Consejos para la familia de un paciente con demencia

Dr. Rodrigo Santibáñez

Departamento de Neurología
Escuela de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

Servicio de Neurología
Hospital Sótero del Río

Introducción

El número de personas viviendo con demencia en el mundo se está incrementado significativamente, afectando negativamente a familias, comunidades y sistemas de salud en todo el mundo. Este incremento se explica por el crecimiento y el envejecimiento de la población. Recientemente se estimó que, el año 2016 había 43,8 millones de personas viviendo con demencia en el mundo, lo que significa un incremento del 117% respecto al año 1990, cuando se estima habían 20,2 millones las personas viviendo con esta patología. Respecto a mortalidad, el año 2016 la demencia fue la quinta principal causa de muerte a nivel global, causando 2,4 millones de muertes, lo que representa el 4,4% del total y el 8,6% de las muertes en mayores de 70 años (1).

Sin embargo, la magnitud del problema no debe distraernos del paciente. Enfrentar los síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales de la demencia, así como el momento del diagnóstico definitivo, es un proceso difícil, tanto para el paciente como para su familia, en el cual pueden aflorar variados sentimientos entre los que destacan: tristeza, rabia, frustración, negación, preocupación e incertidumbre acerca del futuro (2). Es en este momento cuando entregar información de manera clara y comprensible, sin ambigüedades, tomándose el tiempo para escuchar las inquietudes del paciente y su familia, se hace fundamental (3).

Este breve texto tiene como objetivo entregar diez consejos que, en mi experiencia profesional, podrían ayudar a los pacientes, sus familias, y profesionales que trabajan con ellos a lidiar con los desafíos propios de la demencia.

1. Aprender sobre la enfermedad

Ante el diagnóstico de demencia es normal que surjan muchas preguntas, ¿qué es demencia?, ¿qué tipo de demencia es?, ¿cuál es el pronóstico?, etc. Algunas preguntas se realizarán y podrán ser contestadas durante la atención clínica, sin embargo, ya sea por tiempo, o porque otras interrogantes surgirán posteriormente, es que aconsejo a los pacientes y familiares informarse sobre lo que les está ocurriendo, buscar información en medios digitales, en grupos de cuidadores, aprender sobre el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, posibles complicaciones y como enfrentarlas.

Es muy relevante también mencionar que, en una era en que la disponibilidad y el acceso a la información no son un problema, la calidad de ella sí lo es, por lo cual les aconsejo buscar información en medios de comunicación o divulgación científica serios y confiables, en grupos de pares y organizaciones transparentes, y siempre tomando la información con cautela, especialmente cuando se refiere a terapias innovadoras y posibles tratamientos.

Finalmente, considero importante recordarle al paciente y sus familiares que cada enfermo es un individuo. Las demencias no afectan a todas las personas de la misma manera, por ende, su experiencia será individual. No deberían esperar sufrir todos los síntomas o complicaciones de la enfermedad que encuentren en la literatura, lo que puede generar angustia innecesaria, sino que se debería utilizar el conocimiento para prepararse para lo que podría ocurrir.

2. La paciencia es fundamental

En todas las etapas de la demencia son frecuente las alteraciones neuropsiquiátricas, entre las que destacan: las conductas repetitivas, inquietud motora, ideas paranoides u obsesivas, las que, junto con las preguntas y comentarios repetitivos, los olvidos de hechos recientes,

algunos de ellos relevantes, extravío de objetos y errores cometidos en la ejecución de tareas, pueden generar molestia y frustración no sólo en el paciente, sino que también en sus cuidadores (4). Mantener la calma en estas situaciones, evitar recordar al paciente todos sus olvidos, "seguir la corriente" cuando no sea indispensable corregir, no "ayudar a recordar" cuando se observe que la insistencia en que el paciente recuerde algo genera angustia, evitar frases como "no te acuerdas de eso", "pero si te lo dije recién", "ya te lo dije", y otras similares, pueden ayudar al paciente a sentirse más tranquilo con su desempeño, disminuir su angustia, frustración, y eventualmente ayudar a disminuir comportamientos anormales.

En muchas situaciones, estas respuestas poco idóneas por parte de los cuidadores, surgen de los sentimientos experimentados. Reconocer la propia angustia, frustración, rabia y negación, entre otros, pueden ayudar a controlarlos, a no expresarlos frente al paciente, y en caso de necesitarlo, a buscar ayuda y apoyo en el entorno.

