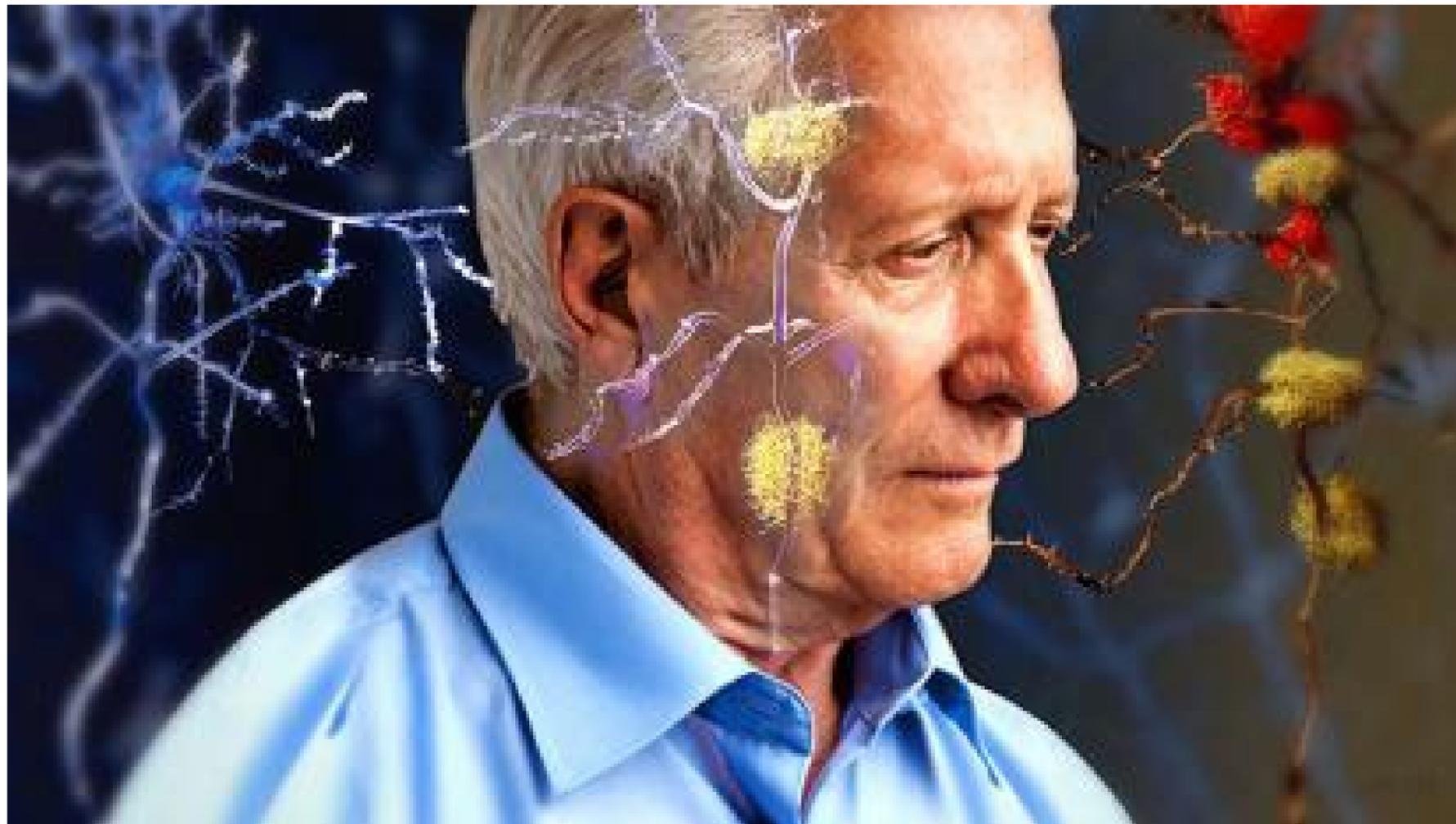


LA DEMENCIA EN EL ADULTO MAYOR.

