



INFORMACIÓN SOBRE LA DEMENCIA

Spanisch



Qué es la demencia?

En esta Hoja Informativa se describe lo qué es la demencia, quién la contrae y cómo son algunas de sus formas más comunes. También se describen algunas señales tempranas y se realza la importancia de un diagnóstico médico temprano.

Demencia es un término usado para describir los síntomas de un amplio grupo de enfermedades que causan un decline progresivo de las funciones de la persona. Es un término general utilizado para describir la pérdida de la memoria, la capacidad intelectual, la racionalidad, las habilidades sociales y lo que pueden considerarse reacciones emocionales normales.

Quién puede contraer la demencia?

La mayoría de las personas con demencia son mayores, pero es importante recordar que la mayoría de las personas mayores no contraen la demencia. No es una consecuencia normal del envejecimiento. La demencia puede atacar a cualquier persona, pero es más común después de alcanzar los 65 años de edad. Las personas de 40 a 60 años también pueden contraer la demencia.

Cuál es la causa de la demencia?

Existen muchas formas de demencia y cada una tiene su propia causa. Algunas de las formas más comunes de demencia son:

Enfermedad de « Alzheimer »

La enfermedad de Alzheimer es la forma de demencia más común y representa entre el 50% y el 70% de todos los casos. Es una enfermedad progresiva y degenerativa que ataca al cerebro. A

medida que las células cerebrales se encogen o desaparecen, se forma material anormal enmarañado en el centro de las células cerebrales, y plaquetas fuera de las mismas. Esto desorganiza los mensajes en el cerebro dañando las conexiones entre las células cerebrales. Con el tiempo, las células cerebrales mueren con la consecuencia de que la información no puede ser recordada ni asimilada. Debido a que la enfermedad de Alzheimer afecta todas las zonas del cerebro, se pierden ciertas funciones y habilidades.

Demencia vascular

La demencia vascular es un término amplio para describir la demencia asociada con los problemas de la circulación de la sangre al cerebro y es la segunda forma más común de demencia. Hay varios tipos de demencia vascular. Dos de los más comunes son el

debido al infarto múltiple y el conocido por enfermedad de Binswanger. La demencia por infarto múltiple es causada por un número de pequeños ataques apopléticos o por ataques isquémicos transitorios, esta última es probablemente la forma más común de demencia vascular. La enfermedad de Binswanger (conocida también por demencia vascular subcortical) está asociada con cambios al cerebro relacionados con ataques apopléticos. Es causada por la presión arterial alta, engrosamiento de las arterias y el flujo inadecuado de sangre. La demencia vascular puede parecer semejante a la enfermedad de Alzheimer. En algunas personas puede presentarse una combinación de enfermedad de Alzheimer y demencia vascular.

Enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un desorden progresivo del sistema nervioso central caracterizado por temblores, entumecimiento de las extremidades y articulaciones, defecto del habla y dificultades en iniciar movimientos físicos. En el curso avanzado de la enfermedad, algunas personas pueden desarrollar demencia. Los medicamentos pueden mejorar los síntomas físicos, pero pueden producir efectos secundarios tales como

alucinaciones, delirio, empeoramiento temporal de la confusión y movimientos anormales.

Demencia con cuerpos Lewy

La demencia con cuerpos Lewy es causada por la degeneración y muerte de células nerviosas en el cerebro. El nombre procede de la presencia de estructuras esféricas anormales, conocidas por cuerpos Lewy, que se desarrollan dentro de las células nerviosas. Se cree que estas pueden contribuir a la muerte de las células cerebrales. Las personas con demencia con cuerpos Lewy tienden a ver cosas (alucinaciones visuales), sienten entumecimiento o sacudidas (parkinsonismo), y su condición tiende a fluctuar rápidamente, frecuentemente de hora a hora o de día a día. Estos síntomas permiten diferenciarla de la enfermedad de Alzheimer. La demencia con cuerpos Lewy a veces ocurre conjuntamente con la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular.

Degeneración Lobar Frontotemporal

Este es el nombre que se da a un grupo de formas de demencia cuando existe degeneración en uno o ambos lóbulos frontales o temporales del cerebro. En esta categoría se incluyen la Demencia Frontotemporal, la Afasia no Fluente Progresiva, la Demencia Semántica y la enfermedad de Pick. Aproximadamente un 50% de las personas con Degeneración Lobar Frontotemporal tienen un historial familiar de la enfermedad. Las personas que heredan esta enfermedad tienen mutación en el gene de la proteína tau en la cromosoma 17, lo que conduce a una producción de proteína tau anormal. No se conocen otros factores de riesgo.

Enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington es una enfermedad degenerativa hereditaria del cerebro que afecta a la mente y al cuerpo. Generalmente aparece entre las edades de 30 y 50 años y está caracterizada por el decline intelectual y movimientos irregulares e

involuntarios de las extremidades o de los músculos de la cara. Entre otros síntomas están los cambios de personalidad, los disturbios de la memoria, la pronunciación ininteligible, la deterioración del juicio y los problemas psiquiátricos. No existe tratamiento para parar la progresión de la enfermedad, pero los medicamentos pueden controlar los desórdenes en los movimientos y los síntomas psiquiátricos. La mayoría de los casos se ven acompañados de demencia.

