

Dra. Lorena Etcheverry Domeño

DEMENCIA:
**CÓMO
CUIDARTE
Y CUIDARME**



 **SAN
RAFAEL
EDICIONES**

.....
**Guía de preguntas
frecuentes** para
cuidadores de
personas con
deterioro cognitivo
.....

Ilustraciones: Leo Bolgicco

Etcheverry Domeño, Lorena

Demencias : cómo cuidarte y cuidarme : guía de preguntas frecuentes para cuidadores de personas con deterioro cognitivo / Lorena Etcheverry Domeño ; ilustrado por Leo Bolzicco ; Prólogo de Juan Carlos Arango Lasprilla. - 1a ed. - Neuquén : Lorena Etcheverry Domeño, 2024.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-631-00-6365-2

1. Demencia. 2. Enfermedad de Alzheimer . 3. Estrés. I. Bolzicco, Leo, ilustr. II. Arango Lasprilla, Juan Carlos, prolog. III. Título.

CDD 362.24

Corrección de estilo: Bettina Introzzi

Ilustraciones: Leo Bolzicco

Testimonios: Integrantes de Alma Comahue

Diseño:


ARIEL IBARROULE
DISEÑO | MARKETING | COMUNICACIÓN


SAN RAFAEL
Evaluación y Rehabilitación
Neurocognitiva

www.centrosanrafael.com.ar


ALMA COMAHUE
GRUPO DE APOYO A FAMILIARES DE PERSONAS
CON DETERIORO COGNITIVO

www.almacomahue.ar
Neuquén - Patagonia Argentina

*A mis padres Walter y Fanny
A Guillermo, mi compañero y sostén,
quien consiente y alienta cada nuevo desafío.
A María Paz, mi fuente de amor e inspiración
A la memoria de Nelda y Ernesto,
quienes nutrieron mi vida espiritual
y la pasión por vivir.*

Índice

.....

Agradecimientos	16
Prólogo	18
Introducción	20
Abreviaturas.....	25

1. El Cuidador Principal27

¿A quién se llama cuidador principal?.....	28
¿Cuál es la diferencia entre cuidador formal y cuidador informal?.....	28
¿Qué es cuidar?	28
¿Qué es cuidar desde la mirada del cuidador?	28
¿Qué tareas realiza un cuidador principal?	31
¿Qué emociones y sentimientos son frecuentes en el cuidador?	32
¿Qué es el estrés del cuidador?	33
¿Qué síntomas puede experimentar el cuidador?.....	34
¿Cuáles son los síntomas de alarma del estrés del cuidador?	35
¿Cuáles son los indicadores de riesgo de carga del cuidador?	35
¿Cómo evaluar el estrés del cuidador?	35

2. Demencia o Deterioro Cognitivo..... 37

¿Qué es el envejecimiento normal y patológico?	38
¿Qué es el Deterioro Cognitivo Leve (DCL)?.....	38
¿Qué es la demencia o alteración neurocognitiva?.....	39
¿Qué tipos de síntomas experimenta una persona con alteración neurocognitiva?	40
¿A quién afecta la alteración neurocognitiva?.....	40
¿Una persona joven puede tener alteración neurocognitiva?	40
¿A qué se llama funcionamiento cognitivo y conductual?.....	40

Síntomas Cognitivos

¿Qué son las funciones cognitivas?.....	41
¿Qué síntomas cognitivos puede tener una persona con alteración neurocognitiva?	41
¿Qué es la desorientación?.....	42
¿Qué es la desorientación temporal?.....	43
¿Qué es la desorientación espacial?.....	43
¿Qué es la desorientación personal?.....	44
¿Qué es la memoria inmediata, corto plazo y largo plazo?	44
¿Qué sucede con los recuerdos en el cerebro de la persona con deterioro cognitivo?	45
¿Qué tipo de memoria cambia en la alteración neurocognitiva?	45
¿Qué es la memoria episódica y semántica?	46
¿Qué es la memoria procedimental?.....	46
¿Qué quiere decir que la alteración neurocognitiva no es solo la pérdida de la memoria?	47
¿Qué se llama aprouxia o falta de atención?	47
¿Qué es la pérdida del lenguaje?	48
¿Se altera la lectura y la escritura?.....	49
¿El cálculo se afecta?	50
¿Qué es la afasia?.....	50
¿Qué es la agnosia?	50
¿Qué es la apraxia?.....	51
¿Qué es la anosognosia?	52
¿Qué es el esquema corporal?.....	52

Síntomas conductuales

¿Qué síntomas conductuales puede tener la persona con deterioro cognitivo?	53
¿Qué es la apatía o indiferencia?.....	53
¿Qué es la ansiedad?	54
¿Qué es depresión o disforia?.....	54
¿Qué es la euforia?	55
¿Qué es la desinhibición?	55

¿Qué es un delirio?	55
¿Qué son las alucinaciones?	56
¿Qué se entiende por agitación y agresividad?	56
¿Qué es la irritabilidad o labilidad emocional?	57
¿Qué es la agitación psicomotriz?	57
¿Qué son los trastornos de sueño?	57
¿Qué son los trastornos de apetito o ingesta?	58

Cambios Funcionales

¿A qué se llama desempeño independiente?	58
¿Qué son los cambios funcionales en la alteración neurocognitiva? ...	59

Tipos de Demencia o Alteración Neurocognitiva

¿Qué tipos de demencia hay?	60
¿Es lo mismo Demencia Senil que Alzheimer?	60
¿Por qué se llama Enfermedad de Alzheimer?	61
¿Qué sucede en el cerebro de una persona con Enfermedad de Alzheimer?	61
¿Por qué se enferman las neuronas en la Enfermedad de Alzheimer?	62
¿Qué es la Demencia Frontotemporal (DFT)?	62
¿Qué es la Enfermedad con Cuerpos de Lewy (ECL)?	63
¿Qué es la Demencia por Enfermedad de Parkinson (EP)?	63
¿Qué es la Demencia Vascular (DV)?	64
¿Es Demencia o Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNMa)?	64

Etapas de la Alteración Neurocognitiva

¿Cómo evoluciona la alteración neurocognitiva?	65
¿Cómo es la etapa leve?	65
¿Cómo es la etapa moderada o intermedia?	66
¿Cómo es la etapa severa o tardía?	66
¿En cuánto tiempo avanza la alteración neurocognitiva?	67
¿Qué otras afecciones pueden aparecer junto a la alteración neurocognitiva?	67

Factores de riesgo y prevención de deterioro cognitivo

¿Qué puede causar deterioro cognitivo?	68
¿Cuáles son los factores de riesgo de alteración neurocognitiva?	69
¿Se puede prevenir la neurodegeneración?	69

3. Evaluación y diagnóstico 73

¿Cuáles son los síntomas de alarma para consultar al médico?.....	74
¿Quién y cómo se diagnostica la alteración neurocognitiva?	74
¿Cómo evalúa el cerebro el médico?	75
¿Para qué se solicitan imágenes cerebrales?	75
¿Qué son biomarcadores?	76
¿Qué es una evaluación neuropsicológica o test neurocognitivo?.....	76
¿Qué es una batería diagnóstica neuropsicológica?	77
¿Qué es screening, cribado o rastillaje cognitivo?	78
¿Qué es un test psicométrico?	78
¿Qué hacer una vez que se realizaron todos los estudios?.....	79
¿Qué y cómo decirle a la persona si pregunta por lo que le pasa?	79
¿Se comunica al resto de la familia sobre el diagnóstico?	80
¿Por qué es conveniente contarles a otros miembros de la familia, amigos, vecinos y cómo hacerlo?	81
¿Los niños de la familia tienen que conocer el diagnóstico?	82
¿Cómo ven los nietos la demencia?	84

Anexo 1

¿Qué libros de cuentos infantiles se pueden compartir en familia?.....	89
--	----

4. Tratamiento 93

¿La alteración neurocognitiva tiene cura?	94
¿Qué tipos de tratamiento hay?	94
¿Qué significa que los tratamientos tienen por objetivo ralentizar el deterioro cognitivo?	94
¿Cuál es el mejor tratamiento?	95
¿Qué especialistas acompañan en el proceso?	95
¿Cómo llevar a la persona a la consulta médica y que no se estrese?...	95
¿Por qué es difícil llevarla a la consulta psiquiátrica?	95
¿Qué es el tratamiento farmacológico para síntomas cognitivos?	96
¿Qué información tengo que tener sobre el tratamiento farmacológico? 97	

¿Qué es el tratamiento no farmacológico?	98
¿Qué es la neuroplasticidad?	99
¿Qué es la estimulación cognitiva?	99
¿Tiene más beneficios la modalidad individual o grupal respecto a la estimulación?	100
¿Es lo mismo estimular que rehabilitar?	101
¿Qué es la técnica de reminiscencia?	101
¿Qué es la técnica de orientación en la realidad?	101
¿Qué es la terapia ocupacional?	102
¿Cuáles son los beneficios de la arteterapia?	102
¿Cuál es el aporte de la actividad física?	102
¿Qué tipo de terapia psicológica es la más recomendable?	103
¿En qué consiste mindfulness o atención plena?	104
¿En qué consiste la musicoterapia?	105
¿Cuáles son los beneficios del canto?	106
¿Cuál es el aporte del acompañamiento terapéutico y la terapia recreacional?	107
¿Qué es la psicoeducación?	108
¿Cómo la familia puede acompañar el tratamiento en el hogar?	108
¿Todas las personas que hacen tratamiento logran frenar la alteración neurocognitiva?	109

5. Consejos para el Cuidador Principal 111

La Comunicación

¿Cómo comunicarse asertivamente?	112
--	-----

Organizar la Vida Diaria

¿Cómo organizar su día?	115
¿Cómo evitar caídas y golpes?	118
Favorecer la Autonomía en el Hogar	119
¿Cómo adaptar el hogar?	119
¿Qué adaptaciones se pueden hacer en el baño?	123

¿Qué adaptaciones hacer en la cocina? 125

¿Cómo adecuar la habitación? 126

Acompañar los Cambios Cognitivos

¿Cómo puede la familia estimular en casa? 128

¿Puede ser que no quiera hacer los ejercicios cognitivos en casa? 130

Acompañar los Cambios Funcionales

¿Qué son las actividades de la vida diaria (AVD)? 131

¿Qué son las actividades básicas de la vida diaria? 131

La Alimentación

¿Qué hay que tener en cuenta sobre su alimentación? 131

¿Las personas con alteración neurocognitiva pueden perder el apetito? 133

¿Qué hacer si la persona no tiene apetito? 134

¿Qué hacer para evitar que baje de peso? 135

¿Qué alimentos son más nutritivos? 137

¿Qué hacer cuando se niega a comer? 138

¿Qué hacer ante el estreñimiento? 139

¿Cómo favorecer la hidratación? 140

¿Qué hacer si ya no puede ingerir alimentos? 141

El Vestir

¿Cómo y cuándo ayudarla a vestirse? 141

El Aseo y el Cuidado Personal 145

¿Cómo ayudar a la persona en su aseo? 145

¿Cómo ayudar en la higiene bucal? 150

¿Cómo ayudar en la higiene de manos y pies? 153

¿Cómo ayudar a la persona a afeitarse? 157

¿Se puede maquillar o teñir su pelo? 158

El Sueño

¿Cómo acompañar en el descanso? 160

Uso del Inodoro

¿Cómo favorecer el uso del inodoro? 162

La Incontinencia

¿Qué hacer ante la incontinencia? 164

La Administración de Medicación

¿Cómo ayudarla en la toma de medicación?	166
¿Qué hacer si se niega a tomar la medicación?	168

La Movilidad Reducida

¿Cómo ayudar en el traspaso con silla de ruedas?	170
--	-----

Los Cuidados Básicos en la Etapa Severa

¿Qué cuidados hay que tener en la etapa severa?	171
¿Cómo evitar o cuidar escaras o úlceras por presión?	171
¿Qué tipo de alimentación existe cuando la persona tiene dificultad para tragar?	172
¿Qué es la internación domiciliaria?	173
¿Cómo se transcurre hasta el final de la vida?	175

Acompañar los Cambios de Conducta

¿Qué cambios conductuales y psicológicos puede tener una persona con deterioro cognitivo?	175
¿Cuáles pueden ser algunas causas de los cambios de conducta?	176
¿Qué hacer ante los cambios de conducta?	176
¿Qué hacer ante la apatía?	177
¿Qué hacer ante la agitación psicomotriz?	178
¿Qué hacer ante el wandering o deambulación errante?	180
¿Qué hacer ante el temor a que se vaya de la casa?	181
¿Qué hacer ante el oposicionismo o negativismo?	183
¿Qué hacer cuando la persona no quiere separarse del cuidador?	183
¿Qué hacer ante la presencia de delirios?	184
¿Qué hacer ante las alucinaciones?	186
¿Qué hacer ante un falso reconocimiento?	187
¿Qué hacer si desconfía del cuidador y lo culpa de algo que no hizo?	188
¿Qué hacer ante la desinhibición?	189
¿Qué hacer ante los cambios en la intimidad?	189
¿Qué hacer ante la hipersexualidad?	191
¿Qué hacer ante los trastornos de sueño?	191

Acompañar y favorecer la Seguridad

¿Conviene realizar viajes familiares?	192
¿Qué hacer si tienen un viaje ya planificado?	193
¿Es seguro que la persona viva sola?	195
¿Puede conducir un auto?	195
¿Cómo informarle que no podrá manejar su automóvil?	196
¿Puede manejar dinero?	196
¿Cómo ayudarlo con el manejo del dinero?	197

La Tecnología al servicio del Cuidador

y de la persona con deterioro

¿Qué dispositivos pueden ayudar a encontrar una persona perdida?	198
¿Qué es un llamador inalámbrico?	198
¿Qué es un botón inteligente?	199
¿Qué es un asistente virtual?	199
¿Qué es un reloj inteligente?	200
¿Cómo incorporar el uso de un dispositivo inteligente a la persona con deterioro?	200
¿Se puede estimular en el hogar con plataformas en línea?	201

Otras preguntas frecuentes del cuidador 202

¿Está bien ayudarla en todo?	202
¿Qué hacer para no contradecirla?	202
¿Cómo se puede distraer?	203
¿Por qué realiza preguntas repetitivas y qué hacer?	205
¿Por qué la persona desconoce al cuidador y puede confundirlo con otro familiar?	205
¿Por qué se olvida lo reciente y se acuerda perfectamente del pasado? ..	205
¿Puede ser que un día se olvide las cosas y otro día parece estar bien? ..	206
¿La demencia es una enfermedad mental?	207
¿Demencia es lo mismo que locura?	207
¿Porqué decir “finge demencia”?	208
¿Si mi familiar tiene deterioro cognitivo, me va a tocar a mí cuando sea grande?	209
¿La alteración neurocognitiva se hereda?	209

¿Conviene realizar un test genético para detectar Alzheimer?	210
¿Se puede morir de demencia?	211
¿Qué pronóstico tiene una persona con alteración neurocognitiva? ...	211
¿Se va a olvidar de mí?	212
¿Qué hacer si pregunta por familiares que ya fallecieron?	213
¿Por qué esconde cosas y tiene conductas repetitivas?	213
¿Cómo la ayudo a encontrar las cosas que pierde?	214
¿Qué hacer si desconoce su hogar?	214
¿Es frecuente que haya conflictos familiares?	215

Bienestar y deterioro cognitivo

¿Se puede vivir bien con deterioro cognitivo?	216
¿Cuáles son los beneficios de la actividad física?	216
¿Qué actividades puede hacer una persona con alteración neurocognitiva? ...	217
¿Qué actividades puede hacer dentro del hogar?	218
¿Qué actividades puede hacer fuera de la casa?	218
¿Puede recibir visitas en el hogar?	219

Planificar el futuro

¿Cómo proyectar el futuro?	220
¿Es imprescindible planificar el futuro?	221
¿Es necesario pedir ayuda legal?	221
¿Cuándo recurrir a la planificación anticipada de las decisiones?	223
¿Cuándo realizar Certificado Único de Discapacidad (CUD)?	223
¿Para qué tramitar el CUD?	224
¿Dónde y cómo se tramita el CUD?	224

6.El duelo 227

¿Qué es el duelo?	228
¿Cómo se manifiesta el duelo?	228
¿El duelo es algo natural y universal?	229
¿La persona con deterioro cognitivo transita un duelo?	229
¿Cómo es el duelo del cuidador principal?	230
¿Qué factores influyen en el duelo del cuidador principal?	232

¿Cómo es la etapa de negación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?.....	232
¿Cómo es la etapa de ira en la familia según el modelo de Kübler-Ross?.....	234
¿A qué se llama etapa de negociación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?.....	235
¿Cómo es la etapa de depresión en la familia según el modelo de Kübler-Ross?.....	235
¿Cómo es la etapa de aceptación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?.....	237
¿Puede ser que un cuidador no pase por todas las etapas?.....	239
¿Cada miembro de la familia realiza diferentes duelos?.....	239
¿Qué es el duelo anticipado?.....	241
¿Cuáles son los beneficios del duelo anticipado en el cuidador?	242
¿Qué es un duelo ambiguo?	243
¿Qué es un duelo latente?.....	244
¿El cuidador puede tener sentimientos ambivalentes durante el duelo?	245
¿A qué se llama duelo circular?.....	247
¿Qué le pasa al cuidador ante el fallecimiento?.....	249
¿Sirve al cuidador principal conocer en qué etapa o estadio del duelo está?.....	250
¿Cómo me preparo para despedir?.....	251
¿Cómo afrontar el duelo un cuidador principal?	252

7. Pedir ayuda, cuidar y cuidarse 257

¿Dónde buscar información confiable?	258
¿Qué sitios web puede consultar un cuidador?	258
¿Qué ayudas puede recibir el cuidador?.....	260
¿Cuándo pedir ayuda externa?	261
¿Qué es un cuidador formal?	261

¿Es lo mismo acompañante terapéutico que cuidador formal o domiciliario?	262
¿Cómo incorporar un cuidador formal cuando la persona se resiste? .	263
¿Qué es un centro de día?	264
¿Qué es una residencia para personas mayores especializada en deterioro cognitivo?	264
¿Cuándo es conveniente la institucionalización?	264
¿Cómo encontrar el lugar adecuado para institucionalizarla?	265
¿Qué le sucede al cuidador ante la necesidad de la institucionalización? .	267
¿Qué son los grupos de apoyo a familiares?	269
¿Cuáles son los beneficios de participar en un grupo de apoyo a familiares? ...	269
¿Qué personas pueden ser voluntarias en un grupo de apoyo y ayudar? ...	277
¿Qué es el autocuidado?	280
¿Qué intervenciones son efectivas para tratar la sobrecarga de cuidador y mejorar su calidad de vida?	280
¿Cómo cuidarse?	281
¿Cómo ser un buen cuidador principal y evitar la sobrecarga o estrés del cuidador?	282
¿Es posible un equilibrio entre cuidar y cuidarme?	283
Anexo 2	
Frases seleccionadas de los testimonios de familiares cuidadores.....	284
Anexo 3	
¿Qué Asociaciones de Familiares de la República Argentina se pueden consultar?	287
Epílogo	292
Bibliografía de consulta	296

Agradecimientos

.....

A las personas que amorosamente brindaron sus testimonios Alejandra, Alenka, Alicia, Beatriz, Catalina, Diego, Estela, Florentina, Gloria, Hernán, Ismael, Ivone, José, Juanita, Julio, Luciana, María Inés, Mariana, Marisa, Miguel, Nelly, Norma, Osmar, Pedro, Rafael, Raimundo, Rosana, Sabrina, Sandra, Santos, Eugenia, Bettina y Stella.

A cada uno de los pacientes y las familias que confiaron y confían en mí, su evaluación y tratamiento.

A Bettina, quien me acompañó en la corrección, ofreciéndome un compromiso incondicional para cumplir este objetivo.

A Leo Bolzicco, quien logró plasmar en cada ilustración lo más íntimo de los sentires de los cuidadores y las respuestas.

A los coreutas del Coro San Rafael y a su director Alejandro Schilling.



A los integrantes del grupo ALMA Comahue con quienes transito el camino de cuidar al cuidador: Stella, Osmar, Pedro, Estela, Beatriz, Juanita, Bettina, Rosa, José, Miguel, Guillermo, Santos y otros que por alguna razón ya no están.

A los miembros del comité científico de ALMA Comahue y otros profesionales que me nutren con su experiencia, generosidad y solidaridad: José Salman, Alejandro Valderrama, Daniel Atalah, Vilma Billinger, Silvia Avila, Beatriz Farnochi, Alfredo Ruiz, Olivia Goncalves, Héctor Sztaynberg, Eugenia de la Fuente, Sebastián Herlan, Paula Millán, Ariel Ibarroule, Melisa Turner, Noemí Medina, Juan Carlos Arango Lasprilla y al equipo terapéutico del Centro de Evaluación, Tratamiento e Investigación Neuropsicológico San Rafael.



Handwritten signature, possibly initials 'B/B', located at the bottom right of the page.

Prólogo

.....

Las demencias son enfermedades neurodegenerativas que se manifiestan a través de una serie de problemas físicos, cognitivos y emocionales, que afectan significativamente la capacidad de la persona para desenvolverse de manera independiente y llevar a cabo sus actividades cotidianas. A medida que la enfermedad progresa, la gran mayoría de los pacientes terminan necesitando cierto grado de supervisión y cuidado en su vida diaria. En estos casos, es común que los familiares asuman la responsabilidad de estos cuidados. Sin embargo, debido a su escaso o nulo conocimiento sobre la enfermedad, se enfrentan a una serie de problemas y desafíos para los cuales no están preparados.

Lamentablemente, en la actualidad existen muy pocos centros de día, asociaciones científicas o hospitales/clínicas de rehabilitación especializadas en personas con demencia en América Latina, donde las familias o los cuidadores puedan acudir en busca de ayuda y orientación sobre estos temas. Por otro lado, la gran mayoría de la literatura existente sobre personas con demencia está escrita en inglés y hay escasos recursos o información disponible en español. Por esta razón, el presente libro se presenta como un excelente recurso para que tanto familiares como cuidadores de personas con demencia puedan comprender, de manera sencilla, varias de las principales cuestiones fundamentales relacionadas con la vida diaria de una persona que padece esta enfermedad.

El libro aborda desde conceptos básicos, como qué es un cuidador y qué es una demencia, hasta aspectos más complejos, como los diferentes tipos de síntomas que presentan estos pacientes, así como su evaluación y diagnóstico. Cada una de las preguntas planteadas en el libro es común entre los familiares de estas personas y son respondidas con rigurosidad científica y conocimiento actualizado sobre estos temas, de una manera fácilmente comprensible para cualquier lector. Finalmente, el libro ofrece una serie de consejos y recomendaciones que los familiares pueden implementar para tratar de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia.

Es importante resaltar que este libro es el resultado de muchos años de trabajo y experiencia clínica de la Dra. Lorena Etcheverry y es de esperar que se convierta en una guía de apoyo para miles de personas en América Latina que conviven diariamente con un familiar que padece demencia. Asimismo, se espera que este libro sea una herramienta de apoyo y consulta para muchos profesionales de diversas disciplinas que trabajan en la evaluación y rehabilitación de estos pacientes.

Juan Carlos Arango Lasprilla, PhD.

Department of Psychology
Virginia Commonwealth University
Richmond, Estados Unidos

Introducción

.....

Cuidar a un familiar con demencia es una tarea compleja que requiere de conocimiento, aceptación, amor y compasión.

Para unas personas, cuidar puede ser un reto, un desafío o una obligación. No es lo mismo para una persona de 20 o 30 años tener un padre con deterioro cognitivo, que para una persona de 40 a 60 años; o ser cónyuge de una persona con demencia teniendo 50, 60, 70 u 80 años. Cada edad corresponde a una etapa de la vida con distintas actividades, responsabilidades, vínculos familiares y sociales, recursos económicos, red de contención y apoyo, que conlleva experimentar el intento de cuidar de distintas formas. No solo la edad es importante, también la relación de parentesco, rasgos de personalidad, estrategias de afrontamiento, habilidades para cuidar, pero inclusive depende de características de la persona con deterioro y de la relación que previamente los unió.

Poniendo el foco en el cuidador, se ve que aparecen en la soledad distintas preguntas sobre su rol: ¿Puedo cuidar? ¿Tengo capacidad para hacerlo? ¿Debo cuidar? ¿Quiero cuidar? ¿Estoy obligado? ¿Elijo ocupar este lugar de cuidar a mi familiar? ¿Me siento responsable de cuidar? Preguntas que rara vez tienen respuesta.

Si se hace un recorrido por el transitar del cuidador principal se observa que, ante los primeros cambios cognitivos del familiar, se pregunta si lo que hace es normal para la edad, cuál es la causa; si lo hace a propósito; a quién pedir ayuda. Así pasa un tiempo, hasta que

se realizan las consultas con los especialistas que solicitan estudios de imágenes, una evaluación neuropsicológica, una serie de exámenes que parecen interminables, pero que resuelven esas primeras preguntas que ocasionaron el desconcierto.

Posiblemente, el especialista informe sobre la presencia de una serie de síntomas y diagnostique trastorno neurocognitivo leve o demencia. Una palabra que conlleva temor e incertidumbre.

En un principio, puede ser que el cuidador principal entre en estado de shock, por la falta de claridad de la situación. Sensaciones de miedo a no saber qué hacer, incertidumbre por el futuro, ansiedad por desconocer los distintos síntomas y el significado de la palabra demencia. Pensamientos como que eso no le puede estar pasando. Negación del deterioro: haciendo referencia a que los olvidos no son tan importantes como dice el médico, el deterioro seguramente revertirá, los olvidos son propios de la edad, y hasta llega a recordar sus propios olvidos; euforia e intención de conseguir todo tipo de tratamientos, dejar toda actividad propia para dedicarse a cuidar a tiempo completo con ideas casi mágicas de curación.

Más tarde, surge la frustración e impotencia que pueden llevar al enojo por tocarle vivir esta situación, por pensar que la persona no se merece una enfermedad así. Se busca una causa, un culpable externo de lo que pasa y hasta el mismo cuidador principal puede sentirse culpable. Surgen pensamientos y emociones negativas de dolor, tristeza y pena por estar perdiendo a esa persona y enfrentarse al vacío y cambio de roles. Lleva tiempo asimilar lo ocurrido y dejar atrás el enojo y la culpa.

Sin saberlo, el cuidador va cursando un duelo por el familiar que va perdiendo la salud, que está dejando de ser quien es. Por el cónyuge que está dejando de ser el mismo y ahora puede parecer un hijo, o por estos progenitores que están dejando de ser quienes eran, para ocupar un lugar vulnerable y de dependencia que se asemeja al de un hijo. En general, nadie está preparado para ser padre de sus padres.

También, con el paso del tiempo los pensamientos y sensaciones del cuidador principal se agudizan de forma negativa, alcanzando un grado de carga significativa. Es frecuente que desencadene en el familiar responsable una serie de síntomas emocionales y físicos que se conoce como Síndrome de sobrecarga del cuidador o Síndrome del cuidador quemado.

El cansancio acumulado puede verse de distintas maneras, incluso con la negación de la propia situación, descuido de controles médicos, dejar de comer de forma sana y no descansar adecuadamente. Dicha carga puede manifestarse como interrupciones y conflictos familiares; incluso puede hacerse la solicitud de ayuda de forma explosiva y con mucha carga de enojo e irritabilidad por el cansancio. Se va agotando y quizás comienza a sufrir aislamiento social, además, puede presentar síntomas como ansiedad, tristeza, sentimientos de culpa e irritabilidad.

En todo caso es importante hablar con otros miembros de la familia para lograr su ayuda. Puede suceder que otros miembros no cuenten con tiempo para cuidar, pero tal vez apoyen con la situación económica, que serviría para contratar un cuidador formal o llevar a la persona a un Centro de Día. Estas personas o lugares que brindan estimulación cognitiva y física, favorecen

el contacto social. Contar con ayuda permite al cuidador principal descansar, recrearse y recargar energía.

Cuidar es una experiencia compleja, y ser familiar de una persona con diagnóstico de demencia lo enfrenta a una pérdida y hay que adaptarse emocionalmente a esta.

La experiencia del cuidador es única y subjetiva, y cada uno la percibe y afronta de manera distinta, pero se conoce que resulta más llevadero en compañía de otras personas y con ayuda de profesionales especializados.

Existen herramientas para medir el grado de carga de cuidador, que permiten buscar ayuda a tiempo y en el lugar adecuado.

Este libro es una guía práctica y comprensiva que tiene como objetivo fundamental ayudar al cuidador principal y puede servir de guía para cuidadores formales y otras personas que quieran conocer de demencia.

Algunas respuestas pueden parecer breves, pero se irán ampliando a medida que avancen en el texto. No será necesario leer esta guía de forma correlativa, sino que las preguntas pueden responder necesidades del cuidador en distintos momentos del camino.

La pregunta inicial de un cuidador se relaciona con cómo cuidar, y el objetivo final es que comprenda que es indispensable que aprenda a cuidarse.

El contenido está basado en la experiencia de trabajo como neuropsicóloga en el ámbito clínico y como coordinadora de grupos de apoyo a familiares, en la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes (ALMA Comahue). Además, incluye reflexiones de cuidadores que comparten sus vivencias y aprendizajes, así como una compilación de consejos y recursos de la literatura científica.

Gracias a las personas que hicieron posible que esta idea se haga realidad.

Te invito con amorosidad a leer y aprender de este libro que te acompañará en distintos momentos de tu proceso personal como cuidador. Intenta transitarlo con amor, empatía y compasión.

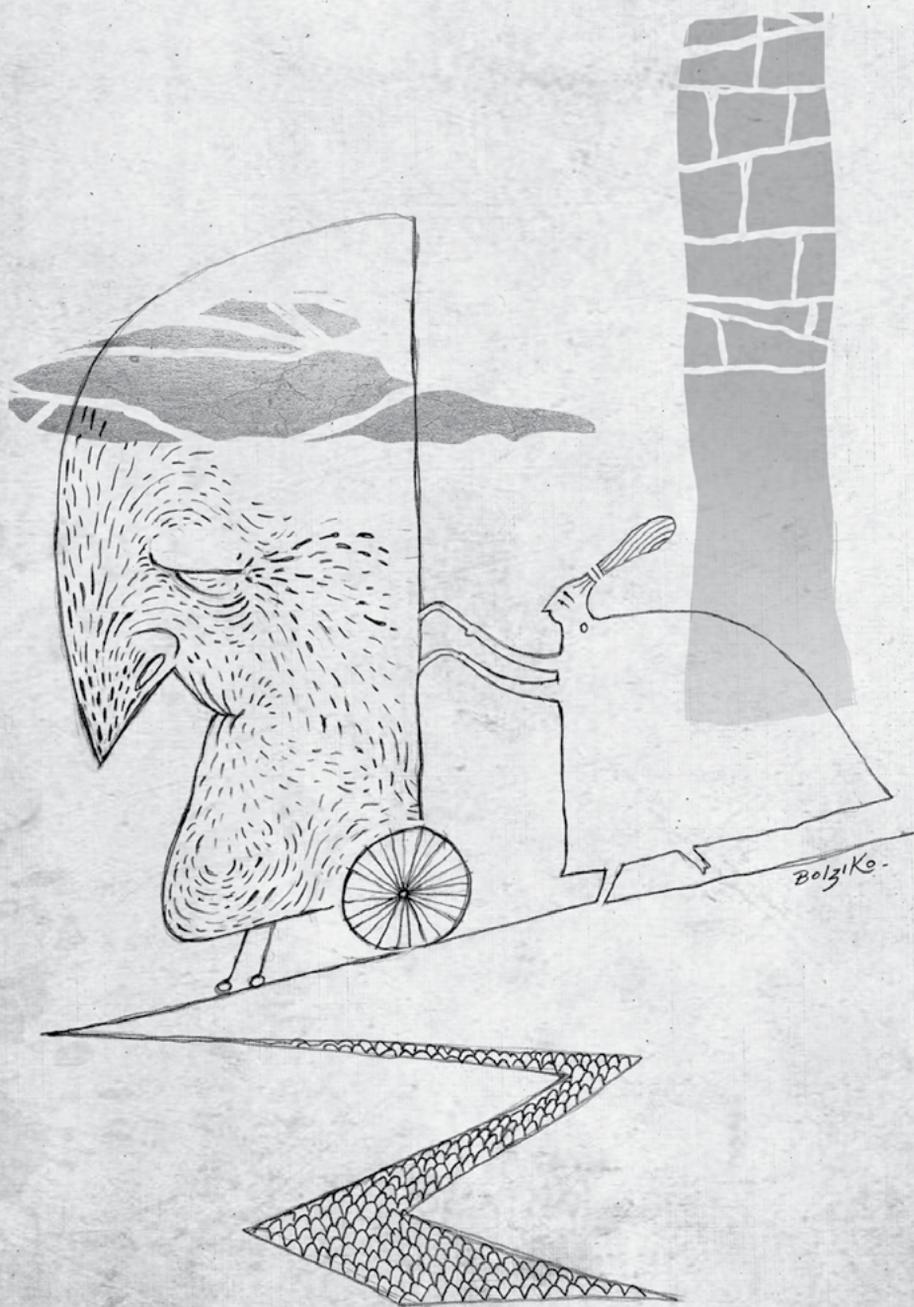
A handwritten signature in black ink, consisting of a large, flowing 'L' followed by a stylized 'L' and a horizontal stroke.

Lorena

Abreviaturas

.....

ACV	Accidente Cerebro Vascular
CUD	Certificado Único Discapacidad
DA	Demencia tipo Alzheimer
DCL	Deterioro Cognitivo Leve
DFT	Demencia FrontoTemporal
DV	Demencia Vasular
ECL	Enfermedad con Cuerpos de Lewy
ENC	Evaluación NeuroCognitiva
EP	Enfermedad Parkinson
TNMa	Trastorno Neurocognitivo Mayor
TNMe	Trastorno Neurocognitivo Menor



1.

El Cuidador Principal

¿A quién se llama cuidador principal?

A la persona que se encarga del cuidado de quien tiene demencia o alteración neurocognitiva, que ocupa gran parte de su tiempo dedicada a asistir, sin estar formada en la temática y sin recibir remuneración por su trabajo. Lo más frecuente es que sean los hijos y cónyuge; en menor medida nuera, yerno o nietos. También hay casos donde el cuidador es otro familiar, como ser un hermano. Mayoritariamente, el 70% de los cuidadores son mujeres.

¿Cuál es la diferencia entre cuidador formal y cuidador informal?

El cuidador formal es una persona capacitada para cuidar que recibe remuneración por su tarea, tiene un horario y contrato para hacer su trabajo, no suele tener relación de parentesco con la persona que cuida. Mientras que el cuidador informal es el familiar o persona del entorno de quien tiene alteración neurocognitiva que colabora en el cuidado, sin recibir remuneración, ni tiene capacitación.

¿Qué es cuidar?

Es estar pendiente de la persona, es atender necesidades físicas, sociales y afectivas, y procurar su bienestar.

¿Qué es cuidar desde la mirada del cuidador?

La experiencia de cuidar es subjetiva, es por eso que a lo largo del libro se transcribirán algunas reflexiones de cuidadores principales obtenidas en una Reunión de apoyo virtual¹ de Familiares del

1. Reunión de ayuda mutua donde los cuidadores principales comparten sus experiencias y reciben consejos de sus pares, coordinado por un psicólogo. Este espacio brinda la posibilidad de una escucha activa a los cuidadores y asesoramiento para las distintas etapas del deterioro cognitivo.

Grupo ALMA Comahue², realizada en agosto de 2021. La consigna consistía en explicar qué era cuidar para cada uno de ellos.

“Cuidar a una persona en proceso avanzado de deficiencia cognitiva y en mi caso, requiere una alta dosis de paciencia y aprendizaje. Aprender a que el paciente confíe en nosotros y acepte nuestra guía; para eso es importante respetar a raja tabla sus costumbres, su privacidad, sus afectos y, si es posible, que nos confíen sus secretos. Simplificando: un compendio de obligaciones físicas e intuitivas, en un campo no solo desconocido, sino también de incertidumbre”. José, 88 años, cónyuge

“Cuidar es elegir ayudar a un familiar que transita por una enfermedad dura, difícil y que necesita de la compañía y el cuidado de otro. Cuidar implica aprender a aceptar, generar espacios propios y reconocer que se necesita de un cuidador que nos ayude. Cuidar es dar y recibir. Yo soy feliz dando, me siento satisfecho con lo que doy y recibo de ella. Para otros, ser feliz puede ser mirar una película, salir... A mí, cuidar me da satisfacción”. Santos, 63 años, cónyuge.

2. ALMA Comahue (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y otras demencias), es una organización sin fines de lucro, creada el 08 de julio de 1995 en la Provincia de Neuquén, Argentina, con Personería Jurídica obtenida el 3 de mayo de 1996 mediante Decreto N°1238/96.

“Cuidar... primero hay que preguntarse el significado de la palabra. Es ayudar, compartir, acompañar, ser solidario, dedicar tiempo y espacios, emociones, proyección del ser, comprensión, dedicación, presencia, disposición, estar al tanto de todo, al pie del cañón y conocer cada detalle. Es Principal, por eso tiene la mayor responsabilidad. Es distinto ser un cuidador Anexo, que va de vez en cuando, lleva un medicamento, etc. El principal tiene la mayor responsabilidad”.

Ivone, 60 años, cónyuge.

“Cuidar implica luchas y sacrificios, frutos de cuidar... Se aprende día a día a cuidar y poder escuchar a otros pares enseña a cuidar. Somos vulnerables a la carga. Tenemos que darnos tiempo y pedir ayuda”. Osmar, 80 años, cónyuge.

“Cuidar es algo que me pasó por encima y me atropelló. No lo veo lindo ni agradable.... Van pasando cosas día a día y uno se va recibiendo de VIVIENTE. Tenemos que vivir las preguntas y algún día se vivirán las respuestas”.

Ale, 50 años, cónyuge.

“Cuidar es una responsabilidad muy grande. Es estar atenta, pendiente, disfrutar sus logros como cuando tuve a mi hija. Tuve que bailar, sí o sí... ahora tengo que escuchar la música que voy a bailar. Se invierten roles y hay que disfrutar los pequeños





destellos, por ejemplo, si un día canta, o reza, o recita... Aprendí que tengo que tener pocas expectativas y que cada día es y será diferente”.

Norma, 60 años, hija.

“Cuidar es amor, respeto, compasión, compromiso, y en compañía de otros es más llevadero. Es dar amor hasta que duela. Hay otros cuidadores que pueden ser más graciosos, más expeditivos, más preocupados. Todos somos distintos. Cuidar es un aprendizaje y un desafío constante”.

Mariana, 56 años, hija.

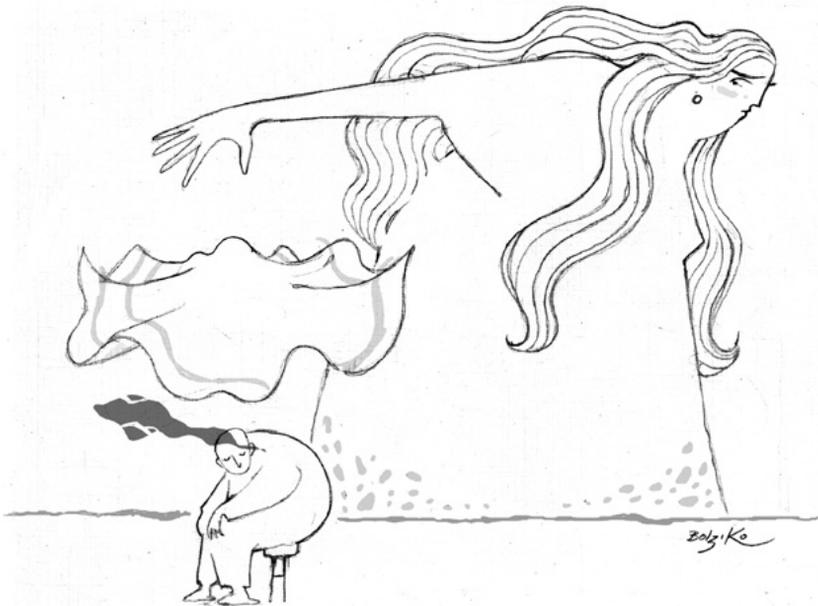
“Una cosa es decir palabras y otra es decir la vida. Decir, haciendo.... Aprender cómo cuidar, ayudar a que la vida del familiar se desarrolle de manera plena. Sin ahogar, sin sobreproteger. Mantener el equilibrio según sus habilidades. Dejar desplegar hasta donde la vida da. Ser cuidador es ser artesano, para que la vida suceda. Es elección, es hacer por amor y no por deber”. Hernán, 52 años, hijo.

¿Qué tareas realiza un cuidador principal?

Múltiples. Con el correr del tiempo, el listado de tareas que realiza el cuidador principal se vuelve extenso y pesado. Llamar por teléfono y visitar con regularidad, resolver situaciones cotidianas (higiene personal, peinarse, bañarse, cocinar, hacer compras, comer, levantarse de la cama), ayudar en el transporte fuera de la casa, sacar turnos, acompañar a los turnos médicos,

ayudar en el desplazamiento en el interior del hogar, comprar y supervisar medicación, colaborar en tareas de enfermería, ayudar en la comunicación con los demás por tener dificultad para expresarse y para comprender lo que le dicen, otras tareas de la casa, administrar el dinero, cobrar su jubilación, pagar impuestos, comprar ropa, alimentos y artículos de limpieza para la casa, ayudar a tomar decisiones, estimular para que siga participando de la vida social y realizar tratamiento, resolver situaciones conflictivas ante los cambios conductuales (apatía, agitación, desinhibición, delirios, trastorno de sueño, etc.), buscar personas competentes para contratar, acompañar a los tratamientos y otras pequeñas cosas que, con el correr del tiempo, se vuelven innumerables para el cuidador.

¿Qué emociones y sentimientos son frecuentes en el cuidador?



El cuidador principal puede experimentar distintas reacciones subjetivas desagradables, tales como miedo, culpa, rechazo, vergüenza, ansiedad, incertidumbre, soledad. Son reacciones naturales y adaptativas que afectan la manera de pensar. Conocer y aceptar que estas emociones y sentimientos son compartidos con otros cuidadores, es de buen pronóstico para evitar la carga.

*“Saber lo que tiene mi esposo me llevó a replan-
tear mi vida. Ver e imaginar lo que iría sucediendo
me causó angustia y desesperación. Hasta que com-
prendí que si hacía un duelo consciente me abriría el
entendimiento para poder ayudarlo a él y cuidar de
mi vida. En eso estoy todos los días, aprendiendo”*
Gloria, 80 años, cónyuge

*“Hay personas a las que la vida llevará a atravesar
el camino de volver a encontrarse con un ser al que
se ama infinito y se piensa que se lo conoce también
infinito, pero de repente ya no es esa persona sino
otra más valiosa para nuestra vida, ya que va reali-
zando transformaciones para enseñarnos a ejercitar
la paciencia, el amor, el entendimiento”.*
Rosana, 50 años, hija

¿Qué es el estrés del cuidador?

El estrés es una respuesta necesaria del organismo, pero cuando las exigencias del medio son extremas y crónicas, la respuesta puede ser de sobrecarga y agotamiento. El estado de sobrecarga consiste en

una serie de síntomas psicológicos, físicos, sociales y económicos.

Cuando la demanda supera los recursos internos y externos del cuidador, se experimentan emociones y percepciones negativas, caracterizadas por sentimientos de pesar, agobio, malestar o carga con respecto a su función de cuidar.

¿Qué síntomas puede experimentar el cuidador?

A lo largo de su rol, el cuidador puede experimentar cinco tipos de síntomas:

- **Síntomas psicológicos:** ansiedad, depresión, agotamiento y cansancio mental, disminución de la atención, de la concentración y de la memoria, preocupación, intolerancia, desesperanza, pérdida de confianza en sus recursos, entre otros.
.....
- **Síntomas conductuales:** abandono del cuidado físico, consumo de alcohol y medicación sedante, para disminuir la ansiedad y poder dormir, entre otros.
.....
- **Síntomas físicos:** insomnio, dolores, contracturas, tensión muscular, problemas circulatorios, gastrointestinales, digestivos, respiratorios, neurológicos, falta de apetito, cansancio físico, entre otros.
.....
- **Síntomas sociales:** aislamiento social, abandono del trabajo, falta de ocio, conflictos familiares, dificultad para disfrutar de lo que antes le gustaba hacer en compañía de otras personas, entre otros.
.....

- **Síntomas económicos:** pérdida del trabajo, falta de recursos.

¿Cuáles son los síntomas de alarma del estrés del cuidador?

Depresión, desgano, irritabilidad, agresividad, cambios bruscos de humor, tristeza, culpa, intolerancia, frustración, desesperanza, entre otros.