LA TRAGEDIA FAMILIAR

Por Lcdo. Alberto Castro
alberto.castro@inhrr.gob.ve



La demencia describe un grupo de síntomas que afectan la memoria, el pensamiento y las habilidades sociales lo suficientemente graves como para interferir en tu vida diaria. No se trata de una enfermedad específica, hay varias enfermedades que pueden provocar demencia.

Aunque la demencia generalmente implica pérdida de memoria, hay varias causas de pérdida de memoria. El hecho de padecer pérdida de memoria no significa que tengas demencia.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia progresiva en adultos mayores, pero existen varias causas de demencia. Dependiendo de la causa, algunos síntomas de demencia pueden ser reversibles.

La prevalencia mundial de la dependencia en las personas adultas mayores es del 13%. Esta cifra refleja la transformación de los requerimientos mundiales para su cuidado debido al acelerado envejecimiento de la población. Se estima que entre los años 2010 y 2050, el número total de personas dependientes a nivel mundial casi se duplicará, pasando de 349 millones a 613 millones, y más de un tercio de estas personas (de 101 a 277 millones) serán personas adultas mayores. El incremento del número de personas adultas mayores dependientes es desproporcionadamente mayor en países emergentes y en vías de desarrollo.

No existe un criterio unificado en cuanto a si a la demencia en el adulto mayor se le debe llamar una emergencia sanitaria, pero sin lugar a dudas por su aumento exponencial la demencia está considerada la enfermedad del siglo XXI.

Este aumento se debe a que el envejecimiento de la población es una consecuencia del desarrollo y las mejoras en el ámbito de la salud, la economía y las políticas sociales a lo largo de las últimas décadas, que han contribuido al aumento de la esperanza de vida de la población.

La población mundial está envejeciendo a pasos acelerados. Entre 2000 y 2050, la proporción de los habitantes

del planeta mayores de 60 años se duplicará, pasando del 11% al 22%. En números absolutos, este grupo de edad pasará de 605 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo, por esta razón los aumentos de los casos de Demencia también aumentarían progresivamente.

Según Organización mundial de la salud, la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento.

Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050.

Cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Demencia esto afecta no solo al que lo padece, cómo en otras enfermedades o dolencias, sino que involucra directamente a toda la familia sea en mayor o menor escala. La vida de los miembros, incluso de los que consideran que no tienen que colaborar, se ve afectada en su totalidad. Muchos de estos parientes se alejan y no aportan ayuda porque sienten inquietud, miedo, rechazo y por eso prefieren mantenerse al margen.

Evidentemente para el paciente enfrentarse a esta si-



La vida de los miembros, incluso de los que consideran que no tienen que colaborar, se ve afectada en su totalidad. Muchos de estos parientes se alejan y no aportan ayuda porque sienten inquietud, miedo, rechazo y por eso prefieren mantenerse al margen.

tuación es muy difícil, sin embargo por las características propias de la enfermedad y por los síntomas y efectos que produce, en algunos casos, resulta ser en extremo más complicado para los familiares que para el mismo paciente, quien ya no responde de sí en su totalidad, lo que genera una gran carga emocional, afectiva, económica y moral, sobre todo cuando se trata de un familiar cercano por consanguinidad, pero lejano por afectividad, ya que el entorno familiar se modifica dando paso a situaciones de tensión, estrés, generando discusiones frecuentes entre los miembros de la familia, trayendo como consecuencia conflictos serios debido a la presencia del paciente, produciendo un impacto que en la mayoría de los casos, genera una serie de cambios drásticos en dinámica del hogar y en cada una de las funciones y roles que desempeñan los integrantes del entorno familiar hasta ese momento.

