

# Convivir con la Demencia



UNA GUÍA DE CUIDADORES  
PARA EL CUIDADO DE LA MEMORIA

FULL-COLOR  
LOGO HERE &  
CHOOSE BORDER  
SPOT COLOR

**© 2017 por Quality of Life Publishing Co.**

*Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.*



Publicado por Quality of Life Publishing Co.  
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades incapacitantes y el de sus familiares.

**Visite [www.QOLpublishing.com](http://www.QOLpublishing.com).**

**CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS:** Llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del Este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a [info@QOLpublishing.com](mailto:info@QOLpublishing.com).

# Tabla de Contenidos

Introducción .....	1
¿Qué Es la Demencia? .....	1
Síntomas y Etapas de la Demencia .....	2
Consejos para la Atención .....	4
Seguridad y entorno .....	4
Comunicación .....	5
Dignidad .....	6
Tareas diarias .....	7
Actividades .....	9
Conductas Difíciles .....	10
Agitación y agresión .....	10
Deambulación errante .....	11
Delirio y paranoia .....	13
Alucinaciones .....	14
Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor .....	14
Honrar los Deseos .....	15
Cuándo Es Tiempo para Hospice .....	18
Cuidado del Cuidador .....	19

# Introducción

Cuidar a una persona con demencia puede ser muy difícil. Puede sentirse triste o no seguro del futuro. También puede sentirse estresado y solo. Quizás se pregunte: “¿Cuántos recuerdos más se perderán? ¿Cuánto más cambiará esta persona hoy?” “¿Cuánto tiempo más voy a estar cuidando de esta persona?”

Ser cuidador de una persona con demencia es una gran tarea. Muchas veces, no se recibe un agradecimiento. Este folleto le permite saber qué esperar. Ofrece consejos útiles para cada etapa de la enfermedad. Llámenos si necesita ayuda. Estamos para brindarle nuestro apoyo. Cuando tiene apoyo, puede brindar una mejor atención.

## ¿Qué Es la Demencia?

“Demencia” es un término que cubre una amplia gama de síntomas. Es causada por daños en las células cerebrales. Estos cambios en el cerebro pueden causar problemas con la lógica, la memoria, la conducta y habilidades físicas. La causa de demencia más reconocida es la enfermedad de Alzheimer. La demencia también puede deberse a lo siguiente:

- Otras enfermedades del cerebro, como el Parkinson o el Huntington
- Derrames cerebrales, coágulos de sangre, tumores o infecciones
- Algunas enfermedades tiroideas, renales o hepáticas
- Un largo historial de depresión, trastornos del sueño o abuso de drogas o alcohol

Los primeros signos de la demencia pueden confundirse con los signos normales del envejecimiento. Algunas personas que presentan signos de demencia no piden ayuda. Pueden negar los síntomas o sentirse avergonzadas de ellos.

Puede ayudar tener presente de que la demencia es una condición. En lugar de afectar al corazón o los pulmones, esta condición afecta al cerebro. No hay nada de qué avergonzarse.

**No existe cura para la demencia.** Es una condición terminal. Algunas personas no lo saben porque pueden pasar años hasta que alcanza la etapa final. Esta es otra razón por la que el cuidado de los afectados puede ser tan difícil.

## Síntomas y Etapas de la Demencia

La demencia afecta a cada persona de forma diferente. Los tiempos y síntomas varían en cada caso. A algunas personas les lleva años alcanzar la etapa avanzada. Otras se deterioran rápidamente. Las que están empeorando pueden presentar mejoras ocasionales. Las que han tenido un avance lento pueden desmejorarse de forma repentina.

Las personas con demencia perderán habilidades ya que su enfermedad afecta ciertas partes del cerebro. Pregúntenos qué puede esperar en su caso. Es normal centrarse en las habilidades que se han perdido. Trate de centrarse en las habilidades que a la persona le quedan. Trabajar con la persona con esta mentalidad puede ayudar.