3. Utilizar lenguaje sencillo

Los pacientes con demencia pueden presentar dificultades en su lenguaje expresivo, en su compresión, o en ambos (5). Además, los pacientes pueden experimentar dificultades para recordar las ideas que están siendo discutidas, así como las series de comandos. Pueden también tener dificultades para mantener su atención en un estímulo y en algunos casos pueden presentar dificultades para leer las emociones del interlocutor producto de alteraciones en su cognición social (6). Todas estas alteraciones pueden hacer que comunicarse verbalmente sea desafiante, por lo que utilizar un lenguaje sencillo, calmo, bien articulado, con frases cortas, limitándose a discutir una idea a la vez, puedan facilitar significativamente la comunicación.

Otra estrategia útil es que al solicitar al paciente realizar una tarea, los comandos o instrucciones se descompongan en una serie de requerimientos sencillos, breves, avanzando lentamente en la medida que el paciente complete cada paso. Por ejemplo, en lugar de solicitar "anda al dormitorio a cambiarte la camisa y luego vuelves a la mesa", pedir "anda

al dormitorio", luego "sácate la camisa", "ponte una nueva prenda" y finalmente "vamos a la mesa".

Finalmente, se debe recordar la importancia del lenguaje corporal. Cuando el contenido de lo que se expresa verbalmente es difícil de comprender, el lenguaje corporal es todavía más importante. Puede que el paciente no entienda alguna frase, pero si la persona que está intentando comunicarle una idea está tranquila, alegre, relajada, probablemente transmitirá seguridad e implícitamente que la situación está bien.

4. Mantener una rutina

Los pacientes viviendo con demencia pueden experimentar dificultades para adaptarse a nuevas situaciones y a hechos inesperados. Dificultades con la orientación temporal, con la orientación espacial en lugares que le son extraños, problemas para recordar realizar tareas solicitadas recientemente, alteración en el reconocimiento de personas con las que no se relaciona frecuentemente y dificultades para realizar nuevas actividades, puede ser una causa de estrés en los pacientes y su consecuente ansiedad, síntomas depresivos, aislamiento social, e incluso agitación y agresividad.

Mantener una rutina que incluya la toma de fármacos, aseo personal, comidas, ayudar en algunas tareas del hogar, realizar actividad física, estimulación cognitiva, descanso y realizar actividades que el paciente disfrute, en horarios previamente establecidos, pueden ayudar al paciente a desempeñarse mejor en el día a día con los consecuentes beneficios que eso le puede traer al paciente y su entorno. Planear los fines de semana con algún grado de rutina también puede ayudar a la adaptación a momentos de mayor convivencia familiar.

Utilizar listas donde se puedan anotar algunas tareas que el paciente deba cumplir puede ser útil. Por ejemplo, un pizarrón podría además de la fecha y un hecho reafirmante (ejemplo: "Tus hijos te queremos mucho y todos estamos bien"), incluir el itinerario de actividades del día.

Lo recién mencionado no significa que todos los pacientes deban someterse a una estricta rutina de manera permanente, pero es algo a considerar, especialmente si es notada alguna alteración en relación a los cambios inesperados en su ambiente.

5. Mantener un nivel adecuado de estimulación

Mantener un adecuado nivel de actividad física, estimulación cognitiva, tareas lúdicas, participación en actividades del hogar y participación en actividades sociales es útil para los pacientes. Pueden mejorar su calidad de vida, mantener niveles de funcionalidad, mantener lazos emocionales con su entorno. Sin embargo, un nivel muy elevado o persistente de estimulación puede ser abrumante para una persona viviendo con demencia, pudiendo gatillar la aparición de síntomas neuropsiquiátricos como: ansiedad, agitación, agresividad, alucinaciones, entre otras. Intentar estimular lo más posible a un paciente es deseable, pero se debe seguir un enfoque individualizado, intentando encontrar el equilibrio en el cual el paciente se sienta cómodo y su entorno sienta que está recibiendo un nivel de estimulación adecuada. Se debe intentar evitar ambientes con elevada carga sensorial como lo pueden ser ruido excesivo, un gran número de personas, actividades ininterrumpidas complejas para el paciente, etc.

Que el paciente tome decisiones y se respete su voluntad es deseable, pero el tener muchas opciones o responder preguntas abiertas puede ser abrumante. Ofrecer un número limitado de opciones le permitirá al paciente elegir, pero sin generar estrés. Por ejemplo, en lugar que preguntarle qué quiere vestir, es mejor ofrecer elegir entre dos tenidas.

