

ORIENTACIONES PARA LOS CUIDADORES Y FAMILIARES DE LA PERSONA CON DEMENCIA.

Guía elaborada por Beatriz Valles González.

Clínica de Logopedia Fundación Lluís Alcanyis-Universidad de Valencia.

¿Qué podemos hacer para mejorar la comunicación de la persona con Alzheimer? Esta es una pregunta que frecuentemente nos hacen los familiares a los logopedas o fonoaudiólogos. Es difícil poder ofrecer una solución sencilla a este problema pues la comunicación en la persona con demencia se ve limitada por diferentes factores, a saber: el tipo de daño en la estructura cerebral, la magnitud del deterioro cognitivo, el impacto del diagnóstico para el paciente o para su familia y por las alteraciones emocionales que pueden presentarse asociadas a un cuadro demencial.

A pesar de que desde hace ya muchas décadas los logopedas contamos con una serie de herramientas para atender diversas áreas como: los trastornos del lenguaje oral y escrito, las fallas en el acceso al léxico, las alteraciones motoras que determinan fallas en la coordinación de los movimientos que permiten el habla, la masticación y la deglución o la facilitación de la comunicación utilizando sistemas alternativos o aumentativos que permiten un intercambio efectivo aunque el habla se vea muy limitada; la realidad es que el paciente raramente nos es referido en las primeras etapas del deterioro cognitivo. A menudo el paciente llega a la consulta de este profesional en etapas avanzadas, por lo que las oportunidades de alcanzar una ralentización de los síntomas se ve muy comprometida.

Es necesario señalar que toda intervención logopédica dirigida a una persona con demencia debe tener en cuenta a la familia y muy especialmente a los cuidadores. Por esta razón es necesario desarrollar entrevistas periódicas y ofrecer orientaciones de acuerdo con el avance del paciente y con las necesidades de sus interlocutores habituales. Una tarea primordial es informar sobre las características lingüística del tipo de demencia que se ha diagnosticado. Pues entre una demencia frontotemporal o una tipo Alzheimer existen diferencias en el llamado perfil lingüístico, lo que determina a su vez el diseño de un programa diferente para cada caso y un pronóstico diverso. En ocasiones las expectativas de la familia y del cuidador están influenciadas por

experiencias que se muestran en películas o en la publicidad, las cuales lejos de aclarar o de orientar, determinan un nivel de confusión elevado y unas creencias alejadas de la realidad.

A continuación se presentan algunas ideas que pueden auxiliar a los familiares a decidir cómo manejar las situaciones problemáticas de la comunicación más frecuentes.

En el principio: el diagnóstico

Al conocer el diagnóstico de demencia los familiares o cuidadores tienen que enfrentarse con dudas, sentimientos encontrados, rabia, dolor y, sobre todo, con la ausencia de información oportuna para saber cómo enfrentar las limitaciones en la comunicación de la persona que recibe ese diagnóstico. Esta situación se convierte en uno de los principales retos a vencer, pues la familia y el cuidador deben hacer esfuerzos sostenidos para poder mantener una buena comunicación en las primeras etapas de la enfermedad.

Para aprovechar los recursos lingüísticos de la persona con demencia que aun puedan ser utilizados y superar la frustración de no poder comunicarnos eficientemente, tenemos que conocer esta enfermedad. El conocimiento es un arma que puede ayudar a lidiar con los efectos de la demencia y que permite saber que los mismos no pueden ser controlados por el paciente, él no actúa así porque quiere, o porque quiere hacer daño. Esta enfermedad produce cambios degenerativos de las funciones cognitivas, las cuales afectan gradualmente muchas funciones del organismo. Por esto, conductas que una persona sana realiza de forma automática o habitual, como por ejemplo saludar, llevarse un trozo de alimento a la boca o solicitar algo que se desea, se van a ver reducidas en la persona con demencia.

