

Unidad 3. Cuidados básicos del adulto mayor con algún tipo de demencia

Rocío Magallón Mariné
Odín Edgar Vázquez Valdez

Objetivo de aprendizaje

- Reconocer los aspectos básicos del cuidado integral del paciente con demencia a fin de perfeccionarlos junto con el equipo de intervención e indicarlos al paciente y su familia.
- Identificar los cuidados paliativos más frecuentes en las etapas avanzada de la EA y otras demencias para un tratamiento multidisciplinario.

Introducción

Desde su primera etapa, el Alzheimer afecta las capacidades funcionales de la persona, interfiriendo en todas sus actividades sociolaborales. Estos cambios afectan también el control emocional, el comportamiento social y la motivación, siendo los síntomas más precoces los cambios de personalidad y la presencia de problemas cognoscitivos y neuropsiquiátricos que preceden a la pérdida de memoria, tales como apatía, ansiedad, depresión, ideas delirantes, alucinaciones, agitaciones, agresividad o estado confusional agudo.

El cuidado de estos pacientes es integral, pues se realiza tanto en el ámbito de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), como en los diferentes aspectos que contribuyan a su conservación de independencia y autonomía.

En la medida en que la enfermedad avanza, el cuidado que requiere la persona es mayor pues también crece su dependencia cognoscitiva y física. Por ello la meta principal del cuidado es mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia, sin importar la fase en la que se encuentre. Es así que esta unidad se centra en las recomendaciones de cuidado para cada etapa, conforme se vayan presentando complicaciones cognoscitivas y funcionales.

3.1 Cuidados generales y calidad de vida

El cuidado de una persona adulta mayor con demencia desgasta al cuidador y merma la calidad de vida del paciente. Para autores como Yanguas y Leturia (2007), el impacto potencial de la demencia sobre las enfermedades crónicas discapacitantes o progresivas, sin cura, de los individuos es enorme, llegando a considerarse un estado de salud peor que la muerte. A su vez, Whitehouse et al. (1997) definen la calidad de vida como la integración de la función cognitiva, las actividades de la vida diaria, las interacciones sociales y el bienestar psicológico. Por lo tanto, afirman Herman et al. (1999), la pérdida de las habilidades mentales, la capacidad funcional, la independencia, la identidad personal y el rol familiar y social empeoran gravemente la calidad de vida de estos pacientes.

Ante esta situación es importante contar con el cuidado y el apoyo desde las etapas iniciales, ya que su diagnóstico suele ser confuso y puede dificultar la identificación del tratamiento que se necesita. La intervención adecuada en los cuidados puede mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador principal. En este sentido, Robles (2007) categoriza tres líneas o direcciones en la acción del cuidado: la línea de la enfermedad, la línea del hogar, el trabajo biográfico del enfermo.

Cuadro 3.1. Líneas en las acciones de cuidado.

Acciones de cuidado	Descripción	Ejemplo de Actividades
Acciones de cuidado en la línea de la enfermedad	Diagnóstico preciso de la enfermedad, la sintomatología, las molestias, los tratamientos específicos y la atención especializada que requiere.	Comprar y administrar los medicamentos, llevarlo al médico, gestionar apoyos, preparar remedios, hacer curaciones, darle masaje, cambiarlo de postura, observar cambios.
Acciones de cuidado en la línea del hogar	Apoyo económico que requiere el paciente, el trabajo doméstico que se realiza y el área de cuidados personales.	Comprar alimentos y enseres domésticos menores, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, limpiar la casa, lavar, planchar, cocinar...
Acciones de cuidado en torno al trabajo biográfico del enfermo	Área de apoyo que permite reconstruir la identidad del paciente. Cuidados para evitar el aislamiento social, actividades para dar continuidad al curso de vida del paciente y crear una relación especial en el cuidado.	Brindar soporte emocional, platicar, leer algo de su interés, animarlo, tranquilizarlo, organizar actividades que favorecen la red de apoyo social (por ejemplo, asistir a un centro de día).

La importancia de esta división planteada por Robles radica en llamar la atención sobre otras líneas de acción fundamentales para la calidad de vida del paciente, ya que suele creerse que el cuidado recae sólo en la línea del hogar, por ser la más evidente, invisibilizando las otras incluso para el propio cuidador.

Como ya se ha visto, la Sociedad de Alzheimer Internacional propone que la enfermedad pasa por tres grandes etapas:

Etapas inicial o fase 1: Se caracteriza por la presencia de algunas pérdidas de memoria, como el olvido de ciertas actividades. Las personas con demencia pueden perderse en un lugar conocido, olvidar citas o nombres de personas. Al principio, estas pérdidas son leves y por ello pueden pasar inadvertidas, pero con el tiempo pueden interferir en las actividades diarias. Respecto a otros cambios cognoscitivos, la persona usa frases más cortas, mezcla ideas sin relación directa, tiene problemas para encontrar palabras, aunque continúa razonando adecuadamente. La capacidad de planificar y organizar se manifiesta en la dificultad para resolver problemas; por ejemplo, puede resultarle difícil hacer una lista de compras y encontrar artículos en la tienda. En cuanto al comportamiento, destacan los cambios de humor y enojos del paciente al darse cuenta de que pierde el control de las cosas, o depresión al conocer el diagnóstico de su enfermedad.

Etapas intermedia o fase 2: Se hace más notoria la disminución de la memoria reciente y se producen cambios de comportamiento más obvios, como agresividad, miedo o incluso alucinaciones y delirios. El paciente empieza a ser más dependiente, necesitando ayuda para el autocuidado de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), que son más complejas; es incapaz de trabajar y se muestra confuso, por lo que es necesario supervisar en todo momento lo que hace. En esta etapa, desde el punto de vista cognoscitivo, puede parecer que se conservan rutinas diarias o conversaciones superficiales, pero cuando se profundiza empiezan a aparecer algunas de las dificultades que a continuación se enlistan:

- El lenguaje se ve afectado; repite frases o no las acaba; le resulta difícil relacionar y diferenciar conceptos.
- Empieza a necesitar más ayuda para vestirse y desvestirse.
- Aparecen problemas de incontinencia.
- Quizá no sepa dónde está o qué día o año es (desorientación temporoespacial).
- Su juicio puede fallar, puede caminar sin rumbo, por lo que no se le debe dejar solo o sin supervisión estrecha.
- Se puede llegar a inquietar y empezar a repetir movimientos al final del día, como caminar en círculo sin rumbo definido.
- Puede presentar problemas para dormir.
- Los cambios en la personalidad pueden ser más graves: hace amenazas, acusa a otros de robo, maldice, pega, muerde, grita, esconde las cosas y no se acuerda dónde las puso.
- Empiezan a tener problemas de equilibrio, sufre caídas espontáneas y necesita ayuda para deambular.

Etapas avanzadas o fase 3: El paciente depende por completo de otras personas para su subsistencia. Necesita ayuda incluso para las tareas más básicas como comer, limpiarse, moverse. Empieza a perderse la memoria, tanto la reciente

como la remota. No reconoce a sus hijos, cónyuges, etc. En cuanto al lenguaje, balbucea algunas palabras o sílabas. Muchos pacientes permanecen rígidos y mudos. El control de esfínteres es menor, se atraganta pues tiene problemas para deglutir y no controla sus gestos. En esta fase aumentan las complicaciones y riesgos derivados de infecciones, deshidratación, desnutrición, úlceras por presión debidas a la inmovilización, situaciones que en ocasiones son la causa final de la muerte.

Como podemos ver, la enfermedad del Alzheimer pasa por una evolución lenta y progresiva con ligeros problemas en la primera etapa y acabando con graves daños cerebrales en las últimas fases.

3.2 Aspectos generales de los cuidados básicos

Los cuidados de una persona con la EA impactan directamente en el cuidador. El siguiente cuadro muestra, a manera de resumen, algunos de los aspectos más importantes que se deben considerar en el momento de la convivencia diaria con un paciente con Alzheimer y las recomendaciones que el equipo de salud puede hacer al familiar y/o cuidador independientemente de la fase en la que se encuentre.

Cuadro 3.2. Aspectos importantes de convivencia con pacientes Alzheimer.

Aspectos básicos de la convivencia	¿Cómo hacerlo?
Establecer rutinas y mantener la normalidad de las cosas	La rutina permite estructurar el día y facilita la toma de decisiones; al paciente le da seguridad y la sensación de estar en control de las cosas. En la medida de lo posible, procure que la rutina del paciente sea lo más parecido a su vida antes de la enfermedad para facilitar su adaptación a las nuevas circunstancias. Por ejemplo: que se bañe y desayune a la misma hora que antes, deje siempre en un mismo lugar los objetos personales o de gran significado emocional; ello le ayudará a orientarse en su hogar cuando lo desconozca.
Mantener la independencia de la persona	Facíltelo las cosas, pero procure que haga por sí mismo lo más posible. Entre más tiempo logre conservar su independencia, más tiempo conservará también su dignidad y menos carga caerá sobre el cuidador. Por ejemplo: permita que se bañe solo y únicamente ayúdele en lo necesario; dele comida que pueda manipular sin problemas, evite darle de comer en la boca; la ropa debe permitirle ir al baño sin ayuda.
Mantener la dignidad de la persona.	La enfermedad puede mermar de muchas maneras la dignidad de una persona, que se torna vulnerable por el cuidado que necesita. Siempre tome en cuenta que la persona tiene una historia previa y conserva sentimientos, gustos, derechos y preferencias muy específicas. Respete sus costumbres y gustos. Aunque la enfermedad limita la comunicación, escucha, siente y puede tener momentos de lucidez; todo lo que se diga o haga le puede alterar. Mantenga la paciencia, dele oportunidad de hacer las cosas por sí mismo. No regañe, ni le avergüence. El respeto hará mucho más fácil la convivencia y el manejo de situaciones difíciles.
Evitar discusiones.	Tenga presente que la enfermedad ha modificado su carácter y, sobre todo, su conducta. Discutir o cuestionarle constantemente puede empeorar la situación, ya que es muy probable que no lo comprenda o que lo olvide rápidamente.
Simplificar tareas.	Trate de simplificar las tareas o dividir las en procesos para que la persona las pueda realizar. Por ejemplo: ofrezca un solo plato de comida a la vez, empezando por el más completo y más nutritivo.
Mantener la seguridad en el hogar	El espacio debe estar libre de muebles, objetos y adornos que puedan desorientarlo o provocarle una caída. Conserve los objetos de uso cotidiano siempre en el mismo sitio para evitar la confusión. Use carteles con dibujos sencillos para indicarle su habitación, cama, cuarto de baño y flechas para señalar los recorridos. Ponga relojes y calendarios visibles para que se oriente en el tiempo. Instale en el dormitorio una luz nocturna permanente para evitar caídas si se despierta durante la noche. Los espejos pueden provocarles confusión; si eso ocurre, quítelos o cúbralos. Quite o fije las alfombras y los cables eléctricos para evitar tropiezos.

Estimular la salud física	La actividad física y el control de la salud permitirán que mantenga las habilidades físicas y mentales y, por tanto, su independencia.
Aprovechar las habilidades de la persona	Fomente que siga utilizando las habilidades que aún conserva, pues ello ayuda a mejorar su autonomía, independencia y autoestima. Conocer su historia de vida sirve para entender su actividad y propósito.
Mantener una buena comunicación	Durante el proceso de la enfermedad una de las áreas más afectadas es la comunicación. Use un lenguaje simple y claro, con frases cortas, en un tono amable y tranquilo. No utilice diminutivos o ni lo infantilice, pues lo denigra. Cuando le pregunte algo, dele tiempo para que responda; si no logra hallar la palabra exacta que busca, de manera amable ayúdele a expresarse. Nunca deje de prestar atención a las preocupaciones que manifiesta, aunque el avance de la enfermedad lo haga cada vez más difícil.

3.3 Cuidados básicos por fase

Como se mencionó, los cuidados que requiere la persona con demencia varían de acuerdo con el estadio y el nivel de dependencia funcional en que se encuentra el paciente; por ello resulta importante revisar las características específicas de cada fase. A continuación, se señalan de manera general las más importantes y los cuidados recomendados para cada una.

FASE INICIAL

De acuerdo con el World Alzheimer's Report 2013, una de las principales dificultades que se presentan en la etapa temprana de la enfermedad es la confusión en tiempo, espacio y lugar; comienzan a tener dificultades en la toma de decisiones sobre todo en manejo de finanzas y cuidados del hogar. Al principio, la persona está consciente de ello y son notorios sus cambios de estado de ánimo y conducta presentándose síntomas de depresión o de enojo. Los cuidadores deben centrar su cuidado en brindar el soporte emocional y en la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), tales como el manejo de finanzas y las compras.

En esta fase se destacan, de acuerdo con la clasificación de Robles (que vimos al inicio de esta unidad), las acciones de cuidado en torno al trabajo biográfico del paciente; para ello requerirá de apoyo con material visual y actividades para recordar quién es y cómo realizar las principales tareas. Es importante que se sienta apoyado y comprendido, pues se está dando cuenta de su pérdida de memoria y esto puede generar cambios de conducta, ansiedad y/o depresión.

En esta primera fase, la funcionalidad aún es buena así que el paciente requerirá más observación y apoyo en tareas muy complejas sin sentirse hostigado o inútil al no poder realizar ciertas tareas como manejar un vehículo.

FASE INTERMEDIA O MODERADA

En esta fase son cada vez más notorios los cambios en diferentes aspectos, a continuación abordaremos más a fondo los principales:

- a. **Aspectos cognoscitivos:** En la evaluación médica los problemas cognitivos ya son más evidentes. Los déficits de memoria afectan aspectos importantes de la vida diaria y son graves, con muy poco recuerdo de eventos recientes y con rápida pérdida de lo que acaba de acontecer. La memoria retiene sólo información que es muy relevante e importante para el paciente, pudiendo todavía recordar algunos detalles de su infancia. Con el paso del tiempo, olvida los nombres de sus familiares. Deben controlarse las salidas del domicilio sin acompañamiento, pues conforme se desarrolle el deterioro, incluso pueden llegar a desconocerlo.

Asimismo, empiezan a tener dificultades para reconocer a las personas, primero las menos familiares y luego los más cercanos. También hay una dificultad progresiva de la comprensión y la expresión, resultando en una limitación importante de la comunicación. Al perderse la capacidad para realizar las actividades instrumentales, se van añadiendo déficits en las actividades básicas más complejas como vestirse y bañarse por sí solo. Finalmente, se deterioran otras actividades básicas, conservándose únicamente las que realiza con autonomía parcial como la alimentación y los traslados, pero con mayor riesgo de caídas. Igualmente, se muestran desorientados en tiempo y, progresivamente, también en espacio y en persona. Tienen déficits para la concentración y resolución de problemas simples. Debido a todo lo anterior, la capacidad de interaccionar con otras personas se ve afectada y el paciente tiende al aislamiento social y familiar.

- b. **Aspectos afectivos y conductuales (síntomas neuropsiquiátricos).** Se producen simultáneamente alteraciones de tipo cognitivo, psicológico y trastornos del comportamiento que afectan la capacidad

funcional física y mental, así como la interacción con el entorno familiar y social. La personalidad y las emociones se mantienen hasta muy avanzada la enfermedad. El 90% de las personas con EA presentan este tipo de síntomas en algún momento de su evolución, a menudo varios a la vez, siendo más prevalentes o intensos en las fases moderadas. Estos síntomas repercuten negativamente en el cuidado diario y en la relación con el cuidador. El reconocimiento de las alteraciones conductuales del paciente y el control de éste mejora la atención a domicilio que le brinda el cuidador, además de poder llevar un control más específico del tratamiento y los efectos secundarios de ciertos medicamentos

- c. **Aspectos funcionales.** La afectación de la capacidad funcional en el caso de la demencia es consecuencia directa de los déficits cognoscitivos y los síntomas neuropsiquiátricos. Al inicio de la fase moderada disminuye hasta desaparecer la capacidad para realizar las actividades instrumentales más simples que se mantenían hasta ahora (por ejemplo: manejo del teléfono, pequeñas tareas domésticas). Se afecta también las actividades básicas más complejas, como el aseo personal y la programación de lo que va a vestir; con la progresión de la enfermedad se afectan todas las demás y termina por necesitarse asistencia en todas ellas. Pueden aparecer problemas ocasionales de continencia urinaria, que se harán habituales al final de esta etapa acompañándose de incontinencia fecal.

Las recomendaciones para la fase avanzada se describen más adelante, al abordarse los cuidados paliativos de la persona.