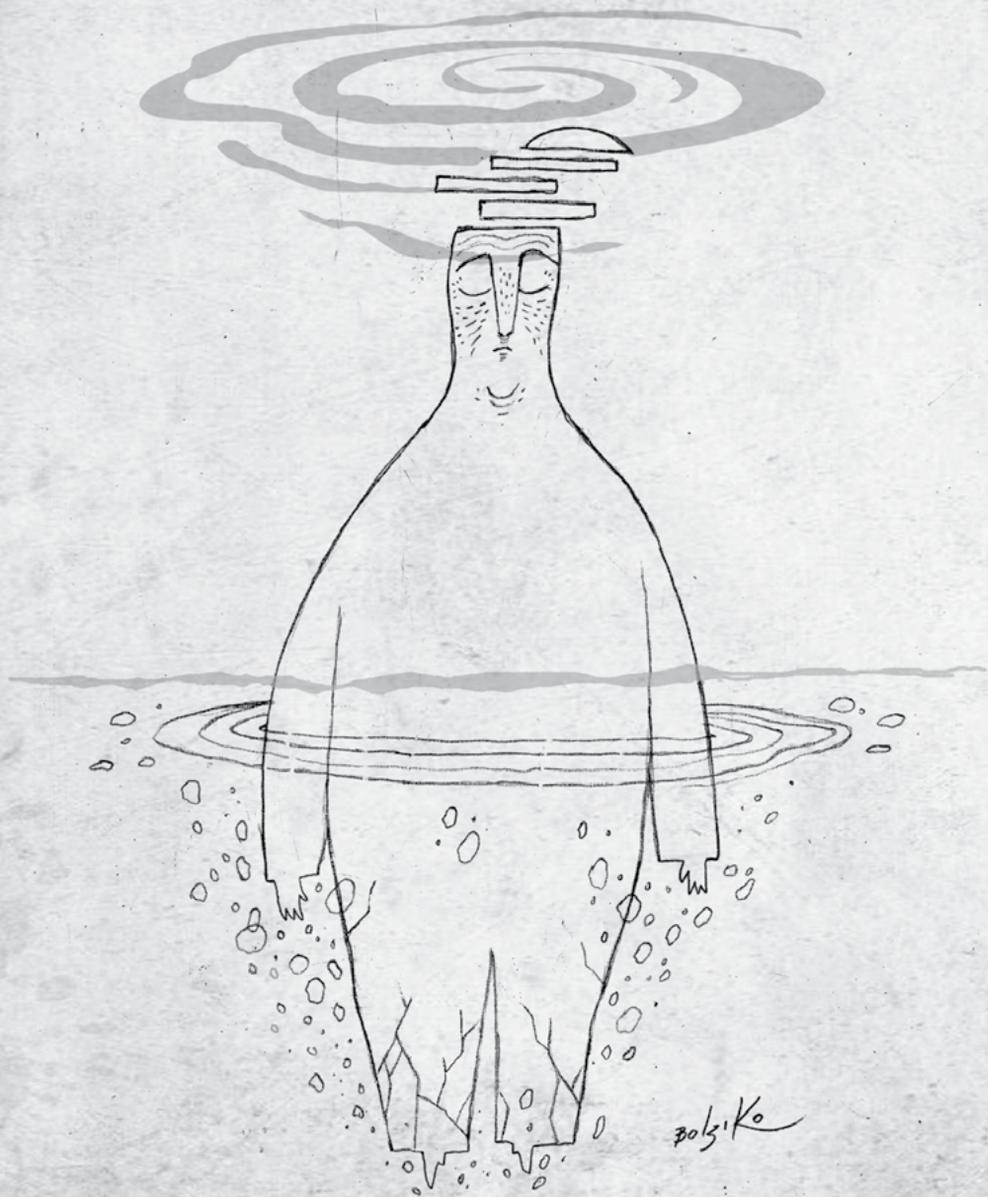
¿Cuáles son los indicadores de riesgo de carga del cuidador?

Cuando el cuidador deja de lado su salud, abandona su vida social, su trabajo y sus actividades recreativas. Además, aparecen sentimientos de soledad y no se siente comprendido.

¿Cómo evaluar el estrés del cuidador?

Existen test que permiten valorar la carga del cuidador. Los profesionales cuentan con un cuestionario de carga, creado por Zarit, que consiste en preguntas que responde el cuidador acerca de sus sentimientos y pensamientos.

Conocer su resultado facilita la prevención y acción de forma inmediata, de ser necesario.



2.

Demencia o Deterioro Cognitivo

¿Qué es el envejecimiento normal y patológico?

Desde el nacimiento se comienza a transitar el paso del tiempo y por consiguiente, de forma natural, se envejece. Se le dice envejecimiento normal a la serie de cambios graduales que se dan en lo biológico, psicológico y social, sin afectar la independencia en las actividades de la vida diaria. Los cambios implican, sobre todo, una disminución en la velocidad de procesamiento, la atención y la memoria. Mientras que en el envejecimiento patológico pueden aparecer, además, cambios cognitivos, conductuales y del estado de ánimo, asociados a alguna enfermedad.

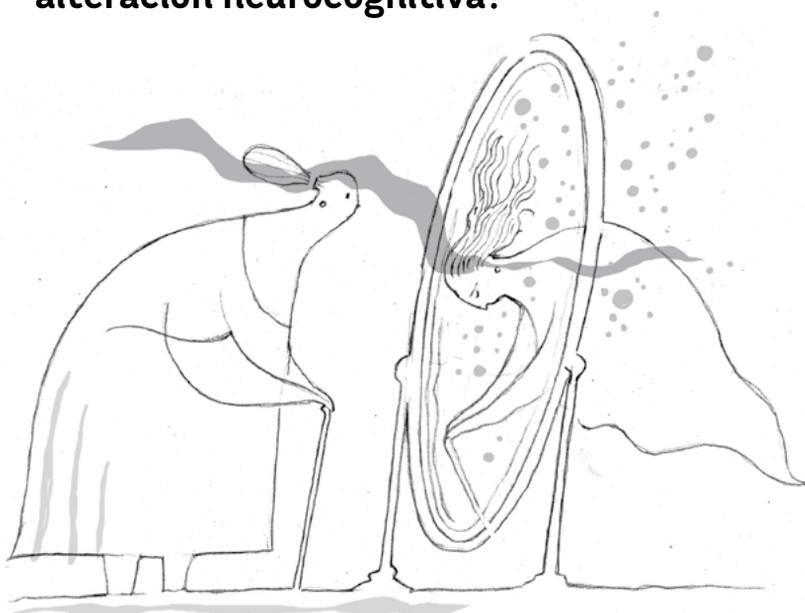
¿Qué es el Deterioro Cognitivo Leve (DCL)?

Se trata de una etapa de transición entre envejecimiento normal y la fase leve de demencia, donde aparece la queja subjetiva de memoria por parte de la persona. El DCL consiste en fallas de alguna de las funciones cognitivas (memoria u otros dominios como atención, lenguaje, funciones ejecutivas), que se confirman con la evaluación neuropsicológica, sin embargo, esto no llega a interferir en las actividades de la vida diaria, por lo tanto, los síntomas no llegan a ser suficientes para cumplir con criterios diagnósticos de demencia. Es decir, la persona puede realizar sus actividades laborales y del hogar, e incluso relacionarse sin dificultad porque utiliza estrategias compensatorias. Las fallas son detectables en actividades más complejas.

El DCL no es un proceso normal propio de la edad. Dicho deterioro puede evolucionar a demencia, pero también puede estacionarse o revertirse con estimulación

cognitiva. Tener evaluaciones cognitivas periódicas, constituye una herramienta clave que permite trazar el perfil con una descripción detallada de las funciones y su seguimiento a lo largo del tiempo.

¿Qué es la demencia o alteración neurocognitiva?



La alteración neurocognitiva es un conjunto de síntomas causados por enfermedades del cerebro, que resulta degenerativa, progresiva e irreversible. Se describen síntomas tales como pérdida de memoria, dificultad para encontrar la palabra correcta, para resolver problemas o tomar decisiones y comportamientos inusuales. Este conjunto de síntomas comienza a manifestarse lentamente y empeora de forma gradual, afectando la vida diaria de la persona y generando dependencia de un cuidador principal.

¿Qué tipos de síntomas experimenta una persona con alteración neurocognitiva?

Viendo a la persona como si fuera un triángulo, en un vértice están los síntomas cognitivos, en otro los psicológicos y conductuales, y en el tercero las alteraciones funcionales. Se necesitan los tres para poder diagnosticar demencia.

¿A quién afecta la alteración neurocognitiva?

Puede afectar a cualquier persona. Si bien se considera que es más frecuente en personas mayores de 65 años y la probabilidad de desarrollar deterioro cognitivo aumenta con la edad, también puede manifestarse en personas más jóvenes. Claramente, como la esperanza de vida ha crecido y la longevidad es mayor, se encuentran más adultos mayores de entre 80 y 100 años con el consiguiente crecimiento de deterioro cognitivo diagnosticados.

¿Una persona joven puede tener alteración neurocognitiva?

Efectivamente, si bien es menos frecuente, puede ocurrir en personas adultas jóvenes de 30, 40 o 50 años. En esos casos, los síntomas son los mismos, pero impactan y avanzan con mayor velocidad.

¿A qué se llama funcionamiento cognitivo y conductual?

Se observa cuando las personas llegan a la consulta neuropsicológica que el término cognitivo no es familiar para ellas. Lo cognitivo hace referencia a los procesos mentales: utilizar el lenguaje, comprender, mantener y distribuir

la atención, aprender, recordar información, organizar, planear, tomar decisiones, resolver problemas, percibir, razonar, todos estos forman un conjunto de funciones necesarias para desenvolverse.

Los síntomas cognitivos suelen ser los primeros en aparecer en el proceso de alteración neurocognitiva y son similares a los del envejecimiento normal, por eso las familias suelen negarlos o no llegan a interpretarlos como una alteración, lo que los lleva a consultar al médico tardíamente. Mientras que el funcionamiento conductual es la manera de comportarse en distintos espacios de la vida.

Síntomas Cognitivos

¿Qué son las funciones cognitivas?

Son procesos mentales que permiten llevar adelante la vida de forma independiente y lograr objetivos. Incluyen la memoria, atención, lenguaje, habilidades visoespaciales y funciones ejecutivas. Estas últimas son procesos mentales superiores dirigidos a una meta y necesarios para adaptarse al entorno, que tienen los siguientes componentes: planificación, organización, monitorización, flexibilidad, memoria de trabajo, toma de decisiones, inhibición y fluidez verbal.

¿Qué síntomas cognitivos puede tener una persona con alteración neurocognitiva?

- Se pueden observar fallas en memoria episódica (no recordar eventos recientes, conversaciones, turnos, citas, objetos, nombres, repetición de lo que se habla y preguntas reiterativas).
-

- De lenguaje, como por ejemplo no encontrar la palabra correcta o tenerla en la punta de la lengua, dificultad para leer, escribir, para seguir una conversación, tener errores en el discurso.

- Fallas de las funciones ejecutivas, como puede ser dificultad para tomar decisiones, resolver problemas o seguir una secuencia de pasos como puede ser elaborar una comida, comprender refranes, razonar, administrar dinero, planear actividades complejas.

- Dificultad para pensar rápidamente, concentrarse y atender a largas conversaciones.

- Desorientación temporal, como no estar segura de la fecha, año y estaciones; desorientación espacial, dificultad para encontrar objetos conocidos, reconocer caras de personas familiares. Dudar sobre datos personales, especialmente la edad.

- Agnosia o dificultad para reconocer e identificar objetos cotidianos o personas conocidas.

- Apraxia, dificultad para utilizar elementos simples, cortar los alimentos, peinarse, cepillarse los dientes o vestirse.

¿Qué es la desorientación?

Es un síntoma que puede observarse esporádicamente y uno de los primeros que generalmente se desestiman. Al hacer la entrevista con la persona con alteración neurocognitiva y con su familiar, se pueden encontrar episodios de desorientación aislados, que pueden haber

llevado a conflictos por falta de conocimiento del tema.

Se clasifica en desorientación personal, temporal y espacial, y cada una de ellas aparece en distintas fases del deterioro cognitivo.

¿Qué es la desorientación temporal?

Es frecuente encontrar confusiones en el día de la semana, el mes y el año. Es común escuchar a la persona mencionar un año diferente al momento de la consulta, sin embargo, al indagar, se descubre que ese ha sido un año significativo en su vida, por ejemplo, un año de cuando era joven. Confundir la estación del año conlleva no saber qué ropa es la más adecuada y puede ponerse un pulóver o una bufanda en pleno verano. Posteriormente, en fases avanzadas, puede confundirse la noche con el día y levantarse como si fuera la mañana y disponerse a desayunar y salir al trabajo. También puede suceder que no sepa si tiene que almorzar o cenar.

¿Qué es la desorientación espacial?

Este es uno de los síntomas más comunes que suele referir la persona en la entrevista clínica y que, en ocasiones, no informó al familiar. Es común encontrar episodios de desorientación, por ejemplo, mientras la persona está en la calle caminando o conduciendo su auto; duran poco tiempo y aunque a los minutos se vuelve a orientar, generan temor, incertidumbre e inseguridad.

En principio, puede suceder en lugares no tan familiares, pero luego, con el avance del deterioro, también ocurre en su barrio, plaza o mercados. Posteriormente sucederá dentro del propio hogar y puede fallar al encontrar el baño, inodoro, habitación, cocina. Puede

llegar a desconocer su propia casa y buscar su casa o ciudad de su infancia o lugar significativo en su juventud o niñez.

¿Qué es la desorientación personal?

Se puede comenzar dudando de la edad, como por ejemplo decir que tiene cinco años menos y buscar en la mirada del familiar la confirmación o corrección; pero más adelante, en fases moderadas a severas, se puede olvidar si tiene hijos, cónyuge y hasta su nombre y a qué se dedicaba. Puede olvidarse el vínculo que la une con el familiar y creer que sus hijos son sus padres o su cónyuge es su padre o madre. Hay que considerar que esta transformación es producto del deterioro que está borrando los registros de memoria desde lo más reciente a lo más antiguo.

¿Qué es la memoria inmediata, corto plazo y largo plazo?

La memoria es una función del cerebro que permite recuperar la información del pasado. La pérdida de memoria es el principal síntoma de las alteraciones neurocognitivas, pero no es el único. Existen distintas clasificaciones de memoria. El criterio temporal la clasifica en memoria inmediata, memoria de corto plazo o reciente, y memoria de largo plazo o remota.

En la inmediata la información está limitada a lo que pueda recordarse mientras se presta atención a lo que se percibe. Cuando falla la memoria inmediata, la persona puede olvidar lo que le acaban de decir y se vuelve repetitiva o repregunta.

En la memoria de corto plazo o reciente, la información almacenada persiste segundos, minutos o días.

La persona no puede recordar sucesos ocurridos recientemente, como lo que comió ayer o quién llamó por teléfono.

La memoria de largo plazo o remota perdura un poco más de tiempo. La persona se puede olvidar en qué trabajó, quién es o su propia historia.

¿Qué sucede con los recuerdos en el cerebro de la persona con deterioro cognitivo?

La memoria es como una cebolla donde lo último que almacenó está en la capa superior. Entonces, en la alteración neurocognitiva se comienza a perder la memoria de corto plazo, se van perdiendo las capas superiores y se van desvaneciendo recuerdos desde lo más reciente hasta lo más antiguo. Es por eso que la persona hace referencia a gente y vivencias de su niñez, recuerda su casa, sus padres, sus hermanos y puede confundir a sus nietos, hijos, cónyuge, con personas significativas de aquel momento.

¿Qué tipo de memoria cambia en la alteración neurocognitiva?

Comienza alterándose la memoria inmediata, luego la de corto plazo y por último la memoria de largo plazo. Al principio, la familia puede enojarse por las preguntas repetitivas porque cree que la persona no presta atención. También cree que puede ayudar si hace como una suerte de examen al preguntarle ¿te acordás de tal cosa? o ¿te acordás de mí? Es necesario saber que no lo hace a propósito y que no es memoria selectiva, esto es, puede acordarse muy bien de unos hechos, pero puede olvidar completamente otros; ya no puede aprender algo nuevo porque se está alterando la función.

¿Qué es la memoria episódica y semántica?

Si se tiene en cuenta un criterio de contenido se clasifica en episódica y semántica.

La memoria episódica es la primera que se pierde. También se llama memoria autobiográfica. Está unida a detalles personales, da sensación de tiempo y de haber estado ahí cuando se recrea. Son los recuerdos de datos y hechos. Primero se pierden los recuerdos recientes como qué hizo el día anterior o qué comió, luego se irán perdiendo otros recuerdos más lejanos como cuándo se graduó, en qué trabajó, cuándo se casó, cuándo nacieron los hijos, etc. Se falla al recordar y organizar acontecimientos de la vida.

La memoria semántica es la memoria del conocimiento conceptual, lo que se aprendió en el colegio, en la cultura, que incluye los nombres de las cosas, su significado, fechas, el conocimiento abstracto. Esta memoria se va a afectar en fases más avanzadas de la alteración neurocognitiva.

¿Qué es la memoria procedimental?

Esta memoria está relacionada con aprendizaje de habilidades para realizar actividades que se automatizan como andar en bicicleta, conducir el auto, jugar tenis, cocinar, peinarse, cepillarse los dientes. En la alteración neurocognitiva esta perdura más tiempo y se va perdiendo en etapas avanzadas. Pero entonces puede venir la pregunta “si no se olvida de manejar, ¿por qué debe dejar de manejar?” y la respuesta es simple, tiene que ver con otras aptitudes indispensables para manejar, como es la función atencional, la resolución de problemas y la velocidad de procesamiento.

¿Qué quiere decir que la alteración neurocognitiva no es solo la pérdida de la memoria?

Esta frase tan utilizada significa que, así como hay un centenar de enfermedades que causan demencia, hay distintos perfiles cognitivos. Hay deterioros cognitivos que debutan con pérdida de memoria, pero otros, por ejemplo, que comienzan con fallas en el lenguaje o las funciones ejecutivas.

¿Qué se llama aprosexia o falta de atención?

En la alteración neurocognitiva se va perdiendo lentamente la capacidad para fijar la atención, es decir, la capacidad para aplicar el entendimiento a un objetivo de forma voluntaria.

En primer lugar se altera la atención alternante, dividida, selectiva y más adelante la atención sostenida. Esto lleva a la persona a no completar una actividad porque se distrae con otra tarea. Por eso es importante hablarle sosteniendo la mirada a los ojos, porque es posible que se distraiga si el cuidador está haciendo otra cosa.

Utilizar estímulos grandes, coloridos, que la motiven, que impacten, a la vez presentarlos de forma repetitiva, utilizar música conocida que le provoque emociones positivas. En algún momento, puede ser necesario que el cuidador la invite a que copie sus movimientos para realizar alguna actividad como puede ser caminar, lavarse las manos, tomar el té. Estos factores influyen en el rendimiento de la atención, sobre todo en etapas avanzadas.

¿Qué es la pérdida del lenguaje?

Se manifiesta en la dificultad en el lenguaje expresivo, comprensivo, lectura y escritura.

Aparecen los problemas para expresarse y comunicarse con el resto, disminuye la fluidez verbal, se va perdiendo la iniciativa para comenzar una conversación, en especial si son más de dos personas las que están en el lugar. Luego también se advierte dificultad para hablar con una sola persona. Esto está relacionado con el déficit de atención y velocidad de procesamiento.

Puede observarse dificultad para encontrar la palabra, tener la palabra en la punta de la lengua, pero no poder pronunciarla. Es decir, reconoce una manzana, pero no logra encontrar la palabra “manzana” en su almacén de información, y logra recuperarla cuando el familiar le facilita la clave fonológica: “comienza con ma...”. Tanto la dificultad para encontrar la palabra, como la dificultad para seguir la conversación, conlleva aislamiento por vergüenza a quedar expuestos. Con el tiempo se va empobreciendo la conversación, las frases son más cortas y simples, puede decir una palabra por otra, utiliza palabras sencillas y repetitivas.

A largo plazo, la persona hablará mucho menos, llegando a la repetición de la última palabra o sílaba del interlocutor, llamado ecolalia, balbuceo y también puede llegar a un mutismo.

Dentro del lenguaje comprensivo comienza con dificultad para comprender órdenes complejas y más adelante órdenes simples. Por eso requiere de frases cortas, sencillas, preguntas simples por sí o por no, o darle a elegir entre dos opciones. La comprensión del lenguaje verbal se pierde antes que el lenguaje no verbal o gestual, las caras de enojo, los movimientos de las manos o pies,

las sonrisas, las caricias, por ejemplo, influyen en el ánimo de la persona.

Surge, entonces, la necesidad de valorar más lo emocional y ser cuidadosos con lo que se comunica sin darse cuenta, así como poder usar el lenguaje emocional mediante gestos, tonos de voz, etc. para brindarle tranquilidad.

¿Se altera la lectura y la escritura?

Del mismo modo que se va perdiendo el lenguaje expresivo y comprensivo, va disminuyendo la comprensión lectora y la lectura en sí misma. En parte, la falla de memoria y atención va colaborando con esto. Se va afectando el reconocimiento de palabras y letras. Puede ser que reconozca palabras como su nombre o mamá, pero responde a distinguirlas porque es un patrón muy conocido, no porque esté leyendo o comprenda su significado. Entonces, si no lee, se puede acompañar leyéndole un texto simple, sencillo y conocido. Si le gustaba leer, el cuidador puede leerle para que disfrute de escuchar historias.

También pueden aparecer problemas en el grafismo, letras irregulares, dificultad para escribir frases de forma espontánea (con sujeto, verbo y predicado), luego incluso se identifica dificultad al dictado y a la copia de palabras de un modelo. Con el tiempo se pierde completamente la escritura del nombre y hasta la firma. Entonces, conocer esta situación es importante para tener en cuenta los primeros indicadores de fallas en el grafismo, ya que este es el momento para asesorarse sobre cuestiones legales que se encuentran desarrolladas en otro apartado.

¿El cálculo se afecta?

Esta es una falla que se detecta al principio. Se comienza con dificultad para reconocer billetes, manejar el dinero, confusión para cálculos, divisiones, multiplicaciones, luego sumas y restas. Esto conlleva dejar de hacer compras, primero en grandes comercios y más tarde en los más pequeños, hasta que al fin deja de manejar el dinero. En general resulta difícil la resolución de problemas y se pierde el valor simbólico del número.

¿Qué es la afasia?

Es un trastorno en el cual la comunicación se ve afectada. En la alteración neurocognitiva puede haber dificultad para expresarse o comprender el lenguaje mediante el habla, la escritura y la mímica.

¿Qué es la agnosia?

Es un trastorno por el cual la capacidad para reconocer e identificar las informaciones que llegan a través de los sentidos se ve afectada, sin que estos sean la causa. La más frecuente es la agnosia visual.

En la agnosia visual puede fallar el reconocer objetos cotidianos como el control remoto, los cubiertos, el peine, el jabón, fotos, letras, números, formas, colores y rostros.

Dentro de la agnosia visual se encuentra la falla en el reconocimiento de rostros que se llama prosopagnosia. Se comienza no reconociendo los rostros menos familiares y luego los más cercanos, incluso se puede afectar el reconocimiento del propio rostro. En este punto puede ser que desconozca a su propio cónyuge, o vea su cara en el espejo y crea que es otra persona que la mira y le genera temor.

En la agnosia auditiva la persona escucha, pero no logra diferenciar y asociar sonidos, evocarlos o imitarlos. Puede no reconocer, por ejemplo, el sonido de una bocina en la calle, no reconocer el sonido del agua de una canilla cayendo, o no reconocer el sonido del teléfono sonando.

En la agnosia táctil puede fallar el reconocimiento de texturas, relieves, objetos por el tacto. Por ejemplo, la temperatura del agua o el calor del calefactor y quemarse.

En la agnosia del olfato puede fallar el reconocimiento de los olores y correr el riesgo por no asociar si huele a comida quemada o a humo en un ambiente.

En la agnosia del gusto no se diferencian sabores, que conlleva una situación peligrosa, como por ejemplo beber algo en mal estado, no diferenciar algo dulce, salado, o un producto tóxico como artículos de limpieza.

¿Qué es la apraxia?

Es un trastorno que afecta la ejecución de movimientos coordinados dirigidos a un fin, sin existir una causa física, ya que la persona conserva sensibilidad, fuerza y coordinación.

En la alteración neurocognitiva puede haber incapacidad para llevar a cabo tareas o movimientos cuando se le solicita, por ejemplo, vestirse, cepillarse los dientes, bañarse, usar cubiertos, etc. La persona quiere hacer el movimiento, pero no lo logra. Con el avance del deterioro es posible que, en algún momento, no pueda abrir y cerrar la boca, incluso deje de tragar.

La apraxia ideatoria es cuando la persona no logra realizar gestos automatizados como por ejemplo perseguirse, mover la mano para saludar, ni a la imitación si

le piden cepillarse los dientes o abrocharse la campera.

La apraxia ideomotora es cuando la persona falla en la realización de movimientos o gestos encadenados, como sacar las compras de la bolsa y colocarlas en la heladera, cocinar una sopa, hacer un café o un llamado telefónico.

La apraxia constructiva es cuando falla en escribir, dibujar o armar un rompecabezas.

Es común que el cuidador principal quiera facilitarle el día a día ayudándola a vestirse, a comer, entre otras acciones, pero es muy importante favorecer la ejercitación de las praxias diariamente para que no pierda la independencia.

¿Qué es la anosognosia?

Así como se pierden otras funciones cognitivas, aparece el trastorno que afecta la capacidad de introspección para percibir y reconocer una afectación que se padece. En la alteración neurocognitiva esto es la falta de conocimiento de sus propias habilidades, acciones, estado físico y mental. La persona desconoce y niega sus dificultades de memoria y otras funciones. Falla el conocimiento metacognitivo, es decir, la capacidad para darse cuenta de su rendimiento. Entonces no vale la pena señalarle y explicarle que tiene problemas cognitivos y olvidos, porque le resultará incómodo y en ocasiones se enojará con el cuidador.

¿Qué es el esquema corporal?

Esta es otra función que se va perdiendo lentamente. Es la noción de su cuerpo y la relación con el otro, al no saber si está cerca o lejos, por ejemplo. No reconoce izquierda, derecha, arriba, abajo, adelante, atrás,

cerca, lejos, lo que puede llevar a tener dificultad para moverse en el espacio y correr el riesgo de caerse. Más adelante, cuando el deterioro avanza, se va perdiendo la noción de las partes del cuerpo y esto lleva a asearse incorrectamente, vestirse inadecuadamente. También, puede perderse el control postural y estar inclinados.

Síntomas conductuales

¿Qué síntomas conductuales puede tener la persona con deterioro cognitivo?

Cada persona es única y en cada una pueden aparecer modificaciones diversas en su conducta. Por su intensidad (leve, moderada o grave) y su frecuencia de aparición, los cambios de conducta afectan la vida de la persona, tanto como la de la familia.

Pueden aparecer conductas de ansiedad y preocupación, temor a quedarse sola, depresión, apatía que se traduce en retraimiento o menos interés en lo que antes le gustaba, irritabilidad o molestarse fácilmente, delirios o creer firmemente cosas que no son ciertas, alucinaciones visuales como ver cosas o personas que no existen, agresividad, conducta motora repetitiva, desinhibición, agitación, deambulación, cambios en el apetito, cambios en el sueño. Si bien estos cambios pueden aparecer, no significa que se experimenten todos. Ciertos comportamientos son más representativos y propios de fase leve y otros de fase moderada.

¿Qué es la apatía o indiferencia?

Este es uno de los primeros síntomas que refiere la familia. La persona parece haber perdido el interés por

sus tareas habituales y por las actividades o planes de los demás. Se relaciona con falta de energía y motivación para hacer lo que le gustaba. Abandona actividades recreativas, hobbies, pierde deseo de estar con sus familiares o amigos. El cuidador principal suele confundirlo con depresión, aunque la persona puede no estar triste. Es decir, la familia se preocupa porque observa que está sufriendo, le exige hacer tareas, sin embargo, no puede hacerlas por voluntad propia.

¿Qué es la ansiedad?

La persona con alteración neurocognitiva suele estar inquieta cuando se separa del cuidador, tiene signos de nerviosismo como respiración corta, gemidos, suspiros, imposibilidad de relajarse o sentimientos de tensión excesiva. El estado de nerviosismo o angustia surge ante determinadas situaciones, objetos o personas. La respuesta persistente de ansiedad es en sí misma irracional o desproporcionada, en relación al estímulo que la provoca. Esto conlleva que el cuidador tenga que estar constantemente a su lado.

¿Qué es depresión o disforia?

La persona actúa como si estuviera triste o desanimada y puede llorar sola o en presencia del cuidador. Consiste en un estado de ánimo deprimido, decaimiento, sufrimiento y vacío. Suele ser uno de los primeros síntomas que se experimenta cuando comienza el deterioro. Puede relacionarse con períodos en los que detecta que tiene fallas cognitivas y está perdiendo la autonomía, entre otras causas que deberá evaluar el especialista.

¿Qué es la euforia?

Puede observarse que la persona se siente demasiado bien o que actúa con alegría excesiva. Son respuestas emocionales exageradas en relación a la situación, que en ocasiones pueden llegar a incomodar o avergonzar al cuidador.

¿Qué es la desinhibición?

La persona con alteración neurocognitiva parece que actúa impulsivamente, puede hablar con extraños como si los conociera, decir palabras que hieren los sentimientos de los demás, perder la capacidad para darse cuenta qué está bien y qué está mal hacer delante de otros. Puede desnudarse delante de otras personas, hablar de temas privados y sexuales con desconocidos por falta de control inhibitorio. Esta conducta desinhibida puede aparecer en fases moderadas del deterioro, si bien hay perfiles de alteración neurocognitiva que suceden tempranamente.

¿Qué es un delirio?

Los delirios son ideas o pensamientos irracionales de algo ocurrido o que está por suceder. La persona cree que otros quieren robarle o la espían, la siguen, planean perjudicarla, conspiran en su contra o quieren envenenarla. Estos son delirios persecutorios. También existen delirios de grandeza, donde la persona afirma que ha sido alguien muy poderosa, delirios de celos porque creen que su cónyuge le es infiel, delirios relacionados con que alguien está enamorado de ella, como por ejemplo una amiga o amigo de su hija o hijo, incluso puede ser un personaje de ficción. Todos generan sufrimiento, angustia y pueden estar acompañados

de agitación. Estos suelen aparecer en fases moderadas del deterioro, si bien hay perfiles de alteración neurocognitiva donde estos delirios son de inicio temprano. Es una conducta que genera gran malestar a la persona y al cuidador principal.

¿Qué son las alucinaciones?

Es otro comportamiento muy delicado. Son falsas percepciones y pueden ser visuales, auditivas, olfativas, gustativas, táctiles y somestésicas. La persona actúa como si escuchara voces, habla con gente que no está presente, ve personas que ya fallecieron, oye golpes, discusiones, percibe humo, siente que la comida está envenenada, siente picazón o que están tocando su piel, tiene sensaciones sobre su cuerpo como si estuviera vacía, hueca, entre otras. Las alucinaciones pueden generarle sufrimiento, ansiedad y son parte de una realidad paralela que puede estar acompañada de agitación. Son fuente de gran malestar para la persona y el cuidador principal. Suelen aparecer en fase moderada de la alteración neurocognitiva.

¿Qué se entiende por agitación y agresividad?

La persona se muestra obstinada y se resiste a recibir ayuda de los demás. Puede hacer daño a otros, pero también a sí misma. Es una conducta que genera un malestar significativo al cuidador y es importante saber que no lo hace voluntariamente. Es un síntoma propio del deterioro en fase moderada, pero no tiene por qué manifestarse en todas las personas. Cada individuo es único, así como su estado de salud y contexto.

¿Qué es la irritabilidad o labilidad emocional?

La persona con alteración neurocognitiva tiene poca paciencia. Se observa dificultad para la espera de aquellas tareas que tiene programadas, como por ejemplo a la hora de ir al médico, esperar en la sala de espera o en una fila de un comercio o banco.

¿Qué es la agitación psicomotriz?

Pueden observarse movimientos o conductas que no tienen una finalidad. Son conductas que se repiten y pueden responder a un estado de ansiedad u otra causa. La persona camina de un lado al otro en la casa o sala de espera, manipula botones, enrolla papeles, cordones u otras actividades de forma repetitiva como puede ser balanceo, movimiento de piernas, manos, cabeza, estirarse o sacarse la ropa, rascarse, frotarse, jugar con objetos, entre otros. Dependiendo de cuál es la alteración motora, si suele caminar de un lado a otro de la casa se puede correr el riesgo de que salga a la calle, se pierda o se caiga. Es un síntoma propio de una fase moderada de deterioro.

¿Qué son los trastornos de sueño?

En la persona con deterioro cognitivo el descanso se altera tanto en su ritmo como en su duración. Quizá se observe que se despierte por la noche y se disponga a levantarse, deambular, comer algo o salir. También puede ser que se levante muy temprano por la mañana o duerma excesivamente durante el día. Es decir, es posible que haya insomnio o dificultad para conciliar el sueño, o hipersomnia que consiste en exceso de sueño. Puede observarse somnolencia durante el día y

vigilia durante la noche. Los trastornos de sueño influyen negativamente en su nivel cognitivo, sobre todo a nivel atencional y generan malestar en el cuidador, porque no puede descansar por la noche al tener que estar pendiente.

¿Qué son los trastornos de apetito o ingesta?

En cuanto a la conducta alimentaria se puede observar, por un lado, que la persona aumente de peso producto de haberse generado cambios en su preferencia alimentaria y elegir comidas dulces; o no sentir sensación de saciedad u olvidar que ya ha comido motivo por el cual vuelve a pedir alimento. Por el otro lado, que disminuya el peso porque se niega a comer y una de las causas puede ser no sentir el sabor de los alimentos.

La ingesta desordenada requiere entonces que el cuidador se ocupe de ordenar su alimentación, tanto en la frecuencia como en la dosificación de las porciones.

Cambios Funcionales

¿A qué se llama desempeño independiente?

Es la ejecución de las habilidades de la vida diaria sin asistencia ni supervisión de otro. En el envejecimiento normal o el deterioro cognitivo leve no existe la figura de cuidador principal porque la persona se maneja sola, resuelve sus problemas y se relaciona con el entorno.

¿Qué son los cambios funcionales en la alteración neurocognitiva?

Esto es cuando se afectan las actividades de la vida diaria instrumentales, que pueden impactar en las responsabilidades laborales o del hogar. Se afecta la capacidad para ejecutar tareas complejas como usar el teléfono y la tecnología; ocuparse del mantenimiento del hogar, limpiar, cocinar; pasear y conocer los nombres de las calles principales de la ciudad sin perderse, viajar con independencia en transportes públicos o conducir su propio automóvil; hacer compras en cualquier comercio, manejar dinero, sacar dinero del cajero; responsabilizarse de su alimentación y medicamentos. A partir de entonces, se observa que una persona que vivía con independencia e interaccionaba con el entorno normalmente, deja de hacerlo.

En una etapa más avanzada del deterioro se afectan las actividades de la vida diaria básicas, que son más elementales y se relacionan con el autocuidado y rutinas típicas: como por ejemplo usar el baño apropiadamente y dejarlo en condiciones, manejar los elementos (artefactos sanitarios, grifería, jabón, toallas); bañarse y asearse correctamente sin recibir ayuda y sin que se lo indiquen; controlar la micción, defecación y emisión de gases por sí misma; despertarse y levantarse sola, alimentarse sin ayuda empleando los elementos de la mesa; elegir la ropa interior y exterior, vestirse apropiadamente; movilizarse sin ayuda; y poder expresar o comunicar sus necesidades debidamente.

Tipos de Demencia o Alteración Neurocognitiva

¿Qué tipos de demencia hay?

Cuando se habla de demencia hay que tener en cuenta que es un término paraguas o global y que se describen un centenar de enfermedades que se asocian con demencia.

No hay solo una, sino que hay distintos tipos y su nombre corresponde a dichas enfermedades.

Algunas demencias son más frecuentes, por eso sus nombres son más reconocidos. Los tipos más comunes son: demencia de Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia por priones, demencia rápidamente progresiva, demencia mixta que es la combinación de demencias y una mezcla de los síntomas, por ejemplo, de Enfermedad de Alzheimer y Vascular.

Hay otras enfermedades que pueden conducir al deterioro cognitivo, como ser carencia de vitaminas, infecciones del sistema nervioso central, traumatismos, alteraciones de la circulación del líquido cefalorraquídeo, alteraciones endocrino-metabólicas, entre otras.

¿Es lo mismo Demencia Senil que Alzheimer?

Muchas familias expresan en el consultorio: ¿Entonces tiene Demencia Senil y no tiene Alzheimer? Denotando cierto alivio de su parte, pero en realidad es una confusión conceptual.

Podemos afirmar que indicar Demencia Senil aporta muy poco sobre el diagnóstico de una persona con deterioro cognitivo. El nombre responde a un criterio temporal y describe la aparición de síntomas en una

persona mayor de 65 años, mientras que Demencia Pre Senil hace referencia a la alteración neurocognitiva en personas más jóvenes.

En cuanto a la clasificación Demencia de tipo Alzheimer (DA), es una clasificación de demencia que puede ocurrir en personas mayores de 65 años o más jóvenes. Por lo tanto, decir que es lo mismo podría ser un error. Se puede hablar de Demencia de Alzheimer más allá del criterio temporal.

Con el paso del tiempo, se va dejando de utilizar la clasificación Demencia Senil, pero aún continúa resonando su nombre y genera desconcierto.

¿Por qué se llama Enfermedad de Alzheimer?

La demencia tipo Alzheimer (DA) fue descrita por primera vez en 1906 por el médico alemán Alois Alzheimer, quien atendió a la Sra. Augusta D, de unos 50 años de edad, que presentaba síntomas de falta de memoria reciente y cambios de personalidad tales como celotipia de su esposo, fallas en el lenguaje, desorientación temporal y espacial. La enfermedad tiene el nombre de quien la describió.

¿Qué sucede en el cerebro de una persona con Enfermedad de Alzheimer?

Se produce atrofia de la corteza cerebral, que es la responsable de las funciones superiores. Comienza en la corteza entorrinal y corteza temporal medial (hipocampo), que es la encargada del paso de la memoria de corto plazo a la memoria de largo plazo. Al afectarse el hipocampo, la persona no logra aprender información nueva, lo que la lleva a repetir lo que dice o preguntar

muchas veces lo mismo. También se extiende la degeneración y atrofia a los lóbulos parietales. Esta es la razón por la que los primeros síntomas son las fallas de memoria reciente.

¿Por qué se enferman las neuronas en la Enfermedad de Alzheimer?

El cerebro tiene más de mil millones de neuronas. Las neuronas son células del sistema nervioso. Cada neurona tiene un cuerpo celular donde está el núcleo, una serie de prolongaciones llamadas dendritas y una extensión más larga llamada axón. La neurona que llamaremos 1, se comunica con la neurona 2 a través de la sinapsis.

Con el paso del tiempo las neuronas se ven afectadas. Se pueden acumular proteínas dentro del cuerpo celular, llamadas ovillos neurofibrilares intracelulares, que dañan la neurona. También puede pasar que entre la neurona 1 y la neurona 2, se produzca la acumulación de otras proteínas llamadas beta amiloides extracelulares. Esto dificulta la comunicación en el espacio entre la neurona 1 y neurona 2. En los dos casos, se trata de una enfermedad degenerativa producida por la afectación de las neuronas.

¿Qué es la Demencia Frontotemporal (DFT)?

En esta enfermedad del sistema nervioso central se afecta y atrofia el lóbulo frontal y parte de los lóbulos temporales que son responsables de la conducta social.

Primero se detectan cambios conductuales en la persona tales como desinhibición, apatía, falta de interés o voluntad, y posteriormente aparecen los síntomas

cognitivos en lenguaje y razonamiento. Dentro de la DFT se conocen 2 presentaciones, la variante frontal (con cambios conductuales) y la variante temporal (con cambios en el lenguaje). Este tipo de padecimiento del cerebro puede aparecer en personas más jóvenes, por ejemplo, entre los 45 y 60 años.

¿Qué es la Enfermedad con Cuerpos de Lewy (ECL)?

En esta enfermedad del sistema nervioso central se encuentran depósitos anormales de la proteína alfa-si nucleína (en la zona cortical pero también subcortical, que controlan la memoria, el movimiento y el pensamiento) y cuerpos de Lewy límbicos. La ECL comienza con síntomas cognitivos que fluctúan, es decir se observa a la persona más lúcida o menos lúcida en distintos momentos del día, con fallas de atención, entecimiento de su procesamiento de información, presencia de alucinaciones visuales y delirios, entre otros. Por lo general, al año de los síntomas motores o parkinsonismo aparecen los síntomas cognitivos como son las alteraciones visoespaciales y ejecutivas. Los síntomas son similares a la Enfermedad de Parkinson, pero difiere en gran parte la forma de presentación de los síntomas. Su nombre es por quien la describió en 1912, el Dr. Friedrich Heinrich Lewy.

¿Qué es la Demencia por Enfermedad de Parkinson (EP)?

Es un tipo de enfermedad con cuerpos de Lewy que se diferencia de la demencia descrita anteriormente (ECL) por la sustancia negra. La EP descrita por el neurólogo británico James Parkinson comienza con

trastornos motores, lentitud, temblores, movimientos lentos que la caracterizan y años después, aparecen los síntomas cognitivos que llevan a la demencia debida a Parkinson.

¿Qué es la Demencia Vascular (DV)?

Es una demencia secundaria a lesiones vasculares cerebrales de origen hemorrágico o isquémico en zonas corticales o subcorticales, causada por infartos lacunares, microhemorragias o leucoaraiosis, entre otras. Puede ser causada por un ACV de tamaño importante, pero también por una serie de accidentes cerebro vasculares pequeños, que se producen de forma crónica y silente. En ambos casos, las neuronas son dañadas por falta de irrigación del flujo de sangre o por un derrame. Se considera la segunda causa más común de demencia. El perfil cognitivo se asocia principalmente a fallas atencionales y ejecutivas.

¿Es Demencia o Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNMa)?

El manual diagnóstico y estadístico (DSM5) de los trastornos de salud mental de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), que utilizan los médicos y los psicólogos, sustituye el término demencia y dedica un capítulo al trastorno neurocognitivo. Lo describe como alteraciones de las funciones superiores, modificaciones en la conducta y el aprendizaje. Clasifica en tres categorías: delirium, trastorno neurocognitivo menor y trastorno neurocognitivo mayor. En este último, la persona es dependiente para las actividades de la vida diaria instrumentales. Por lo tanto, se puede definir como demencia o trastorno neurocognitivo mayor. Este término, en ocasiones puede

generar menor impacto, sobre todo si se tiene en cuenta la connotación que se le da a la palabra demencia.

Etapas de la Alteración Neurocognitiva

¿Cómo evoluciona la alteración neurocognitiva?

Es difícil establecer con exactitud cuándo comienza el deterioro. Se cree que los primeros síntomas pueden manifestarse entre diez y veinte años antes de obtenerse el diagnóstico.

Como su progresión es lenta, la consulta no suele hacerse de forma temprana. Al consultar, el médico indaga y puede encontrar que la persona refiere episodios de desorientación, olvidos que datan de años o meses, entre otros. Una persona con diagnóstico de alteración neurocognitiva va atravesando distintas etapas de deterioro que suelen describirse en tres fases (leve, moderada y severa). Los profesionales de la salud tienen en cuenta la Escala GDS que describe el deterioro en siete fases, que van de la normalidad a la fase grave/final del proceso. Mayormente, el diagnóstico se suele dar a las familias en fase leve y se van preparando para los cambios que transcurrirán en fases moderada y severa. También es frecuente que las personas consulten encontrándose en fase moderada, sin haber advertido que las dificultades cognitivas no eran propias de la edad.

¿Cómo es la etapa leve?

Al comienzo, aparecen las primeras fallas cognitivas: perder objetos (llaves, anteojos, dinero), repetir varias veces lo mismo como por ejemplo una historia,

preguntas reiterativas de algo que le acaban de decir, olvidar turnos y citas, confundir la fecha y el dinero, desorientación espacial. Síntomas de ansiedad, depresión, menos interés en las cosas, dificultad para tomar decisiones. La familia informa dependencia leve en actividades instrumentales como por ejemplo fallas en el uso del teléfono, confusión en la administración de los medicamentos, desorientarse en la ciudad, errores al cocinar, manejar el dinero y hacer compras. Fallas leves, que con cierta supervisión del cuidador principal pueden sobrellevarse.

¿Cómo es la etapa moderada o intermedia?

Con el tiempo, los síntomas cognitivos se profundizan. Es más notoria la dependencia en actividades instrumentales y comienza la dependencia en actividades básicas. Puede observarse dificultad para higienizarse sola, vestirse y comer adecuadamente y la continencia. Aparecen cambios de conductas: irritabilidad, agresividad, delirios, alucinaciones, insomnio, deambulación, que requieren de mayor supervisión y resultan una fuente de alto malestar, tanto para la persona con alteración neurocognitiva como para el cuidador principal.

¿Cómo es la etapa severa o tardía?

En esta etapa, las dificultades cognitivas son severas. Se observa falla completa de la memoria episódica y no sostiene la atención. Déficit en el lenguaje expresivo y comprensivo, así como deterioro físico. Desconoce a familiares y su casa. Se encuentran afectadas las actividades básicas de la vida diaria (dificultad para comer, higienizarse, control de esfínteres, caminar, etc.) que conllevan dependencia total del cuidador.

¿En cuánto tiempo avanza la alteración neurocognitiva?

La evolución del deterioro cognitivo depende de distintos factores. Influyen las características de la persona afectada, su reserva cognitiva, pero también es importante su entorno físico y social, así como las posibilidades de acceso a recursos que permitan afrontar los síntomas y retrasar la pérdida de autonomía.

En personas de más de sesenta años, el deterioro cognitivo puede avanzar lentamente, llevando años. Hoy, la esperanza de vida después del diagnóstico promedia entre ocho y diez años, con un rango que puede estar entre tres y veinte años.

Mientras que, en la presentación de la alteración neurocognitiva en edades más tempranas, se observa lo que se llama Demencia Rápidamente Progresiva, que como su nombre lo indica, la progresión de los síntomas es mucho más vertiginosa. Esta variante de deterioro cognitivo es menos frecuente, puede tener un componente genético y el pronóstico es más desalentador, teniendo en cuenta su rápida evolución.

Si bien se describe esta forma de progresión acelerada de la alteración neurocognitiva, cada persona es única. Alguien con TNMa puede vivir muchos años, pero es importante tener en cuenta que la alteración neurocognitiva “no es” causa de muerte. Se muere con demencia, no por demencia.

¿Qué otras afecciones pueden aparecer junto a la alteración neurocognitiva?

