

Los familiares y los amigos son importantes

Cómo mantenerse en contacto con una persona que vive con demencia



El presente folleto proporciona información, consejos y estrategias para mantenerse en contacto con personas que viven con demencia. La información que ofrece se ha basado en comentarios y conversaciones con personas afectadas por la demencia. Léalo y compártalo con sus familiares, amigos y cuidadores.

Reconocemos y agradecemos a todos los colaboradores que han compartido generosamente su tiempo, experiencia y conocimiento.

Es importante recordar que todas las personas que viven con demencia son únicas. El contenido de este folleto es de naturaleza general y le recomendamos que busque asesoramiento profesional con relación a cualquier inquietud o problema específico que pueda tener.

**Para más información y
consultas llame a:**

**National Dementia Helpline
1800 100 500**

Visítenos en línea
dementia.org.au

Índice

Introducción	5
Los familiares y los amigos	6
Cuando a una persona a quien quiere la diagnostican con demencia	8
Datos sobre la demencia	10
Signos y síntomas comunes de la demencia	12
Consejos útiles	14
Cuando las cosas cambian	15
Comunicación y contacto	16
Buenos consejos de comunicación para hablar con personas con demencia	18
Cómo mantener los intereses	20
Diferentes niveles de participación	22
Experiencias que puede compartir con su amigo o familiar	26
Consejos para aprovechar su visita al máximo	28
Referencias	30



Introducción

La familiares y los amigos son importantes porque nos ayudan a capear los azares de la vida. Nos aceptan como somos. Si a su familiar o amigo le han diagnosticado con demencia, es natural que le inquiete su futuro.

En esta guía, encontrará respuestas a preguntas como:

- ¿Cómo afectará la demencia a nuestra relación?
- ¿Qué podemos hacer para mantener un vínculo especial?
- ¿Cómo podemos mantenernos en contacto de manera significativa?
- ¿Qué intereses podemos seguir disfrutando juntos?

Si usted vive con demencia, considere compartir este folleto con familiares y amigos.

“

Los seres humanos comunes pueden ser muy comprensivos si saben cómo reaccionar y cómo sus acciones pueden ayudar a otros. ”

Hennell & Hennell, n.d.

Los familiares y los amigos

Si usted es familiar o amigo de una persona que vive con demencia, usted puede desempeñar un papel fundamental en sus vidas.

- Les apoya en su viaje.
- Les escucha sin juzgar.
- Les respeta y acepta como son.
- Les proporciona un enlace a su pasado y su futuro.

Si bien, con el tiempo, la demencia puede cambiar ciertos aspectos, aún pueden permanecer elementos importantes de la relación.

Lo que no cambia es la necesidad que tienen de ser miembros valiosos de una familia o un círculo de amigos.

De hecho, éste puede ser el momento en que más le necesiten, como su familiar o amigo.

En vez de concentrarse en lo que la persona no puede hacer, vale más la pena concentrarse en las cosas que aún pueden disfrutar juntos.

“

Es más fácil lidiar con la demencia en alguien a quien queremos si le damos todo el valor a la persona que es ahora en vez de preocuparnos sin cesar por lo que ya no es posible.””

Crisp, 2000



Cuando a una persona a quien quiere la diagnostican con demencia

Si a su amigo o familiar le han diagnosticado con demencia, es posible que sienta conmoción, ira o negación. Para muchas personas, también puede ser un alivio, ya que “sospechaban que algo andaba mal.”

Es importante recordar que la persona con demencia seguramente también tendrá muchos sentimientos poderosos. Puede experimentar:

- pérdida
- tristeza
- confusión
- ansiedad
- vergüenza
- miedo
- frustración
- ira
- paranoia.



Es importante estar cerca de la persona con demencia y mantener una buena relación con ella. A veces, la relación puede abrumarle. Es importante mantener el contacto, apoyarse mutuamente y hablar sobre cómo la demencia está afectando forma en que usted se siente.

Puede ser útil ponerse en su lugar y hacer las paces con el nuevo aspecto de su relación con la persona.

Datos sobre la demencia

¿Qué es la demencia?

- La demencia afecta el cerebro, de manera que es difícil recordar, planificar y realizar las tareas diarias.
- La demencia es un término que describe un vasto grupo de enfermedades y condiciones que causan un deterioro progresivo en el funcionamiento de la persona. Existen más de 100 tipos diferentes de demencia.
- Muchas personas tienen más de un tipo de demencia; esto se conoce como demencia mixta.
- La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia. Otras formas de demencia incluyen la demencia vascular, la demencia frontotemporal y la enfermedad con cuerpos de Lewy.
- Cada persona con demencia es única. Los síntomas y la progresión de la demencia pueden variar en diferentes personas.
- Los síntomas suelen comenzar lentamente y gradualmente empeorando con el tiempo.