Demencia relacionada con el alcohol (síndrome de Korsakoff)

Demasiado alcohol, especialmente si se asocia con una dieta deficiente en tiamina (vitamina B1), puede producir daño cerebral irreparable. Si se deja de beber, puede que la condición mejore un poco. Esta demencia puede evitarse. Las recomendaciones de las organizaciones de salud e Investigaciones Médicas para el uso del alcohol sin peligro son que los hombres deben beber un máximo de 4 bebidas estándar por día y las mujeres un máximo de 2. El desarrollo de la demencia relacionada con el alcohol y el síndrome de Korsakoff no ha sido evidenciada en las personas que beben regularmente limitándose a estos niveles o menos. Las partes más vulnerables del cerebro son aquellas que se usan para la memoria y para la planificación, la organización y el juicio, las habilidades sociales y el equilibrio. La tiamina parece ayudar a evitar y mejorar la condición.

Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob

La enfermedad Creutzfeldt-Jacob es un demorde cerebral fatal extremadamente raro causado por una partícula proteínica conocida por príón. Ocurre en una persona de cada millón al año. Entre los síntomas tempranos están la pérdida de la memoria, los cambios de comportamiento y la falta de coordinación. A medida que la enfermedad va progresando, generalmente con rapidez, se pronuncia la deterioración mental, aparecen los movimientos involuntarios y la persona puede volverse ciega, desarrollar flaqueza en los brazos y piernas y finalmente caer en coma.

Cómo se sabe si es un caso de demencia?

Existen varias condiciones que producen síntomas similares a la demencia. Los síntomas de estas condiciones desaparecen con tratamiento. Entre estas condiciones están algunas deficiencias vitamínicas y hormonales, la depresión, los efectos de una combinación de medicamentos y la sobremedicación, las infecciones y los tumores cerebrales.

Es esencial que se obtenga un diagnóstico médico temprano cuando los síntomas aparecen para hacer seguro que la persona que tenga una condición que se pueda tratar sea diagnosticada y tratada correctamente. Si los síntomas son causados por demencia, un diagnóstico temprano representará un acceso inmediato al apoyo, la información y la medicación que estén disponibles.

Es la demencia hereditaria?

Esto dependerá de la causa de la demencia, por lo tanto, es importante obtener un diagnóstico médico firme. Si existen preocupaciones sobre el riesgo de heredar demencia, consulte con el doctor o contacte Sociedad Alzheimer y hable con un asesor. La mayor parte de los casos de demencia no son heredados.

Cuáles son los signos tempranos de la demencia?

Los signos tempranos de la demencia son muy sutiles y vagos y puede que no sean obvios de inmediato. Entre algunos síntomas comunes están:

- Pérdida progresiva y frecuente de la memoria.
- Confusión.
- Cambios de personalidad.
- Apatía e introversión.
- Pérdida de las habilidades para realizar las tareas cotidianas.

Qué se puede hacer para ayudar?

Al presente, no existe ni prevención ni cura para la mayoría de las formas de demencia. Sin embargo, se ha comprobado que algunos medicamentos reducen los síntomas. Es vital que las personas con demencia reciban apoyo. La ayuda de la familia, amigos y cuidadores puede representar un paso positivo en el manejo de la condición.

Diagnosic de la demencia

Cuales son las señales tempranas de la demencia?

Las señales tempranas de la demencia son muy sutiles y vagas y puede que no sean obvias de inmediato. Además, los síntomas tempranos pueden variar considerablemente. De todas maneras, las personas empiezan a notar que tienen algún problema con la memoria, especialmente en los recuerdos de eventos recientes.

Entre otros síntomas comunes están:

- La confusión
- Los cambios de personalidad
- La apatía e introversión
- La pérdida de las habilidades para realizar las tareas cotidianas

A veces, las personas no reconocen que estas señales indican que algo no está bien. Equivocadamente, pueden creer que este comportamiento es parte normal del envejecimiento. Por otra parte, los síntomas pueden desarrollarse gradualmente y no ser detectados durante mucho tiempo. Algunas veces, las personas no hacen nada a pesar de que saben que algo anda mal.

Señales de Aviso

A continuación se ofrece una lista de los síntomas más comunes de demencia. Siga la lista y marque las casillas donde se describen las señales presentes en su caso. Si termina con varias marcas, consulte al doctor para una revisión completa.

Pérdida de la memoria que afecta las funciones cotidianas

Es normal que algunas veces nos olvidemos de acudir a las citas o del número de teléfono de un amigo y acordarnos después. Una persona con demencia olvidará estas cosas más frecuentemente o por completo.

Dificultad en llevar a cabo tareas familiares

Las personas pueden distraerse de vez en cuando y olvidarse de servir parte de la comida. La persona con demencia puede tener dificultad con todos los pasos necesarios para la preparación de una comida.

Confusión sobre tiempo y lugar

Es normal olvidarse momentáneamente del día de la semana. La persona con demencia puede que tenga dificultades en encontrar el camino a un lugar conocido, o sentirse confusa en relación con el lugar donde está.

Problemas con el idioma

De vez en cuando, todo el mundo tiene dificultades en encontrar la palabra adecuada, pero la persona con demencia puede olvidarse de palabras simples o sustituirlas con calabra inapropiadas, con lo que las frases resultan difíciles de comprender.

Problemas con el pensamiento abstracto

Calcular el balance de un talonario de cheques puede resultar algo difícil para todos, pero la persona con demencia puede tener dificultades en comprender lo que significan los números.

Juicio pobre o disminuido

La persona con demencia puede tener dificultad en juzgar la distancia y la dirección cuando está manejando un coche.

Problemas por dejar las cosas fuera de lugar

Cualquier persona puede tener dificultades temporales en recordar donde dejó la cartera o las llaves. La persona con demencia puede dejar las cosas en lugares inadecuados.