3.4 Cuidados generales en el hogar

La persona que padece EA pasa más tiempo en casa, por lo tanto, deben tomarse algunas medidas básicas de seguridad, con el fin de prevenir accidentes como incendios o caídas. A continuación se enlistan algunas de las medidas sugeridas por el manual *Protección en el hogar para las personas con la enfermedad de Alzheimer*, publicado por el National Institute on Aging (2006), que es importante compartir con la familia:

PARA LA CASA EN GENERAL:

1. Coloque los números telefónicos de emergencia y la dirección de su domicilio cerca de los aparatos telefónicos.
2. Utilice un contestador automático para cuando no pueda atender la llamada. Puede programarlo para que se active después de cierto número de timbres.
3. Si la persona empieza a olvidar los nombres de las cosas y a perderse dentro de su propia casa, conviene poner letreros para indicar las principales áreas y dónde se encuentran las cosas que más se utilizan.
4. Coloque celulares y controles remotos en un lugar seguro para evitar que el paciente los guarde en otro lado.
5. Instale alarmas de incendio en todas las habitaciones; revise con frecuencia que funcionen y que tengan baterías.
6. Instale cerraduras de seguridad en todas las puertas y ventanas que dan al exterior.
7. Guarde fuera una llave extra de la casa, en caso de que el paciente cierre la puerta y lo deje afuera.
8. Evite los cables de extensión. Coloque lámparas y aparatos cerca de la toma eléctrica.
9. Cubra los enchufes de luz no utilizados con tapas a prueba de niños.
10. Cerciórese de que todos los cuartos cuentan con iluminación adecuada.
11. Instale interruptores de luz al comienzo y al final de las escaleras.
12. Las escaleras deben tener un barandal que vaya más allá del primer y el último escalón y, de ser posible, deben estar alfombradas, tener suelo antiderrapante o tener franjas de seguridad, no desprendibles.
13. Mantenga bajo llave todos los medicamentos (recetados o no); rotúlelos claramente con el nombre del paciente, el nombre de la medicina, dosificación y frecuencia, y fecha de caducidad. Si es necesario, use tapas a prueba de niños.
14. Mantenga las bebidas alcohólicas en un armario cerrado, fuera del alcance del paciente. Ingerir alcohol puede aumentar su confusión.
15. Si se le permite fumar, vigílelo mientras lo hace. No deje fósforos, cigarrillos y ceniceros par reducir el riesgo e un incendio; además, al tenerlas fuera de la vista, podría hacer que olvide sus deseos de fumar.
16. Evite el desorden para reducir situaciones de confusión y peligro.
17. Mantenga despejadas de muebles las zonas por donde se camina.
18. Tenga fuera del alcance las bolsas de plástico pues el paciente puede asfixiarse o ahogarse con ellas.
19. Retire de la casa herramientas punzocortantes, así como armas de fuego. Encierre todas las herramientas y la maquinaria eléctrica fuera del alcance de la persona.
20. Si tiene peceras, también manténgalas lejos del paciente. La combinación de vidrio, agua, bombas eléctricas y vegetación acuática potencialmente venenosa puede ser muy nociva para un paciente curioso.

COCINA:

1. Instale cerraduras a prueba de niños en los armarios y cajones donde se guardan objetos rompibles o peligrosos.
2. Mantenga en sitio seguro los productos de limpieza, fósforos, cuchillos, tijeras, navajas, aparatos pequeños, y artículos que se puedan romper como porcelana o vidrio.
3. Retire las perillas de la estufa, o instale un interruptor de apagado automático, así como una llave de paso para impedir que pase el gas.
4. No utilice ni almacene líquidos inflamables en la cocina.
5. En caso de tener frutas y verduras artificiales, retírelas. De igual manera; imanes del refrigerador en forma de alimento, que puedan tener apariencia comestible.
6. Coloque un filtro de drenaje en el lavaplatos de la cocina para retener cualquier cosa que pueda perderse o tapan la tubería.
7. Guarde toda clase de licuadoras, extractor de jugos, trituradora, plancha, etc., pues la persona que padece EA puede ponerlos a funcionar de manera incorrecta y ocasionarse algún daño.

RECÁMARA:

1. Tenga a la mano una lamparita que pueda prender durante la noche.
2. Utilice un radio o intercomunicador (como el que se usa con los bebés) para advertir cualquier ruido durante la noche.
3. Retire las alfombras sueltas.
4. Retire los calentadores portátiles. Si utiliza ventiladores portátiles, asegúrese de que no puedan colocarse objetos entre las aspas.
5. Tenga cuidado con las sábanas, cobijas o cubiertas para el colchón eléctricas, pues pueden causar quemaduras.
6. Para mayor seguridad, coloque la cama contra la pared o el colchón en el suelo. En etapas más avanzadas de la enfermedad debe usar un barandal para evitar una caída durante el sueño.

BAÑO:

1. Nunca deje a la persona sola o sin supervisión en el baño.
2. Verifique la cerradura de la puerta del baño para evitar que el paciente se quede encerrado.
3. Si tiene tina de baño, coloque tiras antideslizantes o alfombras de caucho adhesivo. Si el baño no está alfombrado, considere colocar estas tiras cerca de la tina, el inodoro y el lavamanos. Use alfombras lavables de pared a pared para evitar resbalones cuando los pisos estén húmedos.
4. Utilice una extensión en el excusado con barandales de apoyo para facilitarle sentarse o levantarse.
5. Instale barras de apoyo en la tina/regadera. Una barra de un color contrastante con el de la pared es más fácil de ver.
6. Use bancos plásticos con patas antiderrapantes y una regadera de teléfono para facilitar el baño.
7. En la regadera, la tina y el lavamanos use una sola llave que mezcle el agua fría y caliente, a fin de evitar quemaduras.
8. Gradúe el calentador de agua para evitar que salga agua en temperaturas extremas.
9. Instale filtros de drenaje en el drenaje de lavamanos para evitar que pueda arrojar cosas y taparlo.
10. Retire del baño todos los aparatos eléctricos pequeños o cosas con las que pueda electrocutarse.
11. Cubra la toma eléctrica. En caso de hacer uso de afeitadora eléctrica, haga que utilicen un espejo fuera del baño para evitar el contacto con el agua.