Pueden cursar, junto con el deterioro cognitivo, otras comorbilidades: neumonía, fiebre, caídas, deshidratación, estreñimiento, diarrea, incontinencia, infección

urinaria, problemas dentales, auditivos y visuales, entre otras. Dichas complicaciones generan mayor dependencia, riesgo en el bienestar de la persona con TNMa y del cuidador.

Factores de riesgo y prevención de deterioro cognitivo

¿Qué puede causar deterioro cognitivo?

La alteración neurocognitiva se produce cuando el cerebro se daña por diversas enfermedades que causan la pérdida de neuronas de forma primaria o secundaria.

Existen muchos tipos de deterioro cognitivo y su nombre responde a la causa. Se producen por una afección de las neuronas y otros que son producidos por enfermedades ajenas al sistema nervioso.

La enfermedad de Alzheimer se considera la causa más común de demencia y se produce por acumulación de unas proteínas anormales que dañan las neuronas. Una de ellas se llama proteína beta amiloide y la otra se llama proteína tau. Un Accidente Cerebro Vascular (ACV) o los microinfartos pueden causar el daño de neuronas y producir una demencia vascular. Existe además la demencia mixta, que resulta de varias causas como, por ejemplo, enfermedad de Alzheimer y enfermedad cerebrovascular. También se encuentran alteraciones metabólicas como las producidas por el alcoholismo crónico. Dentro de la alteración neurodegenerativa, además de la enfermedad de Alzheimer, está la enfermedad con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia vascular, demencia asociada a tumores, entre otras.

¿Cuáles son los factores de riesgo de alteración neurocognitiva?

Se clasifican en factores no modificables y modificables. Dentro de los no modificables se encuentra el principal factor que es la edad y los antecedentes familiares, también, el síndrome de Down. Lo que sí puede ser modificable son los factores vasculares (hipertensión, colesterol alto, aterosclerosis, obesidad), consumo excesivo de alcohol, diabetes, tabaquismo, traumatismo de cráneo, contaminación del aire, bajo nivel intelectual, alteración del sueño, deficiencias vitamínicas y nutricionales, depresión, aislamiento social. La alteración neurocognitiva es multicausal, pero conocer aquellos factores modificables favorece una mejor calidad de vida futura.

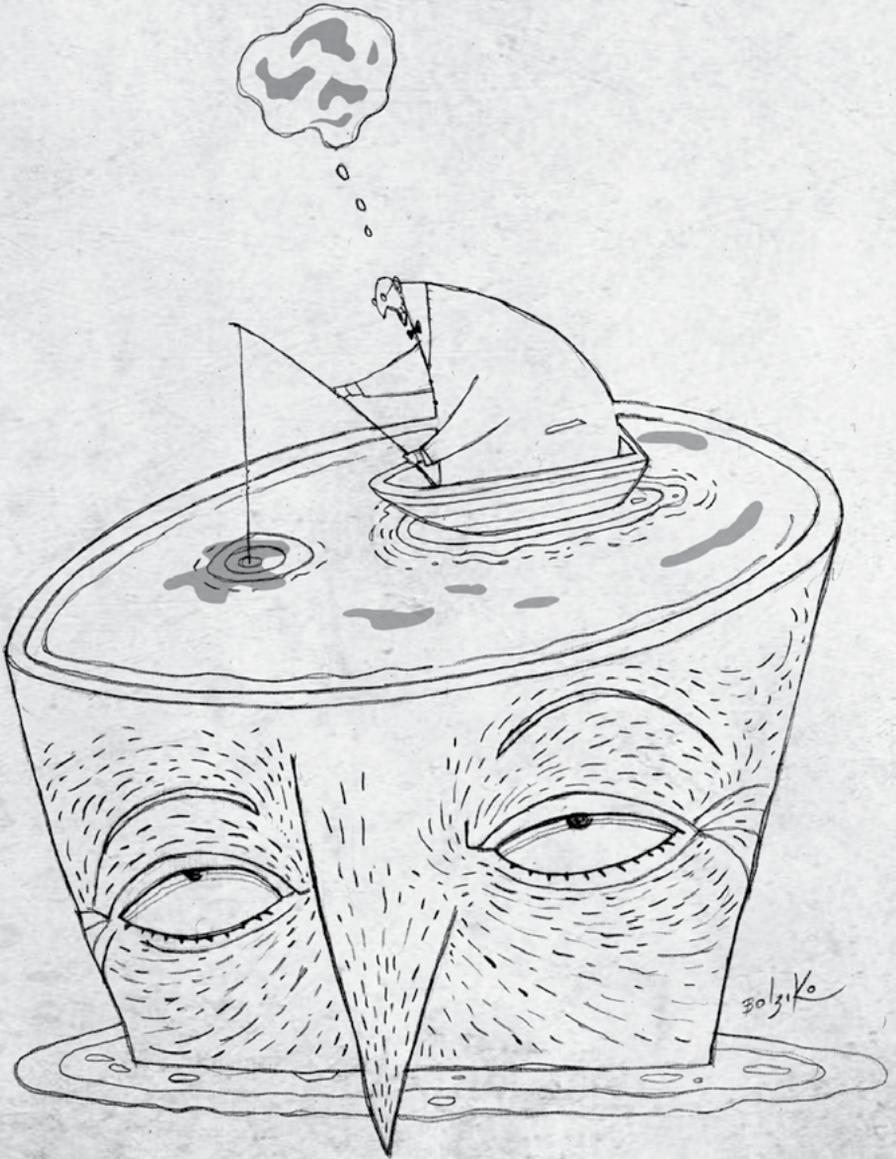
¿Se puede prevenir la neurodegeneración?

Hasta el momento no se puede evitar la alteración neurocognitiva, pero es posible controlar ciertos factores para retrasar la aparición de los síntomas. Algunas acciones a aplicar:

- Controlar el estado de salud general (hipertensión, diabetes, colesterol, apnea de sueño, obesidad, etc.).
.....
- Procurar hacer una dieta saludable (incorporando verduras, frutas, legumbres, cereales, carnes magras, harinas integrales, frutos secos, aceite de oliva, alimentación variada y balanceada que sea baja en azúcar, sal y grasas).
.....
- Mantenerse activo físicamente (hacer ejercicio aeróbico, realizar una rutina de actividad física diaria,

que puede ser caminar, andar en bicicleta, correr, nadar, unos treinta minutos diarios, al menos cuatro veces a la semana). Esto mejora la condición física, mental y emocional porque favorece la neurogénesis y las conexiones entre neuronas.

- Tener vida social, compartir con la familia, amigos y vecinos, interactuar y usar redes sociales.
- Realizar actividades recreativas y favorecer el ocio.
- Descansar las horas necesarias, no menos de cinco horas y dar importancia a la siesta. Dormir favorece la calidad de la atención, memoria y concentración.
- Practicar meditación o mindfulness, solo o con otras personas.
- Estimular el cerebro. Mientras más se ejercita la mente, mejor funciona. Aprender algo nuevo. Se considera que los desafíos mentales logran generar nuevas conexiones entre las neuronas, lo que da por resultado mayor habilidad cognitiva. Las actividades que pueden ayudar son, por ejemplo, leer sobre temas nuevos, aprender a ejecutar un instrumento musical, cantar, bailar, estudiar un idioma, armar rompecabezas, crucigramas, actividades artísticas, espirituales, etc. Lo que genera un desafío para el cerebro favorece la conexión de las neuronas, la plasticidad y aumenta la reserva cognitiva.



3.

Evaluación y diagnóstico

¿Cuáles son los síntomas de alarma para consultar al médico?

Observar en la persona la existencia de fallas de memoria reciente, discurso y preguntas repetitivas, pérdida de objetos cotidianos, episodios de desorientación espacial como desubicación y desconocimiento en lugares familiares por unos segundos, problemas en el pensamiento, lentitud en las respuestas, fallas en la realización de tareas habituales (manejar dinero, ubicarse en la ciudad, usar el teléfono, tomar medicamentos, cocinar, realizar compras), disminución de la voluntad (menos interés en hacer cosas) y evitar reuniones sociales incluso con familiares cercanos.

Puede ser que solo sean síntomas propios del envejecimiento normal o depresión, pero la consulta a tiempo puede permitir que la persona reciba el tratamiento adecuado.

¿Quién y cómo se diagnostica la alteración neurocognitiva?

El diagnóstico es diferencial, es decir, se van descartando otros trastornos, hasta que se llega a detectar el tipo de deterioro.

Se debe brindar toda la información posible al médico, aunque parezca irrelevante, en especial de los cambios que se han ido observando en el último tiempo, por ejemplo, si notan que la persona está cambiando, que antes era sociable y ahora no tiene interés por nada ni nadie, que hace cosas que nunca hubiera hecho, que se olvida de todo, que se ha perdido, que repite varias veces un mismo tema, que ha visto cosas que otros no ven, tiene pesadillas, ha perdido el interés en higienizarse, entre otros

síntomas. Es imprescindible que el familiar que acompañe relate aquellas conductas que parezcan inusuales en la persona, porque puede ser un indicador importante para el diagnóstico diferencial.

Ante la demanda, el médico clínico o gerontólogo puede administrar una prueba de screening como el Test del Reloj para tener una primera aproximación. Luego deriva a un especialista en neurología o psiquiatría, que solicitará una evaluación más detallada que incluye: una entrevista con la persona y un familiar, examen físico y análisis clínicos de laboratorio, test de screening, evaluación neuropsicológica, imágenes cerebrales (tomografía axial computada o resonancia magnética nuclear de cerebro). Preferentemente la última con cortes coronales de lóbulos temporales y frontales. Con todos estos estudios, el médico especialista será quien informe a la familia el diagnóstico.

¿Cómo evalúa el cerebro el médico?

Dentro de los estudios específicos se solicitan, RMN (resonancia magnética nuclear) de cerebro con difusión, con contraste, análisis de líquido cefalorraquídeo, PET (tomografía por emisión de positrones), SPECT (single photon emission computed tomography), test genéticos, EEG (electroencefalograma) y otros laboratorios específicos. No siempre se solicitan todos estos estudios, pero es el especialista quien determina qué batería solicitar.

¿Para qué se solicitan imágenes cerebrales?

La RMN es un examen imagenológico que utiliza imanes y ondas de radio potentes para crear imágenes del cerebro y de los tejidos nerviosos circundantes.

Permite al médico conocer la parte estructural del cerebro, patrones de atrofia, lesiones cerebrovasculares: ACV, microinfartos, leucoaraiosis, atrofia cerebral, y así poder ver qué está causando la alteración neurocognitiva. Otras veces, el médico solicita una TAC, con el objetivo de ver estructuralmente el cerebro. Dichas elecciones dependen de su criterio y accesibilidad a los estudios.

¿Qué son biomarcadores?

Cuando se estudia la alteración neurocognitiva se pueden solicitar biomarcadores de proteína B-amiloide en líquido cefalorraquídeo y marcador amiloide positivo en PET (tomografía por emisión de positrones). Niveles de proteína tau o tau fosforilada en líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética nuclear (atrofia focal y corteza temporal y parietal).

Son estudios que permiten dar cuenta de un proceso fisiopatológico neurodegenerativo.

¿Qué es una evaluación neuropsicológica o test neurocognitivo?

Es un estudio que realizan los neuropsicólogos para explorar el funcionamiento cognitivo, conductual y funcional de la persona. La evaluación consiste en realizar tareas como repetir una lista de palabras y una historia, copiar un dibujo, unir números, copiar símbolos, armar figuras con cubos, realizar dibujos de memoria, entre otras. En la evaluación participa la persona con deterioro cognitivo y un familiar o persona informante. Puede durar unos 150 minutos aproximadamente. El evaluador puede organizar el tiempo en entrevistas con la familia, con la persona con alteración neurocognitiva

y por último hacer una devolución del informe a la familia. El proceso es el mismo, pero cada profesional o institución, organiza el tiempo de acuerdo con su forma de trabajo.

Las áreas examinadas en una evaluación neuropsicológica son: lenguaje, atención, memoria, procesamiento visual, velocidad en la ejecución de tareas, funciones ejecutivas, razonamiento, cognición social, etc. El profesional debe tener en cuenta la presencia de disminución visual o auditiva que puede interferir en el rendimiento, así como síntomas de malestar psicológico que también pueden alterarlo.

Este estudio resulta útil al médico especialista para hacer el diagnóstico a través del perfil cognitivo. Hay deterioros cognitivos que comienzan con fallas en memoria, otros con fallas en funciones ejecutivas. A su vez, a partir de los resultados de esta evaluación se planifica el futuro tratamiento.

Es importante acompañar a la persona a realizarse la evaluación y que la familia complete cuestionarios que brindan información adicional sobre su conducta. Resulta positivo y preventivo de carga del cuidador que a la entrevista de devolución de los resultados del estudio acudan más de un integrante de la familia, con el fin de procurar la colaboración conjunta para acompañar a la persona con deterioro; la entrevista puede grabarse en audio para que puedan volver a escuchar los resultados y dialogar sobre los mismos.

¿Qué es una batería diagnóstica neuropsicológica?

Es un conjunto de herramientas (test, cuestionarios, escalas) que utiliza el neuropsicólogo y contribuye al

diagnóstico. En la batería, se incluyen test de screening y otros test psicométricos, escalas conductuales y funcionales que brindan una mirada integral de la persona.

¿Qué es screening, cribado o rastrillaje cognitivo?

Son pruebas breves de las funciones cognitivas que puede administrar el médico en la primera consulta. A su vez, el neuropsicólogo la administra al comenzar la evaluación neurocognitiva y permite tener una aproximación general del rendimiento. Las pruebas más utilizadas son Test del Reloj, MoCA, Ineco Frontal Screening. Su resultado aporta el conocimiento de un perfil cognitivo conservado o alterado. Pero se necesita una batería neuropsicológica completa porque su uso de forma aislada no es suficiente para dar un diagnóstico.

¿Qué es un test psicométrico?

Es una herramienta estandarizada que utiliza el neuropsicólogo para evaluar de forma rigurosa las funciones cognitivas. Por ejemplo, se puede evaluar la memoria mediante el TAVR (Test Auditivo Verbal de Rey). Interpretar este test permite conocer la performance de la persona y valorar si el rendimiento se encuentra dentro de lo esperado o si tiene una alteración leve o moderada. Se llega a esta conclusión al comparar su rendimiento con el grupo de referencia por edad, género y nivel educativo. Los test deben estar adaptados al medio cultural y las condiciones de administración siempre deben ser las mismas. Su aplicación e interpretación requiere de una capacitación específica. Los test no pueden ser administrados por un familiar o persona conocida, tampoco se aconseja buscar

diagnósticos en internet o intentar hacer test gratuitos por el mismo medio, ya que los resultados no son válidos ni confiables.

¿Qué hacer una vez que se realizaron todos los estudios?

Con toda la información obtenida debe acompañarse a la persona al médico neurólogo o al especialista que se haya consultado, para recibir el diagnóstico y planificar el futuro tratamiento. Es importante que, de ahora en adelante, la persona no visite sola al médico, porque es probable que no recuerde las indicaciones en su totalidad.

¿Qué y cómo decirle a la persona si pregunta por lo que le pasa?

Generalmente, a la familia le preocupa cómo informarle sobre su diagnóstico, porque está asociado con el sufrimiento emocional, sobre todo si por sus características estaba demasiado centrada en sus déficits o daba mucha importancia a lo intelectual.

Si bien la persona con alteración neurocognitiva tiene deterioro y su metacognición disminuye, por momentos fluctúa y puede preguntar la causa de sus olvidos. Para transmitirle calma se aconseja explicarle de forma sencilla y con pocas palabras que tiene dificultad de memoria y que por eso realizará un tratamiento.

Al hablarle sobre su diagnóstico, se sugiere evitar utilizar el término demencia o Alzheimer, porque tiene un fuerte impacto a nivel emocional. Se sugiere usar deterioro cognitivo.

Manifestarle la importancia de cumplir con el tratamiento farmacológico o de estimulación cognitiva,

según lo que su médico le haya indicado, para poder sentirse mejor. Por lo general, es posible que se olvide y vuelva a preguntar, por lo tanto, no es necesario caer en explicaciones extensas y detalladas.

Toda persona tiene derecho a decidir si quiere saber o no su diagnóstico. Por lo general, esto se informa en la primera entrevista médica o neuropsicológica al firmar el consentimiento informado. En ese momento, se le pregunta si está de acuerdo que los resultados sean explicados a la familia y si quiere participar.

Se debe tener en cuenta si la persona está en condiciones de comprender y tomar decisiones, la información que se le brinda depende, en parte, de la fase de deterioro en que se encuentre.

El deterioro cognitivo se diagnostica cada vez más temprano y puede ser que la persona esté consciente de cómo se afecta su memoria. Entonces, es importante para la familia tomarse el tiempo suficiente para hablar de esto, y que ella pueda expresar sus sentimientos y realizar preguntas.

¿Se comunica al resto de la familia sobre el diagnóstico?

Es importante explicar a todos los miembros de la familia que la persona tiene fallas cognitivas y que se trata de una alteración neurocognitiva progresiva, para que aprendan a comunicarse adecuadamente.

Es frecuente que la persona reciba gestos de disgusto de parte de los miembros de la familia por los errores que comete, porque ellos desconocen que son síntomas propios de esta condición. Consideran que las fallas son voluntarias y que lo hace a propósito; se enojan ante las preguntas repetitivas, le hacen notar que ya le habían

dicho determinada frase o suceso y se muestran asombrados porque no se acuerda.

Ocultar el diagnóstico al resto de la familia será perjudicial porque la persona con deterioro se puede sentir evaluada, juzgada e insegura. Por otro lado, ocultar la información por vergüenza o temor a la incomprensión, generará más carga en el cuidador principal.

Puede suceder que el cuidador prefiera mantenerlo en secreto, pero inevitablemente, el deterioro es progresivo y en algún momento se visibilizará.

¿Por qué es conveniente contarles a otros miembros de la familia, amigos, vecinos y cómo hacerlo?

Mantener el diagnóstico en secreto puede llevar a la persona y al cuidador a un aislamiento y soledad.

Se debe explicar lo que tiene con claridad e invitarlos a conocer sobre deterioro cognitivo para que no se alejen. Al contrario, explicarles cómo se siente la persona, cómo comunicarse adecuadamente, invitarlos a realizar actividades pertinentes como puede ser una reunión de pocas personas, tomar un té, dar un paseo, visitar a otros amigos. Siempre, teniendo en cuenta el grado de deterioro de la persona, y evitando sacarla de su rutina.

Considerar que las otras personas pueden reaccionar negando la condición, enojándose, etc., son formas, también, de responder ante una información inesperada y dolorosa.

Que los demás sepan sobre su diagnóstico ayuda a que dejen de verla con extrañeza. Se los puede invitar a ponerse en el lugar de la persona, que empaticen con ella sin juzgarla ni presionarla.

En la Patagonia de Argentina, la Asociación de Lucha

contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes (ALMA Comahue) ofrece sesiones informativas “Dementia Friends”, que son charlas a la comunidad en las que se habla y se da información sobre demencia, buscando eliminar el estigma y la falta de comprensión sobre la condición, que conlleva soledad y exclusión social. Son actividades gratuitas abiertas a todo público a las que también pueden asistir familiares, amigos, colegas y la comunidad en general.

Para mayor información sobre esta sesión informativa se puede consultar en www.dementiafriends.org.uk.

¿Los niños de la familia tienen que conocer el diagnóstico?

Es muy frecuente que en la mayoría de los hogares haya, en la familia, un abuelo o abuela con deterioro cognitivo. Por consiguiente, se recomienda poder explicarles de forma simple a los niños o adolescentes: “la demencia es un conjunto de síntomas que incluyen olvidos y genera dependencia en la vida cotidiana, por eso, la persona necesita comprensión, paciencia y apoyo”. Esto hace que convivan sin miedo, ni vergüenza con quien tiene olvidos.

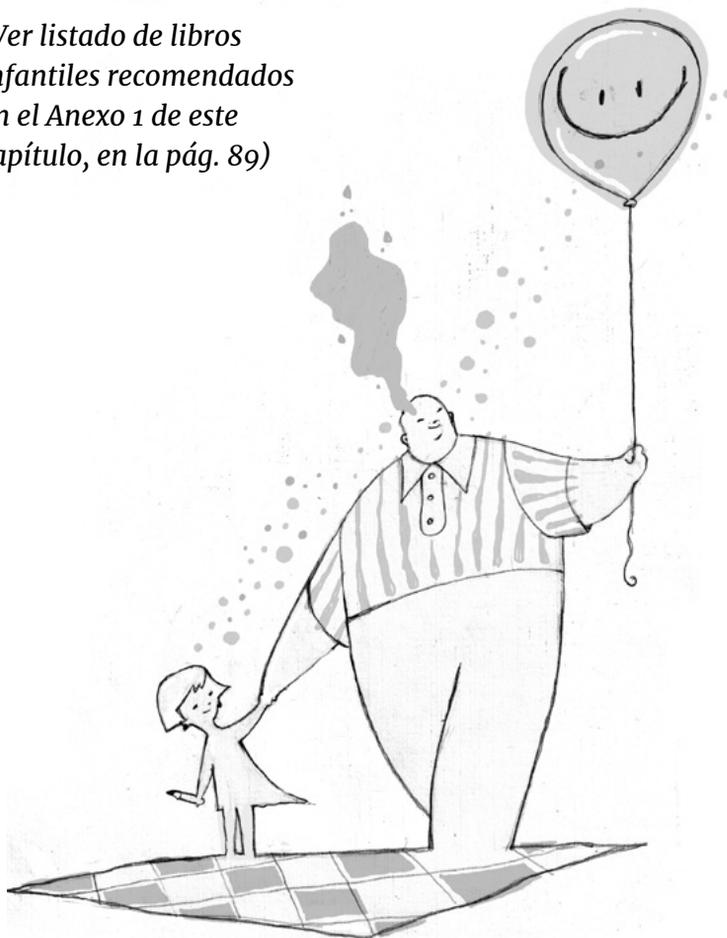
La familia debe responder sin temor las preguntas que los menores hagan sobre el tema. Explicarles que esto no es culpa de nadie. Hay que evitar que se queden solos con la persona para que no tomen una responsabilidad de cuidado, no porque sea peligroso, sino para que no ocupen ese rol siendo menores.

Se sugiere encontrar modos de comunicarse con amor, jugar, pintar, cantar, mirar fotos viejas, leer cuentos y otras actividades que permitan estar en contacto con naturalidad.

Considerar que es común que la persona con deterioro cognitivo se ponga a la altura de su nieto y pelee, como si fueran pares. En ocasiones, convivir con un abuelo con cambios de conducta muy significativo, puede generar estrés en el niño. En ese caso, hay que evitar ese malestar. Se puede informar en el colegio sobre el diagnóstico de su abuelo o abuela, para que estén atentos a los cambios que pueda manifestar el niño o adolescente.

Hay una serie de cuentos para niños que resultan muy útiles para leer y reflexionar sobre este tema con ellos.

(Ver listado de libros infantiles recomendados en el Anexo 1 de este capítulo, en la pág. 89)



¿Cómo ven los nietos la demencia?

“Cuando menos me di cuenta, mientras estaba encerrada en mis problemas banales de adolescente, en mi familia ya habían comenzado los cambios y las decisiones difíciles, que cuando uno es menor, no participa pero influyen. Sí que influye. Mi abuela pasó a primer plano, estaba presente pero solo en cuerpo, porque su mente estaba en él, siempre en él. En simultáneo, mi mamá y mis tíos teniendo la dura tarea de ser racionales y pidiéndole por favor que se cuidara, que si seguía así iban a perderlos a los dos. Y de repente la última decisión: aceptar y dejarlo ir, perderse.

Las reuniones familiares no eran lo mismo, la culpa y la tristeza ocupaban el lugar. Hasta que un día se fue, esta vez físicamente. Y fue ahí cuando volvimos a sentir, pero no culpa esta vez. Sino más bien un sentimiento familiar de comodidad y tranquilidad, que los más chicos nunca nos enteramos que se había perdido, hasta que se recuperó. Volvimos a reír porque él estaba bien, sonreír por lo que nos dejó, llorar porque lo quisimos, y agradecer, sí, agradecerle porque nos unió”.

Luciana, 25 años, nieta

“Mi abuela se llama Martha mejor llamada como Tuchi, que nació en Dorrego, una ciudad de la provincia de Buenos Aires, en el año 1941. A los 15 años de edad se fue hacia la ciudad de Tres Arroyos para poder recibirse de maestra y a los 22





años se casó teniendo 5 hijos e hijas. A sus 41 años se vino hacia Neuquén para conseguir un mejor futuro laboral y era muy conocida en San Martín de los Andes porque cuando se jubiló se fue a vivir para allá. En esa ciudad vivió muchos años y fue muy feliz.

Hace unos 3 años y medio, antes de la cuarentena, se vino a vivir a Neuquén capital ya que tiene deterioro cognitivo que es una etapa temprana de pérdida de memoria necesitando de ayuda para su bienestar. Su departamento está en la calle El Manzano 1620 a dos casas de la mía y la voy a ver seguido, siempre que voy me llena de dulces y chocolates ya que a ella le encantan mucho las cosas dulces y todos los días le doy gracias a Dios que no le ha dado diabetes. Últimamente ha estado cuidándose y haciendo ejercicio porque todas esas cosas dulces están dando resultado en su panza ya que es una mujer muy obesa, en eso la ayudó la Nutricionista.

Tuchi nunca supo cocinar, tiene un horno de gran tamaño que sirve de adorno para guardar cosas, de igual manera se entusiasma por saber cocinar y se compra libros y utensilios que los va guardando por toda su casa.

Tuchi tiene muchos años tantos como la cantidad de naftalina que se encuentra en su casa, cuando entrás a su hogar hay un olor a naftalina que no te deja ni respirar, pero algo bueno que podemos rescatar es que ninguna de su ropa tiene hoyuelos porque no habitan polillas.

Mi abuela tiene 81 pero ella cree que sus años se dieron una vuelta de 180 grados ya que cree que





tiene 18 años.

Ella tiene un pelo blanco y grisáceo como las nubes cuando hay lluvia, ese pelo le llega poquito menos de los hombros. Su cabello también es lacio y suave como la seda, tiene una cara cuadrada, muy arrugada y sería como las imágenes de los delincuentes, pero al hablarle, su cara cambia completamente con una sonrisa. Tuchi con sus ojos caídos de un color azul, hace unos pocos meses la operaron de cataratas y ve mejor que toda la familia. Ella siempre utiliza unos anteojos grandes que tapan casi la mitad de su cara, tiene unas pestañas muy claras que casi ni se le ven y unas cejas gruesas y blancas. Sus labios son gruesos y tiene un rojo muy fuerte y no intenta mostrar mucho sus dientes porque ella los ve como si fueran de oro, ese color es por el agua donde se crió que tiene mucho flúor. Su nariz es gruesa pero muy pequeña de altura, sus orejas son muy grandes que ocupan la mitad de su cara y su frente mide como unos tres dedos de altura. A Tuchi le encanta escribir, dibujar y hacer manualidades, y le apasionaba ser maestra por eso siempre está enseñando algo, aunque en la mitad se olvida de lo que estaba hablando.

Su cuerpo es muy obeso y petiso deberá medir unos 1.60 metros de altura, pero viste con unas prendas con pelos de su gata y muy sueltas, con mangas cortas como veraniegas y colores llamativos que siempre combinan con unas grandes chinelas de un color oscuro que las utiliza con unas medias que por poco no tocan sus rodillas. Ella tiene unos brazos gruesos que la piel se les





cae hacia abajo y que al mínimo contacto se mueven al igual que sus muslos y gemelos, sus antebrazos son muy delgados y sus manos son grandes, los dedos son como si fueran salchichas que se les pasó de agua caliente, pero con unas uñas divinas de varios colores y diseños que combinan con toda su ropa y sus pies, ahora que lo pienso, nunca se los vi porque siempre anda con esas medias que por poco llegan a sus rodillas, por algo será que nunca he visto sus pies pero sí he visto que utiliza un bastón antiguo de un color marrón oscuro con una empuñadura negra. En realidad, tiene varios porque no se acuerda en el lugar que los deja entonces agarra otro. Mi abuela muchas veces no me reconoce y no sabe quién soy y como yo siempre le digo: Abu, yo sé que vos SOS mi abuela y te quiero mucho”.

Ismael, 13 años, nieto

“¿Cómo me siento y cómo entiendo la situación de la abuela? En paz, porque empieza mucho antes del diagnóstico; varios años atrás cuando fallece Coco, mi abuelo paterno, con quien tenía una relación excelente pero a quien veía muy poco por estar estudiando en La Plata y él viviendo en Cutral Co. Esa pérdida me hizo sentir que no lo había aprovechado lo suficiente mientras podía, y dejó un vacío grandísimo que difícilmente alguna vez se borre. Con Bety, cuando me enteré del diagnóstico sabía que esa historia no podía repetirse (si se quiere, desde el egoísmo de yo poder aprovechar a la maravilla de abuelos que me ha





tocado tener) y fue uno de los motivos que me llevaban a organizarme para visitarlos más seguido. Cuando trabajaba en Añelo, viajaba entre semana y dormía en su casa para poder compartir una cena, un vino, una charla. Aprovechar los momentos de lucidez que cada vez eran menos y también intentar acompañar (desde un desconocimiento total del 'cómo') al tri tri, mi abuelo, en esta situación.

Entiendo que cualquier situación puede verse desde distintas perspectivas, el clásico medio vaso lleno o vacío. Y sin negar que el diagnóstico fue un bombazo en el pecho para todos, también creo que nos avisó y nos dio el tiempo de poder disfrutarla al 110% todo el tiempo que se pudiera, al menos eso intenté hacer. Y si a eso le sumo el poder tomar unos mates más seguido con el tri tri, ahí es donde puedo decir que la situación actual la vivo en paz.

Intenté estar lo más posible mientras sentía que conectaba con ella, cuando sentí que esa conexión no era tan fuerte, intenté hacerle saber que me había hecho muy feliz poder compartir tiempo con ella y estoy seguro que ella lo sabe.

Hoy, estoy más centrado en acompañar en este proceso a mi mamá y a mi abuelo, y eso me permite también compartir más tiempo con ellos y lo tomo como una oportunidad de disfrutarlos, de quedar verdes de tanto tomar mate, o violetas de tanto vino y con la esperanza que de alguna forma Bety eso lo siente y está también con nosotros. Esa idea también me alegra el corazón y me da paz”.

Diego, 28 años, nieto

Anexo 1

.....

¿Qué libros de cuentos infantiles se pueden compartir en familia?

A continuación, se presenta una lista de cuentos que pueden resultar útiles para trabajar en la escuela o leer padres e hijos en el hogar.

En ocasiones, los más pequeños de la familia conviven con un familiar con deterioro cognitivo y necesitan comprender los sentimientos y emociones de sus abuelos y así lograr una convivencia amena y saludable.

A través de la literatura es posible que los nietos, construyan su mirada amorosa y comprensiva ante la vejez y las enfermedades degenerativas, además de fomentar el respeto hacia las personas mayores.

- **¡Menuda cabeza!**

(2016). Ricard Ruiz Garzón. Ed. Milenio

.....

- **¿Qué le pasa a la abuela?**

(2010). Miguel Peralta y Xoana Álvarez. Editorial Triqueta Verde.

.....

- **Abuelita, ¿eres tú?**

(2016). María Del Mar Marín Pérez; Rosario Beas. Editorial Vivelibro.

.....

- **Abuelita, ¿te acuerdas?**

(2004). Laura Langston y Lindsay Gardier. Editorial Beascoa.

.....

- **Alois**

(2010). María Ángeles Sánchez-Ostiz Y María Luisa Sánchez-Ocaña. Editorial Foro QPEA.

- **Cartas al señor A.**

(2020). Anna Sakowicz. Editorial Thule

- **El otoño de la abuela: mi abuela tiene Alzheimer**

(2007). Dagmar H. Mueller. Editorial La Puerta del Libro

- **El zorro que perdió la memoria**

(2011). Martin Baltscheit. Editorial Loguez Ediciones

- **En la laguna más profunda**

(2011). Óscar Collazos. Editorial Siruela

- **Hilos de colores**

(2012). Elena Ferrándiz. Editorial Legua

- **La abuela durmiente**

(2015). Parmeggiani. Ed. Kalandraka

- **Los despistes del abuelo Pedro**

(2012). Marta Zafrilla. Editorial Cuento de Luz

- **Mi abuela no es la de antes**

(2013). María José Orobitg I Della. Criatura Editora

- **Mi abuela no se acuerda de mi nombre**

(2013). Rodolfo Esteban Plaza y Maitane Egurza Arruti. Editorial Infantil Dibbuku.

- **Mi abuela no se acuerda de mi nombre**
(2015). Rodolfo Esteban Rodolfo. Editorial Dibbuks
.....
- **Nubes en la cabeza**
(2020). Elena Val. Editorial Akiara books
.....
- **Nunca te olvidaré**
(2021). Aurora Soto y José Losa. Editorial El dodo lector
.....
- **Qué raro está el abuelo**
(2013). Violeta Morales. Editorial Crece cuentos
.....



30/3/16

4.

Tratamiento

¿La alteración neurocognitiva tiene cura?

Por el momento no tiene cura. El tratamiento farmacológico y no farmacológico puede ayudar a controlar los síntomas y busca ralentizar el progreso de la alteración neurocognitiva. Se encuentran investigaciones en curso para el desarrollo de nuevos tratamientos.

¿Qué tipos de tratamiento hay?

Actualmente existe el tratamiento farmacológico y no farmacológico que se desarrollará más adelante.

¿Qué significa que los tratamientos tienen por objetivo ralentizar el deterioro cognitivo?

Por el momento no existen tratamientos que logren curar este síndrome. Por la naturaleza de la condición degenerativa, en un año la persona tendrá menor nivel cognitivo y lo importante es que transcurra de forma lenta. Eso significa ralentizar el deterioro y la dependencia del cuidador.

Si bien se ofrece un tratamiento, no se espera que la persona recuerde más palabras o tenga mayor atención. Al comparar dos estudios neurocognitivos de una persona que está en tratamiento, con una diferencia de uno o dos años, se espera que la evaluación muestre que el rendimiento está descendiendo lentamente y que las funciones se encuentran estables. Lo contrario es encontrar una diferencia estadísticamente significativa en el rendimiento cognitivo y funcional. Por ejemplo, puede ser que en un test de memoria al mencionarle una lista de quince palabras la persona recupere siete. Lo esperable es que, al año siguiente, en el mismo

test recupere cinco o seis palabras. En caso de recuperar tres palabras, se puede ver el avance significativo del deterioro.

¿Cuál es el mejor tratamiento?

No existe un solo tratamiento, lo más aconsejable es un tratamiento interdisciplinario.

¿Qué especialistas acompañan en el proceso?

Es importante contar con un equipo interdisciplinario: neurólogo, psiquiatra, neuropsicólogo, musicoterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonaudiólogo, nutricionista, acompañante terapéutico, enfermero y, lo ideal, es que exista una comunicación fluida entre ellos.

¿Cómo llevar a la persona a la consulta médica y que no se estrese?

Tomar turnos en horarios preferentemente temprano para que la persona no se sienta cansada; informar o mostrar tarjeta al personal de secretaría sobre el diagnóstico; avisarle un día antes de la cita para que no se sienta ansiosa; llevarle algo de comer y para beber mientras espera; ir acompañado de alguien cercano para que se quede con la persona si el cuidador tiene que hablar con el médico a solas. Llevar resumen de historia clínica, estudios y listado de medicación.

¿Por qué es difícil llevarla a la consulta psiquiátrica?

La derivación psiquiátrica ocurre cuando se detectan síntomas conductuales como delirios, alucinaciones,

agresividad, alteraciones del sueño, por lo tanto, convencerla de ir a la consulta no es fácil para el cuidador principal. Es común que las personas mayores tengan ciertos prejuicios con los profesionales de la salud mental como psicólogos y psiquiatras. Son frecuentes los comentarios de la persona con deterioro cognitivo asegurando que no está loca y que la quieren encerrar, internarla en algún lugar o abandonarla.

Se puede explicar que van a visitar a un especialista para hacer el control del tratamiento que está realizando por sus problemas de memoria y conducta, que es quien la ayudará a sentirse mejor. Se sugiere evitar explicaciones extensas que no puede comprender. En general, el psiquiatra tiene una comunicación previa con la familia y se encuentra capacitado para poder comunicarse asertivamente con la persona con deterioro cognitivo.

¿Qué es el tratamiento farmacológico para síntomas cognitivos?³

Dependiendo del tipo de alteración neurocognitiva, el médico evalúa la administración de fármacos. Es importante que el cuidador principal informe si hay otras enfermedades y lleve un listado de todos los medicamentos que toma la persona, para que el médico conozca sus interacciones.

Se utilizan fármacos para la alteración neurocognitiva menor y mayor, para el estado de ánimo y otros cambios de conducta. Debe tenerse en cuenta que no todas las personas reciben tratamiento con medicación

3. Estas referencias sobre tratamiento farmacológico, deben interpretarse en el concepto psicoeducativo del presente material bibliográfico. Toda consulta sobre medicación debe ser realizada al médico tratante.

para los síntomas cognitivos, esto depende de la causa del deterioro.

Hasta el momento existen dos clases de fármacos para el tratamiento de los síntomas de la EA (Enfermedad de Alzheimer): los inhibidores de la colinesterasa (IChE) y los antagonistas del NMDA.

En deterioro cognitivo leve donde la persona es independiente está muy discutido el uso de tratamientos de anticolinesterásicos, pero según criterio se puede indicar si es que predominan las alteraciones de memoria, entre las otras funciones.

Se encuentran en estudio fármacos que prometen ser eficaces, pero continúan en fase de observación.

En deterioro cognitivo moderado, la persona necesita ayuda del cuidador principal para la asistencia en las actividades de la vida diaria instrumentales y los cambios de conducta. Aquí es apropiado el uso de los inhibidores de la colinesterasa (donepecilo, rivastigmina, galantamina, memantine). En cambio, para los síntomas conductuales se necesita apoyo con neurolépticos.

En deterioro cognitivo severo la persona ya ha perdido muchas habilidades como las praxias, habilidades psicomotrices, atención y depende completamente en actividades de la vida diaria básicas. En esta etapa, se evalúa suministrar los inhibidores de la colinesterasa, pero esto depende exclusivamente del profesional.

¿Qué información tengo que tener sobre el tratamiento farmacológico?

Es válido preguntar al médico el motivo de la indicación, efectos positivos que se observarán a corto y largo plazo, horario y frecuencia de la administración, momento de la toma en relación a la comida,

tiempo que durará el tratamiento, consecuencias si omite tomar un comprimido, medidas a tomar ante la presencia de un efecto adverso, interacción con otros medicamentos y comida.

Por otro lado, solicitar asesoramiento si la persona pregunta acerca de la medicación y qué hacer si se niega a tomarla. Suele ocurrir que la persona lee el prospecto y encuentra palabras como Alzheimer, antipsicótico o distintos efectos adversos que llevan a preocuparlo y en ocasiones rechazar la indicación médica. Consultar de acuerdo con el grado de deterioro de la persona si es conveniente que tenga el prospecto a mano, porque su lectura e interpretación puede ser un riesgo.

Es importante que la familia conozca que, en la actualidad, aunque se cumpla a la perfección con el tratamiento no implica que se recuperarán las funciones cognitivas perdidas, para que no tengan falsas expectativas.

¿Qué es el tratamiento no farmacológico?

Se trata de una intervención no química, con sustento teórico, que puede replicarse, que es realizada por personas capacitadas y que permite obtener beneficios en la calidad de vida de la persona, su bienestar personal y social. Debe basarse en el Modelo de Atención Centrada en la Persona (MCP). Incluye la terapia de estimulación cognitiva que consiste en actividades y juegos cognitivos. La terapia de reminiscencias que mediante técnicas evoca recuerdos ligados a la historia vital. La terapia ocupacional que brinda estrategias para evitar la pérdida de autonomía en actividades de la vida diaria y favorecer la independencia. Además, terapia con

ejercicio físico, terapia recreativa, mindfulness o atención plena, terapia asistida con animales, musicoterapia, arteterapia, entre otras.

¿Qué es la neuroplasticidad?

Es la capacidad del cerebro de crear nuevas conexiones nerviosas que le permiten recuperarse, reestructurarse y adaptarse a los cambios estructurales y funcionales, en condiciones normales o patológicas. Hay estudios que han demostrado que el cerebro está cambiando a lo largo de toda la vida, incluso en personas con alteración neurocognitiva, por lo tanto, mientras se incentive con estímulos positivos y repetitivos el cerebro responde, se facilitan nuevos aprendizajes, estrategias y huellas de memoria.

¿Qué es la estimulación cognitiva?

Consiste en una serie de ejercicios y juegos mentales de percepción, atención, memoria, lenguaje, que tienen el objetivo de mantener las capacidades preservadas. A partir de un perfil cognitivo se analizan fortalezas y debilidades. El tratamiento debe estar adaptado a la persona y se realiza en pequeños grupos para aprovechar los beneficios del contexto social. Es importante tener en cuenta que el tratamiento debe ser frecuente y constante, de lo contrario no dará resultados positivos. Puede realizarse de forma grupal, presencial y/o virtual (telerehabilitación); en el caso de que haya personas que les resulte difícil integrarse a un grupo, se puede hacer individual.

El objetivo principal es ralentizar o lentificar el avance de la condición, mantener las capacidades cognitivas, favorecer la independencia y autonomía, retrasar la

institucionalización, optimizar la calidad de vida, mejorar el estado anímico, fomentar habilidades sociales y de ocio. Es fundamental que la familia conozca que estimular no implica recuperar funciones, para que no tengan falsas expectativas, tal como sucede en la actualidad con el tratamiento farmacológico.

¿Tiene más beneficios la modalidad individual o grupal respecto a la estimulación?

Hablamos de modalidades diferentes, como alteraciones cognitivas y personas diferentes. Según se diseñan los tratamientos, los terapeutas indican la modalidad más beneficiosa para cada paciente. Para algunas personas es recomendado el inicio de estimulación individual y luego se incorporan en un grupo. En otros casos directamente realizan estimulación grupal por el agregado del entrenamiento en habilidades sociales y funciones ejecutivas.

“Pertener a espacios de pares les aporta a los tratamientos de los participantes un plus y una motivación extra. Las personas que habitan estos espacios compartidos trabajan de un modo diferente, hay disminución del ausentismo, se reconocen en un grupo donde están pendientes si algún compañero está ausente, se preocupan si falta, se conmueven con las experiencias que otros comparten, se identifican con situaciones cotidianas, se sugieren estrategias y elaboran estrategias en conjunto. Todo esto forma parte de lo que denominamos “la magia de los grupos” con





mis colegas. Esa magia también los trasciende, los motiva, los interpela y convoca a desafiarse, a trabajar y perfeccionar las estrategias para que cada vez tengan mejores experiencias”.

Eugenia, coordinadora de grupos.

¿Es lo mismo estimular que rehabilitar?

Estimular es distinto que rehabilitar. La rehabilitación tiene por objetivo restaurar funciones alteradas cuando la persona las ha perdido por un traumatismo craneoencefálico o accidente cerebrovascular, en un momento determinado. Mientras que la estimulación busca mejorar y potenciar capacidades cognitivas en personas que tienen deterioro por una enfermedad neurodegenerativa.

¿Qué es la técnica de reminiscencia?

Es una técnica muy valiosa dentro de la estimulación. Consiste en trabajar con fotografías, objetos antiguos, música, olores y así evocar la memoria autobiográfica. Se trabaja con material e información almacenada por la persona y su historia. Está comprobado que genera bienestar y mejora su autoestima. En la casa, el cuidador principal puede complementar el trabajo del terapeuta, haciéndole preguntas sobre su juventud, mostrándole fotos, revistas y diarios antiguos, cartas, tarjetas postales, recuerdos, discos, ropa antigua, videos y películas de otra época, etc.

¿Qué es la técnica de orientación en la realidad?

Esta técnica tiene por objetivo sostener a la persona conectada con el tiempo y el espacio, mediante el uso de

calendario, relojes, agenda, para que se mantenga vinculada con su entorno. Se promueve dentro del espacio terapéutico y la familia debe permitir que este trabajo se profundice y mantenga. Ayudar en el uso de reloj, almanaque, agenda, pizarra, etc.

¿Qué es la terapia ocupacional?

Es una disciplina que se ocupa de promover la salud y el bienestar, a través de la participación en actividades significativas para la persona. En primer lugar el profesional realiza una evaluación funcional que le permite identificar el nivel de autonomía, seguridad, eficiencia y esfuerzo de la persona, así como las necesidades de apoyo. Luego, planifica su tratamiento y ayuda en el ejercicio de destrezas motoras, centrada en movimientos como comer, afeitarse, bañarse, vestirse, trabajar, participar en actividades sociales, tiempo libre, entre otras cosas. Se complementa con el trabajo del neuropsicólogo y requiere del apoyo de la familia en casa.

¿Cuáles son los beneficios de la arteterapia?

La arteterapia permite que las personas activen procesos creativos. A través de diversos materiales artísticos implementados por el profesional (dibujo, fotografía, música, artes visuales, teatro) se estimula la atención, organización, planificación, percepción y se genera bienestar.

¿Cuál es el aporte de la actividad física?

El kinesiólogo, de forma rutinaria y constante, aporta en la estimulación, recuperación y prevención

de la función motora mediante ejercicios, teniendo en cuenta el estado de la persona. La actividad física fortalece la función cardiorrespiratoria, articulaciones, sistema respiratorio y endocrino, evita la atrofia muscular, genera endorfinas y favorece la disminución del estrés. Es válido para la persona con deterioro y para el cuidador principal.

¿Qué tipo de terapia psicológica es la más recomendable?