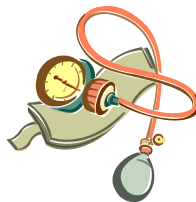
Cambios de personalidad y comportamiento

De vez en cuando, todo el mundo puede sentirse triste y malhumorado. La persona con demencia puede tener cambios rápidos de humor sin razón aparente. Puede sentirse confusa, sospechosa y retraída.

Pérdida de iniciativa

Es normal cansarse de algunas actividades. Sin embargo, la demencia puede ocasionar que la persona pierda interés en las actividades de las que anteriormente disfrutaba.

Basado en información de la Asociación Alzheimer de EE.UU.



Recuerde

Recuerde que muchas condiciones muestran síntomas similares a la demencia, por lo tanto, no llegue a la conclusión de que alguien tiene demencia por el mero hecho de que muestra algunos de los síntomas. Los ataques de apoplejía, la depresión, el alcoholismo, las infecciones, los desórdenes hormonales, la nutrición deficiente y los tumores cerebrales pueden causar síntomas parecidos a la demencia. Muchas de estas condiciones pueden ser tratadas.

Es muy importante un diagnóstico correcto

Es muy importante consultar con el doctor al inicio de los síntomas. Solamente un doctor en medicina puede diagnosticar la demencia. Una evaluación médica y psicológica completa pueden identificar una condición tratable, o confirmar la presencia de demencia.

En una evaluación puede incluirse lo siguiente:

- Un historial médico detallado, a ser posible relatado por la persona con los síntomas, además de por un familiar cercano o amigo íntimo. Esto ayuda a establecer si los síntomas se han ido produciendo despacio o súbitamente y como han ido progresando.
- Un examen físico y neurológico detallado, incluso pruebas de las funciones de los sentidos y movimientos para eliminar la presencia de otras condiciones y para identificar cualquier condición médica que pudiera agravar la confusión asociada con la demencia.
- Pruebas de laboratorio, incluso varios análisis de sangre y orina para identificar cualquier posible enfermedad que pudiera ser responsable de los síntomas.
- Pruebas neuropsicológicas para identificar las habilidades retenidas y las áreas problemáticas específicas tales como la comprensión, discernimiento y juicio.
- Otras pruebas especializadas como son los rayos X. ECG y CT scan.
- Una prueba del estado mental para determinar la gama de funciones intelectuales, tales como la memoria, la habilidad de leer, escribir y calcular que pueden ser afectadas por la demencia.
- Asesoramiento psiquiátrico para identificar los desórdenes tratables, tales como la depresión, que pueden parecerse a la demencia y para manejar cualquier síntoma psiquiátrico como la ansiedad o fantasías que pueden ocurrir conjuntamente con la demencia.

Dónde se puede empezar

Para empezar el proceso de diagnóstico, lo mejor es ir a visitar al doctor quien, después de considerar los síntomas y organizar pruebas de evaluación, puede ofrecer un diagnóstico preliminar o remitir a la persona a un médico especialista como un neurólogo, un geriatra o un psiquiatra.

Algunas personas resisten la idea de visitar al doctor. A veces la gente no se da cuenta, o incluso niegan, que puedan encontrarse mal. Esto puede ser debido a cambios que ocurren en el cerebro que interfieren con la habilidad de reconocer o apreciar los problemas personales de memoria. Otras, con premeditación retenida, puede que tengan miedo de que les confirmen sus temores.

Una de las maneras más efectivas de combatir este problema es encontrar otra razón para visitar al doctor. Quizás sugerir un examen del corazón, de la presión arterial y la revisión de los medicamentos que se toman a largo plazo. Otra manera es sugerirle que ahora es el momento propicio para ir los dos a que les hagan un examen médico. Cerciórese de proveer mucho apoyo. Una actitud de calma y atención pueden ayudar a que la persona se sobreponga a las preocupaciones y el miedo.

Si la persona continúa sin querer ir a visitar al doctor:

Hable con otros miembros de la familia y cuidadores que hayan pasado por circunstancias parecidas.



Planificación temprana

La demencia afecta a las personas de diferente manera. Una persona puede empezar a perder la habilidad de manejar su dinero o tomar decisiones comerciales competentes muy pronto, mientras que otra puede mantener estas habilidades mucho más tiempo. Sin embargo, tarde o temprano, las habilidades declinarán y la persona con demencia no será capaz de tomar sus propias decisiones en materias financieras y legales.

Planificar con anticipación

Planificar de antemano hará que sea más fácil para la familia y cuidadores manejar los asuntos de la persona con demencia. También significa que la persona con demencia puede participar en la planificación y asegurar que sus deseos se lleven a cabo de la forma que ella quiera. Siempre que sea posible, busque asesoramiento mientras la persona con demencia todavía pueda participar en las discusiones y tenga la competencia legal para firmar documentos.

Asuntos monetarios

Si cualquier cuenta bancaria está en los dos nombres, la pareja de la persona con demencia pueda continuar operando la cuenta sin tener que cambiar nada. Sin embargo, podrán presentarse problemas si la persona con demencia usa la cuenta inadecuadamente o tiene cuentas sólo en su nombre. Para evitar dificultades, la persona con demencia, mientras siga siendo legalmente competente, puede conceder autorización a otra persona para que opere la cuenta. Es muy importante recordar que esta autorización será inválida si la persona ya no es legalmente competente. Si no se puede llegar a un acuerdo sobre el cambio de arreglos, puede servir de ayuda consultar al director del banco sobre una posible solución.

