

## Lidiando con la Resistencia al cuidado

Por Luciana Mitzkun Weston



cuando la reacción que obtienen es de vergüenza, humillación, negación, confabulación o simplemente obstinación. Y todos se enojan. Y las facturas siguen sin pagarse. Y la ropa sucia sigue acumulándose.

La falta de conocimiento a menudo resulta en resistencia al cuidado, la incapacidad de admitir que necesitan asistencia y rechazo a aceptarla. La mayoría de los cuidadores de pacientes con demencia se encontrarán con el problema de la resistencia al cuidado en algún momento, generalmente en la etapa temprana e intermedia de la enfermedad.

### RESISTENCIA EN ETAPA TEMPRANA

En las primeras etapas de la demencia, la resistencia al cuidado probablemente se relacione con el deseo de mantener el control. Es aterrador contemplar renunciar al control sobre sus finanzas, dejar de conducir, dejar las reuniones sociales y tener que depender de otros para organizar su calendario y su hogar. Algunos pacientes en esta etapa harán todo lo posible para mantener su independencia y tomar sus propias decisiones. Y sus decisiones no siempre son las más acertadas.

Si no tienen un proveedor de cuidado que los ayude y verifique que sus actividades sean seguras y efectivas, es posible que ni siquiera se den cuenta de cuándo comienzan a surgir los problemas. Una póliza de seguro de cuidado a largo plazo puede cancelarse por falta de pago. La mascota canina puede enfermarse por falta de una dieta adecuada. El automóvil puede explotar por falta de cambio de aceite.

Los pacientes que viven con demencia pueden tener una noción general de que sus niveles cognitivos han disminuido, pero a menudo desconocen exactamente cómo la demencia afecta su capacidad de vivir de forma independiente. Se dice que carecen de perspicacia. Aunque pueden notar que cada vez es más difícil dar seguimiento al pago de sus facturas, no notarán que quizás envíen cheques en blanco por correo. Pueden darse cuenta de que asistir a eventos sociales comienza a volverse incómodo, pero pueden no notar presentarse a la misma persona varias veces. Incluso pueden estar convencidos de que pueden cuidarse a sí mismos y su hogar, pero no notarán la comida caducada en el refrigerador o los montones de ropa acumulados que esperan ser lavados.

Los cuidadores sin experiencia asumirán la tarea de señalar estas deficiencias a sus seres queridos con demencia. Aprenderán rápidamente que hacerlo no resuelve el problema, sino que lo agrava

alzheimer's association®

Sector California Central Coast

#### Condado de Santa Bárbara

1528 Chapala St., Ste 204  
Santa Barbara, CA 93101  
Tel: 805.892.4259

120 E. Jones Ave., Ste 113

Santa Maria, CA 93454  
Tel: 805.636.6432

#### Condado de San Luis Obispo

71 Zaca Lane, Ste 110  
San Luis Obispo, CA 93401  
Tel: 805.547.3830

#### Condado de Ventura

2580 East Main St, Suite 201  
Ventura, CA 93003  
Tel: 805.494.5200

Linea de Emergencia  
24-Horas

**800.272.3900**

www.alz.org/CaCentral

Ver cont...

## RESISTENCIA EN ETAPA INTERMEDIA

En la etapa intermedia de la demencia, la resistencia al cuidado se convierte en una nota más personal. Después de haber renunciado al control sobre las principales decisiones ejecutivas, los pacientes ahora se aferran al control sobre sus elecciones individuales diarias. Qué ponerse, qué y cuándo comer o beber, bañarse, a dónde ir y qué hacer con su tiempo libre. Cuanto más deteriorados cognitivamente sean, más pobres serán sus elecciones personales. Y nuevamente, si no tienen un cuidador que los ayude, los problemas comienzan aparecer. Pueden extraviarse; pueden olvidar tomar agua y desarrollar infecciones del tracto urinario; pueden limitarse a una habitación individual en el hogar y reusarse a salir.

Los pacientes con demencia requieren asistencia. Lo admitan o no, esta es la naturaleza de la condición. Ellos necesitan ayuda. Pero, ¿cómo ayuda un cuidador a una persona que se niega rotundamente a recibir asistencia y cuidado?