Muchas veces la familia, al observar síntomas de apatía, ansiedad, depresión, cree que agregar la psicoterapia puede ser la solución, pero no siempre es tan simple. La terapia cognitivo conductual cuenta con evidencia científica que avala su eficacia para tratamientos psicológicos, reduce el malestar y mejora la calidad de vida.

Como todo tratamiento, los resultados dependen de la persona y fundamentalmente del estado cognitivo. En una fase leve de la alteración neurocognitiva, se pueden aplicar herramientas y entrenamiento en habilidades nuevas, dentro de las capacidades cognitivas de la persona, sobre todo aprendizaje, manejo del estrés que le genera los olvidos, identificación de pensamientos y comportamientos disfuncionales. Puede también usarse herramientas como mindfulness para el control de la ansiedad, psicoeducación sobre síntomas cognitivos y estrategias para afrontarlos, conocer el problema y corregir distorsiones. Reestructuración cognitiva, resolución de problemas y regulación emocional.

Es importante que la familia participe en el proceso terapéutico, sin olvidar que la persona tiene deterioro cognitivo, por lo tanto, el objetivo que se proponga

debe ser alcanzable según los recursos y habilidades de que se disponga. Es necesario tener en cuenta que, como otros tratamientos, la psicoterapia puede acompañar a la persona, pero el cuidador tendría que evitar crear falsas expectativas.

¿En qué consiste mindfulness o atención plena?

Los ejercicios consisten en una actividad o estado mental de consciencia que surge de prestar atención al momento presente, con interés, motivación, sin juzgar ni rechazar la experiencia. Es poder estar consciente de lo que se hace en el presente.

El mindfulness es una técnica de meditación, pero también puede asumirse como una perspectiva de vida que debe incorporarse como hábito. Por ejemplo, se puede fomentar que ante el dolor o sufrimiento que genera la alteración neurocognitiva, se reconozca y acepte lo que pasa de manera más compasiva y amorosa. Hay estudios que han probado su eficacia en personas con deterioro cognitivo en estadio leve y en sus cuidadores, tanto para las capacidades cognitivas como para el bienestar general.

“El estado de consciencia plena tiene probados beneficios respecto a las manifestaciones conductuales de personas con altos niveles de ansiedad y desinhibición, así como de distrés. En nuestra experiencia con pacientes con alteración neurocognitiva y cuidadores principales, las herramientas de los programas de Consciencia Plena son muy beneficiosas tanto para la regulación





en momentos específicos, como para implementación cotidiana en los pacientes que las han incluido entre sus hábitos diarios”.

María Eugenia, facilitadora.

¿En qué consiste la musicoterapia?

Consiste en el uso terapéutico de la música para las disfunciones cognitivas, sensoriales y motoras. Incluye crear música, cantar, moverse y escucharla. Hay estudios que demuestran su efectividad para estimular la atención, memoria, regulación emocional autoestima y bienestar.



¿Cuáles son los beneficios del canto?

Están demostrados los beneficios de la música en las alteraciones neurocognitivas porque se activa casi todo el cerebro: áreas involucradas en la emoción, la recompensa, la cognición, la sensación y el movimiento. A través de la música se busca mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo, físico, emocional y social.

Mediante el canto, la persona logra evocar canciones conocidas y recuerdos del pasado. Se encuentra evidencia científica de que aumenta la memoria, atención, concentración, lenguaje, mejora la conducta de ansiedad, agitación, estrés; favorece la regulación emocional y socialización.

La experiencia del coro San Rafael de la ciudad de Neuquén, Patagonia de la Argentina, conformado por personas con alteración neurocognitiva, demuestra desde su fundación en 2015 su efectividad en la calidad de vida de las personas, así como de sus cuidadores.

“Me gusta todo de la música, me siento bien cada vez que vengo, vuelvo feliz a casa. Me gusta cómo nos trata Alejandro, es un chico que nos cuida mucho”. Florentina, integrante del Coro San Rafael, 79 años.

“Esta es la segunda vez que puedo presenciar la presentación del Coro San Rafael. Cada vez sale mucho mejor. Me alegra un montón que mi abuela cada vez que sale del taller viene con otros ánimos a la casa. Me alegra que existan estas actividades”. Facundo, nieto de Florentina, 28 años.

“Me cuesta mucho, pero me ayuda para salir de esta debacle. A mí me gusta toda la música pero principalmente el tango, los boleros de la época aquella tan linda. Y me siento bien cantando con ellos. Al profesor lo critico siempre para hacerlo rabiar. Me siento tan bien que iría todos los días, es maravilloso. Me retrotrae para la juventud, cuando salía a bailar tango, qué maravilla de recuerdo y a veces se me escapan las lágrimas, más de una vez”. Julio, integrante del coro de San Rafael, 87 años.

¿Cuál es el aporte del acompañamiento terapéutico y la terapia recreacional?

El acompañante terapéutico se capacita y entrena para asistir a una persona en su vida cotidiana. Diseña, en conjunto con el equipo interdisciplinario, un plan detallado de actividades centradas en la persona, con el objetivo de desarrollar sus capacidades sociales y de que participe en actividades de tiempo libre con finalidad clínica.

Estimula sus intereses y tiene en cuenta los gustos de la persona. Puede trabajar en espacios públicos: caminar, pasear en parques, plazas, visitar museos, centros culturales, encontrarse con amigos para interactuar con otras personas y así evitar el aislamiento.

Estimula, además, el lenguaje y brinda un espacio para expresar sus emociones, aporta herramientas para desarrollar capacidades para manejar el estrés y preservar la autonomía. Por todo lo anterior, se crea un vínculo de confianza y seguridad significativo entre el acompañante terapéutico y la persona.

¿Qué es la psicoeducación?

Se trata de una técnica que consiste en informar al cuidador principal y la familia para que sean capaces de afrontar la situación eficazmente. El hecho de informar sobre los síntomas, reduce las experiencias emocionales desagradables. Busca crear expectativas realistas sobre lo que puede venir y los prepara para actuar adecuadamente. La psicoeducación está a cargo de los profesionales tratantes y un rol muy importante lo cumplen las asociaciones de familiares.

En la ciudad de Neuquén, Patagonia de la Argentina, está probado que el grupo ALMA Comahue (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer) brinda contención y asesoramiento a cientos de familias, aportando información sobre deterioro cognitivo. En Argentina, además existen otras asociaciones con el mismo fin (se puede consultar el listado en el Anexo 3).

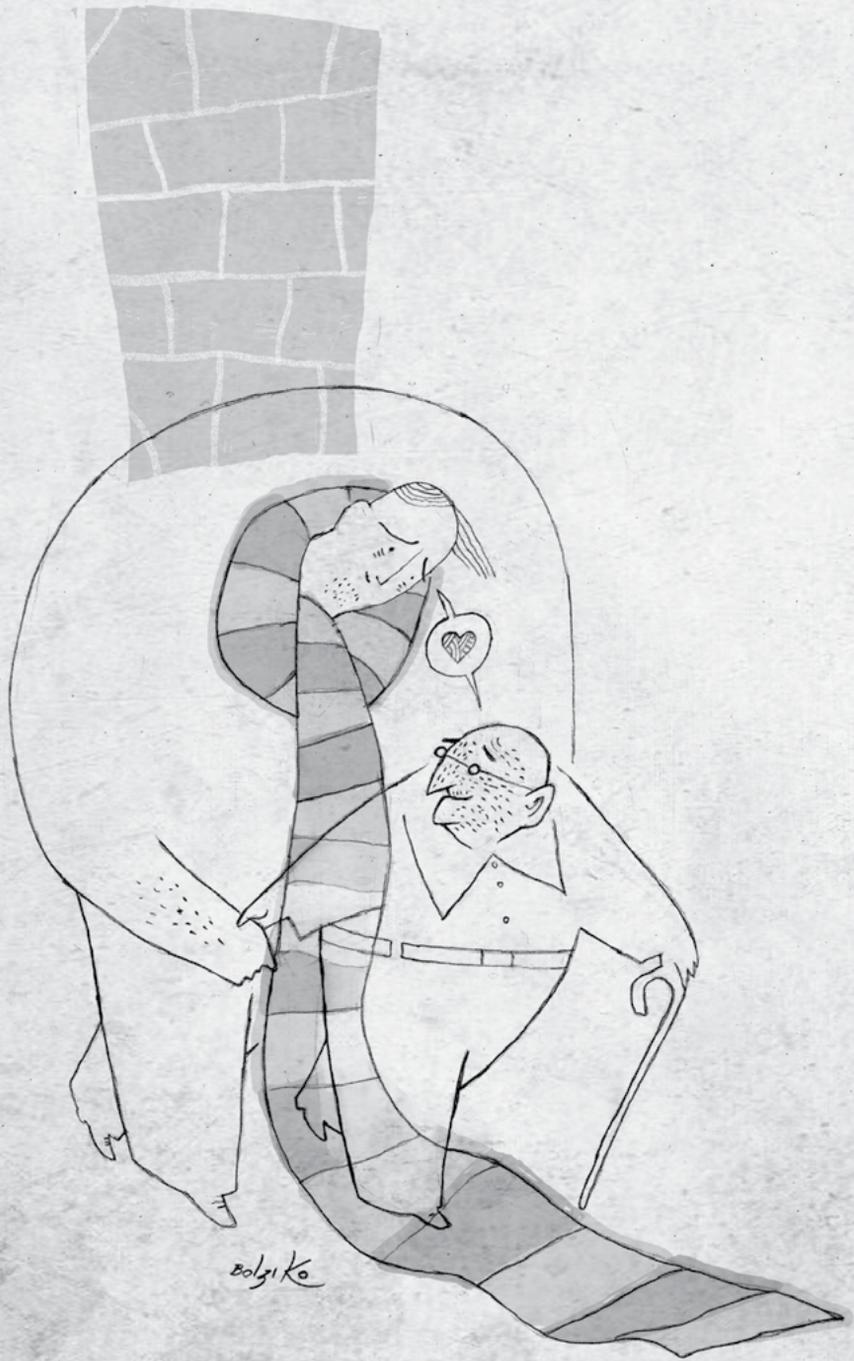
¿Cómo la familia puede acompañar el tratamiento en el hogar?

Junto con los tratamientos que recibe la persona, la familia puede acompañar en las actividades de la vida cotidiana. Favorecer hábitos higiénico-dietéticos: que tome agua, un litro y medio mínimo al día; que coma algo sólido saludable desde el desayuno, con una frecuencia cada tres o cuatro horas para evitar hipoglucemia; que duerma bien en cantidad y calidad, mínimamente de cinco a siete horas diarias; que camine a su ritmo, no en forma excesiva, acompañada por otra persona; evitar los rayos del sol, la insolación y deshidratación; que haga actividades relacionadas con tareas de la casa; actividades novedosas en la medida de lo posible y juegos mentales. En el capítulo 5 se amplían los consejos para el cuidador principal.

¿Todas las personas que hacen tratamiento logran frenar la alteración neurocognitiva?

Cada persona es única, lo que significa que los tratamientos pueden tener efectos diferentes. Existen factores que pueden influir, como ser, haber recibido tratamientos anteriores, el estado de salud, otras enfermedades, el entorno de la persona, el estilo de vida, su estimulación y la etapa propia de la alteración neurocognitiva.

Al momento, ninguno de los medicamentos utilizados puede curar o detener esta condición. Los tratamientos farmacológico y no farmacológico son un recurso más dentro del plan de tratamiento interdisciplinario.



Bolgıko

5.

**Consejos
para el
Cuidador
Principal**

La Comunicación

¿Cómo comunicarse asertivamente?

En primer lugar es necesario entender que uno de los síntomas de la alteración neurocognitiva en una persona es el cambio en el lenguaje comprensivo y expresivo. Se describen a continuación algunos consejos a tener en cuenta en distintos momentos del proceso:

- Al hablarle es importante hacer contacto visual y llamarla por su nombre.
.....
- Mirarla a los ojos y anticiparle lo que van a hacer.
.....
- Estar atento a su respuesta al contacto visual y observar si quiere hacer lo que se le propone o lo rechaza.
.....
- Intentar mantener conversaciones interactivas.
.....
- Hablarle de forma clara y lenta.
.....
- Tomarse el tiempo necesario para escucharla y respetar sus propios tiempos.
.....
- Prestar atención a su lenguaje corporal y expresiones faciales que pueden estar mostrando necesidades o emociones, por ejemplo, querer ir al baño o sentirse molesta.
.....
- Tomarla de la mano, usar un tono y volumen de voz ameno.
.....

- Se la puede tocar suavemente para guiarla cuando no comprenda una indicación.
.....
- Utilizar gestos para señalar que vaya hacia un lugar o que lleve algo.
.....
- Usar frases cortas e instrucciones simples.
.....
- Hacerle preguntas directas o cerradas para que la respuesta sea sí o no. Por ejemplo: “¿quieres comer postre?”, “¿quieres una campera?”.
.....
- Darle a elegir entre dos cosas: “¿quieres manzana o naranja?”, en lugar de preguntas abiertas.
.....
- Cuando no encuentra la palabra, se le puede preguntar para qué sirve, solicitarle que lo describa o pedirle que lo señale.
.....
- Darle instrucciones simples, desglosadas, para que reciba paso a paso lo que puede hacer.
.....
- Señalarle lo que puede hacer, en lugar de lo que no puede.
.....
- Alentarla y felicitarla, por ejemplo, si come sola o se viste sola.
.....
- Ayudarla a recordar sin hacerle sentir que le toman examen, por ejemplo se le pueden dar pistas para recordar algo.
.....

- Cuando la persona lo permite es importante establecer contacto físico, por ejemplo, abrazarla, tomarla de la mano y demostrarle cariño.
.....
- Demostrarle expresiones de alegría, tristeza o sorpresa, porque las emociones básicas las reconoce y podrá responder a ellas.
.....
- Escuchar sus preocupaciones, ser paciente y responder todas las veces que sea necesario a sus preguntas, aunque sean reiterativas.
.....
- Al acercarse a la habitación, por ejemplo, avisarle que está entrando y decir su nombre, para evitar que se sorprenda o se asuste.
.....
- Cuando aparece una situación de diálogo conflictiva intentar distraerla invitándola a hacer algo que le guste, por ejemplo, caminar, comer, escuchar música, etc.
.....
- Evitar discusiones, mantener la calma y actuar con respeto.
.....
- Evitar convencerla de algo con extensos argumentos y explicaciones, puede confundirse, no comprenderá y si lo hace, lo olvidará a los pocos minutos.
.....
- Tener en cuenta que no explicar todo no significa mentirle.
.....
- Evitar usar un lenguaje y tono infantil como “abuelito”, “vamos a jugar un poquito”, recordar que es una persona adulta y requiere ser tratada como tal.
.....

- Evitar hablar con otras personas delante de ella como si no estuviera presente.

- Evitar señalar sus errores, más bien invitarla a que haga la tarea de otra manera.

- Evitar las expresiones como “ya te lo dije” o “ya me lo dijiste”.

- Evitar hablar de manera negativa. Se sugiere utilizar enunciados de forma positiva, por ejemplo, si quiere salir en la mitad de la noche, en lugar de decirle “no salgas”, se le puede decir “te propongo que antes de salir, nos tomemos un té y luego nos vamos juntas”.

- En cada etapa de la alteración neurocognitiva el grado de comprensión y expresión se va deteriorando. Es fundamental que el cuidador principal sea tolerante, flexible, paciente y empático.

Organizar la Vida Diaria

¿Cómo organizar su día?

La organización del día depende, según la etapa de la enfermedad, de la creatividad del cuidador principal y de las habilidades conservadas de la persona. Se resumen algunas sugerencias:

- Si la persona está acostumbrada a utilizar agenda, acompañarla en su uso, completando actividades, turnos, salidas, visitas, trámites, fechas de cumpleaños, etc. (Tener en cuenta que si la persona no tiene

el hábito de usar agenda, resultará complejo que lo adquiriera. No obstante, puede realizarse el intento de enseñarle).

- Realizar con la persona un cronograma semanal y mensual, donde se encuentren las actividades del día, semana y mes; organizado de lunes a domingo, con todos los días del mes. Esta herramienta le permitirá ver tareas y citas de un vistazo. En lo posible, el organizador que sea grande y atractivo visualmente.

- Cuando el deterioro se encuentra en estadio leve, se puede repasar el cronograma con la persona a la mañana y a la noche, antes de ir a descansar.

- Hacer una planilla con nombre de medicamentos, cantidad y horario. La misma puede estar organizada de forma semanal, de lunes a domingo.

- Elaborar un cronograma diario con horarios de los alimentos: desayuno, almuerzo, merienda y cena; actividades recreativas: lectura, caminata, escuchar música, juegos de mesa, pintar mandalas, etc.

- Incluir en el cronograma semanal días y horario de baño (tener en cuenta que no es necesario que la persona se bañe todos los días).

- Registrar en el cronograma turnos médicos del mes, fecha, especialista y apellido del mismo.

- Los cronogramas deben ser claros, grandes y estar en un lugar visible de la casa, a mano de la persona.

- El cronograma puede ser en papel o en una pizarra, con marcadores de colores que se puedan borrar. Se sugiere utilizar siempre el mismo color, por ejemplo: rojo para indicar actividad recreativa, verde para indicar turnos, azul para indicar baño.

- Se puede colocar en la casa un almanaque grande, para la orientación a la realidad. Puede ser un almanaque mensual donde diariamente se invite a realizar una cruz, y así repasar fecha, día de la semana y mes. Esto se puede hacer a la mañana como antes de ir a descansar.

- Es importante invitarla a repasar el día de la semana, mes, año y estación del año para favorecer su orientación.

- Estimular a mirar el reloj y preguntarle la hora (siempre hay que tener en cuenta las habilidades conservadas, si la persona ya perdió la función no se recomienda hacerlo).

- En un lugar definido del hogar dejar apoyado o en un cajón: historia clínica, listado de medicamentos, teléfonos de emergencia, para responder con rapidez ante cualquier eventualidad.

- Idear un plan de respuesta para el caso de un accidente en la casa, una descompensación de la persona o si el cuidador principal se enferma o ausenta por un imprevisto. En caso de que otra persona ocupe el rol, debe tener a mano información útil e indispensable para relevar en la tarea.

- Pensar y ensayar qué se hará en una situación de emergencia. Ante un imprevisto es importante que la persona de relevo pueda consultar el cronograma, conocer horarios, medicaciones, dosis, turnos.
- Cuando son más de una persona las que cuidan, resulta útil contar con un cuaderno donde se escriban diariamente cambios significativos. De esa manera, quien realiza el relevo puede leer lo que sucedió durante el día y la noche.

Cada una de las sugerencias depende del grado de deterioro de la persona. Cuando la función está alterada, como por ejemplo la orientación temporal, no tiene sentido insistirle en la fecha u otro dato que puede resultarle incómodo y en ocasiones angustiarla. La organización de su rutina diaria y semanal brinda seguridad y ayuda, en gran medida, al cuidador principal.

¿Cómo evitar caídas y golpes?

Es fundamental para evitar accidentes usar las barreras arquitectónicas necesarias. Se recomienda: tener baños adaptados con barra abatible en el inodoro, pasamanos en el bidet, barras de apoyo y soportes en la bañera que permitan apoyarse o agarrarse con fuerza. Esto le otorga seguridad y estabilidad. En lo posible sustituir bañera por ducha, sin cortina ya que puede provocar caídas y con alfombra antideslizante. Pisos antideslizantes. Inodoros altos y artefactos cercanos. Calzado seguro. Mantener la luz prendida en pasillos durante la noche.

En general, para evitar caídas y golpes se tendrán en cuenta una serie de consejos a aplicar en distintas partes del hogar.

Favorecer la Autonomía en el Hogar

¿Cómo adaptar el hogar?

Para poder vivir lo más independiente posible se debe adaptar y acondicionar el hogar, teniendo en cuenta las habilidades perdidas y las que aún están conservadas, sin olvidar que con el paso del tiempo se podrán alterar.

Se sugiere que al realizar cambios en el hogar se planifiquen proyectando a futuro, para evitar gastos y riesgos de accidentes.

- Simplificar los espacios: pocos muebles, evitar alfombras y objetos innecesarios en lugares de tránsito como adornos, plantas, muebles pequeños, ventiladores, revisteros, etc.
- Evitar cambiar los muebles de lugar.
- Colocar pasamanos en escalera y barras en pasillos y baños.
- Poner cinta antideslizante en escaleras.
- Señalar cambios de nivel en el piso.
- Pintar escalones, en lo posible un color distinto del piso.

- Eliminar cortinas donde se pueda enredar y caer.
.....
- Evitar pisos encerados por las caídas.
.....
- Evitar espejos que la confundan.
.....
- Evitar alfombras con dibujos o muy oscuras porque pueden confundir con un agujero.
.....
- Usar protectores de enchufes.
.....
- Colocar letreros en las puertas de los ambientes (baño, habitación, cocina, living).
.....
- Etiquetar cajones (cubiertos, platos, medias, etc.), canillas de agua (caliente/fría), electrodomésticos (prender/apagar), radiadores (no tocar).
.....
- Colocar detectores de humo.
.....
- Disponer perillas o válvulas de seguridad en la cocina.
.....
- Instalar disyuntores diferenciales para la electricidad.
.....
- Controlar que el agua del termotanque tenga una temperatura adecuada para evitar que pueda quemarse.
.....
- Encintar esquinas de muebles para que no se golpee, se lastime o se corte.
.....
- Usar, en lo posible, teléfono fijo con números grandes (siempre teniendo en cuenta que, si se cambia

el dispositivo, puede ser complejo para aprender a utilizarlo, por tratarse de un elemento que no le es familiar).

- Colocar a la vista cartel con teléfonos de emergencia (nombre de un familiar, policía, ambulancia, bomberos).

- Colgar pizarra con indicaciones y horarios.

- Instalar cámaras para observar posibles caídas y con micrófono para poder comunicarse.

- Evitar tener a la vista cajas de medicamentos que no use, para impedir intoxicaciones.

- Guardar bajo llave productos tóxicos, alcohol, detergente, porque puede confundirlos con bebida e intoxicarse.

- Revisar periódicamente el vencimiento de los alimentos de la alacena y heladera, porque puede intoxicarse (posiblemente tenga dificultad para leer la fecha o no perciba adecuadamente sabores u olores, etc.).

- Evitar presencia de armas en el hogar y otros objetos peligrosos como cuchillos o tijeras con los que se pueda dañar a sí misma y a terceros.

- Evitar el volumen alto en TV y radio, así como ruidos molestos.

- Evitar muchas visitas. Si bien es importante que socialice, no es conveniente que reciba muchas personas juntas.
.....
- Evitar cables en el piso.
.....
- Revisar pilas de audífonos y limpieza en anteojos. También ajustarlos a sus necesidades.
.....
- Prestar atención a la temperatura del hogar. Uso respetuoso de aire acondicionado o radiadores.
.....
- Tener en cuenta que las mascotas son una compañía, pero pueden ocasionarle caídas y daño irreparable.
.....
- Ensanchar las puertas para que pueda pasar una silla de ruedas.
.....
- Dejar las puertas de las habitaciones abiertas para que se oriente y pueda encontrar fácilmente el baño, habitación o cocina.
.....
- Si en la casa hay escaleras, mantener esa zona de la casa siempre con luz o cortinas abiertas. Marcar escalones con una cinta o color.
.....
- No dejar las llaves en la puerta. Mantener cerrado y las llaves en un lugar conocido para el cuidador, pero no visible para la persona, porque puede salir.
.....

¿Qué adaptaciones se pueden hacer en el baño?

- Simplificar el ambiente.
.....
- Inodoro con taza alta para disminuir el esfuerzo en las rodillas y facilitar la incorporación de la persona después de sentarse.
.....
- Suelo liso y seguro, evitar los desniveles y escalones.
.....
- Colocar cintas antideslizantes en el piso de la ducha.
.....
- Reemplazar cortinas de baño por mamparas que se abran hacia los dos lados, para facilitar ingreso y salida a la ducha.
.....
- Poner barras de seguridad para sostenerse en el bidet y en la ducha.
.....
- En lo posible reemplazar bañera por ducha, para evitar caídas.
.....
- Alfombra antideslizante o sillas especiales para evitar caídas o resbalones.
.....
- Poca distancia entre artefactos (inodoro y lavatorio) para reducir el movimiento.
.....
- Espejo regulable. Tener en cuenta que en etapas avanzadas es necesario sacar los espejos porque puede generar confusiones y no reconocerse.
.....

- Muebles, toallero, perilla de luz a una altura que no supere los 120 cm., para facilitar su acceso.

- Griferías de palanca y termostáticos para evitar cambios bruscos de temperatura.

- Colocar un sticker de agua fría y agua caliente.

- El baño debe estar ordenado y con pocos objetos.

- Evitar productos que no sean indispensables y que puedan confundir a la persona, por ejemplo, alfombras, cremas, maquillajes, cortinas, productos de limpieza y adornos.

- Dejar solo artículos necesarios: papel higiénico, shampoo, acondicionador, jabón, crema dental, cepillo de dientes y toalla.

- En etapas avanzadas, ante la desorientación espacial y agnosia, colocar un cartel con la palabra “baño” en la puerta.

- En caso de tener un mueble en el baño, mantenerlo con llave o con pocos objetos.

- Si es posible reemplazar la puerta común por una puerta corrediza o que abra hacia afuera y facilite la salida.

- Sacar las llaves de la puerta y las trabas interiores, porque se puede quedar encerrada. De ese modo también se facilita el ingreso por si sucede un accidente.

- En caso de observar que la persona va perdiendo movilidad y que va a necesitar silla de ruedas, será imprescindible ensanchar la puerta, así como tener en cuenta el espacio necesario para que gire una silla.

¿Qué adaptaciones hacer en la cocina?

- Simplificar el ambiente y sacar objetos que sean innecesarios.
.....
- Colocar una pizarra en la pared que indique pasos a seguir, notas, calendario.
.....
- Evitar desniveles y alfombras para prevenir caídas.
.....
- Piso antideslizante.
.....
- Instalar cocina con válvula de seguridad para evitar que se apague la hornalla y pierda gas.
.....
- Si fuera posible, reemplazar hornallas a gas por vitrocerámicas, para evitar incendios y quemaduras.
.....
- Evitar electrodomésticos complejos (licuadora, procesadora, batidora).
.....
- Cubrir enchufes y evitar cables a la vista.
.....
- En lo posible reemplazar jarros o pava por pava eléctrica.
.....
- Emplear disyuntor diferencial para la electricidad.
.....

- Sustituir estanterías por armarios o alacenas con cerradura y llave.
.....
- Rotular cajones y muebles.
.....
- Marcar o pegar sticker en la grifería, para distinguir agua fría y caliente.
.....
- Utilizar platos, vasos y tazas de plástico resistentes.
.....
- Se recomienda que los vasos y tazas tengan asas.
.....
- Platos y vasos de un color que contraste con el mantel.
.....
- Emplear cubiertos de plástico o de otro material resistente, flexibles y con mango grueso.
.....
- Muebles y mesa con esquinas redondeadas para evitar golpes.
.....
- Mesa con altura para que entre una silla de ruedas.
.....
- Evitar sillas bajas y sin respaldo.
.....

¿Cómo adecuar la habitación?

- Simplificar el espacio con pocos muebles y objetos.
.....
- Simplificar los placares.
.....
- Colchón firme.
.....

- Evitar alfombras al costado de la cama.
.....
- Sacar espejos.
.....
- Dejar un cartel con su nombre en la puerta del armario: por ejemplo, armario de María.
.....
- Rotular cajones de ropa interior, remeras, pantalón.
.....
- Disponer solo la ropa más importante y la que está en uso, y pocas prendas en los cajones.
.....
- Dejar en el placard o cajones solamente la ropa de estación, cómoda y suelta.
.....
- Zapatillas o zapatos cómodos con velcro o cierres.
.....
- Mantener bajo llave la ropa de otra estación, zapatos con tacos, ropa ajustada, zapatos con cordones y hebillas.
.....
- Evitar tener objetos y medicamentos sobre la mesa de luz.
.....
- En etapas avanzadas puede requerirse barandas en la cama para evitar caídas y zaleas para evitar mojar el colchón.

Acompañar los Cambios Cognitivos

¿Cómo puede la familia estimular en casa?



- Mientras conviven, la familia puede realizar ejercicios cognitivos diariamente. Por ejemplo, se puede trabajar la memoria episódica repitiendo listas de palabras, listas del supermercado, oraciones, títulos o noticias del diario, realizando juegos de mesa o cartas de memoria, entre otros.
- Para trabajar la memoria autobiográfica, se puede ayudar a construir el árbol genealógico o escribir juntos su biografía.

- Además, puede ejercitar la atención buscando diferencias, señalando iguales, buscando objetos concretos en una revista, en el placard, en el costurero, caja de herramientas, etc., siempre teniendo en cuenta los tiempos de la persona.
.....
- Es importante que el cuidador evite que la persona se sienta evaluada.
.....
- Se puede estimular diariamente la orientación temporal y espacial, con datos de la realidad, usando calendarios, almanaques y carteles.
.....
- La orientación personal con un álbum con fotos de los miembros de la familia, repasando sus nombres, edades y relación.
.....
- Se puede estimular la lectura, escritura, firma, cálculo simple, manejo de dinero y el esquema corporal.
.....
- Es valioso y simple estimular en lo cotidiano con lo que tengan en el hogar, con tareas sencillas como poner la mesa, ordenar la ropa y otras tareas que el cuidador pueda imaginar.
.....
- Estimular requiere de creatividad por parte del familiar para animarla a hacer ejercicios en la vida cotidiana, sin que perciba que forma parte de la estimulación. Requiere de paciencia para no dar las respuestas de forma anticipada. Es necesario tener en cuenta que las actividades no deben superar las capacidades que tiene la persona, para no frustrarla y es fundamental reforzar positivamente lo que hace bien.
.....

- En fase avanzada del deterioro, cuando la persona ya no logra responder a los estímulos, se puede realizar estimulación sensorial para provocar un despertar a través de los sentidos. También se puede colaborar en la estimulación física de la marcha, coordinación y movimiento. Hacer movilizaciones pasivas de forma lenta y uniforme con la asistencia del cuidador y masajes para problemas circulatorios, retracción de miembros y rigidez.

¿Puede ser que no quiera hacer los ejercicios cognitivos en casa?

Es muy frecuente que la persona no tenga interés en hacer ejercicios con su familiar. Es posible que comience con entusiasmo y a los pocos días abandone, o que demuestre que no le gusta, que no le interesa. Muchas veces esta respuesta conlleva discusiones con el cuidador principal. Hay que recordar que la apatía y la falta de voluntad e iniciativa, que interfieren en la realización de tareas, puede estar motivada por el avance del deterioro. Es poco frecuente encontrar personas que se dispongan por su cuenta a realizar ejercicios de estimulación cognitiva en casa.

Sin embargo, puede observarse que cuando realizan talleres de estimulación cognitiva con otras personas, guiadas por un profesional, la mayoría concurre y logra adherencia al tratamiento, disfruta de las tareas y luego es más probable que realice ejercicios de refuerzo en el hogar. Generalmente esto sucede porque se encuentra con pares y además el neuropsicólogo la guía con conocimiento en el tema.

Acompañar los Cambios Funcionales

¿Qué son las actividades de la vida diaria (AVD)?

Se denomina AVD a las tareas que la persona realiza diariamente, necesarias para vivir de forma autónoma y tomar decisiones.

¿Qué son las actividades básicas de la vida diaria?

Las actividades básicas incluyen la identificación personal, asearse, vestirse, usar el baño, comer, levantarse y expresar sus necesidades.

La Alimentación

¿Qué hay que tener en cuenta sobre su alimentación?

Hay consejos propios de la etapa leve, moderada y severa. A continuación, se describen algunos de ellos:

- En la etapa leve, asegurarse de que cuente en la casa con alimentos saludables para cocinar (verdura, fruta, legumbres), además de los habituales y necesarios (fideos, arroz, leche, etc.).
.....
- Que tenga alimentos fáciles de preparar (sopa, ensalada, etc.).
.....
- Recetas sencillas, con pasos escritos en un papel o pizarra para hacer comidas que le gusten.
.....

- Por seguridad, supervisarla mientras cocina para evitar accidentes como quemarse o cortarse.
.....
- Respetar sus tiempos y no anticiparle los pasos o realizarle la tarea.
.....
- Observar si no está perdiendo las habilidades para cocinar (pasos, orden, planificación, confundir elementos).
.....
- Revisar el refrigerador: puede ser que no esté comiendo y se encuentre más comida de la que debería estar. También puede suceder que falte comida porque esté comiendo varias veces al día, situación relacionada con sus olvidos, falta de gusto, entre otras causas que deben averiguarse.
.....
- Revisar el horno, alacenas y placares, porque puede hallarse comida guardada que, en ocasiones, se encuentra en mal estado.
.....
- Advertir si hay olor a comida quemada al ingresar al hogar, porque puede denotar olvidos de la olla en la hornalla.
.....
- Si se observa que está presentando dificultad para cocinar, puede ser que necesite que otra persona cocine o contratar un servicio de viandas.
.....
- En etapas más avanzadas del deterioro, si vive sola, puede suceder que la persona esté desorientada en cuanto a horarios y requiera que la llamen por teléfono para recordarle que debe desayunar, almorzar, merendar o cenar.
.....

- En etapas avanzadas, el cuidador principal organiza y se encarga de recordarle cuándo comer y dosifica la cantidad.
.....
- Es importante señalarle cómo comer y que utilice cubiertos que no sean peligrosos.
.....
- Si ya no puede usar cubiertos, es posible que coma con la mano. Cortarle entonces la comida en pequeños trozos, incluso puede licuarse.
.....
- Controlar la temperatura de la comida, para evitar que se queme o que esté demasiado fría, teniendo en cuenta sus tiempos.
.....
- Atender a cada necesidad, de acuerdo al grado de deterioro de la persona. Será importante favorecer su independencia, pero tener en cuenta que, con el tiempo, la alimentación es una función básica que requiere asistencia del cuidador principal.
.....

¿Las personas con alteración neurocognitiva pueden perder el apetito?

- Las personas con deterioro, y en general las personas mayores, tienden a perder el apetito.
.....
- Los cambios físicos que se producen como resultado del envejecimiento normal influyen en los hábitos alimentarios de cualquier persona mayor, por lo tanto, si esta tiene un diagnóstico de deterioro

cognitivo, el cuidador principal debe estar atento a su alimentación.

- Dentro de los cambios que pueden observarse, se encuentra la alteración del gusto, el olfato, la boca seca y el mal estado de las piezas dentarias. Todo esto contribuye a que el acto de comer sea menos agradable.
 - La disminución de los jugos digestivos y el intestino perezoso se complementan para que las digestiones sean más lentas y se retarde la sensación de hambre.
 - El proceso digestivo es más prolongado y suelen ir saltando comidas porque no tienen hambre o se sienten satisfechos. Esto sucede, en general, también en las personas mayores.
 - Es posible que pueda perder peso asociado a problemas de memoria, la apatía y la desorientación.
-

¿Qué hacer si la persona no tiene apetito?

- Si bien puede observarse que no tiene apetito, es importante que respete las cuatro comidas durante el día: desayuno, almuerzo, merienda y cena.
 - Mantener sus horarios como una forma de rutina, aunque a veces se olvide que ya comió, refiera que no ha comido y quiera comer nuevamente.
-

- En este último caso se sugiere no contradecirla y tener colaciones pequeñas: gelatina o fruta, y para no incomodarla se le puede decir: “te faltó el postre!”.

¿Qué hacer para evitar que baje de peso?

- Se pueden agregar dos colaciones, a media mañana y a media tarde, por ejemplo: porción pequeña de yogur, postres de leche, puré de frutas, licuado, etc. La porción debería ser chica para que no le quite el apetito en la próxima comida.

- Ofrecerle varias veces al día beber agua o jugo para hidratarse. Pero ser prudente con lo que bebe a partir de las dieciocho horas, a fin de reducir la micción nocturna.

- De las cuatro comidas principales, las más importantes son desayuno y almuerzo. Generalmente, a lo largo del día el apetito se va reduciendo.

- Las porciones serán pequeñas para no contribuir a la sensación de saciedad.

- Brindarle la comida cortada para evitar el uso de cuchillo por su seguridad.

- Si no utiliza cubiertos y toma los alimentos con la mano, no la contradiga y ayúdela, porque de lo contrario es posible que no quiera comer.

- Se recomienda utilizar vajilla irrompible, cuchara y tenedor de plástico.

- Mientras pueda beber por sí sola, usar un vaso con asa y evitar materiales de vidrio.
.....
- Utilizar vasos que tengan sorbete y un orificio en la tapa para que no se derrame y la moje.
.....
- La temperatura de la comida debe ser templada, tener en cuenta que puede ser que no pueda expresar si se está quemando.
.....
- Se puede utilizar un plato de bebé con agua caliente para mantener la temperatura, o entibiárla en el microondas.
.....
- El lugar donde realiza las comidas principales es conveniente que sea bien iluminado y agradable para la persona.
.....
- Apagar el televisor y evitar los celulares en la mesa, para estar atentos al momento de alimentación e interactuar con ella.
.....
- Evitar discutir o contradecirla. Buscar la forma de cambiar la conversación sacando otro tema para desviar su atención.
.....
- Colocar música suave mientras come, sobre todo si hay música que ha sido de su preferencia. Esto puede ser estimulante y la puede relajar.
.....
- En verano puede ser placentero comer en el jardín, cerca de un balcón con plantas o abrir las ventanas para que entre el aire.

¿Qué alimentos son más nutritivos?

- La dieta puede incluir carne al horno o hervida, picada en croquetas, milanesas al horno con ensalada.
.....
- En relación al consumo de carnes, se sugiere pollo sin piel y pescado sin espinas, que son más posibles de digerir.
.....
- Las carnes rojas tienen un alto valor de saciedad y es conveniente que sean muy tiernas o picadas, por ejemplo, en hamburguesas, albóndigas rellenas con verduras, etc.
.....
- Carnes rojas a la plancha o a la parrilla utilizarlas en ocasiones, hay que tener en cuenta que se digieren más lentamente por sus costras tostadas.
.....
- Evitar comer carne en la cena.
.....
- El huevo es un alimento de gran valor nutritivo, pero dependerá de su tolerancia, ya que muchas personas son intolerantes a la yema de huevo, en ese caso se puede utilizar únicamente la clara, que contiene proteínas de alto valor biológico.
.....
- Si la persona tolera el huevo entero puede comer tres o cuatro unidades por semana: en preparaciones, soufflé, tortillas, revuelto, poché o símil frito utilizando antiadherente en lugar de aceite. O bien en postres: bizcochuelos, flanes, tortas, etc.
.....

- La clara de huevo puede utilizarse en preparaciones tales como soufflé, tortillas al horno, cocida, picada con las ensaladas, batida a nieve con azúcar como merengue.
-
- Reemplazar comidas fritas por comidas al horno o hervidas.

¿Qué hacer cuando se niega a comer?

- En el momento que comience a rechazar la comida entera se puede recurrir a la procesadora o licuadora, para aportarle la mayor cantidad de nutrientes.
-
- Licuar la sopa e incorporarle pollo, huevo cocido, verduras y cereales.
-
- La comida debe tener una consistencia cremosa, de agradable sabor y sobre todo color atractivo: naranja, amarillo, rosado, blanco.
-
- Tener en cuenta que los colores marrones y verdes suelen provocar rechazo en las personas, porque se puede asociar a un alimento en mal estado.
-
- Se puede agregar a la comida un poco de queso rallado o una cucharada de aceite para aumentar calorías.
-
- Si come con sal puede utilizarse sal con bajo sodio. En este caso, siempre consultar a su médico.
-

- Como postre se recomiendan frutas en puré o con gelatina, cereales con leche: avena, arroz cremoso, sémola, maicena o postrecitos de caja, que son ideales para introducir los medicamentos previamente molidos.
.....
- Las colaciones, así como los postres, deben ser blandas y suaves. En porciones pequeñas y agradables al gusto.
.....
- Cuando consuma alimentos procesados tendrá que asistirle el cuidador con una cuchara o sorbete.
.....
- Si está inapetente, consultar con su médico la posibilidad de incluir un suplemento nutricional.
.....
- Generalmente las obras sociales cubren los suplementos nutricionales o contribuyen a su mantenimiento.

¿Qué hacer ante el estreñimiento?

- El estreñimiento o constipación puede asociarse a deshidratación, falta de fibra en la dieta, inactividad física o por efecto secundario de medicamentos.
.....
- Estar atento a que esté defecando una vez al día o con regularidad, porque muchas veces la persona no es quien dé cuenta de lo que le sucede.
.....
- Es muy importante el consumo de verduras y frutas para mantener un buen tránsito intestinal.
.....
- Las frutas y verduras brindan un gran aporte de vitaminas y minerales.
.....

- Las frutas, verduras y granos, son ricos en fibra.
.....
- Si tolera las verduras crudas se puede preparar zanahoria rallada, tomate sin piel ni semillas, lechuga tierna cortada finita, frutas frescas cortadas, ralladas, picadas con gelatina, al natural, compotas o en postres.
.....
- Si la persona tiene intolerancia a las verduras crudas, se recomienda preparaciones cocidas según gustos, por ejemplo: en forma de puré, soufflé, tortillitas al horno o en sartén de teflón, empanaditas, tartas, croquetas al horno.
.....
- Favorecer el consumo de agua y otros líquidos.
.....
- En lo posible evitar frituras.

¿Cómo favorecer la hidratación?

- La persona con deterioro cognitivo, así como sucede con muchas personas mayores, toma menos líquido porque va perdiendo la sensación de sed, entonces es necesario insistirle que beba algún líquido.
.....
- Favorecer que tome agua, mate cocido, infusiones de té o hierbas, jugos de compotas, jugo de frutas naturales. En lo posible, se sugiere una cantidad no inferior a un litro y medio por día.
.....
- Evitar el consumo de agua en la cena, para reducir las micciones nocturnas.
.....

- Al salir de la casa, recordar siempre llevar una botella de agua para ofrecerle, por ejemplo, mientras camina o espera en un lugar.

¿Qué hacer si ya no puede ingerir alimentos?

- En la etapa avanzada del deterioro aparece dificultad para ingerir los alimentos por vía oral.
.....
- Una vez que haya agotado la posibilidad de darle alimentos procesados y la persona presente dificultad para tragar, el médico le planteará la forma de alimentación enteral, que significa administrar nutrición por medio de una sonda, que puede ser por la nariz.
.....
- También está la opción de un botón gástrico, que es un método de alimentación directa al estómago y se coloca cuando la persona deja de comer definitivamente. Es introducido por vía endoscópica por un cirujano mediante una corta sedación.
.....
- Las dos opciones de alimentación son utilizadas con frecuencia y sirven para evitar el riesgo de enfermarse por desnutrición.

El Vestir

¿Cómo y cuándo ayudarla a vestirse?

De acuerdo con la etapa del deterioro, se presentan distintas dificultades a la hora de vestirse. Puede ser que la persona tarde mucho tiempo en vestirse,

se confunda en el orden de ponerse las prendas, que no las combine, que no se cambie de ropa por varios días, que use ropa de otra estación del año o que use todos los días la misma muda.

A continuación, se detallan algunos consejos.

- Facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.
.....
- Si observa que no se cambia de ropa, sugerirle con respeto que se tiene que cambiar o sustituir una prenda por otra.
.....
- Evitar discutir, regañarla o señalarle que la ropa está sucia o tiene mal olor, con la intención de convencerla para que se cambie de ropa.
.....
- Una forma amena de hacerlo es invitarla a cambiarse con el pretexto de que van a salir o recibir visitas. En ocasiones eso sirve como motivación para asearse, cambiarse o arreglarse.
.....
- Mientras la persona se vista sola, favorecer que lo haga, respetando sus tiempos y gustos.
.....
- Etiquetar cajones para que pueda encontrar la ropa y calzado con facilidad: ejemplo, cartelería que diga medias, ropa interior, pantalón, remera, pollera, zapatos. Las etiquetas tienen que ser grandes, fáciles de identificar y pueden estar acompañadas de dibujos.
.....

- Si se observa cierta desorientación temporal, dejarle solo ropa de estación en su placard. Puede ser que elija un abrigo y sea un día caluroso.
.....
- Elegir ropa adaptada a la persona, holgada, con velcro o elástico, para favorecer que pueda vestirse sola e ir al baño rápidamente. Considerar que puede tener incontinencia y sus tiempos son más lentos.
.....
- Elegir zapatos o zapatillas con abrojos y evitar cordones.
.....
- Evitar cremalleras en pantalones y abrigos que sean complejos.
.....
- En el caso de tener ropa con cremalleras, que sean largas y de muy buena calidad.
.....
- Corpiños deportivos sin cierre.
.....
- Si tiene alguna prenda favorita, tener varias mudas iguales, para que estén limpias y se sienta cómoda.
.....
- Cuando le resulte muy complejo encontrar las prendas, se puede dejar solo una en los cajones.
.....
- Invitarla a describir qué se puso, para favorecer el repaso de vocabulario y partes del cuerpo.
.....
- Si la persona ha dejado de vestirse por cuenta propia, preguntarle qué ropa desea ponerse y si no lo dice, darle a elegir entre dos opciones. Por ejemplo, ¿Quieres ponerte pantalón o pollera?
.....

