

Alentar el Cuidado Paliativo

Guía para las familias de personas con demencia
que viven en centros de atención



alzheimer's  association®

Índice

Introducción.....	1
¿Qué es el cuidado paliativo?.....	2
Información sobre la demencia.....	4
Cómo el cerebro y cuerpo cambian con el tiempo.....	5
Demencia y centros de cuidado residencial.....	7
Cuidado paliativo en acción.....	8
Decisiones médicas a las que se puede enfrentar.....	10
¿Qué nos dicen las investigaciones?.....	13
¿Quién decide?.....	14
Cómo hacer visitas significativas y agradables.....	14
Comer también puede ser reconfortante.....	16
¿Cuándo es tiempo para los cuidados de hospicio?.....	17
Muerte activa.....	18
Lista de verificación para fomentar el cuidado paliativo.....	20
Recursos y referencias.....	21

Nota importante

Este folleto tiene la finalidad de ofrecer información útil acerca de las maneras de alentar y ofrecer comodidad a las personas con demencia. Ni los autores ni la editorial están dedicados a prestar servicios médicos, de salud o profesionales en este folleto. El lector debe consultar a un profesional de atención médica competente antes de adoptar cualquiera de las sugerencias de este folleto. Ni los autores ni la editorial asumen específicamente ninguna responsabilidad por cualquier resultado de la aplicación de los contenidos de este folleto.

Este folleto es para familias y otras personas que toman decisiones por personas con demencia que viven en residencias para la tercera edad y otros centros de cuidado residencial. Queremos que su ser querido esté cómodo y que disfrute de la mejor calidad de vida posible. Aunque estos objetivos se pueden lograr, muchas personas que viven en centros de cuidado en la actualidad experimentan distintos grados de dolor: físico, emocional y espiritual. Este folleto el fin de es darle información para promover la comodidad de su ser querido y para evitar o minimizar la incomodidad de trabajar de cerca con el personal de los centros y el médico de su ser querido. Nuestros tres objetivos principales son:

- Prepararlo para hacer preguntas y recibir respuestas honestas acerca de los cambios que típicamente ocurren en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia.
- Familiarizarlo con los principios del cuidado paliativo y su papel en las decisiones que afectan la comodidad de su ser querido.
- Capacitarlo para sentirse conectado con su ser querido a pesar de los cambios en sus capacidades

Esta publicación fue creado por el Alzheimer's Association-Greater Illinois Chapter, como parte de un proyecto de subvención conocido como "Palliative Care for Advanced Dementia", generosamente financiado por la Retirement Research Foundation. El Alzheimer's Association es la principal organización voluntaria dedicada a eliminar la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia a través del progreso de las investigaciones y mejoras en el cuidado y apoyo para todos los afectados. El Alzheimer's Association, con base en Chicago, tiene más de 70 capítulos por todo Estados Unidos.

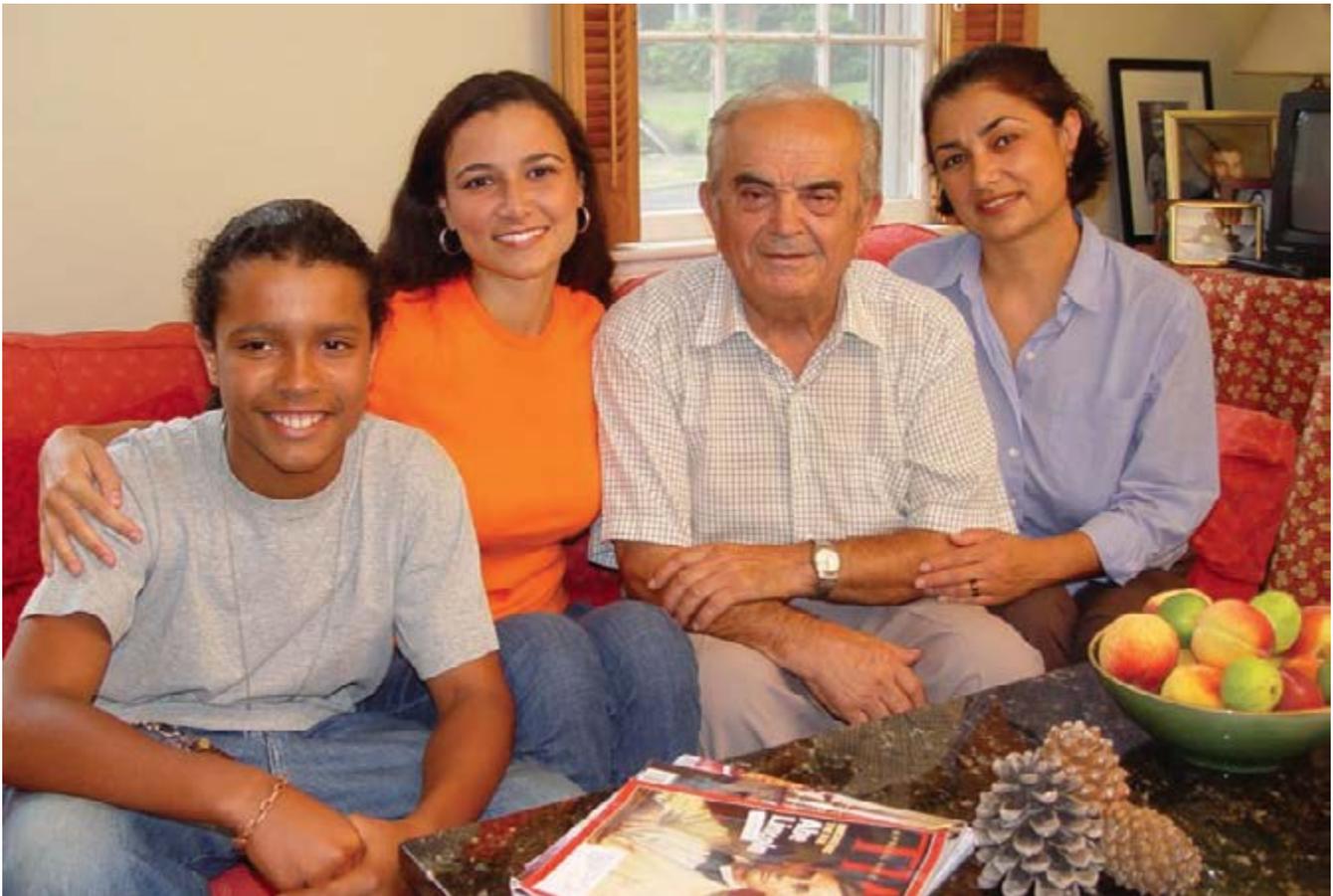
Los autores de este folleto son Daniel Kuhn, MSW y Jeannine Forrest PhD, RN, ambos miembros del personal del Alzheimer's Association-Greater Illinois Chapter. Ellos desean expresar su gratitud a la Retirement Research Foundation y a las

demás organizaciones asociadas en el proyecto de subvenciones: Rainbow Hospice and Palliative Care, Park Ridge, IL; Villa Scalabrini Healthcare and Rehabilitation Center, Northlake, IL; Maryhaven Healthcare and Rehabilitation Center, Glenview, IL; Hospice of the Valley, Phoenix, AZ y The Beatitudes Campus, Phoenix, AZ. Un agradecimiento especial para quienes revisaron los borradores y ofrecieron muchas ideas útiles para este folleto, incluyendo a Pat Ahern, Pam Dalinas, Andrea Abaum-Feinstein, Melanie Chavin, Amy Frazier, Irene Rexroat, Ann Kotrich, Susan Rothas, Janet Sorensen, Sara Szumski y Jane Wickencamp. Finalmente, se extiende un gran agradecimiento a aquellas personas con demencia y a sus familias que nos han enseñado cómo vivir y morir con dignidad.

2 ¿Qué es el Cuidado Paliativo?