La comprensión y el adecuado manejo de la sintomatología psiquiátrica son fundamentales para que tanto el cuidador como el paciente se sientan a gusto. Por esto es importante trabajar desde el principio en la aceptación de que seremos nosotros quienes podemos adaptarnos a los cambios que se van a ir presentando, por lo que es necesario ir realizando ajustes en la forma como

hablamos y como conversamos en nuestro hogar. Además se deben evitar los regaños, desprecios y confrontaciones, como por ejemplo insistir en que el paciente recuerde algo o repita una palabra bien pronunciada.

Este proceso es complejo y requiere que todas las personas que rodean al paciente comprendan que las conductas desagradables, la agresión, las alucinaciones y los olvidos son parte de los efectos de la demencia, por lo que somos nosotros quienes podemos recordar el momento para tomar las medicinas, posponer una actividad esperando un momento más propicio para ejecutarla y por sobre todo: tratar de mantener la calma cuando las cosas se tornan difíciles.

En la primera etapa: en búsqueda de las palabras perdidas.

Al principio de la enfermedad algunos síntomas pueden manifestarse en forma discreta, como por ejemplo olvidar el nombre de un objeto o no poder recordarlo de manera rápida. Estos eventos se denominan “episodios de punta de lengua”. Como estos eventos son comunes para todos, especialmente cuando estamos fatigados o estresados, pasan desapercibidos. Sólo cuando son muy frecuentes y ya provocan una limitación en la comunicación es cuando les damos importancia.

Por esta razón algunas familias no consideran necesario poner en práctica ningún tipo de tratamiento. Sin embargo, el uso de una serie de estrategias nemotécnicas como por ejemplo utilizar listas de actividades, como una lista de compras, puede ayudar al paciente en la realización de sus tareas. Es importante tener en cuenta que la interacción con la persona con demencia no puede convertirse en una suerte de terapia. Los miembros de la familia y los amigos deben seguir hablando con el paciente poniendo su interés en el intercambio y en el placer de conversar.

Para ejemplificar algunas de las alternativas gracias a las cuales ayudamos a dar continuidad a la conversación entre una persona con demencia y su interlocutor habitual se presenta el fragmento de una conversación:

Paciente: Tengo que visitar al... Tú sabes chica al compadre a... ¿Cómo es qué se llama él?

Cuidadora: Miguel.

Durante esta fase el cuidador de la persona con Alzheimer debe adaptarse a las limitaciones en el uso del lenguaje. Una de las alternativas es la repetición de determinados contenidos o palabras. Ejemplo:

Cuidadora: Entonces te sientes mejor hoy ¿verdad? ¿Dormiste suficiente?

Paciente: Sí, sí, yo dormí

Cuidadora: Hoy vamos a ver a Ana

Paciente: ¿Ana?

Cuidadora: Sí José, Ana, la hija de Pedro.

A continuación otro ejemplo donde se muestra cómo el interlocutor ayuda completando los mensajes, en esta ocasión tomado de una conversación entre un paciente y una amiga:

Paciente: Él trabajaba en un un un...en una...

Amiga: ¿En una fábrica?

Paciente: Si, él es ingeniero y hace...

Amiga: ¿Qué tipo de fábrica?

Paciente: El hace... bueno él trabaja allí y hacen cemento

Amiga: O sea que ¿Luis trabaja en una fábrica de cemento?

Paciente: ¡Sí!

Es importante destacar que durante este momento de la demencia, el cuidador y cualquier persona que conversa con el paciente puede (y debe) utilizar diversos recursos para facilitar la conversación efectiva. Este proceso de ajuste no es fácil, pues el sentimiento de pérdida, de impotencia y dolor genera en el cuidador y familiares muchas dudas y la sensación de que no se puede hacer nada para mejorar la comunicación. Sin embargo, la atención logopédica y el apoyo que brinda la familia, pueden ayudar a mantener por mayor tiempo una conversación fluida y efectiva, al ejercitar aspectos como la

memoria, el acceso al vocabulario, la velocidad de respuesta o la comprensión de las palabras.