- Invitarla a elegir el color de ropa que desea ponerse. Dar dos opciones facilita la tarea, ¿Preferís el saco azul o marrón?
.....
- Puede señalarle o brindarle la ropa que se pondrá. Por ejemplo, puede extenderle sobre la cama o silla la ropa en el orden que se la tiene que colocar (ropa interior, pantalón o pollera, camisa o remera, puló-ver o campera, calzado, bufanda, etc.).
.....
- Ayudarla a detectar si la ropa está al derecho o al revés, cuál es el cuello y cuál la cintura.
.....
- Buscar en primer lugar la etiqueta puede orientarla para comenzar a colocarse la prenda.
.....
- Mientras se viste, invitarla a nombrar las prendas y en qué parte del cuerpo se la coloca, para ejercitar lenguaje y esquema corporal.
.....
- Supervisar que no pierda el equilibrio al vestirse y se caiga.
.....
- En caso de inestabilidad física, puede ayudar que se vista sentada.
.....
- En etapas avanzadas, puede aparecer apraxia de vestir y requerirá que el cuidador la asista por completo.
.....
- Avisarle con anticipación que la ayudará a vestirse o desvestirse. Se puede nombrar la prenda que le colocará o sacará, para evitar asustarla o estremecerla.
.....

- En caso de desvestirla, prestar atención a la temperatura de la habitación.
- Observar su temperatura corporal, porque puede ser que sienta frío o calor y no lo exprese.
- Existen prendas con cremallera en la entrepierna; este sistema permite al cuidador acceder más fácilmente al cambio de pañal.
- Recordar acompañar el vestir de forma suave, tranquila y respetando su intimidad y sus tiempos.
- Tanto cuando se viste sola como cuando recibe ayuda, reforzar que se ve muy bien.

El Aseo y el Cuidado Personal

¿Cómo ayudar a la persona en su aseo?

De acuerdo con el grado de deterioro se observan distintas dificultades y la asistencia del cuidador va cambiando. Es común detectar que comienza a salir de la ducha con el pelo sin lavar o enjabonado; esto puede deberse a que no encuentra los elementos como shampoo, jabón, toalla o falla en el procedimiento. También es frecuente que la persona evite bañarse, no recuerde que no se ha bañado y se rehúse a recibir ayuda del cuidador.

A continuación, se resumen algunos consejos para el baño en bañera, ducha, baño seco e higiene íntima:

- Mientras la persona se pueda bañar sola, facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.

- Si observa que no se baña, sugerirle con respeto que lo haga.

- Evitar discutir, regañarla o señalarle que tiene mal olor para convencerla de bañarse. Esto suele generar estrés y gran conflicto.

- La frecuencia del baño debe ser de dos o tres veces en la semana, es conveniente no forzarla a bañarse diariamente si no tiene deseo de hacerlo.

- Puede resultar ameno invitarla a bañarse si se le explica que van a salir a pasear, ir a un turno o van a recibir visitas. En ocasiones esto motiva a la persona a bañarse y arreglarse.

- Mantener la rutina de invitarla a bañarse en la misma hora del día, en lo posible y que el baño sea por la mañana.

- El baño debe ser un espacio sin barreras y adaptado para favorecer su autonomía.

- La ducha es más segura que el baño de inmersión. Se sugiere reemplazar bañera por ducha y usar un duchador.

- Antes de ingresar al baño, revisar la temperatura del agua, preparar la toalla y demás elementos (jabón,

shampoo, crema); puede acondicionar el lugar con temperatura ambiente, música relajante y luz.

- Para evitar caídas es conveniente un banco fuerte en la ducha para que se siente y barrales para que se sostenga.

- Evitar que se duche sola en la casa cuando el cuidador no está presente.

- Supervisar mientras se está bañando. Preguntar cómo va, si necesita algo, ofrecerle ayuda o guiarla con los pasos.

- Dejar pocos elementos en el baño (jabón, shampoo y toalla).

- Colocar etiqueta al shampoo y acondicionador, incluso número 1 y 2 que puede leer.

- Colocar una toalla grande en el piso.

- Sacar cortinas de baño porque puede intentar sostenerse y tener un accidente.

- Por seguridad, evitar o tapar espejos que la confundan.

- Sacar las llaves de la puerta del baño, por si es necesario ingresar de urgencia.

- Cuando el deterioro avanza, la persona requiere ayuda instrumental para bañarse.

- Avisar con tiempo cuando sea la hora del baño para que no se sorprenda, e indicarle que “es momento de bañarse”.

- Puede ser que se sienta avergonzada de estar desnuda frente al cuidador, o que se enoje por no poder hacerlo sola. Es importante respetar su intimidad y dignidad.

- Poner música suave de fondo, preparar la escena del baño de forma delicada y evitar hacerlo de forma brusca.

- Cuidar que la temperatura del baño sea adecuada.

- Revisar la temperatura del agua y preguntar con opciones por sí o por no si la encuentra agradable.

- Al desvestirla hacerlo por partes e indicarle qué prenda se le sacará.

- Tapar con una toalla, en lo posible, para que la persona no se sienta muy expuesta.

- Hablarle de otra cosa para distraerla mientras la ayuda a desvestirse o bañarse.

- Evitar usar bañera y en caso de tenerla colocar una silla de ducha.

- Evitar bañarla de pie y utilizar una silla para evitar caídas.

- Preferentemente usar un duchador, ayudarla con esponja o toallitas.

- Por seguridad, el pelo puede lavarse en una pileta.
.....
- Secar a la persona con cuidado, de forma delicada y asegurarse de que no quede húmeda.
.....
- Revisar los pliegues de la piel y utilizar pomadas protectoras para zonas íntimas.
.....
- Si se vuelve muy resistente a bañarse y recibir ayuda, favorecer que diariamente se higienice con una esponja, limpiar manos, pies, cara, axilas y zonas íntimas.
.....
- En la etapa más avanzada de deterioro, en caso de que la persona no pueda bañarse en una ducha, se puede usar toallas húmedas o también se puede utilizar paños jabonosos secos descartables.
.....
- Se llama baño seco a la técnica que implica enjabonarla, enjuagarla y secarla por partes, para evitar que tome frío, y también se protege la cama de la humedad. Luego se cambian las sábanas, sin tener que levantar a la persona.
.....
- Realizar dos veces al día la higiene íntima adecuada (mañana y noche), para esto es suficiente utilizar agua y un jabón suave.
.....
- Dependiendo de las condiciones físicas del cuidador principal, es posible que tenga que contratar un enfermero o un cuidador formal que lo ayude.
.....
- Incorporar a alguien nuevo conlleva resistencia; en lo posible se sugiere que sea alguien con

conocimiento en alteración neurocognitiva, que de a poco genere confianza en la persona con deterioro, así como en el cuidador.

- Al concluir con la higiene ponerle un perfume que sea de su agrado.

- Reforzar luego de bañarse que se ve muy bien.

¿Cómo ayudar en la higiene bucal?

De acuerdo con la etapa de deterioro puede suceder que se olvide de cepillarse los dientes, que lo haga rápidamente y no sea suficiente, que no limpie adecuadamente sus prótesis o que no logre hacerlo. Esto puede asociarse a fallas de memoria, pero también a la apraxia. Debe considerarse que existe gran relación entre la salud bucal y la salud general.

A continuación, se listan algunas sugerencias:

- Mientras la persona pueda cepillarse sola, facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.

- Si observa que no se lava los dientes, sugerirle con respeto que lo haga.

- Evitar discutir, regañarla o señalarle que tiene mal aliento para convencerla de lavarse los dientes. Esto suele generar incomodidad para ambos.

- Recordarle que debe cepillarse los dientes, al menos dos veces al día. En lo posible, sugerir que lo haga cuando se levanta, come y cuando se acuesta.
- Dejarle el cepillo de dientes con cerda suave y pasta dental para que lo haga sola mientras pueda.
- Poner etiqueta a la pasta dental.
- Escribir paso a paso el cepillado y pegarlo en la pared del baño, puede acompañarse de dibujos.
- Puede cepillarse el cuidador junto a la persona como una forma de motivarla y al mismo tiempo hace de modelo para que lo imite.
- Mientras se cepilla los dientes, brindarle instrucciones breves y sencillas.
- En lo posible que el cepillado sea cuando menos de dos minutos.
- Usar pasta dental que contenga fluoruro que fortalece el esmalte y evita caries, de un sabor suave.
- Sacar otros objetos del baño o botiquín que puedan confundirla, como cremas, cepillos, peines, etc.
- Puede ayudar sosteniendo su mano y acompañarla en el movimiento de cepillado.
- Brindarle enjuague bucal suave para hacerse buches.

- Si conserva piezas dentales, evitar el consumo de azúcar.
.....
- En caso de usar prótesis, mantenerla a su alcance y limpia.
.....
- Se pueden utilizar cepillos eléctricos o de mango largo, pero hay que tener en cuenta que puede confundirla porque no es un objeto conocido, además emite un ruido que puede generarle ansiedad.
.....
- Realizar visitas al odontólogo con regularidad, preferentemente que tenga experiencia en personas con deterioro cognitivo, por la paciencia y estrategias que tendrá que utilizar.
.....
- Puede suceder que la persona no pueda expresar malestar bucal por caries o infecciones. Observar si se niega a comer o qué expresiones hace mientras se cepilla o come.
.....
- Se sugiere entrar a la consulta odontológica con la persona y decirle lo que le van a hacer.
.....
- Cuando el deterioro avanza, requerirá de la asistencia del cuidador para higienizar su boca.
.....
- Buscar la posición más cómoda para hacerlo, se sugiere a 45 grados, de frente o de costado.
.....
- Avisarle que le cepillará la boca y hacerlo de forma lenta y suave con movimientos circulares.
.....

- Puede usar hilo dental para remover la placa, siempre avisándole lo que hará.

- Prestar atención a las encías, espacios entre los dientes para no lastimarla o dejar restos de comida. También es importante limpiar su lengua.

- Enjuagar su boca con agua o enjuague bucal suave.

- Mantener prótesis dental higienizada, luego de cada comida.

- Durante la noche sacarle la prótesis dental y dejarla en agua.

- En la etapa más avanzada de la alteración neurocognitiva, si ya no usa dentadura, para el cuidado bucal puede disolverse bicarbonato en un vaso de agua y colocarle una gasa empapada para limpiar su boca y encías. Esto puede hacerse dos veces al día.

- Como siempre, cada vez que se vista, arregle, higienice, reforzarle que se ve y siente muy bien.

¿Cómo ayudar en la higiene de manos y pies?

De acuerdo con la fase del deterioro, puede ser que la persona se olvide de higienizar sus pies y manos o que pierda su capacidad para hacerlo. Esto puede asociarse además con las praxias. Las uñas se vuelven más duras, resacas y quebradizas.

Si no logra lavarse las manos o pies de forma autónoma o mantener las uñas cortas y limpias, se sugieren algunos consejos:

- Mientras pueda higienizarse, recordarle que se lave las manos, pies y corte las uñas.
.....
- Facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.
.....
- Si no logra higienizarse sola, remojar los pies con agua tibia unos quince minutos y lavárselos con jabón.
.....
- Puede colocarse sales para hacer el baño más relajante.
.....
- Prestar atención a lavar entre los dedos y alrededor de las uñas.
.....
- Secar con cuidado y sin frotar demasiado.
.....
- Después de lavar y secar los pies, colocarle talco para que se sientan más frescos y evitar el mal olor.
.....
- Cortarle las uñas en recto y limarlas. Siempre avisando lo que se hará para evitar lastimarla.
.....
- Colocarle crema humectante y protectora.
.....
- Se puede colocar aceite de oliva, ricino o almendras para humectar, nutrir y suavizar las uñas.
.....

- Revisar diariamente pies y uñas. Observar si tiene hongos, bacterias debajo de las uñas, lesiones o infecciones.
.....
- Si tiene hongos aplicarle un producto antimicótico o crema para hongos, consultando previamente al médico.
.....
- Revisar si tiene callos que pueden doler y tal vez no lo pueda expresar. Observar sus gestos cuando se le coloca calzado o camina.
.....
- Puede llevarla al pedicuro o solicitar una manicura o pedicuro a domicilio.
.....
- Cuando le resulte difícil asistirle, se puede contactar un profesional que tenga experiencia en personas con deterioro, por la paciencia y suavidad que requiere la atención. Ellos cuentan con alicates específicos para uñas, callos, uñas encarnadas o durezas.
.....
- Visitar con frecuencia al podólogo.
.....
- En el caso de visitar o recibir la visita del especialista, avisarle a la persona con deterioro quién es, qué le hará, y por otro lado, explicarle al profesional sobre su condición.
.....
- Zapatos cómodos, antideslizantes para evitar caídas y tener en cuenta que puede ser que no exprese si le aprietan o lastiman.
.....
- Proteger los pies con medias para evitar que se lastime por si se descalza y para que no tome frío.
.....

- En cuanto al cuidado de manos, se sugiere lavar y limpiar sus uñas.
.....
- Lavar sus manos con agua tibia y jabón durante dos minutos.
.....
- Tomar su mano suavemente para cortar sus uñas con un alicate, en lo posible de forma recta para evitar que se encarne.
.....
- Una vez cortadas las uñas, limarlas de forma redondeada, siempre con cuidado e indicándole lo que le harán.
.....
- Hidratar las manos y uñas.
.....
- Puede pintar sus uñas para embellecerla si a la persona le gustaba hacerlo.
.....
- Utilizar quitaesmalte suave.
.....
- Si a la persona le agrada se puede contratar un servicio de manicura, siempre teniendo en cuenta que el profesional tenga experiencia en personas con deterioro y la trate con paciencia y cuidado.
.....
- Atender el largo de las uñas para reducir riesgo de que se rasguñe o lastime a otra persona.
.....
- Como siempre, es muy valioso para su autoestima reforzar que se ven muy bien sus pies y manos arregladas.

¿Cómo ayudar a la persona a afeitarse?

A medida que avanza el deterioro cognitivo es frecuente que la persona vaya perdiendo el interés por arreglarse, afeitarse e incluso pierda la praxia para hacerlo.

- Facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.
- Indicarle que se afeite o invitarla a hacerlo porque quedará más prolija.
- Puede resultar grato decirle que lo harán porque van a salir o recibirán visitas.
- En lo posible utilizar una afeitadora eléctrica y sacar máquinas de afeitar con cuchillas para evitar cortes.
- Mientras lo haga sola, colocar etiqueta a la afeitadora y crema de afeitar.
- Acompañarla con la mano ayudando el afeitado.
- Siempre que la ayude a afeitarse, es importante anticiparle lo que harán.
- Preparar agua tibia para ablandar el pelo, secar la cara con cuidado y colocarle crema de afeitar.
- Pasar la afeitadora eléctrica con movimientos circulares.

- Prestar atención a lugares cercanos a la boca, nariz, barbilla y nuez.
.....
- Pasar un paño tibio y húmedo para sacar la espuma, en caso de usarla.
.....
- Aplique crema hidratante.
.....
- Aplicar loción para después de afeitarse, suave, teniendo en cuenta si a la persona le gusta usarla.
.....
- Se puede visitar a un barbero o solicitar uno que realice domicilios. En ese caso, avisarle quién viene y qué le hará, y explicarle al profesional sobre su condición.
.....
- Reforzar que quedó muy bien afeitada.

¿Se puede maquillar o teñir su pelo?

Con el paso del tiempo, a medida que progresa el deterioro puede observarse apatía y menos arreglo. Sin embargo, debemos recordarle la importancia que le daba a esto e invitarla a arreglarse. Puede ser que haya olvidado cómo hacerlo, tenga dificultad para organizarse, mirarse al espejo, coordinar mientras se pinta e incluso no poder hacerlo por fallas en sus praxias. De acuerdo con su deterioro y las posibilidades, se sugieren estos consejos al cuidador:

- Facilitar su independencia y promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.
.....

- Si la persona daba importancia a su aspecto físico y le gustaba arreglarse, será positivo animarla a maquillarse.
.....
- Mantener su piel hidratada, lavarle el rostro con agua tibia y jabón neutro.
.....
- Puede usar polvos traslúcidos y finos, usar cremas sin demasiado brillo y lápiz labial.
.....
- Evitar el uso excesivo de maquillajes.
.....
- Usar colores claros, suaves y naturales.
.....
- Evitar violetas o marrones oscuros, que si se corren la mostrarán desprolija.
.....
- Si no logra hacerlo por sí misma, se le puede preguntar si desea que la maquillen, siempre anticipándole lo que harán.
.....
- Cuidar de la exposición al sol y usar limpiador facial o desmaquillante.
.....
- Para una persona que habituaba maquillarse, sentir que está arreglada le hará muy bien a su autoestima.
.....
- Tener en cuenta si se usa un espejo, que este no genere confusión.
.....
- Se puede colocar tinturas en el pelo.
.....

- Solicitar un profesional a domicilio, siempre explicando sobre su condición. En ese caso, avisarle que viene un peluquero o un maquillador y lo que le hará.
- Reforzar que está muy bonita para generarle bienestar.

El Sueño

¿Cómo acompañar en el descanso?

En lo extenso del tiempo que transcurre el deterioro, pueden aparecer distintos trastornos de sueño. Puede ser que presente insomnio, duerma excesivamente durante el día o que se despierte a la mitad de la noche pensando que es el día. Muchas veces esos síntomas requieren de consulta con el psiquiatra. Para prevenir trastornos de sueño y favorecer su descanso se pueden atender estos consejos:

- Si la persona vive aún sola, se recomienda tener cámaras para observar si se levanta de noche y deambula por la casa. Puede ser que confunda el día con la noche.
- Si el cuidador vive en el hogar junto a la persona, es importante que se establezca una rutina de horarios para dormir.
- Procurar el mismo horario para ir a la habitación.
- Avisarle que se prepare para ir a descansar.

- En el atardecer y la noche el clima de la casa se debe tornar más tranquilo.

- Disminuir la intensidad de las luces.

- Procurar una temperatura agradable en la habitación.

- Disponer de una cama cómoda, con sábanas suaves y limpias.

- Poner música relajante y suave que la predisponga a descansar.

- Dejar una luz tenue en el pasillo por si se levanta al baño.

- Dejar la puerta abierta del baño por si se levanta a la noche, para que lo pueda encontrar fácilmente.

- Tener un servicio (papagayo-chata) de noche, cerca de la cama.

- Evitar tomar café, té u otros líquidos antes de dormir. Especialmente reducir líquidos a partir de las dieciocho horas.

- Evitar que mire durante el día programas de televisión con malas noticias y violencia.

- Puede realizar una pequeña siesta en un sillón firme.

- Para que no se confunda a la hora de despertar, avisarle que es la siesta.

- Evitar que duerma largas siestas durante el día, de lo contrario le resultará difícil conciliar el sueño.
.....
- Realizar largas caminatas o actividad física durante el día, para favorecer el descanso.
.....
- Si se despertara a mitad de la noche confundida, intentar convencerla de regresar a la cama, sin regañarla ni contradecirla.
.....
- Promover que duerma siempre en la misma casa, porque dormir en lugares distintos le generará confusión.
.....
- Cuando el deterioro avanza, puede necesitar de barandas para no caerse de la cama.

Uso del Inodoro

¿Cómo favorecer el uso del inodoro?

Con el progreso del deterioro, puede aparecer dificultad en el uso del baño. Esto puede relacionarse con las habilidades visoespaciales y también las gnosis. Puede perderse en la casa y no encontrar la puerta del baño, también puede no reconocer artefactos del baño, tales como el inodoro, el papel higiénico o cómo usar el bidet, o confundirlos.

- En principio, se puede poner un cartel en el baño que diga BAÑO o una foto o dibujo del inodoro.
.....
- Dejarle la puerta abierta para facilitar encontrar el baño.
.....

- En lo posible que use ropa fácil de sacar (con elásticos), para favorecer su independencia.
.....
- Promover la autonomía, esto significa ayudarla hasta el punto justo, dándole seguridad y dignidad.
.....
- Acompañarla al baño y esperarla afuera, preguntarle si necesita ayuda.
.....
- Estar atento a señales corporales o a si se tira de la ropa para acompañarla al baño.
.....
- Procurar llevarla siempre a la misma hora al baño.
.....
- Llevarla cada tres o cuatro horas al baño y antes de dormir.
.....
- Disminuir la ingesta de líquidos de noche para evitar la micción nocturna.
.....
- Dejar luz baja encendida en el pasillo o baño.
.....
- Luego de ir al baño, prestar atención al color de su orina y materia fecal, ya que puede denotar algún problema de salud.
.....
- Evitar espejos en el baño o pasillo que la confundan.
.....
- Si bien se promueve el uso de inodoro, con el paso del tiempo la persona podrá necesitar de mayor asistencia, por lo tanto se sugiere tener un servicio (papagayo-chata) de noche cerca de la cama.

La Incontinencia

¿Qué hacer ante la incontinencia?

A medida que el deterioro progresa, aparece la incontinencia, esto implica riesgo de infecciones y otras complicaciones en la piel. A continuación, se listan algunas sugerencias:

- Cuando la persona comienza con accidentes de incontinencia, se sugiere contar con elementos descartables como pañales, zaleas o protectores de cama, ropa interior o apósitos, independientemente de que no los necesite.
- Ante este tipo de incidentes, se debe minimizar la situación para que la persona no se sienta mal o se avergüence.
- Colocar en la cama una zalea o protector de cama descartable, por si tiene accidentes durante la noche.
- Para brindarle seguridad cuando salen de la casa, puede llevar ropa interior descartable y sería importante también sumar una muda, por si fuera necesario cambiar. Esto conlleva tranquilidad al cuidador.
- Pero mientras sea posible, es importante favorecer el uso del inodoro, antes de recurrir a ropa interior descartable.
- En algún momento, ante la incontinencia total, se usarán pañales de adultos.

- Al principio se pueden utilizar pañales por la noche. Más adelante, se utilizarán todo el día.
.....
- Estar atento a señales corporales como agarrarse o tirarse de la ropa, porque puede estar sucia.
.....
- Debe cambiarse los pañales regularmente, según la necesidad concreta de la persona, en lo posible no menos de tres o cuatro veces al día.
.....
- Durante la noche, puede dejarse el pañal unas ocho horas, excepto que se lo quite por su cuenta.
.....
- Higienizarla con una toalla mojada con agua tibia y jabones suaves.
.....
- Aplicarle cremas o aceites hidratantes.
.....
- También se puede ayudar con paños jabonosos secos descartables y con toallas húmedas.
.....
- Estar atento a infecciones urinarias por el uso del pañal y escaras.
.....
- Se puede comprar paquetes de pañales por cantidad, que resultará más económico.
.....
- Algunas obras sociales tienen como un servicio a sus asociados cierta cantidad de pañales en el mes.

La Administración de Medicación

¿Cómo ayudarla en la toma de medicación?

Cuando el deterioro comienza la persona puede, aún, ser independiente con su medicación, pero es necesario saber que es algo que en el futuro dejará de hacer por problemas de memoria y atención. Se sugiere tener en cuenta estos consejos:

- Si la persona vive sola, observar cómo está administrando su medicación (cantidad, horario, frecuencia, omisiones, etc.).
.....
- Controlar si toma sus medicamentos correctamente. Si sobran o faltan comprimidos, es posible que esté confundiendo horarios o medicamentos. Es habitual que omitan una toma o tomen dos veces lo mismo, lo que puede ser perjudicial para su salud.
.....
- Brindarle un pastillero organizado por día y hora. Por ejemplo: lunes, mañana, tarde y noche. Martes: mañana, tarde y noche. Incluso, se puede enumerar cada medicamento para que los identifique, en la caja o blíster.
.....
- Organizarle un calendario donde se encuentre especificado la fecha, horario, nombre del medicamento y que marque con una cruz cuando lo toma.
.....
- Si observa que se olvida puede recordárselo, colocarle una alarma en el teléfono, llamarla para avisarle que es horario de tomar el medicamento (enumerado), usar un dispositivo electrónico Alexa que le avise.
.....

- Se sugiere tener la precaución de que no tome sola medicamentos, por ejemplo, ansiolíticos, antipsicóticos y anticonvulsivos. En ese caso, el cuidador debe responsabilizarse de su administración, porque una dosis o medicamento equivocado puede ser grave para su salud.

- A medida que el deterioro avanza, el cuidador se responsabilizará totalmente de la administración de medicación, incluso dárselo en la boca.

- Tener en cuenta respetar los horarios que el médico le haya indicado.

- Estar atento a efectos secundarios de la medicación y avisar al médico en caso de que algo ocurra.

- Observar si la persona está confundida, tiene mareos o somnolencia.

- Considerar que los medicamentos pueden tomar unas semanas para hacer efecto.

- El cuidador no debe decidir sobre qué medicación darle, ni cambiar los horarios. Las dosis y frecuencia de administración, únicamente las determina el médico.

- Si decide interrumpir un medicamento, avisar al médico.

- Por si le sucede algo al cuidador, un problema de salud, etc., es importante que el cronograma de

medicamentos esté en un lugar visible de la casa, para que la persona que realiza el relevo pueda asistir correctamente.

- Estar atento al stock de medicamentos, para solicitar recetas al médico con tiempo.

¿Qué hacer si se niega a tomar la medicación?

No siempre la persona está en condiciones de entender la importancia de tomar un medicamento. Su deterioro interfiere en su razonamiento. Incluso, en ocasiones tiene acceso al prospecto y no quiere tomar la medicación por temor a lo que leyó. Esta situación es muy preocupante para el cuidador, quien entiende que los medicamentos son muy importantes. Se sugiere, ante su negación a tomarlo, lo siguiente:

- En primer lugar, averiguar cuál es la causa por la que no lo quiere tomar (efectos adversos, miedo, falta de comprensión).

- Indagar el motivo de sus miedos y preocupación, mostrando interés y comprensión.

- Brindarle tiempo y animarla a tomar la medicación con una explicación clara y sencilla. Intentar que la toma sea algo colaborativo y no invasivo.

- No discutir y caer en grandes explicaciones, porque es difícil que cambie de opinión.

- El cuidador debe confiar en el criterio del médico al darle el tratamiento.
.....
- Comunicar al médico la negativa de la persona a tomarlo y consultar si hay una forma de administración diferente.
.....
- El cuidador debe tener la convicción de que suspender un medicamento o cambiar de horario, puede ser perjudicial para la persona.
.....
- Distraerla con música que le agrade.
.....
- Puede ofrecerle el medicamento molido en un yogur o postre, o cualquier colación que le agrade.
.....
- Si elige esta opción, no incorporar el medicamento en las primeras cucharadas sino en el medio, y que las últimas cucharadas sean solo con la comida, para que no le quede una sensación desagradable en la boca.
.....
- También está la opción de contratar un cuidador profesional que tenga manejo de este tipo de situaciones difíciles.
.....
- Reforzar positivamente cada vez que la persona toma la medicación. Convertir este momento en algo agradable y para su bienestar.

La Movilidad Reducida

¿Cómo ayudar en el traspaso con silla de ruedas?

Por cuestiones de desgaste físico, dolores, entre otras causas, puede ser que la persona se canse y necesite transferencia de la silla a la cama o viceversa.

- Intentar primero el uso de bastón o andadores, para ir de la cama a un sillón o viceversa.
.....
- El kinesiólogo, enfermero o acompañante, será el profesional que puede ocuparse de acompañar en este proceso a la familia.
.....
- Tratar de favorecer siempre la marcha, aunque sea en trayectos cortos y motivarla yendo a lugares que le generen placer y disfrute.
.....
- Las obras sociales facilitan los elementos como bastones, andadores y sillas de ruedas.
.....
- Tener en cuenta que el trámite para solicitar estos elementos debe hacerse con tiempo y requiere de la solicitud del médico. Por lo tanto, uno puede anticiparse y tenerlo en el hogar.
.....
- En caso de urgencia, estos elementos se pueden alquilar o comprar en ortopedias.

Los Cuidados Básicos en la Etapa Severa

¿Qué cuidados hay que tener en la etapa severa?

- Poner atención a la hidratación.
.....
- Vigilar que respire adecuadamente.
.....
- Revisar que no tenga secreciones.
.....
- Evitar aspiraciones de alimentos.
.....
- Evitar infecciones urinarias, sobre todo si usa pañales.
.....
- Evitar lesiones en piel y escaras que pueden infectarse.

¿Cómo evitar o cuidar escaras o úlceras por presión?

- Las escaras son lesiones en la piel que aparecen debido a pasar mucho tiempo en la misma posición, en la cama, sillón o silla de ruedas.
.....
- Se debe intentar cambiar de posición cada dos horas.
.....
- Invitarla a cambiar de lugar y cuando no pueda realizarlo sola, tener en cuenta que existen elementos para evitar las escaras.
.....

- Luego del baño, secarla cuidadosamente, hidratar la piel y observar si hay zonas que se están poniendo rojas.

- Se pueden usar parches.

- Consultar a un médico o enfermero sobre los cuidados de las escaras.

¿Qué tipo de alimentación existe cuando la persona tiene dificultad para tragar?

- Se puede recurrir a la alimentación nasogástrica o botón gástrico.

- La alimentación nasogástrica es una práctica bastante molesta para la persona, por eso muchas veces se la arrancan.

- Por lo general cada dos o tres días se debe cambiar, porque una vez que la expulsa no se puede reubicar. Todo esto puede conllevar problemas de aspiración.

- Cuando la persona deja de comer definitivamente, se recomienda directamente el botón gástrico que es más comfortable que la alimentación nasogástrica.

- El botón gástrico va directo al estómago y reduce ampliamente la posibilidad de aspiración.

- El botón gástrico es introducido por vía endoscópica por un cirujano, mediante una corta sedación.

- Con este último método, la persona debe estar sentada o semisentada.
.....
- Requiere de cuidado, control e higiene de la vía de administración.
.....
- Es conveniente consultar con un profesional nutricionista para ver qué producto es más adecuado para la persona.
.....
- Los alimentos se compran en farmacia y el médico lo receta.
.....
- La obra social cubre parte del gasto mensual.

¿Qué es la internación domiciliaria?

En etapas avanzadas de personas con deterioro cognitivo puede necesitarse rehabilitación psicofísica, cognitiva, estudios diagnósticos, terapia ocupacional, fisioterapia, acompañamiento terapéutico, kinesiología, servicios de traslados, cuidados en la alimentación, paliativos y final de la vida.

- Cuando la alteración cognitiva es grave e implica discapacidad, se puede recurrir a una internación domiciliaria que es una forma de asistencia de salud que recibe la persona en su casa.
.....
- Se requiere para evitar que la hospitalización sea de largo plazo.
.....

- Ayuda a la familia a participar del tratamiento y al mismo tiempo permite a la persona estar en su hogar, acompañada.
.....
- Se evitan complicaciones de la internación hospitalaria como, por ejemplo, infecciones intrahospitalarias y ansiedad de estar sin sus familiares cercanos.
.....
- La internación puede depender de servicios privados dedicados a esas prestaciones, de obras sociales o prepagas, también puede depender de hospitales o instituciones de salud privados.
.....
- Es imprescindible para su solicitud que la persona con alteración neurocognitiva y/o familiar, den su consentimiento escrito.
.....
- Antes de proceder a la solicitud de internación domiciliaria, el familiar debe conocer cuáles son los requisitos para lograrla.
.....
- La casa debe contar con condiciones habitacionales adecuadas en cuanto a lo sanitario, movilidad o accesibilidad.
.....
- La familia debe poseer un nivel de alarma apropiado, capacidad de resolución de problemas ante una desestabilización de la persona y los medios como por ejemplo una empresa de servicio de ambulancias, para derivar a un establecimiento de internación cercano.
.....

¿Cómo se transcurre hasta el final de la vida?

La condición puede durar muchos años y al final la dependencia en actividades básicas es total, porque además de lo cognitivo se deteriora lo físico.

Entonces, la persona puede llegar a no entender ni interpretar lo que le dicen, no reconocer a sus familiares, no poder tragar, no poder moverse, no hablar, no tener control de esfínteres. Durante este tiempo pueden ocurrir enfermedades de cualquier tipo que conllevan al final de la vida. Entonces, se dice que la persona fallece con demencia, no por demencia.

Acompañar los Cambios de Conducta

¿Qué cambios conductuales y psicológicos puede tener una persona con deterioro cognitivo?

Se puede observar inquietud, preocupación, enojo, miedo, poco interés o apatía, deambulación en la casa, salir de la casa, desinhibición, confusión ante un cambio de rutina, despreocupación por su apariencia física, depresión, negarse al cambio de ropa o a bañarse. Otros cambios son más difíciles de abordar como los delirios, alucinaciones o agresividad.

Los cambios de comportamiento son comunes en el deterioro cognitivo. Pero como cada ser humano es único, esos cambios no se presentan todos en una misma persona. Por ejemplo, hay algunas que no llegan a ser agresivas o no presentan depresión.

¿Cuáles pueden ser algunas causas de los cambios de conducta?

En primer lugar, hay que observar si los cambios de conducta responden a la condición o si son secundarios y están relacionados con otro tipo de problema: otra enfermedad clínica, interacción medicamentosa, dolor, sueño, infecciones, estreñimiento, hambre, sed, dificultad visual o auditiva, frío, calor, pañal sucio, entre otras. También, puede responder a un cambio de rutina o del entorno: un viaje, estar en una casa que no es la propia, prohibición de manejar, estar con demasiadas personas, presencia de espejos; así como a sentimientos de soledad o miedo, entre otros.

¿Qué hacer ante los cambios de conducta?

- Es importante detectar la causa del cambio de conducta porque ayuda, en muchos casos, a resolver el malestar o a pedir la ayuda correspondiente.
.....
- Si es posible, de acuerdo con la conducta de que se trate, preguntarle cómo se siente, mostrarle interés por conocer qué le pasa, demostrarle comprensión y empatía.
.....
- No cambiar su rutina diaria (horarios, comida, baños, visitas, salidas, casa).
.....
- Demostrarle que con el cuidador está y estará segura.
.....
- No discutir ni contradecirla.
.....

- No pretender que cambie de idea.
.....
- No caer en grandes explicaciones y argumentos.
.....
- Usar distractores como la música u otra cosa que le guste.
.....
- Usar el sentido del humor.
.....
- Pedir ayuda a otras personas e incluso profesionales, si es necesario.
.....

¿Qué hacer ante la apatía?

La apatía es falta de iniciativa, falta de interés por lo que antes le gustaba. Parece que nada le importa, se observa ausencia de expresión facial, falta de la reactividad emocional, disminución de las interacciones sociales y descuido en el arreglo personal.

Por ejemplo, una persona que le gustaba la jardinería, olvida regar las plantas y las va abandonando de a poco. Deja de preguntar por sus nietos y cómo les fue en el colegio; evita ir a tomar un café con amigos o busca excusas para no ir. Deja de arreglar su cabello, teñirse o maquillarse. Incluso, parece no alegrarse cuando le dan una linda noticia.

Es importante que el cuidador principal conozca que la apatía es un cambio muy común en la alteración neurocognitiva, por lo tanto, se sugiere:

- Imaginar que la persona ya no tiene el motor que la mueve a tener un plan y ejecutarlo.
.....

- Evitar criticarla por su desgano.
.....
- Respetar sus tiempos e intereses actuales.
.....
- Invitarla en la medida de lo posible a hacer algo que le agrade y que le dé ilusión.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar a la mayor brevedad al especialista en psiquiatría.
.....

¿Qué hacer ante la agitación psicomotriz?

Cuando el deterioro avanza, puede observarse que la persona se muestra inquieta y preocupada, camina incesantemente dentro de la casa, tiene insomnio y actúa de forma agresiva con otras personas, gritando, pegando, rasguñando o golpeando cosas. Ante la agitación psicomotriz, el cuidador debe considerar:

- Estar atento a los primeros indicios de agitación, debido a que, con el paso del tiempo será más complejo abordar la situación sin ayuda profesional.
.....
- Primero, protegerse a sí mismo y mantener una distancia física adecuada.
.....
- Si es posible, preguntar qué le sucede, mostrar interés, paciencia y empatía.
.....

- Averiguar con calma cuál es la causa de dicha conducta, porque en ocasiones puede ser modificable.

- Tener en cuenta que, entre las causas, la persona puede estar enojada por algún cambio de rutina, soledad, miedo, alucinaciones, presencia de niños en la casa que la alteran, ruidos, no desear bañarse, dolor, sueño, hambre, tener el pañal sucio, estreñimiento, efecto de algún medicamento, infección urinaria, entre otras. Todas estas son causas que pueden ser modificables por el cuidador.

- Si el cuidador detectara la causa, podría intentar distraer a la persona para controlar la situación. Pero no siempre esto es posible.

- Procurar que la persona no pueda dañarse a sí misma (evitando objetos peligrosos en la casa como cuchillos, armas, etc.).

- Ser empático y ponerse en su lugar.

- Demostrarle que está comprendiendo lo que le sucede.

- Hablarle con tranquilidad, calma y tono bajo.

- Poner una música suave y relajante.

- Demostrarle que está acompañada y segura.

- Invitarla con cariño a una actividad serena que le guste.

- Ante la conducta violenta mantener la calma y tratar de no mostrarle miedo.

- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, llamar en lo inmediato a otro familiar o persona cercana.

- Es importante consultar a la brevedad al especialista en psiquiatría.

- Ante una emergencia podrá llamar un servicio de ambulancia o policía. Todo, dependiendo de la gravedad de la conducta y riesgo de vida.

¿Qué hacer ante el wandering o deambulación errante?

Se trata de actividad excesiva, fugas de la casa, deambulación constante dentro de la casa durante el día y también durante la noche.

- Primero averiguar las causas de porqué lo hace. Puede ser que la persona esté buscando a alguien como consecuencia de su desorientación, muchas veces es una persona importante de su infancia o, tal vez, a su cuidador principal.

- También puede suceder que quiera irse de su casa porque la desconoce y busca su primer hogar, incluso puede ser que quiera ir a su antiguo lugar de trabajo.

- Conociendo estas causas, es más fácil para el cuidador saber qué hacer.

- Ante la deambulaci3n errante, el cuidador principal debe chequear y controlar permanentemente lo que hace la persona.
.....
- Demostrarle que est1 acompa1ada y segura.
.....
- Repetirle que se encuentra en su casa, que est1 segura, que puede confiar en el cuidador principal.
.....
- Por precauci3n, mantener la puerta cerrada con llave y que la misma no est1 a la vista.
.....
- En ocasiones el uso de un bot3n inteligente con GPS puede ayudar, si es que la persona se va de la casa.
.....
- Si los sntomas son difciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatr1a.
.....

¿Qu1 hacer ante el temor a que se vaya de la casa?

Es una conducta frecuente que la persona abra la puerta y salga de la casa, exponi1ndose a las distintas consecuencias que esto pueda traer para s1 misma y para la familia. El cuidador podr1a tener en cuenta algunos consejos:

- Mantener la puerta con llave y esconder la llave de la puerta principal.
.....
- Incorporar dos cerraduras a la puerta.
.....

- Instalar un timbre que avise si la puerta se abre.
.....
- Colocarle alguna identificación suya, medalla, pulsera o brazalete con su nombre y teléfono grabado.
.....
- Escribir, pegar, colocar datos personales en la billetera o teléfono (aunque no siempre saldrá con estos elementos).
.....
- Estimular en el uso de un reloj inteligente con GPS (aunque no siempre saldrá con estos dispositivos).
.....
- Hablar y compartir con los vecinos y comerciantes del barrio sobre su condición, para que estén atentos si la ven sola.
.....
- Guardar en el celular fotos actualizadas o video para poder mostrar a vecinos y policía, en caso de que se pierda e iniciar una búsqueda.
.....
- Dar aviso a la policía, llamar a empresas de taxi y remise para que informen de la persona perdida por comunicación de radios.
.....
- Iniciar una búsqueda en redes sociales, televisión, grupos de familiares locales, que son medios de comunicación que multiplican rápidamente la búsqueda.
.....
- En caso de hacer la denuncia, brindar una foto actualizada de su cara, para ayudar en su reconocimiento.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.
.....

¿Qué hacer ante el oposicionismo o negativismo?

El oposicionismo consiste en rechazar todo lo que se le ofrece para hacer, e incluso se resiste a la asistencia del cuidador. Hay que tener en cuenta que puede ser porque no comprende las consignas, pero también puede responder a otros motivos que hay que averiguar. Ante la actitud oposicionista el cuidador debe considerar:

- Evitar contradecirla porque puede irritarse.
.....
- Intentar averiguar la causa de su oposicionismo, para conocer si es algo que el cuidador puede modificar.
.....
- Mostrarle interés, empatía, calma e intentar distraerla.
.....
- No caer en explicaciones largas, porque puede tener dificultades para comprender.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.
.....

¿Qué hacer cuando la persona no quiere separarse del cuidador?

Es muy común que la persona no “suelte” al cuidador, porque se siente insegura y tiene miedo a quedar sola. Lo sigue a todos lados, hasta el punto de quitarle su privacidad y esto resulta muy frustrante. Ante la conducta de apego el cuidador debería considerar:

- Ponerse en el lugar de la persona, es posible que sienta miedo de que el cuidador la abandone.
.....
- Cuando el cuidador tiene que salir del hogar, debe dejarla con otra persona y con una actividad que la entretenga.
.....
- Dejarle un papel anotado sobre la mesa donde esté escrito que salió y que regresa enseguida.
.....
- Esta conducta es difícil de controlar, por eso se sugiere tener en cuenta el pedir ayuda y cuidarse.
.....
- Es necesario que el cuidador principal tenga espacio y tiempo propio para descansar y recrearse.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, pedir ayuda a otros familiares y amigos.
.....
- Contratar un cuidador especializado, con experiencia en este tipo de conductas.
.....
- Si la persona se angustia por separarse del cuidador, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.
.....

¿Qué hacer ante la presencia de delirios?

Los delirios son creencias falsas que se basan en inferencias incorrectas de la realidad, que para la persona “son reales”; tales como creer que le roban, que el cónyuge la engaña, entre otras.

La paranoia es un tipo de delirio: piensa que quieren

hacerle daño, que los familiares están pensando en abandonarla, que le mienten, que la quieren llevar a un geriátrico, que la quieren internar.

Las fallas de memoria colaboran en la aparición de estos delirios. Por ejemplo, la persona pierde las cosas y puede pensar y expresar que se las escondieron o robaron, hasta el extremo de llegar a culpar y acusar a otras personas.

También puede suceder que no reconozca al familiar y crea que es un desconocido, por lo tanto, desconfía y tiene miedo. Ante la falla de memoria no logra encontrar otra explicación a lo que le pasa y se arma estos argumentos o fabulaciones. Los delirios son muy frecuentes en fase moderada de deterioro cognitivo.

Ante los delirios, el cuidador debe considerar los siguientes consejos:

- Ponerse en el lugar de la persona para comprender lo mal que puede sentirse, observar que dicha fabulación para ella es real.
.....
- Escucharla, como prestándole atención, e intentar hablarle de otro tema.
.....
- No fomentarle el delirio.
.....
- Distraerla con un tema que le interese.
.....
- Evitar discutir intentando convencerla de que lo que piensa no es correcto.
.....

- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

¿Qué hacer ante las alucinaciones?

La persona tiene una percepción de una imagen, objeto o estímulo inexistente, que puede ser visual, auditivo, olfativo, táctil o gustativo, y que para ella es real. Puede ver, escuchar, sentir algo en la piel, saborear, oler algo que no es verdadero.

Por ejemplo: puede ver niños jugando en la habitación, un familiar fallecido en el extremo de su cama, una persona atrás de la ventana, sensación de bichos caminando en su cuerpo, entre otras percepciones, que hay que evaluar.

Es un síntoma frecuente en la fase avanzada del deterioro cognitivo, pero también puede ser uno de los primeros cambios de conducta en demencia con cuerpos de Lewy, por eso es tan importante informar de esto al médico. Ante las alucinaciones, el cuidador debe considerar lo siguiente:

- Ponerse en el lugar de la persona, para comprender cómo se siente.
.....
- No fomentar la alucinación.
.....
- Evitar llevarle la corriente y no intentar convencerla de que no es real.
.....
- Evitar decirle que se tranquilice, que no pasa nada.
.....

- Evitar dejarla sola.
.....
- Mostrarle interés por lo que cuenta, para luego distraer su atención con otro tema.
.....
- Hacer como que escucha atentamente lo que le dice que está viendo y comentarle otra cosa para distraerla.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

¿Qué hacer ante un falso reconocimiento?

Es un trastorno de la percepción. Por ejemplo: puede pensar que hay otras personas en el hogar, desconocerse frente al espejo, interactuar con personas de la televisión, actores, periodistas. Es un síntoma propio de la etapa moderada de la alteración neurocognitiva. Ante este síntoma el cuidador podría considerar:

- Ponerse en su lugar para entender su conducta.
.....
- No contradecirla ni tratar de convencerla que su percepción no es real.
.....
- Intentar distraerla con algo que le gusta.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

¿Qué hacer si desconfía del cuidador y lo culpa de algo que no hizo?

Es frecuente que desconfíe de las personas más cercanas, incluso las acuse de robarle, entre otras cosas. Si la persona acusa o desconfía del cuidador, este debe considerar:

- Evitar ofenderse porque es un síntoma propio de la enfermedad.
.....
- No involucrarse en el conflicto ni discutir con la persona.
.....
- Evitar reaccionar ante la acusación.
.....
- Ayudarla a buscar lo que perdió, tener una opción guardada para mostrársela (por ejemplo, dinero, otros anteojos, llaves, etc.).
.....
- Explicarle que está segura y cuidada.
.....
- Cuando es posible acercarse, hablarle y usar el contacto físico.
.....
- Comunicar y hablar de lo que está sucediendo con otros familiares para evitar conflictos, ya que puede pasar que otros escuchen lo que dice y crean que es real.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

¿Qué hacer ante la desinhibición?

A causa de la desinhibición, la persona puede transitar desnuda en la casa sin manifestación de vergüenza, puede decir algo que hiera los sentimientos de los demás, hablar en público de temas fuera de lugar, entre otros. Generalmente, esta conducta causa gran incomodidad al cuidador y al grupo familiar, tanto cuando reciben visitas, así como cuando salen. Ante este síntoma el cuidador debe considerar:

- Recordar que son síntomas frecuentes del deterioro.
.....
- Invitarla a cubrirse con ropa de forma tranquila y suave.
.....
- Distraerla con algo que le interese e invitarla, por ejemplo, a cubrirse con una prenda que le guste mucho.
.....
- Si dijera cosas inapropiadas en un lugar público, hacer saber discretamente que tiene deterioro cognitivo, para que las personas a su alrededor comprendan y al mismo tiempo disminuye el malestar del cuidador.
.....
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

¿Qué hacer ante los cambios en la intimidad?