6. Utilizar la distracción y la redirección para lidiar con situaciones complejas

Es posible que el paciente incurra en conductas repetitivas, presente ideas persistentes u ocasionalmente intente hacer algo o diga algo que sea disruptivo para las personas a su alrededor, o represente un peligro para el paciente y su entorno. Ante estas situaciones, es posible que al solicitar al paciente directamente que cese en dicha conducta, o se intente persuadir mediante argumentos que la detenga, no se logre el efecto deseado, persistiendo la misma o incluso se genere estrés y agitación en el paciente, y frustración y molestia en su familia, sólo empeorando la situación.

Una estrategia útil para lidiar con situaciones como la antes expuesta es distraer al paciente con algo que le llame la atención, como podría ser música, objetos llamativos, algún

alimento, un tema de conversación que el paciente disfrute como podría ser hablar de un recuerdo feliz de su juventud, periodo de la vida acerca del cual característicamente permanecen recuerdos muy detallados en la mayoría de los casos. Una vez que se ha logrado desviar el foco de atención de aquello que estaba causando el problema, redirigir hacia una nueva actividad que sea gratificante para el paciente.

Esta estrategia puede no funcionar inicialmente, pero eventualmente la familia podría identificar que distractores y actividades logran captar la atención del paciente de manera consistente.

7. Apoyarse en la comunidad

Para la familia de un paciente que padece demencia, lidiar con los desafíos y sentimientos que esto significa, puede ser muy demandante. Por lo mismo, buscar apoyo en la comunidad para desempeñar esta tarea puede significar alivio y disminución de la sobrecarga de los cuidadores. Consultar en el sistema de salud, tanto en la atención primaria o de medicina general, como en el nivel de especialidad, es importante. Sin embargo, estos no son los únicos recursos disponibles. Existen a nivel gubernamental otras instituciones que trabajan con adultos mayores.

Están disponibles también los recursos de apoyo dispuestos por lo gobiernos locales, los municipios en el caso de Chile, donde se prestan una serie de servicios que pueden ayudar a la familia en la tarea de cuidar. Finalmente, en muchos lugares existen además organizaciones no gubernamentales, otras instituciones y grupos de cuidadores que trabajan con personas con demencia.

Buscar activamente y utilizar los eventuales recursos de apoyo presentes en la comunidad, es muy recomendable y puede facilitar las tareas de cuidado.

8. Procurar un ambiente seguro

Asegurar que el ambiente en el cual el paciente con demencia pasa la mayor parte de su tiempo sea seguro ayuda a disminuir la ocurrencia de accidentes y también permitirá que su

familia esté más tranquila. Procurar adecuada iluminación de los espacios, despejar el suelo de alfombras, cables y muebles, señalizar con colores brillantes desniveles y peldaños, utilizar cintas antideslizantes, instalar barandas en las escaleras, adecuar los baños, entre otras medidas, pueden disminuir significativamente el riesgo de sufrir caídas.

Puede ser necesario retirar del hogar o limitar acceso con candados a gavetas, habitaciones o muebles donde se encuentren objetos peligrosos como: cuchillos, tijeras, encendedores, productos químicos e inflamables. En el caso de que el paciente sea fumador, fumar debe ser siempre una actividad supervisada. Puede ser necesario instalar bloqueos de seguridad en puertos de electricidad, limitar acceso a gas licuado y regular temperatura del agua caliente para prevenir quemaduras (7).

La seguridad del paciente y de su entorno debe ser un objetivo central en la toma de decisiones respecto a los cuidados del paciente, incluso si eso significa contrariar su voluntad. Dejar de conducir, dejar de administrar dinero, aceptar un cuidador y eventualmente dejar de vivir solo o tener que mudarse, son situaciones que los pacientes suelen resistir. Sin embargo, si la preocupación o motivación para tomar dicha decisión es la seguridad, se debe proceder.

9. Aprender a sospechar el delirium

Es relevante que la familia conozca el curso natural de una demencia, que es una enfermedad neurodegenerativa lentamente progresiva, que produce un deterioro muy lento observable en intervalos de meses o años. Las alteraciones neuropsiquiátricas pueden ser más fluctuantes y aparecer rápidamente, aunque en general siguen algún patrón o logra identificarse un desencadenante. Sin embargo, un deterioro abrupto, significativo, o una agitación persistente e intensa, pueden ser síntomas de un delirium.

El delirium en un síndrome frecuente en adultos mayores y especialmente entre aquellos que padecen demencia, de instalación en un corto periodo de tiempo, habitualmente en horas o días, caracterizado por problemas de atención y deterioro cognitivo de curso fluctuante, y que habitualmente es causado por alguna complicación médica subyacente

como pueden ser: infecciones, alteraciones hidroelectrolíticas, alteraciones metabólicas y reacción adversa a fármacos, entre otras (7).

