infórmate de los centros que organizan actividades y talleres de memoria en tu municipio. También existe una gran variedad de cuadernos para estimular la atención y la memoria.

Si eres cuidador o cuidadora o conoces a alguna persona con demencia, entenderás lo importante que es mantener activa la mente.

La memoria

¿Cómo nos sentiríamos si perdiéramos la memoria?,
¿sabríamos quiénes somos?, ¿lo que hemos conseguido?

¿Seríamos capaces de amar a nuestros seres queridos,
aunque no los reconociésemos?

No tenemos las respuestas a estas preguntas.
Pero los expertos afirman que,
aunque en estas enfermedades se pierdan los recuerdos,
nunca se pierde el recuerdo emocional de las cosas,
es decir, las emociones que nos provocaban.

Por eso, es muy importante ayudarlas a revivir recuerdos.
No debemos preguntarles de manera directa
si recuerdan algo o a alguien,
debemos hacerlo de manera indirecta, por ejemplo:

- Comentar juntos fotografías antiguas.
- Recordar a través de los sentidos,
con el tacto, los sabores y los olores.
- Etiquetar los objetos de casa con sus nombres.
- Utilizar aquellos objetos personales
que le evoquen buenos recuerdos.

- Recordarle lo que ha pasado durante el día y repetir en voz alta el nombre de las personas con las que se encuentra, también el de la persona cuidadora.
- Contarle lo que estamos haciendo para que participe en la actividad:
«vamos a comer, voy a limpiarte, voy a levantarte de la cama, etc.».
«Primero nos quitamos la camisa desabrochando los botones...».

Algunos tipos de demencia y su evolución

Hay una gran variedad de demencias.

En este apartado te ofrecemos información general de las más comunes.

DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY

Este tipo de demencia combina síntomas de la enfermedad de Alzheimer y de Parkinson.

Sus principales síntomas, aunque varían de persona a persona, son los siguientes:

- Confusión, desorientación y dificultades para mantener una conversación.
- Variación repentina de los síntomas. Por ejemplo, una persona puede hablar bien un día y al día siguiente ser incapaz.
- Oír o ver alucinaciones.
- Rigidez, lentitud en el movimiento o temblores.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores.

Es una enfermedad degenerativa, de inicio lento y evolución progresiva.

Se desarrolla por fases:

En una primera fase, provoca pérdida de memoria y desorientación.

Las personas que padecen Alzheimer tienen dificultades para recordar y organizar los hechos de su vida.

Se pierden los recuerdos más cercanos y se mantienen los más lejanos.

En una segunda fase, la persona tiene dificultades para hablar y para hacer actividades cotidianas.

La pérdida de memoria es más severa, le cuesta reconocer a personas cercanas y recordar hechos importantes de su vida.

En una fase ya avanzada, la incapacidad es profunda y la persona no se puede valer por sí misma.

DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

Es la demencia que afecta a más personas jóvenes, de entre 45 y 65 años.

Los primeros síntomas son cambios en la personalidad, en el comportamiento y en el lenguaje.

Esto se traduce en una falta de normas de educación, desinhibición, inflexibilidad o cambios emocionales rápidos.

La memoria, en cambio, se suele conservar.

DEMENCIA POR ENFERMEDAD DE PARKINSON

Esta demencia aparece en personas enfermas de Parkinson. Esta enfermedad se caracteriza por la rigidez del cuerpo, la lentitud de movimiento y el temblor.

Los síntomas de demencia suelen aparecer pasados varios años del inicio de la enfermedad.

Suelen ser problemas de concentración, lentitud de pensamiento, ansiedad, apatía, trastornos del sueño o alucinaciones.

DEMENCIA MIXTA

Presenta síntomas de más de un tipo de demencia, de la enfermedad de Alzheimer y de demencia vascular, producida por el deterioro de los vasos sanguíneos que rodean el cerebro.

Los síntomas varían de una persona a otra, dependiendo del grado de deterioro del cerebro y del área que ha sido afectada.

Por lo general, podemos encontrar:

- Pérdida progresiva de la memoria.
- Problemas para orientarse en el tiempo y el espacio.
- Dificultad para andar o mover alguna parte del cuerpo.
- Dificultades para hablar.

Lecturas recomendadas

Te proponemos una selección de libros y artículos que tratan sobre las demencias:

- Boada, M. y Tárraga, L. (2002). *Alzheimer: la memoria está en los besos*. Barcelona: Ediciones Mayo.
- Crespo, M. y López, J. (2005). «Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia». *Revista Española de Geriátría y Gerontología*.
- Fundación La Caixa (2008). *Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidado familiar*. Obra social. Barcelona.
- Fundación Reina Sofía y Fundación PricewaterhouseCoopers (PwC). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*.
- Fundación Pilares para la Autonomía Personal, N.º1 (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*.
- IMSERSO. (1996). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid.

- Mace, Nancy L. y Rabins, P. V. (2012) *El día de 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Nevado, M.; Medina, J. A.; y Conde, M. (2003). *Alzheimer, hechos y dichos de sus cuidadores*. Madrid: Asociación Nacional del Alzhéimer.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Selmes, J. (2004). *Cómo organizarse y cuidar de sí mismo*. Madrid: MEDITOR.
- Selmes, J. (2004). *Vivir con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias (6ª ed.)*. Madrid: MEDITOR.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2013). *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes*. Madrid: IMC.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (2017). *Lo esencial en el cuidado y atención a la persona mayor*. Madrid.

www.tunstall.es

Tunstall