Adicional en algunos de estos hogares nos conseguimos que dentro del entorno familiar a parte del adulto mayor que presenta la enfermedad, hay otros adultos mayores

que, aunque no presentan ninguna patología, demandan las mismas atenciones que requieren estos pacientes entrando en serios conflictos, lo que trae como consecuencia maltrato por parte de este integrante de la familia hacia ese paciente y repercute en la labor del cuidador. Razón por la cual tiene que lidiar, no solo con los síntomas o signos conductuales y psicológicos propios de la patología del paciente, sino que tiene que afrontar la crisis generada por uno de los miembros del entorno familiar, a estos familiares les cuesta aceptar las nuevas responsabilidades que conlleva tener en el hogar a este tipo de paciente, ni siquiera fungiendo como cuidadores principales y con frecuencia lo tratan como si no padeciera la enfermedad, en muchos reiteradamente la falta de empatía, paciencia, tolerancia y afecto hacia el paciente, generan nuevas crisis entre los miembros de la familia.

Por eso es muy importante que esta responsabilidad se le asigne en lo posible a un miembro del entorno familiar, estas personas son conocidas como cuidadores.

Los cuidadores.

Muchos de los artículos que se leen, tanto en revistas como en publicaciones digitales y otros medios hablan de como se ve afectada la vida de las personas que cuidan a estos pacientes, y los categorizan de acuerdo al nivel de responsabilidad que se tiene con el paciente según: Stone et al (1987), distinguen varios tipos de cuidadores:

1. Cuidadores primarios que asumen su total responsabilidad en lo referente a esta labor.
2. Cuidadores primarios que reciben algún tipo de ayuda informal y que ostentan la responsabilidad total y, además, pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.
3. Cuidadores primarios que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.
4. Cuidadores secundarios que no ostentan la responsabilidad principal de la atención y cuidado del anciano.

¿Los llamados cuidadores en muchos casos se aventuran, en una tarea totalmente desconocidas para ellos, el empeño y la voluntad son los primeros sentimientos en aparecer, pero son suficien-

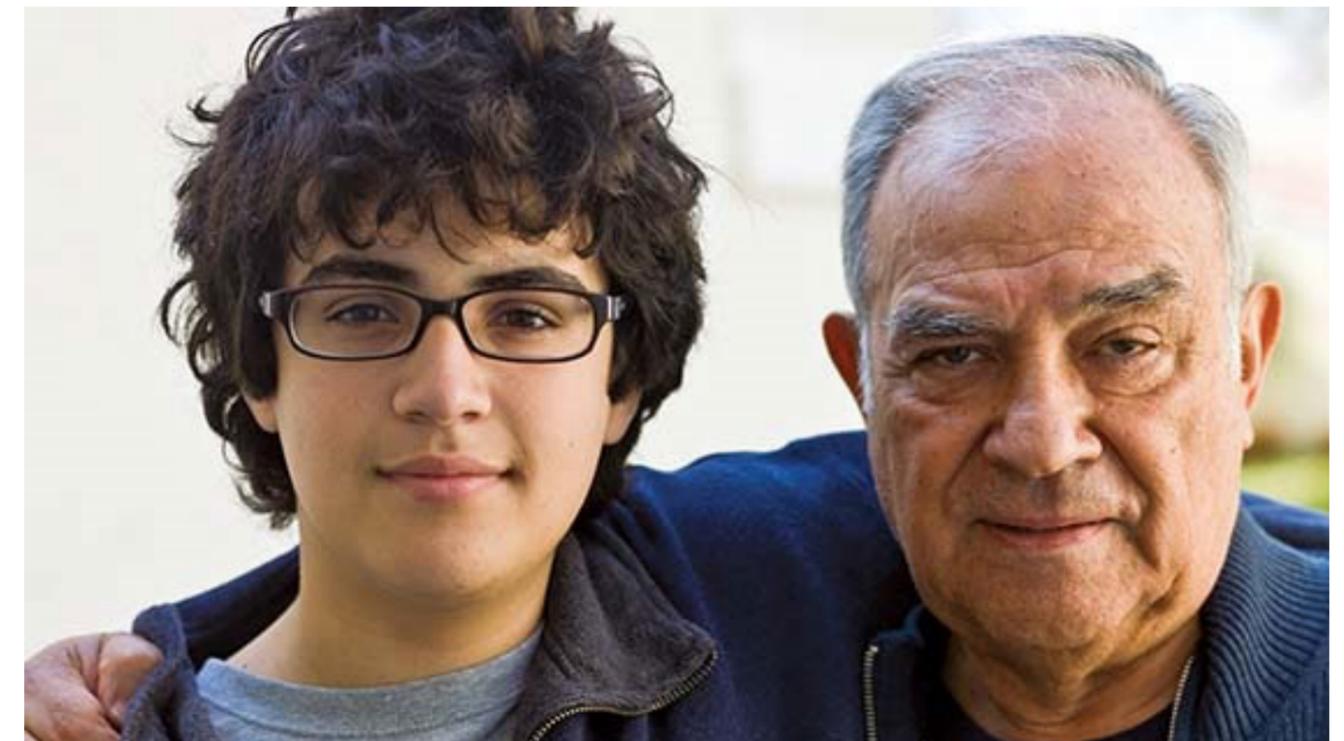
te? La respuesta definitivamente es no, debido a que el impacto de la noticia y la asimilación de la misma conlleva a realizar las tareas asociadas sin el conocimiento necesario, surgiendo grandes incógnitas, y preguntas al respecto: una de las primeras que surge es : porque le dio esta enfermedad y como la tratamos, a quien debo pedirle ayuda, que debo hacer, como manejo estas situaciones, en verdad este paciente está enfermo o lo está inventando, estas preguntas aunque básicas generan en el familiar emociones y sentimientos indescriptibles, que en la mayoría de los casos son difíciles de expresar, inclusive a su pareja o su entorno familiar.

