



En busca de la comodidad:

vivir con demencia avanzada en cuidado residencial

Una guía para el consumidor

caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

CaringKind • caringkindnyc.org • Línea de Ayuda 646-744-2900

Nota aclaratoria

Esta guía de implementación fue desarrollada por CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving con la asistencia de Comfort Matters®, como resultado del proyecto piloto Cuidados paliativos para la demencia avanzada, capacitación e implementación, el estudio de maneras efectivas de implementar el enfoque de Comfort Matters® en tres residencias de la ciudad de Nueva York.

Es posible que estas guías no apliquen a todos los pacientes en todas las situaciones y no son protocolos fijos que deban seguirse. Más bien, las recomendaciones hechas en estas guías están diseñadas como una consideración, para ser aplicadas con base en las necesidades individuales de los pacientes y el criterio profesional. Se anima a los cuidadores profesionales y las familias a revisar las guías con un médico o proveedor de atención médica profesional. Los autores y el editor no se dedican a prestar servicios médicos, de salud o profesionales en estas guías. Los autores y el editor no asumen ninguna responsabilidad por ningún resultado que se derive por aplicar el contenido de las guías.

© 2022 CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving

Todos los derechos reservados. Cualquier uso del contenido, incluidas las traducciones y adaptaciones, requiere un permiso, y las solicitudes de permiso deben dirigirse a CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving
360 Lexington, 3rd Fl., New York, NY 10017
Atención a: Eleonora Tornatore-Mikesh

Animamos que se use esta guía para uso personal y para fines educativos y para buscar nuevas maneras de brindar consuelo a las personas con demencia avanzada. No se puede utilizar con fines comerciales ni se puede modificar ni vender. No puede usar el nombre *En búsqueda de la comodidad: vivir con demencia avanzada en cuidado residencial* o cualquier adaptación de este para fines publicitarios, comerciales u otros fines comerciales o no comerciales.

Contenido

Acerca de la demencia	6
Angustia y comportamientos desafiantes	6
Cuidados paliativos para las personas con demencia	7
¿Cómo es la comodidad para la persona con demencia?	8
Cuidados paliativos en centros de cuidados residenciales	8
Planificación de los cuidados	11
Resolución de problemas	12
La comodidad como parte de un plan de cuidados	12
Anticiparse a las necesidades	13
Medicamentos antipsicóticos	14
Delirios	14
Dolor	15
Rutina de sueño/vigilia	17
Descanso durante el día	19
La conexión entre el sueño y el "síndrome vespertino"	20
Aprovechar al máximo las comidas y refrigerios	21
Nutrición artificial	23
Replantear actividades: participación significativa	25
El entorno	27
Recuerdos, incluidos los que son molestos o desagradables	28
COVID-19	30
Opciones sobre el tratamiento y la atención	32
Tratamiento de infecciones	33
RCP (Reanimación cardiopulmonar)	34
Mamografías, colonoscopias y otras pruebas de detección	34
Ir al hospital	35
Medicamentos	36
Hospicio y fin de la vida	36
Formulario de la escala del dolor PAINAD	38
Lo que deben saber los cuidadores	40
Recursos	41

Reconocimientos

Hace varios años, CaringKind emprendió un proyecto centrado en ofrecer un programa modelo de cuidados paliativos para personas con demencia avanzada a tres residencias de ancianos de la Ciudad de Nueva York. Este innovador programa, Comfort Matters®, fue desarrollado por Beatitudes Campus en Phoenix, Arizona. Al concluir ese proyecto, publicamos pautas para usar en residencias, ***Cuidados paliativos para personas con demencia: Por qué importa la comodidad en el cuidado a largo plazo.***

Nuestra experiencia nos ha enseñado que incluso para la persona con la demencia más avanzada, la comodidad es importante y posible. Este folleto fue creado para ayudar a los familiares y amigos de las personas que viven con demencia en cuidado residencial a buscar su camino hacia la comodidad. Para estos residentes, creemos firmemente que la comodidad es la clave para dar la mejor calidad de vida y atención posible.

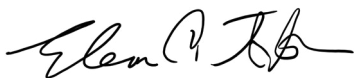
Estamos profundamente agradecidos con todos nuestros colegas en Beatitudes Campus por el trabajo que hacen todos los días al brindar comodidad a los residentes, con un agradecimiento especial a Tena Alonzo, MA, Directora de Comfort Matters® y Karen Mitchell, RN, BSN, Enfermera Educadora, Comfort Matters® por su ayuda en el desarrollo de esta guía. También agradecemos a Maribeth Gallagher, DNP, PMHNP-BC, FAAN y Directora del Programa de Demencia, Hospice of the Valley y, a Lori Smetanka, Directora Ejecutiva de The Consumer Voice, quienes aportaron valiosas sugerencias. Por último, estamos muy agradecidos con Helen Osborne, M.Ed., OTR/L, por su importante contribución como escritora y editora en lenguaje sencillo.

Deseamos expresar nuestro agradecimiento a nuestros patrocinadores cuyo compromiso y dedicación nos han apoyado desde que lanzamos nuestra iniciativa de cuidados paliativos hace casi una década: La fundación Fan Fox and Leslie R. Samuels Foundation, Inc.; Lucius N. Littauer Foundation, Inc.; The Mayday Fund; la fundación Milbank Foundation for Rehabilitation; PARC Foundation; United Hospital Fund; financiamiento adicional de la Altman Foundation para apoyar un componente relacionado con el desarrollo de capacidades. Contribuciones adicionales provinieron de: 1199 SEIU Training & Employment Fund & The Greater New York Education Fund; Caccappolo Family Fund; Daniel and Nancy Finke; Matthew Furman and Judy Hecker Furman; Ben Jenkins; Sharon Kilmer.

Un reconocimiento especial a Blanche T Enders Charitable Trust y a la PARC Foundation que hicieron posible esta Guía. También deseamos dar nuestro más profundo agradecimiento a la familia Halis/Scolnic y a Elaine Thomas y Joseph Healey por su extraordinario apoyo a nuestros programas de cuidadores.

Deseamos agradecer especialmente a Ann Wyatt, LMSW, quien desde el principio fue la mayor defensora de este enfoque. Su compromiso y dedicación al principio de dar consuelo a las personas con demencia nunca vaciló. Fue el estímulo gentil y persistente de Ann (también conocido como “insistencia”) lo que nos mantuvo a todos en el camino, lo que resultó en un enfoque que mejora verdaderamente la experiencia de las personas con demencia, el personal y la familia que los cuida.

Agradecemos a la Junta Directiva de CaringKind que aceptó este proyecto y continúa apoyando sus objetivos de dar comodidad a las personas con demencia. De hecho, CaringKind ha adoptado el principio de dar comodidad como un principio fundamental.



Eleonora Tornatore-Mikesh
Presidenta y CEO de CaringKind



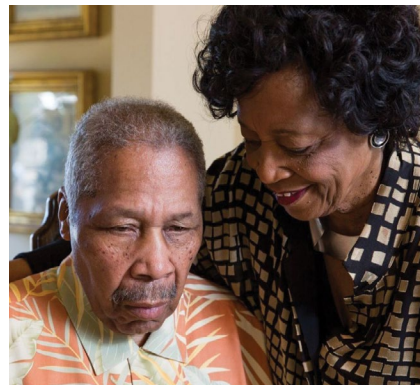
Jed A. Levine
Presidente Emérito y Director de Relaciones Exteriores

En la búsqueda de la comodidad: Vivir con demencia avanzada en cuidado residencial

*Curar a veces, tratar a menudo, siempre dar comodidad.
— Dicho popular del siglo XV*

Este folleto es para familiares, amigos y cuidadores de una persona que padece demencia. La finalidad es proporcionar información sobre las mejores maneras de ofrecer comodidad y la mejor calidad de vida posible a alguien cuya demencia está avanzando.

El enfoque del cuidado que se describe aquí se denomina “paliativo”. El objetivo de este cuidado es aumentar la comodidad y el placer y, reducir el dolor y el sufrimiento. Los cuidados paliativos pueden ser muy útiles para quienes tienen demencia avanzada. Mucha gente piensa que los cuidados paliativos son solo para personas que están a punto de morir. Pero no es así. Los cuidados paliativos ayudan a las personas que tienen muchos tipos de lesiones graves o enfermedades crónicas. Puede ser útiles durante muchos meses o incluso años. Los estudios muestran que los cuidados paliativos pueden ayudar a las personas que tienen demencia avanzada. No se trata de rendirse.



Acerca de la demencia

La demencia es una enfermedad en el cerebro que afecta la manera en que piensa y actúa una persona. Afecta su capacidad para hacer tareas cotidianas de manera independiente, como vestirse, comer e ir al baño. La demencia también puede quitarle el interés a una persona en las actividades que solía disfrutar, como jugar, salir a caminar y ver deportes.

A menudo, pasan entre 8 y 10 años desde el momento en que alguien muestra síntomas de demencia hasta su fallecimiento. Los síntomas empeoran con el tiempo. Estos a menudo se describen en términos de etapas leves, moderadas y avanzadas de esta enfermedad. En ausencia de una cura, la pregunta más importante es, ¿cómo ayudamos a alguien a vivir con demencia?

Aunque el pensamiento de una persona se deteriora cada vez más, su capacidad de sentir emociones, experimentar el bienestar (o su ausencia), responder a la bondad y a la crueldad, aún permanecen. El objetivo de este folleto es ayudar a indicar el camino hacia el bienestar para las personas con demencia y para quienes los cuidan.

Angustia y comportamientos desafiantes

Si está preocupado porque las acciones de su ser querido indican que está molesto, las herramientas y estrategias que se explican a continuación están diseñadas para ayudarle. A menudo podemos saber cuándo alguien con demencia se siente cómodo y tranquilo. Puede ser más difícil saber cuándo sienten dolor, están molestos o tienen otro tipo de angustia. Debido a que no pueden expresar qué es lo que les molesta, en su lugar podrían reaccionar con base en estos sentimientos. Por ejemplo:

- Podrían escupir la comida cuando les duele una muela.
- Podrían gritar o gemir cuando les molestan los ruidos fuertes en la habitación.
- Podrían empujar a un cuidador porque les duele algo.

Los comportamientos desafiantes como estos casi siempre son causados por la angustia de una persona, no por su demencia. Es mucho más probable que la persona simplemente sea incapaz de describir o explicar qué es lo que le molesta. Es importante encontrar la causa de su angustia y luego manejarla. Los medicamentos antipsicóticos, ansiolíticos y sedantes no eliminan el dolor o la angustia que no está relacionado con la psicosis. No ofrecen comodidad a alguien que vive con demencia y que puede tener hambre, frío, demasiado calor, cansancio, soledad o miedo por los ruidos o la actividad en el entorno.

Por estos motivos, un enfoque paliativo y de comodidad tiene mucho que ofrecer a las personas con demencia avanzada y a sus cuidadores. Los cuidados paliativos significan centrarse en lo que proporciona comodidad a alguien y le da placer y en tomar medidas activas para prevenir o minimizar el dolor y el sufrimiento innecesarios.

Incluso con la demencia más avanzada, un enfoque paliativo puede mejorar la calidad de vida de una persona.

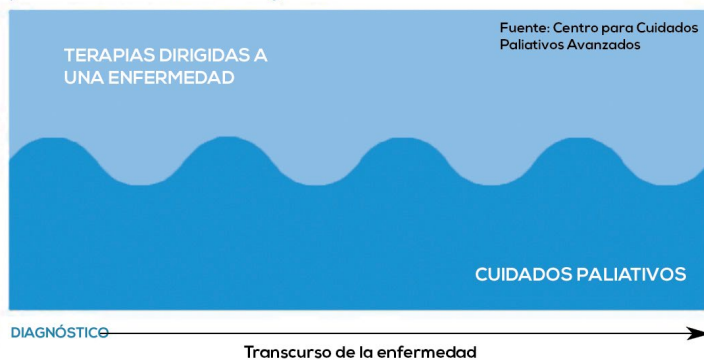
Cuidado paliativo para las personas con demencia

“Cuidados paliativos” describen un enfoque para el tratamiento y los cuidados del paciente. Su objetivo es aumentar la comodidad de una persona y disminuir su angustia.