Planificar de antemano significa:

- Tener firmas conjuntas en todas las cuentas financieras.
- Discutir asuntos financieros futuros con un asesor financiero.

- Decidir cómo y cuándo la persona con demencia podrá tener a cargo a sus finanzas.

Quién podrá ayudar?

- Un director de banco.
- Un abogado.

Poder permanente

En la mayoría de los Estados y Territorios cualquier persona legalmente competente puede firmar un documento llamado poder permanente. Un poder permanente es un arreglo legal que permite a la persona nombrada llevar los asuntos financieros de otra persona si ésta no puede hacerlo por sí misma. Muchas personas tienen poder permanente sin tener en cuenta ninguna enfermedad o diagnóstico. También existe el poder ordinario o general, pero éste sólo es válido mientras la persona continúe siendo legalmente competente. Un poder permanente continúa hasta la muerte de la persona, o hasta que sea revocado. Uno de los beneficios de tener un poder permanente es que permite a la persona con demencia escoger a alguien para que actúe en su nombre en asuntos legales y financieros cuando ella ya no pueda hacerlo por sí misma.

Planificar por adelantado significa:

- Asegurar que la persona con demencia tenga la oportunidad de poder considerar otorgar el poder permanente, si es que no lo ha hecho ya, tan pronto como sea posible después del diagnóstico y mientras tengan la capacidad para hacerlo.
- Asegurar que la familia y los cuidadores también tengan sus poderes permanentes para hacer seguro que sus asuntos serán bien manejados en el caso de que ellos también queden imposibilitados.
- Tener una copia del poder permanente y saber dónde se guarda.

Quién puede ayudar?

- Un abogado.

Cambios en la memoria

Este folleto informativo describe ciertas diferencias entre la pérdida de la memoria causada por el proceso normal del envejecimiento y los síntomas de la demencia. Y le ofrece consejos para mantener la memoria perspicaz. Uno de los principales síntomas de la demencia es la pérdida de la memoria. Cada uno de nosotros olvida ciertas cosas de vez en cuando, pero la pérdida de la memoria relacionada con la demencia es bastante diferente. Es persistente y progresiva, no sólo ocasionalmente. Puede afectar la capacidad de continuar en el trabajo o de llevar a cabo tareas conocidas. Puede ser que no resulte fácil encontrar el camino de vuelta a casa. Con el tiempo, puede ser que uno olvide cómo vestirse o cómo tomar un baño.

Un ejemplo del olvido normal es ir a la cocina olvidando lo que uno iba a hacer ahí o extraviar las llaves del auto. La persona con demencia, sin embargo, puede no sólo perder las llaves del auto sino también olvidar para qué se usan.

Factores principales sobre el olvido normal

- A medida que envejecemos, el cambio más común del que nos quejamos es el cambio en la memoria
- Los conocimientos sobre la manera en que ocurren los cambios en la memoria al envejecer son mucho más acertados que en el pasado. Los cambios en la memoria relacionados con el envejecimiento saludable no interfieren de manera importante en la vida diaria
- Todos somos diferentes, de modo que el efecto causado por el envejecimiento en la memoria es distinto en cada persona
- Estudios realizados recientemente demuestran el efecto del envejecimiento en los procesos de la atención, la capacidad para retener nueva información, el tiempo que se necesita para recordar hechos y las experiencias que uno tiene “en la punta de la lengua”
- Los estudios también demuestran que el envejecimiento no cambia la memoria inmediata ni la memoria de toda la vida.

Basado en Recordando bien, por Delys Sergeant y Anne Unkenstein

| DESCRIPCION | PERSONA CON DEMENCIA | PERSONAS MAYOR |
|--|---|---|
| Acontecimientos | Puede olvidar parte o todo el acontecimiento | La memoria puede, a veces, ser imprecisa |
| Palabras o nombres de cosas u objetos | Olvida progresivamente | De vez en cuando puede olvidar; las palabras o los nombres están en la punta de la lengua |
| Instrucciones verbales o escritas | Cada vez más es incapaz de seguirlas | Capaz de seguirlas |
| Tópicos en televisión, libros o películas | Pierde, progresivamente, la habilidad de seguirlos | Capaz de seguirlos |
| Conocimiento retenido | Con el tiempo pierde la información histórica o política conocida | La información se retiene, aunque a veces recordar toma más tiempo |
| Habilidades diarias, como vestirse y cocinar | Pierde, progresivamente, la capacidad de llevar a cabo esas habilidades | Retiene la capacidad, a menos que esté físicamente imposibilitada |

La verdad de los mitos sobre la memoria

Primer mito

La falta de memoria es señal de que el cerebro está fallando.

Hecho

Si no tuviéramos la capacidad de olvidar, nos volveríamos locos. La capacidad de recordar lo que es importante y desechar el resto es una capacidad que debe valorarse.

Segundo mito

Cada día se pierden 10,000 células cerebrales, y un día simplemente se acaban.

Hecho

Este es un temor exagerado. Es verdad que ciertas partes del cerebro pierden células cerebrales, pero no en las áreas en que ocurren los procesos del pensamiento. Uno pierde ciertas conexiones cerebrales, pero es posible que ejercitando la mente, se mantengan o se renueven.

Tercer mito

Compárese con otros para establecer si su memoria es normal.

Hecho

Las personas poseen una enorme variedad de capacidades. Incluso la misma persona experimenta variaciones individuales de su memoria durante el curso de la vida. Tal como ciertas personas tienen talento para la música mientras otros no lo tienen, algunos de nosotros tenemos como dones naturales distintas maneras para recordar.

