



Sector California Costa Central

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

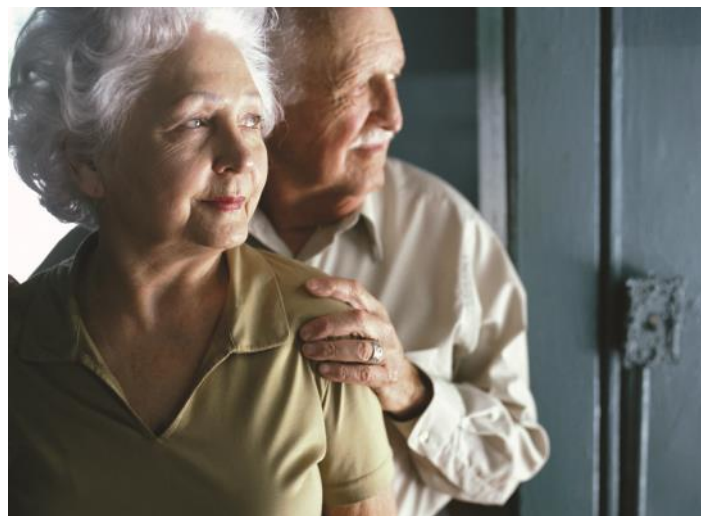
800.272.3900

www.alz.org/CaCentralCoast

La luz más allá de la sombra

Por Luciana Mitzkun Weston

Rachel está casi abatida. Bill, su esposo de 55 años, quien ha sido un hombre fuerte e independiente toda su vida, ahora la sigue de cerca, como una sombra, a todas partes que ella va. Él está justo detrás de ella o a su lado en todo momento, buscando su atención, gestionando preguntas repetitivas, atravesándose en el camino de sus actividades. Ella no tiene un solo minuto para ella, ni un momento de privacidad. Si ella se desaparece de su vista, él se pone ansioso, agitado y confundido. Por su demencia, Bill no puede entender que ella tiene la necesidad de estar sola.



Rachel se siente atrapada. El comportamiento de Bill se conoce como "sombreado", un tema recurrente que se menciona en las reuniones de cuidadores que causa mucha angustia a los miembros de la familia. Por un lado, los cuidadores entienden que el sombreado es un síntoma de comportamiento común de la demencia y hacen todo lo posible para acomodarlo. Por otro lado, tener a alguien siguiéndolo noche y día exigiendo su atención puede ser perturbador y ponerlo nervioso. Este comportamiento puede durar meses, incluso años...

¿Por qué lo hacen?

Las personas afectadas por la demencia se desorientan cada vez más a medida que progresa la enfermedad subyacente. Los marcadores comunes que todos usamos para orientarnos se vuelven ineficaces. Las habilidades de memoria afectadas no pueden pro-

porcionar información sobre lo que está sucediendo y lo que está por ocurrir a continuación. Se sienten perdidos. Los calendarios parecen complejos y, por lo tanto, inmanejables. Las notas utilizadas anteriormente como recordatorios pierden sentido o simplemente desaparecen. Los pacientes con demencia viven en un mundo de incertidumbre y confusión, ¡y ese es un mundo aterrador para vivir!

Motivados por el miedo debajo de la confusión, los pacientes buscan una manera de sentirse más seguros. Seguir a un cuidador de confianza es su forma de sentirse seguro. El cuidador se convierte en su ancla, proporcionando la familiaridad y la tranquilidad que necesitan para navegar en su mundo inmerso en la demencia. Tener al cuidador a la vista los hace sentir seguros, y no saben cómo promover su propia seguridad de ninguna otra manera.

¿Se puede evitar el sombreado?

Ver cont...

Consejos



- ◆ Diga palabras tranquilizadoras todos los días y con frecuencia, como un mantra: "Estás a salvo. Todo estará bien. Es bueno que estés aquí. Te amo". Sus palabras deben ser simples, cortas y siempre iguales.
- ◆ Otra idea es grabar un audio de su voz (o cualquier voz familiar tranquilizadora). La grabación puede ser una colección de historias cortas y significativas del pasado de la persona con demencia.
- ◆ De manera similar, se puede crear un video. Recuerde, las personas con demencia olvidan los eventos recientes, por lo que puede reproducir este audio o video una y otra vez si resulta reconfortante. Películas familiares o música es otra opción

Cada paciente con demencia es un individuo único con fortalezas, desafíos y habilidades de afrontamiento únicos. Aunque no podemos prever quién se ensombrecerá y quién no, se espera que la confusión causada por la demencia en algún momento motive a alguien a sombreadar. Dada la oportunidad, la mayoría de los pacientes estarán detrás de alguien.

Los médicos pueden adoptar medidas preventivas en las etapas iniciales de la enfermedad, antes de que se desarrolle el impulso de sombreadar. Proporcionar medios alternativos de orientación, sin complicaciones y lo suficientemente manejables como para seguir siendo efectivos durante las etapas moderadas y posteriores de la enfermedad, puede reducir la necesidad de sombreadar o, al menos, aliviar su intensidad.

El cuidador esencialmente pierde su propio espacio personal y comienza a sentirse sofocado por la persona con demencia. Esto lleva al cuidador a intentar separarse físicamente de la persona con demencia, lo que puede conducir a la percepción de rechazo por parte de la persona con demencia

- Carole B. Larkin, Geriatric Care Manager

delación no van juntas! Mejor no tapizar esa silla vieja, no cambiar las marcas de cereal o champú, y por supuesto no mover la ropa interior a un cajón diferente.

Una simple pizarra blanca fijada a la pared puede eventualmente reemplazar todas las notas y calendarios a medida que se vuelven ineficaces. (Úselo para escribir información oportuna, como la fecha de hoy, o estaré en el golf hasta las 2 p.m.)

Los pacientes se sienten cómodos cuando conocen la información, el artículo que buscan está disponible en el mismo lugar siempre que lo necesiten. Involucrar a amigos y familiares para proporcionar compañía de manera regular también es una forma efectiva de evitar el sombreado. Si las personas con demencia tienen varias personas con las que interactuar y con quienes se sienten seguras, será menos probable que se conecten a un solo cuidador.

Si no tiene suficientes amigos y familiares para ayudar con la compañía, considere el uso de un centro de día donde puedan estar en un entorno social o contrate a un cuidador profesional para pasar tiempo de calidad con su ser querido. Incluso si los deberes tradicionales de cuidado aún no son necesarios, como la ayuda para vestirse o tomar medicamentos, la compañía adicional ayudará a disminuir los sentimientos de inseguridad y la necesidad de sombreadar a alguien.

Mi ser querido me está siguiendo todo el tiempo, ¿qué puedo hacer al respecto? Después de que comienzan los

Herramientas



- ◆ Es posible que desee instalar una chapa a prueba de niños en la puerta del baño o usar un temporizador y tranquilizar a la persona diciéndole: "Volveré cuando suene el temporizador."
- ◆ Utilice los servicios de un centro de cuidado diurno para que su ser querido tenga más actividades y más oportunidades para socializar.

Establecer una rutina diaria es una de esas medidas. Los pacientes se sienten mucho más seguros cuando se indican actividades rutinarias regularmente: comidas proporcionadas a la misma hora, se realizan ritos matutinos y vespertinos, se levantan y se acuestan en los horarios habituales, etc. Puede parecer aburrido para el resto de nosotros. ¡Pero la rutina es un bálsamo para las personas afectadas con demencia!

El mismo principio se puede aplicar a los muebles y otros artículos para el hogar. Deben simplificarse y mantenerse sin cambios. Evite mover cosas o reorganizar elementos. ¡La demencia y la remo-

Continuación de pág. 2:

comportamientos de sombreado, algunas de las medidas preventivas anteriores pueden ser útiles, aunque implementarlas en este punto será más difícil.

Otras formas de reducir el sombreado incluyen involucrar al paciente en actividades interesantes y familiares. Estas no tienen que ser actividades estructuradas con un grupo de personas en un entorno social en una centro de cuidado. Por el contrario, pueden ser en el hogar, como parte de una rutina diaria. Intente doblar ropa o toallas diariamente, rastrillar hojas o trabajar en un rompecabezas. No olvide alabar a su ser querido al finalizar la actividad.

Los refrigerios, como los cereales o las frutas, pueden usarse para ocupar a la persona con demencia y distraerlos para que no lo sigan. También puede proporcionar a los auriculares una grabación de sus selecciones musicales favoritas. La música es muy terapéutica para los pacientes con demencia y las melodías y letras familiares pueden ser relajantes. Además, algunos cuidadores hacen una grabación de su propia voz hablando con sus seres queridos con palabras tranquilizadoras.

Recuerde, cuando se trata de sombrear debe abordar el miedo motivador, no el comportamiento en sí. Como no hay dos pacientes con demencia iguales, lo que funciona para uno puede no funcionar para otro. ¡Así que sé creativo! Use su conocimiento de las fortalezas, gustos y aver-

siones de sus seres queridos para formular estrategias para calmarlos y fomentar sentimientos de seguridad.

Finalmente, considere asistir a un grupo de apoyo para cuidadores. Ya sea en persona o en línea, los grupos de apoyo son un excelente recurso para obtener información sobre cómo lidiar con los muchos desafíos que se presentan a los cuidadores de personas con demencia.

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

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



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 basadas en características personales (diagnóstico, etapa de la enfermedad, etc.) y su ubicación. 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

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