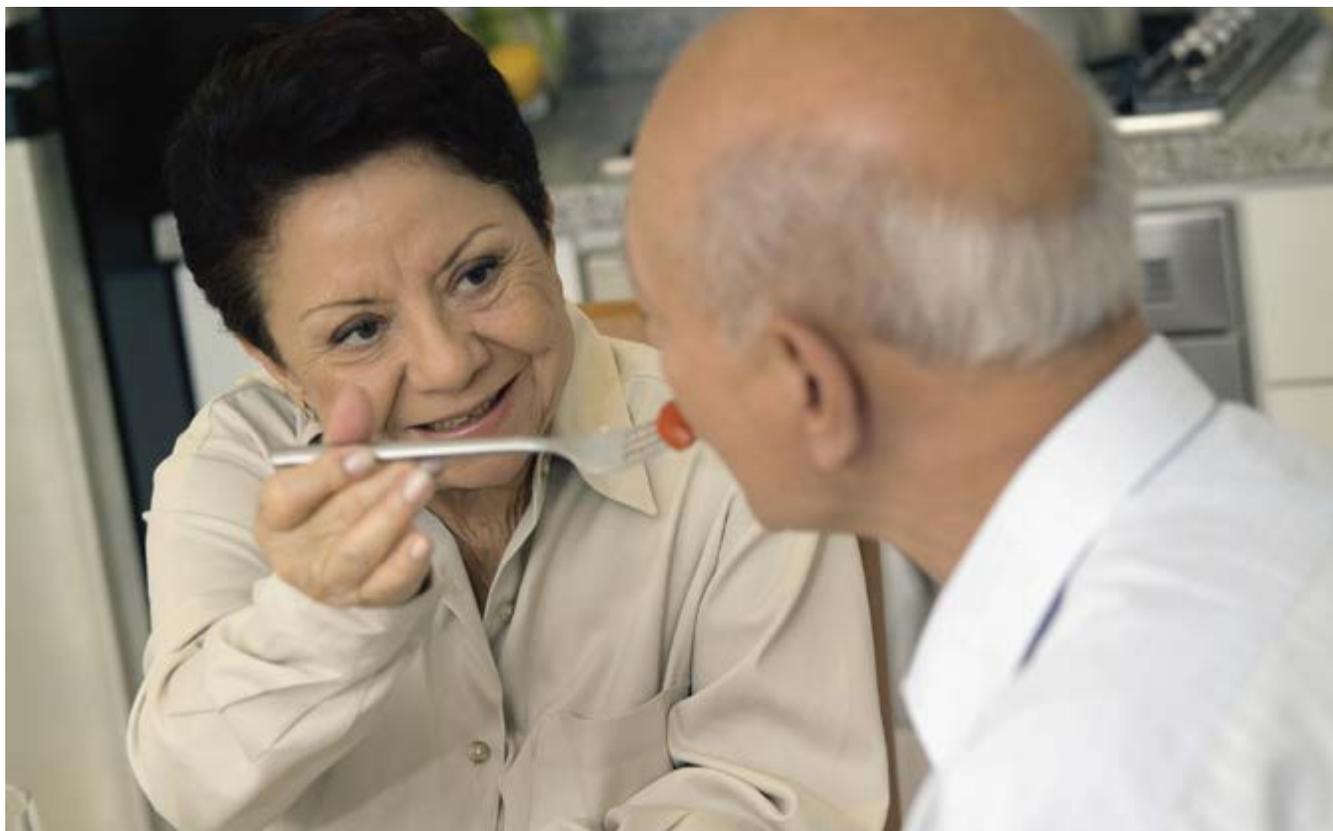
La demencia se refiere a una serie de enfermedades cerebrales que lentamente destruyen la memoria y habilidades del pensamiento y, eventualmente, la capacidad de realizar las tareas más simples de la vida diaria. Aunque algunos tipos de demencia pueden revertirse, la mayoría de los tipos de demencia no pueden revertirse y son incurables. El tipo más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer. En la mayoría de las personas con demencia, los síntomas aparecen después de los 65 años de edad. A

El cuidado paliativo, también conocido como cuidado para comodidad, se enfoca en aliviar el dolor y otros síntomas inquietantes como nerviosismo, ansiedad, falta de apetito, soledad y aburrimiento. Aunque no se ha descubierto una cura para la demencia, usted nunca debe esperar escuchar las palabras “no hay nada más que hacer”. De hecho, siempre hay algo que puede hacerse para mejorar la comodidad de alguien con demencia. El cuidado paliativo es ofrecido por personal y organizaciones



las personas con demencia a menudo se les somete a procedimientos médicos pesados, medicamentos y tratamientos que no tienen ningún efecto positivo ni duradero y no mejoran la calidad de vida. El objetivo general del cuidado paliativo es lograr la mejor calidad de vida durante el tiempo restante. Cuando no hay cura médica para una enfermedad, el cuidado paliativo es la única opción realista. Aunque sea difícil de escuchar y a veces de aceptar, es importante saber que la demencia es una afección terminal y que la muerte se debe esperar en algún momento durante las etapas avanzadas.

profesionales expertos en tratar los síntomas físicos, así como las inquietudes emocionales y espirituales de las personas con enfermedades crónicas y sus familiares. El cuidado paliativo se puede dar en cualquier lugar: en casa, en el hospital y en centros de cuidado residencial como residencias para la tercera edad. Cuando se espera que una persona viva seis meses o menos, el cuidado paliativo especializado está disponible a través de un programa conocido como hospicio.



Usted tiene la oportunidad de ser un intercesor de su ser querido que ya no puede hablar por sí mismo debido a la demencia. Como familiar o encargado de tomar decisiones, usted tiene la opción de insistir en prácticas de cuidado paliativo de los proveedores de atención médica. Usted debe comunicar por su ser querido lo que él o ella desearía en las presentes circunstancias.

Esta enfermedad crónica llamada demencia puede durar desde tres a veinte años con un promedio de aproximadamente cinco años desde el inicio de los síntomas hasta la muerte. La longevidad depende de muchos factores, incluyendo la edad de la persona en la que empiezan los síntomas. La travesía de la administración de cuidados se ha comparado con un maratón. Sea paciente y amable consigo mismo. Usted necesita aprender sobre la demencia y las maneras eficaces de adaptarse.

Aunque usted haga lo mejor que puede con sus conocimientos, habilidades y recursos, necesitará ayuda de muchas personas a lo largo de esta travesía personal. No tenga miedo de pedir ayuda. El personal

“Curar a veces, aliviar con frecuencia, consolar siempre”.

– Hipócrates, padre de la medicina

de la Línea de Ayuda del Alzheimer’s Association está disponible 24 horas al día, 7 días a la semana, para que pueda hablar de su situación. Llame en cualquier momento: (800) 272.3900.

Para ser el mejor intercesor se requiere que cuide de sí mismo. Hable con un amigo, un familiar o un consejero profesional sobre sus inquietudes. Únase a un grupo de apoyo local patrocinado por El Alzheimer’s Association u otra organización. Asegúrese de ejercitarse regularmente, dormir lo suficiente y de comer bien.

Haga cosas que disfrute todos los días para enfrentar los desafíos de la actualidad y prepárese para lo que viene.

Aprender sobre la demencia es esencial si usted va a navegar por esta travesía personal. Demencia es un término general usado para describir el deterioro del cerebro, por el cual la memoria, habla y razonamiento de la persona, lentamente disminuyen con el tiempo. El daño microscópico a las células en áreas clave del cerebro daña las habilidades cognitivas y físicas por motivos que los científicos no comprenden bien. Las células cerebrales deben comunicarse unas con otras para coordinar estas complejas habilidades. Sin embargo, la demencia mata gradualmente a estas células cerebrales, lo que resulta en una discapacidad progresiva. La persona con demencia lentamente pierde independencia y la capacidad de cuidar de sí misma.



Existen diferentes tipos de demencia. Algunos tipos son curables, pero la mayoría son incurables e irreversibles. El tipo más común es la enfermedad de Alzheimer, que actualmente afecta a más de 5 millones de estadounidenses. Otros tipos de demencia incurable incluyen: demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia fronto-temporal, y más de otros 50 tipos poco comunes de demencia. Todos los tipos de demencia se deben a daño cerebral, pero cada tipo tiene su propio conjunto de síntomas que empeoran con el tiempo.

Las opciones de tratamiento para la demencia se limitan en la actualidad a cuatro medicamentos que pueden desacelerar la progresión. Los fármacos aprobados para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer incluyen donepezilo (Aricept), rivastigmina (Exelon), galantamina (Razadyne) y memantina (Namenda). Estos fármacos también se recetan comúnmente para otras formas de demencia. Estos fármacos anti-demencia no son eficaces en todos los casos y pueden ocasionar efectos secundarios como náusea, diarrea e insomnio.

Muchas personas con demencia eventualmente mueren de otras afecciones como cardiopatía, cáncer o derrame cerebral. En la ausencia de una de estas afecciones que amenazan la vida, la demencia finalmente ocasiona la muerte. En la actualidad, la enfermedad de Alzheimer es la cuarta causa principal de muerte entre los estadounidenses de la tercera edad. Entre aquellos que sobreviven a las etapas avanzadas de demencia y requieren atención de tiempo completo, la gran mayoría vive en residencias para la tercera edad, mientras que otros viven en centros de cuidado residencial o en hogares privados.

El índice de progresión de la demencia varía de persona a persona. Algunas personas se deterioran al punto de necesitar atención de tiempo completo en unos pocos años, mientras que otras pueden verse levemente discapacitadas y necesitar ayuda parcial durante cinco años o más. Los síntomas de demencia también varían de persona a persona, aunque el olvido de sucesos recientes es el síntoma distintivo. Cada persona con demencia es única, pero es útil

conocer la trayectoria típica de la demencia con el tiempo para que esté mejor preparado para enfrentar los desafíos que se le presenten.