Por lo general uno de los primeros pasos que se dan es recurrir a personas que han pasado por la misma situación, aunque cada paciente presenta en contexto las mismas características, se comporta de una manera diferente. Esta es otra de las situaciones

que no se abordan con los médicos, de cómo manejar los comportamientos que el paciente con esta patología empieza a manifestar, este tipo de comportamientos son totalmente desconocidos para el entorno familiar, ahí es donde el cuidador y su entorno familiar entran en conflicto tratando de identificar que actitud tomar.

Por eso es recomendable o sino indispensable, que los cuidadores adquieran la información pertinente de manera de que puedan acceder a todos los recursos disponibles, pero en la experiencia de algunos cuidadores la selección se hace por descarte. Algunos de estos conocimientos van permitir que los cuidadores puedan reconocer y expresar sus preocupaciones, sentimientos y predisposiciones sobre lo que en realidad significa esta enfermedad, no solo para el enfermo sino para sí mismo como cuidador.

Por otro lado, los cuidadores en la mayoría de los casos presentan muchos sentimientos encontrados y uno de los que se identifica frecuentemente es el de satisfacción cuando sienten que han contribuido con el bienestar del paciente, pero otro gran número de cuidadores sienten exactamente lo contrario, los embarga sentimientos de duda, incertidumbre, rabia, culpa, depresión y muchas veces una inmensa sensación de vacío, debido a que sienten que el esfuerzo empleado en el cuidado del paciente, no solo no es suficiente sino que además está afectando su propia salud, su entorno familiar y su vida en general, es muy probable que a veces piensan que su salud mental está en juego. Este cuidado resulta ser tan demandante que el cuidador empieza a reducir o relegar sus propios intereses a un plano secundario, pensando que lo más importante es el cuidado del paciente, por lo que se encuentran en situación de alta



Otro gran número de cuidadores sienten exactamente lo contrario, los embarga sentimientos de duda, incertidumbre, rabia, culpa, depresión y muchas veces una inmensa sensación de vacío, debido a que sienten que el esfuerzo empleado en el cuidado del paciente, no solo no es suficiente sino que además está afectando su propia salud, su entorno familiar y su vida en general.

vulnerabilidad mental, física y emocional.

El cuidado del paciente es tan demandante, que a veces se pierde de vista cual es el comportamiento que se debe adoptar, que vocabulario utilizar ya que el problema de comunicación es más común de lo que se piensa, no solo la comunicación verbal sino a través de los gestos y de las emociones, en la mayoría de los casos dificulta la relación paciente-cuidador, una de las cosas que se puede apreciar muy rápidamente, es que cuando esa comunicación fluye puede facilitar la afectividad entre el paciente y el cuidador y por ende eso repercutirá positivamente en la mente del paciente y lo que no es menos importante, ayudarlo en la transición de la enfermedad.

Pero cuando esa comunicación se dificulta es difícil llegar a este paciente de una manera eficiente, por el contrario, puedes lograr que el paciente no avance, es muy común encontrar que al paciente se le dificulta en algunos mo-

mentos identificar la realidad de lo que no lo es, es decir confunden pasado y presente, mezclan situaciones del pasado con las que está viviendo actualmente, sobre todo cuando el paciente es removido de su entorno habitual y llevado a un entorno nuevo y no solo tiene que adaptarse a su situación como paciente que es muy difícil de asimilar, sobre todo con pacientes que han sido totalmente independientes toda su vida, y se encuentran en un entorno totalmente diferente, con costumbres diferentes y por más que algunas veces están conscientes que son familiares, perciben de una manera extraordinaria todos los cambios, y es cuando comienzan confundir sus realidades.

Otro caso particular, es que por situaciones cotidianas no se pueden realizar actividades recomendadas para el paciente, sino que debes dejar que el paciente se entretenga con actividades como la televisión, pero aquí puede presentarse un problema, ¿porque cualquier programa les funciona?, la respuesta más acertada sería no, según algunos cuidadores se han encontrado que los programas donde pueda aparecer algún tipo de violencia les son muy difícil de comprender y asimilar, este es otro de los ejemplos de la confusión que vive el paciente entre su realidad y la ficción.

Aunque se ha mencionado a lo largo de este artículo sobre como se ve afectada la vida del cuidador y su entorno familiar, es importante seguir

destacando la constante preocupación y/o incertidumbre que genera para el cuidador el futuro del paciente, la tensión que esto manifiesta, el esfuerzo físico que se debe emplear, en muchos casos las necesidades financieras, la falta de tiempo, ya que en ocasiones el cuidador tiene una jornada habitual de trabajo, este tipo de situaciones puede enfrentar al cuidador a síntomas que afectan el equilibrio del sueño, en la manera de interactuar socialmente, hasta el punto de generar problemas de ansiedad, neurosis y hasta un cuadro severo de depresión que muchas veces no es percibido sino como estrés, afectando de manera exponencial todas las actividades que el cuidador debe realizar en su entorno familiar y laboral.

Por esta razón creemos posible dar ciertas recomendaciones que pueden ayudar a los cuidadores y su familia

1. Establecer campañas de publicidad dirigidas al público en general donde se explique acerca de este tipo de enfermedades y a donde deben dirigirse a solicitar información.
2. Desarrollar programas terapéuticos integrales para la familia, teniendo como primera meta el seguimiento y la ayuda a los cuidadores y su entorno familiar.
3. Desarrollar programas que permitan que estos familiares tengan la posibilidad de adquirir ayudas económicas adecuadas.
4. Desarrollar programas que permitan que estos familiares tengan la posibilidad de adquirir los medicamentos recetados sin costo alguno.

8 Pautas para comunicarse con una persona con demencia

1. **¿Hacer preguntas sencillas:** ¿Tienes frío?, ¿Te apetece salir?
2. **Utilizar lenguaje simplificado:** ¿Camisa blanca o azul? Y mostrarle las dos
3. No intentar razonar ni discutir
4. No le des lecciones ni le avergüences
5. **Nunca le digas "Ya te dije..."** Repítelo las veces que sean necesario
6. No hable con otros delante de la persona, como si no estuviera
7. **Nunca digas...** "Pero... ¿No te
8. **Cambia el "no puedes"** por el "haz lo que puedas"



www.knowalzheimer.com

Recomendaciones para enfrentar 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.

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 malos (consulte la ficha descriptiva de la FCA titulada Dementia, Caregiving and Controlling Frustration [Demencia, cuidado de personas y control de la frustración]).