Basado en La memoria: recuerdo y olvido en la vida diaria, por el doctor Barry Gordon.

Consejos para mantener la memoria perspicaz

Aunque hasta este momento no existe prevención ni cura para la demencia, aquí le ofrecemos consejos para mantener el cerebro deshabilitado y la memoria perspicaz:

- Evite las sustancias dañinas. Los excesos en la bebida y el abuso de drogas dañan las células cerebrales
- Desafíese. La lectura amplia, para mantenerse mentalmente alerta y el estudio de nuevas habilidades, fortalecen las conexiones cerebrales y promueven nuevos crecimientos
- Confíese más. Al convencerse de que uno está en control de su vida, se realzan los elementos químicos del cerebro
- Relájese. La tensión puede prolongar la pérdida de la memoria

- Asegúrese de dormir regularmente las horas necesarias
- Consuma una dieta equilibrada de alimentos
- Preste atención. Concéntrese en lo que quiere recordar
- Minimice y resista las distracciones
- Use una libreta y lleve un calendario. Puede que esto no agudice su memoria pero sí compensa los lapsus de memoria
- Tómese su tiempo
- Organice sus pertenencias. Reserve un espacio para las cosas que no debe olvidar, como los anteojos y las llaves del auto.
- Repita en la conversación los nombres de las nuevas personas que conoce

Comunicación

Perder la habilidad de comunicarse puede ser uno de los problemas más frustrantes y difíciles para las personas con demencia, sus familias y cuidadores. A medida que la enfermedad va progresando, la persona con demencia va sufriendo una disminución progresiva de la habilidad de comunicarse. Cada vez resulta más difícil expresarse con claridad y comprender lo que otras personas dicen.

Algunos cambios en la comunicación

Cada persona con demencia es única y la dificultad en expresar los pensamientos y sentimientos es cosa muy personal. Existen muchas causas de demencia, cada una de ellas afecta al cerebro de diferente manera.

Entre algunos de los cambios que usted puede notar están:

- Dificultad en encontrar la palabra adecuada, puede que digan una palabra relacionada en vez de la que no pueden recordar.

- Puede que hablen fluentemente, pero que lo que dicen no tenga sentido.
- Puede que no comprendan lo que usted esté diciendo o sólo entender parte de ello.
- También pueden deteriorarse las habilidades de escribir y leer.
- Puede que no sigan las normas sociales de la conversación e interrumpan o ignoren a la persona que está hablando y no respondan cuando les dirigen la palabra.
- Pueden tener dificultades en expresar las emociones adecuadamente.

Dónde podemos empezar

Es importante comprobar que la vista y el oído estén bien. Las gafas y los audífonos sirven de ayuda a alguna personas. Cerciórese de que los audífonos estén funcionando bien y limpie las gafas regularmente.

Recuerde

La comunicación consta de tres partes:

- El 55% está constituida por el lenguaje del cuerpo, o sea el mensaje que transmitimos con nuestras expresiones faciales, postura y gestos.
- El 38% es el tono y la altura de la voz.
- El 7% son las palabras que usamos.

Estas estadísticas nos muestran lo importante que es para las familias y los cuidadores la manera de presentarse a la persona con demencia. El lenguaje negativo del cuerpo, como por ejemplo suspirar y levantar las cejas, pueden detectarse rápidamente.

Lo que se puede probar

Actitud atenta

Las personas retienen sus sentimientos y emociones, incluso cuando no comprenden lo que se está diciendo, por lo tanto es muy importante que siempre se les deje mantener la dignidad y el amor propio. Hay que mostrar flexibilidad y siempre esperar el tiempo suficiente para que puedan responder. Cuando sea adecuado, toque a la persona para que mantenga la atención y comuníquese sentimientos de cariño y afecto.

Maneras de hablar

- Permanezca con calma y hable suavemente y con aplomo.
- Use frases cortas y simples enfocando una idea a la vez.
- Deje pasar tiempo suficiente para que se pueda entender lo que usted dijo.
- Puede servir de ayuda utilizar nombres de orientación siempre que sea posible, por ejemplo, "Su hijo Juan"

El lenguaje del cuerpo

Puede que usted tenga que usar los gestos de las manos y las expresiones faciales para hacerse comprender. Tocar y tomar la mano también pueden ayudar a que mantengan la atención y comprender que usted se preocupa. Una sonrisa dulce y una risa compartida a veces pueden comunicar más que las palabras.

El ambiente apropiado

- Trate de evitar la competencia de otros ruidos, como por ejemplo la televisión y la radio.
- Si usted permanece quieto mientras habla, será más fácil hacerse comprender, especialmente si está en la línea de visión de la persona.
- Mantenga las rutinas regulares para ayudar a minimizar la confusión y asistir a la comunicación.

- Es mucho menos confuso cuando todos usan la misma técnica. Es importante que toda la familia y cuidadores repitan los mensajes de la misma manera.

Lo que no se debe hacer

- No discuta. Esto solamente empeorará la situación.
- No dé órdenes a la persona.
- No le diga lo que no puede hacer. En vez, dígame lo que puede hacer.
- No sea condescendiente. Un tono de voz condescendiente puede notarse incluso cuando no se comprenden las palabras.
- No haga muchas preguntas directas que requieran tener buena memoria.
- No hable de otra gente delante de ellos como si no estuvieran presentes.

Adaptado de Understanding difficult behaviours, por Anne Robinson, Beth Spencer and Laurie White.