La pérdida de la memoria es el signo más común de la demencia. Es posible que otros síntomas aparezcan primero. Qué síntomas muestran — y cuándo — dependen de qué parte del cerebro ha dañado la enfermedad de la persona. En esta sección, se indican las señales a las que debe prestar atención en cada etapa. No todas las personas presentarán todos los síntomas. **Contáctese con nosotros si los síntomas cambian la vida cotidiana.**

### Etapa temprana

La persona puede vivir por su cuenta y charlar un poco. Pero los síntomas cambian su vida diaria. Puede tener problemas para hacer planes o cumplir tareas complejas. Algunas personas se dan cuenta de que necesitan ayuda y dependen de otros para que le recuerden lo que debe hacer. Algunas personas no son conscientes.

La persona puede:

- Tener problemas para recordar nombres, palabras o eventos recientes; confusión respecto del tiempo o el lugar
- Perder cosas a menudo y durante largos períodos de tiempo; no puede volver sobre sus pasos para encontrarlos
- Tener problemas para hablar o escribir de forma coherente
- Tener problemas para cumplir tareas comunes; tomar malas decisiones

## Etapa intermedia

Esta etapa puede durar muchos años. Los síntomas son más evidentes. La persona necesita ayuda para cumplir las tareas diarias. Muchos casos de demencia no se detectan hasta que alcanzan esta etapa o una más avanzada.

La persona puede:

- Olvidarse de los familiares o eventos importantes de la vida; estar más confundida sobre el tiempo o el lugar y perderse fácilmente
- No entender lo que se les está diciendo
- No poder ver, escuchar, hablar o escribir con claridad
- Retirarse de las actividades; perder la capacidad para conducir; no ser capaz de cocinar, limpiar o cumplir otras tareas del hogar
- Necesitar ayuda para comer, ir al baño, bañarse, vestirse o caminar
- Tener cambios en la personalidad, cambios del estado de ánimo, mayor agresividad, pérdida del autocontrol
- Sentir más ansiedad por la noche (“síndrome vespertino”, consulte la página 11)

## Etapa avanzada

Los síntomas son peores en esta etapa. La persona depende de otras para cumplir las tareas diarias. Necesita cuidado todo el tiempo.

La persona puede:

- No saber dónde se encuentra
- No saber quién es o quiénes son las personas que la rodean
- Tener grandes cambios de la personalidad
- Molestarse o enojarse con facilidad
- Perder la capacidad para mantenerse de pie, caminar, hablar o tragar
- Usar gestos o expresiones faciales en lugar de hablar
- Estar muy débil o frágil

## Consejos para la Atención

El objetivo es que la persona se mantenga tranquila y tan activa como sea posible durante cada etapa de la demencia. Muchos de estos consejos para la atención pueden aplicarse en todas las etapas. Puede ser necesario adaptarlas para la capacidad de cada persona en cada etapa. Seguir estas pautas puede ayudar a retrasar el avance de los síntomas en algunos casos. Comuníquese con nosotros si tiene preguntas.

## Seguridad y entorno

Lo ideal es que el espacio de la persona sea seguro y calmo:

- Evite la hiperestimulación (cuando la persona recibe estímulos visuales, sonoros, olfativos o táctiles demasiado intensos). Elija patrones simples y colores suaves para las sábanas. Mantenga el espacio en el que habita la persona limpio. Revise que la persona se sienta cómoda con la temperatura de la habitación.

- Coloque rótulos en armarios y puertas para recordarle a la persona dónde encontrará cosas. No deje al alcance de la mano objetos como medicamentos, artículos de limpieza y demás productos tóxicos, objetos cortantes o peligrosos, etc.
- Las caídas pueden causar daños graves. Revise con cuidado que no tenga lesiones la persona si sufre una caída. Para evitar caídas:
  - Mantenga los pisos libres de obstáculos; retire las alfombras y oculte los cables. Deje siempre un bastón o andador cerca de la persona si los necesita para caminar.
  - Asegúrese de que la persona se coloque el audífono y gafas si los utiliza. Mantenga la casa bien iluminada y encienda las luces luego de que anochezca.
  - Revise las escaleras para garantizar que sean seguras; coloque cinta antideslizante de colores llamativos en los bordes de cada escalón y utilice barreras de seguridad de ser necesarias.
  - Instale barras de agarre y coloque alfombras antideslizantes en el baño; utilice una silla para baño y coloque jabones y toallas al alcance de la mano.
- Limite acceso a áreas con espacios reducidos o que se utilicen como depósito, por ejemplo, áticos o sótanos.