Existen estrategias que ayudan a reducir la confusión. Este es el caso si señalamos con nuestro dedo el objeto o a la persona a quien se refiere el paciente, o repreguntamos para aclarar si estamos comprendiendo lo que él quiere expresar. Debemos tener en cuenta que si la persona con demencia tiene dificultades para “dar con la palabra” exacta, el seguir esperando a que pueda recordarla afectará el hilo de la conversación. Por eso es preferible apoyarlo de forma amable y oportuna y decirlo por él.

En el siguiente caso se presenta una situación bastante frecuente en el día a día del cuidador, la cual sirve para ejemplificar lo anterior:

Paciente: Dame eso, lo que yo quiero, lo que yo uso, lo que leo

Cuidadora: A ver mi vida, ¿esto es lo que tú quieres? (mostrándole el periódico) ¿El periódico?

En ocasiones también se pueden simplificar las oraciones o frases, de esta manera se evita confundir al paciente. Para ello es necesario reducir la oración a lo más básico al preguntar o presentar opciones, como de ropa, alimentos o sitios para visitar. Ejemplos:

Nº 1.- Cuidadora: José te vas a poner este pantalón porque vamos al médico.

Nº 2.- Cuidadora: Hoy vas a desayunar arepa, ¡tanto que te gusta la arepa con queso!

Nº 3.- Cuidadora: ¿Quieres ir al baño?

Es importante tener en cuenta que el paciente debe participar en las actividades sociales de la familia. Sin embargo, para que esto sea una oportunidad agradable para el disfrute y el compartir, puede ser necesario poner en práctica algunas recomendaciones:

- Comparta con los amigos y familiares información clave sobre el funcionamiento global del paciente.

- Tenga en cuenta que la familia tendrá que ajustar el tiempo para estar fuera de la casa, por lo que a menudo tendrá que regresar antes de lo previsto
- Si el paciente no desea realizar actividades en las que antes disfrutaba, no lo fuerce. Es preferible ofrecer otras alternativas.

Etapa Intermedia: mantener el contacto

En esta etapa los síntomas lingüísticos se hacen más agudos y el paciente comienza a manifestar otros problemas que afectan la posibilidad de comunicarse eficientemente, recordemos que a lo largo de la enfermedad la comunicación se va reduciendo progresivamente. A continuación un resumen de las características de la etapa intermedia de la demencia:

- El paciente olvida los sucesos recientes, no comprende hechos nuevos y altera los eventos pasados,
- Apenas puede decir unas cuantas frases lógicas seguidas,
- Presenta reacciones desmesuradas en su carácter: ira, enojo o por el contrario sumisión y dependencia.

Los familiares y especialmente el cuidador, pueden compensar esta limitación a través de diferentes estrategias, como por ejemplo la reducción de la velocidad al hablar, usar una articulación más enfática o preguntar de forma cuidadosa para aclarar las dudas. Ejemplo:

Paciente: Quiero tomar, tomar..., quiero... quiero... Tengo hambre

Cuidador: Quieres comer, a ver, ¿quieres una sopa?

Paciente: Sí, sí, quiero eso

En esta fase la persona afectada por la demencia deja de ser un comunicador eficiente, en razón de los problemas que manifiesta en el uso de los recursos para formar los mensajes y para comprenderlos. Por esto, alcanzar el objetivo de organizar su pensamiento e intercambiar información con sus semejantes se hace para el paciente muy cuesta arriba. Su discurso o expresión puede mostrar limitaciones en cuanto a la coherencia al no poder

comprender la situación donde se desarrolla la conversación, por lo que no llega a ajustarse a los rápidos cambios temáticos y en consecuencia reduce sus turnos de habla o habla sin entender el tema tratado. Por esta razón, las personas que conversan con él deben utilizar nuevos recursos, como emplear preguntas directas, que sólo exijan responder sí o no, y utilizar gestos que apoyen el significado de las palabras o de los mensajes.

El siguiente es un ejemplo de una entrevista entre el Sr. Andrés y su logopeda:

Logopeda: Señor Andrés, ¿usted nació en Mérida?

Paciente: Sí.

Logopeda: ¿Y vivió siempre aquí?

Paciente: Sí

Además de las limitaciones en la comunicación en esta etapa se pueden manifestar dificultades en la masticación y deglución. Es por esto que es necesario evaluar las funciones motoras ligadas a la alimentación y proporcionar una atención logopédica específica que ayude al paciente.

Etapa Final: la comunicación a través de los gestos y de la mirada

En la última fase de la demencia las posibilidades de utilizar la lengua oral se ven severamente restringidas. El paciente solo puede producir palabras sueltas, sílabas, gruñidos u otros sonidos. El cuidador se enfrenta a la tarea (en ocasiones muy difícil) de tratar de comprender un sistema de señales y de utilizar recursos muy concretos como los gestos, para poder interactuar con él. Durante esta etapa las principales características de la persona con demencia son:

- No conoce nada ni reconoce a las personas familiares. Sin embargo, muchas veces se da cuenta de la persona que le cuida y quiere,
- No habla y presenta severas dificultades para comprender,
- No realiza casi ninguna actividad física,

- Ha perdido toda referencia espacio-temporal,
- Presenta reflejos primitivos como succión o movimientos faciales (temblores).
- La alimentación se hace difícil al no poder coordinar de manera adecuada los movimientos de succión, masticación y deglución. En numerosos casos se debe alimentar al paciente por sonda.

Estas limitaciones afectan las posibilidades del paciente para actuar lingüísticamente, y obligan a quien lo atiende a buscar nuevas vías para lograr comprender y hacerse comprender. Esto último se convierte en un gran reto a enfrentar para el cuidador, quien debe investigar, establecer hipótesis y probar nuevas técnicas, a veces de manera intuitiva. Por estas razones el acceso a una atención integral es determinante para que todos los involucrados mantengan un mínimo de bienestar. En la etapa final de la demencia el logopeda y el psicólogo son piezas fundamentales: el primero, porque debe trabajar las funciones de alimentación y de comunicación; y el segundo, porque provee orientación y ayuda a los cuidadores y familiares en el proceso de reducir el stress que provoca el cuidar de forma constante al paciente.

Cuidar a una persona con demencia demanda del cuidador una dedicación a menudo exclusiva y a tiempo completo. Por diversas razones hijas (os), esposas (os), hermanas (os) enfrentan una situación que les exige energía física, mental y emocional. Considero que como parte de las acciones a desarrollar todo cuidador principal (sea familiar o profesional) debe tener un momento para él. Este tiempo debe ser invertido en alejarse del contexto habitual de cuidado para desarrollar otro tipo de actividades que aparentemente sólo le benefician a él, como por ejemplo: compartir con amigos, ir a la peluquería, hacer llamadas telefónicas, escribir correos electrónicos, ver una película, escuchar música o leer. Sin embargo, sabemos que un cuidador que es capaz de tejer una red de apoyo con familiares y amigos puede mantenerse en mejor estado físico y emocional que aquellos que asumen todas las tareas. Estos últimos están en mayor riesgo de sufrir sobrecarga y a la larga no pueden prestar una adecuada atención, mientras que los primeros pueden cuidar y cuidarse efectivamente.

Como conclusión es necesario resaltar que atender a una persona afectada por la demencia debe ser una tarea de todo el sistema familiar, apoyado por los servicios comunitarios de salud y de atención integral al adulto mayor. Lamentablemente para muchas familias, especialmente en países en desarrollo, cuidar sigue siendo una batalla que se libra en solitario y que determina una importante merma en la calidad de vida del cuidador. Esta realidad debe ser transformada a través de la educación y de la toma de conciencia de una sociedad que está envejeciendo exponencialmente, que debe prepararse para una nueva forma de entender el propio ciclo vital del ser humano, sus demandas, sus necesidades y la realidad que en la actualidad enfrentamos todos.