Observaciones de una persona con demencia

Christine Bryden (Boden) fue diagnosticada con de demencia a la edad de 46 años, y ha compartido muchas de sus ideas sobre la manera en que las familias y amigos pueden ayudar a la persona con demencia. Christine es también la autora de cierto número de publicaciones, incluso *“Who will I be when I die?”*, el primer libro escrito por una persona australiana con demencia.

Christine nos ofrece las siguientes ideas para comunicarse con una persona con demencia:

- Dé tiempo para que podamos hablar, espere hasta que podamos encontrar la palabra que queremos usar en el desordenado cerebro. Trate de no terminar la frase por nosotros. Simplemente escuche y no nos haga sentir avergonzados si perdemos el hilo de lo que estamos diciendo.

- No nos den prisa para hacer algo porque nosotros no podemos pensar ni hablar lo suficientemente rápido para hacerles saber si estamos de acuerdo. Trate de darnos tiempo para responder - para decirle si en realidad lo queremos hacer.
- Cuando quiera hablar con nosotros, piense la forma de hacerlo sin tener que hacer preguntas que nos puedan alarmar o sentirnos incómodos. Si nos hemos olvidado de algo especial que haya ocurrido recientemente, no crea que no fue importante también para nosotros. Suavemente, dé alguna idea sobre ello - quizás se trate solamente de un olvido momentáneo.
- Sin embargo, no insista demasiado en ayudarnos a recordar algo que haya pasado recientemente. Si no nos quedó registrado en la mente, nunca podremos recordarlo.
- Evite los ruidos de fondo tanto como pueda. Si tiene en marcha la televisión, apague el sonido.
- Si hay niños estorbando, recuerde que nosotros nos cansaremos rápidamente y encontraremos muy difícil concentrarnos en hablar y escuchar al mismo tiempo. Quizás un niño a la vez y sin ruido de fondo resulte mejor.
- Quizás sea prudente ponernos tapaorejas cuando vayamos de visita al centro comercial u otro lugar ruidoso.

Trabajar con los doctores

La persona diagnosticada con demencia tendrá contacto con una serie de profesionales de la salud, generalmente durante un extenso período de tiempo. Entre ellos probablemente estarán el doctor de cabecera, los especialistas, los terapeutas las enfermeras comunitarias y los trabajadores sociales. Debido a la naturaleza degenerativa de la demencia, la familia y los cuidadores también tendrán mucho contacto con estos profesionales de la salud. A medida que la enfermedad va progresando, muy probablemente

irán aumentando estos contactos. Normalmente, el doctor de cabecera es el que provee el tratamiento continuado para la persona con demencia así como también para la familia y los cuidadores. Esto quiere decir que la relación entre el doctor, la persona con demencia, la familia y los cuidadores es muy importante.

Dónde empezar

Una manera útil de pensar sobre cómo trabajar en colaboración con el doctor es considerar que el doctor, los miembros de la familia y los cuidadores forman parte de un equipo que tiene el compromiso de prestar la mejor atención posible a la persona con demencia. Cada persona contribuye con sus habilidades y conocimientos específicos al equipo. La familia y los cuidadores generalmente son los que están en mejor situación para brindar información detallada sobre las necesidades de la persona con demencia y supervisar su bienestar.

Recuerde

Los doctores no pueden hablar sobre sus pacientes sin su consentimiento. Si la persona con demencia le dice al doctor que no transmita ninguna información a la familia, el doctor debe cumplir con este deseo. Sin embargo, puede proveerse información al doctor para que él decida cómo se utilizará esta información al tratar al paciente.

Normalmente, la mayoría de las personas con demencia quieren hablar con alguien cercano a ellos sobre su condición. Generalmente esto se lleva a cabo hablando todos juntos con el doctor.

Un buen doctor para la persona con demencia. Su familia y sus cuidadores:

- Es una fuente asequible de asesoramiento y apoyo.
- Escucha lo que usted le dice y opina.
- Explica las cosas usando palabras que usted

- pueda entender.
- No le importa pasar tiempo contestando a sus preguntas.
- Le hace sentirse cómodo.
- Le ofrece la oportunidad de que usted pueda dar información discretamente.
- Es respetuoso con la persona con demencia, así como también con su familia y cuidadores.
-

Lo qué se puede probar

Comunicación con el doctor

La comunicación con el doctor es un doble proceso. Usted tiene que decirle al doctor lo qué usted espera de él. Si usted no entiende lo que le están diciendo, pida que se lo expliquen de otra forma. La familia siempre puede decirle al doctor qué es lo que les preocupa y, a veces, será útil llamarle por teléfono o mandarle información escrita antes de la visita para informarle de los detalles sobre los que no es prudente discutir cuando el paciente con demencia está presente. Usted debe tener la oportunidad de poder hablar con cualquier doctor. Recuerde que todas las discusiones son confidenciales.

Cómo obtener la información deseada

Algunas personas encuentran que es de ayuda preparar una lista de preguntas para no olvidarse de nada. Otras mantienen un diario del comportamiento de la persona y lo utilizan para explicar los aspectos que les preocupan. Pídale al profesional de la salud que escriba lo que se ha dicho para que usted pueda mirarlo después y refrescar la memoria, o tome notas usted mismo.

Mantenga la información al día

Muchas personas encuentran que es de ayuda mantener un carpeta con notas sobre las conversaciones con los doctores y otras personas con quienes hablaron y cuando lo hicieron. A veces, resulta que usted ha hablado con tantas personas que es imposible acordarse de todos los detalles de lo qué se discutió con cada una de ellas.

Visitas al doctor

Concierte las visitas para horas adecuadas del día. Si las visitas por la mañana temprano o demasiado tarde por la tarde resultan difíciles para la persona con demencia, evite estas horas. Pida una visita larga si cree que la necesita. Si cuando llega para una visita tiene que esperarse mucho tiempo y esto causa problemas, pregunte qué es lo que se puede hacer para reducir el tiempo de espera.

Pida información

A veces no es fácil conseguir la información que se necesita. Esté preparado a buscar hasta que encuentre un doctor que satisfaga sus necesidades y las necesidades de la persona con demencia. Puede ser útil hablar con otras familias y cuidadores sobre sus experiencias.

Remisiones

La mayoría de los doctores remiten a una gama de especialistas que ellos usan regularmente y con los que tienen contacto regular. Sin embargo, usted puede pedir que le remitan al especialista que haya escogido.

Necesidades especiales

Hay muchos doctores y empleados de la salud que hablan otros idiomas además del inglés y comprenden las necesidades de las diferentes culturas. Para información sobre doctores y especialistas que puedan ayudar contacte la Línea Nacional de Ayuda para la Demencia (Alzheimer-Telefon) al **01803-171017**.

Recuerde

Si los servicios que provee el doctor no cubren las necesidades de la persona con demencia, la familia y los cuidadores, a veces, lo mejor es cambiar de doctor.

Cambios de comportamiento

En esta Hoja Informativa se describen algunos de los cambios de comportamiento que pueden ocurrir en una persona con demencia. También se discuten algunas razones por las que ocurren los cambios y se ofrecen consejos generales para sobrellevarlos.

Los cambios en el comportamiento de una persona con demencia son cosa común. Esto puede causar mucho estrés en las familias y cuidadores. Puede ser muy perturbador cuando alguien que previamente era muy cortés y afectuoso se comporta de manera rara y agresiva.

Por qué cambia el comportamiento?

Hay muchas razones por las que puede que cambie el comportamiento de una persona. La demencia es el resultado de cambios que ocurren en el cerebro y afecta la memoria, la disposición de ánimo y el comportamiento de la persona. A veces, el comportamiento puede estar relacionado con los cambios que están ocurriendo en el cerebro. En otras ocasiones, puede ser que los cambios que ocurren en el entorno, la salud o la medicación de la persona sean los que iniciaron estos cambios. Quizás alguna actividad, como por ejemplo bañarse, resulte ahora demasiado difícil, o que la persona no se encuentre físicamente bien. La demencia afecta a las personas de diferente manera. Comprender por qué la persona se comporta de cierta manera puede ayudar a sobrellevar la condición.

Dónde empezar

Cualquier preocupación relacionada con los cambios de comportamiento deben discutirse siempre con el doctor, el cual podrá comprobar si existe alguna enfermedad o malestar físico presente y ofrecer asesoramiento. El doctor le podrá informar sobre cualquier enfermedad psiquiátrica que pudiera existir.

Manejo

Manejar los cambios de comportamiento puede ser algo muy difícil de llevar a cabo y frecuentemente es cuestión de tanteo. Debe recordarse siempre que el comportamiento no es deliberado. Frecuentemente, la ira y la agresión están dirigidas contra los miembros de la familia y los cuidadores porque ellos son los que están más cerca. Este comportamiento está fuera del control de la persona y en realidad puede que esté muy asustada por ello y, aunque no lo parezca, necesite que la apacigüen.

Lo que se puede probar

- Un entorno apaciguado y sin estrés en el que la persona con demencia sigue una rutina familiar puede ayudar a evitar algunas expresiones de comportamiento dificultoso.
- Trate de mantener un entorno familiar. Las personas con demencia pueden irritarse si se encuentran en situaciones extrañas o entre un grupo de personas que no les son familiares. Esto les puede causar confusión e incapacidad de comportarse. La frustración de no poder estar a la altura de lo que otras personas esperan puede ser suficiente para iniciar un cambio de comportamiento.
- Si el comportamiento se vuelve dificultoso, es mejor no intentar ninguna forma de contacto físico con la persona, como sujetar, guiar hacia otro lugar o acercarse por la espalda. Es mejor dejarla
- tranquila hasta que se haya recuperado, o llamar a un amigo o vecino para que ayude.
- Trate de no tomarlo personalmente.
- Trate de no levantar la voz.
- Evite el castigo. La persona puede que no recuerde el evento y por lo tanto será incapaz de aprender de lo que haya ocurrido.
- Hable despacio, con voz calmada y tranquilizadora.
- Trate de no sentirse provocado y evite argumentar.

Agresión

La agresión puede ser física, como por ejemplo golpear, o verbal como es el lenguaje abusivo. El comportamiento agresivo generalmente es una expresión de ira, miedo o frustración.

Lo que se puede probar

- La agresión puede ser debida a la frustración. Cerrar la puerta puede evitar que la persona se escape, pero también puede aumentar la frustración.
- La actividad y el ejercicio pueden ayudar a evitar algunos arranques de ira.
- Acercarse a la persona despacio y a plena vista puede ayudar. Explique lo que va a pasar con expresiones cortas y claras, como por ejemplo "voy a ayudarte a sacar la chaqueta". Esto puede evitar la sensación de estar bajo ataque y reaccionar agresivamente en defensa propia.
- Compruebe si el comportamiento agresivo es una estrategia de la persona para conseguir lo que quiere. De ser así, tratar de anticipar las necesidades puede ayudar.

Reacciones catastróficas

Algunas personas con demencia reaccionan exageradamente a los contratiempos triviales y a las pequeñas críticas. Esto puede resultar en gritos, voces, acusaciones irracionales, agitación y obstinación, o en llantos y risas incontrolables e inapropiadas. Esta tendencia a la reacción exagerada es parte de la enfermedad y se conoce por reacción catastrófica. Algunas veces, una reacción catastrófica es la primera indicación de demencia. Puede ser una fase pasajera que desaparece a medida que la condición va progresando, o puede continuar por algún tiempo.

El comportamiento catastrófico puede ser el resultado de:

- Estrés causado por las excesivas demandas de la situación.

- Frustración causada por la mala interpretación de los mensajes.
- Otra enfermedad presente. Este comportamiento puede aparecer muy repentinamente y asustar a la familia y los cuidadores. Sin embargo, tratar de deducir que es lo que causa el comportamiento catastrófico, a veces, significa que podrá evitarse. Mantener un diario puede ayudar a identificar las circunstancias en que ocurren. Si esto no es posible, usted puede encontrar maneras de manejar este comportamiento rápida y efectivamente usando algunos de los consejos de la lista anterior.

Atesoramiento

Muchas veces, las personas con demencia sienten la necesidad de buscar algo que ellas creen que han perdido y guardar cosas para que no se pierdan.

El comportamiento relacionado con el atesoramiento puede ser causado por:

- Aislamiento. Cuando una persona con demencia está sola o se siente abandonada, puede que se enfoque completamente en sí misma. La necesidad de atesorar es una reacción común.
- Las memorias del pasado. Los acontecimientos del presente pueden iniciar memorias del pasado, tales como recordar vivir con hermanos y hermanas que le quitaban las cosas, o vivir durante una depresión económica o una guerra con una familia joven que alimentar.
- Pérdida. Las personas con demencia continuamente pierden parte de sus vidas. La pérdida de los amigos, la familia, algún papel importante que tuvieron en sus vidas, los ingresos y la memoria, pueden incrementar la necesidad de la persona para atesorar.
- Miedo. El miedo a ser robado es otra peculiaridad común. La persona puede esconder algo de valor, olvidarse de dónde lo puso, y

- después acusar a alguien de haberlo robado.

Lo que se puede probar

- Averigüe donde están los lugares donde la persona esconde las cosas y mirar si allí están los objetos perdidos.
- Ofrezca a la persona un cajón lleno de objetos sin valor para que la persona los manipule y satisfaga su necesidad de hacer algo.
- Cerciórese de que la persona sepa moverse en su entorno, puesto que la inhabilidad en reconocer dónde está puede aumentar sus deseos de atesorar.

Comportamiento repetitivo

Las personas con demencia pueden decir o preguntar cosas repetidamente. También pueden volverse muy apegadas y seguirle por todas partes, incluso al baño. Este tipo de comportamiento puede ser muy perturbador e irritante.

Lo que se puede probar

- Cuando una explicación no sirve de ayuda, a veces la distracción sirve. Puede ayudar un paseo, la comida o llevar a cabo la actividad preferida..
- Puede servir de ayuda reconocer los sentimientos expresados. Por ejemplo "¿Qué voy a hacer hoy?" puede que signifique que la persona se siente perdida e insegura. Una respuesta a este sentimiento puede ayudar.
- No le indique a la persona que ya ha hecho esta pregunta.
- Puede que se reduzcan los movimientos repetitivos dándole a la persona algo que hacer con sus manos, como manipular pelotas blandas o plegar ropa.

Basado en "Understanding and dealing with challenging behaviour" Alzheimer Scotland – Action on Dementia.

Quién puede ayudar?

- Discuta sus preocupaciones en relación con los cambios de comportamiento con el doctor, explíquenle el impacto que ejercen en usted.
- Obtenga ayuda en la oficina de consejería
- Tomar parte en una sesión de información sobre la demencia.

más información:

Pflegestützpunkt Ravensburg

Tel.: 0751 85-3318

Außenstelle Pflegestützpunkt Wangen:

07522 996-3667

Zuhause Leben-Stellen

Weingarten: 0751 5576547

Altshausen: 07584 923248

Bad Waldsee: 07524 40116813

Leutkirch/ Isny: 07561 87-280

Alzheimer-Telefon: +30 259379514

Alzheimer-Telefon: 01803-171017

Notizen:

Das **Netzwerk Demenz** ist ein Projekt des **Landratsamts Ravensburg**.

Das Netzwerk Demenz bietet für organisierte NachbarschaftshelferInnen, Ehrenamtliche und pflegenden Angehörige qualifizierte und praxisnahe Fortbildung, sowie einen erfahrungsbezogenen Austausch an.

Die **akademie südwest** des ZfP Südwürttemberg führt jährlich die rund 45 Veranstaltungen durch. Sie finden in verschiedenen Städten und Orten im ganzen Landkreis Ravensburg statt.

Der Eintritt ist **kostenfrei**.

Projektleitung

Landratsamt Ravensburg,
Pflegestützpunkt
Gartenstr. 107, 88212 Ravensburg
Tel.: 0751 /85-3318
Andrea.mueller@landkreis-ravensburg.de

Projektmanagement

akademie südwest
Zentrum für Psychiatrie Südwürttemberg, Weissenau
Weingartshoferstr.2, 88214 Ravensburg
Brigitte Restle
Tel. 0751 7601 2040, Fax 0751 7601 4 2040
Email: brigitte.restle@zfp-zentrum.de

Finanzierung

Kreis Ravensburg