## Comunicación

El estilo de comunicación variará de acuerdo con la persona y cambiará en cada etapa.

- No hable con la persona como si fuese un niño. Tampoco hable en frente de ella como si no estuviese allí.
- Limite las distracciones cuando hable con la persona. Pida que se baje el volumen de televisores y demás dispositivos o que se los apague.
- Acérquese a la persona por delante. Colóquese a la altura de la vista y establezca contacto visual. Preséntese y llame a la persona por el nombre que prefiera. Considere usar una etiqueta con su nombre con letras grandes.

- Hable despacio y con calma. Utilice palabras simples y breves. Mantenga un tono suave. Tenga en cuenta que su energía puede cambiar el estado de ánimo de la persona. Asegúrese de que su lenguaje corporal sea abierto y relajado. Evite cruzarse de brazos.
- Ponga en práctica la buena habilidad de escuchar. Concédale a la persona el tiempo que necesita para responderle. Cuando le haga una pregunta, cuente hasta cinco antes de volver a hablarle. No interrumpa a la persona, pero deje que ella lo haga. Puede olvidarse de lo que intenta decir. No “interrogue” a la persona ni les pida que recuerden cosas que no pueden recordar.
- Mantenga su lenguaje corporal abierto y relajado. Evite cruzar los brazos. El contacto físico suave ayuda a algunas personas. Coloque la mano sobre el hombro de la persona o tómelas de las manos. No frote la mano por ella ni la acaricie. Esto podría causar más ansiedad. Algunas personas no les gusta que las toquen. Haga lo que hace a la persona cómoda.
- Trate de no tomarse a pecho los ataques de ira. La persona solo intenta sobrellevar su propia sensación de miedo y pérdida. **No discuta con la persona.** Trate de validar sus sentimientos: “Veo que está molesto. ¿Cómo puedo ayudarlo?”.
- Preste atención a las señales no verbales en la etapa avanzada. Mire el rostro y los movimientos corporales de la persona. Utilice imágenes o gestos al hablarle.

## Dignidad

Proteger la dignidad (la autoestima de la persona) es importante en *todas* las etapas de la demencia. Procure que la persona esté higienizada y cómoda en todo momento. Cúbrela durante las tareas de atención.

- **Póngase en los zapatos de la persona.** Piense en cómo se sentiría si no supiera dónde está ni quiénes son las personas que lo rodean. Puede sentirse asustado o molesto. La persona también puede que esté intentando sobrellevar la pérdida de libertad y control.

- Debe hacer la tarea *con* la persona, no para ella. Deje que la persona las realice por su cuenta hasta que ya no pueda hacerlas más. Si la persona tiene problemas, ofrézcale su ayuda.
- Trate de ser paciente y flexible. Manténgase calmado y sea amable. Es posible que no recuerde quién es usted, pero sí puede saber que usted la hace sentir seguro y a gusto.

## Tareas diarias

Las tareas diarias como alimentarse, vestirse, bañarse y asearse pueden resultar difíciles. Comuníquese con nosotros para obtener información más específica en relación con las tareas diarias. Cada persona puede tener necesidades particulares.

- Escriba un plan diario. Las tareas deben realizarse más o menos a la misma hora todos los días. Sea flexible según cómo se sienta la persona. Adapte el cronograma de acuerdo con sus hábitos. Por ejemplo, déjela que duerma un rato más si le gusta levantarse tarde.
- Preste atención a las **señales no verbales de dolor** si la persona rechaza su ayuda. **Es posible que las personas que no puedan hablar hagan muecas de dolor, jadeen, se quejen, se muevan, se froten partes del cuerpo o lo tomen a usted de la mano** para hacerle saber que sienten dolor. Llámenos si piensa que la persona siente dolor.
- Converse con la persona sobre lo que hará antes de hacerlo. Divida las tareas en pasos claros. Guíe a la persona un paso a la vez. Esto puede ayudar a disminuir la confusión incluso en las etapas avanzadas. Utilice los consejos para la comunicación de las páginas 5 y 6.
- Notas para las comidas:
  - Dedique mucho tiempo a las comidas. Reduzca las distracciones. No coloque demasiadas cosas en la mesa.
  - Siéntese y coma junto con la persona. Verlo comer a usted quizás le recuerde qué es lo que debe hacer.

- Prepare comidas que le gusten a la persona. Sirva porciones pequeñas de uno o dos alimentos. Utilice platos de colores que contrasten con la comida. Por ejemplo, use un plato rojo para el puré de papas.
- Sirva refrigerios durante el día si la persona no puede quedarse sentada durante toda una comida. Las comidas que se comen con la mano (como los sándwiches) pueden ser mejor para los pacientes que tienen problemas para sostener un tenedor.
- Alimentación en la etapa avanzada:
  - Póngase en contacto con nosotros si la persona tiene problemas para tragar. Podemos recomendarle que le dé líquidos más espesos o alimentación cuidadosa a mano.
  - Podemos recomendarle “solo alimentación confortable”. También conocida como “alimentación de placer”. La alimentación de placer no mantiene el peso. Su propósito es mejorar la calidad de vida y conexión social. Consiste en darle a la persona pequeñas cantidades de sus alimentos preferidos. La alimentación se detiene si se produce atragantamiento.
  - Puede ser tentador usar una sonda de alimentación cuando la persona pierde peso. Por lo general, las sondas de alimentación y las vías intravenosas (nutrición e hidratación artificial) no se sugieren para personas que están en la etapa avanzada de la demencia. **Las sondas de alimentación no prolongan la vida de los pacientes con demencia.** También pueden causar daño, como infección o úlceras. Llámenos si tiene preguntas.
- Comience lentamente a realizar las tareas de atención como bañarse e ir al baño. Imagine cómo sería si alguien que usted no conoce lo empezara a desvestir. Seguro se sentiría muy confundido o enojado.
- Bañarse puede resultar una tarea muy difícil. Estos son algunos consejos que pueden ayudar:

- Resguarde la privacidad de la persona. Use toallas grandes para taparla cuando entra y cuando sale a la ducha.
- Muéstrela a la persona la ducha por adelantado. Abra la canilla antes de ayudarla a que se desvista.
- Asegúrese de que la temperatura del cuarto y del agua sean agradables para la persona. Si se usa una silla para baño, cúbrala con una toalla.

## Actividades

Trate de que la mente de la persona se mantenga tan activa como sea posible. Ejercitar el cerebro todos los días puede ayudar a retrasar el avance de los síntomas en algunos casos.

- La conexión social es importante. Sostenga las manos, hable y comparta las comidas con la persona (durante el tiempo que la persona pueda comer). Piense en cosas que puedan confortar a la persona. No le pregunte sobre el pasado, pero cuénteles historias sobre los buenos tiempos. Miren fotos viejas. Reproduzca música de cuando era joven. Use olores familiares de su pasado, como el perfume que solían usar.
- Prepare “kits de actividades” para estimular la mente. A continuación, se incluyen ideas para cada etapa.
  - **Etapa temprana:** Rompecabezas, libros para colorear de adultos, tarjetas, juego de damas, sopas de letras, juegos de combinación o creación de joyas con cuentas
  - **Etapa intermedia:** Juegos de clasificación con canicas, botones, clips, bloques de colores o cuentas más grandes
  - **Etapa avanzada:** Pelotas con texturas, bloques grandes o cobijas suaves
- Para algunas personas también son reconfortantes los muñecos o peluches de animales. Tener un “bebé” o una “mascota” a quienes cuidar puede hacer que la persona se sienta necesaria. La terapia con mascotas también puede ayudar a algunas personas.

- Si la persona es religiosa, las oraciones, canciones o los objetos religiosos pueden hacerla sentir bien. Recitar oraciones conocidas puede animar a la persona a que hable más. Comuníquese con el consejero espiritual de la persona para averiguar si puede ir a visitarla.

## Conductas Difíciles

Las conductas difíciles suelen ocurrir en las etapas intermedia y avanzada de la demencia. Pueden ser muy difíciles de manejar. Conductas difíciles son una forma de comunicación. No comer podría indicar que la persona no puede tragar bien. No vestirse podría significar que siente dolor.

En esta sección se detallan las conductas difíciles más comunes. Infórmenos si la persona exhibe alguna de estas conductas. Podemos controlar los medicamentos o determinar si otros tratamientos podrían ser de ayuda. En algunos casos, podemos sugerir la consulta a un psiquiatra geriátrico. Estos médicos se especializan en brindar ayuda con las conductas problemáticas en pacientes con demencia.

### Agitación y agresión

Las personas con demencia que no son capaces de expresarse pueden agitarse. Esto puede dar lugar a conductas agresivas. Pueden golpear, morder o atacar. Son muchas las causas de la agitación. Detectar y tratar la causa puede ayudar a prevenirla. **El dolor no tratado suele ser la causa de conductas agresivas o cambios en el estado de ánimo.**

- Estas son otras causas de agitación o agresión:
  - Falta de sueño o cambios en la medicación
  - Constipación, falta de higiene o infección urinaria
  - Depresión, soledad, pena y sentimiento de pérdida
  - Pérdida de control (sentirse forzado a hacer algo)

- Estrés (cambios repentinos en el lugar, la rutina o las personas)
- Hiperestimulación o incomodidad (ruido demasiado fuerte, demasiado frío, etc.)
- Trate de identificar y evitar las causas de agitación. Modifique el entorno según sea necesario. Por ejemplo, reduzca los ruidos o regule el termostato. Llámenos si esto no da resultado. Quizás podamos ofrecerle más recomendaciones.
- **Trate de “recomponer” la situación con una distracción. Llévela a dar un paseo caminando, dele un refrigerio o proponga una nueva actividad.**
- Nunca sujete con firmeza a la persona. Esto puede hacer que se moleste aún más.
- Pida ayuda si la persona se vuelve abusiva física o emocionalmente. No importa cuán enferma esté. Usted nunca debe tener que sufrir abuso.
- **La persona puede ponerse más nerviosa o molesta durante la noche. Esto se conoce como “síndrome vespertino”.** Mantenga las noches tranquilas para reducir los efectos. Llámenos si necesita ayuda. Los expertos no saben a ciencia cierta qué provoca esta conducta. Algunos factores pueden ser:
  - Un día largo para la persona y el cuidador puede hacer que ambos estén cansados y malhumorados.
  - Los cambios en los patrones de sueño a causa de un daño cerebral pueden ocasionar que el “reloj interno” de la persona confunda el día y la noche.
  - La oscuridad de la noche puede generar miedo y confusión en la persona.

## Deambulación errante

Es común que la persona deambule y se pierda. Esto puede ocurrir en cualquier etapa mientras la persona pueda caminar. Trate de reducir la deambulación errante para que la persona esté a salvo.

- Asegúrese de que la persona se sienta segura y cuidada. Nunca la deje sin supervisión en la casa, el automóvil ni en público.
- Algunas personas con demencia necesitan moverse. Pueden estar aburridas, incómodas o confundidas. Si la persona camina mucho, procure que lo haga en un espacio seguro. Reserve tiempo para caminar con ella cada día.
- Manténgase en una rutina diaria. Satisfaga siempre las necesidades básicas de la persona (ir al baño, alimentarse e hidratarse). Preste atención a los horarios en los que intenta deambular. Planifique actividades para esos horarios si es posible.
- Reduzca los líquidos un par de horas antes de que la persona se vaya a dormir. Asegúrese de que vaya al baño antes de acostarse.
- Piense en comprar una joya de identificación médica. Las pulseras, los collares o las chapas que se venden en línea o en la mayoría de las farmacias.
  - Si la persona tiene la capacidad de elegir, haga que seleccione la joya. Escoja alguna que usted considere que a la persona le gustaría.
  - Asegúrese de que le quede bien.
  - Grabe en la joya un número de teléfono para casos de emergencia (ICE, “In Case of Emergency” o “En Caso de Emergencia”).
  - Agregue frases breves que describan las necesidades de la persona (como “Pérdida de la Memoria”, “Diabetes”, “Marcapasos”, etc.).
  - Puede ser útil contratar un servicio de seguridad de alerta médica pago aunque no es obligatorio. Estos servicios cobran una suma por brindar atención de emergencia las 24 horas.
- Asegure todas las salidas. Coloque las cerraduras más arriba o utilice picaportes seguros para niños. Disimule las puertas con cortinas o pintura de pared. Coloque campanas (o instale alarmas) en puertas y ventanas de modo que le adviertan si se abren.

- Esconda las llaves del automóvil. Estacionelo donde la persona no pueda verlo.
- Conozca los alrededores de la casa. Esté al tanto de masas de agua, bosque denso, obras en construcción o calles transitadas.
- Haga un plan de emergencia en caso de que la persona vaga:
  - Escribir nombres y números de teléfono de amigos y familiares a quienes pueda pedir ayuda.
  - Haga una lista de los lugares a los que la persona podría intentar ir. Piense en los lugares que solía visitar con frecuencia, como empleos que supo tener o casas en las que supo vivir. Muchas veces la deambulación no es sin propósito.
  - Tenga la información médica y una foto actual de la persona a mano.
- **Si la persona se pierde:**
  - Búsquela dentro de la casa. Revise en los roperos y debajo o detrás de los muebles. Busque en áreas con espacios reducidos o que se utilicen como depósito.
  - Si no encuentra a la persona en el interior, comience la búsqueda en el exterior de inmediato.
  - Si no está seguro en qué dirección comenzar a buscar, diríjase a la derecha si la persona es diestra o a la izquierda si es zurda.
  - Busque durante no más de 10–15 minutos antes de llamar al 911. Infórmeles que la persona padece demencia.

## Delirio y paranoia

Los delirios son pensamientos falsos que la persona cree que son reales. La paranoia es un tipo de delirio que hace que la persona piense que otros la “acechan”.

- Recuerde que sin importar lo extraño que le parezca a usted ese pensamiento, para la persona es muy real. No trate de corregirla.

- Valide los sentimientos de la persona: “Debe asustarlo sentir que hay un desconocido en su habitación”.
- Trate de reconfortar a la persona. Hágale saber que usted está con ella para cuidarla y mantenerla a salvo.
- Si no logra calmarla reconfortándola, intente con una distracción (ver la página 11). El método adecuado dependerá de la persona.

## Alucinaciones

La persona puede ver, escuchar, oler, saborear o sentir algo que no está allí. Es posible que no sea necesario un tratamiento si la persona no se siente afligida. Esté atento a los cambios en la conducta. Comuníquese con nosotros si tiene alguna inquietud. Podemos modificar los medicamentos o recomendar otro tratamiento.

## Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor

Los cuidados paliativos se centran en la comodidad, el alivio del dolor y el apoyo emocional. Los cuidados paliativos tratan a *toda* la persona, no solo la enfermedad. Pueden proporcionarse en cualquier etapa de una enfermedad.

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida. Son adecuados para satisfacer las necesidades especiales de una persona con demencia. Un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas y otros miembros del personal trabaja para reducir el dolor y los síntomas. La medicina y tratamientos se adaptan de acuerdo con las necesidades específicas de cada persona.

Lo que usted puede hacer:

- Pregúntenos sobre las opciones de cuidados paliativos y manejo del dolor. Trate de hacer notas sobre la conducta de la persona cuando piensa que quizás se siente incómoda o dolorida. Anote los momentos del día en los que parece más molesta.

- La persona puede utilizar señales no verbales (ver la página 7) para indicarle que siente dolor.
- Revise todos los días si la persona tiene moretones, heridas, fiebre o zonas con enrojecimiento/hinchazón. Estos pueden ser signos de lesiones o infecciones.
- Póngase en contacto con nosotros si la persona está postrada. Podemos ofrecerle consejos para evitar la aparición de escaras.
- **Siempre administre los medicamentos según lo recetado.** No omita ninguna dosis, incluso cuando parezca que los síntomas han desaparecido. El objetivo es *anticiparse* al dolor.
- Evite interacciones de medicamentos perjudiciales. Démos una lista de todas las medicinas y suplementos que toma la persona.
- Las medicinas fuertes para el dolor (como los opioides) pueden necesitar ser usados en la etapa avanzada de la demencia. Estos no acortan la vida. Llámenos si tiene inquietudes sobre la medicina.

## Honrar los Deseos

Nunca es demasiado pronto para hablar sobre las opciones de atención al final de la vida. Es difícil para muchas personas hablar sobre la muerte. Pero la mayoría de nosotros desea morir de la manera y en el lugar que elijamos.

Es muy difícil hablar sobre la atención al final de la vida con personas con demencia. No pueden expresar sus deseos. Suele ser demasiado tarde para tener una conversación clara cuando se le diagnostica demencia. Si la persona es capaz de conversar sobre el tema, es posible que no lo recuerde al día siguiente.

Las opciones comunes de atención incluyen el uso de sondas de alimentación, vías intravenosas, respiradores (máquinas que asisten en la respiración), RCP, hospitales, cuidados paliativos y de hospice. En esta sección encontrará ideas a tener en cuenta para cada etapa al hablar sobre los deseos de la persona. Podría ayudar tener un médico o enfermero presente para contestar preguntas.

## Etapa temprana

La persona todavía puede expresar sus deseos. Los pacientes, cuidadores y médicos deben hablar sobre qué esperar y qué desea el paciente.

Lo que usted puede hacer:

- **Hable sobre los deseos de la persona en relación con la atención al final de la vida ahora.** Para muchos tipos de demencia, el estado mental del paciente nunca será mejor que el actual.
- Hable con nosotros si necesita ayuda para iniciar la conversación. Estamos para brindarle nuestro apoyo. Decida qué debe hacerse hoy. Haga planes para el futuro. Escriba notas.
- Pregúntenos sobre las instrucciones anticipadas, como los testamentos vitales o los poderes para la atención médica. Podemos ayudarlo a que complete los formularios conforme a las leyes estatales. Tener los deseos de la persona por escrito puede ayudar que todos sepan lo que la persona quiere.
- Es posible que algunas personas no deseen hablar sobre lo que desean en esa situación. Contarle lo que usted querría puede ayudar a iniciar la conversación.
- Comience haciéndole estas preguntas:
  - ¿Qué es más importante para usted? ¿Cuáles son sus objetivos?
  - ¿Quién desea que tome las decisiones sobre la atención médica en su nombre?
  - Si pudiera elegir, ¿quién querría que se encargara de su cuidado? ¿Un profesional o un familiar?
  - Si pudiera elegir, ¿desearía recibir atención en su casa o en un hospital?
  - ¿Qué tratamientos desea que se le brinden? ¿Qué tratamientos *no* desea recibir?
  - ¿Qué tipo de manejo del dolor quisiera recibir?

- ¿Desearía que se le proporcione soporte vital en algún momento?
- Si pudiera elegir, ¿dónde querría pasar sus últimos días?

## Etapa intermedia

Hay más confusión y pérdida de la memoria en esta etapa. Lo que significa que existen menos posibilidades de hablar sobre los deseos de la persona. Esté atento a los momentos de lucidez para obtener información en fragmentos pequeños.

Lo que usted puede hacer:

- Espere el momento oportuno. Háblele a la persona en los momentos del día en los que esté más tranquila.
- No mantenga estas conversaciones si la persona está molesta. Si comienza a molestarse mientras usted habla, deténgase y vuelva a intentarlo más tarde.
- Hágale una pregunta a la vez. Al hablarle, ponga en práctica las recomendaciones para la comunicación que se ofrecen en las páginas 5 y 6.

## Etapa avanzada

La mayoría de las personas con demencia en esta etapa no pueden expresar sus preferencias respecto de la atención al final de la vida. Los cuidadores deben tomar estas decisiones por ellas.

Lo que usted puede hacer:

- Utilice las instrucciones anticipadas de la persona como guía para la toma de decisiones.
- Si no dejó instrucciones anticipadas, tome las decisiones sobre la base de lo que usted conoce respecto a los valores de la persona.
- **Responda preguntas como la persona les respondería.** Realice una reunión familiar si piensa que sería de ayuda.