3.5 Recomendaciones prácticas para las actividades más importantes que involucra el cuidado.

Antes de hablar de la última fase de la enfermedad vamos a describir tres funciones básicas de la vida diaria que serán de gran utilidad, sobre todo en la fase moderada: baño, vestido y alimentación, con las recomendaciones respectivas para que su impacto sea menor en la medida en que va aumentando la enfermedad.

Baño: En la persona con demencia se van afectando progresivamente la secuencia de los pasos para realizar la actividad, y se afecta de lo más complejo a lo más sencillo; el baño es una de las actividades que pueden ser más peligrosas para el paciente y para el cuidador, por ello es importante por lo menos dar las siguientes recomendaciones:

1. Valore si es necesario el baño diario; mientras no haya problemas de incontinencia no es indispensable, a menos que sea parte de la rutina de la persona y le ayude más de lo que le perjudique.
2. Explique paso a paso lo que se pretende hacer, dándole instrucciones básicas de forma breve.
3. Respete siempre las normas de pudor y la intimidad de la persona.
4. Verifique la temperatura del agua, pues en ocasiones la demencia disminuye la sensibilidad, afectando la distinción entre el agua muy fría o muy caliente.
5. En la medida de lo posible, use en el baño instrumentos de seguridad y confort, como la silla para baño con base antiderrapante, la esponja con mango largo, barras de sostenimiento al lado del inodoro, en la regadera, en la salida de la baño, tapete antiderrapante, productos de higiene que no irriten los ojos y una regadera de mano o de teléfono; esto facilitará mucho la labor.
6. Procure que el baño sea a la misma hora y en el mismo lugar, en el momento más adecuado del día; esto facilitará su aceptación.
7. Coloque siempre en el mismo lugar los productos de limpieza del paciente; de preferencia rotúlelos con su nombre para que pueda reconocerlos más fácil. Trate de no mezclarlos con los de otras personas.
8. Si se niega a bañarse, no discuta con él, inténtelo más tarde o trate de llegar a acuerdos; identifique si hay algo que lo está angustiando o molestando.
9. Ayude en el baño en las cosas que él ya no pueda realizar por sí mismo y ponga especial atención en el secado adecuado y la lubricación final.
10. Si le pide que salga de la habitación, vigile con la puerta entreabierta, nunca lo deje completamente solo.

Vestido: De acuerdo con la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, la realización de actividades por sí mismo proporciona al paciente independencia y autonomía; por ello es importante modificar gradualmente las actividades para que pueda realizarlas hasta el último momento.

1. Coloque la ropa en el orden en que el paciente debe ponérsela y no toda a la vez; primero la ropa interior y así consecutivamente. Quédese en la habitación para ver si requiere ayuda para vestirse.
2. Es importante que la ropa sea de tela fácil de lavar y que no requiera planchado. Prefiera ropa de algodón con botones grandes o “velcro” en lugar de cierres.
3. Si se le olvida cómo vestirse, muéstrela la manera de hacerlo, pero permita que lo haga él mismo.
4. Evite cinturones.
5. No deje en el clóset ropa de otras estaciones del año para no confundirle.
6. Deje en el clóset la ropa combinada para que en las etapas más avanzadas pueda escoger su ropa y la combine.
7. Si por su enfermedad el paciente intente desnudarse a menudo, se recomienda el uso de vestidos con los botones por detrás, pantalones con tirantes y calcetines altos.
8. Los zapatos deben ser cómodos, con suela antideslizante, punta redondeada, de preferencia con sujeción de velcro o que no requiera el uso de agujetas.

Alimentación: El proceso de alimentación también se ve afectado con la enfermedad. Las personas pueden olvidar lo que comieron o, al contrario, pensar que ya lo hicieron cuando no lo han hecho, lo que invariablemente repercutirá en su salud. En algunos casos, puede aparecer un apetito desmedido o, por el contrario, la sensación de haberlo perdido. En algún momento olvidarán el uso adecuado de los cubiertos o el orden para comer las cosas.

Las siguientes recomendaciones pueden ayudar en este proceso:

1. Sirva una porción de comida a la vez, varias pueden confundirlo; de preferencia, sirva primero lo que contiene mayor contenido nutritivo.
2. Trate de que la comida sea de fácil deglución para el paciente.
3. Trate de ofrecerle comida apetitosa y variada con diferentes texturas y colores.
4. Se recomienda que la comida esté en trozos pequeños o fáciles de partir con una cuchara o un tendedor.
5. Es mejor que coma acompañado; en el proceso de la enfermedad olvidará cómo comer y estar con alguien le permitirá hacerlo por imitación.
6. Asegúrese de que puede distinguir la comida fría de la caliente; sívala a temperatura adecuada para no se quemar ni deba esperar a que se enfríe.
7. Recuérdele comer despacio para evitar que se atragante.
8. Trate de mantener una rutina de horario y lugar para los alimentos; esto le ubicará y facilitará la ingesta.
9. Mantenga sus gustos y preferencias, siempre y cuando éstos tengan un equilibrio adecuado.
10. Si se confunde con el uso de cubiertos, ponga solo uno a la vez. Por ejemplo, entréguele la sopa con la cuchara sopera
11. En un estadio avanzado de la enfermedad, no mezclar texturas, utilizar textura homogénea para evitar atragantamientos.

12. Evite los platos y manteles con diseños que podrían confundir o distraer a la persona. Utilice platos hondos y tazas y vasos con asas de soporte y superficies no resbaladizas para que no se volteen. Sirva los platillos por separado, uno por uno.
13. Haga todo lo posible por que la persona mantenga su independencia y autonomía en esta actividad. No se enfade si en ocasiones utiliza las manos para comer; puede que haya olvidado cómo usar los cubiertos. Recuerde que le ayuda mucho más si le permite participar y tomar decisiones.
14. Preste especial atención a la cantidad de líquidos que toma; si no quiere agua simple, agregue jugo o saborizante. Lo importante es que siempre esté adecuadamente hidratado.
15. En ocasiones el paciente deja de comer por problemas bucales que no se han detectado; llévelo a revisión dental y, si es necesario, pida que realicen los procedimientos necesarios para mejorar la masticación y deglución.

FASE AVANZADA:

En esta fase el paciente es totalmente dependiente, hay una pérdida total de las capacidades cognitivas, incontinencia, necesidad de asistencia en la higiene y actividades básicas de la vida diaria. En muchas ocasiones son pacientes ya encamados que pueden requerir de alimentación por sonda. En esta fase el paciente ya no recuerda prácticamente ningún hecho reciente ni pasado, no reconoce a los familiares más cercanos.

Su lenguaje y comprensión se encuentran muy mermados y no reacciona de manera congruente, emite sonidos o balbuceos o repite palabras que escucha sin sentido. Al ser totalmente dependiente, necesita ayuda para alimentarse, hidratarse y para deglutir, pudiéndose presentar problemas serios de aspiración y de ahogo.

En el siguiente cuadro, basado en el curso “Demencia y familia un abordaje interdisciplinario” del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de Salamanca, España (2013), se resumen las características principales de cada fase y las tareas fundamentales que debe realizar la familia.

Cuadro 3.3 Tareas fundamentales de la familia en cada fase de la enfermedad.

Fase inicial	Fase moderada	Fase avanzada	Fase terminal
Aparecen los primeros síntomas, el paciente mantiene la mayoría de sus capacidades y su autonomía.	El paciente es dependiente y necesita supervisión, tiene trastornos conductuales y se dificulta la comunicación.	El paciente es totalmente dependiente	El paciente es totalmente dependiente.
Buscar al equipo médico adecuado para lograr un diagnóstico correcto y tratamiento necesario.	Organizarse en el cuidado, delegar responsabilidades para disminuir el riesgo de sobrecarga emocional. Conocer la enfermedad y la forma de contenerla. Conocer los principales síntomas conductuales y su manejo.	Controlar el riesgo de complicaciones físicas como la inmovilización y presencia de escaras.	Prever el confort del paciente, monitorear la alimentación e hidratación, seguir las indicaciones médicas del cuidado paliativo.
Asumir emocionalmente el diagnóstico, manejar como familia la incertidumbre y los temores	Modificar el ambiente con ayudas externas para mejorar la calidad de vida del paciente.	Modificar el ambiente con ayudas externas para mejorar la calidad de vida del paciente, por ejemplo, la adquisición de un colchón antiescaras.	La familia debe prever la sobrecarga y capacitarse en los cuidados específicos que se necesitarán. Buscar ayuda profesional para el manejo de duelo y trabajar la despedida con su familiar.

Recapitulación

- » El Alzheimer es una enfermedad que desde la primera etapa afecta las capacidades funcionales de la persona de tal manera que interfiere en todas sus actividades sociolaborales.
- » En la medida en que la enfermedad avanza, el cuidado que requiere la persona es mayor pues también avanza su dependencia cognoscitiva y física; por ello, la meta principal del cuidado debe centrarse en mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia sin importar la fase en la que se encuentre.
- » El equipo de atención primaria a la salud debe orientar y capacitar al cuidador y/o familiar sobre las distintas fases de la enfermedad y las principales problemáticas a las que se presentarán para mejorar el cuidado dado al paciente.
- » Algunos de los aspectos más importantes en la convivencia diaria con un paciente con Alzheimer son:
 - » Establecer rutinas y mantener la normalidad de las cosas.
 - » Preservar la independencia y la dignidad de la persona.
 - » Evitar discusiones.
 - » Simplificar tareas.
 - » Mejorar la seguridad en el hogar.
 - » Estimular la salud física.
 - » Aprovechar las habilidades de la persona.
 - » Mantener una buena comunicación.
- » **En la fase inicial de la enfermedad:** Los cuidadores deben centrar su cuidado en brindar el soporte emocional y recordarle actividades y eventos; el apoyo principal se requiere en la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (como compras y manejo de finanzas).
- » **En la fase moderada (A):** El reconocimiento de las alteraciones conductuales del paciente y el control de éste mejorará la atención a domicilio que le brinda el cuidador, además de poder llevar un control más específico del tratamiento y los efectos secundarios de ciertos medicamentos.
- » **En la fase moderada (B):** La afectación de la capacidad funcional será consecuencia directa de los déficits cognoscitivos y los síntomas neuropsiquiátricos. Al inicio de la fase moderada la capacidad funcional disminuirá hasta desaparecer la realización de las actividades instrumentales más simples que se mantenían hasta ahora (por ejemplo, manejo del teléfono, pequeñas tareas domésticas).
- » **En la fase avanzada:** el paciente es totalmente dependiente; puede estar encamado y requerir de alimentación por sonda. Ya no recuerda prácticamente ningún hecho reciente, ni pasado, no reconoce a los familiares más cercanos. Los cuidados se centran en la prolongación de la vida con calidad y sin dolor hasta el final.
- » El papel del cuidador primario y/o familia con la orientación adecuada del equipo de atención primaria a la salud será la diferencia para la atención de calidad y el trato digno al paciente con demencia.

3.6 Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. La demencia es una de estas enfermedades y requiere un equipo interdisciplinario para su manejo holístico. La presentación clínica de los diferentes tipos de demencia varía de forma importante en sus estadios tempranos; sin embargo, al llegar a la fase avanzada la evolución y pronóstico es semejante debido al severo deterioro cognitivo y funcional.