Una persona puede recibir cuidados paliativos y tratamiento médico al mismo tiempo. Estos ayudan de diferentes maneras. Los cuidados paliativos son una manera de aumentar la comodidad de una persona, reducir el estrés y ofrecer apoyo al residente y a sus cuidadores. El tratamiento puede incluir medicamentos y procedimientos médicos para ayudar con síntomas específicos de la enfermedad. Esto podría ser un podólogo para ayudar con los juanetes o una visita al dentista para tratar un dolor de muelas.

Esta es una tabla que muestra cómo los cuidados paliativos y el tratamiento de los síntomas pueden trabajar en conjunto desde el momento en que a alguien se le diagnostica demencia hasta su fallecimiento. Esta combinación ha sido bien probada.

Los cuidados paliativos son apropiados en cualquier momento de una enfermedad grave y pueden proporcionarse junto con terapias dirigidas a una enfermedad





¿Cómo es la comodidad para la persona con demencia?

Rutinas familiares, ausencia de dolor, alimentos favoritos, suficiente sueño, música favorita, un lugar tranquilo para alejarse de un grupo grande y tiempo con personas que se preocupan por ellos son cosas que pueden contribuir a la comodidad de alguien, o, en su ausencia, causar incomodidad y angustia.

Cuidados paliativos en centros de cuidado residencial

No todos los centros residenciales conocen el uso de cuidados paliativos en personas que tienen demencia avanzada. Usted puede ayudar a cambiar esto. Estas son algunas maneras de hacerlo:

- Entrégueles una copia de este folleto. Puede resaltar historias y ejemplos que le resulten útiles. También puede compartir algunos de los estudios, sitios web y otros recursos que se enumeran en la página 41 de esta guía.
- Hable con el personal sobre maneras específicas en las que ellos podrían ayudar. Por ejemplo, si cree que su ser querido podría necesitar una rutina matutina diferente, hable sobre esto con el asistente de enfermería o el enfermero en jefe. Si cree que le ayudaría tomar un determinado medicamento, entonces hable con el médico. Si tiene una inquietud o recomendación, pero no sabe con quién hablar de esto, pídale consejo al trabajador social.

- Averigüe las mejores maneras de aumentar la comodidad de la persona y disminuir su angustia. Es probable que algunas maneras sean más útiles que otras. Lo que funciona para otra persona podría no ser tan bueno para su ser querido. Lo que funciona hoy puede no funcionar mañana. Tenga en cuenta que a medida que avance la demencia de su familiar o amigo, es posible que deba cambiar las estrategias.
- Pida al personal que pruebe diferentes maneras de ayudar y ver qué funciona. Por ejemplo, si su familiar o amigo parece enojarse cuando come en el comedor, pruebe si se siente mejor cuando come solo en su habitación. Si su ser querido parece tener dolor cuando se despierta, pruebe si se siente más cómodo cuando recibe analgésicos antes de la rutina de la mañana.
- Una manera especialmente útil de explorar un cambio en la práctica suele ser hacer algo a modo de prueba. Lo importante es que usted y los miembros del personal hablen de esto juntos, para que todos puedan estar atentos a si el cambio aumenta la comodidad o si es necesario considerar otra solución o una adicional. A veces, una intervención no funciona y, a veces, ayuda, pero es posible que se necesite más de un solo tipo de intervención.
- Asista a la reunión de planificación de cuidados de su familiar o amigo. Obtenga más información sobre la planificación de cuidados a partir de la página 11 de esta guía.
- Comuníquese con su ombudsman local de atención a largo plazo si desea obtener asesoría o apoyo sobre cómo hablar con el personal del centro de cuidados residenciales. Para encontrar más información visite el sitio web de National Consumer Voice for Quality Long-Term Care en www.theconsumervoice.org.



La historia de Anthony: Cuidados paliativos en un centro residencial

Anthony tiene la enfermedad de Alzheimer. Al principio, su esposa Sharon lo cuidaba en casa. Esto se volvió más y más difícil para ella a medida que su enfermedad empeoraba. Anthony pasó un tiempo en diferentes residencias y en la unidad psiquiátrica de un hospital.

Luego, Anthony llegó a una nueva residencia que ofrece un enfoque paliativo para el cuidado de las personas con demencia. Anthony y el personal tuvieron problemas al principio. Querían que se durmiera a ciertas horas, que durmiera toda la noche y se despertara para desayunar. Pero Anthony a menudo se resistía y empujaba al personal.

Cuando hablaron de esto con Sharon, se enteraron de que él había trabajado de noche y que había sido su rutina durante muchos años salir del trabajo a medianoche, quedarse despierto hasta tarde (a menudo hasta las 4 a.m.), luego tomar un refrigerio antes de irse a dormir, a menudo dormía hasta el mediodía o más tarde al día siguiente. Con el apoyo de Sharon, hicieron la prueba de ajustar el plan de cuidados de Anthony y, afortunadamente funcionó bien. Ahora, como dice Sharon, "el personal me dice que Anthony es el ejemplo por seguir para dejar que los pacientes duerman hasta tarde". Este es un excelente ejemplo de cómo adaptar el cuidado de la demencia según las necesidades y rutinas preferidas. Ahora Anthony duerme hasta que está listo para levantarse. Tiene días buenos y días malos, pero el personal sabe cómo relacionarse con él y cómo trabajar con él.

Cuando Anthony llegó por primera vez, estaba tomando altas dosis de varios medicamentos antipsicóticos diferentes. El personal ayudó a disminuirlos lentamente y en unos pocos meses ya no estaba recibiendo ningún medicamento antipsicótico.

Sharon está encantada con estos cambios. "Al igual que la mayoría de las personas, no entendía el significado de los cuidados paliativos. La mayoría de la gente piensa que es para personas con seis meses de vida. El verdadero significado de los cuidados paliativos es aliviar y prevenir el sufrimiento. Si alguien piensa que un paciente de Alzheimer no sufre... lo hace, en el cerebro".

El agradecimiento de Sharon por este enfoque de cuidado continúa. "Estoy tan aliviada de que él esté aquí. A pesar de que me toma una hora y media de viaje de ida y venida, no me importa. Ha prosperado con las personas que tiene ahora. Tiene una vida mejor allí que la que tenía en casa conmigo. Una vez que encontraron la manera de hacerlo sentir cómodo y que ya no tomaba tantos medicamentos, regresó su personalidad, su sentido del humor, su gusto por bailar, ¡recuperé a mi esposo! Anthony tiene un compañero de cuarto y su compañero de cuarto lo cuida. Lleva a Anthony a dar un paseo por el pasillo. Mi corazón estalla de alegría cuando eso sucede. Me llena los ojos de lágrimas".

Hay mucho que aprender de la historia de Anthony, que incluye:

- Tratar de averiguar el origen de la angustia que está causando el comportamiento de una persona. Para Anthony, esta era la rutina de sueño y vigilia. Una vez que el personal supo su hora preferida para dormir y despertarse, cambiaron el plan de cuidados para que Anthony pudiera tener una rutina más familiar y cómoda.
- Permitir que el personal tenga suficiente tiempo para buscar maneras que funcionan. Sí, esto puede llevar un tiempo. Pero casi siempre es mejor pasar el tiempo de esta manera que tratar de hacer que un residente haga algo que no quiere hacer. Para Anthony, dejarlo dormir más tarde en la mañana era mejor que cuando empujaba al personal que intentaba despertarlo. Visto desde esta perspectiva, trabajar con la rutina preferida de Anthony fue una alternativa mucho más exitosa.
- Pedir al gerente de enfermería que informe a todo el personal sobre las maneras de aumentar la comodidad de su familiar y disminuir su angustia. Esto significaba, por ejemplo, que los tres turnos supieran el horario de Anthony y no cuestionar por qué el personal de la noche no lo sacaba de la cama antes de irse por la mañana.

Planificación de los cuidados

Un plan de cuidados es un documento oficial que deja claro cómo ayudará todo el personal a cada residente. Incluye una evaluación exhaustiva de las necesidades de cada residente junto con maneras específicas en que el personal trabajará con ellos. Incluye detalles sobre las necesidades de enfermería, cuidado personal, terapia, comidas, equipos, servicios sociales y actividades. También se supone que estos planes deben personalizarse de una manera que refleje las preferencias de los residentes, como cuándo se levantan, cuándo se bañan y cómo pasan su tiempo.

La ley federal exige que las instalaciones residenciales tengan planes de cuidados para todos los residentes que tengan Medicare o Medicaid. El personal debe comenzar a evaluar a cada residente el día de su admisión y completar este plan de cuidados en un plazo de 14 días. El personal debe revisar y actualizar este plan al menos cada 90 días. Deben hacerlo incluso con más frecuencia cuando haya cambios importantes en la salud de un residente. Se anima a los miembros de la familia a asistir a las reuniones del plan de cuidados y también a los residentes, si pueden hacerlo.

El personal debe usar una herramienta llamada Conjunto Mínimo de Datos (MDS) para evaluar a los residentes en el momento de la admisión y usarla a medida que crean el plan de cuidados. Deben revisar este plan al menos 4 veces al año. El MDS incluye muchos temas. Estos son algunos que se relacionan con comportamientos desafiantes:

- ¿Este residente se resiste a los cuidados?
- ¿Este residente tiene síntomas de comportamiento verbal dirigidos a otras personas?
- ¿Este residente tiene síntomas de comportamiento físico dirigidos a otras personas?
- ¿Este residente tiene otros síntomas de comportamiento no dirigidos hacia otras personas?

Si el personal responde “sí” a cualquiera de estas preguntas, debe averiguar por qué el residente siente angustia y hacer un plan para reducirla. La respuesta no debería ser ‘Es la demencia’.

Estas reuniones también son un momento para hablar sobre otras inquietudes, compartir recursos y hablar sobre qué esperar en el futuro.





Resolución de problemas

Los miembros de la familia y el personal no deben esperar a tener una reunión del plan de cuidados si observan que un residente muestra signos de angustia. Las observaciones de angustia deben iniciar una búsqueda de las causas de la incomodidad del residente. El personal y los miembros de la familia juntos pueden concentrarse específicamente en lo que le está sucediendo al residente, lo que el residente podría estar tratando de comunicar e ideas para mejorar la situación. A menudo no existe una sola solución, sino un proceso de prueba y error antes de identificar y poner en práctica las soluciones más útiles.

Comodidad como parte de un plan de cuidados

La comodidad es lo opuesto a la angustia y saber qué reconforta a alguien a menudo puede ser la clave para prevenir o minimizar la angustia... y las expresiones conductuales de la angustia. Por este motivo, los hábitos preferidos para levantarse y dormir, las rutinas preferidas para bañarse y las preferencias de alimentos y horas de comer deben incluirse en el plan de cuidados de una persona e incorporarse a su rutina diaria.

Situaciones como estar estreñido, ruidos fuertes en el entorno, un cuidador nuevo y extraño o un hombro adolorido podría causar que el residente empiece a repartir golpes inesperadamente. Podría resistirse a las tareas de cuidado empujando a los cuidadores o negándose a que los cuidadores lo ayuden. Estas expresiones de comportamiento son signos de que la persona está incómoda y siente angustia. Necesita nuestra ayuda para prevenir más sufrimiento.