En el adulto mayor la sexualidad también es importante, pero primero se debe poder hablar del tema para que deje de ser un tabú.

Existen mitos que relacionan la sexualidad solamente al coito. Pero lo cierto es que la sexualidad es algo que acompaña al ser humano a lo largo de toda la vida, y que no se agota en el coito y en los actos reproductivos. La sexualidad debe pensarse como algo saludable que puede incluir comer junto al otro, tomarse de la mano, abrazarse, mirarse, actos que liberan neurotransmisores que producen sensación de placer y bienestar. Cuando el cuidador es uno de los cónyuges, es importante tener en cuenta algunos consejos:

- En una pareja donde uno de los dos tiene deterioro cognitivo, la conexión que podía existir entre el matrimonio puede cambiar y también puede ocurrir lo mismo con la sexualidad.
.....
- El alejamiento de la persona con deterioro cognitivo puede relacionarse con su problema de memoria. Por ejemplo, olvida hacer el amor, presenta depresión o falta de interés sexual, como efecto secundario de alguna medicación.
.....
- Puede suceder que la persona desconozca al cónyuge y lo vea como su padre o su madre, hecho que le generará incomodidad ante cualquier acercamiento físico íntimo, entonces la sexualidad le provocará miedo, preocupación y enojo.
.....
- Indagar sobre sus propios pensamientos y emociones: puede ocurrir que el alejamiento físico y emocional del cuidador esté vinculado a culpa, temor a hacerle daño o molestia por la sobrecarga.
.....

- Considerar que puede ocurrir que la persona tenga deseos sobre otra persona porque se olvidó de su cónyuge.
-

- Ante esto, y siempre hablando de parejas, el cuidador cónyuge debe encontrar otra forma de intimidad: caricias, abrazos, mirada, masajes, escuchar música, bailar, hacerle saber que alguien la quiere, brindarle seguridad, y mostrarle que se preocupa por su bienestar.

¿Qué hacer ante la hipersexualidad?

Puede haber desinhibición e hipersexualidad o demasiado interés por el sexo, seducir al otro, masturbarse, tocarse, hecho que incomoda a la pareja u otros miembros de la familia. En este caso, será importante consultar al psiquiatra para controlar estas conductas, puede parecer un tema incómodo, sin embargo, es más común de lo que se cree.

¿Qué hacer ante los trastornos de sueño?

Es común que la persona se irrite o se vuelva inquieta a la hora de la cena. Esto es causado por el “síndrome de sundowning”, que puede interferir al momento de llevarla a descansar y genera que no duerma, se levante a la mitad de la noche y se prepare para salir. Ante los trastornos de sueño el cuidador debe considerar:

- Fomentar que la persona esté activa durante el día.
-

- Evitar siestas largas para que a la noche tenga necesidad de descansar.
-

- Se sugiere que el gasto de energía sea durante la mañana (bañarse, consultas médicas, estimulación, salida de trámites, comida con familiares).
- No cambiar sus rutinas, respetar los horarios y hábitos establecidos (por ejemplo, estar atento a evitar cenas con familiares, televisor prendido y música fuerte).
- Teniendo en cuenta estos consejos, la persona únicamente debería levantarse durante la noche para ir al baño.
- Si los síntomas son difíciles o imposibles de controlar, es importante consultar lo antes posible al especialista en psiquiatría.

Acompañar y favorecer la Seguridad

¿Conviene realizar viajes familiares?

Los viajes son una fuente importante de ansiedad. En fase leve de esta condición los viajes pueden realizarse, y resulta más simple cuando el cuidador puede recurrir a la ayuda de un conocido o familiar que los acompañe.

Todo viaje al exterior implica estrés para la persona y se convierte en un estresor significativo para el cuidador. Tener en cuenta que, si al cuidador le sucede algo inesperado (problema de salud, accidente), en un lugar desconocido, puede ser riesgoso para ambos. Más allá de ser una situación difícil para cualquiera, una persona con deterioro cognitivo posiblemente no tenga la capacidad para resolver los problemas que se le presenten durante un viaje.

En fase moderada, ni siquiera es aconsejable viajar a lugares cercanos porque genera desorientación espacial, se puede sentir ansiosa, perderse, desestabilizarse. Esto conlleva gran angustia para la persona y para el cuidador principal. Además, de regreso en el hogar, nuevamente se desorienta.

En caso de que el cuidador tenga un viaje impostergable, se aconseja dejar a la persona con otro familiar, para que el cuidador principal pueda realizar el viaje tranquilo.

¿Qué hacer si tienen un viaje ya planificado?

Tener en cuenta que un viaje es un estresor muy significativo para una persona con alteración neurocognitiva y puede ser que necesite medicación, ayuda de otras personas y hasta pueden tener que regresar antes de lo previsto. En el caso de decidir realizar un viaje ya planificado, el cuidador debe considerar:

- Hablar con el médico antes de viajar para saber si la persona podrá manejar el estrés del viaje y los cambios de rutina que ello implica, teniendo en cuenta sus capacidades cognitivas.

- Llevar un botiquín con los medicamentos básicos (protector de estómago, analgésicos y otra medicación o recetas que puedan necesitarse ante un imprevisto).

- Llevar medicamentos para calmarla de ser necesario. Solicitar asistencia en el aeropuerto y si viajan en auto, considerar tener paradas para hidratarse e ir al baño junto al cuidador.

- Evitar dejarla sola en un baño, estación de servicio, restaurante de aeropuerto, terminal de ómnibus, porque puede desorientarse.
.....
- Tener una foto actualizada en el teléfono por si se pierde y tiene que pedir ayuda.
.....
- Llevar documentos, seguro, carnet de obra social, historia clínica junto con los medicamentos.
.....
- Llevar una muda para cambiarse ante un imprevisto, incluso una ropa interior descartable.
.....
- Es muy importante el uso de dispositivos electrónicos (reloj inteligente, botón con GPS, brazaletes con código QR) y una foto actualizada en el celular del cuidador.
.....
- Conocer previamente la accesibilidad del lugar al que se dirigen.
.....
- Evitar planificar muchas actividades.
.....
- Viajar teniendo planes flexibles que se adapten al estado de la persona.
.....
- Mantener rutinas de levantarse, bañarse, comer y no dormir tarde.
.....
- Anticipar lo que realizarán de forma simple para no abrumarla.
.....

- Ante un episodio de desorientación puede servir mostrarle fotos, llevarle una manta o almohadón de su pertenencia, para brindarle la sensación de familiaridad.

¿Es seguro que la persona viva sola?

En la fase de deterioro cognitivo leve la persona puede vivir sola, con supervisión externa del cuidador principal. Debe considerarse que, en determinado momento, cuando la dependencia es mayor, vivir solo puede resultar peligroso. Puede correr el riesgo de dejar prendida la hornalla de la cocina, olvidar las canillas abiertas, tener dificultad para llamar por teléfono ante una emergencia, abrir la puerta a un desconocido, consumir un producto tóxico, entre otros peligros. Todas estas son distintas situaciones que llevan a los familiares a evaluar vivir con la persona o incorporar a un cuidador formal.

¿Puede conducir un auto?

Manejar requiere de niveles normales de atención, concentración, visoespacialidad y toma de decisiones. Para conocer su habilidad, hay que observar si el vehículo tiene rayones y toques, controlar si tarda más tiempo de lo esperable cuando sale, porque es posible que haya fallado al estacionar o se haya perdido. Otra forma de conocer cómo maneja es acompañarla en su automóvil o seguirla cuando sale.

Muchas veces la persona tiene alterada estas funciones cognitivas, por lo tanto, conducir un auto puede ser peligroso para ella y para terceros, puede provocar accidentes, sufrir lesiones o morir. También tener en cuenta que manejar de noche y en rutas implica un riesgo mayor.

¿Cómo informarle que no podrá manejar su automóvil?

La familia tiene que tener la seguridad y tranquilidad de informar esto y se debe explicar de forma calmada y pausada. Difícilmente la puedan convencer en una sola conversación.

Si se dificulta, puede resultar de ayuda que los profesionales que la tratan se lo expliquen. Asegurarle y reforzarle que tendrá con quien movilizarse cuando lo necesite.

Dar aviso en el organismo de tránsito antes de que tenga que renovar el carnet de conducir, para que le soliciten un apto neuropsicológico.

Tener en cuenta que es muy difícil para la persona entender y aceptar esta limitación, sobre todo para los hombres, pero se debe considerar, en primer lugar, el riesgo que esto implica para sí mismo y para otros.

¿Puede manejar dinero?

Por lo general, en etapas tempranas la persona empieza a tener confusiones con el uso del dinero. Cuando la familia comienza a estar atenta, puede encontrar que tiene dificultad con el manejo de dinero.

Puede confundir el valor y color de los billetes, perder dinero billete, o tarjetas de débito o crédito, correr riesgo de ser estafada, pagar mal, no recibir el vuelto correctamente, regalar dinero.

El cuidador puede, por ejemplo, observar qué hace con el dinero de su jubilación, movimientos en la cuenta del banco, firmas de documentos, poderes, títulos de autos, cambios en testamentos, venta de propiedades, desaparición de joyas, ropa u otros objetos de valor en la casa.

Estar atentos porque pueden estafarla mediante llamadas telefónicas, ofrecerle premios o créditos,

hacerse pasar por un conocido de sus hijos, venderle objetos de mucho valor y hasta llegar a amenazarla.

Si bien el abuso financiero puede ser de personas externas, también pueden ser víctima de un familiar o persona muy cercana.

No obstante, también es necesario tener en cuenta que las ideas de robo y acusaciones hacia una persona cercana son síntomas propios del deterioro, por lo tanto, ante una referencia sobre este tema, el cuidador deberá corroborarlas y asesorarse con un profesional en caso de que se trate de un delirio.

¿Cómo ayudarlo con el manejo del dinero?

Cuando la persona pierde, confunde el dinero y existe el riesgo de que la puedan estafar al realizar una compra, se sugiere que disponga de poca cantidad de dinero.

No es necesario quitarle bruscamente el manejo de dinero, porque genera impotencia e inseguridad. Evitar que use tarjetas de crédito o débito, home banking, caja de seguridad, por ejemplo, cambiando las claves.

Dar aviso en el banco por si observan un movimiento extraño, como por ejemplo que alguien desconocido la acompañe a sacar dinero por la ventanilla o caja de seguridad, para que tomen los recaudos necesarios.

Evitar proporcionarle la totalidad del dinero de su jubilación y dejarle poca cantidad en su billetera para generarle seguridad.

Hacerle saber, permanentemente, que cuenta con dinero si necesita hacer una compra, viajar en taxi, etc.

En fases más avanzadas, si bien la persona no realiza compras, se puede dejar en su cartera algo de dinero o billetes de poco valor, para darle tranquilidad y confianza.

La Tecnología al servicio del Cuidador y de la persona con deterioro

¿Qué dispositivos pueden ayudar a encontrar una persona perdida?

Hoy la tecnología ayuda enormemente a las personas con deterioro cognitivo y a sus familiares, para que puedan llevar una vida más segura y, actualmente, es más fácil acceder a ella.

Si bien puede ser difícil para las personas con deterioro aprender a utilizar un dispositivo nuevo, se trata de aparatos inteligentes diseñados para personas mayores o niños, por lo tanto, cuentan con pocas funciones y botones.

Dentro de las ayudas tecnológicas se encuentran botones, relojes inteligentes, etiqueta con código QR, medallas o brazalete grabados. Estos elementos protegen y permiten mantener la independencia por más tiempo.

Cuando el deterioro es mayor, puede suceder que la persona deambule y se vaya del hogar sin llevar consigo algún dispositivo electrónico. En ese caso puede utilizarse etiquetas para la ropa con código QR, de forma que, si alguien la encuentra, puede escanear y conocer información, nombre, diagnóstico, número de emergencia o dirección.

¿Qué es un llamador inalámbrico?

Es un sensor que detecta la apertura y cierre de la puerta de una habitación y envía una alerta al cuidador por medio de un aviso sonoro y con luz. Suele colocarse para controlar si la persona sale de la casa.

¿Qué es un botón inteligente?

El dispositivo tiene un chip de celular que permite hacer llamadas y atiende automáticamente si el cuidador la llama. Estos dispositivos tienen GPS y sensores de caídas.

A su vez, ante una emergencia puede realizar llamadas con un botón SOS para pedir ayuda, que automáticamente se conecta con una serie de números de teléfono que están agendados. Se disparan mensajes o una serie de llamadas en cadena. Si no atiende el contacto uno, pasa al contacto dos y contacto tres, hasta ser atendido.

En cualquier momento del día, el cuidador puede conocer la ubicación de la persona, recibir alertas si se sale del perímetro establecido, baja de batería o sufre una caída.

Son instrumentos simples de usar y cargar. Puede colgarse en el cuello o colocarse en la muñeca. Son resistentes al agua, por lo tanto, los puede usar mientras se baña, por si sufre una caída.

En caso de llamar a la persona, la forma de atender es simple, solo debe tocar el botón SOS y de no tocarlo responde automáticamente.

¿Qué es un asistente virtual?

Es un dispositivo electrónico que está programado para interactuar a través de altavoces con las personas y para funcionar requiere de conexión a internet.

Permite escuchar música, leer noticias del diario, consultar el clima, hacer lista de compras y medicamentos, programar turnos, horarios de medicamentos y además controlar el hogar. Por ejemplo, solicitarle que prenda o apague luces, alarmas y electrodomésticos, controlar compras y pedidos. La persona, por ejemplo, le puede pedir que llame a su familiar, solicitar

una receta, indicaciones para hacer una comida, entre otras funciones.

Consiste en un dispositivo útil para personas que viven solas o no cuentan con cuidador las veinticuatro horas, ya que comprende y responde comandos de voz.

¿Qué es un reloj inteligente?

Los relojes inteligentes tienen un chip de celular, de manera que el familiar está en contacto permanente. Son dispositivos muy simples y útiles cuando la persona vive sola o está unas horas del día sin cuidador. Por lo general tienen funciones de cámara, GPS, y una función fácil de operar. Monitorean la frecuencia cardíaca, alerta de actividad que pueda provocar mareos, desmayos, caídas. Son impermeables para poder bañarse con él. Tienen un botón SOS y llamadas bidireccionales. GPS para ver su ruta y localizarla rápidamente si se pierde. Tienen alarmas de aviso ante caídas, alarmas con recordatorio de toma de medicación, levantarse, moverse (control de sedentarismo). Son simples de usar y cargar. Puede colgarse o colocarse en la muñeca.

¿Cómo incorporar el uso de un dispositivo inteligente a la persona con deterioro?

Puede ser que la persona se rehúse, entonces es importante planificar una forma de facilitarle y enseñarle su uso. El cuidador debe considerar:

- Comprender que la persona puede estresarse ante un elemento tecnológico nuevo.
-

- Ser empático, ponerse en su lugar pensando cómo se siente ante algo nuevo y presentarle el objeto de forma lenta y progresiva.
- Se sugiere regalarle el dispositivo como un obsequio que implica seguridad y bienestar para la persona.
- Explicarle que esto representa también seguridad para el cuidador.
- Mostrarle la función SOS para pedir ayuda.
- Luego enseñarle la función de llamada por si necesita interactuar.
- Explicarle lentamente cada una de las funciones y ejercitar para que se haga el hábito.
- Escribir las indicaciones de forma simple en un papel, para que pueda recurrir las veces que sea necesario.
- Dependiendo del dispositivo y el interés de la persona, mostrarle otras funciones como pedir información, la hora, etc.
- Practicar varias veces su uso, para que lo tenga incorporado cuando lo necesite, de lo contrario, no sabrá hacerlo.

¿Se puede estimular en el hogar con plataformas en línea?

Existen plataformas en línea, donde se pueden entrenar las funciones y llevar un registro, tanto la persona,

la familia como el profesional del trabajo realizado y la evolución. Por lo general, estas plataformas brindan ejercicios organizados por áreas, donde la persona tiene un usuario y los ejercicios planificados según su necesidad.

No reemplaza el trabajo que realiza el profesional en la consulta, pero permite reforzar durante la semana el entrenamiento. El neuropsicólogo es quien acompaña en el uso de esta herramienta y evalúa su pertinencia, de acuerdo con el grado de deterioro de la persona, así como los recursos con los que cuenta.

Con el tiempo será más frecuente utilizar este tipo de herramientas.

Otras preguntas frecuentes del cuidador

¿Está bien ayudarla en todo?

Si bien se debe fomentar que la persona realice todo lo que pueda sola con el fin de evitar la pérdida de habilidades y sienta que es capaz de hacer las cosas por sí misma, es conveniente preguntarle si necesita ayuda y evitar que corra riesgos.

Una forma de favorecer la independencia es que realice tareas con la supervisión del cuidador. Por ejemplo, puede cocinar siempre que esté el cuidador observando con cierta distancia. Evitar interferir mientras no corra riesgos, respetar los tiempos para realizar las tareas y mostrarle confianza.

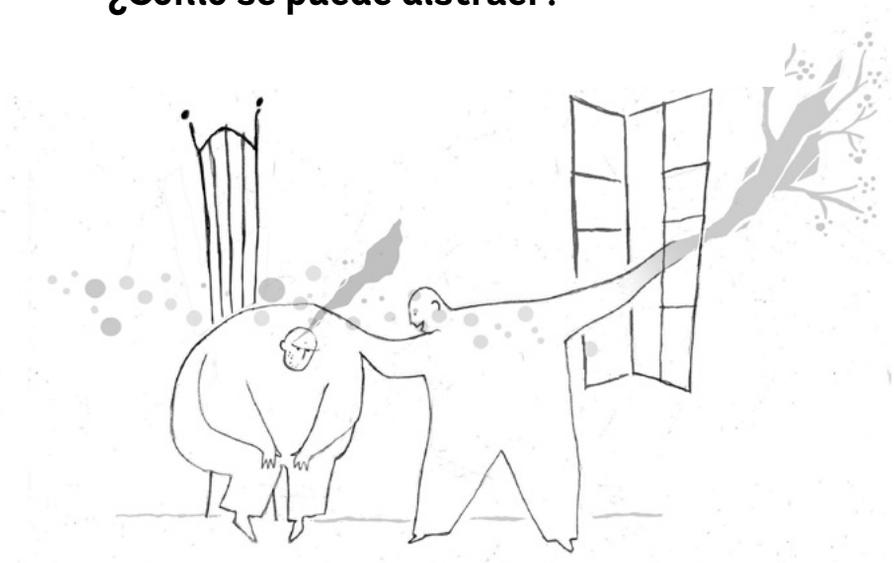
¿Qué hacer para no contradecirla?

Ante la mayoría de los cambios de conducta más difíciles de manejar, se sugiere no contradecirla.

El cuidador puede tener en cuenta:

- Cambiarle el tema de conversación.
.....
- Hablarle de temas que le interesan.
.....
- Invitarla a hacer algo que le guste.

¿Cómo se puede distraer?



- Para distraerla, el cuidador puede recurrir a la creatividad y el humor.
.....
- Conocer muy bien a la persona, su historia, sus gustos en general.
.....
- Ayudarla con contacto físico suave y delicado, que puede ser tomarla de la mano o el hombro.
.....

- Invitarla a tomar un café, té o jugo en el patio.
.....
- Estimularla a comer o beber algo que le guste.
.....
- Invitarla a escuchar música agradable que la tranquilice.
.....
- Cantar canciones conocidas de su agrado.
.....
- Usar el ingenio para contarle algo que le genere cambio de humor.
.....
- Ayudarla a pintar o hacer manualidades.
.....
- Acompañarla a la cocina para cocinar, doblar ropa, regar plantas.
.....
- Invitarla a caminar por la vereda o dar un paseo por una plaza o dar una vuelta en auto.
.....
- Mostrarle portarretratos con fotos de personas queridas.
.....
- Leerle un libro o hacerle escuchar un audiolibro.
.....
- Mirar un programa de entretenimiento en televisión.
.....
- Hacer ejercicio, yoga o bailar.
.....
- Alimentar una mascota.

¿Por qué realiza preguntas repetitivas y qué hacer?

La persona repite preguntas o acciones por el problema de memoria. Ante las preguntas repetitivas el cuidador debe considerar volverle a explicar de forma simple, sin indicarle que ya lo dijo.

Es muy importante para su autoestima no regañarla por sus olvidos. Es una conducta que genera gran cansancio y malestar al cuidador. Mientras sea posible, se sugiere volver a repetirle y explicarle, de lo contrario distraerla con algo que la entretenga.

¿Por qué la persona desconoce al cuidador y puede confundirlo con otro familiar?

Es común que en etapas avanzadas la persona pierda información del presente y se posicione como si fuera su infancia. Esto puede conllevar desconocer al cuidador o confundirlo con otro miembro de la familia. Puede suceder que una mujer confunda a su hija con su propia madre, o un esposo confunda a su esposa con su madre.

Tener siempre presente que la persona está inmersa en esos recuerdos y vivencias, como también puede ser un lugar antiguo, como la casa de la infancia o su juventud.

En esos casos, se recomienda no contradecirla porque forma parte de la desorientación temporal y personal. Con cuidado uno puede recordarle quién es, cuando esto fuera importante.

¿Por qué se olvida lo reciente y se acuerda perfectamente del pasado?

En el cerebro se almacena la información de forma progresiva, en primer lugar, se guarda la niñez, luego

la juventud, la adultez y por último la vejez. Cuando comienza el deterioro empiezan las fallas en este proceso de memoria, por lo tanto, la persona no puede codificar la información nueva, almacenarla y recuperarla, por eso se observa dificultad para aprender lo nuevo. Entonces, si bien se olvida de lo que le acaban de decir, puede contar a la perfección sobre su vida pasada. Esto sucede porque lo aprendió cuando su cerebro no tenía problemas para codificar y almacenar.

Dentro de lo reciente, puede recordar algo que es muy significativo desde lo emocional. Por ejemplo, puede olvidar que la visitó su nieta, pero sí tener el recuerdo cuando ella le contó que se va casar. Esto sucede tanto para noticias muy lindas como muy desagradables, porque interviene la amígdala en dicho almacenamiento.

Entonces, en primer lugar la persona va perdiendo información reciente, de los últimos años de su adultez, pero luego, a medida que el deterioro avanza, perderá información de la madurez, de su juventud y por último su niñez.

Disfruta de contar reiteradas veces lo antiguo, porque en eso siente seguridad y comodidad.

¿Puede ser que un día se olvide las cosas y otro día parece estar bien?

Es frecuente que los síntomas cognitivos fluctúen. Distintas causas provocan que un día la persona esté orientada, que pueda llevar adelante una conversación, y otros días esté desconectada, desorientada en lo temporal y espacial. Se debe tener en cuenta cambios metabólicos, el uso de fármacos, temperatura, y otros condicionantes de cambios internos y externos,

cambios de rutina, deshidratación, infecciones, ruidos, etc. Así como los cambios pueden ocurrir en distintos días, también puede observarse fluctuaciones dentro de un mismo día.

¿La demencia es una enfermedad mental?

La demencia es una condición causada por enfermedades que dañan las neuronas. La alteración neurocognitiva es una condición o un síndrome, pero no una enfermedad en sí misma. Tomado con sumo cuidado, se puede considerar como enfermedad mental porque es un proceso patológico originado por una disfunción cerebral que afecta los pensamientos, las emociones y el comportamiento, impactando en la persona, en su calidad de vida, así como en la de su familia.

¿Demencia es lo mismo que locura?

Esta pregunta es muy frecuente y denota una confusión muy común en la mayoría de las personas en cualquier lugar del planeta. La respuesta breve es que no son lo mismo. Para comprender esta confusión se puede profundizar distintas acepciones de estos términos.

Al estudiar el origen etimológico de la palabra demencia, se observa que está compuesta por un prefijo DE (ausencia), MENTE (mente) y el sufijo IA (condición o estado). Es decir, condición por la cual la persona no tiene mente o pierde la mente.

Para la Real Academia Española, demencia (del latín *dementia*) significa:

1. Nombre femenino. Locura, trastorno de la razón. Sinónimo de locura, enajenación, enloquecimiento y antónimo de cordura.

2. Nombre femenino. Medicina: Deterioro progresivo de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta. Demencia senil.

Desde un criterio médico actual puede explicarse que, por un lado, la noción de locura en psiquiatría se vincula a un desequilibrio mental que se manifiesta en una percepción distorsionada de la realidad, falta de autocontrol, alucinaciones y comportamientos absurdos, sin afectación orgánica ni proceso degenerativo del sistema nervioso.

Sin embargo, para las neurociencias y la neurología la demencia es una condición que es causada por lesiones del sistema nervioso, principalmente las células del cerebro, que genera cambios progresivos a nivel cognitivo y conductual. No es locura o psicosis, si bien la persona puede manifestar cambios de conducta como delirios o alucinaciones en etapas avanzadas.

Lamentablemente, esta confusión en los términos conlleva un gran estigma para las personas diagnosticadas con demencia y sus familias.

¿Porqué decir “finge demencia”?

Además de la confusión que se encuentra en la sociedad respecto de la interpretación de los términos demencia y locura, en estos últimos años se ha puesto de moda una frase que lleva a pensar en la delicada brecha que existe entre el chiste y la salud mental.

La frase “finge demencia” u otras similares, son usadas cuando una persona tiene una situación difícil y tiene que dar una respuesta rápida, sin hacerse cargo. Fingir demencia, del modo que es empleada, significaría hacer como si nada y continuar en la vida sin involucrarse. Estaría relacionado con la negación como

mecanismo de defensa psicoanalítico. Por lo tanto, utilizar esta frase de moda en esta época, donde las asociaciones de Alzheimer y de demencia más reconocidas del mundo como Alzheimer's Disease International (ADI) hacen campañas mundiales para eliminar el estigma, no es gracioso y retrasa enormemente.

¿Si mi familiar tiene deterioro cognitivo, me va a tocar a mí cuando sea grande?

Esta es una pregunta extremadamente frecuente en hijos o nietos cuando acuden al consultorio. La respuesta es que la alteración neurocognitiva no siempre se hereda. Es común el temor de los familiares a tener deterioro cuando conocen que tienen antecedentes de la enfermedad en su árbol genealógico. Es muy importante minimizar ese temor, porque ante cualquier signo como la disminución de la atención y memoria, que puede asociarse a su sobrecarga de cuidador, surge esta preocupación como un fantasma que lo sugestiona y angustia.

¿La alteración neurocognitiva se hereda?

Resulta esperanzador explicar a la familia que solo un número muy pequeño de personas pueden tener Alzheimer hereditario o demencia autosómica dominante. También llamado Alzheimer familiar o genéticamente determinado, porque su aparición se debe a razones genéticas por la transmisión de un gen determinante. Menos del 1% de la totalidad de las personas que han sido diagnosticadas con Alzheimer son casos hereditarios, por lo general, se desarrolla en personas jóvenes.

Se conoce a la fecha que el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer se relaciona con dos categorías de genes, los no determinantes y los determinantes. Los primeros aumentan el riesgo y los otros intervienen en el Alzheimer familiar. Ante mayores dudas, se sugiere hacer una consulta con un médico genetista, que le brinde información en el marco de un programa de consejos genéticos.

Teniendo en cuenta el porcentaje de casos antes mencionado, los científicos afirman actualmente que el 99 % de los casos de deterioro cognitivo son adquiridos durante la vida, por múltiples factores que fueron detallados en el capítulo 2 “La demencia”, y la genética no es un factor determinante en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

En un primer momento, cuando la familia está en shock por el diagnóstico recién recibido, brindar esta información ayuda a disminuir su ansiedad y que puedan poner el foco en acompañar a la persona diagnosticada.

¿Conviene realizar un test genético para detectar Alzheimer?

Cuando el cuidador (hijo, hermano) recibe el diagnóstico, puede preguntar si es necesario hacerse estudios genéticos. Muchos profesionales no recomiendan los estudios genéticos en los familiares de personas que presentaron sus síntomas después de los 65 años, es decir, de inicio tardío. Sin embargo, en personas que han desarrollado una demencia siendo jóvenes, los estudios genéticos a los familiares permiten detectar si la persona también es portadora de la mutación genética que causa la enfermedad, para brindarle información preventiva ante los primeros síntomas.

A la fecha, el test genético de Alzheimer se realiza en ADN obtenido a partir de una muestra de sangre que toma un médico especialista en genética, que hace un genotipado de la APOE para detectar presencia o ausencia del alelo E4. Aunque en los estudios se pueda detectar el gen, no significa que sea causa suficiente para desarrollar la enfermedad.

La decisión de someterse a estudios genéticos queda bajo criterio del médico que trata a la persona, así como la voluntad, recursos y el interés del cuidador de conocer esta información y resolver qué hacer con ella.

Actualmente se encuentra en discusión los pros y contras de obtener esta información, cuando la persona es muy joven y no presenta ningún síntoma de alarma.

Sería deseable que el profesional psicoeducara al cuidador, teniendo en cuenta el control de factores de riesgos modificables y fomentara los factores protectores.

¿Se puede morir de demencia?

La persona tiene una alteración neurocognitiva causada por una enfermedad que por el momento es degenerativa e irreversible, pero no muere a causa de ella. El día que la persona fallece es por otras causas. Se debería decir que la persona muere con demencia y evitar expresar que muere de demencia, por lo que conlleva a la familia.

¿Qué pronóstico tiene una persona con alteración neurocognitiva?

Se conoce que las capacidades cognitivas se van perdiendo con el paso del tiempo, generando cada vez más dependencia hasta estar postrados, pero no toda persona con deterioro cognitivo tiene este desenlace.

El tiempo promedio de supervivencia, actualmente es entre dos y doce años, dependiendo de múltiples factores. Cada persona es única y en cada una la evolución es variable.

Por lo tanto, cuando la familia recibe el diagnóstico no debe alarmarse pensando en el futuro y lo negativo que puede llegar a venir. Es bueno vivir el presente, aceptar y valorar aquello que la persona puede hacer y sentir. Debe considerar que habrá tiempo para recibir cada cambio y adaptarse a los mismos.

¿Se va a olvidar de mí?

Esta es otra pregunta muy frecuente y uno de los temas que más aflige al familiar cuando recibe el diagnóstico. Resulta una fantasía sin fundamento que la persona se olvidará del cuidador de un día para otro.

Al inicio puede presentar olvidos de los hechos recientes o personas poco conocidas, pero recién en etapas avanzadas aparecerá el desconocimiento de sus seres más familiares. Asimismo, aquellas personas con quienes se comunica diariamente perduran por más tiempo en su memoria.

No obstante, en algún momento puede confundirse al cuidador con alguien de su infancia (padres, hermanos) como un síntoma propio de la desorientación temporal y personal.

Si el cuidador lo necesita, puede aclararle el nombre y la relación, y en ocasiones, esta aclaración hace posible que vuelva a conectarse con la realidad del momento. De lo contrario, debe considerar que esto es propio del avance del deterioro.

¿Qué hacer si pregunta por familiares que ya fallecieron?

Es común que pregunte por personas que formaron parte de su pasado, por ejemplo, sus padres o algún hermano. No es necesario decirle que la persona ya falleció porque esto la angustiará y posiblemente se olvidará de la conversación. Por lo general, en la etapa moderada, vuelve a preguntar por lo mismo, e implicará hacerla revivir emociones penosas.

Por lo tanto, si pregunta por personas que ya fallecieron hace mucho tiempo, se sugiere distraerla hablándole de otra cosa o invitándola a hacer algo de su agrado.

Para algunos familiares no responder este tipo de preguntas genera un conflicto interno, porque sienten que le están mintiendo. Se debe tener en cuenta que distraerla y evitar responder ciertas preguntas ayuda a no enfrentarla a una realidad dolorosa. Es valioso acompañarla con empatía y ponerse en su lugar, teniendo presente que no decir todo, no significa mentirle.

Es importante que el cuidador tenga un espacio para trabajar estas culpas o conflictos internos en terapia o en un grupo de familiares de personas con deterioro cognitivo.

¿Por qué esconde cosas y tiene conductas repetitivas?

La persona con deterioro cognitivo puede guardar cosas, revolver cajones, placares, heladera, alacena. Generalmente guarda algo, luego lo busca y no lo encuentra. Es común guardar muy bien el dinero, papeles importantes, celular, llave, tarjetas de crédito y luego no encontrarlos. Puede ser que esté buscando algo, pero a la vez, por su problema de memoria, no recuerda qué es lo que está buscando.

Esto puede conllevar sentimientos de inseguridad, delirios e incluso falsas acusaciones.

¿Cómo la ayuda a encontrar las cosas que pierde?

- Es importante preguntarle con tranquilidad qué busca.
.....
- Demostrarle preocupación y comprensión por lo que ha perdido.
.....
- Generalmente hay espacios conocidos donde es probable que esté lo que busca, entonces, se recomienda revisar diariamente esos sitios y cestos de basura.
.....
- Tener a mano algo parecido para calmarla (otro par de anteojos, dinero, llaves, para mostrarle y que se sienta aliviada).

¿Qué hacer si desconoce su hogar?

Como se dijo anteriormente, con el avance de la condición la persona se va posicionando en su infancia o juventud, se sesga su percepción del tiempo y el lugar, entonces puede desconocer su propio hogar y decir que quiere ir a su casa. Ante esto, se sugiere:

- Intentar tranquilizarla.
.....
- Manifestarle que es su hogar.
.....
- Invitarla a recorrer habitaciones y objetos familiares que le sean significativos.
.....

- Mostrarle fotos de sus seres queridos, portarretratos.
.....
- Ponerle música o una película que le guste.
.....
- Cuando no logre convencerla, evite contradecirla.
.....
- Distraerla con otras cosas.
.....
- Brindarle seguridad y decirle que no está sola.
.....
- Tener en cuenta que es un síntoma propio de etapas avanzadas y que por más que logre calmarla, el pedido de ir a su casa volverá a aparecer.
.....
- Tomar nota de aquello que ha servido para distraerla.
.....
- Tratarla con cariño, empatía y amor.

¿Es frecuente que haya conflictos familiares?

Es muy frecuente que en la familia aparezcan conflictos. El enterarse de la condición de deterioro cognitivo provoca un gran shock. La aceptación del diagnóstico, que para cada miembro de la familia puede ser diferente, puede generar desacuerdos y conflictos que duren mucho tiempo.

Cada miembro de la familia tiene distintas realidades, su propia familia, hogar, trabajo, estudio, disponibilidad económica y geográfica, y estado de salud.

En la mayoría de las familias ocurre que no todos tienen disponibilidad de tiempo para cuidar, el deseo de hacerlo, las habilidades de cuidar, la paciencia o

los recursos. Es ahí donde aparece el cuidador principal a ocupar su rol.

Por eso, es importante tener diálogo con los profesionales tratantes para generar una reunión informativa inicial y otras periódicas, donde se expliquen síntomas del deterioro cognitivo, los tipos, sus causas, quién es el cuidador principal y se promueva la cooperación.

Bienestar y deterioro cognitivo

¿Se puede vivir bien con deterioro cognitivo?

La calidad de vida de la persona con deterioro depende, en gran medida, del conocimiento que tenga la familia de la condición, la psicoeducación recibida por los profesionales tratantes, el amor que le brinden a la persona, la voluntad para permitirle que continúe haciendo aquello que le gusta y le dé placer.

Se puede seguir viviendo bien y haciendo cosas que le den felicidad, en la medida de las posibilidades de la persona y de la familia.

“El adulto mayor no es una persona de descarte. Todo lo contrario, es el tesoro más grande que podemos tener, es la experiencia y el consejo hecho persona y de la calidad de la vida que le demos dependerá también nuestra calidad de vida y felicidad”.

Rosana, 50 años, hija

¿Cuáles son los beneficios de la actividad física?

Una persona con deterioro cognitivo puede tener dolores físicos, problemas de coordinación y apatía. Hacer ejercicio físico ayuda a su bienestar general. Mantiene sus músculos y fortalece las articulaciones, mantiene el peso, mejora el sueño, aumenta la seguridad para caminar, favorece la independencia y la salud cardiovascular.

Es aconsejable que camine diariamente o realice ejercicios pequeños y cortos, también que practique tai chi para mejorar el equilibrio.

Puede realizar ejercicio con música, ropa cómoda y calzado seguro. Se sugiere guiar los ejercicios con videos de YouTube proyectados en el TV.

Recordar que la persona se hidrate con una botella de agua y si la actividad se realiza al aire libre, tener una identificación (reloj inteligente, botón, brazalete con código QR) por si se pierde.

¿Qué actividades puede hacer una persona con alteración neurocognitiva?

En general, la persona presenta dificultad para planificar actividades por sí sola, pero con apoyo del cuidador puede tener una agenda semanal donde se organicen días y horarios de los tratamientos, actividades recreativas y actividades en el hogar.

Que no inicie una actividad de forma voluntaria no significa que no pueda disfrutar de actividades y así mejorar la calidad de vida, tanto de ella, como del cuidador. Es importante mantenerla activa y que continúe haciendo aquellas cosas que disfrutaba y que aún puede hacer.

Por ejemplo, puede realizar actividades artísticas como pintar, participar de un coro, entre otras cosas. Es importante que aquello que realice, la haga sentir bien. Valorarle esos espacios, felicitarla y evitar que se frustre con tareas difíciles.

¿Qué actividades puede hacer dentro del hogar?

En el hogar, se sugiere invitarla a hacer tareas domésticas para que se sienta parte de la familia: barrer, poner y recoger la mesa, limpiar muebles, doblar la ropa. También, puede colaborar en la cocina: cortar verduras, medir, mezclar, batir, probar la comida. Jugar a juegos de mesa, participar de juegos con los más chicos, leer cuentos, ver fotos, contar historias, pintar, bailar, cuidar una mascota, darle de comer, cuidar el jardín, regar las plantas, entre otras.

Es posible que requiera que la inviten y también que la acompañen a las actividades. Asimismo, se puede contratar un cuidador formal o acompañante terapéutico.

En etapas avanzadas, si la persona no puede caminar se puede indicar que realice tareas simples con objetos de la casa, ordenar ropa, jugar con globos o pelotas livianas, bandas de estiramiento, pedaleras o pesas pequeñas.

¿Qué actividades puede hacer fuera de la casa?

La persona puede disfrutar de salir a dar paseos con el cuidador principal o con un cuidador formal. En lo posible, conviene pasear en horarios en los que está más activa, como ser en la mañana. Recordar que debe anticiparle cualquier actividad que realicen. Puede ir a comer a un restaurante, tomar una merienda en

lugares de pocas personas, recorrer un centro comercial, hacer compras, participar de actos escolares de los nietos o asistir a un concierto de música y actividades espirituales.

Cualquier lugar que visite debe contar con barreras arquitectónicas para personas con deterioro cognitivo y ubicarse cerca del baño.

En lo posible, visitar el lugar antes de llevarla para evaluar el espacio y al personal de atención.

En lugares desconocidos como teatro o colegio, puede resultar cómodo para el familiar que entregue una tarjeta donde esté escrito el nombre de la persona y el diagnóstico. De esta manera recibirá un mejor trato y el cuidador se sentirá más relajado.

En caso de salir a comer a un restaurante o una confitería se aconseja optar por lugares conocidos y, en lo posible, avisar a quien atiende que la persona está en esa condición, para que le pueda servir con naturalidad. El cuidador debe ayudar a elegir entre dos opciones simples de comida o pedir por ella, evitando que pase por una situación incómoda. Se puede llevar utensilios propios, vaso y repasador. También es fundamental sentarse cerca del baño, si fuera necesario colocarle ropa interior descartable.

En etapas avanzadas, no es aconsejable realizar actividades fuera de casa, como viajes, participar de fiestas de noche, casamientos, cumpleaños, lugares con mucha gente y ruido.

¿Puede recibir visitas en el hogar?

Resultará favorable avisarle quién es la persona que vendrá a visitarla, para evitar la incomodidad de no conocer a la visita.

Evitar que vengan muchas personas en simultáneo, para que se sienta cómoda y tranquila. Recibir las visitas en horarios que se encuentre con más energía.

Explicarles a las visitas cómo deben comunicarse y que deben recordarle quiénes son. Pero que no deben preguntarle si se acuerda de ellas o de alguna situación en especial donde se ponga en evidencia sus dificultades de memoria y desorientación.

Planificar el futuro

¿Cómo proyectar el futuro?

Es importante que el cuidador acepte que esta condición de salud llegó a la vida de la persona y de la familia. Es necesario que comprenda que deberá acompañarla, mientras vaya perdiendo habilidades y que con el tiempo requerirá de un apoyo permanente. No se puede negar que vendrá un futuro difícil, distinto del que hubieran esperado la persona con deterioro cognitivo y el cuidador principal, así como el resto de la familia.

El deterioro es progresivo, pero a la vez, los cambios se van dando de forma lenta y son transformaciones esperables. Conocer sobre los síntomas permite estar preparado para lo que puede venir día a día y organizar el futuro. Para cada nuevo síntoma que aparece, hay consejos a seguir que son herramientas útiles.

Hay que destacar que existen grupos específicos de familiares que han pasado por experiencias similares y brindan apoyo y contención. Ante cada nuevo desafío de esta condición encontrarán una respuesta, que si bien no resulta una solución, deriva en un alivio para quien ocupa el rol de cuidador.

Cuando existe un lazo de amor, cuidar a alguien resulta más simple y cuidar con la convicción de que podrá hacerlo es aún mejor. Lo fundamental para el cuidador es vivir el día a día con una actitud positiva, agradecido, con amor y esperanza, confiando en sus capacidades.

¿Es imprescindible planificar el futuro?

Por la naturaleza de esta condición llega un momento en que la persona, además de tener sus funciones cognitivas alteradas, tendrá un mal desempeño en lo administrativo, no podrá tomar decisiones y tendrá dificultad para realizar su firma.

Mientras la persona sea capaz de tomar decisiones, resulta muy valioso revisar la información relacionada con su salud, lo financiero y lo legal.

Cuando la persona tiene dificultad para tomar decisiones y no está en condiciones de ejercer su autonomía, se deben tomar medidas para proteger sus derechos e intereses.

¿Es necesario pedir ayuda legal? ⁴

Ante el diagnóstico de deterioro cognitivo vale preguntarse cuáles son sus capacidades: de gestionar su patrimonio, para tenencia de armas, para emitir voto, para conducir un vehículo. Los abogados asesorarán los pasos a seguir en cuanto a la capacidad de la persona. Es fundamental la ayuda notarial en cuanto a poderes, donaciones y administración de bienes.

4. Estas referencias sobre asesoramiento legal y trámites, deben interpretarse en el concepto psicoeducativo del presente material bibliográfico. Toda consulta legal debe ser realizada a un letrado del lugar de residencia.

Son frecuentes los conflictos intrafamiliares, por lo tanto, las decisiones legales deben tomarse en la medida de lo posible en el intervalo lúcido de quien manifiesta su voluntad.

Se sugiere, en primera instancia, comenzar con acciones notariales, porque con un poder se puede evitar tener que ir al juzgado.

Con el avance del deterioro cognitivo, la persona va perdiendo su capacidad de administración. En aras de simplificar trámites y para proteger su patrimonio, se puede realizar un poder de administración general o administración y disposición.

Es conveniente que todos los miembros de la familia estén de acuerdo en la realización de este poder y del alcance del mismo. El escribano público los asesorará acerca del poder que sea más conveniente para los actos jurídicos que deban realizar.

En etapas avanzadas, puede suceder que la persona no acceda a otorgar un poder, o que ya no esté en condiciones de comprender lo que está por firmar. Entonces, se puede hacer una presentación mediante letrado solicitando la restricción de la capacidad, más que nada de administrar sus bienes.

Aun teniendo los familiares un poder de administración y disposición por sobre la persona con alteración neurocognitiva grave, puede llegar a ser necesaria la solicitud de la curatela a un juez, que es quien puede restringir la capacidad de la persona para determinados actos jurídicos o declarar la insania y nombrar a un curador.

Al momento de esta edición, algunos Organismos Públicos están solicitando la curatela a los familiares, por ejemplo, para poder ingresar a la persona con deterioro cognitivo avanzado a una residencia de larga estadía.

¿Cuándo recurrir a la planificación anticipada de las decisiones?

La planificación anticipada es un proceso reflexivo entre la persona, su familia y el profesional implicado en su tratamiento.

Desde que se tiene el diagnóstico, el médico y la familia pueden conocer situaciones futuras, lo que conlleva poder planificar los cuidados, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y evitar conflictos.

En conjunto se planifican, redactan directrices y se designa un tutor o representante legal que velará por el cumplimiento de sus deseos. Esto se fundamenta en el derecho a planificar el servicio inherente a la asistencia sanitaria y social.

Se debe tener en cuenta los valores de la persona, su actitud ante la vida y la salud, el dolor, la enfermedad, la muerte, sus relaciones familiares, sus creencias sobre la independencia, autonomía, creencias religiosas. Además, considerar su posición ante procesos diagnósticos y terapéuticos invasivos, alternativas de alimentación oral, institucionalización, así como decisiones sobre el cuerpo después de la muerte.

Lo ideal es poder decidir esto cuando la persona tiene un deterioro muy leve, porque todo se agrava cuando las dificultades cognitivas son moderadas.

¿Cuándo realizar Certificado Único de Discapacidad (CUD)?

El CUD es un documento que certifica la discapacidad de la persona y le permite acceder a derechos y prestaciones que brinda el Estado. Se tramita cuando la persona tiene alguna secuela o afectación permanente como por ejemplo una alteración neurocognitiva.

Se realiza cuando ya está en un estado de dependencia importante y tanto el médico como la familia consideran que el certificado puede ser útil para ella, para su bienestar y para acceder a tratamientos y otros beneficios que ayudan a la persona y al cuidador principal.

¿Para qué tramitar el CUD?

Se hace con el objetivo principal de la cobertura integral, al 100%, de los seguros de salud y prepagas, también para tener prioridad en hospitales públicos. En Argentina, la ley 24901 es la de prestaciones al 100% en rehabilitación, que permite a la familia reclamar en defensorías federales o en el servicio de orientación jurídica, ante la falta de cobertura y otras irregularidades.

Ser beneficiario del CUD facilita trámites administrativos: tratamientos, medicación y otros beneficios.

¿Dónde y cómo se tramita el CUD?

En Argentina, el CUD se tramita en la Subsecretaría de Discapacidad, organismo del Estado que se encarga de adjudicarlo.

Se llenan planillas, los médicos tratantes completan formularios, se adjuntan los estudios específicos (historia clínica, evaluación neuropsicológica, resonancia, EEG, y otros estudios complementarios que den cuenta del estado de salud). Por lo general, se exige que los estudios tengan una fecha no mayor a 6 meses cuando se inicia el trámite. Luego, la Junta Evaluadora cita a la persona y a su familiar, analiza los estudios y adjudican o rechazan el CUD.



rdzikon

6.

El duelo

¿Qué es el duelo?

Cada pérdida que sufre un ser humano acarrea, como reacción normal, lo que se conoce como duelo. La pérdida más difícil parece ser la muerte de un ser querido; sin embargo, hay otras ausencias que se viven con igual intensidad, por ejemplo, perder una amistad, una pareja, una casa, un trabajo, la salud, etc. El ímpetu de dicha pérdida depende del valor que la persona le atribuye a aquello que se ha perdido y cómo interpreta esto que está viviendo.

El duelo es una respuesta ante la pérdida irreversible e inevitable, que implica cambios emocionales, conductuales, físicos, sociales y/o espirituales. Se puede pensar como trabajo de duelo, proceso de duelo lineal o como duelo circular.

Una de las teorías más reconocidas sobre duelo es la desarrollada por Elisabeth Kübler-Ross en 1975, basada en el estudio de pacientes terminales que atravesaban el proceso de duelo por su muerte. En esta describe cinco etapas: negación, ira, depresión, negociación y aceptación.

Este libro aborda el duelo desde la mirada y vivencia de un cuidador principal de una persona con deterioro cognitivo y se explicará por un lado, con el modelo de Kübler-Ross y por el otro, con el modelo de Blandin y Pepin (2017) quienes proponen tres fases o estadios: separación, transición y reemergencia.

¿Cómo se manifiesta el duelo?

El duelo se expresa en distintas dimensiones de la persona. En la dimensión emocional, se puede manifestar como angustia, tristeza, enojo, confusión, culpa, soledad, melancolía, labilidad emocional.

En la física puede observarse opresión en el pecho, dolor de espalda, falta de energía, cansancio, respiración entrecortada, sensación de nudo en la garganta, etc. Dentro de la conductual puede aparecer retraimiento, apatía, insomnio, llanto, consumo de fármacos, etc. Asimismo, pueden encontrarse manifestaciones espirituales como la búsqueda de sentido de lo que sucede, enojo con Dios, cambio de mirada del sentido de la vida y de la propia vida. Por último, en la social puede acarrear aislamiento, falta de interés por compartir con otras personas. El proceso es íntimo, personal, y depende de múltiples factores.

¿El duelo es algo natural y universal?

El duelo es parte natural de la vida y ocurre en todas las culturas. No se considera una enfermedad si la persona logra transitarlo dentro de un camino esperado, que la conduzca a una aceptación final. Cuando esto no ocurre de la forma esperada, el DSM-5 lo clasifica como trastorno de duelo complejo persistente y otros lo denominan duelo patológico.

¿La persona con deterioro cognitivo transita un duelo?

En los distintos momentos del proceso de deterioro la persona va haciendo su propio duelo por la pérdida de funciones cognitivas, independencia, roles en la familia e intimidad.

Es complejo, sobre todo en las etapas iniciales, reconocer que no tiene la misma capacidad y que se ve obligada a ir dando lugar a otras personas en el manejo de su vida.

“Ha sido muy duro para mi ver cómo mi papá se iba deteriorando. Al principio él sufría al darse cuenta de lo que le pasaba; ahora que ya no se da cuenta, duele mucho ver cómo la enfermedad avanza implacable. Es un duelo diario de lo que va perdiendo y un recordatorio constante de que se nos va.

Mi consuelo ha sido que, si bien no puedo detener la enfermedad, puedo ayudarlo a que esté tranquilo y tenga la mejor calidad de vida posible. La oportunidad de ofrecerle esa ayuda me da aliento para seguir”.

Nelly, 52 años, hija

¿Cómo es el duelo del cuidador principal?

En el caso de la demencia o deterioro cognitivo, el cuidador principal experimenta progresivamente distintas pérdidas, por consiguiente, distintos duelos. Incluso podemos pensar que se anticipa a numerosos duelos antes de que se produzca la pérdida de forma objetiva por fallecimiento.

Se habla de ambigüedad de pérdida y ambivalencia afectiva. Por otro lado, se pueden pensar pérdidas en tres dimensiones: lo propio del cuidador, de la persona con deterioro y la relación de reciprocidad entre ambos.

Dentro de la pérdida de lo propio se encuentra el tiempo, la salud, el rol, sus funciones, su relación con otros miembros de la familia y amistades. En cuanto a la pérdida de la persona con deterioro, va desapareciendo lentamente su identidad, las capacidades cognitivas, la personalidad, los roles, conocimientos, capacidad jurídica y más tarde su vida. En cuanto a las pérdidas

propias de la relación, se observa que se va transformando el vínculo que los unía, cambian los roles e incluso se invierten. Se pierden las actividades que compartían, la comunicación expresiva y comprensiva, por consiguiente, la conexión entre ambos. También se perderá el futuro común imaginado y fantaseado.

“La primera vez que relacioné el duelo con la enfermedad de Alzheimer de mi mamá fue cuando participé de un taller sobre el tema que brindó ALMA Comahue. Hasta ese entonces no sabía que lo estaba transitando, ni que lo que me estaba pasando era parte de las etapas del duelo. En ese momento estaba experimentando enojo e impotencia, ya que sentía que todo lo que hacía no era suficiente para que mi mamá se recuperara. No podía ver que estaba negando la enfermedad. A partir de ese momento comencé, poco a poco, a aceptar lo que me pasaba y a cambiar esos sentimientos para poder seguir mirando a mi mamá como la persona que era, aun sabiendo que ya no era ella. Me enfoqué en que el sentimiento de agradecimiento hacia ella fuera más fuerte que todos los demás. Agradecimiento por haberme dado la vida, agradecimiento por todo lo que me brindó y por haber sido una persona maravillosa. Sirvió para ir superando poco a poco y vivir el duelo desde ese lugar. Cada etapa de la enfermedad es parte del duelo del familiar; para mí fue, y es, como una posta”.

Sabrina, 40 años, hija

¿Qué factores influyen en el duelo del cuidador principal?

En cada cuidador influyen distintos factores al momento de atravesar el duelo: el tiempo que transcurra de la enfermedad, la relación de parentesco, el vínculo previo, la edad, la red de contención, la percepción de sobrecarga, las estrategias de afrontamiento con las que cuente, los recursos económicos, su habilidad para gestionar emociones, el manejo del enojo y la culpa, los conflictos familiares, las habilidades sociales, la delegación de cuidados en otras personas, el apoyo social percibido y recibido, entre otros.

¿Cómo es la etapa de negación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?

Ante el diagnóstico se puede entrar en un estado de shock o embotamiento emocional que se manifiesta con negación de la condición, su gravedad y carácter progresivo. La finalidad es protegerse de la nueva realidad y del dolor que le genera.

Puede observarse familiares que se preocupan excesivamente buscando la explicación de lo que pasa y otros que muestran total desinterés o hacen como si no hubieran escuchado nada del diagnóstico. Algunos pensamientos o frases propios de esta etapa.

¡Esto no está pasando en mi vida!

¡No quiero que mamá tenga deterioro!

¡No puedo con esto que me dicen!

¡Debe ser un error del profesional!

¡Yo no la veo tan mal!

*¡El doctor dijo que es demencia senil,
me quedo tranquilo que no es Alzheimer!
¡No estoy de acuerdo con lo que me dice el médico,
nosotros en la familia la vemos bien!
¡Las cosas que se olvida son normales!
¿Qué problema de memoria va a tener, si se acuerda todo
lo del pasado a la perfección?
¡Todas las personas grandes se olvidan las cosas!
¡No le pasa nada! ¡Mi madre vive sola y se maneja bien!
¡No está enferma, se baña y come sola... es independiente!
¡Seguro que los test que le tomaron no los pudo hacer
porque son difíciles!
Ella nunca dibujó, por lo tanto, ¡esos test de dibujar no
dicen nada de ella!
¡Son los nervios! ¡Se pone nerviosa y por eso no le salieron
las pruebas!
¡Me imagino que se puso nerviosa, es normal!
¡La noche anterior al estudio no había dormido nada,
estaba ansiosa, por eso no creo en ese diagnóstico que
me dan!
¡A mí también me pasa que me olvido como ella,
no es nada!
¡Esos dibujos yo tampoco los podría hacer!
¡Ella fue poco tiempo a la escuela, por eso no puede
memorizar las palabras ni hacer esos test difíciles!
¡No tenía los anteojos, por eso no le salieron los test!
¡Vamos a viajar adonde le gusta a ella y va a estar bien,
vuelve sin problemas de memoria!
¿Incorporarme en un grupo de Familiares? ¿Para qué?
¡¡Eso no es para nosotros!!*

¿Cómo es la etapa de ira en la familia según el modelo de Kübler-Ross?

Al mismo tiempo que se comienza a asimilar la pérdida, aparecen sentimientos de frustración e impotencia frente a la incapacidad de modificar la situación y esto genera irritabilidad, enojo e ira.

El enojo puede estar dirigido a la persona con deterioro cognitivo, a otros miembros de la familia, a Dios, e inclusive a sí mismo. Necesita expresarlo y puede hacerlo, hacia afuera o hacia adentro, de forma verbal o física.

Surgen preguntas recurrentes por lo que pasa; también búsqueda de responsables que genera ira y rabia. Cuando el enojo puede volverse hacia sí mismo, se puede convertir en culpa por no poder hacer más por la persona, o por sentir emociones desagradables hacia ella; y puede expresarse con el descuido propio. Algunos pensamientos o frases que revelan esta etapa.

¿Por qué a mí?

¿Cómo me está pasando esto a mí?

¡Esto es injusto! ¡Ella era tan buena y trabajadora!

¡Me enoja que se olvide, parece un niño!

¡Lo hace a propósito!

¡Cuando quiere, bien que se acuerda de las cosas!

¡Qué me tienen que decir que tiene demencia!

Eso le pasa porque se separó, ¡la culpa es de X que la dejó sola!

¡La culpa es de mi hermano que es adicto y la hace sufrir!

Sufrió mucho, ¡por eso se enfermó!, ¡no es justo!

¡Si hubiera estado más tiempo con ella, no se hubiera enfermado!

Si la hubiera llevado antes al médico, ¡hoy estaría bien!,

¡esto es mi culpa!

¡Nadie me ayuda!, ¡estoy sola con todo!
¡La medicación no le hace nada!
¡Prefiero no ir mucho a su casa, porque me hace mal!
¡No sé para qué pierdo el tiempo en llevarla al tratamiento!

¿A qué se llama etapa de negociación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?

En esta etapa aparece una falsa esperanza de que el deterioro no avance y de que se pueda influir en la condición. Se buscan opciones de tratamiento de cualquier tipo con el fin de detener, inclusive revertir, la enfermedad. Se aferran a la idea de poder modificar la situación de pérdida con acciones, incluso falsos pactos, promesas y espera de milagros. Algunos pensamientos o frases que reflejan esta etapa.

La llevaré a otros médicos y que le realicen tratamiento todos los días.

Le compraré cuadernillos de estimulación cognitiva y me sentaré todos los días para ayudarla.

Consultaremos por terapias alternativas (cannabis, biodescodificación, constelaciones familiares, curanderos, etc.).

¡Me tomaré licencia laboral así la cuido todo el día!

¿Cómo es la etapa de depresión en la familia según el modelo de Kübler-Ross?

Sin encontrar los resultados buscados, comienza un período en el que se empieza a asumir la realidad de la condición. La persona dejará de ser la que es, perderá las funciones, incluso fallecerá, la vida entonces será

diferente. Esta etapa es muy dura y peligrosa, porque el cuidador principal puede quedar atrapado en ella.

Se observa mayor tolerancia al dolor y a la pérdida, pero pueden primar la desesperanza, tristeza, falta de motivación, aislamiento, soledad y vacío. Puede pensar y expresar que ya no tiene interés por las actividades que hacía y hasta por la propia persona que cuida. Algunos pensamientos o frases que muestran esta etapa.



*No me interesa salir.
No quiero ver a nadie.
No tengo tiempo para ir al médico.
Voy a dejar de trabajar*

*No tengo tiempo para estar con los otros
miembros de mi familia
¡Me alimento mal, a cualquier hora o no tengo apetito!
Me pone mal verla así, me genera dolor,
¡pero no puedo llorar!
¡Hace noches que no puedo dormir!
¡Estar con ella me ocupa las 24 hrs. del día!
¡No podré cumplir los sueños que teníamos juntos
para cuando se jubilara!
¡Ya no tengo la mamá con quien hablaba
todos los temas y me aconsejaba!
¡Cuánto tiempo más voy a estar así!
Siento que nadie entiende y no se ponen en mi lugar.
Extraño a la pareja con quien teníamos proyectos.*

Esta es la etapa donde se requiere de acompañamiento y escucha de otras personas para salir adelante. Por eso, cuanto más rápido el cuidador principal exprese lo que siente, más rápido logrará pasar a la última etapa.

¿Cómo es la etapa de aceptación en la familia según el modelo de Kübler-Ross?

Por último, llega la fase de aceptación de la pérdida y aparece la calma asociada a la comprensión de los cambios en la salud del familiar, incluso su fallecimiento.

Se va desvaneciendo el dolor, la persona se reconstruye y evoluciona. Esta fase lleva a reflexionar sobre la propia vida y la propia salud. Adquiere nuevos patrones de vida y aparecen sentimientos de gratitud y amor hacia el ser querido con deterioro y la situación; resurgen las relaciones sociales o surgen nuevas amistades. Algunos pensamientos o frases que describen esta etapa.

¡Disfruto de lo poco que compartimos, las pequeñas charlas o las pequeñas miradas!

¡Aprendí a vivir con mi mamá de otra manera!

¡Ahora entiendo que lo que hace o dice es la enfermedad, no ella!

¡Vivo el día a día! ¡Dejé de preocuparme por lo que vendrá!

¡Sé que le di lo mejor, el cariño y todos los tratamientos que nos indicaron!

¡Me siento en paz! ¡La extraño, pero tengo hermosos recuerdos!

No la vamos a llevar a un hogar, preparamos todo en la casa para que esté acá hasta el final.

Cuando estaba bien, pudimos hablar todo en relación a la enfermedad y la muerte, estoy tranquila que me pudo expresar lo que pensaba sobre ese tema.

¡Es una enfermedad que le puede tocar a cualquiera, me enseñó a valorar la vida!

¡Estoy satisfecho con lo que doy y recibo de ella!

Ya tengo otra compañera. Respeto su dignidad, seguimos atendiendo todas sus necesidades básicas, pero yo necesito compartir con alguien, tener con quien salir y conversar. Mis hijos están de acuerdo con que yo esté con otra persona para no estar solo.

En terapia aprendí que no se puede vivir con angustia, sino que se puede vivir y disfrutar conscientemente cada momento.

¡Aprendí a tener otras prioridades en la vida!

Con el grupo aprendí que no estoy solo, somos muchas personas en la misma situación.

¡Ahora que mi ser querido no está en este plano, quiero devolver lo que me dieron y ayudar a otros!

¿Puede ser que un cuidador no pase por todas las etapas?

Cada persona experimenta las pérdidas de forma diferente, ya sea que se trate de un fallecimiento o de otras pérdidas. Estas fases son un proceso y no secuencias o etapas fijas, de tal manera que no se produce un corte claro entre una y otra, y existen fluctuaciones entre ellas. El cuidador atravesará cada una como un hilo, dependiendo mucho de sus recursos y del apoyo que reciba de otras personas, familiares, amigos, psicoterapia y también, del apoyo de un Grupo de Familiares de personas con deterioro que ayudan en el trabajo personal de entenderlo y asimilarlo.

Cada etapa es necesaria y es buena en la vida del cuidador, es decir, necesita enojarse, negar, reprimir, llorar para luego construir.

En el deterioro cognitivo, el duelo del cuidador es un proceso dinámico y fluido que se va modificando y resolviendo.

Actualmente, se cuestiona pensar el duelo como algo lineal, en etapas y existen modelos más pertinentes que ubican a la persona en un lugar más activo, en un proceso circular, donde va reconstruyendo significados de las pérdidas. Además, en cuidadores se considera más apropiado hablar de duelo ambiguo, anticipado y/o latente.

¿Cada miembro de la familia realiza diferentes duelos?

Ser cuidador principal implica grandes retos. De acuerdo con la relación de parentesco con la persona con deterioro cognitivo, se pueden pensar distintas pérdidas y respuestas ante las mismas:

- El cónyuge vivencia distintas emociones de acuerdo con su propia edad, género, madurez, duración de la pareja o matrimonio, así como su vínculo afectivo como pareja previo al deterioro y su propia salud. El cónyuge va duelando que su pareja va modificando su personalidad, habilidades, la comunicación e intimidad que permitía la conexión entre ambos, también el futuro fantaseado y planificado en común, por ejemplo, jubilación, viajes, tiempo libre, cuidado de nietos, etc.

- Los hijos vivencian distintas respuestas y emociones de acuerdo con su edad, género, vínculo afectivo previo, contar o no con otros hermanos, distancia geográfica en relación al lugar donde vive su progenitor, estado civil, tener hijos propios en edad dependiente. Los hijos van duelando la pérdida de las habilidades y personalidad de su progenitor, del rol que ocupaba en su vida, la inversión de roles, el cambio en la comunicación y el futuro en común fantaseado, como por ejemplo, que se alegre por sus logros, que cuide y disfrute de sus nietos.

- Los hermanos que ocupan el rol de cuidador principal, vivenciarán distintas emociones y respuestas dependiendo de su edad, vínculo previo, su estado de salud y red de contención. Duelan por esa persona con quien compartieron su niñez y su crianza, la pérdida de la comunicación y el futuro fantaseado.

- El padre o madre. En este caso, cuando al progenitor le toca ocupar el rol de cuidador principal de un hijo con deterioro cognitivo, se encuentra con una situación

inesperada, inusual y dolorosa. Dependerá de la edad, su estado de salud, red de contención y relación previa. Si bien como padre cuidaba, parece impensable cuidar a un hijo con una enfermedad degenerativa y progresiva. Se puede observar duelo por la pérdida del futuro en común, de habilidades y personalidad de su hijo.

“No toda la familia tiene el mismo proceso en este largo duelo, muchos se alejan ya que no pueden ver el deterioro del ser querido. Algunos nietos no querían ver a su abuelo de ese modo, así que algunos lo visitaban y otros no. Lo mismo pasaba con los amigos. Y eso también te afecta. ¿Qué pasa que no quieren ver al abuelo? ¿Al amigo?... Vamos aprendiendo a respetar los procesos de los otros”.
Juanita, 79 años, cónyuge

¿Qué es el duelo anticipado?

Ni bien se recibe el diagnóstico, el cuidador va anticipando que la persona dejará de ser como es y a la vez, algún día dejará de estar físicamente. Teme, por ejemplo, la llegada del momento en que dejará de reconocerlo, así como el cambio de rol que deberá ocupar. Es decir, se va preparando de forma anticipada a las pérdidas que ocurrirán en el futuro.

También manifiesta duelo anticipado porque sabe que su propia vida cambiará y enfrentará distintas pérdidas: de su vida social, el manejo del tiempo dedicado a sus otros familiares como por ejemplo hijos o padres, el propio tiempo para realizar sus actividades

de ocio, su trabajo, el descanso, incluso su propia salud física y mental.

Este duelo anticipado se ve afectado por distintas variables, como por ejemplo la relación previa que tenían antes de aparecer la enfermedad, la personalidad del cuidador y de la persona con deterioro, el grado de deterioro cognitivo, las manifestaciones conductuales, el conocimiento sobre deterioro cognitivo y sus síntomas, las representaciones sociales sobre la enfermedad y sobre la muerte, estrategias de afrontamiento, su propia salud física y mental, así como el soporte y apoyo de otros miembros de la familia o amigos.

¿Cuáles son los beneficios del duelo anticipado en el cuidador?

El duelo anticipado permite al cuidador prepararse, despedirse, completar asuntos inconclusos, decir aquello que aún no se había dicho y planificar de alguna forma el momento de la despedida definitiva.

Para algunos cuidadores el duelo por fallecimiento puede ser menos intenso, porque transitar el duelo anticipado le permite ir elaborando lentamente la pérdida física y sintiéndola más natural.

Se puede considerar como beneficio ya que el cuidador principal va desapegándose de la persona, la va soltando lentamente, dando lugar a una perspectiva más elevada y a la propia relación entre ambos.

Además, puede observarse que otros miembros de la familia intercambian roles, en una actitud colaborativa con el cuidador principal.

“Para mí el duelo es algo personal, cada uno lo realiza dependiendo de la relación que tuvo con esa persona, es decir, de lo que pudo o no sanar en sus vínculos. También depende de las herramientas emocionales que uno tenga para sobrellevar la etapa del duelo. Considero que este proceso es natural, es parte de la vida y debemos atravesarlo y dejarlo fluir.

Mi duelo por mi mamá comenzó desde el momento en que la diagnosticaron. A partir de ese momento empecé a hacer consciente cada instante con ella, porque cada cosa que hacíamos era única, irrepetible y tal vez al otro día ya no lo podíamos hacer. Me refiero a las cosas cotidianas y simples como reírnos o comer algo rico. No me quedó nada por decirle ni nada pendiente. Cuando me despedí de ella, le dije: no te preocupes, yo voy a estar bien, voy a ser fuerte como vos”.

Nadia, 40 años, hija

¿Qué es un duelo ambiguo?

Se llama ambiguo al duelo que ocurre por la pérdida de una persona, que está y a la vez no está. En el caso de la persona con deterioro cognitivo, el cuidador siente la ambigüedad por saber que la persona está físicamente, pero a la vez duela a aquella que antes tenía a su lado, con otras capacidades y habilidades, incluso otra personalidad.

La condición conlleva disminución del estado cognitivo, pero puede ocurrir que en momentos aislados, demuestre estar más conectada, reconocer al familiar y responder adecuadamente.

Entonces el cuidador entra en la ambigüedad sobre lo que la persona ha perdido o aún conserva, dando lugar a fantasías de recuperación.

El tiempo de duración de la enfermedad también conlleva ambigüedad, ya que la persona no fallece de demencia sino con demencia. Por consiguiente, el tiempo que llevará el duelo es incierto, puede ser unos años o un poco más de una década. El cuidador sabe que acompañará la decadencia cognitiva y funcional, sin saber hasta cuándo tendrá que hacerlo y cuánto durará este duelo.

Entonces, la ambigüedad es parte natural del proceso de duelo en el cuidador principal y requiere de gran flexibilidad para alcanzar la etapa de aceptación final.

“Cuando me dieron el diagnóstico, el profesional agregó: a partir de este momento, hacete a la idea de que Betty es otra persona muy distinta a la que conociste y con quien conviviste hasta ahora, va a llegar un momento en el que no te va conocer. Eso es resultado de esta patología, hacete a la idea de que comenzás a hacer el duelo.

Desde esta conversación ya pasaron más de cuatro largos años y mi mente ha fijado ese estado.

Estado en el que Betty está vegetalmente viviente y yo transitando un camino con futuro incierto.

He asumido ese estado de duelo y lo mantengo.

No es fácil para mí vivir esta incertidumbre. Dios dirá quién transitará primero el camino final”

José Pascual, 88 años, cónyuge

¿Qué es un duelo latente?

Se llama latente al duelo que el cuidador realiza, sin ser consciente de esto. La familia puede observar sentimientos de tristeza, enojo, culpa, conductas de negación, aislamiento, sin tener conocimiento de que son expresiones propias del duelo. Esto puede generar rechazo tanto por parte de la familia, como del propio cuidador, incluso, perjudicar el afrontamiento del duelo, sin embargo, hacerlo consciente, pensarlo como algo normal y natural, resultará positivo.

¿El cuidador puede tener sentimientos ambivalentes durante el duelo?

Es normal que aparezcan sentimientos ambivalentes. Por un lado, el cuidador puede tener sentimientos negativos y de enojo por aquello que la persona no puede hacer, incluso porque lo hace sufrir con sus conductas, por la sobrecarga que siente, su tristeza y aislamiento; por el otro lado, surge la culpa y el remordimiento por esos sentimientos o pensamientos negativos.

Además, pueden aparecer sentimientos ambivalentes, generados por conflictos éticos, entre el deseo de cuidar y la obligación de cuidar.

Pasado el tiempo, pueden aparecer fantasías de muerte para que la persona deje de sufrir, pero también asociadas a aliviar la propia sobrecarga. Esto conlleva sentirse egoísta y que surja remordimiento o culpa.

Es decir, el cuidador fluctúa entre sentimientos como amor, odio, ternura, enojo, piedad, rabia, compasión, culpa y remordimiento, entre otros.

“Quiero contarles lo que viví cuando nos dieron el diagnóstico de deterioro cognitivo de mi esposo Toto. Ahí se inicia un largo camino, un duelo en etapas. Comienza con el diagnóstico. Uno se siente impotente, todo cambia; las rutinas, los hábitos, las salidas y, en muchos casos, comienza el maltrato sin uno darse cuenta.

Es un tiempo para replantearse muchas cosas sobre los otros y sobre uno mismo. Ver la necesidad de tener una rutina y también ocuparse de uno. Pero el pensamiento siempre estaba en su cuidado.

Cuando el deterioro fue mayor, lo que me ayudó mucho fue el amor de la familia y la fe. Hay que tomar decisiones sobre el final que se acerca. Hay que pensar y rezar mucho esas difíciles decisiones. Rezar también para que no sufra más. Esperar que se vaya en paz.

Que tenga hasta su último suspiro la dignidad y el amor que toda persona y que mi querido Toto merecía. En su última etapa estaba en el hogar de las Hermanitas de los Pobres y ellas me dieron mucha tranquilidad, brindándole tanto amor y cuidado para su despedida.

Ahí con su muerte comenzó el duelo real.

Nuevamente otra rutina, otras oportunidades, pero con más años y con un deterioro del que no me di cuenta.

Toto falleció en abril y en diciembre de ese mismo año, ocho meses después, en un control cardiológico de rutina me dejaron internada.

Al parecer había tenido un infarto. Después de unos días internada me dieron el diagnóstico: síndrome del corazón roto.





Enfermedad que afecta el corazón de las mujeres, en su mayoría, después de algún momento traumático fuerte.

La vida continua, sigo cuidando mi salud y trato de mantenerme activa. El apoyo de mis hijas, yernos y el amor de nietos y bisnietos es mi gran sostén.

Las actividades en mi comunidad la Parroquia Inmaculada Concepción me conectan con otros hermanos y mantienen la historia que ahí vivimos con Toto”.

Juanita, 79 años, cónyuge

¿A qué se llama duelo circular?

Se puede hablar de duelo lineal teniendo en cuenta a Kübler-Ross, pero en cuidadores resulta más oportuno pensar en duelo circular. El modelo de duelo de Blandin y Pepín publicado en 2017 describe tres estadios o fases: separación, transición y reemergencia en cuidadores de personas con deterioro cognitivo.

En cada etapa el cuidador tiene un estado psicológico y posee un mecanismo dinámico que le permite circular entre las tres fases o estadios.

Ante la pérdida, en primer lugar, el cuidador se encuentra en un estado de separación y necesita del mecanismo de reconocimiento de dicha pérdida. Si esto se inhibe, se puede generar una negación de la situación y puede estancarse en la primera fase.

Si reconoce la pérdida entra en la fase de transición, que es un estadio entre la situación previa conocida y la situación nueva que se presentará. En ese momento aparecen sentimientos de ambigüedad que resultan muy difíciles.

Cuando logra tolerar esas emociones difíciles, aumenta la posibilidad de adaptarse y de llegar al estadio final o de reemergencia. Si estas emociones se rechazan o evitan, el cuidador corre el riesgo de estancarse en esta fase.

El último estadio de reemergencia, se caracteriza por la aceptación y adaptación. Se puede observar que, si el cuidador puede tolerar las emociones dolorosas, podrá luego efectivamente reconocer, aceptar, comprender y adaptarse a las pérdidas. Si esto sucede, es indicador de resolución del duelo.

En este tránsito circular es importante que el cuidador no niegue la pérdida y que no evite las emociones difíciles para la correcta resolución del duelo.

Tener en cuenta que en cuidadores de personas con deterioro cognitivo se vivencian muchas pérdidas, por lo tanto, estas fases ocurren de forma recurrente, por eso se habla de duelo circular. Como la alteración neurocognitiva es progresiva, el proceso se reactiva con cada una de las pérdidas, hasta que indefectiblemente llega la pérdida por fallecimiento.

“Mi duelo, llanto, angustia, tristeza, dolor, no encontrar por qué a mí, desconectarme de mi entorno, la poca empatía de sus hijos y hermanos de mi esposo. Ahora estoy amigándome con el Alzheimer. Igual cuesta”.

Catalina, 65 años, cónyuge

“Mi decisión es acompañar a mi mamá en sus últimos pasos, como ella me acompañó a mí en mis primeros pasos. Y lo afronto sin negarlo porque es así... así de triste e inevitable”.

Raimundo, 49 años, hijo

¿Qué le pasa al cuidador ante el fallecimiento?

Ante el fallecimiento el cuidador se encuentra con el desgaste propio de años de ocupar un rol. Hay personas que pueden sufrir un importante impacto emocional, sin embargo, otras pueden sentir un alivio psicológico y físico, ya sea porque la persona dejó de sufrir o por su propio estado de carga. El duelo anticipado puede ser un factor que influya en estos sentimientos y emociones.

En aquellos cuidadores que encontraron en su cambio de rol un sentido a su vida, el dejar de ocuparlo puede generar un vacío y hasta una pérdida de sentido vital. Sin embargo, otros, a partir de esto, encuentran en el poder ayudar a otros cuidadores un nuevo sentido a su vida o una oportunidad de realización personal. Por ejemplo, este es el caso de algunos integrantes del Grupo de Apoyo.

“No me resultó nada fácil reconocer el cambio, ir a la consulta especializada y, mucho menos, recibir su diagnóstico. Al principio me enojé mucho, lloré y hasta me molestaba cuando se ponía una media diferente de la otra, o no combinaba bien su ropa como ella lo hacía. O cuando no podía realizar mi comida favorita, o no me



reconocía. Después de tantas situaciones parecidas comenzamos a reconocer que necesitábamos ayuda y que solos no podíamos. Dios (porque nosotros somos creyentes, al igual que lo era mi madre), nos puso delante personas maravillosas que nos fueron ayudando, personas con las que aún después de su ausencia física nos seguimos vinculando. También en ese proceso quiero destacar el acompañamiento incondicional, respetuoso, empático, de amigos y familiares que estuvieron siempre alentando, siempre estimulando, brindándole mucho amor a mi mami y por intermedio de ella a nosotros.

En ese transitar aprendimos a relacionarnos desde ese amor profundo y sincero que nos teníamos en lo terrenal y aún sostenemos en lo espiritual, porque ella sigue estando con nosotros”.

Rosana, 50 años, hija

¿Sirve al cuidador principal conocer en qué etapa o estadio del duelo está?

Independientemente de hablar de etapas o estadios de duelo como proceso lineal o circular, resulta sanador para el cuidador conocer las etapas o fases esperables del duelo.

Saber que es un proceso inevitable y que tiene la libertad y la responsabilidad de decidir si la transita para crecer y transformarse o si se queda en esa etapa.

Desde el conocimiento, el cuidador principal es responsable de la dinámica que vivenciará. Por ejemplo: situarse en el dolor, el enojo, la negación y perder

la posibilidad de acción; en la negociación y buscar alternativas de nuevas experiencias; en la tristeza con riesgo de hacerla permanente o ubicarse en la aceptación para resignificar lo que le sucede y así obtener una nueva comprensión.

Aceptar la separación, hacer una transición para adaptarse a lo nuevo.

Saber que el duelo no es una enfermedad, sino una respuesta ante una pérdida que tiene idas y venidas, no es estático y se puede salir transformado. También resulta diferente si lo realiza solo, si pide ayuda profesional o participa de un grupo de familiares.

“En el Grupo de Apoyo los testimonios sirven para que uno se prepare para lo que viene, permitiendo enfrentar las etapas del duelo; anticiparse a lo que nos espera, facilita que uno pueda trabajar internamente los sentimientos que van surgiendo, y cuando llega el momento difícil, uno ya está preparado para transitar la situación de la mejor manera”. Sabrina, 40 años, hija

¿Cómo me preparo para despedir?

“El difícil proceso de despedir... Llega el día en el que nos enfrentamos al doloroso momento de despedirnos de un ser querido. Puede ser abrumador y penoso, pero debemos entender que como cuidadores es parte de nuestra responsabilidad dejarlo partir con amor y dignidad.





Es importante acompañarlos en este viaje final con respeto y compasión, brindándoles el soporte emocional necesario y el trato adecuado. Es primordial contar con el apoyo de un profesional médico que nos acompañe.

En días como estos, a pesar de las circunstancias difíciles debemos recordar su esencia en la vida, centrarnos en los momentos felices y recuerdos que nos conectan con ese ser y rendir homenaje a su legado y a su persona.

Durante este momento difícil, decir adiós también es una oportunidad para demostrar nuestro amor y compromiso con su bienestar. Pongamos en palabras todas las cosas que quizás no le hayamos contado antes. Que nuestras almas se calmen.

Decir adiós es un momento lleno de emociones encontradas, pero es importante recordar que debemos brindarles todo el amor, respeto y cuidado que se merecen. Permitirle partir con dignidad y paz es la mejor manera de honrar su vida y su existencia. Aunque el dolor de su muerte será inevitable, podemos consolarnos rindiendo homenaje a su vida y su legado de la mejor manera posible”.

Stella, 59 años, hija

¿Cómo afrontar el duelo un cuidador principal?

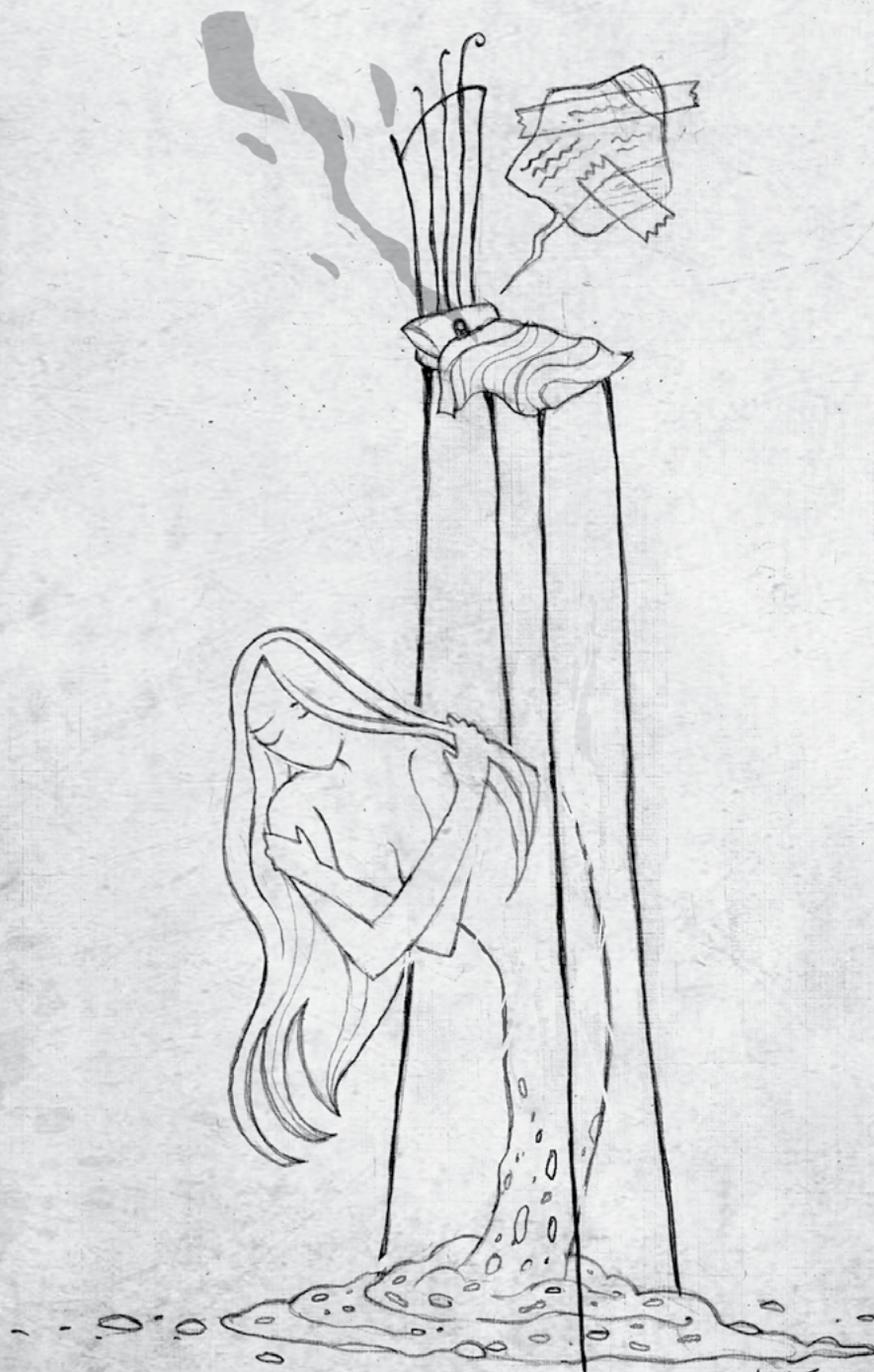
- Conocer las etapas o estadios del duelo.
- Saber que será un duelo acompañado de mucha incertidumbre ayuda a disminuir la ansiedad que genera.

- Entender y aceptar los sentimientos difíciles que se presenten, sin juzgarlos ni reprimirlos.
.....
- Es normal llorar, enojarse, sentir culpa y remordimiento. Estas emociones forman parte del proceso de adaptación a la nueva realidad.
.....
- Conocer que los sentimientos ambivalentes son parte natural del duelo.
.....
- Expresar las emociones: hablar, escribir poemas o cartas, dibujar, pintar, escribir un diario íntimo o una canción.
.....
- Respetar el sufrimiento y no forzar etapas o estadios.
.....
- Estar atento a que las emociones negativas como el enojo, la tristeza o melancolía no se hagan permanentes, para poder reinventarse.
.....
- Compartir con los otros miembros de la familia que también atraviesan el duelo.
.....
- Entender que a veces, el silencio de otro miembro de la familia no es indiferencia, sino que forma parte de su propio duelo.
.....
- Respetar la necesidad de momentos de soledad, sin caer en que sea un estado permanente.
.....
- Evitar aislarse completamente.
.....
- Apoyarse en la red de contención y rodearse de personas en quienes confía.
.....

- Buscar apoyo social y profesional a lo largo del proceso.
- Buscar apoyo espiritual, que puede ser religioso o de otro tipo.
- Considerar que la fe y la espiritualidad son una fuente de apoyo muy valioso.
- Puede ser de gran utilidad consultar un profesional de la psicología, en lo posible especializado en duelo o con conocimiento de personas con deterioro cognitivo.
- Mientras la persona aún está con vida, valorar y disfrutar de lo que se puede compartir con ella.
- Recordar que el duelo no es para siempre, con el tiempo el dolor se atenúa y se va recuperando el interés por la vida.
- Cuando no esté físicamente, rememorar y celebrar su vida.

“En plena pandemia, un cinco de mayo se fue de este mundo mi madre. Ese día nos regaló una hermosa mañana conectada y con risas, como hacía más de un año no lo hacía; almorzó y durmiendo su siesta con nosotros a su lado se fue a continuar con su vida celestial”.

Rosana, 50 años, hija



BolgiKo

7.

**Pedir ayuda,
cuidar y
cuidarse**

¿Dónde buscar información confiable?

La falta de conocimiento puede generar ansiedad en el cuidador. Conocer sobre los síntomas permite prepararse y organizar las tareas de cuidado.

Es importante recurrir a profesionales capacitados en el tema de deterioro cognitivo y si se busca información en la web contar con sitios confiables. Tener en cuenta que aquella información que aparece en medios de comunicación populares, no suele ser información confiable.

Es usual leer sobre medicamentos que “curan” y sin embargo al profundizar se conoce que son medicamentos que aún están en fases de prueba. Lamentablemente, el familiar cae en la esperanza de una cura extraordinaria y luego se decepciona. Por eso vale la pena, ante cualquier duda, consultar a un especialista.

¿Qué sitios web puede consultar un cuidador?

A continuación, se ofrece un listado de sitios web seguros para consultar información sobre deterioro cognitivo, asociaciones de familiares, investigaciones y actividades relacionadas con la temática.

Alzheimer Argentina

<https://alzheimer.org.ar>

Alzheimer Iberoamérica (AIB)

<https://alzheimeriberoamerica.org>

Alzheimer México, I.A.P.

<https://alzheimermexico.org.mx>

Alzheimer's Association

<https://www.alz.org>

Alzheimer's Disease International (ADI)

<https://www.alzint.org>

Alzheimer's Society

<https://www.alzheimers.org.uk>

Asociación de Alzheimer Puerto Rico

<https://alzheimerpr.com>

Asociación de Demencia Frontotemporal (ADEF)

<http://adef.es>

Asociación de lucha contra el mal de Alzheimer (ALMA)

<https://www.alma-alzheimer.org.ar>

Asociación de lucha contra el mal de Alzheimer (ALMA

COMAHUE) <https://almacomahue.ar>

Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS)

<https://www.audas.org.uy>

Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

<https://www.ceafa.es>

CREE Alzheimer

<https://crealzheimers.imserso.es>

Dementia Friends

<https://www.dementiafriends.org.uk>

Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA)

<https://www.fedma.mx>

Fundación Alzheimer de Venezuela

<https://alzheimervenezuela.org>

Fundación Pasqual Maragall

<https://fpmaragall.org>

Fundación Reina Sofia

<https://www.fundacionreinasofia.es>

Fundación TASE

<https://www.fundaciontase.org/>

Mayo clinic

<https://www.mayoclinic.org>

Organización Mundial de la Salud (OMS)

<https://www.who.int/es>

Organización Panamericana de la Salud (OPS)

<https://www.paho.org>

¿Qué ayudas puede recibir el cuidador?

Es fundamental que el cuidador principal pida ayuda para tener relevos. En primer lugar, pedir apoyo a los otros miembros de la familia. Luego, puede contar con un cuidador domiciliario, acompañante terapéutico, centros de día, residencias para adultos mayores de larga estadia. En lo personal, pedir ayuda en los grupos de apoyo a familiares, realizar psicoterapia y aprender técnicas de respiración.

¿Cuándo pedir ayuda externa?

Es importante que desde el momento que se tiene el diagnóstico el cuidador principal comparta sus necesidades y pida ayuda a otros familiares para evitar sobrecargarse. En etapas más avanzadas es usual contratar un cuidador formal.

No hay un momento del proceso determinado para pedir ayuda, todo depende de los recursos internos y externos con los que cuente el cuidador principal.

¿Qué es un cuidador formal?

Es quien se dedica al cuidado de una persona con alteración neurocognitiva u otra afectación de salud, está capacitado para hacerlo, trabaja una determinada cantidad de horas, con un contrato laboral y recibe una remuneración por su trabajo.

“Cuando uno recibe el diagnóstico de deterioro cognitivo tan difícil de aceptar y se tiene que transformar en el cuidador principal de esa compañera que compartía sus días como par, se da cuenta de que su vida está cambiando rápidamente.

Mi experiencia como cuidador principal de mi esposa Isabel fue muy difícil de sobrellevar. Son innumerables las tareas que tiene el cuidador de una persona con deterioro cognitivo. Atender las necesidades de la persona, mantener la higiene y aseo personal y del lugar de descanso, su ropa limpia, cambiarla si no está en condiciones de hacerlo sola, administrar la medicación, la alimentación, ejercicios de rehabilitación, y muchas tareas más. Sumando lo emocional, llegó un





momento en el que la sobrecarga de cuidador fue muy intensa. Con el apoyo de ALMA Comahue pude entender la importancia de buscar ayuda y, más imperioso en mi caso, disponer de la asistencia de cuidador formal.

Gracias a esa comprensión, pude tomar la decisión de recurrir a los servicios de cuidado de personas mayores para evitar el estrés y disponer de tiempo para la recreación, sin dejar de tener el vínculo con mi compañera. Hoy tengo cinco cuidadoras que me acompañan en esta tarea.

Esta alternativa me permite hoy bajar los niveles de sobrecarga por la tranquilidad de ver que todas las funciones que requiere y necesita Isabel están cubiertas por cuidadoras que la asisten con profesionalismo”.

Pedro, cónyuge, 70 años

¿Es lo mismo acompañante terapéutico que cuidador formal o domiciliario?

El acompañante terapéutico es un profesional que trabaja con objetivos, acompañando a la persona dependiente. Trabaja menos horas a la semana que el cuidador formal.

El cuidador domiciliario o formal, en cambio, puede no haber estudiado una carrera y solo contar con experiencia de cuidado o puede haber realizado cursos breves de formación. Pasa más horas del día o incluso de la noche, acompañando a la persona con deterioro.