- El riesgo de demencia aumenta con la edad, pero **no es** parte normal del envejecimiento.
- Tres de cada 10 personas mayores de 85 años y casi una de cada 10 personas mayores de 65 tienen demencia¹.

¿Existe cura para la demencia?

- No existe cura para la demencia. Sin embargo, se ha descubierto que medicamentos y algunos tratamientos alternativos alivian ciertos síntomas en algunas personas.
- Dementia Australia ofrece apoyo a las personas que viven con demencia, así como a sus familiares y amigos.

¹ Centro nacional de modelado social y económico NATSEM (2016) Costo económico de la demencia en Australia 2016-2056.

Signos y síntomas comunes de la demencia

Los signos y síntomas comunes de la demencia pueden incluir cambios en:

- **La memoria:** como no poder recordar eventos o informaciones recientes.
- **El lenguaje:** como problemas para encontrar las palabras para describir o nombrar cosas.
- **Las habilidades de orientación:** como dificultad para encontrar el camino a lugares familiares como la tienda local.
- **La planificación:** como no poder organizar tareas como hacer una lista de compras.
- **La secuenciación:** como dificultad para hacer las cosas en un orden particular, como preparar una taza de té o vestirse.
- **El conocimiento:** como no poder recordar y aplicar el conocimiento almacenado (por ejemplo, cómo contar dinero).
- **Las emociones:** como parecer menos interesado y coherente, o más ansioso.
- **La percepción:** como realmente no darse cuenta de su comportamiento y de sus consecuencias, a pesar de la clara evidencia de lo contrario.



Simon y Bradley

“Hace unos tres años comencé a notar cambios en él que eran difíciles de explicar. En nuestro grupo social salía con algo totalmente fuera del tema, como si no estuviera sintonizado correctamente.

El diagnóstico de demencia frontotemporal explicó su comportamiento, el olvido y la confusión. Solo tiene poco más de 40 años, así que fue un shock.

Al principio, mientras él todavía estaba en casa, hice lo que siempre habíamos hecho: lo visitaba para tomar un café y conversar. Ahora que está en el asilo de ancianos, voy a verlo tan a menudo como puedo y jugamos a las cartas, bueno, como Simon entiende el juego o salimos a caminar. Simon, la persona, mi amigo, todavía está allí.”

Consejos útiles

- La persona que vive con demencia se esfuerza denodadamente para darle sentido a su mundo, para ver a través de la confusión y para lidiar con sus síntomas.
- Puede ser útil ponerse en su lugar, como familiares y amigos, para comprenderla y aceptarla más.
- No se tome los errores y las confusiones personalmente, ya que se deben a la confusión de la persona.
- Los sentimientos de confusión, dolor y pérdida, e incluso ira, son sentimientos normales causados por la demencia.
- La persona con demencia puede olvidar su nombre, pero recordará que usted le cae bien.
- Si la persona con demencia parece difícil, no es deliberado.
- No “pruebe” la memoria de la persona con demencia ni sienta que necesita corregir sus errores. Intente entrar en su mundo y estar de acuerdo con ella; o tranquilizarla o redirigirla suavemente si se pone nerviosa.
- Recuerde que lo que la persona necesita en este momento es comprensión y apoyo.
- Apoye al cuidador para que se tome un descanso.

Cuando las cosas cambian

- Es posible que la persona con demencia haya olvidado algunos de los intereses y recuerdos que compartieron, pero sigue siendo la misma persona.
- Trate de concentrarse en la persona que es ahora y respete con lo que está lidiando.
- El contacto con los demás sigue siendo importante para la persona. Usted puede ayudarle a mantener un sentido de identidad y valía. La forma en que se comporta con la persona puede ser un poderoso recordatorio del papel que ella desempeñó en su vida y del valor que ese papel representa para usted.
- Si bien su contacto con la persona con demencia puede cambiar con el tiempo aún puede, de diferentes maneras, disfrutar de intereses comunes.
- El simple hecho de estar con la persona con demencia puede ser reconfortante para ambos.
- Con el tiempo, la persona con demencia puede necesitar un contacto humano más tranquilizador. Tómele las manos, los brazos o abrázelo.