A veces se necesitan varios intentos para descubrir cómo darle comodidad. Estas son algunas maneras que pueden ayudar:

- Piense y comparta los hábitos de toda la vida de su familiar o amigo.
- Ayude al personal a conocer la vida de su familiar. Algunos hogares utilizan cuestionarios para reunir este tipo de información, como el ejemplo que encontrará en la página 40.
- Piense en cómo les gustaba pasar su tiempo libre. ¿Disfrutaba de la música clásica? ¿Le gustaba pasar tiempo al aire libre? ¿Qué tal actividades como salir a dar un paseo? ¿Le gustaba ver deportes? Si es así, comparta esta información con el personal y trabajen juntos para buscar maneras de que sigan haciendo las actividades que siempre han disfrutado.
- Trabaje en estrecha colaboración con el personal para resolver el problema, la causa de la angustia que siente su ser querido y las formas de consolarlo. No obstante, tenga en cuenta que puede tomar muchos intentos antes de encontrar algo que le ayude en este momento.
- Informe al personal sobre el tipo de cosas que lo han consolado en el pasado, por ejemplo, un masaje en la espalda, una habitación tranquila, música suave, iluminación tenue, etc.
- **Las comodidades también deben anotarse en el plan de cuidados de alguien.**

Anticiparse a las necesidades

Anticiparse a las necesidades de los residentes es una estrategia que debe establecer la base del plan de cuidados. A medida que el personal conoce a los residentes individuales, por ejemplo, comienza a saber cuándo es probable que alguien necesite ir al baño y puede ayudarlo antes de que sea algo urgente. Lo mismo ocurre con las horas de vigilia y sueño, los periodos de descanso y los hábitos alimenticios, etc. Las cosas cambian día a día y con el tiempo, pero a menudo también suelen ser bastante predecibles. La finalidad no es elaborar un horario fijo, incluso si hacer esto fuera más fácil para la familia y el personal, sino ser guiado por el residente al hacer planes para su comodidad.



Medicamentos antipsicóticos

Estos medicamentos son muy fuertes y pueden causar efectos secundarios graves, como un derrame cerebral o incluso la muerte.

Los residentes no deben recibir medicamentos antipsicóticos solo porque están gritando, golpeando o haciendo otras acciones similares. En cambio, el personal debe trabajar con cada residente y su familia para descubrir la angustia que está provocando esta acción. Una directiva del gobierno de EE. UU. establece: ‘Cuando los medicamentos antipsicóticos se usan sin una justificación adecuada o con el fin de limitar o controlar el comportamiento de una causa no identificada, hay pocas posibilidades de que sean eficaces’.

Cuando los médicos recomienden que un residente en cuidado residencial reciba medicamentos antipsicóticos, deben informar al residente y a su familia u otro representante legal. Antes de aceptar, pregunte por qué se necesita este medicamento, cómo podría ayudar, los problemas que puede causar y qué otras soluciones se han intentado. Debe saber que usted y su familiar tienen el derecho legal de rechazar este medicamento. Si a su familiar le recetan un medicamento antipsicótico, debe administrarse en la dosis más pequeña posible y solo durante el tiempo que sea necesario.

Delirios

Mientras que el delirio y la demencia son dos afecciones diferentes, debido a que ambos se enfocan en la confusión, puede ser difícil que alguien inexperto los distinga. Muchos de los síntomas, como falta de atención, deterioro de la memoria, trastornos del sueño y desorientación son similares. Sin embargo, la diferencia más obvia es que, mientras que la demencia es generalmente una afección crónica, lentamente progresiva que no es reversible, el delirio se desarrolla más rápidamente durante horas o días, generalmente como resultado de una enfermedad aguda o cambios de medicamento o en el entorno donde alguien vive (por ejemplo, si alguien se muda de su casa o residencia al hospital).

No es raro que una persona que vive con demencia también tenga delirios. Cuando el delirio está presente, podría indicar el inicio de una afección médica grave, como una infección de las vías respiratorias superiores. Otras causas posibles del delirio incluyen efectos secundarios de una cirugía, deshidratación, falta de sueño, algunos medicamentos, dolor, mala nutrición, estreñimiento grave e infecciones de las vías urinarias (u otras).

Si percibe que alguien “simplemente no son ellos mismos”, esto podría ser una señal de delirio y es hora de hablar con el personal de la residencia y el proveedor médico. Los riesgos de no hacerlo pueden resultar en un empeoramiento de la afección o incluso la muerte. Usualmente esto es temporal, pero requiere atención médica, para que pueda evaluarse si la persona está delirando.

Dolor

Busque la causa de la angustia. Si no es obvio, asuma que se debe a un dolor. Una persona con demencia tiene la misma probabilidad de sentir dolor que cualquier otra persona de su edad. Sin embargo, con la demencia avanzada es posible que no puedan decirlo con palabras. En cambio, pueden mostrar angustia haciendo muecas (“hacer gestos”), gimiendo, gritando, golpeando o mostrarse muy inquieto. Si conoce las maneras en las que su ser querido expresa dolor, comparta esta información con el personal.



Suponga que su ser querido está sintiendo dolor incluso si no sabe la causa de su angustia. Estas son algunas maneras de evaluar el dolor:

- Pregúntele si siente dolor. Si no responde a la palabra “dolor”, entonces tal vez pregúntele si “se siente mal”, “le molesta algo” o algo “le lastima”. Preste atención a qué palabra responde y anime a otros a preguntarle acerca del dolor usando esa palabra.
- Intente tocarlo con suavidad si las palabras no ayudan. Si cree que su ser querido tiene dolor de cabeza, tal vez toque suavemente su cabeza. O toque su rodilla, hombro, vientre u otra parte del cuerpo que le pueda estar doliendo.
- Busque otros motivos del dolor. ¿Tiene un nuevo problema de salud como estreñimiento o dolor de muelas? ¿Una afección crónica como la artritis? ¿O una vieja herida que podría dolerle ahora?
- Hable con el personal sobre el uso de una escala de dolor basada en el comportamiento, como PAINAD. Esta herramienta bien probada está diseñada para evaluar el dolor en personas con demencia avanzada que tal vez no puedan decir si sienten dolor o qué tan mal se sienten. Puede encontrar el formulario de PAINAD y las instrucciones en la página 38 de este folleto o en línea en <http://dementiaphathways.ie/filecache/04a/ddd/98-painad.pdf>

Maneras de aliviar el dolor sin medicamentos:

- Trate de averiguar la causa de la angustia. Por ejemplo, si su ser querido se molesta cuando el personal le ayuda a vestirse, tal vez el problema sea el dolor de una vieja lesión en el hombro. Si es así, intente algo diferente, como usar un suéter con cremallera que se abre por el frente en lugar de un suéter que se pasa por encima de la cabeza.
- Distráigalo cuando esté haciendo algo que pueda ser provocarle angustia. Por ejemplo, el personal podría ofrecer un dulce al colocar un vendaje en la herida. Otra manera de distraer a alguien es darle unos auriculares que reproduzcan una música que disfrute.
- Envolver los hombros adoloridos de una persona con una manta caliente calentada en la secadora o colocar bolsas de arroz tibio en las manos artríticas pueden ser formas rápidas y fáciles de ofrecer comodidad y mostrar su cariño. Tenga cuidado para evitar quemaduras cuando utilice objetos calientes.
- Recuerde que la persona puede tener dificultad para mover el cuerpo, así que ayúdelo a reacomodarse para que se sienta cómodo o ayúdelo a ponerse de pie y dar algunos pasos cada dos horas.
- Documente qué es lo que ayuda. Ya sea que usted o el personal sugieran estas ideas, asegúrese de que se incluyan en el expediente médico de la persona. Al estar al tanto de esto, otros miembros del personal que trabajan en diferentes horarios pueden usar el mismo enfoque.

Maneras de aliviar el dolor con medicamentos:

- Pídale al personal que comience una prueba con analgésicos regulares, como paracetamol (Tylenol). Durante el periodo de prueba, se debe buscar el aporte regular de todo el personal (todos los turnos) y miembros de la familia para determinar si el plan de tratamiento ofrece comodidad general y control del dolor y si el comportamiento del residente sugiere que se ha producido algún alivio. Los resultados de estas pruebas deben documentarse.
- Si la prueba inicial no produce ninguna mejoría para el residente, se deben considerar dosis más altas y/o diferentes analgésicos (incluidos los opioides), según sea apropiado.
- Aunque las órdenes PRN (según sea necesario) de medicamentos para el dolor son comunes, generalmente es preferible recetar medicamentos para el dolor que se administren en un horario regular. Las personas con etapas tardías de la demencia no pueden comprender, mucho menos pedir, un alivio del dolor. En cualquier caso, las fuentes de dolor en los ancianos son a menudo el resultado de afecciones crónicas. El objetivo es prevenir, no solo aliviar, el dolor.

Rutina de sueño/vigilia



Los problemas para dormir son comunes en las personas con demencia y la fragmentación del sueño (sueño interrumpido) puede ser tan dañina como la privación del sueño (no dormir lo suficiente). La falta de sueño adecuado aumenta el riesgo de caídas y puede provocar un deterioro del sistema inmunitario, dolores, temblores, irritabilidad y una mayor pérdida de la memoria. Puede ser obvio que alguien tiene un problema para dormir o puede ser que se deba analizar un síntoma de privación del sueño (como caídas o irritabilidad) para determinar si la falta de sueño es un factor contribuyente. De cualquier manera, comenzar significa recopilar más información sobre los hábitos de sueño de la persona.

- Pregunte qué tan bien está durmiendo su familiar. Si le preocupa que su sueño no sea el adecuado, un estudio de tiempo de 3 días que rastrea la experiencia de sueño real de la persona durante cada periodo de 24 horas puede ayudar. El personal debe rastrear cuándo, dónde y cuánto tiempo duerme, incluso si duerme una siesta durante el día y si muestra signos de síndrome vespertino, cuándo y por cuánto tiempo se presenta.
- Explore la causa de los trastornos del sueño. Pueden deberse a dolor, enfermedad o medicamentos. Los trastornos del sueño también pueden ser provocados por el ruido, la luz o incluso los olores cercanos. Otros motivos pueden ser demasiadas siestas, estar activo o no lo suficientemente activo o incluso ciertos alimentos. Es común que la demencia produzca una alteración en los periodos de sueño y vigilia.
- Hable siempre con el personal sobre los hábitos de sueño anteriores de su familiar o amigo. A Anthony (ver página 10) le fue mejor con una rutina a la que estaba acostumbrado. Otros pueden estar acostumbrados a rezar o escuchar música antes de acostarse. Es muy útil ofrecer rutinas familiares y cómodas.
- No es deseable utilizar sedantes/hipnóticos como una ayuda para dormir en personas con demencia. Algunos de los más comunes causan efectos secundarios inquietantes, que incluye una mayor confusión.
- A medida que avanza la demencia, los ciclos de sueño también pueden cambiar, lo que deja a las personas en mayor riesgo de sufrir los efectos de la privación del sueño/descanso.

Estas son algunas preguntas para hacer al personal:

- ¿Hay algún problema médico que afecte su sueño? Estos pueden incluir una nueva enfermedad, una afección crónica o estreñimiento o dolor.
- ¿Son los medicamentos parte del problema? Averigüe cuándo la persona recibe medicamentos y, si es posible, pida que se los den en horarios que no interrumpan el sueño. Si toma un medicamento por la noche, pregunte si pueden dárselo en forma líquida en vez de una pastilla para que no necesite beber más agua antes de dormir.
- ¿Podría el dolor ser un factor? Consulte su historial médico para ver si hay un motivo por el dolor. Esto podría ser un nuevo diagnóstico de artritis o una vieja lesión deportiva. Luego pruebe maneras de ayudar a aliviar este dolor, como con una almohada, colchón o posición para dormir diferente. Si esto no parece ayudar, entonces tal vez pruebe con un analgésico de acción prolongada que dure toda la noche.
- ¿Qué pasa con los líquidos? Aunque todos necesitan beber suficientes líquidos, puede ser una buena idea que su familiar beba más líquidos temprano en el día y menos más tarde. Salvo que exista un motivo médico o la persona lo solicite, lo mejor es no beber líquidos después de la cena.
- Cambie a café descafeinado y evite cualquier forma de cafeína al final del día, ya que podría afectar el sueño. Esto funciona si la persona tiene un horario de sueño más "normal" y podría no ser ideal para una persona que duerme durante el día.
- ¿Tiene un problema de incontinencia? Si moja la cama durante la noche, pregunte si es una buena idea que use ropa interior nocturna que absorba la orina.
- ¿El residente está durmiendo lo suficiente? A medida que la demencia empeora, es posible que la persona necesite más tiempo para descansar. Pida al personal que permita el descanso cuando vean que la persona está cansada, sin importar la hora del día.
- ¿Se despierta la persona demasiado temprano en la mañana para recibir cuidados matutinos o un análisis de sangre?

- ¿El personal despierta a la persona con frecuencia durante la noche para ajustar su posición? Las úlceras en la piel (heridas que pueden ocurrir cuando alguien está en la misma posición durante mucho tiempo) son problemas comunes y graves. La práctica común a menudo es cambiar de posición a la persona cada dos horas, lo que puede limitar significativamente la capacidad de alguien para dormir el tiempo suficiente. Un enfoque es evaluar las condiciones de la piel para tolerar periodos cada vez más largos sin cambiar de posición a la persona y que no cause efectos adversos en la piel. Esto debe hacerse según cada caso, con base en la preferencia del residente y la evaluación y el monitoreo cuidadosos por parte del personal para asegurarse de que no haya resultados negativos.
- ¿Existen otros motivos por los que su ser querido se despierta? Puede ser un compañero de cuarto ruidoso, la alarma de otro residente o el personal hablando en el pasillo.

Descanso durante el día

Incluso durante el día, las personas con demencia avanzada en especial necesitan un equilibrio entre las actividades y el descanso. Es probable que las personas con demencia sientan más fatiga a medida que avanza la enfermedad, debido a la energía adicional cada vez mayor que se necesita solo para pensar. Esto puede hacer que las personas sean propensas a sentirse abrumadas o cansadas más fácilmente, lo que solo empeora las cosas. Es beneficioso observar todas las cosas que una persona hace o necesita hacer durante el día y buscar maneras de organizarlas a un ritmo cómodo para la persona.

Los cambios en el ciclo de sueño/vigilia pueden ocurrir como parte natural de la demencia. Si las personas no pueden dormir toda la noche como lo hacían en el pasado, es posible que deban complementar su sueño con siestas durante el día.

Buscar el equilibrio apropiado entre el descanso y la actividad para alguien con demencia avanzada hace una gran diferencia en la comodidad de la persona y en los cuidados que recibe. Las personas con demencia de moderada a avanzada tienen dificultades para concentrarse en cosas selectivas de su entorno y pueden sentirse abrumadas por un bombardeo de imágenes y sonidos. Esta sensación de agobio puede dificultar incluso las tareas sencillas como comer.

La actividad involucrada en el cuidado matutino y el desayuno, por ejemplo, es probable que incite a un residente a necesitar un periodo de tranquilidad/descanso.

Otro momento en el que a menudo es buena la tranquilidad es después del almuerzo. Una asistente de enfermería nos contó sobre el momento en que decidió probar ayudar a dos residentes a regresar a la cama para una siesta después del almuerzo. Ambos residentes normalmente gritaban mucho a esa hora del día. Cuando la asistente de enfermería informó más tarde de su experimento a la enfermera, la enfermera exclamó: “¡Con razón estaba todo tan silencioso!”. La hora de comer puede ser muy ruidosa, con mucho revuelo alrededor de todos los residentes. Solo esto puede ser agotador para alguien con demencia y, en este caso, los gritos claramente habían sido una respuesta al cansancio excesivo (y, por lo tanto, sentirse abrumado). Las siestas hicieron la diferencia para estos dos residentes.

A medida que aumenta la demencia, muchas personas pasan más y más tiempo durmiendo. Si alguien está cansado, se le debe ayudar a descansar sin importar la hora del día. Cuando se satisfacen sus necesidades, seguirán de manera natural un patrón de sueño que funciona para ellos.

La conexión entre el sueño y el “síndrome vespertino”

El síndrome vespertino o “Sundowning” es un término que se utiliza para describir la agitación, el caminar sin rumbo, la irritabilidad y la desorientación que exhiben muchas personas con demencia durante la tarde, temprano en la noche o tarde en la noche. Para aquellos que trabajan o viven con personas mayores que tienen demencia, esta es una de las situaciones más desafiantes que enfrentan a diario.

Si su familiar o amigo presenta síntomas del síndrome vespertino, la causa más probable es la estimulación excesiva. Estar confundido e incapaz de entender el entorno puede ser extremadamente agotador y, a medida que avanza el día, cada vez más abrumador. Las rutinas de sueño y descanso pueden tener un gran impacto en el síndrome vespertino. Este sería un buen momento para evaluar con el personal si su familiar está durmiendo lo suficiente y también si puede equilibrar las actividades y

el descanso durante el día. Además, el ruido y las interrupciones en el entorno pueden desempeñar un papel en el cansancio de su familiar: esto podría ser, por ejemplo, una televisión encendida todo el día o el revuelo con el cambio de turno.





Aprovechar al máximo las comidas y los refrigerios

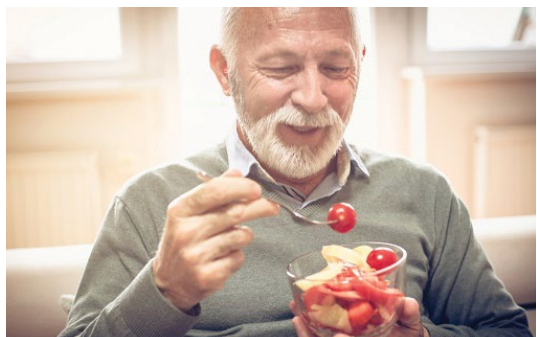
Para la mayoría de nosotros, las comidas son experiencias placenteras, ya sea que anhelemos comidas reconfortantes, salir a cenar a un restaurante favorito o esa primera taza de café en la mañana. A lo largo de nuestras vidas, las celebraciones casi siempre se centran en la comida y los recuerdos de la comida están estrechamente relacionados con nuestros recuerdos de esas ocasiones. Cada uno de nosotros tiene comidas favoritas y cuando pensamos en darnos un gusto a nosotros mismos o a otra persona, a menudo lo primero que pensamos es en la comida.

La persona con demencia vive con una vida de estos momentos placenteros, al igual que todos nosotros. Cuando la comodidad es el objetivo de alguien que vive con demencia, la comida no solo es una necesidad diaria, sino también una oportunidad diaria. Estos placeres no son necesariamente complicados... cómo nos gusta tomar nuestro café, un cereal favorito, sopas favoritas o vino o cerveza con la cena.

- **Ofrezca comida que le guste a su familiar.** Es más probable que coma alimentos que le gustan. Si no le gusta la comida, puede negarse a comer, escupir la comida o incluso atragantarse.
- **Pregunte si todavía se necesita una dieta restringida.** Muchas personas tienen diabetes u otras afecciones y deben comer una dieta restringida con solo ciertos alimentos. Pero cuando también tienen demencia avanzada, puede haber menos beneficios con esta dieta. En un documento de opinión de 2005 de la Asociación Estadounidense Dietética, afirmaron: “Los alimentos son un componente esencial de la calidad de vida; una dieta inaceptable o desagradable puede resultar en una mala ingesta de alimentos y líquidos, lo que resulta en pérdida de peso y desnutrición y una espiral de efectos negativos para la salud”.
- **Dietas para diabéticos.** La Asociación Estadounidense de Diabetes escribió en un informe de 2008 que “no se justifica la imposición de restricciones

dietéticas a pacientes ancianos con diabetes en centros de cuidados a largo plazo”. Las personas más jóvenes con diabetes deben preocuparse por sus puntuaciones de A1C porque estos predicen el impacto que tendrá la diabetes dentro de 5 a 10 años en el futuro, pero para alguien con demencia avanzada esto no es un problema. Para ellos, la desnutrición es una inquietud de mayor importancia, además de que la comida puede ser uno de los pocos placeres que les quedan. Para la mayoría de las personas con demencia avanzada, su diabetes está bajo control y ya no es necesario un monitoreo cuidadoso (incluidos los pinchazos en los dedos, que pueden ser molestos). Hay casos en los que la diabetes de una persona está descontrolada (y debe ser monitoreada), pero estos son pocos.

- **Cuando sea posible, la comida cotidiana es preferible a los suplementos.** La hora de comer puede ser difícil para alguien con demencia avanzada. Pueden perder interés en comer, rechazar ciertos alimentos u olvidar cómo masticar y tragar. En estas situaciones, existe una desafortunada tendencia a depender en gran medida, si no exclusivamente, del uso de suplementos. Aunque los suplementos pueden ser útiles, los alimentos naturales no solo son más placenteros, sino que también brindan mejores resultados para la salud. Incluso si los suplementos están fortificados, no contienen todos los nutrientes que se encuentran en una fuente de alimentos naturales. A algunos residentes les gustan los suplementos, a otros no tanto. Incluso si los residentes tienen un interés muy limitado en los alimentos reales y prefieren principalmente alimentos blandos y dulces, si el objetivo es la comodidad, es posible abordar las necesidades nutricionales y de calidad de vida de los residentes.
- **Es preferible un área de comedor tranquila y silenciosa.** De esta manera, su ser querido puede concentrarse en comer. Puede ser agradable tener música de fondo tranquila, siempre y cuando no moleste a nadie. Pero lo mejor es apagar la televisión y minimizar cualquier ruido fuerte, molesto o que distraiga. Si el ruido o la conmoción es abrumador para su familiar, hable con el personal para buscar otro lugar en el que pueda comer.
- **La comida debe servirse al ritmo que funcione mejor para su ser querido.** El uso de un mantel o un mantel individual puede ayudarlo a ver los bordes del plato. Tener solo 1 o 2 alimentos en el plato puede ser útil. Si lo prefieren, puede ser efectivo cortar los alimentos en tamaños pequeños para que ellos mismos puedan servirse. No se debe obligar a su familiar a comer alimentos que no quiere ni a usar un tenedor o una cuchara; esto puede dificultar que obtenga las calorías que necesita. Y se les debe dar mucho tiempo, no se les debe quitar el plato demasiado pronto.
- **Es posible que se necesiten cambios en el enfoque a medida que aumenta la demencia de la persona.**



Importancia de los refrigerios

Si un residente no parece dispuesto o no puede comer mucho o nada a la hora de comer, los refrigerios pueden ser especialmente útiles. Debido a que las personas con demencia pierden lentamente la capacidad de tener la iniciativa de comer o decirle a alguien que tienen hambre, no significa que rechazarán una oferta específica de una galleta, una fruta, pudín o un sándwich de mantequilla de maní. Los batidos son otro refrigerio excelente.

Los refrigerios se han convertido en parte de la vida de las residencias, pero estos tienden a elegirse solo por su valor nutricional o se ofrecen en horarios establecidos que pueden no ajustarse a las preferencias de los residentes. Incluso cuando los refrigerios siempre están disponibles, el elemento clave es que el personal ofrezca refrigerios directamente a los residentes individuales con frecuencia a lo largo del día. Las porciones pueden ser pequeñas (gajos de naranja, un cuarto de sándwich), aun así, este enfoque puede ser muy efectivo para prevenir la pérdida de peso al tiempo que promueve la comodidad personal en general. Al ofrecer un refrigerio, mostrar el objeto y decir algo como "está muy rico... dele un mordisco" o "se ve riquísimo, ¿no le parece?" puede brindar un estímulo adicional. La clave es ofrecer refrigerios que los residentes realmente coman y disfruten.

Nutrición artificial

Las personas en las etapas tardías de la demencia a menudo pierden el apetito y pierden peso y también suelen tener problemas para deglutir. Esto puede ser particularmente estresante para los miembros de la familia y los cuidadores porque el rechazo de la comida es un signo de deterioro muy preocupante, debido al temor a que la persona se esté muriendo, así como a la preocupación de que la inanición pueda ser dolorosa. De hecho, cuando se acerca el final de la vida, es un proceso natural que el cuerpo requiera cada vez menos alimentos y líquidos.

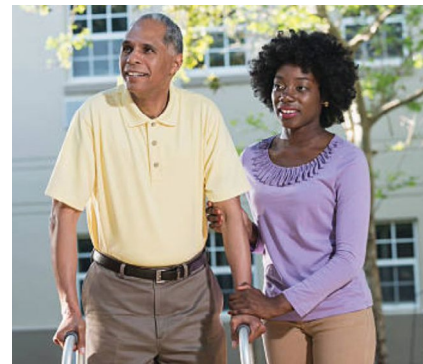
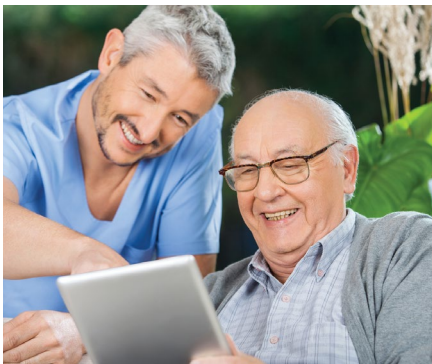
Cuando alguien ya no desea comer

Es común que las personas con demencia avanzada deseen porciones más pequeñas y cada vez menos comida y prefieran alimentos suaves y dulces, así como alimentos de tamaño pequeño que les permitan alimentarse ellos mismos. Ofrecer con frecuencia pequeñas cantidades de alimentos que son realmente atractivos para el residente puede retrasar el momento en que la comida es totalmente rechazada y, lo que es igualmente importante, puede brindar momentos de placer.

Sin embargo, debido al avance de la demencia, las funciones corporales se están desacelerando de manera natural y requieren menos calorías y líquidos que antes. Es posible que le preocupe que esto sea doloroso o que su familiar pueda morir de hambre. Tenga en cuenta que a medida que una persona se acerca al final de su vida, necesita menos alimentos y líquidos. Su cerebro libera una sustancia química llamada endorfinas que ayuda a disminuir la sensación de dolor.

Estas son algunas maneras de ayudar:

- Busque si hay un motivo especial por el cual su familiar ya no quiere comer. Esto puede deberse a medicamentos, enfermedades, problemas dentales o incluso estreñimiento. Si es así, busque formas de abordar estos problemas.
- Sea flexible en cómo y cuándo ofrecer alimentos. Pueden ser porciones más pequeñas, alimentos blandos o dulces o alimentos en trozos pequeños que pueda comer sin ayuda. Ofrezca refrigerios y bebidas a lo largo de día en lugar de solo a las horas de las comidas.
- No obligue a alguien a comer. A medida que el cuerpo de una persona comienza a apagarse, necesita menos calorías y líquidos. No es útil dar nutrición artificial a través de una sonda de alimentación gástrica, ya que es extremadamente incómoda y molesta y puede causar problemas como distensión abdominal y diarrea. La nutrición artificial tampoco evitará la neumonía o las úlceras por presión y no prolongará la vida de una persona ni le proporcionará comodidad.



Replantear actividades: participación significativa

Para todos nosotros, la manera en que empleamos nuestro tiempo es un reflejo de lo que es importante para nosotros. Ya sea mantenerse al día con un equipo favorito, pasear al perro de la familia, una llamada telefónica con un amigo o escuchar música, estas actividades agregan variedad, interés y propósito a nuestros días. Cuando podemos pasar tiempo haciendo algo que disfrutamos, sentimos que somos nosotros mismos. Nos hace sentir bien.

Si bien es posible que una persona con demencia no pueda involucrarse en algunas de las cosas que ha disfrutado en el pasado, aún es posible que experimente placer. Ellos también pueden sentirse solos, aburridos o frustrados y encontrar maneras de ayudarlos a sentirse involucrados es una de las cosas más importantes que podemos ofrecerles. Ya sea que se trate de ayudarlos a vestirse, ofrecer un refrigerio o caminar de la mano por el pasillo, existe la posibilidad de establecer un vínculo con ellos y darles comodidad. Esto significa que la familia, los amigos y todo el personal, independientemente del cargo que ocupen, tienen un papel fundamental en las actividades significativas. Estas son algunas maneras en que puede ocurrir una participación significativa:

- Cualquier miembro del personal puede involucrarse con alguien, en la manera en que interactúa cuando está ayudando a alguien a prepararse para dormir, al compartir un trozo de chocolate o cantando con alguien su canción favorita. La flexibilidad diaria significa que todo el personal debe prestar atención a lo que funcionará mejor con un residente determinado en un día determinado.
- Las opciones siempre involucran actividades rutinarias de la vida cotidiana, como vestirse y comer, así como actividades personalizadas, sostener una muñeca, caminar con un miembro del personal a un jardín exterior, hacer un rompecabezas simple, masajes en las manos con aceites esenciales, arreglar flores de papel o acurrucarse con un perro o gato visitante. **Cualquier interacción significativa no será juzgada por su duración, sino por su calidad.**

- Pocos de nosotros, si es que alguno, dedica gran parte de nuestro tiempo a actividades en grupos grandes y para una persona con demencia pueden ser simplemente abrumador. Por este motivo, las personas con demencia avanzada a menudo tienen dificultades para interactuar de manera significativa en eventos de grupos grandes. Lo importante es observar, si forman parte de un grupo, si parecen o no estar cómodos o involucrados. Una llamada telefónica de un familiar o amigo o unos minutos de masaje de manos por parte de un miembro del personal, pueden ser más significativos que quedarse dormido o tratar de irse de una fiesta u otro evento de un grupo grande. Cualquiera que sea la interacción, la finalidad de esa interacción debe ser brindar comodidad y una sensación de vínculo con alguien que se preocupa por ellos.
- Para algunas personas, las prácticas espirituales brindan consuelo a lo largo de sus vidas. Pasar tiempo al aire libre, disfrutar de una brisa fresca o sentir el calor del sol, puede darles un gran placer. Los días festivos suelen ser momentos en los que se pueden identificar comodidades específicas, a través de la música, las comidas, los aromas y las celebraciones. Y recuerde, para la persona con demencia, todos los días pueden ser unas vacaciones llenas de estos objetos si le dan un placer especial.
- Como todos hemos experimentado, la comida presenta muchísimas posibilidades de sentir placer. Una residencia guarda chocolates envueltos en su carrito de medicamentos y regularmente ofrece dulces a los residentes. Sandía fresca en el verano, batidos caseros, galletas recién horneadas, pueden ser ocasiones de gozo y un momento para establecer un vínculo.



Music & Memory

Una oportunidad maravillosa de proporcionar una participación individualizada a personas con demencia incluso muy avanzada es el proyecto de música personalizada desarrollado por la organización sin fines de lucro *Music & Memory, Inc.*, en www.musicandmemory.org. Se ha descubierto que la música que tiene un significado personal para los residentes evoca recuerdos del pasado, lo que a menudo ayuda al residente a sentirse más tranquilo y vinculado a otros residentes, familiares, amigos y personal. Puede dedicar un poco de tiempo para investigar y descubrir qué música específica disfruta una persona, todos tenemos música que preferimos y música que no nos gusta, pero cuando podemos ayudar a alguien a establecer ese vínculo, los resultados pueden ser transformadores.



El entorno

El entorno es un término general que se refiere a todo en el espacio cercano de una persona. Esto incluye la luz, el ruido y las áreas para convivir con otras personas y las áreas para estar solo.

El entorno puede influir enormemente en la comodidad y la angustia. Aunque esto es cierto para cualquier persona (piense en cómo se siente usted cuando un vecino está tocando música que no le gusta a un volumen alto), esto es especialmente cierto para las personas con demencia que pueden estimularse demasiado y abrumarse con mucha facilidad. Las personas con demencia pierden cada vez más la capacidad de comprender lo que sucede a su alrededor y pueden sobresaltarse fácilmente. Los buscapersonas, hablar en voz alta en los pasillos, comidas ruidosas, televisiones siempre encendidas, incluso el alboroto de las idas y venidas del personal en un cambio de turno, cualquiera de estas situaciones puede ser problemática o molesta para alguien. Se deben hacer esfuerzos para limitar estas interrupciones con comidas más tranquilas, cambios de turno más silenciosos, menos televisión, eliminación de buscapersonas, tonos más suaves en el pasillo y otras medidas similares.

También puede ser apropiado simplemente ayudar a la persona a trasladarse a otro lugar, si es el entorno el que parece causarle incomodidad, donde esté solo o con una o dos personas.



Recuerdos, incluidos los que son molestos o desagradables

Una persona con demencia avanzada puede recordar eventos de hace mucho tiempo. Estos recuerdos siguen siendo parte de su vida.

Los recuerdos pueden ser de eventos agradables. Escuchar una canción familiar, por ejemplo, puede hacer que alguien recuerde repentinamente todas las palabras y cante. En una residencia, a una mujer en etapas avanzadas que había sido enfermera se le permitía sentarse en la estación de enfermería cuando quisiera, donde le daban papel y un bolígrafo. Una actividad familiar en un lugar familiar. El director de una escuela seguía tomando el ascensor a otro piso, que tenía el mismo número que el piso donde había estado su antigua oficina.

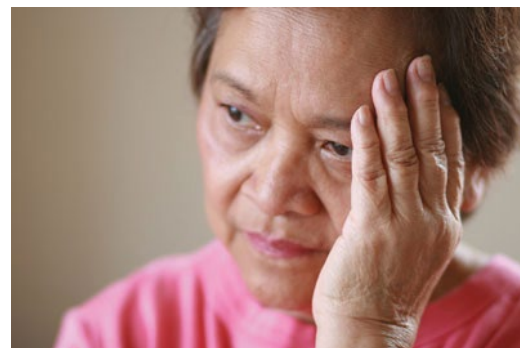
Pero no todos los recuerdos son de eventos agradables. Para alguien con demencia avanzada, esto a veces puede parecer como si estuviera ocurriendo nuevamente. Si las familias conocen los traumas pasados, es importante que compartan esa información con el personal. Estos son algunos ejemplos junto con maneras de ofrecer alivio y comodidad.

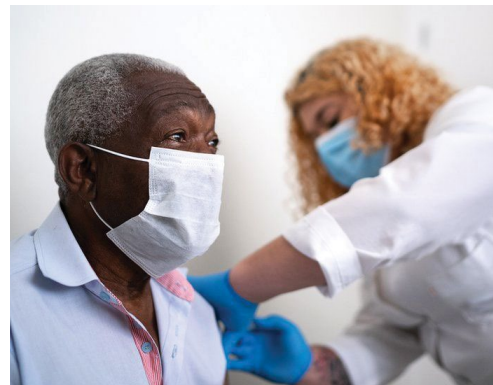
- **Veteranos que sirvieron en combate.** Algunos veteranos tienen una afección llamada PTSD (trastorno de estrés postraumático). Un ruido fuerte repentino puede hacer que tengan recuerdos repentinos o pesadillas sobre algo que sucedió hace muchos años. Con demencia avanzada, no pueden evitar o distraerse de estos sentimientos. Esto le sucedió a un veterano que estaba preocupado porque necesitaba hacer más para servir a su país. El personal seguía diciendo que lo había hecho con honor. Para reforzar esto, colocaron un certificado de agradecimiento en su dormitorio que él podía mirar todos los días.
- **Sobrevivientes del Holocausto.** El Holocausto fue un evento terrible en el que millones de personas en Europa fueron asesinadas, muertas de hambre o abusadas en campos de concentración. Algunos de los que sobrevivieron ahora podrían tener demencia avanzada. Es posible que todavía sientan el terror que vivieron hace años, pero no tienen forma de lidiar con eso. Tenga esto en cuenta si su familiar vivió durante el Holocausto. Si se molesta cuando se le pide que se desnude o se niega a ducharse, en cambio ofrézcale alternativas relajantes. Esto podría ser un baño de esponja suave, una ducha con regadera en mano o tener un miembro de la familia cerca. **No insista en que su familiar haga algo en contra de su voluntad.**

- **Sobrevivientes de abuso.** La experiencia pasada de abuso o negligencia, aunque lamentablemente no es poco común, puede ser difícil de rastrear, en parte porque muy a menudo se mantuvo en secreto en aquel momento y, a veces, nunca se habló de ella. No obstante, las personas aún pueden sufrir de sus efectos incluso al final de su vida. Alguien a quien no le gusta que lo toquen, por ejemplo, puede estar dando una clara señal de angustia que se basa en una experiencia previa de miedo. Lo importante aquí es reconocer que esto es una señal de angustia y ayudar a la persona a encontrar la manera de sentirse cómoda.
- **Otros traumas.** Las personas sufren por muchos motivos. Es posible que hayan sobrevivido a incendios, terremotos, inundaciones u otros desastres naturales. O bien enfrentaron persecución política, religiosa o étnica. Quizás una tormenta afuera o algo en la televisión les está haciendo recordar este trauma. Piense en la vida de su familiar y si su angustia ahora podría deberse a un trauma sufrido hace mucho tiempo. Como siempre, ofrézcale maneras de consolarlo.

A veces, hay desencadenantes específicos para estas reapariciones de angustias pasadas; a veces, es simplemente que la persona se siente generalmente más vulnerable y es este sentimiento lo que hace revivir un momento de su vida en el que también se sentía muy vulnerable.

Lamentablemente, la situación reciente con la pandemia de COVID-19 ha sido una época de pérdidas terribles y, en muchas residencias, la atmósfera extremadamente estresante bien puede haber despertado viejas ansiedades. Igualmente, por supuesto, la pandemia en sí misma provocará un trauma para muchos, incluso si no hay un pasado turbulento.





COVID-19

La pandemia ha sido estresante para todos. Las personas con demencia avanzada pueden ser conscientes de que las cosas han cambiado, pero no entender el por qué. Durante esta pandemia (o durante otros brotes de enfermedades, como la influenza), las guías estatales y federales requieren que las residencias de ancianos y las residencias de vivienda asistida sigan diferentes niveles de restricción para las visitas. Estos son ejemplos de cómo COVID-19 podría afectar a su familiar, junto con maneras de ayudarlo:

- Sentimientos de aislamiento, miedo y ansiedad. Estos sentimientos pueden estar presentes incluso si su familiar no tiene COVID-19.
- Si su familiar da positivo a COVID-19, es posible que esté físicamente enfermo o no. Ya sea que tenga síntomas o no, es posible que sea trasladado a una habitación diferente y tratado por un nuevo equipo de cuidadores. Los nuevos cuidadores deben conocer las maneras más efectivas y específicas de cuidarlo y hacerlo sentir cómodo. Esto ayudará tanto al residente como a la persona que proporciona los cuidados. Infórmeles qué causa su angustia a su familiar y también las maneras de ofrecerle comodidad. Sea claro y específico al compartir esta información.
- Las llamadas telefónicas y las visitas por zoom en tableta o computadora pueden ayudar, así como las visitas por la 'ventana' y deben estar disponibles con la mayor frecuencia posible. Para la mayoría de las personas con demencia avanzada, se necesitará la asistencia del personal, lo que inevitablemente afecta la frecuencia con la que pueden ocurrir. Lamentablemente, las llamadas telefónicas e incluso las visitas visuales virtuales pueden no funcionar con algunas personas debido a su grado de demencia.

- Durante la pandemia, las residencias han ofrecido la posibilidad de "visitas compasivas", pero las interpretaciones de lo que esto significa varían ampliamente y algunas residencias son mucho más restrictivas que otras en cuanto a los motivos por los que se puede permitir una visita. En muchos casos, se interpretó que significaba solo cuando un residente estaba muriendo. Sin embargo, trágicamente sabemos que el impacto del aislamiento y la desconexión de nuestros seres queridos pueden causar un deterioro e incluso el fallecimiento (del residente o de su cónyuge anciano que aún vive en la comunidad). Claramente, las residencias deben tomar en serio el impacto del aislamiento al evaluar la necesidad de las "visitas compasivas", una inquietud que puede afectar prácticamente a todas las personas que viven en cuidados residenciales. Sin embargo, al mismo tiempo, la amenaza de propagar la infección es real e incluso un solo visitante que esté infectado puede provocar la enfermedad y la muerte de muchos. Los protocolos de vacunación, pruebas y el equipo de protección personal son esenciales y deben hacerse cumplir por el bien de todos.
- Las reglas de visitas han cambiado significativamente con el tiempo y la mejor manera de abordar esta variabilidad es hablar con la gerencia de la residencia para saber cuáles son las reglas y preguntar cómo la familia y el personal pueden trabajar juntos para mantener la participación y promover el bienestar de las personas con demencia y sus familiares y amigos.
- Busque otras formas de ofrecer comodidad. Piense en lo que le da placer a su familiar. Si le gusta la música, cree una lista de reproducción de sus canciones favoritas en un iPad u otro dispositivo. Muchas residencias tienen una cantidad limitada de tabletas, por lo que también puede ser útil si los miembros de la familia pueden proporcionar una para uso exclusivo del residente. Si le gustan los dulces o ciertos alimentos, averigüe si puede enviar algunos de estos dulces a la residencia.
- Por último, COVID-19 es un recordatorio de lo importante que es tener directrices avanzadas vigentes. Las directivas avanzadas dejan claro qué hacer si su familiar se enferma gravemente. Ahora es un buen momento para asegurarse de que todo el papeleo necesario esté listo. Las decisiones sobre las hospitalizaciones y los respiradores, por ejemplo, por más difíciles que sean, pueden facilitarse si los objetivos del tratamiento están claros.

Opciones sobre el tratamiento y los cuidados

Hay muchos tipos de demencia. Algunas personas tienen más de uno al mismo tiempo. El tipo más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer. Otros incluyen: demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal y más de otros 50 tipos raros. Aunque cada uno tiene su propio conjunto de síntomas, todos los tipos de demencia provocan cambios en el pensamiento, la memoria, el comportamiento y el funcionamiento que empeoran con el tiempo. The Mayo Clinic proporciona información sobre muchos tipos diferentes de demencia, lea www.mayoclinic.org/diseases-conditions/dementia.



Independientemente del tipo de demencia, es casi seguro que algún día tendrá que tomar decisiones sobre el tratamiento y los cuidados. En las primeras etapas de esta enfermedad, su ser querido puede ser parte de la toma de estas decisiones. Más adelante, a medida que la enfermedad empeore, es posible que deba tomar decisiones en su nombre.

Una directiva avanzada es un formulario oficial para hacer que estas opciones sean claras. Este formulario es importante para todos, incluidos aquellos que tienen demencia, cáncer u otras enfermedades graves.

Si las directivas son un poco generales que dejan espacio para la interpretación o si no hay directivas, depende de los miembros de la familia tomar una decisión en nombre del residente. Lo que es más importante es que las familias tengan información sobre el impacto potencial que su decisión tendrá en la comodidad del residente y que entiendan que, en general, la demencia es a la larga una enfermedad terminal y que el deterioro continuo es inevitable.

Estos son algunos temas que pensar y preguntas que hacer:

- ¿Cómo podría ayudar este tratamiento? En otras palabras, ¿cuáles son sus beneficios? ¿Qué problemas podría causar? El equipo de atención médica podría referirse a estos problemas como riesgos.
- ¿Este tratamiento es principalmente para ofrecer comodidad? ¿O es con la esperanza de que sea una cura? Algunos tratamientos, como los respiradores o las sondas de alimentación, son desagradables con poca o ninguna posibilidad de ayudar. Hable con el equipo de atención médica sobre si este tratamiento pudiera provocar más daños que beneficios.
- ¿Está llegando al final de la vida? Muchas personas en esta etapa toman decisiones con base en la comodidad, no en una cura. En este momento, incluso los mejores esfuerzos médicos no pueden prevenir la muerte.

- ¿Qué orientación le daría sobre el tratamiento médico? Si pudiera verse a sí mismo ahora, ¿qué es lo que querría? ¿Elegiría hacer todo lo posible con la esperanza de vivir más tiempo en esta condición, incluso si esto involucra tratamientos incómodos? ¿O querría cuidados que se centren en maximizar la comodidad incluso si esto significa que podría morir antes?
- La mayoría de las personas cuando están preparando directivas avanzadas no están pensando en la posibilidad de demencia (lo más probable es que estén pensando en cáncer, insuficiencia cardíaca, accidente cerebrovascular o situaciones similares) y hacer esta pregunta ayuda a las familias a concentrarse más claramente en las circunstancias que su familiar está realmente enfrentando.

Tratamiento de infecciones

Las personas con demencia avanzada a menudo contraen neumonía e infecciones de las vías urinarias u otros tipos de infecciones. Es posible que no puedan decir cuándo tienen estos problemas. A menudo, estas infecciones se detectan después de observar cambios agudos en el comportamiento, como cuando los residentes se vuelven más letárgicos o agresivos de lo que suelen ser.



Cuando alguien tiene una infección, el primer paso es revisar los objetivos de los cuidados para asegurarse de que los tratamientos elegidos respeten y defiendan los deseos de la persona (directrices avanzadas). Cuando los objetivos de los cuidados se centran únicamente en la comodidad, rara vez se recetan antibióticos. En cambio, las medidas incluirán administrar un analgésico como Tylenol, monitorear a la persona muy de cerca para detectar cualquier señales de incomodidad y tratarla según sea necesario. Hay pocas ocasiones en las que los antibióticos se pueden usar principalmente con fines de comodidad (como en el caso de una infección dolorosa de las vías urinarias). Aquí hay más información sobre los antibióticos:

- Los antibióticos solo deben administrarse cuando exista un motivo médico confirmado. Es importante averiguar primero si la persona realmente tiene una infección. El motivo es que un antibiótico puede causar mayor confusión, problemas estomacales y digestivos u otros efectos secundarios. Los antibióticos también pueden causar problemas con otros medicamentos.
- Pregúntele al equipo de atención médica cómo evaluarán si hay una infección. Esto podría ser con una radiografía de tórax, un análisis de sangre o un catéter para obtener una muestra de orina. Algunas de estas pruebas pueden provocar otros problemas. Las pruebas y los procedimientos pueden ser dolorosos y aterradores para una persona que tal vez no entienda lo que está sucediendo. Antes de dar permiso para una prueba, es importante decidir si se tratará la afección. Por ejemplo: si la persona tiene una infección urinaria, ¿los líquidos y

los suplementos de arándanos son una opción en vez de un antibiótico? Si no se tratará, evite a la persona con demencia cualquier posible angustia asociada con las pruebas y, en cambio, concentre los cuidados en monitorear a la persona muy de cerca en busca de señales de angustia y mejorar la comodidad según sea necesario.

- Cuando se determine que su ser querido debe recibir un antibiótico, solicite que se le administre en forma de comprimido o líquido en vez de una inyección o a través de un tubo intravenoso que se introduce en su vena. Recuerde, las agujas pueden dar miedo y causar incomodidad.
- Es importante tener en cuenta que estos tratamientos pueden no prolongar la vida y elegir no dar un tratamiento puede ser la mejor forma de proceder. Hablar con el médico sobre los deseos de la persona puede ayudar a que estas decisiones sean más fáciles de tomar.

RCP (Reanimación cardiopulmonar)

Esta es una forma de intentar reiniciar el corazón de una persona después de que deja de latir. Para hacer RCP un profesional de la salud debe presionar muy fuerte sobre el pecho de la persona. Para las personas mayores frágiles, esto también puede causar muchos problemas:

- La RCP a menudo no ayuda a una persona a vivir más tiempo cuando tiene una enfermedad grave.
- Los que inicialmente sobreviven a la RCP son llevados a la unidad de cuidados intensivos de un hospital donde, según confirman las investigaciones, rara vez sobreviven.
- La RCP en sí puede causar problemas. Es posible que el equipo de atención médica deba presionar tanto que rompen las costillas de la persona. Esto es extremadamente doloroso.

Mamografías, colonoscopias y otras pruebas de detección

Cuando hay que tomar decisiones sobre si seguir adelante con los servicios de prevención o las pruebas de detección, se debe considerar los posibles beneficios y riesgos. La mayoría de las pruebas de detección identifican cánceres asintomáticos que no presentarían señales o síntomas clínicos durante al menos 5 años. Los pacientes con demencia avanzada suelen tener una esperanza de vida de menos de 5 años y, por lo tanto, no se beneficiarían.

Además, cuando se encuentran anormalidades, los pacientes pueden estar expuestos a lesiones debido a pruebas y procedimientos invasivos. Por ejemplo, si una mamografía revela un cáncer posible o probable, ¿es probable que la cirugía y/o un curso riguroso

de quimioterapia sean beneficiosos y qué daños potenciales se impondrían? De lo contrario, la mamografía es innecesaria y se puede evitar una experiencia desagradable a la residente. No tendemos a pensar en las mamografías como algo más que levemente desagradable, pero para alguien con demencia avanzada, pueden ser bastante dolorosas y angustiosas. Muchas otras pruebas pueden ser extremadamente invasivas, molestas y, a veces, dolorosas y la pregunta siempre debe ser: ¿el estrés y el dolor del residente son realmente útiles de alguna manera?

Ir al hospital

La mayoría de las veces las cargas de la hospitalización de las personas con demencia avanzada superan los beneficios y deben evitarse. La infección es la causa más común de hospitalización, pero la hospitalización no es necesaria para un tratamiento óptimo, ya que las tasas de supervivencia y mortalidad inmediatas son similares ya sea que el tratamiento se brinde en un centro de cuidados a largo plazo o en un hospital.



Para otras circunstancias, como la reparación quirúrgica de una fractura de cadera, surge la pregunta: ¿es probable que el residente sobreviva a la cirugía? E incluso si lo es, existe el peligro de que la anestesia provoque delirios, lo que empeora la confusión y puede causar alucinaciones y delirios angustiosos. Estas preguntas deben ser cuidadosamente consideradas siempre que se considere una cirugía.

Independientemente del motivo de la hospitalización, esta es muy difícil para las personas con demencia. Su demencia las pone en mayor riesgo, porque no pueden explicar las cosas al personal (p. ej., que les duele algo, que se sienten mal del estómago, que están estreñidos, que necesitan ir al baño) y se desconocen sus hábitos individuales y comodidades que el personal de la residencia ya conocen. También corren más riesgo de infecciones y úlceras de decúbito. Debido a que el entorno y prácticamente todos los que están en él no son familiares y se mueven a un ritmo muy acelerado, podría ser aterrador y abrumador para la persona. Además, muchos miembros del personal del hospital han tenido una capacitación limitada o nula en el cuidado de la demencia, por lo que es posible que no estén familiarizados con los enfoques más efectivos para el cuidado.

Todos estos factores también ponen a la persona con demencia avanzada en mayor riesgo de delirio. Tanto la prevención como el tratamiento del delirio están enlazados a identificar y abordar su causa probable, que la persona con demencia rara vez puede articular. Por ejemplo, el dolor no tratado puede ser la causa del delirio y, sin embargo, la persona con demencia avanzada rara vez puede comunicar que siente dolor, excepto a través de su comportamiento que, lamentablemente puede atribuirse a la demencia. Por lo tanto, no reciben tratamiento para el dolor (y la causa del delirio). Los medicamentos contra la ansiedad, a menudo administrados a personas con demencia en el entorno hospitalario, también pueden contribuir al delirio.

Medicamentos

La eficacia de cualquier medicamento, incluidos los suplementos, y la posibilidad de efectos secundarios o interacciones con otros medicamentos siempre deben monitorearse de cerca. A medida que alguien se vuelve más frágil, el impacto negativo de algunos medicamentos puede aumentar y, en algún momento de las etapas avanzadas de la demencia, pueden surgir preguntas sobre la eficacia continua de varios medicamentos que los residentes pueden haber estado recibiendo durante muchos años; por ejemplo, ¿hay algún momento en el que los medicamentos contra la demencia siguen siendo beneficiosos para el residente? Es posible que también sea necesario reevaluar los medicamentos para la diabetes o para reducir el colesterol a medida que una persona llega a la etapa terminal de la enfermedad. Cada situación debe hablarse y monitorearse cuidadosamente si se retiran los medicamentos, para evaluar el impacto en el residente.

Conversaciones entre la familia y el personal

Es importante seguir hablando con el personal sobre cómo ayudar a su familiar o amigo a medida que su demencia empeora. Hable sobre la atención que están recibiendo ahora y las opciones para el futuro. Es fundamental que estas conversaciones sean continuas, ya que las circunstancias cambian con el tiempo.

Cuidados en hospicio y al final de la vida

Los cuidados paliativos ayudan a las personas (y a sus familias) que viven con demencia u otra enfermedad, a menudo durante muchos años. El hospicio es una continuación de los cuidados paliativos y, por lo general, comienza cuando los médicos certifican que se espera que alguien viva alrededor de 6 meses o menos.

Medicare pagará los cuidados en hospicio siempre que se cumplan ciertas guías y requisitos. Esta es información adicional::

- Cualquier persona, incluidos los miembros de la familia, puede iniciar una derivación a un hospicio. El médico de atención primaria de su familiar y un médico de hospicio deben completar la documentación que indique la necesidad de este servicio. También deben indicar que se espera que su familiar viva 6 meses o menos.
- Los criterios específicos de elegibilidad para un hospicio de las personas con demencia incluyen: deterioro significativo en la capacidad de funcionar de forma independiente (incapacidad para ser independiente en al menos 3 de las 6 actividades de la vida cotidiana, como caminar, bañarse y vestirse), incapacidad para hablar más de un pocas palabras inteligibles e incontinencia de intestino y vejiga.
- Además, la persona debe haber tenido al menos uno de los siguientes problemas médicos: infecciones renales u otras infecciones de las vías urinarias superiores, fiebre recurrente incluso después de tomar antibióticos; neumonía por aspiración,

varias úlceras por presión (úlceras de decúbito) que están en etapa 3 o 4, septicemia (infección de la sangre) o pérdida de peso de más del 10 % en los últimos 6 meses.

- Los médicos también evaluarán qué enfermedades adicionales que limitan la vida puede estar padeciendo la persona con demencia, ya que esto puede contribuir a un pronóstico más corto.

Puede ser difícil saber cuándo alguien con demencia avanzada se acerca al final de su vida. Estos son algunas señales que se deben detectar:

- Pérdida del apetito y la capacidad de deglutir
- Disminución de la producción urinaria (“orina” menos)
- La persona reacciona menos, duerme la mayor parte del tiempo
- El dolor puede ser evidente
- Debilidad cada vez mayor
- Pérdida de la capacidad de cerrar los ojos
- Cambios en la respiración, la respiración puede fluctuar entre lenta y dificultosa, rápida y superficial
- Cambios en la coloración y la temperatura de la piel alrededor de los pies y las manos



El personal del hospicio y la residencia deben trabajar en estrecha colaboración. El personal de la residencia debe seguir haciendo todo lo que ha aprendido sobre la mejor manera de cuidar a su familiar. Estas pueden ser maneras especiales de lavarlo, tocar su música favorita o saber cuándo alguien tiene dolor. El hospicio puede trabajar con el personal de la residencia para disminuir el dolor de su familiar y aumentar su comodidad durante el proceso de fallecimiento. Los proveedores del hospicio no pretenden sustituir los cuidados o el personal del centro y los planes de cuidados que se desarrollan con los programas del hospicio deben reflejar las necesidades personalizadas de un residente en particular en términos de cómo se comparte el trabajo. La comodidad del residente debe ser la base del plan de cuidados compartido entre el entorno de la residencia y del hospicio.

En la búsqueda de la comodidad

El objetivo de este folleto es ayudarlo a ofrecer la mejor calidad de vida posible a su ser querido que tiene demencia. **Incluso para la persona con la demencia más avanzada, la comodidad es importante y posible.** Cuanta más información pueda compartir con el personal sobre lo que le gusta a su ser querido y le hace sentir cómodo, mejor será para su familiar. A su vez, cuando hay señales de que su familiar no se siente cómodo, el enfoque debe estar en trabajar con el personal para descubrir qué está causando la angustia y tomar las medidas necesarias para prevenirla o minimizarla en el futuro. Así es como se ofrecen “cuidados centrados en la persona” a alguien con demencia.

Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)

Instructions: Observe the patient for five minutes before scoring his or her behaviors. Score the behaviors according to the following chart. Definitions of each item are provided on the following page. The patient can be observed under different conditions (e.g., at rest, during a pleasant activity, during caregiving, after the administration of pain medication).

Behavior	0	1	2	Score
Breathing Independent of vocalization	Normal	- Occasional labored breathing - Short period of hyperventilation	- Noisy labored breathing - Long period of hyperventilation - Cheyne-Stokes respirations	
Negative vocalization	None	- Occasional moan or groan - Low-level speech with a negative or disapproving quality	- Repeated troubled calling out - Loud moaning or groaning - Crying	
Facial expression	Smiling or inexpressive	- Sad - Frightened - Frown	Facial grimacing	
Body language	Relaxed	- Tense - Distressed pacing - Fidgeting	- Rigid - Fists clenched - Knees pulled up - Pulling or pushing away - Striking out	
Consolability	No need to console	Distracted or reassured by voice or touch	Unable to console, distract, or reassure	
TOTAL SCORE				

(Warden et al., 2003)

Scoring:

The total score ranges from 0-10 points. A possible interpretation of the scores is: 1-3=mild pain; 4-6=moderate pain; 7-10=severe pain. These ranges are based on a standard 0-10 scale of pain, but have not been substantiated in the literature for this tool.

Source:

Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc.* 2003;4(1):9-15.

Reprinted from *Journal of the American Medical Directors Association*, January-February 2003, Victoria Warden, Ann C. Hurley, Ladislav Volicer, Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale, pages 14 & 15.

PAINAD Item Definitions

(Warden et al., 2003)

Breathing

1. *Normal breathing* is characterized by effortless, quiet, rhythmic (smooth) respirations.
2. *Occasional labored breathing* is characterized by episodic bursts of harsh, difficult, or wearing respirations.
3. *Short period of hyperventilation* is characterized by intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time.
4. *Noisy labored breathing* is characterized by negative-sounding respirations on inspiration or expiration. They may be loud, gurgling, wheezing. They appear strenuous or wearing.
5. *Long period of hyperventilation* is characterized by an excessive rate and depth of respirations lasting a considerable time.
6. *Cheyne-Stokes respirations* are characterized by rhythmic waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnea (cessation of breathing).

Negative Vocalization

1. *None* is characterized by speech or vocalization that has a neutral or pleasant quality.
2. *Occasional moan or groan* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments. Groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
3. *Low level speech with a negative or disapproving quality* is characterized by muttering, mumbling, whining, grumbling, or swearing in a low volume with a complaining, sarcastic, or caustic tone.
4. *Repeated troubled calling out* is characterized by phrases or words being used over and over in a tone that suggests anxiety, uneasiness, or distress.
5. *Loud moaning or groaning* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments in much louder than usual volume. Loud groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
6. *Crying* is characterized by an utterance of emotion accompanied by tears. There may be sobbing or quiet weeping.

Facial Expression

1. *Smiling or inexpressive*. Smiling is characterized by upturned corners of the mouth, brightening of the eyes, and a look of pleasure or contentment. Inexpressive refers to a neutral, at ease, relaxed, or blank look.
2. *Sad* is characterized by an unhappy, lonesome, sorrowful, or dejected look. There may be tears in the eyes.
3. *Frightened* is characterized by a look of fear, alarm, or heightened anxiety. Eyes appear wide open.
4. *Frown* is characterized by a downward turn of the corners of the mouth. Increased facial wrinkling in the forehead and around the mouth may appear.
5. *Facial grimacing* is characterized by a distorted, distressed look. The brow is more wrinkled, as is the area around the mouth. Eyes may be squeezed shut.

Body Language

1. *Relaxed* is characterized by a calm, restful, mellow appearance. The person seems to be taking it easy.
2. *Tense* is characterized by a strained, apprehensive, or worried appearance. The jaw may be clenched. (Exclude any contractures.)
3. *Distressed pacing* is characterized by activity that seems unsettled. There may be a fearful, worried, or disturbed element present. The rate may be faster or slower.
4. *Fidgeting* is characterized by restless movement. Squirming about or wiggling in the chair may occur. The person might be hitching a chair across the room. Repetitive touching, tugging, or rubbing body parts can also be observed.
5. *Rigid* is characterized by stiffening of the body. The arms and/or legs are tight and inflexible. The trunk may appear straight and unyielding. (Exclude any contractures.)
6. *Fists clenched* is characterized by tightly closed hands. They may be opened and closed repeatedly or held tightly shut.
7. *Knees pulled up* is characterized by flexing the legs and drawing the knees up toward the chest. An overall troubled appearance. (Exclude any contractures.)
8. *Pulling or pushing away* is characterized by resistiveness upon approach or to care. The person is trying to escape by yanking or wrenching him- or herself free or shoving you away.
9. *Striking out* is characterized by hitting, kicking, grabbing, punching, biting, or other form of personal assault.

Consolability

1. *No need to console* is characterized by a sense of well-being. The person appears content.
2. *Distracted or reassured by voice or touch* is characterized by a disruption in the behavior when the person is spoken to or touched. The behavior stops during the period of interaction, with no indication that the person is at all distressed.
3. *Unable to console, distract, or reassure* is characterized by the inability to soothe the person or stop a behavior with words or actions. No amount of comforting, verbal or physical, will alleviate the behavior.

What Caregivers Should Know About Persons with Dementia

Record information about this person that allows caregivers to personalize his/her care. Do not answer questions that would violate privacy.

Name:	Preferred name:
Birthplace (city and state):	
Parents' names:	
Parents' occupation(s):	
Names of brothers:	
Names of sisters:	
Important information about brothers/sisters:	
Name of spouse/partner:	
Special memories of wedding day/honeymoon:	
Children's names:	
Grand-/great grandchildren's names:	
Places lived:	
Educational accomplishments:	
Occupation(s):	
Favorite job(s):	
Leisure activities:	
Spiritual affiliation/practices:	
Favorite spiritual songs:	
Favorite holiday:	
Favorite vacation activity/location:	
Favorite music:	
Favorite pet:	
Special rituals observed:	
Favorite food and drink:	
Favorite smells:	
Tobacco use—type:	frequency:
Wine or spirits use:	frequency:
Food dislikes:	
Coffee/tea use:	served with: frequency:
Special food preferences while ill:	
Preferred forms of comforting touch:	
Easily subject to temperature changes: cold/hot	
Preference for bathing:	time of day:
Clothing preference(s):	
Footwear preference(s):	
Beauty/barbershop usage:	frequency:
Manicure/pedicure usage:	frequency:
Shaving needs and razor type:	time of day for shaving:
Usual bed time and wake up time:	
Morning routines:	
Afternoon routines:	

Used with permission

References

Palliative Care: Comfort and Dementia

Dougherty J, Gallagher M, Cabral D, Long C, McLean A. About me: knowing the person with advanced dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*. 2007; 8 (1) 12-16.

Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Gallagher M, Dougherty J, Long C. Assessing quality of life across the dementia continuum. *Alzheimer's Care Today*. 2007; 8 94): 332-343.

Gallagher M, Long CO. Advanced dementia care: demystifying behaviors, addressing pain, and maximizing comfort. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2011; 13 (2): 70-78.

Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham (England): Open University Press; 1997.

Martin, G, Sabbagh M. *Palliative Care for Advanced Alzheimer's and Dementia*. New York, NY: Springer Publishing Company, 2010.

Pinto S, Fumincelli L, Mazzo A, Caldeira S, Martins JC. Comfort, well-being and quality of life; Discussions of the differences and similarities among the concepts. *Porto-Biomedical Society*. Published by Elsevier Espana S.L.U. 2016.

Powell T. *Dementia Reimagined: Building a Life of Joy and Dignity from Beginning to End*. New York, NY Avery Penguin Random House 2019.

Power GA. *Dementia Beyond Drugs*. Baltimore, MD: HPP/Heath Professions Press; Second edition, 2016.

Power GA. *Dementia Beyond Disease: Enhancing Well-Being*. HPP/Health Professions Press; Revised edition, 2016.

Wensley C, Botti M, Mckillop A, Merry AF. A framework of comfort for practice: An integrative review identifying the multiple influences on patients' experience of comfort in healthcare settings. *International Journal for Quality in Health Care*, 2017 29(2), 151-162.

Pain

AMDA Pain management in the long-term care setting: clinical practice guideline.

Jablonski A, Ersek M. Nursing home staff adherence to evidence-based pain management practices. *Journal of Gerontological Nursing*. 2009; 35 (7): 28-34.

Nourishment

Academy of Nutrition & Dietetics, Position of the American Dietetic Association: liberalization of the diet prescription improves quality of life of older adults in long-term care. *Journal of the American Dietetic Association*. 2005; 105 (12): 1955-65.

American Diabetes Association. Nutrition recommendations and interventions for diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2007. 2007; 30 (1): S48-S65.

Carrier, N, West GE, Ouellet D. Cognitively impaired residents' risk of malnutrition is influenced by food service factors in long-term care. *Journal of Nutrition for the Elderly*. 25 (3-4), 73, 73-87.

Dorner B, Friedrich EK, Posthauer ME. Practice paper of the American Dietetic Association: individualized nutrition approaches for older adult in health care communities. *Journal of American Dietetic Association*. 2010; 110 (10): 1554-1563.

Dunne TE, Neargarder SW, Cipolloni PB, Cronin-Golomb A. Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clinical Nutrition*. 2004; 23 (4):533-8.

Ehrlich, A. (2018, September 20). Think twice about giving seniors nutrition drinks or shakes. Retrieved from <https://www.agingcare.com/articles/nutritional-drinks-seniors-elderly-problems-139710.htm>

(continued)

Bathing

Barrick AL, Rader J. *Bathing Without a Battle: Person-Directed Care of Individuals with Dementia* (Springer Series on Geriatric Nursing), 2nd Edition, 2008.

Delirium

Inouye SK, Westendorp RG, Saczynski JS. Delirium in elderly people. *Lancet* 2014 Mar 8; 383 (9920): 911-922. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4120854/>

Meaningful Engagement

Cohen-Mansfield J, Parpura-Gill A, Golander H. Utilization of self-identity roles for designing interventions for persons with dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2006; 61(4): P202-P212.

DeLauro R. Music and memory: elders with dementia find hope in a song. *Social Work Today*. 2013, 13 (1): 18.

Mockbee D. Advanced dementia care is vital to quality of life, part 2. *Long-Term Living*. April, 30, 2008.

Sleep

Cruise PA, Schnelle JF, Alessi C, Simmons SF, Ouslander JG. The nighttime environment and incontinence care practices in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1998 Feb; 46 (2): 181-6.

University of Warwick. "Falls are more likely when you've had a bad night sleep." *ScienceDaily*. *ScienceDaily*, 30 November 2018.

Organizations and Websites

CaringKind – The Heart of Alzheimer's Caregiving. www.caringkindnyc.org
New York City's leading expert on Alzheimer's and dementia caregiving.

Center to Advance Palliative Care (CAPC). www.capc.org
A national organization dedicated to increasing the availability of quality palliative care services for people facing serious illness. See their Toolkit: "Implementing Best Practices in Dementia Care."

Mayo Clinic. www.mayoclinic.org

MJHS Institute for Innovation in Palliative Care. www.mjhspalliativeinstitute.org

Music & Memory, Inc. www.musicandmemory.org
A national non-profit organization that brings personalized music into the lives of the elderly through digital music technology. They train nursing home staff and other elder care providers as well as family caregivers how to create and provide personalized playlists using digital audio systems.

Pioneer Network. www.pioneernetwork.net
A national non-profit organization, recognized as the national leader of the person-directed care movement in long-term care.

The National Consumer Voice for Quality Long-Term Care. www.Theconsumervoice.org
The Consumer Voice is the leading national voice representing consumers in issues related to long-term care, helping to ensure that consumers are empowered to advocate for themselves. They are a primary source of information and tools for consumers, families, caregivers, advocates and ombudsmen to help ensure quality care for the individual.

The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine (AMDA). www.paltc.org
This organization was founded to support Medical Directors working in long-term care. It promotes excellence in patient care and provides education, advocacy, information and professional development to promote the delivery of quality post-acute and long-term care medicine.

Notas:



El Centro de Cuidados Para Alzheimer

CaringKind ofrece programas y servicios
para personas que viven con demencia,
sus familias y cuidadores profesionales.

Línea de ayuda de CaringKind
Sesiones de asesoría individual y familiar
Grupos de apoyo
Seminarios de educación y programas de capacitación
Servicios de etapa inicial
Programa de seguridad de deambulantes

Para obtener más información,
llame a nuestra línea de ayuda al 646-744-2900
o visítenos en caringkindnyc.org

La misión de CaringKind* es crear, proporcionar y promover un cuidado integral y compasivo y servicios de apoyo para personas y familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas, y para eliminar la enfermedad de Alzheimer a través de la promoción de la investigación. Logramos nuestra misión proporcionando programas y servicios para las personas con demencia, sus familiares y los cuidadores profesionales; aumentando la conciencia pública; colaborando con los centros de investigación; e informando a través de la promoción de políticas públicas.

360 Avenida Lexington, 3º piso • New York, NY 10017

Línea de Ayuda: 646-744-2900 caringkindnyc.org

 [/caringkindnyc](https://www.facebook.com/caringkindnyc)  [@caringkindnyc](https://twitter.com/caringkindnyc)  [@caringkindnyc](https://www.instagram.com/caringkindnyc)

Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association, New York City Chapter