En ambos casos, necesitan un contrato laboral para trabajar. De ser necesario, consultar con un abogado las mejores condiciones laborales.

Resulta importante que la familia contrate personas que tengan conocimiento de deterioro cognitivo, sus síntomas y herramientas para acompañar. Esto beneficiará la calidad de vida de la persona cuidada y previene la carga de cuidador.

¿Cómo incorporar un cuidador formal cuando la persona se resiste?

Cuando la persona no acepta tener un cuidador formal se sugiere al cuidador principal que le solicite al profesional tratante apoyar la decisión y que lo proponga como parte del plan de trabajo terapéutico. Debe comprenderse que, si la persona tiene escasa conciencia de su déficit cognitivo y ha sido muy independiente, recibir y aceptar la presencia de alguien ajeno en el hogar resulta invasivo. Se aconseja no enojarse, ser comprensivo y empático con lo que padece, para que no sienta que se le obliga a tener personal en su hogar. La incorporación de un cuidador domiciliario se convierte en un desafío.

Una estrategia que puede resultar efectiva es incorporar al cuidador como un amigo que está colaborando unos días con el cuidador principal, para ver si logra entablar confianza y luego aceptarlo.

También incorporar un cuidador formal en fase moderada puede ser complejo y en el caso de la presencia de síntomas conductuales, como irritabilidad, agresividad, delirio, resulta favorecedor consultar previamente al psiquiatra. Es importante contratar a alguien que conozca sobre esta condición o síndrome y, en lo posible, que tenga experiencia y recomendaciones.

Es conveniente que todos los miembros de la familia estén de acuerdo con la decisión tomada para mostrarle firmeza.

¿Qué es un centro de día?

El centro de día es un lugar donde la persona pasa unas horas del día bajo el cuidado de especialistas, con actividades de estimulación cognitiva. Puede ser una estadía de cuatro u ocho horas. Por lo general, resulta un lugar favorable para las personas en la fase leve a moderada y, a la vez, brinda descanso al cuidador principal. En fases leves de la alteración neurocognitiva puede ser positivo, pero debe tenerse en cuenta que sacarla de su casa para ir a tratamiento implica llevarla a un lugar extraño que puede desorientarla.

Es importante que estos centros ofrezcan un ambiente seguro, acogedor y familiar para las personas y su familia.

¿Qué es una residencia para personas mayores especializada en deterioro cognitivo?

En etapas avanzadas, la familia puede optar por llevarla a vivir a una residencia para personas mayores. Es una institución especializada en el cuidado de personas con esta condición y que requieren asistencia permanente o parcial para realizar sus actividades diarias. Cuenta con un equipo de salud capacitado, médico, enfermeros y personal que asiste las veinticuatro horas. No es frecuente encontrar este tipo de instituciones especializadas.

¿Cuándo es conveniente la institucionalización?

Tener deterioro cognitivo no significa que la persona debe ser institucionalizada. Es una decisión que para muchos cuidadores principales es difícil de tomar

y depende de distintos factores: el grado de deterioro y dependencia, la situación familiar, espacio en la casa, comodidades, el tiempo que otros integrantes de la familia dediquen a cuidar, el estado de salud, grado de carga y recursos económicos, entre otros.

En la etapa avanzada, cuando la persona desconoce a sus familiares e incluso su propio hogar y teniendo en cuenta los puntos antes mencionados, puede ser que la familia decida institucionalizarla en un lugar especializado.

Resulta más simple para el cuidador principal tener el tema previamente hablado, pero no siempre sucede.

¿Cómo encontrar el lugar adecuado para institucionalizarla?

- Primero buscar un listado de lugares habilitados y en lo posible pedir referencias.
.....
- Escribir previamente una serie de preguntas para hacer a la persona que realiza la admisión.
.....
- Visitar un lugar de este tipo puede ser estresante y posiblemente se olvide de mucho de lo que desee preguntar, por eso el listado de preguntas puede disminuir la ansiedad.
.....
- Recordar llevar un resumen de historia clínica de la persona con deterioro cognitivo, de manera que la institución conozca su estado de salud y reconozca si puede dar respuesta a la demanda antes de hacer la admisión.
.....

- Visitar el lugar y observar cómo son las personas que están institucionalizadas y su estado de salud.
.....
- Observar cómo es la relación entre el personal y los residentes, el trato, el contacto visual, la rapidez de respuesta a las demandas.
.....
- Consultar por los horarios de desayuno, almuerzo, merienda y cena. Comidas y dietas especiales.
.....
- Ver horarios de higiene, de actividades recreativas y de estimulación. Espacio de socialización.
.....
- Recorrer las instalaciones y observar su higiene: comedor, baño, habitaciones, lugares al aire libre.
.....
- Ver las instalaciones y seguridad: controlar el sistema de seguridad, protección de balcones, rejas, rampas, barrales, ventilación, calefacción.
.....
- Tener en cuenta que la ubicación geográfica sea de fácil acceso para poder visitarla sin inconvenientes.
.....
- Averiguar por otros servicios específicos, como personal para el manejo de una sonda vesical o nasogástrica, médico, kinesiólogos, servicio de emergencia, enfermero.
.....
- Consultar la flexibilidad de horarios de visita.
.....
- Hay que tener presente que institucionalizar no es abandonar, siempre estar atento a las necesidades de la persona ingresada y realizar las visitas frecuentemente.

¿Qué le sucede al cuidador ante la necesidad de la institucionalización?

Esta experiencia es difícil, individual y única, y depende de distintos factores y recursos.

“Con el apoyo de mis hijas tuve que tomar la difícil decisión de buscar un lugar adecuado para mi esposo. Es entonces cuando el duelo sigue profundizándose, ya que dejás a tu ser querido en un hogar o casa de ancianos, para poder recibir el cuidado que necesita para su bien, así como el bien propio. Y regresás a tu casa, sentís que te queda grande y está silenciosa.

Me ayudaron mis hijas y toda la familia a buscar ayuda. Ahí encontré ALMA Comahue.

Ver como tu ser querido se va deteriorando físicamente es muy difícil. Brotan los sentimientos de duelo. Duelo a no poder charlar cuando ya no puede hablar. Duelo al ver que cada vez está más inmóvil. Duelo al tener que alimentarlo porque ya no puede hacerlo por sí mismo.

Y amor para hablar y contarle sobre las hijas y nietos. Y amor para llevar las cremas para hacerle masajes en sus manos y pies. Y amor al darle todos los días de comer.

Tuve que cambiar mis rutinas y adaptarme a que otros lo cuidaran en el hogar de ancianos. Me costó mucho confiar en esas personas. Siempre pensando en cómo estaría y si había posibilidad de mejorar su calidad de vida. Eso también se duela”.

Juanita, 79 años, cónyuge.

“Al momento de tomar serias decisiones con nuestros seres queridos hacemos lo más humanamente posible para que no sea traumático para ambos. Estamos normalmente solos.

Los que somos cuidadores principales hacemos lo imposible para brindar a nuestro ser querido un buen pasar, acorde a los medios con los que podemos contar. No retaceamos esfuerzos para conseguir eso.

Una vez tomada la difícil decisión y posterior a la institucionalización, aparecen las críticas de aquéllos que no vivieron ni convivieron contigo el cuidado de ese ser. Y, por lo que vivimos desde que nacemos, culturalmente, aceptamos esa culpa.

Luego, debemos sentarnos y analizar esos sentimientos y nos encontraremos con que hicimos lo correcto. No es fácil este análisis, debemos recurrir a un profesional que nos ayude a encontrar el camino de retorno a nuestra vida habitual y a disfrutar los momentos que podamos con nuestro ser querido una vez que está en la institución”.

Osmar, 81 años, cónyuge

“En estos momentos con mi hermana llevamos más de un año cuidando a papá con alteración neurocognitiva, sin ayuda de cuidadores profesionales. Mi hermana lo tiene a su cuidado de lunes a viernes el día completo. Yo los fines de semana y feriados. Intenté tenerlo en casa durante la semana. Encontré un lugar para llevarlo durante la mañana, pero no conseguí una cuidadora por la tarde y no puede estar solo. Urgidas por la





circunstancia y ante un episodio de salud personal importante, evaluamos que aunque fuera doloroso, era saludable para todos encontrar un espacio para él. Cuesta tomar esta decisión tan difícil, pero también es una decisión responsable porque está en un espacio con gente que conoce del tema y no se está abandonando. Eso también permite fortalecerse para poder seguir apoyando desde el amor”.
Cristina, 56 años, hija

¿Qué son los grupos de apoyo a familiares?

Los grupos de apoyo son instituciones sin fines de lucro para familiares de personas con alteraciones neurocognitivas y coordinados por profesionales de la salud. Tienen por objetivo cuidar al cuidador principal, brindar información sobre el deterioro cognitivo y consejos para manejar adecuadamente los síntomas de manera efectiva y evitar la sobrecarga de cuidador.

La ayuda puede brindarse mediante reuniones de grupo de familiares presenciales o virtuales y en grupos de WhatsApp u otras aplicaciones.

Se puede consultar en el anexo el contacto de las Asociaciones de Familiares de la República Argentina y de Iberoamérica.

¿Cuáles son los beneficios de participar en un grupo de apoyo a familiares?

El grupo de apoyo actúa como una gran red de contención para el cuidador que, si bien puede sentirse solo, encuentra en los demás integrantes personas que están en su misma situación.

El grupo acompaña, brinda consejos y sugerencias, escucha, ofrece herramientas y posibles soluciones a problemas cotidianos propios del deterioro cognitivo y del rol de cuidador. Además, enseña la importancia de saber pedir ayuda y cuidarse.

Integrantes del Grupo ALMA⁵

“Soy cuidadora principal de mi esposo desde hace 6 años y considero que esta enfermedad te enfrenta, día a día, a una dura realidad, que comienza con el diagnóstico. Ese que penetra como una espada, que paraliza y empieza a cambiar la vida de ese ser amado y de su entorno. Ahí, comenzamos el duelo ante cada pérdida que va sucediendo. Para hacer más llevadero este camino apareció en mi vida ALMA Comahue, que con gran profesionalismo y empatía ayudan a transitar la dura batalla”.

María Inés, 65 años, cónyuge.

“Qué aprendí del grupo de autoayuda: encontré solidaridad y nuevos e incondicionales amigos. Me demostraron paciencia, comprensión y guía ante mis desaciertos”.

José, 88 años, cónyuge

5. El Grupo de WhatsApp ALMA Comahue, fue creado durante la pandemia en abril de 2020. Consiste en un grupo coordinado por profesionales, voluntarios y familiares, que en los últimos años tiene una cantidad aproximada de 850 familias integrantes. El grupo tiene por objetivo realizar psicoeducación y brindar contención diariamente. Se publican todos los días consejos, sugerencias, charlas informativas y se generan diálogos entre cuidadores, preguntas y respuestas que resultan de ayuda.

“El proceso de la enfermedad de Laura, desde los primeros síntomas con el diagnóstico de deterioro cognitivo y hasta su deceso, fue de aproximadamente cuatro años, por causa de otra enfermedad. La evolución de su enfermedad se produjo en forma gradual y se aceleró notablemente en el último año. No obstante, eso no fue para mí una tarea de una sobrecarga que no pudiese manejar. En todo ese tiempo pude manejarme solo, sin requerir ayuda para cubrir las necesidades de Laura. Si bien es cierto que su cuidado demandaba una dedicación permanente todo el tiempo, lo pude hacer sin mayores problemas. Estaba permanentemente al lado mío, donde yo iba ella me seguía porque sentía mucho temor de quedarse sola. En la última etapa, la mayor parte del tiempo estaba como ausente, muy poco participativa y contestando con muy pocas palabras si se le preguntaba algo. En muy raras ocasiones se mostró agresiva y cuando lo hacía era solamente en forma verbal. Para mí fueron de gran utilidad los comentarios de vivencias transmitidos por los participantes del grupo ALMA Comahue y los consejos brindados por los profesionales especializados en los tratamientos de rehabilitación”.
Gerardo, 65 años, cónyuge

“Cuando uno recibió tanto amor, en mi caso de mi madre, es muy difícil aceptar que su deterioro cognitivo será inminente. Pero encontrarse con la palabra profesional, con la ternura atenta para los familiares y saber que no lo vamos a transitar



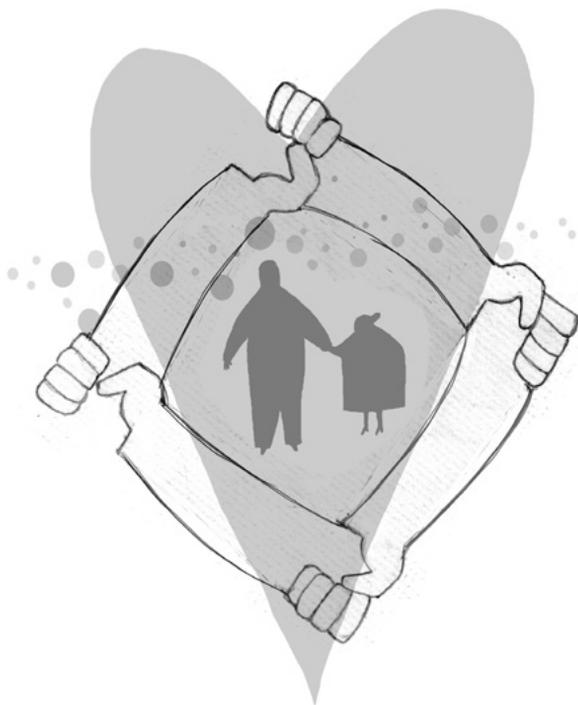


solos, es muy importante. Todo eso encontré junto a Lorena. Y las etapas de duelo llegan, pero con una mochila más liviana porque afortunadamente estuvimos bien acompañados. Algo me quedó claro: es que no podemos solos”.
Claudia, 55 años, hija

“ALMA Comahue fue y es muy importante en mi vida. Gracias por el espacio, gracias por sostenerme, gracias por cuidar al cuidador dándonos herramientas para tratar de comprender lo que estamos viviendo”.
Juanita, 79 años, cónyuge

“Entrar en el grupo de apoyo me brinda la oportunidad de expresar y compartir experiencias similares, llenas de sentimientos personales, esto me aporta estrategias de afrontamiento y/o información directa muy respetuosa sobre la enfermedad, su tratamiento y el cómo cuidarnos y cuidar a nuestro familiar, asimismo crecen relaciones de compañerismo, reduce el estrés, modera el impacto que nos ocasiona la situación, en fin, mejora la salud integral. Para mí es una herramienta útil. Los invito de corazón”.
Sandra, 58 años, hija.

“En el grupo aprendí que el acompañamiento y el apoyo mutuo es una celebración y tiene el efecto y el afecto de un abrazo al alma”.
Raimundo, 49 años, hijo



“Decir ALMA Comahue es decir amor y ayuda incondicional. Recibí tanto, que las palabras no alcanzan para definir el sentimiento de entrega y abundancia de sus integrantes. Vivir con una madre que siempre fue autosuficiente y de pronto dejó de serlo, me llevó con el tiempo a entender la frase «Mi mamá dejó de ser mi mamá». La recuerdo sentada en un sillón mirando el infinito o caminando en bata y afloró en mí el maltrato (...) le exigía que suba siete escalones diariamente para no estar pasiva, cuando ya no podía caminar más... exigencias que una vez que consulté en la primera entrevista en el grupo de apoyo pude entender. Solo con paciencia, dulzura y afecto le daría una mejor calidad de vida, y cálido final rodeada de sus hijos y nietos queridos”.

Estela, 72 años, hija.

“Escuchar el transitar de otros por lo mismo y compartir nuestras difíciles experiencias, reconocer lo que ya vivimos y cómo pudimos hacer algo. Ayudarnos y ayudar a otros sirve porque no nos sentimos solos. Muchas veces nos hacemos los fuertes para que la familia y amigos no sufran y en ALMA Comahue pude expresar mi dolor”.

Juanita, 79 años, cónyuge

“A través de testimonios y consejos de profesionales el grupo me ayudó a comprender la enfermedad de Alzheimer diagnosticada a mi mamá; pude compartir mis sentimientos y no sentirme sola. Me brindó herramientas para tomar decisiones, para acompañar a mi mamá y a mi papá. Sin el grupo de apoyo hubiese sido difícil transitar la enfermedad. Pasaron a ser como una familia, ya que me abrazaron desde el primer momento que empecé a participar”.

Sabrina, 40 años, hija

“El grupo ALMA fue de mucha ayuda el último tiempo y aún sigo en el grupo porque me hace muy bien saber que mucho de lo que hice de forma empírica no estaba tan desacertado como a veces lo pensaba. Y cuando considero necesario intervengo para poder acompañar, alentar a ese familiar que se encuentra como yo en muchas oportunidades, desorientado, desanimado y se siente inmerso en una soledad profunda, esa que muchas veces la genera uno mismo cuando no se permite ser ayudado”.

Rosana, 50 años, hija

“Cuando a mi padre se le manifestó el deterioro cognitivo, fue acompañado de un síndrome confusional agudo. Yo estaba lejos y no podía regresar para acompañar a mi familia, razón por la cual el peor momento lo conocí a través de sus comentarios. Mi padre estuvo casi un año sin diagnóstico certero; por un lado, por sus reiteradas complicaciones urológicas y, por el otro, por el encierro obligatorio de la pandemia de Covid-19. Cuando tuvimos el diagnóstico fue como si nos hubieran tirado con un yunque por la cabeza: deterioro por Alzheimer. En ese momento no podía aceptar que mi papá no era el mismo y que no volvería a serlo. En plena pandemia de Covid-19, la presencia del grupo ALMA Comahue contuvo mi angustia y me brindó herramientas para llevar adelante el deterioro de mi padre, y para acompañar a la cuidadora principal: mi madre. Si estás leyendo esto es posible que estés atravesando la misma situación. Solo puedo decirte que no te encierres en tu dolor y desesperación, buscá ayuda, no solo en los profesionales que atienden a tu familiar, sino también en los grupos que, como ALMA, contienen a los familiares. Por último, como me dijo la Dra. Lorena: “No llores por lo que pueda perder, disfrutá lo que aún tiene”.

Marisa, 52 años, hija

“Cuando recibí el diagnóstico de mi señora de un deterioro cognitivo leve, me sentí desesperado y con muchísimas incógnitas. No sabía que me deparaba de ahora en más y decidí ser su cuidador





principal, con 48 años de matrimonio. En el grupo ALMA Comahue encontré respuestas a todas mis dudas y aprendí con los testimonios del grupo, que no soy el único en esta situación y además me hice amigo de la enfermedad para poder acompañar de la mejor forma posible. He tomado conciencia que, participando de las reuniones, tal vez mis testimonios también ayudan a otros cuidadores que están pasando por lo mismo que yo pasé”.

Rafael, 75 años, cónyuge.

“Gracias a Lorena (neuropsicóloga de mi esposa que en las consultas me invitó a participar en las reuniones), es que comencé a ir a las reuniones de ALMA Comahue. Cuando ella me invitaba yo (equivocadamente), pensaba que esas reuniones serían como un velatorio en las que todos los que participaban estarían velando de alguna manera a sus familiares. Grande fue mi sorpresa en la primera reunión que participé, cuando me encontré con un grupo solidario, en el que me sentí contenido y del cual aprendí experiencias maravillosas, que mejoraron mi estado y me ayudaron a darle una mejor calidad de vida a mi esposa. El sentido común me indicaba cosas que luego, gracias a los consejos y recomendaciones del grupo, llegué a la conclusión de que eran erradas. El grupo es maravilloso y su único objetivo es que aprendamos a cuidarnos. No tratamos temas de política o religión que puedan generar malos momentos. Toda nuestra energía la enfocamos en cuidar al cuidador”.

Santos, 65 años, cónyuge.

*"En un momento de profunda desazón, el grupo ALMA Comahue me abrió sus brazos y calmó mi angustia conteniéndome, pero sobre todo, enseñándome a manejar una situación para la que no estamos preparados y en la cuál ponemos todo el esfuerzo que a veces ejercemos en forma equivocada y eso nos debilita... Por eso siempre recomiendo el Grupo ALMA Comahue a los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias".
Beatriz, 68 años, cónyuge.*

*"El grupo de apoyo de ALMA Comahue se ha convertido en el faro que nos guía; gracias a ellos ahora sentimos que podemos enfrentar la situación con más calma y más esperanza. La amistad que nos ofrece, la compañía y la ayuda incondicional son de un valor incalculable".
Nelly, 50 años, hija.*

¿Qué personas pueden ser voluntarias en un grupo de apoyo y ayudar?

Los grupos de apoyo o asociaciones de familiares están integrados por miembros de la familia de personas diagnosticadas con deterioro cognitivo, pero también pueden participar amigos, profesionales y otras personas que amorosamente brindan su tiempo para ayudar a otros. La experiencia demuestra que la única excepción es la de cuidadores formales, por las temáticas que se abordan. Claramente no es lo mismo ser cuidador formal que cuidador principal, por el vínculo que lo une con la persona con deterioro.

Otro dato de interés es que en este tipo de asociaciones de familiares hay cuidadores principales que al fallecer su familiar deciden alejarse del grupo apresuradamente, porque presienten que les generará dolor seguir escuchando las mismas historias y vivencias experimentadas por ellos. Sin embargo, otros cuidadores encuentran en este espacio un lugar para seguir acompañando a otras personas y de esta forma agradecer lo recibido. También colaboran personas que tienen vocación de ayudar y hallan en estas instituciones un sentido de pertenencia y descubren que pueden sostener a familiares, así como a los integrantes que tienen tareas más ejecutivas y comprometidas en la institución.

Constituir un grupo puede parecer sencillo, lo complejo es sostenerlo en el tiempo. Se debe brindar amor, perseverar con las actividades, capacitarse, formar otras personas, cumplir objetivos y formular nuevos, afrontar conflictos propios de todo grupo, transmitir compromiso, amorosidad y enamorarse del servicio.

“Hace algunos años, debido a un fallecimiento muy cercano y doloroso, caí en un estado de pánico que se agravó tremendamente con el impedimento de salir o recibir visitas por causa de la pandemia. Imposibilitada de recibir ese abrazo generoso y amoroso de mi nieta, único familiar cercano, dado que por temor me hablaba desde dos metros de distancia, esa soledad intensificaba todo. Cuando comienza a tranquilizarse el tema de la pandemia y empieza a bajar esa restricción, llega un ángel llamado Stella a sacarme del encierro y del pánico. Me invita amorosamente y





con profunda convicción de llegada, a participar de unos talleres de estimulación cognitiva en el Centro San Rafael. Allá vamos!

Es ahí donde conozco a la doctora Lorena y la enorme misión de ALMA Comahue que lleva adelante como presidenta y, como su mano derecha, la presencia de Stella en la acción, junto a otros voluntarios. Decido sumarme; empiezo despacito aprendiendo de ese tema tan desconocido por mí y por muchas personas.

Junto a un grupo de voluntarios organizamos Charlas a la Comunidad, brindamos sesiones de Dementia Friends en comisiones vecinales y en diferentes ámbitos de la provincia de Neuquén, con el fin de difundir para que se conozca esta realidad y lograr una comunidad más amigable con la demencia. Acompañamos a familiares cuidadores de personas con deterioro cognitivo por Whatsapp o con reuniones presenciales y virtuales. Esto es parte del valioso trabajo que realiza nuestra asociación de la mano de la Dra. Lorena. Hablando del grupo de Whatsapp que contiene a más de 780 cuidadores de personas con deterioro, quiero agradecer específicamente a los familiares que, no estando más su ser querido en este plano, continúan en el grupo de ALMA apoyando a otros cuidadores que necesitan de su experiencia y su palabra de aliento.

En un análisis retrospectivo cabría la pregunta de si se puede ser voluntario no teniendo un familiar con deterioro cognitivo, ya que es exactamente mi caso y qué beneficios tendría. Tener un familiar con deterioro o no, el participar de un grupo de





voluntarios permite salir del aislamiento social, ayuda a construir una red de apoyo sólida que protege de posibles tristezas. Hacer algo por los demás genera orgullo personal, aumenta la confianza en uno mismo e influye en la salud física y mental. Si bien en el voluntariado no se espera recompensa, los beneficios son tan grandes que vale replantearse la posibilidad de ofrecer parte de su tiempo en apoyo a los demás.

Se dice que la acción voluntaria se trata de un compromiso solidario para mejorar la vida de otros. Corroborando de modo personal lo antes dicho, hoy puedo decir que al mismo tiempo de servir y apoyar a otro ser, este grupo de apoyo, ALMA Comahue, me salvó y me sacó de ese pozo profundo en el que estaba. Gracias Lorena, Stella, al grupo de voluntarios y también a los familiares. Bettina, 76 años, voluntaria.

¿Qué es el autocuidado?

El autocuidado incluye una serie de actitudes para el cuidador principal, tales como reconocer las sensaciones que vive, sin negarlas ni criticarlas, sino aceptarlas, aprender de ellas y transformarlas.

¿Qué intervenciones son efectivas para tratar la sobrecarga de cuidador y mejorar su calidad de vida?

El cuidador principal puede recurrir a varias intervenciones no farmacológicas que ayudan en el control de síntomas de ansiedad, depresión y una mejor calidad de vida. Dentro de estas, se encuentra que las más

eficaces son la terapia de aceptación y compromiso, la activación conductual, la atención plena, la psicoeducación y la terapia cognitiva conductual.

¿Cómo cuidarse?

- Ir al médico, realizarse estudios de rutina para detectar a tiempo problemas de salud.

- Hacer actividad física regularmente, que ayuda a reforzar el estado de ánimo, circulación, fuerza y resistencia.

- Realizar actividades recreativas que brinden placer, satisfacción y relajación porque contribuyen a reducir el estrés y mantener la autoestima.

- Mantener relaciones sociales que brinden apoyo emocional, comprensión y compañía.

- Descansar lo suficiente y tener un sueño reparador.

- Comer sano y equilibrado.

- Practicar técnicas de relajación, meditación o Tai chi.

- Apoyarse en las creencias religiosas que se tengan.

- Formar parte de un grupo de cuidadores principales para compartir experiencias, consejos, información y recursos.

- Pedir ayuda a otros miembros de la familia o personas cercanas.

- Contratar cuidadores formales o servicios especializados.

- Desarrollar habilidades para cuidar mejor.

- Evitar el aislamiento y la soledad es fundamental para prevenir la depresión.

- Ser flexible y adaptarse a los cambios que se producen en el proceso de la demencia.

¿Cómo ser un buen cuidador principal y evitar la sobrecarga o estrés del cuidador?

Ser un buen cuidador principal implica asumir un rol que por lo general es estresante y desafiante. Para evitar el estrés que esto conlleva es importante ser flexible, aceptar la nueva condición de la persona, tener paciencia, pedir ayuda, ser tolerante, compasivo, tener humildad, comprensión, lograr un equilibrio físico, emocional, social y espiritual.



¿Es posible un equilibrio entre cuidar y cuidarme?

Reflexión de la autora:

Este humilde compendio de preguntas, respuestas y testimonios reflejados en esta Guía, son resultado de la admiración y el afecto nutrido de los cuidadores que acompaño desde hace tantos años.

La respuesta a esa pregunta es que es posible hallar el equilibrio mientras se transita la enfermedad y la despedida. Para encontrar la forma se sugiere la lectura minuciosa de esta guía, que le permitirá al cuidador descubrir la armonía entre el cuidado responsable y empático de la persona y el autocuidado, teniendo conciencia y aceptación de las propias emociones.

Cada una de estas recomendaciones son estrategias para que el cuidador pueda sacar todo su potencial y que no sea presa de la emoción y desconcierto. Se sabe que esta misión demanda mucha energía, pero acá se facilitan las herramientas para afrontar el devenir con equilibrio. Nadie es perfecto, pero cuenta con todo en su interior para hallar la solución. Recuerde que cuidarse a sí mismo es esencial para cuidar de forma efectiva.

Lorena

Anexo 2

.....

Frases seleccionadas de los testimonios de familiares cuidadores

(...)Mi abuela muchas veces no me reconoce y no sabe quién soy y como yo siempre le digo: “Abu, yo sé que vos SOS mi abuela y te quiero mucho”.

Ismael, 13 años, nieto

Hay personas a las que la vida llevará a atravesar el camino de volver a encontrarse con un ser al que se ama infinito y se piensa que se lo conoce también infinito, pero de repente ya no es esa persona sino otra más valiosa para nuestra vida, ya que va realizando transformaciones para enseñarnos a ejercitar la paciencia, el amor, el entendimiento.

Rosana, 50 años, hija

(..) Evaluamos que, aunque doloroso, era saludable para todos encontrar un espacio para él. Cuesta tomar esta decisión tan difícil, pero también es una decisión responsable porque está en un espacio con gente que conoce del tema, no se está abandonando. Eso también permite fortalecerse para poder seguir apoyando desde el amor.

Cristina, 56 años, hija

Cuando uno recibió tanto amor, en mi caso de mi madre, es muy difícil aceptar que su deterioro cognitivo será inminente. Pero encontrarse con la palabra profesional, con la ternura atenta para los familiares y saber que no lo vamos a transitar solos, es muy importante. Todo eso encontré junto a Lorena. Y las etapas de duelo llegan, pero con una mochila más liviana porque afortunadamente estuvimos bien acompañados. Algo me quedó claro es que no podemos solos.

Claudia, 55 años, hija

Mi decisión es acompañar a mi mamá en sus últimos pasos, como ella me acompañó a mí en mis primeros pasos. Y lo afronto sin negarlo porque es así... así de triste e inevitable. (...)En el grupo aprendí que el acompañamiento y el apoyo mutuo es una celebración y tiene el efecto y el afecto de un abrazo al alma.

Raimundo, 49 años, hijo

(...)Saber lo que tiene mi esposo me llevó a replantear mi vida. Ver e imaginar lo que iría sucediendo, me causó angustia y desesperación. Hasta que comprendí que si hacía un duelo consciente me abriría el entendimiento para poder ayudarlo a él y cuidar de mi vida. En eso estoy todos los días, aprendiendo.

Gloria, 80 años, cónyuge

Si estás leyendo esto es posible que estés atravesando la misma situación. Solo puedo decirte que no te encierres en tu dolor y desesperación, busca ayuda, no solo en los profesionales que atienden a tu familiar, sino también en los grupos que, como ALMA, contienen a los familiares. Por último, como me dijo la Dra. Lorena: “No llores por lo que pueda perder, disfrutá lo que aún tiene”.

Marisa, 52 años, hija

ALMA Comahue fue y es muy importante en mi vida. Gracias por el espacio, gracias por sostenerme, gracias por cuidar al cuidador dándonos herramientas para tratar de comprender lo que estamos viviendo.

Juanita, 79 años, cónyuge

Mi consuelo ha sido que, si bien no puedo detener la enfermedad, puedo ayudarlo a que esté tranquilo y tenga la mejor calidad de vida posible. La oportunidad de ofrecerle esa ayuda me da aliento para seguir.

Nelly, 52 años, hija



Anexo 3

.....

¿Qué Asociaciones de Familiares de la República Argentina se pueden consultar?

Estas referencias sobre asociaciones de familiares de personas con deterioro cognitivo corresponden a un listado en el momento de la edición de este material bibliográfico. Se sugiere consultar la existencia de asociaciones similares en el lugar de residencia del lector.

ALBA Buenos Aires (Asociación Lewy Body Argentina) Hospital Italiano CABA

Tel: (11) 61352455 / (11) 50057314

Correo: contactoalba@gmail.com

www.facebook.com/100070618740031

www.lewyargentina.org

ALMA Avellaneda – Reconquista, Santa Fe

Calle 15 N° 945, Avellaneda Santa Fe

Tel: (03482) 269089 (03482) 631384

Correo: dipaolo40@hotmail.com

www.facebook.com/alma.avellanedasantafe.3

ALMA Bahía Blanca, Buenos Aires

Correo: almabahiablanca@gmail.com

Atención: O'Higgins 312 Piso 1

Tel: (291) 4386200

www.facebook.com/almabahiablanca

www.alma.org.ar

ALMA Bariloche, Río Negro

Tel: (294) 4805229

Correo: alma.bariloche2013@gmail.com

www.facebook.com/almabrc

ALMA CABA

Lacarra 78

Tel: (011) 46711187

Correo: info@alma-alzheimer.org.ar

www.facebook.com/alzheimeralmabuenosaires

www.alma-alzheimer.org.ar

ALMA Chamical, La Rioja

Correo: almachamical@hotmail.com

www.facebook.com/profile.php?id=100008387706529&sk=about

ALMA Ciudad de Córdoba, Córdoba

Correo: silgramar929@hotmail.com

Tel: (0351) 6485977

www.facebook.com/almacba

ALMA Comahue, Neuquén

La Rioja 627, Neuquén capital

Tel: (299) 6317519

Correo: almacomahue@gmail.com

www.almacomahue.ar

www.facebook.com/almacomahue

ALMA General Deheza, Córdoba

Tel: (0358) 4903607

www.facebook.com/grupo.alma.54

ALMA General Roca, Rio Negro

Tel: (2984) 533668

Correo: almageneralroca@gmail.com

www.facebook.com/profile.php?id=61550852018536

ALMA La Plata, Buenos Aires

Correo: dianacristalli@gmail.com

almalaplata1996@gmail.com

Tel: (221) 6118808

ALMA Ciudad de La Rioja, La Rioja

Alberdi 19

Tel: (380) 4321611

Correo: almaenlarioja@hotmail.com

kinesioidalarioja@hotmail.com

www.facebook.com/alma.larioja.1

ALMA Puerto Madryn, Chubut

Correo: grupoalmamapm@gmail.com

Tel: (280) 4264060

www.facebook.com/ALMAPuertoMadryn

ALMA Río Cuarto, Córdoba

Gral. Paz 1528

Tel: (358) 4286424

Correo: alma.riocuarto21@gmail.com

www.facebook.com/profile.php?id=100068423109372

ALMA Rosario, Santa Fe

Correo: info@almarosario.org.ar

www.almarosario.org.ar

ALMA Mendoza, Mendoza capital

Rufino Ortega 359

Correo: almamza2023@gmail.com

ALMA San Rafael, Mendoza

Correo: dorisaberojas@hotmail.com

paulavidela1796@hotmail.com

www.facebook.com/almasanrafaelmendoza

GAMAT Tandil, Buenos Aires

Las Heras 1150

Tel: (249) 4651875

Correo: gamattandilong@gmail.com

www.facebook.com/onggamat

ALMA Termas de Rio Hondo, Santiago del Estero

25 de mayo 138

Tel: (3858) 418165 / (3858) 424288

alma.riohondo@gmail.com

www.facebook.com/profile.php?id=100063550514754

ALMA Fundación León, Tucumán

Maipú 452 Tucumán

Boulevard 9 de Julio 14 Yerba Buena

Correo: comunicacion@fundacionleon.org.ar

Tel: (381) 3172792 / (381) 6167058

www.fundacionleon.org.ar

www.facebook.com/fundacionleon

ALMA Villa Carlos Paz, Córdoba

Correo: almacarlospez@gmail.com

www.facebook.com/profile.php?id=100067618454445&sk=about

ALMA Villa Mercedes, San Luis

Moreno 131

Correo: mirtacurchod@hotmail.com

Tel: (2657) 506438

www.facebook.com/almavillamercedes

GAMA Mar del Plata, Buenos Aires

Rawson 314

Tel: (223) 4958652

Correo: grupogamamdp@gmail.com

www.facebook.com/GamaOng

<https://www.grupogamma.com>

Epílogo

.....

Penetrar en el mundo de los cuidados es un gran desafío y esta obra integral nos entrega los recursos para hacerlo. Resultado de la labor comprometida y profesional de su autora, con respuestas y experiencias ofrecidas para orientar hacia el conocer, comprender, analizar, evaluar y adoptar entre las alternativas que se le plantean al cuidador, las mejores decisiones que le requiere el compromiso de cuidar durante las distintas etapas del proceso.

La lectura de la Guía nos lleva a transitar por múltiples circunstancias y con distintos actores, lo que la convierte en un valioso material de consulta permanente para aprender, compartir y difundir lo concerniente a la tarea de cuidar, acerca de todo lo que implica acompañar la vida del familiar diagnosticado con algún tipo de demencia.

Mediante interrogantes, respuestas y sugerencias esta Guía nos abrió un completo panorama con referentes de información y datos a tener en cuenta en circunstancias puntuales, las que se dan con una inicial incertidumbre y las que van surgiendo a lo largo del proceso de atención de la persona diagnosticada, teniendo en cuenta la multiplicidad de sentimientos despertados, tan difíciles de ordenar oportunamente y para cada caso en particular.

Las preguntas formuladas permiten efectivamente construir el conocimiento, ampliar los saberes sobre el

cuidar, contribuyen al proceso de aprendizaje fundamental para los familiares cuidadores, en la etapa de la vida en que los mismos se encuentran. Buena estrategia elegida que alienta también el autoaprendizaje facilitado por la lectura de la Guía.

Es un recorrido enriquecedor además para los lectores que sabemos por experiencia propia lo que significan los momentos en los que la vida nos posicionó en el rol de cuidador, así como para quienes adquirimos a la par nuevas capacidades que nos permitieron ayudar, voluntaria y solidariamente a otras personas que transitan iguales circunstancias.

El carácter educativo de la Guía a partir de la formulación de preguntas cumple un propósito fundamental de ayuda para el aprendizaje de contenidos y perfila a la Guía como un recurso facilitador de la reflexión, del desocultamiento de la realidad que se vive, con las contradicciones y complementariedades que suelen darse en el proceso de cuidar. Reconocida estrategia didáctica que potencia una actitud crítica y a la vez estimula el autoaprendizaje sumando saberes compartidos, destinados al cuidado de las personas que dependen del apoyo y ayuda de sus cuidadores.

Aun cuando entendemos que en cada caso los pasos que se van dando son personales e intransferibles, las decisiones y circunstancias en ocasiones son muy parecidas. La Guía, que incluye recomendaciones prácticas, es un trabajo logrado y efectivo que genera sostenida atención y se suma al mundo de los saberes sobre cuidados en el que existe coincidencia que

el “cómo cuidar” se aprende y que en el mundo de las familias involucradas en este proceso desde el momento en que se descubre la debilidad del otro, también se revela la fortaleza del cuidador.

En ese sentido son destacables los testimonios de familiares, enriquecedores ejemplos que permiten apreciar las dificultades cuando sacan lo mejor de cada uno y logran advertir las oportunidades de hacer cambios satisfactorios para hacer más llevadero el camino desconocido y complejo que tienen como cuidadores.

Camino abierto y acompañado con “amorosidad” notablemente desplegada a través del texto que es objetivamente educativo para cuidadores. Tienta aquí remitir a bibliografía y recordar del contexto educativo por ejemplo la obra de Paulo Freire donde la amorosidad se materializa en el afecto. El afecto como un compromiso con el otro, que se realiza colmado de solidaridad y de humildad, del comprometerse con uno y con el otro, lo que exige amor y confianza. También es propicio asociar a otros autores que sostienen que el cuidado amoroso acompañado y compartido traspasa la piel, llega al corazón y es sanador en todos los campos: material, físico, psicológico, espiritual.

La lectura y las imágenes de esta obra son elocuentes para describir ese camino difícil y complicado de cuidar, descubren la propia vulnerabilidad pero con el plus que “yo puedo cuidar y puedo dejarme cuidar”, y dejarse cuidar es considerar espacios que, como ALMA Comahue, invierten recursos y generan acciones con equipos de profesionales y voluntarios solidarios para

que la calidad de vida de la persona diagnosticada y sus cuidadores sea la mejor posible.

Vale la pena por último destacar los testimonios de los cuidadores familiares, voces autorizadas para recordar, y expresar un gran reconocimiento a la Lic. Lorena Etcheverry por su admirable tarea y obra educativa realizada con efectiva amorosidad.

Noemí Medina

Lic. y Profesora en Ciencias de la Educación (UBA)

Lic. en Educación Permanente Especialidad

Capacitación y Desarrollo de Personal (UNLU)

Voluntaria y ex Miembro de Comisión Directiva de ALMA CABA.

Ex Presidente de la Junta Directiva AIB, Alzheimer Iberoamérica

Bibliografía de consulta

.....

- **American Psychiatric Association. (2023).** DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Médica Panamericana: American Psychiatric Publications.
- **Alvelo J, Cancio-González R, Collazo A. (2016).** Validation of a Spanish Version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form in a Puerto Rican Sample. *Research on Social Work Practice*.1-12
- **Alzheimer’s Disease International. (2019).** World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. Alzheimer’s Disease International
- **Alzheimer’s Disease International (2016).** World Alzheimer report. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. ADI
- **Arango Lasprilla, J C. (2021).** Principios de rehabilitación neuropsicológica. Editorial Manual Moderno
- **Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V., Batistoni, S. S., & Neri, A. L. (2016).** Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 24, e2835.
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- **Guía práctica: Demencias para el consultorio general.** Fundación INECO

· Carretero, V, Pérez Munano C, Sánchez-Valladares Jaramillo V, & Balbas Repila A. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofia

· Di Veroli, D. & Schmunis, E. (2008). Arquitectura y envejecimiento: Hacia un hábitat inclusivo. Editorial Nobuko

· Elnasseh, A. G., Trujillo, M. A., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., Perrin, P. B., & Arango-Lasprilla, J. C. (2016). Family Dynamics and Personal Strengths among Dementia Caregivers in Argentina. *International journal of Alzheimer's disease*, 2386728. <https://doi.org/10.1155/2016/2386728>

· Etcheverry Domeño, L & Barros De Oliveira A.V. (2022) Revisión sistemática de estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de personas con demencia. *Revista Psicología UNEMI*. (6) 11, 258 - 272. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol6iss11.2022pp258-272p>

· Gauthier S, Webster C, Servaes S, Morais JA. & Rosa-Neto P. (2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. England: Alzheimer's Disease International

· González Salvia, M. (2007) *Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Del hospital ediciones

· Kübler-Ross, E. (2021) *La muerte: un amanecer* Ed. Luciérnaga

· Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Ed. Luciérnaga

- **Kübler-Ross E. (1975).** Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalbo

- **Matias-Guiu, J. (2004)** Convivir con Alzheimer. Editorial Medica Panamericana

- **Roig MV., Abengózar MC. & Serra E. (1998).** La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227

- **Salvador Coscujuela S. (2021).** El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *NPunto*, (4) 45, 4-27.

- **Shirsat A., Jha RK. & Verma P. (2023).** Music Therapy in the Treatment of Dementia: A Review Article. *Cureus*, 15(3), doi: [10.7759/cureus.36954](https://doi.org/10.7759/cureus.36954). PMID: 37139292; PMCID: PMC10151115

- **Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X., & Wang, Z. (2022).** Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *International journal of nursing studies*, 129, 104204. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104204>

- **Sutter, M., Perrin, P. B., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., Peña Obeso, L. A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2016).** Beyond Strain: Personal Strengths and Mental Health of Mexican and Argentinean Dementia Caregivers. *Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 27(4), 376-384. <https://doi.org/10.1177/1043659615573081>

- **Torralva, T., Bruno, D., Ciampa, M. & Bustin, J. (2021)** Saber acompañar: Guía para cuidadores y familiares de personas con enfermedades del cerebro. El Ateneo

Muchas veces basta una palabra, una mirada,
un gesto para llenar el corazón del que amamos



Madre Teresa de Calcuta



Dra. Lorena Etcheverry Domeño

Profesional de la psicología con amplia formación y experiencia en el campo de la neuropsicología. Se graduó como Licenciada en Psicología en la Universidad de Buenos Aires, y luego realizó una Maestría en Neuropsicología en el Hospital Italiano de Buenos Aires, un Doctorado en Psicología con orientación en Neurociencias Cognitivas Aplicadas en la Universidad Maimónides, y un Post doctorado en Psicología en la Universidad de Flores.

Es docente de la cátedra Neuropsicología y Neurofisiología en la Universidad Nacional del Comahue y en la Universidad de Flores, donde además dirige proyectos de investigación sobre el deterioro cognitivo y el rol del cuidador principal. Ha presentado trabajos en congresos nacionales e internacionales, enfocándose en la problemática de la carga del cuidador.

Actualmente, es fundadora y directora del primer Centro de Evaluación, Rehabilitación e Investigación Neurocognitiva San Rafael, ubicado en la ciudad de Neuquén, Patagonia de la Argentina, donde brinda atención clínica a personas con trastornos neurocognitivos.

También es cofundadora y al momento de esta edición presidenta de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y otras demencias de la ciudad de Neuquén (ALMA Comahue), donde coordina grupos terapéuticos para familiares y actividades psicoeducativas para cuidar al cuidador.

En el año 2023 el Concejo Deliberante tomó la decisión unánime de declarar a la Dra. Lorena Etcheverry Domeño como "Vecina Destacada" de la ciudad de Neuquén. Este honor se otorga a quienes han demostrado un compromiso excepcional con el trabajo humano y colectivo en beneficio de la comunidad y es un testimonio de la importancia de su contribución a la sociedad.



CÓMO CUIDARTE Y CUIDARME



A beneficio de: **ALMA COMAHUE**
GRUPO DE APOYO A FAMILIARES DE PERSONAS
CON DETERIORO COGNITIVO

Un valioso material de consulta permanente para aprender, compartir y difundir lo concerniente a la tarea de cuidar, acerca de todo lo que implica acompañar la vida del familiar diagnosticado con algún tipo de demencia.

Mediante interrogantes, respuestas y sugerencias esta Guía nos abrió un completo panorama con referentes de información y datos a tener en cuenta en circunstancias puntuales, las que se dan con una inicial incertidumbre y las que van surgiendo a lo largo del proceso de atención de la persona diagnosticada, teniendo en cuenta la multiplicidad de sentimientos despertados, tan difíciles de ordenar oportunamente y para cada caso en particular.



Noemí Medina