La importancia de sospechar el delirium es propiciar la búsqueda de atención profesional pronta, no siendo indispensable la atención por parte de un neurólogo o un especialista en demencias, sino que privilegiar una atención oportuna, que detecte e inicie precozmente el tratamiento de la patología que causó el delirium, posiblemente limitando la severidad y duración del mismo, evitando así complicaciones médicas adicionales, algunas de ellas graves y potencialmente mortales.

10. Para cuidar bien, hay que estar bien

Para los cuidadores, procurar mantener una buena salud física y mental es asegurar la capacidad de entregar los cuidados que su ser querido requiere. Es difícil asumir la tarea de cuidar a un familiar con demencia si el propio cuidador está enfermo. En caso de que la sobrecarga del cuidador cause síntomas anímicos persistente y significativos, la búsqueda de atención por parte de equipos de salud mental no sólo es recomendable, sino que es fundamental.

Es frecuente que en familiares de pacientes viviendo con demencia exista el temor de sufrir también esta enfermedad en el fututo. En la respuesta a esta inquietud es donde se cruzan los cuidados del cuidador y la prevención de la demencia. Sabemos que llevar un estilo de vida saludable caracterizado por practicar deporte, evitar el sobrepeso, evitar el aislamiento social, mantenerse activo intelectualmente, seguir una dieta mediterránea, no fumar, consumir alcohol responsablemente, evitar exponerse a ambientes contaminados, evitar los golpes recurrentes en la cabeza, sumado al tratamiento riguroso de la hipertensión arterial, diabetes mellitus, depresión e hipoacusia, pueden disminuir el riesgo de padecer demencia (8). Estos fundamentos se podrían utilizar para guiar la consejería que se debiera realizar a los cuidadores, que consiste en mantener un estilo de vida saludable y tratar sus enfermedades, con un fin inmediato que es estar en condiciones adecuadas para procurar el bienestar de su ser querido, pero también pensando en beneficios personales a largo plazo que son el envejecimiento saludable y la prevención de la demencia.

Conclusiones

Finalmente, es muy importante señalar que el acompañamiento a una persona viviendo con demencia y su familia es un proceso individualizado, que se debe ajustar según las necesidades que surjan de cada caso, siendo además un proceso dinámico, donde tanto las incertidumbres, sentimientos y desafíos van cambiando en la medida que, por un lado, progresa la enfermedad, y por el otro, el conocimiento y experiencia de los cuidadores aumenta.

Actualmente, el estándar de atención es abordar el cuidado de los pacientes mediante equipos multidisciplinarios, donde además del aporte médico es fundamental la participación de otras especialidades como lo son: enfermería, psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología, trabajo social y cuidadores profesionales, todos con enfoques, conocimientos y experiencias que se complementan para lograr el objetivo común de ayudar y acompañar al paciente y a su familia.

Mantener siempre una actitud compasiva, disposición a escuchar y deseos de aprender de los pacientes y sus familias, son también elementos fundamentales que no sólo mejorarán la relación médico paciente, sino que ayudarán al desarrollo profesional y humano del equipo tratante.

Referencias

1. GBD 2016 Dementia Collaborators. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2019;18(1):88-106.

2. Griffiths, A. W., Shoesmith, E., Sass, C., Nicholson, P., & Charura, D. Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members. Dementia. 2021;20(6): 2091-2108.

3. Shoesmith E, Griffiths AW, Sass C, Charura D. Effectiveness of counselling and psychotherapeutic interventions for people with dementia and their families: a systematic review. Ageing and Society. 2020:1-28.

4. Peters KR, Rockwood K, Black SE, et al. Characterizing neuropsychiatric symptoms in subjects referred to dementia clinics. Neurology. 2006;66(4):523-528.

5. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. Neurology. 2011;76(11):1006-1014.

6. Suárez-González A, Cassani A, Gopalan R, Stott J, Savage S. When it is not primary progressive aphasia: A scoping review of spoken language impairment in other neurodegenerative dementias. Alzheimers Dement (N Y). 2021;7(1):e12205. Published 2021 Sep 1.

7. Fong TG, Davis D, Growdon ME, Albuquerque A, Inouye SK. The interface between delirium and dementia in elderly adults [published correction appears in Lancet Neurol. 2015 Aug;14(8):788]. Lancet Neurol. 2015;14(8):823-832.

8. Livingston, Gill et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet, Volume 396, Issue 10248, 413 – 446.