Comunicación y contacto

La comunicación es esencial para mantener nuestra identidad y para estar en contacto con los demás. El contenido de sus intercambios diarios puede ser banal. Lo que cuenta es el papel que ellos desempeñan para conectarnos.

Las habilidades lingüísticas y el vocabulario pueden disminuir a medida que avanza la demencia, pero no así el deseo de comunicarse. Las personas siguen queriendo comprender y que se las comprenda. Usted puede mantener la comunicación incluso cuando siente que no le responden.

Las personas con demencia pueden olvidar detalles de eventos recientes o el evento en sí. Esto no es una indicación de indiferencia o falta de significado; es simplemente uno de los principales impactos de la demencia.

Usted puede ayudar a las personas a recordar estos eventos sin que se sientan avergonzadas mediante el uso de sugerencias útiles.

Por ejemplo:

“

**Realmente disfruté
nuestro paseo por el
lago ayer. ”**

“

**Espero con ansias la
visita de John esta
noche. ”**

“

**¡Qué linda la tarjeta
que le hizo su nieta
Sarah! ”**

Buenos consejos de comunicación para hablar con personas con demencia

- Hable con la persona, no con el cuidador ni el familiar ni el amigo.

- Salude a la persona con una sonrisa y pídale que le preste atención.

- Haga contacto visual y use el lenguaje corporal. Esto se vuelve aún más importante cuando el lenguaje disminuye.

- Hable claro.

- Exprese una idea a la vez y proporcione información en frases cortas.

- Haga preguntas sencillas y directas como “¿Lo pasamos bien cuando fuimos al parque ayer ¿cierto?”

- No ofrezca muchas opciones.

- Elimine distracciones como el ruido y las luces brillantes.



- Sea paciente, no se apresure y déle tiempo a la persona para que encuentre la respuesta adecuada.

- No juzgue el nivel de entendimiento de la persona.

- No tome a la persona literalmente.

- Use el humor.

- Háblele en un lenguaje claro y sencillo.

- No discuta ni confronte.

- Respete la dignidad de la persona.

Cómo mantener los intereses

Los buenos momentos no son lo que hacen, sino cómo lo hacen estando juntos. Usted puede ayudar a la persona que cuida a mantenerla involucrada en las actividades diarias, para que se sienta productiva y pueda contribuir.

Al pasar tiempo juntos recuerde las 3 palabras con P:

1. **Placer:** ambos disfrutan del momento
2. **Participación:** ambos participan tanto como sea posible
3. **Presencia:** demuestre que desea estar con la persona.

Recuerde:

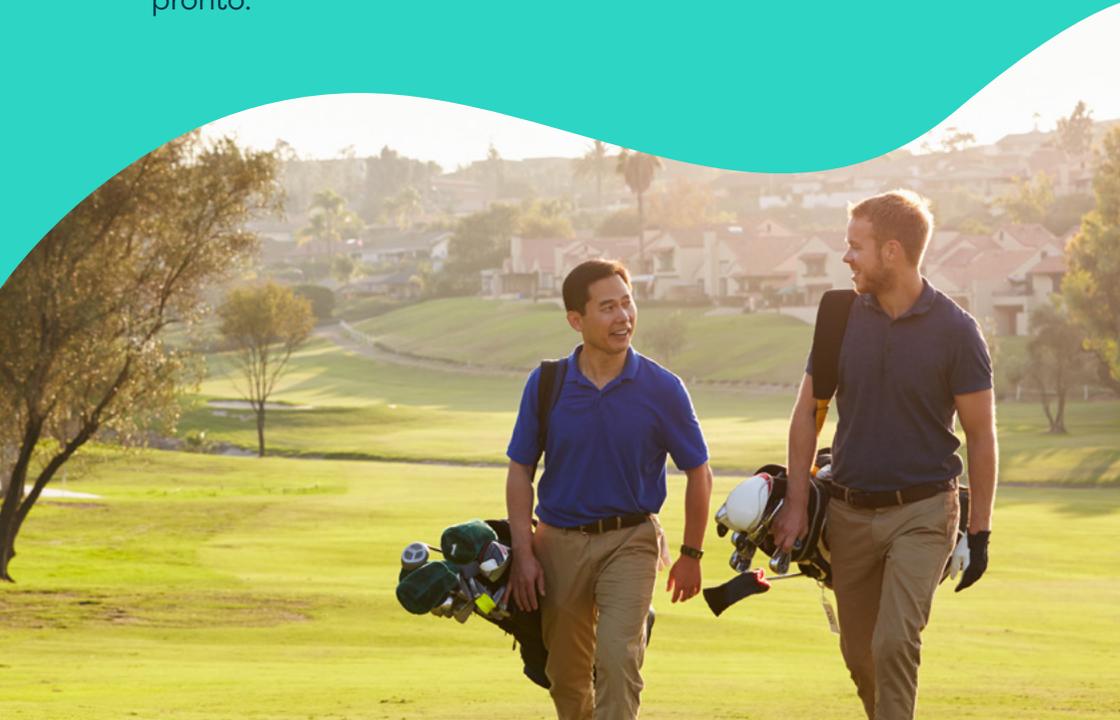
- Cualquier actividad simple puede ser una experiencia positiva.
- Los pasatiempos y las habilidades de la vida laboral del pasado pueden ser buenos puntos de partida al pensar en algo para hacer juntos.
- Es posible que usted se sorprenda de las actividades que resultan bien. Trate de no descartar nada prematuramente.

Actividades:

- no tienen que durar mucho tiempo – cinco minutos son suficientes
- son más efectivas cuando la persona está deseosa de participar
- necesitan ser apropiadas a la edad
- la participación de niños y adultos jóvenes puede dar buenos resultados
- las que estimulan los sentidos pueden proporcionar placer.

Tenga presente:

- No hacer nada juntos en realidad puede ser hacer algo.
- La actividad vale la pena incluso si la olvidan pronto.



Diferentes niveles de participación

El hecho de que la persona que vive con demencia ya no pueda hacer las cosas tan independientemente como antes, no significa que no esté interesada. Usted aún puede ayudarla a desempeñar un papel.

He aquí un ejemplo de cómo una actividad sencilla y placentera, como hornear galletas, puede ser útil para todos. Desde seguir todos los pasos de principio a fin hasta mirar y escuchar, siempre hay maneras de involucrar a la persona con demencia.

Horneado de galletas:

1. **Puedo iniciar, planificar y completar todos los pasos**

Es capaz de decidir el tipo de galletas. Puede planificar, comprar los ingredientes, seguir la receta, preparar y hornear satisfactoriamente las galletas.

2. **Puedo hacerlo todo si alguien lo configura**

Es capaz de hornear las galletas una vez que se reúnen los ingredientes y que otra persona le explique la receta.

3. **Puedo seguir una parte de la receta**

Es capaz de medir, mezclar o dar forma a las galletas, según su capacidad.

4. **Puedo hacerlo si alguien me lo demuestra**

Es capaz de repetir cada paso con indicaciones y ayuda.

5. **Puedo mirar y vigilar**

Es capaz de decir si las galletas se ven bien, o escuchar el sonido del reloj del horno.

6. **Puedo hablar sobre las galletas**

Es capaz de hablar sobre sus propias experiencias en la elaboración de galletas.

7. **Puedo comentar**

Es capaz de degustar las galletas y dar su opinión.

8. **Puedo ver y escuchar**

Es capaz de mirar y escuchar mientras usted hornea las galletas.

Adaptado de Bell & Troxell, 2001, p.204

Mamá y su hermana, Louise

“La hermana de mamá, Louise, me dijo que se sintió muy molesta cuando la visitó porque no tenía idea de si mamá la reconocía. Mamá tenía demencia bastante avanzada. Estaba mostrando poco reconocimiento y no podía comunicarse verbalmente.

Mamá y mi tía habían disfrutado cenando y compartiendo recetas. Le sugerí a mi tía que intentara una visita breve por la mañana y que le llevara algunas revistas de cocina interesantes. Mamá disfrutó mucho esta visita. Sonrió y señaló las fotografías. Fue un gran alivio porque estaban muy unidas y no quería que mi tía se molestara y dejara de visitar a mamá.”





Experiencias que puede compartir con su amigo o familiar

- Dar una vuelta en auto.
- Asistir a un servicio religioso.
- Tomar un helado.
- Practicar golf en un campo de prácticas.
- Ir a un mercado al aire libre.
- Visitar a un amigo común.
- Tomar un café en una cafetería tranquila.
- Sentarse en la terraza o en el parque.
- Observar los pájaros.
- Pasear al perro.
- Hacer recuerdos, mirar fotos.

- Leer el periódico juntos.
- Doblar la ropa u ordenar un cajón.
- Plantar semillas, regar las flores, visitar un vivero.
- Ir a una galería tranquila.
- Patear una pelota.
- Hacer una taza de té, exprimir naranjas para hacer jugo fresco.
- Clasificar monedas o estampillas.
- Hacer y escribir tarjetas.
- Mirar televisión, escuchar el cricket en la radio.
- Poner música y cantar las canciones favoritas.
- Hacer un simple cuestionario o un rompecabezas juntos.
- Recitar poesía.
- Lijar a mano un trozo de madera.
- Disfrutar de un masaje.
- Cepillarse el pelo mutuamente.
- Hacer un asado juntos.
- Hornear galletas.
- Hacer un collage con imágenes recortadas.
- Jugar juntos con un nieto.

La mejor manera de ayudar a la persona con demencia es demostrar interés, mantenerse en contacto y hacerle saber que la quiere.

Consejos para aprovechar su visita al máximo

- Relájese, compórtese con naturalidad y evite la alegría fingida.
- Mantenga una actitud flexible. Es posible que las cosas no resulten de acuerdo a lo planeado pero no se preocupe.
- Acepte que es posible que es usted quien deba iniciar una conversación y decidir qué cosas hacer.
- Lleve algo para compartir.
- Establezca una rutina de visitas: salude y preséntese.
- Al salir, pregúnteles si puede visitarles de nuevo, sonría y despídase.
- No apresure las cosas. Es posible que la persona necesite tiempo para darse cuenta de quién es usted y por qué está allí.
- Recuerde que el silencio no es necesariamente negativo.
- Elija un lugar tranquilo y familiar e introduzca un tema a la vez.
- Si es posible, visite a la persona con regularidad, aunque sea por poco tiempo.
- Si bien puede que la persona no recuerde su visita, la disfrutó en el momento.
- Sea amable con usted mismo; es posible que algunas visitas lo entristezcan.



Sonya y Claire

“Ella es la persona más importante en mi vida profesional. Y también somos buenas amigas. Ahora, mi admiración por ella también proviene de verla lidiar con esta enfermedad. Todavía compartimos una amistad y todavía la respeto enormemente. Voy a intentar llevarle algo para leerle en mi próxima visita porque siempre ha tenido una mente tan curiosa, un gran amor por los libros y los descubrimientos. Es algo que seguimos compartiendo.”

“

No puedo cambiar a la persona con demencia, pero puedo cambiar mi reacción. ”

Referencias

- The National Centre for Social and Economic Modelling NATSEM (2016) Economic Cost of Dementia in Australia 2016-2056 p.6
- Alzheimer Scotland. (2003). I'll get by with a little help from my friends: Information for friends of people with dementia Lochaber alzscot.org/sites/default/files/images/0001/7435/Friends_Booklet_lo-res.pdf
- Bell, V., & Troxell, D. (2001). The best friends staff: Building a culture of care in Alzheimer's programs. Baltimore, USA: Health Professionals Press.
- Bell, V., & Troxell, D. (2002). A Dignified Life: The best friends approach to Alzheimer's care, a guide for family carers. Deerfield Beach, USA: Health Communications.
- Crisp, J. (2000). Keeping in touch with someone who has Alzheimer's. Melbourne, Australia: Ausmed Publications.
- Hennell, J., & Hennell, B. (n.d.). Hello and goodbye Brian. www.ourdementiaadventure.com/?q=Live-Well-with-Dementia-HELLO-AND-GOODBYE-BRIAN-Final-Booklet

Nota: La mayoría de los recursos anteriores está disponible a través del servicio bibliotecario nacional de Dementia Australia.

Acerca de Dementia Australia

Dementia Australia es la fuente de información, educación y servicios confiables para el medio millón de australianos que se estima que viven con demencia y los casi 1,6 millones de personas involucradas en su cuidado.

Abogamos por cambios positivos y apoyamos la investigación vital. Estamos aquí para apoyar a las personas afectadas por la demencia y permitirles vivir lo mejor posible.

Fundada por cuidadores hace más de 35 años, hoy somos el organismo nacional máximo para las personas que viven con demencia, sus familiares y cuidadores. Involucramos a las personas afectadas por la demencia e incluimos sus experiencias en nuestras actividades y decisiones, para asegurarnos de que representamos la diversa gama de sus experiencias con la demencia. Amplificamos las voces de las personas afectadas por la demencia a través de la promoción y el intercambio de historias para ayudar a informar e inspirar a otros.

No importa cómo se vea afectado por la demencia o quién sea, estamos aquí para ayudarle.

National Dementia Helpline

1800 100 500



Para ayuda en castellano,
llame al **131 450**

Visítenos en línea
dementia.org.au



The National Dementia Helpline is funded by the Australian Government
(La Línea nacional de ayuda a la demencia está financiada por el gobierno de Australia)

© Dementia Australia 2021, 21006, febrero 2021