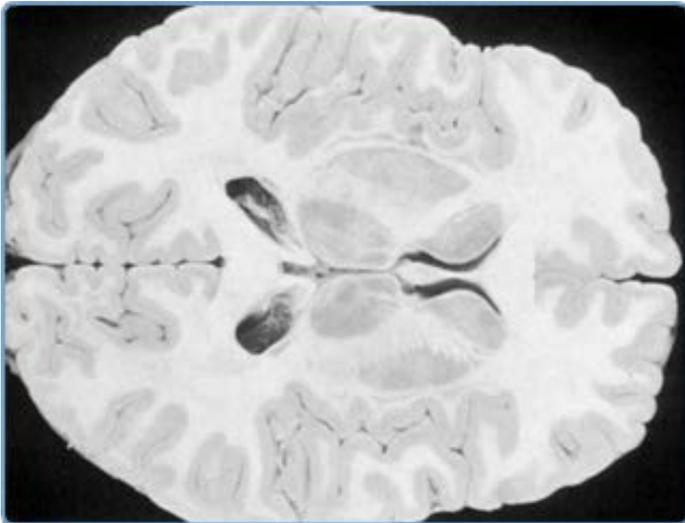
Para simplificar, la trayectoria de la demencia se puede dividir en cuatro etapas: temprana, intermedia, tardía y final. Los síntomas fluctúan y las etapas a menudo conciden, por lo que las siguientes tablas se deben considerar guías aproximadas.

Cambios en memoria, razonamiento, lenguaje y estado de ánimo			
Etapa temprana	Etapa intermedia	Etapa tardía	Etapa final
Memoria y habilidades del pensamiento			
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad con la memoria a corto plazo • Pierde cosas • Mala atención • Dificultad con los cálculos y habilidades de organización 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad con la memoria a corto y largo plazo • Olvida partes de su vida • Tiene problemas para resolver problemas sencillos • Se desorienta fácilmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Confunde sucesos recientes y pasados • Olvida a sus amigos y familiares • No puede seguir una orden de dos pasos 	<ul style="list-style-type: none"> • No tiene conciencia aparente del pasado o futuro
Lenguaje			
<ul style="list-style-type: none"> • Problema para encontrar palabras o nombres • Repite oraciones o preguntas 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene problemas para llevar una conversación • Tiene dificultad para formar oraciones completas 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede sostener una conversación significativa • Palabras y oraciones a menudo desconectadas 	<ul style="list-style-type: none"> • No puede hablar o usa solo unas cuantas palabras
Conducta/Estado de ánimo			
<ul style="list-style-type: none"> • Se puede sentir deprimido, aislado o irritable 	<ul style="list-style-type: none"> • Se molesta o aísla más fácilmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede expresar necesidades no satisfechas gritando • Dificil de involucrar 	<ul style="list-style-type: none"> • Deterioro severo en la capacidad de mostrar emociones

Cambios en la capacidad de cuidar de sí mismo			
Etapa temprana	Etapa intermedia	Etapa tardía	Etapa final
<ul style="list-style-type: none"> • Necesita ayuda con asuntos del hogar como cocinar y pagar cuentas • Problemas para manejar dinero y medicamentos • Puede perderse o confundirse al conducir un automóvil 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita recordatorios o ayuda práctica con el aseo personal • Movimiento y tiempo de reacción más lentos • Ya no es seguro que conduzca • Se fatiga fácilmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita recordatorios constantes o ayuda práctica con el aseo personal • Pérdida de control del intestino y la vejiga • Problemas de equilibrio y coordinación • Duerme a menudo 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita ayuda total con el aseo personal • No puede caminar y muestra poco movimiento • Mal apetito y problemas para deglutir • Duerme casi todo el tiempo

Aunque estas tablas son útiles para comprender los cambios comúnmente vistos en la demencia, también es útil ver el daño físico al cerebro. Un cerebro normal, saludable típicamente contiene aproximadamente 40 mil millones de células y pesa alrededor de tres libras. La siguiente fotografía es un corte transversal de un cerebro normal. La sección más oscura al centro de la foto muestra los ventrículos del cerebro, cavidades que permiten el flujo del líquido cefalorraquídeo y la sangre.

Corte transversal de un cerebro normal



Estas dos fotografías se usan con permiso del Centro Médico de la Universidad de Duke y *Care of Alzheimer's Patients: A Manual for Nursing Home Staff* por Lisa P. Gwyther

La siguiente fotografía muestra un corte transversal del cerebro en las etapas finales de la enfermedad de Alzheimer. En las etapas tempranas de la enfermedad, el daño al cerebro ocurre a un nivel microscópico. El daño se hace visible a medida que más y más células cerebrales mueren por motivos que aún son desconocidos. A medida que la enfermedad de Alzheimer progresa con el tiempo, un daño significativo a partes clave del cerebro provoca el empeoramiento de la memoria, razonamiento, lenguaje y conducta. Como se puede ver, los ventrículos o cavidades son mucho más grandes que en la otra foto, evidencia de que millones de células han muerto por todo el cerebro. Con el tiempo, el cerebro perdió aproximadamente un tercio de su tamaño y peso. La persona con demencia puede “verse igual” en el exterior, pero muchos cambios destructivos ocurren dentro del cerebro. Estos cambios del cerebro resultan en la pérdida de memoria, razonamiento, lenguaje y habilidades de auto-asistencia.

Corte transversal de un cerebro severamente dañado por la enfermedad de Alzheimer



Cuidar de alguien con demencia quita mucho tiempo y es estresante para las familias. A medida que la persona con demencia se vuelve cada vez más dependiente de otros para recibir atención las 24 horas, la mayoría de las familias considera cambiar a un ser querido a un centro de cuidado residencial. Las familias a menudo deben considerar esta importante decisión por la seguridad, supervisión y asistencia de un ser querido para ir al baño, bañarse, comer y vestirse.

Aproximadamente el 90 por ciento de las personas que llegan a las etapas tardías de demencia viven en centros de cuidado residencial, principalmente residencias para la tercera edad. Los centros de cuidado residencial típicamente emplean tres turnos de personal, incluyendo enfermeros con entrenamiento y experiencia para satisfacer las complejas necesidades de las personas con demencia.

Históricamente, las residencias para la tercera edad fueron creadas para personas que requerían rehabilitación después de una hospitalización y se esperaba que regresaran a sus hogares. Ahora más de dos tercios de los residentes de las residencias para la tercera edad tienen demencia y más de la mitad de los residentes de centros de asistencia tienen demencia. Es muy probable que dichos centros sean el último hogar de estas personas. La mayoría de los centros en la actualidad, especialmente las residencias para la tercera edad, aún se basan en el modelo tradicional de un hospital, donde el ambiente, horarios y rutinas diarias giran alrededor de la necesidad de eficacia de los miembros del personal. A los residentes con demencia a menudo se les ve más como pacientes dentro de una institución que como residentes dentro de su hogar. Los problemas médicos a menudo se tratan agresivamente con medicamentos, procedimientos, pruebas y hospitalizaciones.

Un número creciente de centros de cuidado residencial están cambiando de este enfoque tradicional a un nuevo enfoque que pone las necesidades de la persona antes de las necesidades del personal. Las instituciones se están convirtiendo en hogares en los que las necesidades médicas están a la par de las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los residentes. En lugar de que todos



coman al mismo tiempo cada día, los residentes tienen la libertad de comer cuando lo prefieren, comer los alimentos que prefieren y tener bocadillos disponibles en todo momento. En este ambiente protector, los miembros del personal involucran a los residentes en actividades significativas y oportunidades de esparcimiento. A las familias se les trata como verdaderos colaboradores en el cuidado y tienen una importante voz en las decisiones que afectan a sus seres queridos. La atención médica agresiva es reemplazada con un enfoque de cuidado paliativo para los problemas médicos a fin de mejorar la calidad de vida de cada persona.

Cuidado Paliativo en Acción

Ahora que su ser querido vive en una residencia para la tercera edad o en otro centro de cuidado residencial, su papel principal es asegurar su comodidad. Se espera que los miembros del personal que están verdaderamente dedicados al cuidado paliativo cumplan con ciertos principios de cuidado. Tenga presente que los siguientes seis principios representan objetivos que los mejores centros toman en serio y ponen en práctica. Lo alentamos a hablar sobre estos principios con el equipo de liderazgo del centro donde reside su ser querido.

Principio #1 Los miembros del personal anticipan las necesidades de las personas con demencia.

Las personas con demencia necesitan ayuda con las tareas más básicas que usted y yo damos por sentado. En términos más simples, anticipar sus necesidades significa ofrecer alimentos y líquidos antes de que sientan hambre y sed, manejar el dolor antes de que salga de control, ayudar a alguien a descansar antes de que sienta fatiga e involucrar a alguien en actividades agradables antes de que lleguen el aburrimiento y la soledad. Los miembros del personal escuchan y observan cuidadosamente para asegurar el bienestar de los residentes que están bajo su cuidado.

Principio #2 Los miembros del personal conocen tan bien a cada persona que las necesidades básicas nunca se vuelven problemas importantes.

Conocer a cada persona se refiere a tener conocimiento de los sucesos importantes de la vida de una persona, miembros de su familia y amigos, así como de sus intereses y preferencias actuales. Por ejemplo, a la persona con demencia le puede gustar tomar un tipo de té en particular o puede gustarle escuchar un tipo favorito de música. Conocer bien a la persona significa que los miembros del personal saben exactamente cómo hacer sentir cómodo a alguien. Las personas que están perdiendo la memoria necesitan que otros recuerden sus relatos e historia. Usted puede ayudar a conservar el sentido de “sí mismo” de su ser querido compartiendo la historia de su vida, momentos de orgullo y logros. Escriba datos personales o una breve historia de la vida de su ser querido y ponga esta información en un lugar visible de su habitación. Dicha información permitirá al personal comunicarse mejor con su ser querido, personalizar el cuidado y formar una relación más estrecha.

Principio #3 Los miembros del personal

adoptan la filosofía de “cuidado centrado en la persona”. Esto describe un estilo de cuidado adaptado a las necesidades de cada persona en lugar de rutinas y actividades impuestas por la organización. La comodidad de cada persona es el interés principal de todos. Por ejemplo, cada persona puede despertar naturalmente en lugar de que se le despierte para tomar medicamentos o desayunar y puede tomar sus alimentos y bocadillos cuando lo prefiera. La eficacia del personal y los horarios toman un lugar secundario a las preferencias y disgustos de la persona. Por otra parte, el cuidado está organizado alrededor del apoyo a las capacidades existentes en lugar de enfocarse en las discapacidades de la persona. A las personas con demencia se les llama “residentes” o “adultos mayores” que viven en su hogar en lugar de pacientes con demencia que permanecen en un hospital. En un ambiente dirigido a la persona, se usa un lenguaje digno para describir a los residentes en lugar de etiquetas deshumanizantes como “errantes” y “comelones”. La individualidad y dignidad de la persona siempre están primero, antes que su diagnóstico.

Principio #4 Los miembros del personal usan un “enfoque suave”.

La manera en que las personas con demencia son tratadas por los miembros del personal a través del lenguaje y acciones es una parte importante del cuidado paliativo. Un “enfoque suave” se refiere a adaptar el propio ritmo para adecuarse a las necesidades de las personas con demencia cuya capacidad de memoria, lenguaje y habilidades del pensamiento han disminuido. Un enfoque suave incluye el uso de maneras verbales y no verbales de promover la comunicación, disminuir la frustración y aumentar la sensación de confianza y seguridad en su ser querido. Por ejemplo, los miembros del personal no ven el cuidado como un conjunto de tareas que hay que lograr rápidamente. En lugar de ello, ven cada interacción como una oportunidad de fomentar la independencia y de involucrarse en una relación.

Un enfoque suave significa que los miembros del personal usan habilidades de comunicación expertas, escuchan y hablan cuidadosamente para asegurarse de que las personas cuyas habilidades de comunicación han disminuido envíen y reciben los mensajes. El personal conoce la importancia de acercarse a las personas con demencia de frente y de usar su nombre preferido. Hacen contacto visual y usan un tacto suave para obtener la atención de la persona.

Usan un comportamiento calmado y amigable para pedir ayuda y opiniones a los residentes, dándoles dos opciones. Usan lenguaje y gestos sencillos y concretos para transmitir un mensaje. Responden al tono o a los sentimientos en lugar de a las palabras que pueden estar distorsionadas. Comprenden que es inútil corregir o discutir con alguien con demencia. En lugar de ello, usan todos los medios necesarios para conectarse con cada persona de manera significativa. Un enfoque suave significa saber cómo usar el tacto para consolar a alguien o cómo distraer a alguien que está nervioso o agitado.

Principio #5 Los miembros del personal reconocen y tratan el dolor agresivamente.

El dolor es común entre los adultos mayores por una variedad de motivos, incluyendo la artritis, infecciones, dolores de cabeza, mala circulación, agruras, estreñimiento, caries, úlceras por presión y una capacidad limitada para moverse o dar vuelta. El dolor no reconocido y no tratado puede tener efectos terribles en la mente, cuerpo, emociones y espíritu de cualquiera – pero el dolor tiene efectos negativos adicionales en las personas con demencia. A menudo no tienen la capacidad de identificar las partes del cuerpo en las que sienten dolor o de pedir ayuda. Quizá ya no puedan responder a la pregunta “¿siente dolor?” Probablemente puedan comunicar su molestia por medio de conductas agresivas u otras formas desagradables como llanto, gritos y quejidos. Quizá se vuelvan retraídos, pierdan el apetito, duerman más a menudo, dejen de caminar o hablar y sean más propensos a caerse. Si usted observa estos cambios, notifique al personal de enfermería que el dolor puede ser la causa. Estos cambios no indican un empeoramiento de la demencia.

Todas las residencias para la tercera edad deben usar formularios estandarizados para evaluar el dolor entre los residentes. El Pain Assessment in Advanced Dementia (PainAD en inglés) es uno de los formularios que se debe usar porque se basa en observaciones de conductas en lugar de declaraciones de personas con demencia. Los miembros del personal buscan niveles de molestia en términos de respiración, lenguaje (vocalización), expresiones faciales, lenguaje corporal y la capacidad de ser tranquilizado o consolado por otra persona. Asegúrese de preguntar por este formulario y cómo puede usarse para evaluar el dolor potencial de su ser querido.

Si el dolor sigue siendo problema después de haber atendido las necesidades básicas como hambre, sed, baño y posicionamiento, se deben tomar otras medidas para aliviar la molestia. Primero, el enfermero debe ponerse en contacto con el médico o enfermera calificada para trabajar de doctor para iniciar un medicamento programado regularmente para el alivio del dolor o para cambiar la dosis o tipo de medicamento para el dolor que ya se está usando. Las personas que sienten dolor pueden requerir una variedad de diferentes medicamentos para producir alivio. Las personas con altos niveles de dolor requieren medicamentos lo suficientemente fuertes para detener la sensación de dolor ; los medicamentos hechos con morfina pueden ser muy eficaces para controlar el dolor. No se preocupe de que su ser querido se vaya a volver “adicto” al medicamento contra el dolor. Esto no sucede en las personas con demencia.

Las intervenciones sin fármacos pueden proporcionar alivio para el dolor además de los medicamentos. Cosas sencillas como repositionar el cuerpo, aplicar compresas frías o calientes, ofrecer bocadillos favoritos, dar masajes y orar o cantar con la persona pueden disminuir la incomodidad. Comuníquele al personal si ha descubierto una actividad que dé alivio a su ser querido.

Principio #6 Los miembros del personal lo reconocen como un verdadero colaborador en el cuidado.

Los familiares y amigos proporcionan información valiosa acerca de las necesidades, historia, valores, creencias e intereses de la persona. Se le alienta a trabajar con el personal de cuidado para ayudar a crear un ambiente de calidez positiva. Usted debe recibir con mucho tiempo de anticipación una notificación sobre su participación en las reuniones del plan de cuidados en donde se puedan abordar sus preguntas e inquietudes.

Además, en las reuniones del plan de cuidados los miembros del personal deben iniciar la discusión sobre decisiones médicas que usted debe conocer. Usted se puede beneficiar con el conocimiento y experiencia de los miembros del personal que han cuidado a cientos de personas con demencia. Ellos comprenden el deterioro natural con el tiempo hasta el punto de la muerte, y también conocen los peligros de la atención médica agresiva que puede provocar mucha molestia.

No debería sorprenderle que la memoria, pensamiento, lenguaje y capacidades físicas empeoren debido a la demencia. Esta es sencillamente la naturaleza de la demencia, empeora a pesar de nuestros esfuerzos. Saber que estos cambios son inevitables puede prepararlo mejor para las preguntas comunes a las que se puede enfrentar, incluyendo:

- ¿Debe alguien con demencia ser hospitalizado por un problema médico agudo como neumonía o una infección de las vías urinarias?
- ¿Se deben usar antibióticos en todos los casos de infección?
- ¿Se deben hacer pruebas de detección?
- ¿Debe la persona con demencia ser tratada con medicamentos psicotrópicos?
- ¿Se debe administrar nutrición artificial si la persona con demencia ya no puede ingerir alimentos ni líquidos?
- ¿Se debe permitir la resucitación cardiopulmonar (RCP) si para la respiración o el corazón?
- ¿Cuándo se debe considerar un hospicio?

A usted se le puede pedir que tome decisiones a nombre de la persona con demencia. Algunas decisiones comunes se hablarán aquí, pero siempre hable sobre los riesgos y beneficios de los tratamientos médicos con el médico y los enfermeros.

Hospitalización

Cuando las personas en las etapas tardías y finales están hospitalizadas, pueden sentirse severamente estresadas por la experiencia. Un nuevo ambiente y rutina, caras desconocidas, combinadas con pinchazos de agujas, pruebas invasivas, descanso forzado y nuevos medicamentos pueden aumentar el miedo y la ansiedad. Estos factores pueden llevar a una mayor confusión y conductas combativas. En un esfuerzo por mantener “segura” a la persona y evitar caídas, a menudo se inicia tratamiento con sedantes y dispositivos de sujeción. Las investigaciones indican que los dispositivos de sujeción no mantienen a las personas completamente seguras. De hecho, los dispositivos de sujeción pueden disparar nerviosismo, enojo, desesperación, cortadas en la piel y caídas.

Como intercesor, usted puede tener una

conversación con el médico y el personal del centro sobre cómo evitar la hospitalización. Algunos problemas médicos agudos como infecciones en las vías urinarias se pueden tratar mejor en el centro de cuidado residencial en lugar de en el hospital donde puede aumentar la confusión. Identifique las situaciones que podrían normalmente garantizar la hospitalización y hable sobre las alternativas. Observe el panorama general con el objetivo de la comodidad en mente.

Pruebas de detección

Medicare ayuda a pagar muchos servicios preventivos y pruebas de detección. Por ejemplo, las mediciones de densidad ósea pueden determinar el riesgo de un hueso roto,

una prueba de sangre puede determinar el riesgo de un hombre de cáncer de próstata y una mamografía puede detectar cáncer de mama. Usted tiene el derecho a conocer el valor de estas pruebas para su ser querido. Si de hecho una mamografía revelara un tumor en el seno, ¿sería adecuado realizar una biopsia, cirugía o quimioterapia? No es probable que una persona con demencia avanzada se beneficie con estas pruebas o los tratamientos que puedan darse. Hable sobre la necesidad de estas pruebas con el médico u otro proveedor de servicios de salud.

Medicamentos

La eficacia de cualquier medicamento siempre se debe evaluar cuidadosamente y también se deben observar muy de cerca los efectos secundarios potenciales. Por ejemplo, los cuatro fármacos contra la demencia anteriormente mencionados no siempre son eficaces para desacelerar la progresión de la demencia. A menudo es difícil saber si de hecho estos fármacos muestran algún beneficio y sus efectos secundarios pueden ser desagradables. Para las etapas tardía y final de la demencia, usted y su médico deben hablar sobre los beneficios y riesgos de estos fármacos.

Las alteraciones del comportamiento asociadas con la demencia, como la resistencia al cuidado, golpes, gritos y deambular son desafiantes y estresantes para los miembros de la familia, personal y la persona con demencia.

En la actualidad no existe ningún medicamento aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA) de EE.UU. para tratar estas conductas. Sin embargo, es común que se administren una gran variedad de medicamentos conocidos como psicotrópicos con la intención de reducir las alteraciones del comportamiento. Aunque estos fármacos pueden ser eficaces en algunos casos, puede haber efectos secundarios perjudiciales y riesgos de seguridad asociados con estos medicamentos, incluyendo un derrame cerebral y muerte repentina. Los tipos y marcas de los medicamentos comúnmente prescritos incluyen:

Antipsicóticos	Benzodiazepinas
Abilify	Ativan
Geodon	Klonopin
Haldol	Restoril
Risperadal	Xanax
Seroquel	Sedantes/Hipnóticos
Zyprexa	Ambien Desyrel
	Lunesta Sonata

Las reglamentaciones de las residencias para la tercera edad dictan que los encargados de tomar decisiones legales deben dar su consentimiento por escrito antes de que se puedan administrar medicamentos psicotrópicos. Antes de estar de acuerdo con el personal para usar estos medicamentos, primero averigüe si el personal ha buscado la causa de el dolor y ha proporcionado medicamento contra el dolor rapido y eficazmente. El dolor no detectado y el dolor mal tratado son motivos importantes por los que las personas con demencia experimentan conductas nerviosas. Estas conductas son maneras comunes en las que las personas con demencia comunican su incomodidad, en lugar de usar el lenguaje que ahora puede estar deteriorado. Los medicamentos psicotrópicos solo se deben considerar después de que el dolor se ha descartado y se han usado otras estrategias no médicas para reducir las conductas nerviosas. Esta “regla empírica” es la postura oficial de el Alzheimer’s Association.

Visite la página web de la Asociación para más detalles en: www.alz.org

Los siguientes tratamientos se desarrollaron inicialmente para extender la vida en personas con condiciones que podían sanar o mejorar. No tenían por objeto prolongar la vida indefinidamente. Es bueno familiarizarse con ellos, ya que le pueden pedir que los considere para su ser querido. Los proveedores de atención médica a menudo desean usar estos tratamientos sin considerar los efectos potencialmente perjudiciales en una enfermedad terminal como la demencia.

Nutrición artificial e hidratación

Las personas en las etapas tardía y final de la demencia a menudo pierden el apetito, bajan de peso y experimentan problemas de deglución. Cuando la persona está en una etapa avanzada de demencia pierde la capacidad de deglutir, este cambio puede marcar el inicio de la fase de la muerte. Forzar a alguien a comer puede ocasionar que la persona se ahogue o aspire. Forzar líquidos a través de terapia intravenosa también puede provocar inflamación (edema) de las piernas y dificultad para respirar. Las dificultades para comer pueden hacer surgir preguntas sobre la prolongación de la vida a través de la nutrición e hidratación artificial – recibir alimento y líquidos a través de una sonda colocada quirúrgicamente en el estómago. A esta sonda también se le conoce como sonda gástrica o sonda-G.

En este momento, usted tiene la opción de ofrecer pequeñas cantidades de alimentos suaves preferidos. El objetivo es ofrecer placer a través del gusto y del olfato, en lugar de una cantidad suficiente de calorías. Por ejemplo, puede ofrecer una cucharada de helado de chocolate o de pudín de vainilla cada par de horas. Solo una probadita puede ser placentera.

Su ser querido no “morirá de hambre” sin la hidratación y nutrición artificial. Como resultado de la demencia, las funciones del cuerpo se desaceleran naturalmente y ya no requieren calorías ni líquidos adicionales. La comodidad se puede mantener aplicando frecuentemente agua en la boca y lubricando los labios. Evite las soluciones que resecan como aplicadores con solución de glicerina y limón y enjuagues bucales con alcohol. Alternativamente, puede aplicar en la boca jugo de piña o colocar gotas de miel o chocolate en la lengua para un sabor más agradable. Los medicamentos contra el dolor pueden

continuarse por vía oral o se pueden cambiar a otras formas, como gotas pequeñas de líquido debajo de la lengua, parches en la piel o supositorios rectales.

En el mejor de los casos, las personas tienen la oportunidad de declarar por escrito antes de una discapacidad si prefieren o no el tratamiento. Desafortunadamente, muchas personas no declaran sus preferencias con anterioridad, lo que también se conoce como “instrucciones anticipadas”. Si usted es el representante autorizado para decisiones de atención médica, recuerde cualquier conversación que haya tenido con la persona con demencia con respecto a la nutrición e hidratación artificial o de una sonda de alimentación.

Resucitación cardiopulmonar

Normalmente, cuando alguien sufre un ataque al corazón, también conocido como paro cardíaco, se inicia un procedimiento conocido como resucitación cardiopulmonar (RCP). Se hace un intento para “forzar la marcha” del corazón con un impulso eléctrico, o empujando rítmicamente el esternón para restaurar el corazón a su ritmo normal. Como la mayoría de las personas con demencia son de edad avanzada y frágiles, las costillas son propensas a fracturarse en este proceso.

En crisis médicas específicas, la RCP puede ayudar a salvar la vida de una persona. Sin embargo, para las personas con una enfermedad terminal o que limita la calidad de vida la RCP nunca es de ayuda. En un hospital o en un centro de cuidado residencial, a no ser que haya una orden de no resucitar, se administrará la RCP. Si ocurre un paro cardíaco y se llama a los paramédicos, siempre se iniciará la RCP a no ser que se haya escrito una orden médica conocida como “No resucitar”. A las personas que reciben RCP a menudo se les pone en ventiladores mecánicos o respiradores. Estas máquinas pueden respirar por ellos, haciendo entrar aire a los pulmones. A las personas se les transfiere inmediatamente al hospital más cercano y se les lleva a la unidad de terapia intensiva.

Antibióticos

Los fármacos antibióticos se han convertido en la base de la terapia de la medicina moderna. Se administran comúnmente para tratar infecciones de la vejiga o neumonía. Dichas infecciones son comunes

y son casi una consecuencia inevitable de la demencia avanzada debido a la respuesta inmunitaria reducida, la incontinencia, dificultad para ingerir e inmovilidad. Sin embargo, el uso de antibióticos debe considerarse cuidadosamente en las afecciones terminales. Por ejemplo, a la neumonía se le llamaba “el amigo del adulto mayor” porque ocasionaba la muerte. En la actualidad, la neumonía se puede tratar eficazmente con antibióticos. Pero si la persona está próxima a morir, ¿será lo mejor usar antibióticos? Para las personas que están próximas a la muerte, los síntomas de una infección se pueden manejar eficazmente para la comodidad del residente sin el uso de antibióticos.

Comodidad como el objetivo del cuidado

En un enfoque de cuidado paliativo, se deben considerar cuidadosamente las opciones con cada decisión. Se debe hablar tanto de los beneficios como las molestias del tratamiento, y el no tratamiento de modo que la comodidad de la persona con demencia sea la clave de cada decisión. Por ejemplo, ¿es necesario continuar administrando todos los medicamentos y fármacos sin receta como multivitamínicos? La comodidad debe ser el objetivo principal y se deberá hacer todo lo posible por evitar las molestias.

Las decisiones sobre RCP, hospitalización, antibióticos y nutrición artificial se deben tomar en nombre de alguien con demencia avanzada. Ahora toca el turno a la evidencia científica acerca del impacto de estas intervenciones médicas para que usted esté mejor preparado para tomar decisiones informadas sobre su uso.

El tratamiento médico agresivo que tradicionalmente se ha usado con el objetivo de curar es a menudo inadecuado para las personas con demencia por varios motivos. En 2005, el Alzheimer's Association comisionó al Dr. Ladislav Volicer para revisar todos los documentos de investigación disponibles acerca de los tratamientos médicos realizados en personas con demencia avanzada. Su revisión de los estudios de investigación existentes revelaron los límites de los tratamientos médicos comunes:

- La resucitación cardiopulmonar (RCP) tiene tres veces menos probabilidad de ser exitosa en una persona con demencia que en una persona cognitivamente intacta. A quienes inicialmente sobreviven al RCP se les lleva a una unidad de terapia intensiva de un hospital en donde la mayoría muere en un plazo de 24 horas.
- Es más probable que la hospitalización ocurra entre personas con demencia avanzada que en aquellas que están cognitivamente intactas o tienen demencia más leve. Quienes son admitidos en los hospitales tienen el riesgo de malos resultados, como cambios en el comportamiento, pérdida de apetito, incontinencia y caídas que a menudo se manejan con intervenciones médicas agresivas. Aunque la causa más común de hospitalización es la infección, neumonía la mayoría de las veces, la hospitalización no es necesaria para un tratamiento óptimo. Los índices de supervivencia y mortandad inmediatos son semejantes si el tratamiento se da en un centro de cuidados a largo plazo o en un hospital.
- La terapia con antibióticos no prolonga la vida y no es necesaria para el control de síntomas. Con los antibióticos se pueden ocasionar efectos perjudiciales significativos, y los procedimientos de diagnóstico asociados con el uso de antibióticos aumentan la confusión y molestia del residente.
- La nutrición artificial a través de alimentación por sonda gástrica no prolonga la vida ni previene la neumonía, la mala nutrición ni las úlceras por presión. La alimentación por sonda tampoco reduce el riesgo de infecciones ni mejora la comodidad.

Las decisiones para permitir RCP, hospitalización, antibióticos o nutrición artificial deben finalmente basarse en los deseos de su ser querido. Si sus preferencias acerca de estos tratamientos no se discutieron anteriormente, se le puede pedir a usted que tome decisiones acerca de dichos tratamientos con base en su conocimiento personal de los valores de la persona y sus mejores intereses.

¿Quién Decide?

La atención médica agresiva aún se acostumbra en la mayoría de los centros de cuidado residencial, especialmente entre personas con demencia que raramente tienen voz y voto en las decisiones que afectan su cuidado. Muchas familias y otros encargados de tomar decisiones pueden pensar que no tienen voz ni voto en las decisiones que afectan el cuidado de su ser querido. Sin embargo, este nunca será el caso. Todas las personas con demencia merecen tener un intercesor que represente sus mejores intereses. La cuestión de exactamente quién está legalmente autorizado para hablar a nombre de alguien con demencia puede no ser muy clara.

En algunos casos, una familia puede llegar a un consenso acerca de las decisiones médicas a nombre de un ser querido, o puede haber una persona en la familia que se considere el encargado de tomar decisiones. Este acuerdo informal para tomar decisiones puede ser suficiente para algunos médicos y otros profesionales de la atención médica. Sin embargo, ¿qué pasa si hay un desacuerdo en la familia o qué pasa si la autoridad usada por cierta persona es vista como perjudicial?

Es mejor que la persona con demencia haya designado a una persona de confianza antes de la incapacidad como su representante autorizado para decisiones de atención médica. Esta persona de confianza tiene el poder legal de tomar decisiones a nombre de la persona con demencia. El representante autorizado para decisiones de atención médica incluye instrucciones anticipadas para guiar al representante legal para tomar decisiones médicas. Las instrucciones anticipadas le dicen a los proveedores de atención médica si y a qué grado se deben usar las intervenciones que prolongan la vida, como la RCP. Las instrucciones anticipadas también especifican quién es el encargado de tomar decisiones a nombre de la persona con demencia.

Esperamos que su ser querido ya haya identificado a una persona como el representante autorizado para decisiones de atención médica y haya completado un conjunto de instrucciones anticipadas para asegurar que se lleven a cabo sus preferencias médicas. Si el representante autorizado no se determinó con anticipación, la persona con demencia avanzada ya no tiene la capacidad mental para asignarle a alguien esta responsabilidad. En este caso, puede ser necesario

un proceso en un tribunal conocido como tutela para determinar quién será el representante legal con respecto a las decisiones médicas. Algunos estados, como Illinois, permiten que los encargados de tomar decisiones sean identificados sin necesidad de este proceso en un tribunal.

- ¿Expresó su ser querido anteriormente alguna opinión sobre el uso de respiradores o sondas para alimentación para tratar a las personas con enfermedades crónicas o agudas?
- Si su ser querido estuviera ahora parado al pie de la cama y se estuviera observando como el sujeto de ciertas decisiones médicas, ¿qué diría?
- ¿Se va a extender la vida a toda costa a través de medios artificiales, o es la calidad de vida lo más importante?



Las investigaciones nos informan que una de las mejores maneras de “conectarse” con las personas que ya no pueden hablar ni cuidarse a sí mismas es a través de los cinco sentidos: gusto, tacto, vista, olfato y oído. El aroma de un pastel de manzana, el sabor del chocolate o el sonido de himnos conocidos pueden penetrar en los recuerdos a largo plazo. Los recuerdos pueden recrear sensaciones placenteras en el tiempo presente. La familia y amigos a menudo se vuelven más inseguros y frustrados a medida que su ser querido se deteriora y parece estar más distante. Algunos familiares y amigos hablan de no saber qué “hacer” en estos momentos porque la memoria, el pensamiento y lenguaje del ser querido pueden ser difíciles de comprender. Algunas personas incluso se preguntan si visitar sirve de algo.

En sus relatos, Rita Bresnahan escribe acerca de los momentos de gracia y posibilidad en medio de la enfermedad de Alzheimer de su madre. En lugar de tomar la postura pesimista de que su madre ya se había “ido”, ella eligió ver a su madre viva, aunque cambiada. Cuando otras personas le preguntaban si su madre todavía la conocía, ella contestaba, “No es Mamá quien debe recordar quién soy. Más bien soy yo quien debe recordar quién es mi mamá. Quién es verdaderamente. No solamente ‘una paciente con la enfermedad de Alzheimer’. No solamente ‘mi madre’”. Rita Bresnahan aprendió a tener visitas significativas con su madre adoptando un nuevo punto de vista acerca de su relación con su madre. Ella pudo entrar al mundo de su madre y aceptar su condición de cambio.

Aprender a sentarse en silencio y usar los cinco sentidos durante las visitas requiere práctica—no parece natural al principio. Un nuevo tipo de relación puede ser lo que su ser querido necesite en este momento. Sus visitas pueden de hecho ser muy significativas para su ser querido—y para usted.

En sus relatos, Ann Davidson escribe sobre las visitas a su esposo con enfermedad de Alzheimer que vive en un centro de cuidados. “Cualquier canción que empiezo a cantar, Julian rápidamente tararea la tonada. Si abandono las expectativas de un intercambio significativo, y no me hundo en el pesimismo mayor de todo lo que se ha perdido, estos momentos se sienten bien. La conexión emocional es lo que valoro más en las amistades, y es sorprendente

cómo, en nuestra propia extraña manera, aún la tenemos”.

Piense cómo trabajar con los cinco sentidos – uno a la vez, para recrear recuerdos con algo que su ser querido disfrutó en el pasado y puede aún disfrutar ahora. Su actividad uno a uno puede durar solo de 5 a 15 minutos, pero será tiempo de calidad. ¿Será gusto de cantar una canción juntos, escuchar jazz, música clásica o gospel, o solo comer una rebanada de pastel de manzana? Observe signos de placer en las expresiones faciales o sonidos.

“Si este momento no significará nada para mí en el futuro, significa todo para mí ahora”.

– Persona con la enfermedad de Alzheimer, citada en *The Enduring Self in Alzheimer’s Disease*

Otras ideas para evocar recuerdos o disfrutar su tiempo juntos incluyen:

- Dar masaje a sus manos o pies con crema
- Cepillar su cabello
- Ver un libro colorido o fotografías
- Decir oraciones o poemas favoritos
- Cantar canciones familiares
- Presentar aromas favoritos: canela, césped recién cortado, colonia Old Spice, perfume White Shoulders, galletas recién horneadas y flores
- Sostener a una mascota adorable como un gato o un perro
- Tomarse de las manos y estar juntos
- Salir a disfrutar el aire, la luz del sol y el resto de la naturaleza

Una de las maneras más significativas de conectarse con su ser querido es creando un “Paquete de cuidado paliativo”. Este puede ser una bolsa o canasta llena de las cosas favoritas que puedan usar usted, otros visitantes y miembros del personal para estimular los sentidos. Rotule la bolsa o canasta e incluya objetos personalizados como un CD de música, crema para el cuerpo, fotografías, colonia, diferentes texturas de tela y artículos religiosos.

Comer También Puede ser Reconfortante

Las comidas no son solo momentos para recibir una nutrición adecuada, sino también para el gusto personal. A menudo las personas con demencia tienen dificultad para usar utensilios, masticar y enfocarse en la tarea en cuestión. Ingerir alimentos y líquidos también puede convertirse en un problema ya que los músculos y nervios que se usan para deglutir pueden debilitarse con el tiempo. Las personas en estados avanzados de demencia tienen más probabilidad de mantener su peso si se les dan alimentos que disfrutan junto con bocadillos pequeños y frecuentes a lo largo del día. Los líquidos espesos también pueden ser más fáciles de beber que líquidos como leche y agua. El objetivo es ofrecer alimentos y líquidos que su ser querido pueda manejar con seguridad y encontrar sabrosos, en lugar de proporcionar una dieta balanceada.

Muchas personas con demencia prefieren alimentos suaves y dulces cuando el comer se vuelve un desafío. Las dietas que restringen el sodio y los niveles de grasa generalmente no son muy apetitosas. La Asociación Dietética Norteamericana apoya las dietas “liberalizadas” para las personas con demencia avanzada. Dicho de otra forma, ya no deben considerarse las dietas restringidas para personas con afecciones como diabetes, cardiopatía y alta presión arterial. Una dieta liberalizada que incluye los alimentos favoritos puede aumentar la ingesta de alimentos y líquidos y también mejorar el gusto. Hable con el médico principal sobre ordenar una dieta liberalizada. Con un mejor sabor y ofrecimientos frecuentes de comidas y bocadillos, se pueden evitar los suplementos líquidos o las pastillas que pueden ayudar con el apetito.



Ideas de alimentos suaves y bebidas:

- Yogurt
- Licuados de fruta
- Malteadas
- Chocolates
- Sándwiches de mantequilla de maní y jalea
- Quesos
- Jugos de verduras
- Donas
- Puré de papa y salsa de carne
- Pizza
- Barras de desayuno

El ambiente, a la hora de comer juega un papel importante para alentar a una persona a comer. ¿Es hogareño y tranquilo? Retire distracciones, como un televisor ruidoso, para que su ser querido se pueda concentrar en comer. Si él o ella usa una silla de ruedas, transféralo a una silla con descansabrazos si es posible. Puede poner una música suave y familiar como fondo. Si se entrega la comida en una charola, retire los platos y utensilios para que haya recordatorios visuales de que esta es la hora de comer. Ayude a su ser querido a comer ofreciéndole un alimento a la vez, teniendo en cuenta el enfoque de “aceptar e ingerir”. Si su ser querido la escupe, ofrézcale otra cosa. Ayudar a alguien a comer y beber es una experiencia íntima. Vea este tiempo juntos como una oportunidad para una conexión personal significativa.

La incapacidad de masticar y deglutir efectivamente es un signo de que la demencia ha progresado a las etapas finales. El cerebro ya no puede dirigir a la boca, lengua y al esófago para masticar y deglutir adecuadamente. Este es el momento de considerar los deseos finales de su ser querido y de inscribirlo en cuidado de hospicio. Este es el momento de cambiar la forma de nutrición de alimentos y líquidos a nutrición de las emociones y espíritu. Hay otras maneras de demostrar su amor y compromiso.

El hospicio continúa con el enfoque de cuidado paliativo para las personas que tienen una expectativa de vida corta. Hospicio se refiere a un programa especializado de atención de profesionales de la salud y voluntarios con experiencia y competencia para permitir que las personas con enfermedades terminales mueran cómodamente y para ayudar a las familias a enfrentar la pérdida. Las personas pueden inscribirse en los hospicios si el médico de cabecera y el médico del hospicio están de acuerdo en que la persona tiene una expectativa de vida restante de seis meses o menos. Para las personas con demencia, deben estar presentes los siguientes signos y síntomas para reunir los requisitos del hospicio:

- No puede caminar sin ayuda
- No puede vestirse sin ayuda
- No puede bañarse sin ayuda
- Pérdida de control de intestinos y vejiga
- No hay comunicación verbal significativa o la capacidad de hablar se limita a seis o menos palabras inteligibles

Además, una de las siguientes condiciones se debe haber experimentado en los últimos 12 meses:

- Inhalación de alimentos o líquidos en los pulmones, llamado neumonía por aspiración
- Infección en los riñones u otra infección en las vías urinarias superiores
- Infección en la sangre conocida como septicemia
- Múltiples llagas o úlceras por presión
- Fiebre que recurre después de terapia con antibióticos
- Incapacidad de mantener una ingesta suficiente de líquidos y calorías, con una pérdida del 10 por ciento de peso en los seis meses anteriores

Los miembros del equipo del hospicio incluyen trabajadores sociales, enfermeros, capellanes, médicos, asistentes de enfermeros, voluntarios y consejeros en duelo. El cuidado de hospicio se proporciona en el hogar de la persona, ya sea una residencia privada



o un centro de cuidado residencial. El cuidado de hospicio también se puede dar en centros de hospicio independientes y en hospitales. Los proveedores de hospicio no son sustitutos del cuidado en los centros ni del personal. Se pretende que los miembros del hospicio y el personal de los centros trabajen juntos para suministrar cuidado y experiencia adicional. Por ejemplo, un asistente de enfermero de un hospicio puede pasar toda la visita bañando, arreglando y proporcionando cuidado personalizado a su ser querido. La experiencia del hospicio en el manejo del dolor y otros síntomas le permitirán a usted y al personal del centro mantener cómodo a su ser querido.

Algunos hospicios también ofrecen terapias complementarias y alternativas como terapia de música, terapia de masaje, aromaterapia, acupuntura y tacto terapéutico. Estas terapias pueden aliviar los síntomas de malestar y promover la comodidad. Durante y después de la muerte de su ser querido, los miembros del personal del hospicio le ofrecerán consejería y apoyo de duelo a los familiares. Los varios servicios proporcionados por el hospicio están financiados por Medicare y otros tipos de seguro.

Las familias, enfermeros, trabajadores sociales y médicos pueden recomendar un hospicio. No todos los hospicios son iguales, por lo que se le deben ofrecer opciones de varias organizaciones de hospicio para que pueda hacer la mejor elección. Pregunte por las visitas con los representantes del hospicio y tome una decisión en base a sus servicios, la capacidad de respuesta y las recomendaciones de otros. Asegúrese de hablar sobre las instrucciones anticipadas y los arreglos funerarios antes de tomar una decisión final.

Muerte Activa

Si decide usar los servicios de hospicio, es mejor empezar lo más pronto posible para que su familia se pueda beneficiar de todos los servicios. Desafortunadamente, el hospicio a menudo es requerido demasiado tarde, así que asegúrese de hablar del tema con el médico y el personal de los centros.

Si espera hasta que su ser querido esté muriendo activamente en los últimos días o semanas, puede ser abrumador presentar a cuidadores adicionales en este momento tan crucial. Los signos de la muerte activa incluyen:

- Pérdida de apetito y capacidad para ingerir
- Disminución en la producción de orina
- Reacciona menos y duerme la mayor parte del tiempo
- El dolor puede ser evidente
- Aumento de debilidad
- Pérdida de la capacidad de cerrar los ojos
- La respiración cambia, puede fluctuar entre lenta y dificultosa, rápida y superficial
- La piel se vuelve más fría y moteada en los pies y las manos

Cuando una persona con demencia deja de ingerir, el cuerpo nos dice que se está apagando. La función renal empieza a apagarse también. El cuerpo ya no requiere alimentos ni líquidos, y las personas moribundas no se quejan de hambre o sed. Aunque algunos familiares y amigos deseen estar presentes en el momento de la muerte, es difícil hacer vigilia durante largos períodos de tiempo sin ningún descanso. Invite a otros familiares o amigos a ir de visita con usted. Pida que haya comida y bebidas disponibles para que todos compartan. También invite a su propio sacerdote, rabino, ministro y otro miembro de atención pastoral a las visitas.

Asuma que su ser querido puede escuchar todo lo que se habla. Hable en tono suave y amoroso y comparta sus pensamientos y sentimientos. Cante sus himnos favoritos, ponga música tranquilizante y recite poemas u oraciones favoritas. Su ser querido también puede ser reconfortado con un masaje suave, el reposicionamiento del cuerpo y la administración de medicamentos contra el dolor en supositorios o

medicamentos que se absorben debajo de la lengua. Además, el cuidado oral frecuente es importante para evitar las molestias, por lo que debe pedir al enfermero consejos útiles para mantener la boca limpia y fresca.