- Es posible que deban evaluarse opciones como la enfermería en el hogar, los centros de atención de personas con problemas de memoria o los hogares de convalecencia. A menudo, un solo cuidador no puede brindar una atención permanente.
- **No se culpe cuando tome decisiones sobre la atención médica para la persona. Tome la decisión que considere más acertada según la información que tiene. Cualquiera sea esa decisión, será la correcta.**

## Cuándo Es Tiempo para Hospice

Es posible que muchas personas con demencia no sean capaces de hablar sobre sus deseos. Pero la mayoría de nosotros comparte el deseo de morir con dignidad. Todos los pacientes con demencia deben recibir atención al final de la vida en algún punto. Puede ser momento de recurrir al hospice cuando la persona comienza a presentar los síntomas de la etapa avanzada (ver la página 4).

El hospice puede ayudar a que los pacientes con demencia tengan una muerte más pacífica y natural porque:

- **Prestan servicios que incluyen cuidados paliativos**, que atienden las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona.
- **Manejan el dolor, la ansiedad y los demás síntomas del paciente.** La atención se centra en aliviar el dolor y brindar comodidad.
- **Satisfacen las necesidades especiales del paciente** y brindan apoyo a los cuidadores.

El hospice es para personas que tienen seis meses o menos de vida, si la enfermedad se desarrolla de forma normal. Puede ser difícil saber cuánto tiempo le queda a una persona enferma. Esto puede ser aún más difícil para los pacientes con demencia.

Cualquier persona puede referir a un paciente al hospice, pero un doctor deberá confirmar que es elegible. Los servicios pueden

prolongarse luego de los 6 meses si el doctor considera que el paciente todavía se encuentra cerca del final de su vida. Los servicios también se pueden cancelar en cualquier momento.

Sabemos que es difícil considerar esta opción. Puede parecer que uno se está “rindiendo”. Pero el objetivo del hospice es darles a los pacientes comodidad y esperanza. Esto incluso en sus últimos días de vida.

Lo que usted puede hacer:

- Pregúntele al doctor si es momento de evaluar el hospice. O llame al hospice directamente para información. El equipo del hospice puede decirle si la persona puede recibir servicios.

## Cuidado del Cuidador

Muchos cuidadores de personas con demencia saben que estas perderán la memoria. Pero muchos no esperan los cambios grandes en su personalidad que pueden hacer que el cuidado de una persona con demencia sea muy difícil. Estas son algunas emociones comunes que los cuidadores pueden tener:

### Depresión

Los cuidadores de personas con demencia tienen más probabilidades de sufrir depresión. Ese riesgo aumenta si no se sienten acompañados.

### Tristeza y pena

Es común que los cuidadores se sientan tristes cuando la persona no los recuerda. Pueden sentirse como si atravesaran un duelo incluso cuando la persona sigue con vida. Los cuidadores pueden lamentar la pérdida de la persona que alguna vez conocieron. Pueden lamentar la vida que solían tener. También puede haber un duelo anticipado. Eso es un tipo de “duelo previo” que antecede a una pérdida esperada.

## Frustración, enojo y culpa

Los cuidadores pueden sentirse enojados cuando la persona no demuestra que valora todo lo que hacen por ella. Las conductas difíciles y los problemas de comunicación pueden empeorar la situación. Los cuidadores pueden sentir que lo que hacen no es suficiente. Pueden sentirse culpables de perder la paciencia o enojarse. El sentimiento de culpa también puede ser un factor si es necesario colocar a la persona en un hogar de convalecencia.

Lo que usted puede hacer:

- Trate de hacer ejercicio, comer bien y descansar. Si se siente deprimido, comuníquese con nosotros de inmediato. Podemos ayudarlo a que reciba el apoyo que necesita.
- Pregúntenos a la atención de relevo. Personal capacitado puede vigilar a la persona mientras usted se toma un descanso. Si hay una facilidad, el equipo de atención puede llevar a la persona para que permanezca allí durante un período breve.
- Trate de ser positivo. Viva el día a día. Perdóne a la persona y a su mismo. Recuerde que hace todo lo que puede. Piense en los buenos recuerdos cuando se sienta abrumado.
- **Pida ayuda cuando la necesite.** Póngase en contacto con familiares, amigos, grupos de apoyo o grupos de fe. O póngase en contacto con nosotros para asistencia. Estamos aquí para usted.



Preguntas y Notas:

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR  
LOGO HERE &  
CHOOSE BORDER  
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip