

## **QUE DEBEN SABER LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA**

Archibaldo Donoso Sepúlveda  
Corporación Alzheimer Chile  
Universidad de Chile

Las familias de los pacientes con demencia se ven enfrentadas a múltiples problemas; algunos de los cuales se pueden solucionar, otros no. Sin embargo, siempre es posible aliviar esas situaciones; pero para tener éxito es necesario que aprendan sobre estos problemas.

La familia debe saber qué son las demencias, cuales son sus causas y los principales trastornos conductuales de los pacientes; como puede afectar la enfermedad sus propias vidas y cómo cuidarse para evitar la repercusión de los conflictos o trastornos provocados por los enfermos. Tan importante como lo anterior, es saber qué pueden esperar del médico tratante y dónde o de quienes pueden obtener apoyo o ayuda.

### **LAS DEMENCIAS**

Las demencias se definen como una pérdida significativa de la inteligencia o capacidad de juicio, que habitualmente se asocia a trastornos de la memoria y de la afectividad. La pérdida de juicio se nota porque el paciente comete errores en sus actividades domésticas o laborales. Las fallas de la memoria se refieren casi siempre a sucesos o encargos recientes y no a los hechos remotos. Los trastornos de la afectividad se manifiestan como apatía, con indiferencia frente a algunos problemas reales, o como reacciones excesivas frente a pequeños inconvenientes.

Las causas de las demencias son múltiples. Entre ellas destaca la enfermedad de Alzheimer (antes llamada "arteriosclerosis cerebral"), de causa desconocida, a veces hereditaria, que causa una paulatina pérdida de las funciones cerebrales. Generalmente se inicia con fallas de la memoria y del juicio. Posteriormente se agregan trastornos del lenguaje, pérdida de habilidades motoras y otras funciones cerebrales, y pueden terminar con el paciente postrado en cama, totalmente dependiente.

Otras causas de demencias son las lesiones vasculares cerebrales, los traumatismos encéfalo craneanos, tumores, ciertas infecciones, tóxicos como el alcohol y el neoprén, y otras. Esta diversidad de causas obliga a un estudio cuidadoso del paciente, ya que el tratamiento será distinto según cual sea la causa.

## **TRASTORNOS CONDUCTUALES DE LOS PACIENTES**

Los enfermos con demencias pueden presentar múltiples trastornos conductuales. Entre ellos podemos señalar los derivados de sus defectos básicos de juicio, memoria y efectividad, delirios, depresiones, desorientación e inquietud motora. La pérdida de la memoria y el juicio los lleva a cometer errores, a descuidar sus obligaciones, a olvidar sus compromisos. La mayoría de los pacientes no tienen noción de sus defectos y cuando se intenta corregirlos se enojan, se sienten atacados y rechazan las sugerencias de sus familiares. Al mismo tiempo, la apatía puede hacerlos indiferentes frente a las consecuencias de sus actos, y las reacciones emocionales excesivas pueden llevarlos a crisis de rabia o de angustia frente a las críticas o fracasos.

Los delirios más frecuentes son las ideas de perjuicio y las celotipias. Un paciente puede estar convencido de que un vecino desea perjudicarlo, otro puede creer que la esposa tiene amores con desconocidos. Estos pacientes suelen tener falsos recuerdos "yo ví que entraba un hombre a la pieza" o interpretar de un modo delirante lo que ven "a ese hombre que está en la calle, lo mandaron para que me espiera"

La depresión no es rara en las demencias. Puede deberse a la sensación de fracaso o impotencia, al no poder hacer lo que antes era fácil. Muchas veces aparece como una depresión primaria, sin causa evidente. Las depresiones pueden exagerar las incapacidades del paciente y lo hacen sufrir, por eso es importante reconocerlas y tratarlas.

Muchos enfermos se desorientan en el tiempo y el espacio. Algunos creen que su madre vive y la llaman con angustia, otras creen que el esposo o un hijo es el padre. Muchas veces se desorientan a salir a la calle, con riesgo de perderse; y en ocasiones se desorientan en su casa y no saben dónde está el baño o se sienten secuestrados en un lugar extraño.

La inquietud motora, la necesidad de hacer algo que sienten muchos pacientes aún cuando sea inadecuado, causa muchos problemas a sus cuidadores. Se despiertan a medianoche y quieren vestirse y salir; otros van de una pieza a otra en forma incesante, ordenan y desordenan sus pertenencias; o insisten en caminar cuando ya casi no son capaces de hacerlo. Estos pacientes son una dura prueba para la paciencia de sus cuidadores y para sus médicos, y corren el peligro de recibir tranquilizantes en exceso.

## **REPERCUSION FAMILIAR**

Las repercusiones familiares son de distintos tipos: emocionales, conflictos sobre el cuidado del paciente, económicos, y otros.

Al comienzo, antes del diagnóstico, existen conflictos con el paciente. Se le critica por descuido, por cometer errores; y como el paciente rechaza esas

acusaciones se llega a situaciones muy tensas. Cuando se conoce el diagnóstico puede existir rechazo, y se buscan otras opiniones cambiando una y otra vez de médico. Al aceptar el diagnóstico se siente angustia por el futuro, temor a la herencia en algunos casos, culpa por no haberse dado cuenta antes.

La persona que cuida al paciente generalmente es la esposa o una hija, con menor frecuencia es un hombre. Esa persona debe sacrificar su vida personal, hacerse responsable de los accidentes que pueden sufrir el paciente, tolerar sus trastornos conductuales, estar disponible durante las 24 horas de cada día. Muchas veces los otros familiares se limitan a criticar o dar consejos, a decirle “no te preocupes tanto”, “por qué no lo sacas a pasear?”. Esto obliga a preocuparse de un modo especial del cuidador principal, a insistir en que el cuidado del enfermo debe ser compartido, a que todos tienen derecho a su vida personal. Cuando no colaboran todos los familiares pueden aparecer profundas divisiones entre ellos.

El costo de cuidar a un paciente puede ser elevado: contratar personal auxiliar, consultas médicas, exámenes y remedios, a veces la internación en una institución. Esto también puede causar conflictos entre las personas responsables o preocupadas del enfermo.

## **ROL DEL MEDICO**

El médico tratante no puede limitarse al estudio del cerebro del paciente. Debe considerar quién es, cual ha sido su vida, cuales son los valores, posibilidades y expectativas de la familia. Debe preocuparse del paciente y sus familiares, debe dedicar tiempo a reuniones familiares, tal vez a tratar la angustia o depresión de un pariente, a orientar sobre posibles medidas legales.

La familia debe saber solicitar este apoyo, debe comprender que además de ver al paciente el médico va a dedicar una o más consultas a ellos, deben aceptar que son parte del problema. También debe darse cuenta de que algunas indicaciones (solicitud de exámenes, ensayos de tratamiento, cuidados de enfermería) pueden ser variables según la situación o expectativas del grupo familiar.

## **SOLICITAR AYUDA**

El cuidador principal y la familia deben estar dispuestos a pedir ayuda. Un error frecuente es decir “déjenme a mí, yo les aviso si necesito algo”; algunas personas llegan a agotarse y a tratar mal al paciente antes de solicitar el necesario apoyo.

Se puede solicitar este apoyo a la familia, al médico tratante y algunas organizaciones de la comunidad, tales como agrupaciones religiosas, la oficina de Adulto Mayor de la Municipalidad o la Corporación Alzheimer Chile (732 1532),