En el proceso de nacimiento, a menudo se usan habitaciones y rituales especiales para marcar la entrada al mundo. La transición para dejar el mundo se puede hacer tan significativa para todos los implicados reconociendo la pérdida, relatando los recuerdos y celebrando la vida de la persona que va a morir. En este momento especial:

- Pida una habitación privada si es posible.
- Coloque sillas cerca de la cama para las visitas.
- Ponga fotografías, flores u objetos religiosos en la mesa de noche.
- Ponga un letrero en la puerta que indique la importancia de este momento y comunique la necesidad de privacidad y silencio.
- Ponga la cama de frente a la ventana si no entra mucha luz.
- Baje las luces brillantes. Si el tiempo es agradable, abra una ventana si es posible.
- Rocíe la almohada o la habitación con el aroma favorito de la persona.

Debe hablar con el personal de los centros sobre los arreglos del funeral antes de la muerte. Asimismo, se debe hablar lo que usted espera que ocurra en el momento de la muerte. Comuníquelo al personal si es importante para usted estar presente en el momento de la muerte, sin embargo esto no siempre será posible. Por este motivo, despídase cada vez que salga de la habitación.

Las personas moribundas pueden verse alertas y receptivas temporalmente. Este tipo de altibajo es normal, lo que hace que sea impredecible el momento de la muerte. La muerte ocurre cuando cesa la respiración, no hay pulso, las pupilas están fijas y dilatadas y la mandíbula está relajada y un poco abierta. En el momento de la muerte, pase tanto tiempo como necesite con su ser querido fallecido. Dependiendo de la tradición de su fe y del nivel de comodidad, algunas personas ayudan a limpiar y a vestir el cuerpo. Siga sus rituales religiosos según sea lo adecuado. Si hay otros familiares presentes, dele a cada uno tiempo para despedirse. Invite a los



miembros del personal que cuidaron a su ser querido a unirse a la familia a una breve ceremonia en la habitación.

Si el cuerpo se va a transferir directamente a la funeraria, cubra a su ser querido con una cobija o colcha especial. Una manera especial de honrar a su ser querido es caminar en procesión con el cuerpo hasta la entrada principal y la carroza fúnebre. Con miembros selectos del personal, puede encender una vela, hacer sonar una campana o cantar un himno preferido durante esta procesión. Una vez que el cuerpo haya sido retirado, coloque una rosa en la cama durante un tiempo como símbolo de la importancia y sacralidad de este momento.

Si no puede estar presente en el momento del fallecimiento, hable con el personal de enfermería y el administrador acerca de las medidas de comodidad especiales o rituales que desearía se llevaran a cabo durante el proceso de la muerte. Aunque se espera la muerte, aún puede parecer que sucede muy pronto o ser un poco impactante. Acuerde un tiempo para hablar con el personal que estuvo presente con el médico para hablar de la experiencia y si tiene preguntas.

Una Última Reflexión

“No hay alegría sin dificultades. Si no fuera por la muerte, ¿apreciaríamos la vida? Si no fuera por el odio, ¿sabríamos que el objetivo final es el amor? En estos momentos se puede aferrar a la negatividad y buscar a quien culpar, o puede elegir sanar y seguir amando. Quienes aprendieron a conocer a la muerte, en lugar de temerla y combatirla, se convierten en nuestros maestros de vida”.

– Elizabeth Kubler-Ross

Pregúntele al administrador sobre un libro conmemorativo para dejar en la recepción de los centros para que otras personas escriban sus pensamientos o rindan tributo a su ser querido.

Lista de Verificación Para Fomentar el Cuidado Paliativo

Esta lista tiene la finalidad de alentar la comodidad de su ser querido y de anticipar sus necesidades de cuidado. Use estos elementos como temas de conversación con el personal del centro, otros proveedores de atención médica o familiares y amigos.

- ___ El personal conoce las preferencias de alimentos, bebidas, ropa, baño, etc. de su ser querido.
- ___ El personal constantemente se anticipa a las necesidades como hambre, aburrimiento, uso del baño y fatiga.
- ___ Su ser querido no tiene restricciones en la dieta.
- ___ Hay bocadillos disponibles las 24 horas del día.
- ___ El dolor se evalúa diariamente y se da alivio con medicamentos y medidas no farmacológicas.
- ___ Los fármacos psicotrópicos se administran solo con su permiso.
- ___ El personal usa el nombre preferido de su ser querido.
- ___ El personal constantemente interactúa con su ser querido de manera tranquila y amable.
- ___ El personal usa un lenguaje que promueve la dignidad e individualidad de su ser querido.
- ___ El personal aprovecha las habilidades y fortalezas de su ser querido siempre que sea posible.
- ___ El personal atiende sus preguntas e inquietudes de manera oportuna.
- ___ El personal lo alienta a involucrarse en el cuidado y la toma de decisiones.
- ___ Basándose en los deseos y objetivos de cuidado de su ser querido, usted, el médico y el personal han hablado si y cuando se debe considerar la hospitalización.
- ___ Basándose en los deseos y objetivos de cuidado de su ser querido, se ha tomado una decisión si se debe/o no iniciar la resucitación cardiopulmonar (RCP).
- ___ Basándose en los deseos y objetivos de cuidado de su ser querido, usted ha hablado con el médico y el personal si la alimentación e hidratación artificial (alimentación por sonda) se deben/o no iniciar.
- ___ Basándose en los deseos y objetivos de cuidado de su ser querido, usted ha hablado con el médico y el personal si los antibióticos orales o intravenosos se deben/o no iniciar.
- ___ El personal conoce sus preferencias/decisiones sobre el cuidado de hospicio.
- ___ El personal continuamente hace participar a su ser querido en actividades uno a uno que implican a los cinco sentidos.
- ___ Las necesidades y prácticas espirituales de su ser querido están atendidas.
- ___ Los arreglos funerarios están hechos y se han comunicado al personal.
- ___ Se practican diariamente las maneras de cuidarse a sí mismo.

Notas:

Recursos

Alzheimer's Association es líder nacional en la investigación, apoyo y defensoría de la enfermedad de Alzheimer. Su misión es eliminar la enfermedad de Alzheimer a través de los avances en investigaciones; proporcionar y mejorar el cuidado y apoyo para todos los afectados y reducir el riesgo de demencia por medio de la promoción de la salud cerebral. La asociación tiene su base en Chicago y tiene más de 70 delegaciones en todo Estados Unidos. Comuníquese al (800) 272-3900 o en www.alz.org

Caring Connections es un programa del National Hospice and Palliative Care Organization orientado a mejorar el cuidado al final de la vida. Comuníquese al (800) 658-8898 o en www.Caringinfo.org

National Hospice and Palliative Care Organization es la organización de membresía sin fines de lucro más grande que representa a los programas y profesionales de cuidados paliativos y de hospicio en Estados Unidos. Ofrece una gran riqueza de información acerca del cuidado al final de la vida y recomienda hospicios locales. Comuníquese al (800) 658-8898 o en www.nhpc.org

National Health Care Decisions Day es una iniciativa que alienta a las personas a expresar sus deseos con respecto a la atención médica y a que los proveedores de servicios de salud y los centros respeten esos deseos cualesquiera que sean. Para más información sobre instrucciones anticipadas, comuníquese a www.nationalhealthcaredecisionsday.org

National Long-Term Care Ombudsman Resource Center puede guiarle a defensores profesionales y voluntarios para residentes de residencias para la tercera edad, hogares de cuidados e internados y centros de asistencia. Los defensores le proporcionan información acerca de qué hacer para obtener cuidado de calidad y están capacitados para resolver problemas y ayudar con quejas. Comuníquese al (800) 677-1116 o en www.ltombudsman.org

Center to Advance Palliative Care ofrece información clara y minuciosa del cuidado paliativo para personas que se están enfrentando a enfermedades graves y complejas. Comuníquese a www.getpalliativecare.org

The Alzheimer's Store es una tienda en línea que vende cientos de productos que pueden beneficiar a las personas con demencia y a sus familias que se enfrentan a todos los niveles de demencia. Comuníquese al (800) 752-3238 o en www.alzstore.com

Referencias

Alzheimer's Association. (2006). Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes: Phase 3 End-of-Life Care. Chicago: Alzheimer's Association. Available at: www.alz.org/national/documents/brochure_DCPR_phase3.pdf

Bresnahan R. (2003). Walking One Another Home: Moments of Grace and Possibility in the Midst of Alzheimer's. Ligouri, MO: Ligouri/Triumph.

Davidson A. (2006). A Curious Kind of Widow: Loving a Man with Advanced Alzheimer's. McKinleyville, CA: Fithian Press.

Fazio S. (2008.) The Enduring Self in Alzheimer's Disease: Getting to the Heart of Individualized Care. Baltimore: Health Professions Press.

Volicer L. (2005). End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings Chicago: Alzheimer's Association. Available at: www.alz.org/national/documents/endoflifelitreview.pdf

Warden V, Hurley AC, Volicer L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. Journal of the American Medical Directors Association, 4, 9-15.



© 2013 Alzheimer's Association, Greater Illinois Chapter | Alzheimer's Association, New York City Chapter

Linea de Ayuda, 24 Horas al Día
800-272-3900