En un estudio prospectivo que incluyó 323 pacientes con demencia avanzada con una edad promedio de 85.3 años, se observó que el 54.8% murió durante los 18 meses de seguimiento, con una sobrevida media de 478 días y la probabilidad de muerte a seis meses fue del 24.7%, incluso la mortalidad a 6 meses después de haber presentado un evento de neumonía, episodio febril o trastornos de alimentación fue menor del 50% (Mitchell, 2009). Por tal razón, la transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos debería ser gradual y basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada, ya que en enfermedades no oncológicas como la demencia es difícil estimar la sobrevida esperada. Los indicadores que ayudan a determinar cuándo un paciente con demencia se encuentra

en una etapa terminal y se beneficiaría más de cuidados paliativos son: trastorno de deglución, pérdida de peso, deterioro funcional importante, infecciones recurrentes, primer evento de neumonía por aspiración y múltiples síntomas complejos.

Sólo alrededor del 20% de los pacientes con demencia avanzada son referidos a un hospicio, y en relación a esto se mencionan como indicadores asociados a mala calidad de atención al final de la vida la colocación de sondas de alimentación, atención de urgencias, presencia de úlceras por presión, ingreso a hospicio en los últimos tres días de vida y el uso de antibióticos en la última semana de vida (Albrecht, 2013). Los pacientes con demencia avanzada que son referidos a un hospicio tienen una estancia más larga en comparación a los pacientes con otras enfermedades terminales.

EVALUACIÓN Y MANEJO DEL DOLOR

La frecuencia de dolor en pacientes con demencia se ha reportado desde 20% hasta 50%, sin embargo, la prevalencia reportada depende de la forma de evaluación. Se sabe que el dolor en pacientes con demencia es inadecuadamente evaluado y, por lo tanto, infratratado, principalmente como consecuencia de los problemas de comunicación verbal de los pacientes con demencia avanzada donde los instrumentos de autorreporte son poco útiles.

Las herramientas de evaluación no verbal incluyen cambios en conducta, funcionalidad, sueño, apetito, actividad física y movilidad, así como el lenguaje facial y corporal no verbal. La prevalencia de dolor evaluado mediante estos datos no verbales en pacientes con demencia avanzada institucionalizados ha sido reportada hasta del 80% (Lussier, 2011).

La Sociedad Americana de Geriátrica sugiere las siguientes manifestaciones clínicas como indicadores de dolor (Lukas, 2012):

- » Movimientos corporales como tensión, rigidez o disminución de la tonicidad.
- » Expresiones faciales como fruncir el ceño, hacer muecas.
- » Verbalización y vocalización como gemir, pujar, quejarse.
- » Cambio en la interacción con el medio como agresión, apatía, menor actividad física.
- » Cambios en los patrones de actividad o rutinas como rechazo al alimento, aumento de los periodos de reposo, incremento en el vagabundeo.
- » Cambios en el estado mental como irritabilidad, inquietud, llanto, entre otros.

Después de analizar evolución, exploración física y la información obtenida de cuidadores, además de haber descartado diagnósticos diferenciales, se puede determinar el inicio de tratamiento analgésico, evaluando posteriormente la respuesta para ajustar el manejo, el cual debe ser integral, incluyendo medidas farmacológicas y no farmacológicas. El manejo debe ser dirigido a la causa del dolor, siendo las más frecuentes en este contexto la osteoartritis de extremidades y de columna vertebral, canal lumbar estrecho, úlceras por presión y contracturas (Lussier, 2011), y cuando la presentación del cuadro álgico es aguda tienen que descartarse algunas patologías como neumonía, angina, estreñimiento, colecistitis y monoartritis inflamatoria.

Dependiendo de la causalidad, el tratamiento no farmacológico puede incluir: fisioterapia, cambios posturales, liberar puntos de presión, auxiliares para la movilización, TENS, masaje, acupuntura, entre otras medidas. El manejo farmacológico habitualmente se indica siguiendo las recomendaciones de la escalera analgésica propuesta por la Organización Mundial de la Salud. En pacientes con demencia avanzada que tienen problemas de deglución o se encuentran en la fase final de la vida toman mayor relevancia los dispositivos subcutáneos y los fármacos que pueden suministrarse por esta vía. Los analgésicos deben iniciarse a dosis baja e incrementarla gradualmente de acuerdo con la respuesta, con la finalidad de lograr equilibrio entre efectividad y tolerancia ya que este tipo de pacientes, por la edad y comorbilidades, están predispuestos a mayor incidencia de efectos adversos, además de considerar las posibles interacciones farmacológicas.

ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL

En la historia natural de la demencia, el paciente presenta problemas de alimentación en las etapas avanzadas incluyendo anorexia, disfagia, apraxia para la alimentación y pérdida de peso. Se ha reportado que la colocación de sondas de alimentación es más frecuente en pacientes con demencia que en pacientes con otra enfermedad terminal cuando se encuentran en un hospicio (Albrecht, 2013); esto más en relación a demanda y solicitud de familiares y cuidadores que por indicación o justificación médica. Así, la decisión de alimentación artificial mediante sondas está influenciada por factores emocionales y controversias éticas, y se ha observado que en 24% a 34% de estos pacientes se coloca una sonda de alimentación (Sampson, 2009). Sin embargo, la instauración de sonda para alimentación implica someter al paciente a complicaciones relacionadas a la misma y mayor necesidad de cuidados para evitar que el paciente se retire la sonda incluso algunas veces se recurre a sujeción. Además, esta nutrición artificial no tiene evidencia suficiente de beneficio en

sobrevida ni en calidad de vida. El 86% de los pacientes con demencia avanzada presentan problemas de alimentación y el 38.6% muere a los 6 meses de iniciados estos trastornos (Teno, 2012).

En una revisión sistemática se observó que la colocación de sondas de alimentación, tanto nasogástrica como gastrostomía endoscópica percutánea o yeyunostomía, no tuvo repercusión en aumento de supervivencia de pacientes con demencia cuando el análisis se ajustaba a la severidad de la demencia y a las comorbilidades de los pacientes (Sampson, 2009); en tales estudios no se evaluó calidad de vida, por tanto, no hay evidencia de modificación de la misma, y tampoco de mejoría en el estado nutricional o en la presencia de úlceras por presión.

La incapacidad para la toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada hace que el dictar directrices anticipadas sea de suma importancia para entonces conducir mejor el manejo y tener claras las metas de tratamiento al final de la vida según lo solicitado previamente por cada paciente tras haber sido informado de la evolución natural de la enfermedad así como de la utilidad, riesgos y futilidad de las diferentes intervenciones posibles, ya que la mayoría de las veces en que se decide la colocación de una sonda de alimentación es durante el manejo hospitalario de un evento agudo como infección o deshidratación, por lo que se debe prever este tipo de situaciones para evitar medidas invasivas fútiles. Los pacientes en los que se instaura una vía de nutrición artificial mueren con más frecuencia en un medio hospitalario que en su hogar, y sus familiares refieren menor calidad en la atención recibida en el proceso de muerte (Teno, 2012). De igual forma, cuando no se tengan directrices anticipadas, se debe mantener una comunicación efectiva con los familiares responsables para que la toma de decisiones sea basada en información adecuada y suficiente, para beneficencia y no maleficencia del paciente.

HIDRATACIÓN ARTIFICIAL

Existe controversia respecto al uso de hidratación artificial en el paciente con demencia terminal; la postura a favor refiere que se pueden aliviar síntomas, aliviar la sed, disminuir efectos secundarios de medicamentos, mejorar el estado de alerta y bienestar del paciente, continuar cuidados básicos de soporte y evitar la impresión de abandono. La contraparte argumenta que es una medida invasiva que puede provocar sobrehidratación, aumento de secreciones y edema, prolongar la fase final de la vida y el sufrimiento, y afecta el proceso de aceptación de muerte inminente. Precisamente, esto es un gran debate ético, si la instauración de hidratación artificial prolonga el proceso de muerte o si el no hacerlo acorta esta fase final, así como el saber de qué forma esta medida afecta la calidad de atención y la dignidad del paciente durante el proceso de muerte.

En una revisión sistemática sobre hidratación artificial donde se analizaron cinco estudios por separado debido a su heterogeneidad (Good, 2008), uno de ellos mostró que la sedación paliativa y mioclonías mejoraron con la hidratación artificial; en otro se observó que el grupo de hidratación artificial presentó mayor retención hídrica manifestada por derrame pleural, ascitis y edema periférico. Esta revisión refleja que no hay evidencia suficiente para evaluar la repercusión de la hidratación artificial en la supervivencia de pacientes terminales y tampoco para dar recomendaciones específicas, aunque es importante mencionar que ninguno de estos estudios incluyó pacientes con demencia terminal.

De acuerdo con estudios observacionales (Palma, 2011), no parece haber repercusión en la supervivencia de pacientes terminales por la suspensión o la decisión de no iniciar hidratación artificial en la fase final de la vida, específicamente cuando la expectativa de vida es de dos semanas o menos, sin embargo, este escenario no es el habitual en pacientes con demencia terminal, ya que los trastornos de alimentación y rechazo a la vía oral suelen presentarse cuando la supervivencia estimada es aún de meses. En este contexto se ha demostrado que pacientes terminales residentes en unidades de cuidados paliativos que reciben hidratación artificial tienen reducción en alucinaciones, mioclonías, fatiga y sedación.

Se debe discutir con el paciente y/o familia las ventajas y desventajas de la hidratación artificial para, en consenso tomar la decisión más apropiada a los objetivos terapéuticos que se hayan establecido. Si se determina utilizar hidratación artificial, entonces se debe recurrir a la vía de administración menos invasiva, que la mayoría de las veces es la subcutánea.

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Se ha documentado que algunas acciones pueden ser indicadores de mala calidad en la atención de pacientes con demencia avanzada, por ejemplo, visitas a urgencias, hospitalizaciones o ingreso a terapia intensiva en los últimos treinta días de vida, ingreso tardío a hospicio o traslado en los últimos tres días de vida a otro nivel de atención (Gozalo, 2011), todas estas circunstancias pueden condicionar estrés y sufrimiento tanto al paciente como a la familia, debido a ambientes desconocidos, equipo médico desconocido con falta de experiencia o capacitación en los cuidados necesarios, comunicación inadecuada y metas de tratamiento discordantes, instauración de medidas invasivas fútiles. En estudios internacionales se ha observado que este tipo de acciones y decisiones son más frecuentes en hispanos así como en pacientes que no tienen directrices anticipadas dictadas. Siendo la demencia una enfermedad progresiva e incurable, se debe promover la discusión de directrices anticipadas con el paciente desde el diagnóstico de la enfermedad para aprovechar la capacidad de toma de decisiones y facilitar el manejo al final de la vida de acuerdo con la elección individual del enfermo.

Diversos estudios han mostrado que el manejo de infecciones y otras patologías agudas en pacientes con demencia avanzada puede llevarse a cabo en su domicilio o en su unidad de cuidados de larga estancia sin diferencia en la supervivencia global, disminuyendo así los riesgos asociados a la hospitalización como delirium, mayor descondicionamiento físico, infecciones intrahospitalarias y úlceras por presión (Fulton, 2011).

A la par de lo mencionado, los cuidadores de pacientes con demencia tienen riesgo importante de presentar sobrecarga, por lo que deben recibir también adecuada atención y apoyo, con énfasis en la prevención, evaluando estado de ánimo, ansiedad y el manejo de comorbilidades, con la finalidad de evitar colapso y maltrato al paciente.

Finalmente, recordemos que la demencia es una enfermedad progresiva e incurable, amenazante para la vida, y que llega a una etapa terminal, por lo que estos pacientes se pueden beneficiar de manejo de soporte y cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico y no sólo en la fase final de la vida o en cuadros agudos.