Los cuidadores en general necesitan desarrollar habilidades de comunicación y comprensión de la demencia. Al enfrentarse a la resistencia de servicios de cuidado, los cuidadores también deben desarrollar estrategias para brindar atención sin confrontar, ofender o abrumar al paciente. Aquí hay algunas estrategias que pueden ser útiles:

- **No discuta:** no se trata de tener la razón, se trata de ayudar a una persona con una discapacidad grave. No podrán seguir un razonamiento lógico, así que no intente convencerlos ni explique los motivos por los que deberían aceptar ayuda.
- **Haga una evaluación exhaustiva** sobre las condiciones que rodean la denegación de atención. ¿Se basa en viejos hábitos o eventos que ocurrieron durante la juventud de su ser querido? La gente dice que los viejos hábitos no se pierden de la noche a la mañana, pero en la demencia, los viejos hábitos resurgen. Realmente necesita conocer quién es la persona y su historial personal al momento de abordar las razones por las que se resiste a recibir asistencia.
- **Considere la posibilidad de limitaciones físicas**, como dolor artrítico o mala audición o vista. Recuerde que la persona con demencia puede no ser capaz de decirle qué le molesta.
- **Elija sus batallas:** ¿Es una cuestión de seguridad o más bien preferencias personales? ¿Es realmente necesario que se bañe todos los días, o sería suficiente una limpieza ligera entre duchas completas? ¿Puedes hacer algunas adaptaciones para que la actividad sea más agradable para ellos?
- **Seleccione un momento en que su ser querido tenga más probabilidades de estar relajado.** En general, los cerebros afectados por la demencia funcionan mejor en la mañana, justo después de algunas horas de sueño profundo, que en la noche, después de un día entero de esfuerzo para encontrarle sentido a todo. No espere hasta que estén realmente cansados para proponer una actividad.
- **Haga que su ser querido se sienta incluido en el proceso de toma de decisiones.** Es posible que no puedan seleccionar qué atuendo usar hoy, pero pueden responder a "¿Quiere usar la camisa roja o azul?"
- **Use señales visuales en lugar de verbales.** Una nota del médico que indique "No conducir" puede ser mucho más efectiva que decirle que no conduzca.
- **Sea sutil y use la delicadeza.** No siempre tienen que saber que están siendo asistidos. La ropa se puede lavar cuando salen a almorzar, el correo se puede clasificar antes de que ellos lo vean, se puede contratar a un cuidador con el pretexto de tener una persona que haga la limpieza, se pueden tomar píldoras recetadas como si fueran vitaminas.
- **Invente una historia para ayudarlos a tranquilizarse.** Si no quiere ir al médico, puede decir que los cambios en los servicios de seguro social ahora lo requieren. Si quiere conducir el automóvil, puede decir que está descompuesto y sugerirle que espere hasta que el mecánico consiga la pieza que le hace falta.
- **Utilice la ayuda de profesionales.** El consejo de un abogado, médico o agente de la ley puede tener más peso.
- **Establezca sistemas para ayudar a hacer frente a la pérdida de independencia.** Conéctese con servicios de transporte, sistemas de rastreo GPS, amigos y familiares que puedan ayudar a su ser querido a mantenerse activo y fo-

*Continuación de pág. 2:*

mentar relaciones sociales.

Póngase en contacto con la Asociación de Alzheimer para obtener información sobre recursos y estrategias.

- **No se rinda.** Siempre puede intentarlo nuevamente más tarde u otro día.

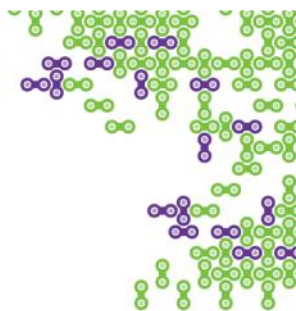
La resistencia al cuidado es más infrecuente en las últimas etapas de la demencia, cuando es más probable que se trate de ajustar el enfoque y las expectativas de los cuidadores a las limitaciones y hábitos personales del paciente. Los estudios informan que solo el 9% de los pacientes que residen en instalaciones de cuidado muestran resistencia a la atención.

Para casos extremos de resistencia continua al cuidado, consulte a su neurólogo. Existen medicamentos seguros y efectivos que pueden ayudar a aliviar la ansiedad causada por la demencia y reducir la petulancia relacionada con el rechazo hacia servicios de asistencia y cuidado.

Y, sobre todo, asegúrese de que DESCANSE y tenga actividades significativas y agradables. Cuidar a un ser querido con demencia es un proceso largo y arduo, con muchos altibajos. Primero debe cuidar de su bienestar para luego poder ejercer su rol como cuidador.

**No solo espere una cura.  
Ayúdenos a encontrarla.**

Todos pueden ayudar a avanzar la investigación de la enfermedad de Alzheimer.



alzheimer's association®  
trialmatch™

powered by EmergingMed

[alz.org/TrialMatch](http://alz.org/TrialMatch)

## Más de 260 estudios clínicos buscan a personas como usted.

Los estudios clínicos son esenciales para encontrar nuevos tratamientos y eventualmente una cura para la enfermedad de Alzheimer. Pero no lo podemos hacer sin usted. Únase a las más de 100,000 personas que se han inscrito en TrialMatch® de la Alzheimer's Association, un servicio (solo disponible en inglés) de búsqueda de estudios clínicos que conecta a las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer, cuidadores, voluntarios sanos y médicos con estudios clínicos actuales relacionados con el Alzheimer.

Nuestra base de datos incluye más de 260 proyectos de investigación clínica relacionada al Alzheimer, con medicamentos y sin medicamentos, en más de 700 sitios en todo el país.

Complete la información de esta postal y alguien del programa de Trial Match se comunicará con usted en forma de correo electrónico o por llamada telefónica, según su preferencia indicada. Comunicación vía correo electrónico y por llamadas telefónicas solamente serán en inglés.

## CUIDADOR ON-LINE HERRAMIENTAS



### Conviértete en Intercesor

El Sector Central de la Asociación de Alzheimer en California te invita a convertirte en un intercesor del Alzheimer. Por favor, únete a nosotros y aboga por los derechos y necesidades de personas diagnosticadas con Alzheimer, las de sus familiares y proveedores de cuidado. Ayúdanos a lograr nuestra visión de crear un mundo sin Alzheimer. Regístrate en: [alz.org/advocacy](http://alz.org/advocacy)

### Alzheimer's Navigator®

Alzheimer's Navigator® (Navegador de Alzheimer), es una herramienta digital gratuita diseñada específicamente para aclarar tus dudas mediante la creación de planes de acción personalizados, y para brindarte acceso a información, apoyo y recursos locales. [alzheimersnavigator.org](http://alzheimersnavigator.org)



### TrialMatch

Investigadores prueban nuevos métodos de detectar, tratar y prevenir el Alzheimer y otras enfermedades relacionadas con la demencia a través de ensayos clínicos. La Asociación de Alzheimer TrialMatch® es un servicio gratuito que facilita a las personas diagnosticadas con Alzheimer, a sus familiares, a sus proveedores de cuidado, y médicos a localizar ensayos clínicos basados en características personales (diagnóstico, etapa de la enfermedad, etc.) y su ubicación. [alz.org/trialmatch](http://alz.org/trialmatch)

### AlzConnected

Conéctate con una comunidad que ofrece apoyo de Alzheimer. Comparte preguntas y opiniones con una comunidad diversa. Obtén respuestas a tus preguntas o apoya a otros proveedores de cuidado sugiriendo soluciones a sus desafíos. Visita: [alzConnected.org](http://alzConnected.org)

### Aprendizaje Electrónico

Ser proveedor de cuidado no viene con un manual de instrucciones, pero hay recursos disponibles para prepararse. Usa los cursos de capacitación, los talleres, libros y DVDs en este portal digital para desarrollar habilidades de cuidado y conocer consejos prácticos.

[alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp](http://alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp)