

Demencia con Dignidad: Cómo Navegar la Pérdida de la Memoria con Cuidado y Dignidad



Por Geri R. Hall, enfermero certificado, miembro de la Academia estadounidense de Enfermería con título en doctorado y Anna D. Burke, doctora en medicina

La fundación Barrow Neurological Foundation les agradece a
Julia y George Argyros
por su compromiso y apoyo constante
hacia los pacientes y colaboradores en los cuidados
de la salud durante todo este proceso.

Encargarse: tratar la demencia con dignidad (guía)

Índice

Sección uno:

Enfermedad de demencia y Alzheimer: conceptos básicos	1
¿Qué es la demencia?	2
¿Qué es el deterioro cognitivo leve?	2
Causantes de la demencia	3
Progresión de la demencia	3
Signos de advertencia: cuándo consultar a un médico sobre la pérdida de memoria	5
Diagnosticar la demencia	6
Pregunta 1. ¿Presenta pérdida de la memoria?	6
Pregunta 2. ¿Qué podría estar causando la pérdida de la memoria y otros cambios?	7
Pregunta 3. ¿Los síntomas y descubrimientos son consistentes con lo que sabemos sobre un tipo de demencia en particular?	8
Tratar la demencia	8
Medicamentos	8
Tipos de medicamentos para enfermedades de demencia.	9
Estimulantes cognitivos	9
Antidepresivos.	10
Ansiolíticos	10
Medicamentos para el sueño.	10
Antipsicóticos atípicos	10
Estudios e investigaciones clínicas.	11
Enfermedades de demencia comunes: conceptos básicos sobre los cuidados	12
Deterioro cognitivo amnésico leve	12
Enfermedad de Alzheimer	12
Etapas tempranas	12
Etapas moderadas	13
Conductas en las etapas moderadas	14
Qué desencadena y qué previene las conductas problemáticas y cómo tratarlas.	15
Fatiga	15
Cambios de ambiente, rutina o cuidador	16
Estímulos abrumadores o engañosos.	18
Pérdida de actividades significativas	18
Exceso de exigencias.	19
Enfermedad	21
Etapas avanzadas	22
Participar en los servicios de centros de cuidados para pacientes terminales	23

Sección dos:

Demencias que no son de la enfermedad de Alzheimer	25
¿Para qué nos involucramos?	25
Demencia con cuerpos de Lewy	26
¿Qué es la enfermedad de los cuerpos de Lewy?	26
¿Qué son los cuerpos de Lewy?	26
Movimiento	27
Desempeño de actividades	27
Sistema nervioso autónomo	27
Medicamentos: mayor sensibilidad	29
Percepción	30
Evaluación de la percepción visual	30
Psicosis en demencia con cuerpos de Lewy	32
Apatía	33
Cambios en el sueño	33
Memoria	33
Tratamiento médico para características y conductas del Parkinson	33
Tratamiento no farmacológico para demencia con cuerpos de Lewy	34
Ayuda al encargado del diagnóstico	34
Demencia frontotemporal	35
Demencia frontotemporal: cambios conductuales durante la mediana edad	35
¿Cómo es la demencia frontotemporal?	35
Diagnóstico de la demencia frontotemporal	36
Qué hacer en caso de sospechar tener demencia frontotemporal	37
Cambios conductuales con demencia frontotemporal	37
Demencia vascular	37

Sección tres:

Problemas de los cuidados y progresos de la enfermedad	39
Regresión en el desarrollo	39
Miedo al abandono e ingreso a un hogar para ancianos y convalecientes	39
Tomadores de decisiones	39
¿Qué es un tomador de decisiones? ¿Cómo podemos encontrar uno?	39
¿Qué es un poder notarial “duradero”? ¿Qué lo diferencia de un poder notarial normal?	42
¿Quién puede recibir un poder notarial duradero?	42
¿Cuáles son las decisiones de salud frecuentes para alguien con demencia moderada a avanzada?	43
Problemas de seguridad	44
La seguridad es una preocupación a lo largo de la enfermedad cuando una persona tiene demencia	44
Enfermedad temprana: ejemplos de problemas de seguridad comunes informados por las familias	44
Problemas financieros	44
¿Mi ser querido se volverá violento?	45
Cuando comienza la agresión	47
¿Está a salvo?	47

Personas que viven solas (personas con demencia que viven solas)	49
¿Qué puede hacer una familia para ayudar a una persona con demencia que vive sola?	50
Conducir	52
Brindar atención con dignidad: el día a día con la demencia	52
Seguridad ambiental básica	52
Preguntas y respuestas comunes	53
“¿Por qué mi persona hace la misma pregunta una y otra vez?”	53
“¿Por qué no puedo hacer que mi persona duerma por la noche?”	53
“Mi persona miente todo el tiempo, inventando historias que sabemos que no son ciertas”	53
“¿Cómo puedo convencer a mi mamá de que sus padres están muertos?”	54
“¡Quiero una barra de dulce AHORA!”	54
“¡Todo lo que digo parece derivar en una discusión! ¿Cómo puedo detener esto?”	54
“¡No voy a ir a la programación de día para adultos! ¡Eso es para personas ancianas!”	55
“Ella quiere usar la misma ropa día tras día”	55
“¿Por qué se resiste a bañarse?”	55
“¿Por qué esconde cosas y me acusa a mí o a otras personas de haberlas robado?”	56
Sección cuatro:	
Proporcionar cuidados de la salud	57
Convertirse en un cuidador	57
Aceptar ayuda	57
Cuidar de usted mismo	59
Encontrar ayuda de la familia	59
Contratar ayuda en el hogar	60
Programas diurnos para adultos	60
Vida asistida y cuidados de la memoria	61
Cómo pasar a la etapa de vida asistida	62
Comience la conversación con antelación (de acuerdo con la etapa de la pérdida de la memoria)	62
Escoja una comunidad que se especialice en pérdida de la memoria.	63
Considere visitar la nueva comunidad de vida asistida juntos antes del día de la mudanza.	64
Programe la mudanza para la “mejor parte de su día”	64
Traiga una colección simple de sus cosas favoritas	64
Comuníquese con el nuevo personal de cuidados	64
Sección cinco:	
Encontrar ayuda: recursos y organizaciones para la demencia	65
Recursos locales y nacionales para la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas	65
Productos específicos para la demencia	66
Sección seis:	
Referencias y listas de lecturas y vistas recomendadas	67
Referencias	67
Lista de lecturas sugeridas	67
Lista de visualización sugerida	67

Apéndice 1:	
Signos para estar atentos en personas que viven solas o que tienen un riesgo alto	68
Clasificación	68
Condiciones informadas u observadas	68
Indicios de las observaciones	70
Notas	72

Siglas

Enfermedad de Alzheimer (AD, por sus siglas en inglés)

Reanimación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés)

Tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés)

Demencia con cuerpos de Lewy (DLB, por sus siglas en inglés)

Poder notarial duradero (DPOA, por sus siglas en inglés)

Deterioro lobular frontotemporal (FTD, por sus siglas en inglés)

Deterioro cognitivo leve (MCI, por sus siglas en inglés)

Imagen por resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés)

Síndrome neuroléptico maligno (NMS, por sus siglas en inglés)

Tomografía por emisión de positrones (PET, por sus siglas en inglés)

Poder notarial (POA, por sus siglas en inglés)

Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson
(PPD, por sus siglas en inglés)

Demencia vascular (VaD, por sus siglas en inglés)



Introducción

Uno de los desafíos más desalentadores que afecta a nuestra sociedad es la tasa en incremento de la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas entre nuestra población. La enfermedad de Alzheimer es una crisis nacional. Alrededor de 5.4 millones de estadounidenses viven con la enfermedad de Alzheimer. Para el año 2050, ese número puede exceder los 16 millones. Las muertes por causa de AD incrementaron un 89 % desde 2000. Actualmente, es la sexta causa de muerte en los Estados Unidos.

Una persona recibe este diagnóstico devastador cada 66 segundos. Lamentablemente, en la mayoría de los casos, luego de recibir el diagnóstico no reciben mucho más en términos de apoyo u orientación.

En Barrow Neurological Institute, reunimos a un equipo de clase mundial de profesionales clínicos e investigadores enfocados en fomentar la innovación en el campo de la investigación sobre el Alzheimer, y al mismo tiempo cambiar el paradigma de tratamiento. Continuamos teniendo un compromiso constante hacia nuestros pacientes y nuestra comunidad.

La visión del Programa de Alzheimer y trastornos de la memoria de Barrow es osada...

Terminar con la enfermedad de Alzheimer, pero no dejar de lado a aquellos que sufren sus efectos en la actualidad.

Nuestra visión y nuestra promesa hacia nuestros pacientes y hacia la comunidad comenzaron al enfocarnos en realizar investigaciones innovadoras y construir un modelo de cuidados centrado en el paciente, junto con un respaldo clínico y servicios globales.

Creamos esta guía para los responsables de los cuidados de la salud durante un esfuerzo para brindarles a los responsables de los cuidados de la salud que luchan con los desafíos diarios de vivir con demencia la orientación que tanto necesitan. El objetivo es ayudar a la persona con demencia y a su responsable de los cuidados de la salud a comprender los principios básicos del diagnóstico, del tratamiento y de la vida con esta enfermedad. Esperamos que encuentre esta información útil. Puede encontrar información adicional sobre temas de interés particulares en nuestro sitio web: BarrowNeuro.org/Memory.



SECCIÓN UNO: Enfermedad de demencia y Alzheimer: aspectos básicos

Uno de los problemas de salud más temidos entre los adultos es la pérdida de memoria. Combinada con síntomas tales como cambios en las habilidades para hablar, en las habilidades funcionales y en la personalidad, la pérdida de la memoria puede indicar que una persona tiene una enfermedad en el cerebro. La enfermedad podría empeorar con el tiempo y eliminar la habilidad para vivir de forma independiente, conducir y mantener un empleo. Con el tiempo, podría causar la mudanza a un hogar para ancianos y convalecientes u otra institución residencial. Los síntomas colectivos de estas enfermedades cerebrales son llamados “demencia”. Las enfermedades que causan demencia son llamadas “enfermedades de demencia”. La mayoría de las enfermedades de demencia son muy difíciles de tratar o de curar.

Las personas con esta enfermedad y sus familias luchan por encontrar información útil para asegurarse de que sus necesidades de cuidados se comprendan y se cumplan. Para muchas personas, existe el miedo de ser visto como alguien “loco” o “incompetente”. Suele haber un sentido de estigma, preocupación por maltrato o miedo de abandono hacia los sistemas de cuidados primitivos como lo era el estándar de cuidados a mediados del siglo 20. A menudo, las familias preguntan cuándo su ser querido se volverá violento, sin entender que la agresión rara vez se presenta.

Las enfermedades de demencia generalmente cambian la habilidad de la persona para interpretar quién es o qué ve, oye y saborea desde el punto de vista sensorial. En resumen, todo lo que la persona comprende sobre sus alrededores cambia. Es seguro asumir que esta condición será perturbadora, incluso aterradora. En los ambientes de cuidados de hoy, los profesionales y proveedores de cuidados directos entrenados intentan ayudar a las personas y a las familias a comprender qué es lo que sienten y ven con el objetivo de brindarles un contexto. Las actividades e intereses se vuelven un foco del cuidado, para asegurar que se mantenga la personalidad distintiva del ser querido. Este foco de cuidado normalizado mantiene un sentido de la dignidad y los valores de la persona.



A medida que las enfermedades de demencia se vuelven aparentes, es de suma importancia que la persona que sufre de la enfermedad y sus seres queridos planifiquen los cuidados y se adapten a las necesidades legales y financieras. Existe una gran cantidad de información publicada sobre enfermedades de demencia. Obtener la información que necesita puede ser un desafío, especialmente si se encarga de los cuidados al mismo tiempo. Los médicos de Barrow Neurological Institute quieren que tenga acceso a la información que necesita para lidiar con la enfermedad de su ser querido.

Este folleto se desarrolló por expertos en cuidados sobre demencia de Barrow para guiarlo a través de las etapas de las enfermedades de demencia mediante las mejores técnicas de cuidado posibles, las cuales se investigaron detalladamente. Usted recibió el folleto porque un ser querido presenta síntomas de una enfermedad de demencia, tales como pérdida de la memoria sobre sucesos recientes

o dificultades con la comprensión lectora o uso del lenguaje. El propósito del libro es ayudarlo a comprender los conceptos básicos de la enfermedad de demencia y sus cuidados, prepararlo para las “tareas críticas” que pueden llegar a surgir, recursos, familiarizarlo con los recursos y servicios comunitarios y recibir respuestas a las preguntas más frecuentes. Existen muchos libros publicados sobre demencia, AD y trastornos relacionados. Este folleto para responsables de los cuidados de la salud se desarrolló como un suplemento para su entendimiento y para ayudarlo a discutir sus experiencias con su equipo de atención médica de Barrow. Además, encontrará páginas en blanco en las cuales podrá llevar un registro del viaje de su ser querido a través de la demencia para discutir con sus proveedores.

¿Qué es la demencia?

“Demencia” es un término general que se utiliza para describir a una amplia categoría de síntomas que indican que una enfermedad está dañando el cerebro (Figura 1). No es un diagnóstico específico. El término simplemente indica que hay cambios en el pensamiento (cambios cognitivos) que afectan la habilidad de una persona para funcionar como lo hacía antes. Alrededor de 47.5 millones de personas alrededor del mundo sufren de demencia, y 7.7 millones de casos nuevos se diagnostican todos los años.^[1]



Figura 1. Porciones de la población con diferentes tipos de demencia.

Existen cuatro tipos de síntomas de demencia: 1) cambios en la personalidad; 2) pérdida de la habilidad para pensar, aprender y recordar; 3) un deterioro lento y progresivo de la habilidad para desempeñar tareas (llamamos a esta inhabilidad “pérdida de habilidades ejecutivas y de la función”); y 4) menos capacidad para tolerar el estrés. Los síntomas de demencia varían de acuerdo con los lugares del cerebro en los cuales se presenta la enfermedad, la personalidad de la persona, la cultura de la persona, el ambiente en el que vive y qué sucede a su alrededor.

¿Qué es el deterioro cognitivo leve?

El deterioro cognitivo leve (MCI, por sus siglas en inglés) es un término utilizado para describir una etapa de la enfermedad que precede a la demencia. Durante esta etapa, se pueden presentar cambios en las funciones cognitivas, tales como la memoria, el lenguaje, el razonamiento, la atención o el juicio. Sin embargo, aún no son lo suficientemente graves como para afectar la función diaria de forma significativa.

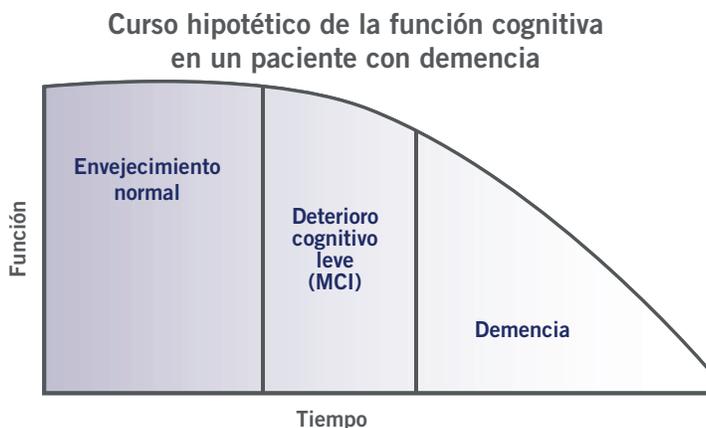


Figura 2. A medida que algunas personas envejecen, su memoria, sus habilidades para hablar y su juicio pueden disminuir tal y como se muestra.

Cada tipo de demencia atraviesa una etapa de MCI, aunque no necesariamente todas las personas con MCI desarrollarán demencia (Figura 2). Actualmente no existen tratamientos aprobados para el MCI, pero existe una gran cantidad de evidencia que demuestra que los medicamentos utilizados para tratar la demencia, así como también modificaciones en el estilo de vida durante esta etapa temprana de la enfermedad, pueden ser útiles para retrasar su progresión hacia la demencia.

Causantes de la demencia

Muchas condiciones pueden causar demencia; la más conocida es AD. Aunque todas las personas con AD desarrollan demencia, no todas las personas con demencia tienen AD. Existen docenas de demencias sin AD, algunas de las cuales tienen tratamiento. Sin embargo, el diagnóstico pasa desapercibido luego de una evaluación inicial. Las personas con demencia sin AD pueden presentar síntomas y necesidades similares a los de alguien con AD, pero sus necesidades y respuestas personales hacia el medicamento y sus intervenciones generalmente son muy diferentes a las de las personas con AD. En este folleto, nos centramos en cuatro enfermedades que causan la demencia:

1. AD: 5.7 millones en los Estados Unidos (EE. UU.)
2. Demencia con cuerpos de Lewy (DLB, por sus siglas en inglés): 1.4 millones en los EE. UU.
3. Deterioro lobular frontotemporal (FTD, por sus siglas en inglés): 60,000 millones en los EE. UU.
4. Demencia vascular (VaD, por sus siglas en inglés): 1.3 millones en los EE. UU.^[2]

En las enfermedades cerebrales, los síntomas varían de acuerdo con la ubicación del daño. Para complicar el asunto, cada una de las enfermedades enumeradas anteriormente se presenta de varias maneras diferentes porque los síntomas se presentan en diferentes áreas del cerebro. Este problema es especialmente cierto para el FTD. En el FTD, los síntomas iniciales son un cambio en la conducta o cambios en la habilidad para usar el lenguaje. Esta condición cambia a lo largo del tiempo hasta presentar síntomas en el lenguaje y conductuales. Además, las personas con FTD pueden desarrollar síntomas motores o parkinsonismo.

Otro problema es la pureza de la presentación de la enfermedad. Es común que las personas tengan más de una enfermedad demente, como tener AD y un historial de ataque cerebral. Múltiples condiciones dementes pueden causar un panorama clínico confuso y pueden requerir un tratamiento por parte de un médico especializado en psiquiatría geriátrica, neurología conductual, neuropsiquiatría o geriatría. Estos especialistas cuentan con una capacitación extensiva sobre el tratamiento de demencias complejas. Los médicos de Barrow están especializados en estas áreas.

Las personas con distintos tipos de demencia tienen distintos tipos de necesidades de cuidados. Los síntomas y la progresión de los tipos de demencia específicos pueden ser muy distintos a aquellos de la AD. Si le brindamos cuidados a todas las personas con demencia de la misma manera que lo hacemos para la personas con AD, podemos causar un mal ajuste e incrementar los síntomas conductuales.



Progresión de la demencia

La mayoría de las demencias, incluida la AD, son neurodegenerativas en naturaleza y empeorarán con el tiempo a pesar del tratamiento (Cuadro 1). La rapidez con la que ocurra la degeneración variará de acuerdo con la persona. Las personas con AD generalmente viven entre ocho y diez años, pero pueden vivir hasta 20 años.

Cuadro 1. Etapas del deterioro cognitivo

MCI	DEMENCIA LEVE	DEMENCIA MODERADA	DEMENCIA AVANZADA
MEMORIA Y PENSAMIENTO			
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades con la memoria a corto plazo • Mal juicio • Mala concentración 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades con la memoria a corto plazo • Mal juicio • Mala concentración 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades con la memoria a corto plazo y a largo plazo • Se olvida del historial autobiográfico • Puede olvidarse de los amigos • Mal juicio • Dificultad para encontrar las palabras adecuadas • Mala concentración 	<ul style="list-style-type: none"> • Memoria a corto plazo y a largo plazo gravemente deteriorada • Puede no reconocer a la familia o a sí mismo en el espejo
IDIOMA			
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para encontrar las palabras adecuadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para encontrar las palabras adecuadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la habilidad para comprender el lenguaje oral o las palabras • Pérdida de la habilidad para leer • Pérdida de la habilidad para formular oraciones • Uso de palabras ambiguas 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para completar los pensamientos o mantener una conversación con sentido
ESTADO DE ANIMO			
<ul style="list-style-type: none"> • Puede estar deprimido, irritable o alejado de la sociedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede estar deprimido, irritable o alejado de la sociedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede estar deprimido, irritable o alejado de la sociedad • Puede presentar menos emoción 	<ul style="list-style-type: none"> • Alejado de la sociedad • Centrado en un mundo interno • Dificultar para participar
FUNCIÓN			
<ul style="list-style-type: none"> • Intacta, aunque puede emplear más tiempo o esfuerzo para realizar tareas complejas 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para organizar tareas • Dificultad para administrar las finanzas • Dificultad para administrar los medicamentos • Puede perderse mientras conduce • Dificultad para iniciar actividades 	<ul style="list-style-type: none"> • Se olvida de comer o beber • Más dificultar para utilizar utensilios • Se olvida de bañarse o se salta ciertos pasos al bañarse • Puede comenzar a temerle al agua (baño/ducha) • El aseo se vuelve más permisivo • Puede olvidarse de afeitarse o lavarse los dientes • Dificultad para secuenciar los pasos a la hora de vestirse • Puede surgir incontinencia en el intestino o la vejiga 	<ul style="list-style-type: none"> • Completamente dependiente de otras personas para bañarse, vestirse, asearse y alimentarse • Puede olvidarse de masticar los alimentos o de pasarlos • Puede perder la habilidad para controlar los músculos o coordinar los movimientos • Se olvida cómo caminar sin ayuda

Signos de advertencia: cuándo consultar a un médico sobre la pérdida de memoria

Mientras más temprano se diagnostique la enfermedad, mejor. La investigación nos demuestra que si bien los alimentos y suplementos mostraron tener poco valor al momento de tratar la demencia, algunos programas de ejercicios y actividades mostraron ser capaces de retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Los medicamentos de receta tales como los inhibidores de la acetilcolinesterasa también pueden funcionar para estabilizar los síntomas en algunas personas. Tanto el ejercicio, las actividades y los medicamentos funcionan mejor cuando se comienzan al principio de la enfermedad. Además, la persona con la enfermedad tendrá una mejor visión hacia adelante, y será capaz de participar en terapia, programas y ensayos clínicos de medicamentos. Una vez que los síntomas se vuelvan más graves, se cree que las áreas del daño cerebral están muy deterioradas como para mejorar.

La otra razón para un diagnóstico temprano es utilizar las etapas tempranas para planificar las etapas futuras de la enfermedad. El responsable de los cuidados de la salud debe ayudar a su ser querido a:

- Descubrir quién quiere que tome decisiones por él en caso de no ser capaz de hacerlo, y con quién le gustaría establecer un poder notarial duradero.
- Determinar cómo se administrarán sus finanzas.
- Planificar una atención médica de larga duración. Medicare no paga por atención médica de larga duración. Muy pocas personas quieren pensar sobre atención médica de larga duración al principio de esta enfermedad, pero puede ahorrarle mucho dinero a la familia. Sin embargo, debe aplicar al seguro de atención médica de larga duración y comprarlo antes de buscar una evaluación de diagnóstico por AD o demencia sin AD.
- Determinar qué tipos de servicios preferirían, por ejemplo, servicios en el hogar o servicios de salud diurnos para adultos, y visitar distintos tipos de ambientes de cuidados. La mayoría de las personas prefieren permanecer en su hogar con responsables de los cuidados de la salud familiares; sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, puede que eso no sea posible. Los responsables de los cuidados de la salud cónyuges generalmente tienen la misma edad que la persona con demencia y sufren de problemas médicos preexistentes. Otros miembros de la familia trabajan o viven lejos. Generalmente, las familias no se ponen de acuerdo sobre dónde debe vivir la persona y quién le proporcionará los cuidados. La situación puede incluir conflictos duraderos, especialmente sobre cómo se gastarán los recursos de la familia, quién tendrá acceso a los recursos, monitorear la seguridad potencial tal como dejar de conducir, y quién decidirá sobre la atención médica y tendrá acceso a los expedientes clínicos. La Sección 3 discute estos asuntos en profundidad.
- Ubicar a un equipo de atención médica especializado en demencia compuesto por un trabajador social, un enfermero y otros profesionales de la salud.
- Tomar decisiones sobre testamentos en vida y voluntades anticipadas.
- Planificar la cesación de la conducción.
- Establecer rutinas nuevas que no sean complicadas y que sean satisfactorias.
- Encontrar un grupo de apoyo sobre deterioro cognitivo leve o demencia temprana tanto para la persona como para los miembros de la familia.
- Disfrutar de actividades favoritas, de la familia y de los amigos mientras siga estable.
- Experimentar la actividad de ensueños que siempre quiso, tal como viajar en crucero.

El problema con el reconocimiento temprano es que los síntomas son leves y pueden ser atribuidos al “estrés” o al “envejecimiento”. El estrés o el envejecimiento normal se pueden descartar únicamente a través de una evaluación de diagnóstico rigurosa (la cual se puede repetir en seis meses o un año para evaluar el cambio). Para ayudar con este dilema, la Asociación de Alzheimer publicó 10 signos de

advertencia que las familias pueden utilizar al momento de cuestionarse si es necesaria una evaluación. Puede encontrarlos en www.alz.org y a continuación (Cuadro 2).

Cuadro 2. 10 signos de advertencia de demencia

1. Pérdida de la memoria: problemas para recordar sucesos/información reciente.
2. Dificultad para desempeñar tareas: las actividades diarias, tales como pagar facturas, tomar medicamentos, desempeñar tareas del hogar, etc. pueden volverse más difíciles.
3. Problemas con el lenguaje: olvidarse de palabras simples o sustituir palabras inusuales de manera frecuente.
4. Desorientación con relación al tiempo y el espacio: olvidarse del día de la semana o la hora del día y/o perderse en lugares familiares.
5. Juicio pobre o en decadencia: comprar cosas innecesarias por teléfono, regalar dinero o tomar malas decisiones que son inconsistentes con las acciones pasadas.
6. Problemas con el pensamiento abstracto: más dificultad para realizar tareas mentales complejas, tales como planificar y organizar, olvidarse de cómo utilizar objetos familiares tales como un computador, etc.
7. Ubicar mal los objetos: encontrar objetos perdidos en lugares inusuales.
8. Cambios en el estado de ánimo o la conducta: desde un estado de ánimo deprimido/alejado hasta volverse más irritable y alterarse fácilmente.
9. Cambios en la personalidad: volverse confundido, dependiente, temeroso, sospechosos y/o retraído.
10. Pérdida de iniciativa: pérdida del interés para participar en actividades normales; quizás dormir más o mirar televisión a lo largo del día.^[2]

Diagnosticar la demencia

El proceso de diagnóstico consiste de responder las siguientes tres preguntas.

1. ¿Presenta pérdida de la memoria?

El diagnóstico de la demencia es un proceso que puede llevar varios años, especialmente si la persona se encuentra en las primeras etapas de la enfermedad. Algunos tipos de demencia cambian en un periodo de varios años. Este fenómeno es especialmente cierto en el FTD. Es bastante común que algunas personas sean diagnosticadas con AD un año y luego reciban un diagnóstico de otro tipo de enfermedad tal como FTD varios años más tarde. La razón de este dilema es que toma varios años que algunos de los síntomas más importantes se revelen. Este problema puede tener un impacto significativo sobre la opinión del diagnóstico cuando el personal médico cambia frecuentemente. Por lo tanto, la familia debe asegurarse de informar los cambios vistos a lo largo del tiempo.

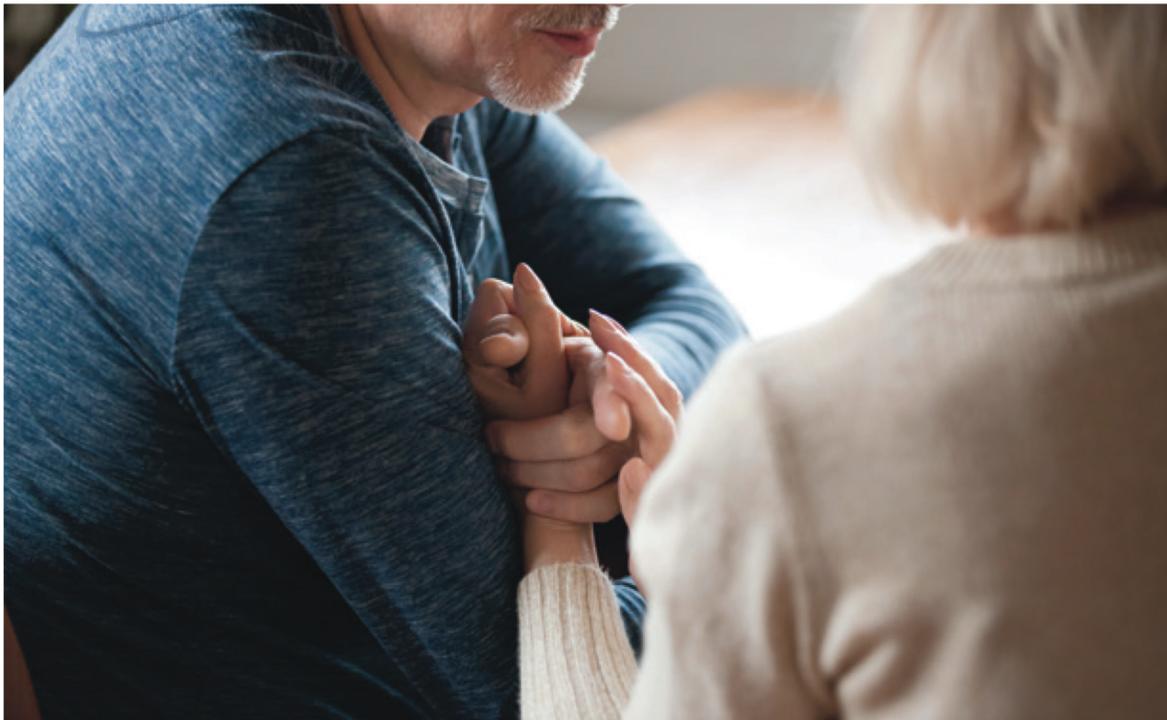
El diagnóstico de AD es un proceso de eliminación en el cual las otras enfermedades se excluyen de manera gradual. Un factor crítico a la hora de realizar un diagnóstico preciso es determinar un patrón de síntomas que incluya cómo comenzaron y progresaron a lo largo del tiempo. Esto significa que es vital una historia detallada de una fuente que no sea el individuo afectado. **Al momento de buscar un diagnóstico, la persona con pérdida de memoria DEBE asistir acompañada por un familiar o amigo que pueda ayudar a proporcionar una historia cierta.** Las personas con pérdida de memoria pueden no ser conscientes de sus limitaciones y de cómo afectan su habilidad para funcionar. Esta situación hace que el historial que proporcionan sea incompleto o incorrecto. En Barrow, un miembro

familiar completará los antecedentes médicos y sociales de manera detallada, lo que le permite al médico conocer sobre cualquier inquietud especial y síntomas inusuales o importantes. Los antecedentes médicos le permiten al médico considerar las condiciones médicas y/o psiquiátricas o medicamentos actuales o pasados que pueden causar problemas en la memoria y el pensamiento. Los antecedentes sociales consideran los años de educación, ocupación, actividades diarias, rol en la familia, funciones, etc. Los cambios sutiles y notables durante la vida cotidiana y la función son detallados tanto por la persona con pérdida de memoria como por la familia. También se explora en detalle cualquier cambio en la conducta.

2. ¿Qué podría estar causando la pérdida de la memoria y otros cambios?

Se realizará un examen físico y neurológico junto con una prueba cognitiva en pantalla o con lápiz y papel que evalúa los diferentes tipos de memoria (Cuadro 3). Más adelante, en la mayoría de los casos, se ordenarán pruebas cognitivas adicionales más profundas llamadas “pruebas neuropsicológicas” Este conjunto de pruebas toma varias horas y ayuda al médico a determinar las áreas específicas del cerebro afectadas por la enfermedad de demencia que podría estar causando los síntomas y la gravedad de los síntomas. Las pruebas neuropsicológicas buscan patrones de fortalezas y debilidades en el proceso de pensamiento de una persona. Estos patrones varían de acuerdo con el tipo de demencia. Las pruebas también pueden ayudar a guiar el tratamiento mediante las fortalezas de la persona y la reducción de problemas de seguridad potenciales a través de un entendimiento de las áreas de debilidad cognitiva de la persona.

Los análisis de sangre evalúan la salud general y prestan especial atención a las deficiencias de tiroides, sangre y nutricionales. Los bajos niveles de la función tiroides, la anemia, la deficiencia de vitamina B12, la azúcar en la sangre alta y la alteración de la función del hígado y riñones pueden contribuir a cambios en el estado mental. En la mayoría de los casos, estas pruebas son normales. Es importante recordar que las pruebas de sangre normales no son un indicador de que el estado de memoria es normal.



Más ejemplos de pruebas normales son: imagenología a través de imagen por resonancia magnética (MRI) o tomografía computarizada (CT). Se utilizan para descartar la presencia de un ataque cerebral, tumor o fluidos. Estos escaneos no identifican los cambios que causan la pérdida de memoria específicamente porque esos cambios se pueden ver únicamente con un microscopio. Los escaneos pueden identificar una atrofia (encogimiento) en áreas generales del cerebro; sin embargo, la cantidad de pérdida cerebral generalmente no predice la gravedad de los síntomas. Una tomografía por emisión de positrones (PET, por sus siglas en inglés) mide la cantidad de azúcar que metaboliza (usa) el cerebro. Un escáner PET es particularmente útil para diagnosticar las enfermedades de demencia que son más sutiles y no involucran a la memoria, por ejemplo, FTD.

En el pasado, los pacientes y profesionales informaron que les enseñaron que era imposible diagnosticar la AD porque los neurólogos no realizan biopsias del cerebro y que únicamente se puede hacer a través de una biopsia post mortem. Las biopsias del cerebro en pacientes vivos son procedimientos quirúrgicos invasivos y ponen a los pacientes en riesgo. La idea de que la demencia no se puede diagnosticar antes de la muerte ya no es válida. A través de técnicas de diagnóstico tradicionales y su comparación con estudios post mortem, los médicos pudieron diagnosticar la AD correctamente alrededor del 97 % de las veces. Con métodos más nuevos, la eficacia de la evaluación de diagnóstico está incrementando. Por lo tanto, las probabilidades de recibir el diagnóstico correcto son muy altas. Algunos tipos de demencia, especialmente el FTD, tardan más tiempo en alcanzar una etapa en la cual los síntomas sean obvios, y los pacientes se desempeñan bastante bien en las pruebas de memoria, tal como la Evaluación Cognitiva de Montreal. Las pruebas genéticas no suelen utilizarse para el diagnóstico de AD.

Cuadro 3. Elementos de seguimiento de la demencia

Historial clínico
Análisis de laboratorio (análisis de sangre, prueba de fluido cerebroespinal, análisis de orina)
Prueba cognitiva (prueba de detección cognitiva y/o prueba neuropsicológica)
Neuroimagenología (MRI, CT, PET, DAT)
Examen físico y neurológico

3. ¿Los síntomas y descubrimientos son consistentes con lo que sabemos sobre un tipo de demencia en particular?

Una vez que los resultados de los exámenes físicos, los análisis de laboratorio y la imagenología estén completados y revisados, el médico realizará un diagnóstico más específico. Para un diagnóstico de AD, todos los resultados de pruebas estarán dentro de los límites normales, excepto las pruebas neuropsicológicas. Los síntomas serán derivados de la pérdida de memoria. Se identificará un plan de tratamiento para tratar los síntomas y asistir con la vida diaria.

Este plan debe incluir una discusión de los medicamentos disponibles, modificaciones en el estilo de vida y en el ambiente, respaldo hacia el responsable de los cuidados de la salud y el paciente y opciones de pruebas de investigación clínica disponibles. También debe incluir un resumen de la lista de medicamentos del paciente y la eliminación o reducción de medicamentos potencialmente problemáticos, tales como aquellos hallados en la lista de “Beers” (ver Recursos).

Tratar la demencia

Medicamentos

Actualmente, no existen medicamentos para detener o revertir los síntomas de la pérdida de memoria en la AD. Si un paciente con un diagnóstico de AD no tiene irregularidades cardíacas, se le pueden

recetar medicamentos con el objetivo de estabilizar o retrasar el deterioro cognitivo. Las personas con demencia vascular y DLB también pueden recibir medicamentos utilizados para tratar la AD. Serán monitoreados para evaluar la efectividad y los posibles efectos secundarios. El paciente y su familia se beneficiarán de una reunión con un trabajador social o un educador de salud comunitario de Barrow para discutir las inquietudes sobre la vida cotidiana y cómo identificar y obtener servicios comunitarios necesarios. La Asociación de Alzheimer y la Agencia sobre el Envejecimiento en su área local también pueden ser fuentes útiles de ayuda y respaldo (consulte los recursos enumerados en la Sección Cinco).

Las personas con trastornos cognitivos neurodegenerativos se vuelven cada vez más sensibles a los medicamentos recetados para sus efectos en el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). La probabilidad más alta de efectos adversos a los medicamentos se debe monitorear por las familias (donde se administren los medicamentos) y los médicos recetadores. Todos los medicamentos se deben recetar por la menor dosis posible e incrementarse lentamente a lo largo de un periodo de semanas. Además, se deben realizar tratamientos para evaluar cualquier medicamento de venta libre y suplementos nutricionales que la persona toma además de los otros medicamentos de receta que toma, ya que puede haber interacciones graves entre medicamentos o entre un medicamento y un alimento. Es muy útil consultar con el farmacéutico sobre todos los medicamentos y suplementos cuando se agrega un nuevo medicamento.

Es importante tener cuidado con los medicamentos que afectan el sistema nervioso central, ya que pueden causar somnolencia y causar caídas. Las caídas pueden causar huesos fracturas y sangrado en el cerebro. En algunos casos, estos medicamentos también pueden causar una condición en la cual la persona no es capaz de detener una actividad tal como gritar, comer más de lo necesario, gastar dinero o tener conductas ruidosas.

• Tipos de medicamentos para enfermedades de demencia

Estimulantes cognitivos

El nombre de este grupo de medicamentos normalmente recetados es un poco engañoso. Son útiles para tratar los problemas de la memoria o el pensamiento ya que retrasan la progresión de los síntomas y, en algunos casos, mejorar la claridad de pensamiento. También pueden ayudar a tratar los síntomas conductuales. Sin embargo, ninguno de los tratamientos actuales para la demencia mejora de manera radical la memoria o el pensamiento del paciente ni detienen la progresión de la enfermedad. Pueden ayudar a retrasar la progresión, lo que hace que un diagnóstico e implementación tempranas de este tratamiento sean totalmente necesarias.

Los inhibidores de la acetilcolinesterasa son un grupo de estimulantes cognitivos desarrollados para su uso en la AD. El primer nombre es un nombre genérico, seguido por el nombre de marca “también conocido como” (aka, por sus siglas en inglés): donepezilo (aka, Aricept), rivastigmina (aka, Exelon) y razadyne (aka, Galantamine).

La memantina (aka, Namenda) se utiliza para tratar la confusión moderada o grave (demencia) relacionada con la AD. Este medicamento bloquea la acción de una sustancia natural del cerebro (glutamato) que se relaciona con los síntomas de la AD. La Namenda puede ayudar a moderar la demencia grave, mientras que el Aricept, Razadyne y Exelon pueden ayudar a los pacientes que se encuentran en etapas más tempranas de la demencia.

Pueden presentarse algunos efectos secundarios hasta que el cuerpo se ajuste al medicamento. Pueden incluir náuseas, vómito, diarrea, pérdida del apetito, pérdida de peso, mareo, somnolencia, debilidad, problemas para dormir, temblores (estremecimiento) o calambres musculares. En caso de presentarse algún efecto secundario, generalmente dura entre una a tres semanas y luego desaparece.

Antidepresivos

La depresión y la ansiedad son complicaciones comunes de varios tipos de demencia. Los medicamentos antidepresivos, especialmente del tipo SSRI, pueden ser muy útiles para controlar los síntomas depresivos, la ansiedad, irritabilidad, impulsividad e hipersexualidad, especialmente cuando están combinados con “intervenciones ambientales” (Sección Cuatro).

Ansiolíticos

La ansiedad es común en la demencia, especialmente a medida que la enfermedad progresa. Parte de este problema es que debido a la percepción, la habilidad del cerebro para interpretar información sensorial (visual, táctil, auditiva, del olfato y del gusto) del ambiente se ve alterada. El resultado es que lo que solía ser familiar, ahora no lo es. La persona comienza a retirarse y demuestra ansiedad y miedo.

La mayoría de las personas con demencia tienen al menos una idea de su condición, y temen ser abandonados en un hogar para ancianos y convalecientes. Este miedo hace que se nieguen a aceptar cualquier cambio o experiencia nueva, tal como un programa de cuidados diurnos para adultos. Al principio, el miedo suele lidiarse tratando el problema de forma verbal y no a través de un medicamento.

En el pasado, los ansiolíticos (benzodiazepinas) se utilizaban para tratar la ansiedad. Barrow no recomienda estos medicamentos porque la experiencia con una población anciana demostró que estos medicamentos pueden causar somnolencia, inestabilidad, caídas, más confusión y agitación. Si a su ser querido se le recetan estos tipos de medicamentos, le recomendamos que le pregunte a su proveedor sobre el uso de un antidepresivo del tipo SSRI.

Medicamentos para el sueño

Muchos medicamentos para el sueño no son recomendables para personas con demencia ya que pueden causar más confusión o agitación. Esto incluye medicamentos como difenhidramina (aka, Benadryl) y la mayoría de los asistentes para el sueño de venta libre que la contienen, benzodiazepinas (por ejemplo, lorazepam, alprazolam), eszopiclona (aka, Lunesta) y zolpidem (aka, Ambien).

Las mejores alternativas para discutir con su médico incluyen trazodona o mirtazapina, que son antidepresivos sedantes con un mejor perfil de efectos secundarios.

Antipsicóticos atípicos

Cuando alguien con una enfermedad de demencia presenta agitación o agresión graves, la mayoría de los médicos comenzará a recetarle medicamentos a la persona. Los médicos pueden comenzar recetándole un antidepresivo, pero si no funciona o si la agresión presenta un peligro, se puede recetar un antipsicótico atípico. Los individuos que reciben estos medicamentos deben ser monitoreados por su médico de cerca. Esta clase de medicamentos tiene una “Advertencia en Recuadro” de la Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) porque puede incrementar el riesgo de un ataque al corazón o una muerte repentina. Sin embargo, estos medicamentos pueden ser altamente efectivos si se utilizan correctamente.

Los antipsicóticos se recetan teniendo en cuenta su perfil de efectos secundarios, es decir que los médicos utilizan el medicamento que tenga menos efectos secundarios por la menor dosis posible y durante el menor tiempo posible. Mientras se utilicen los antipsicóticos, se deben realizar esfuerzos para calmar al núcleo familiar, comenzar a participar en programas de actividades y deshacerse de las cosas o personas perjudiciales en el ambiente. Un ejemplo de un ambiente perjudicial puede ser que una familia mude a la persona con demencia con una familia con cuatro niños menores.

Un segundo ejemplo es un comedor ruidoso en una instalación de atención médica de larga duración. Los ruidos, las personas bulliciosas, demasiadas opciones y la fatiga pueden hacer que alguien con demencia tenga una vida miserable, ya que su cerebro tiene dificultad para procesar múltiples estímulos a la vez. La siguiente sección se centra en cómo identificar problemas en el ambiente y planificar cambios para prevenir conductas problemáticas.

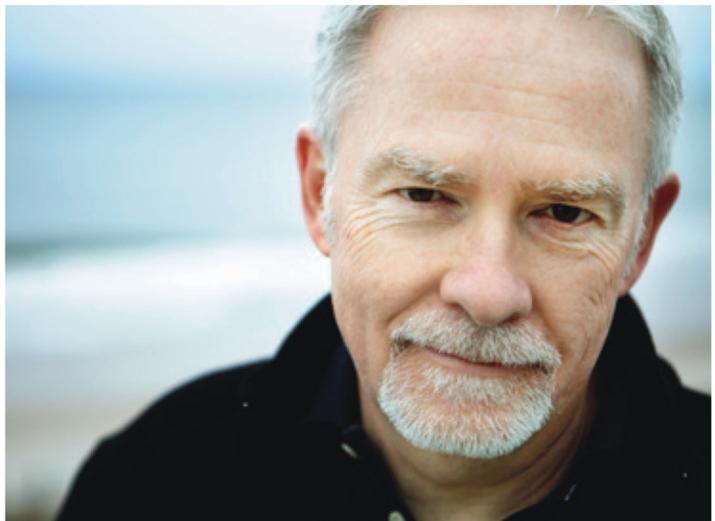
• Estudios e investigaciones clínicas

Los estudios clínicos, también conocidos como ensayos clínicos, son estudios de investigación que se llevan a cabo en personas para determinar si los tratamientos son seguros y efectivos. Sin una investigación clínica y la ayuda de voluntarios humanos, no puede haber mejores tratamientos, prevención o cura para la AD.

Barrow lleva a cabo estudios clínicos para varios tipos de demencia con el objetivo de comprender mejor cómo se desarrollan y progresan, encontrar mejores maneras de diagnosticarlos e identificar tratamientos nuevos y mejores y una cura para estos trastornos. Estos estudios incluyen:

- **Ensayos de tratamiento** para probar los tratamientos o combinaciones de tratamientos nuevas para retrasar o detener la enfermedad o reducir los síntomas asociados con la enfermedad (por ejemplo, agitación o psicosis).
- **Pruebas de diagnóstico** que descubren pruebas o procedimientos nuevos para diagnosticar la enfermedad.
- **Ensayos de prevención** que investigan maneras de prevenir la aparición de la enfermedad,
- **Estudios de calidad de vida** que exploran maneras de mejorar la calidad de vida de los individuos que tienen una enfermedad crónica, sus responsables de los cuidados de la salud y sus miembros de la familia.

Si bien muchos individuos afectados por la demencia buscan participar en estudios clínicos con el objetivo de encontrar tratamientos nuevos y más agresivos, es importante entender que incluso si no está interesado en ensayos que involucren medicamentos experimentales, puede tener un impacto en nuestro conocimiento sobre esta enfermedad. Los estudios de técnicas de neuroimagenología, las pruebas cognitivas anuales de lápiz y papel o los estudios que analizan la sangre y otros líquidos corporales pueden requerir no más de una visita al año. Pueden tener un gran impacto en nuestro entendimiento de la enfermedad y ayudar al desarrollo de mejores tratamientos en el futuro. Los individuos sanos, tales como los colaboradores en los cuidados de la salud o miembros de la familia, también pueden participar en muchos de estos tipos de estudios.



Mientras más sepan los científicos sobre cambios en el cerebro relacionados con la demencia, mejores serán las chances de encontrar un tratamiento que evite o revierta estos cambios. También puede ayudar a avanzar la investigación sobre la demencia participando en un ensayo clínico como voluntario. Si le interesa obtener más información, llame a Barrow al **(800) 392-2222**.

Enfermedades de demencia comunes: conceptos básicos sobre los cuidados

Deterioro cognitivo amnésico leve

MCI es un término utilizado para describir cambios sutiles pero notables en el lenguaje, la atención, el razonamiento, el juicio, la lectura y la escritura. Las quejas más comunes están relacionadas con los problemas de memoria. La mayoría de las personas con MCI amnésico son conscientes de sus síntomas y pueden expresar miedos de perder la capacidad, sufrir y enfrentar el estigma. Es importante que la persona discuta sobre su enfermedad con profesionales que no lo juzguen, tales como un enfermero o un trabajador social, que puedan asegurarle que Barrow lo guiará tanto como sea necesario.

Las personas con MCI desempeñan actividades diarias sin dificultad; por lo tanto, no cumplen con los criterios para tener demencia. Cada tipo de demencia atraviesa una etapa de MCI, aunque no necesariamente todas las personas con MCI desarrollarán demencia. El tipo más común de MCI es llamado “MCI amnésico” ya que involucra cambios en la memoria. Este tipo de MCI generalmente progresa hasta convertirse en demencia con Alzheimer. En la actualidad no existe un tratamiento aprobado, pero se recomienda tratar otros problemas de salud tales como la diabetes, la presión sanguínea alta y la depresión. Tratar estos problemas suele mejorar el funcionamiento mental. Además existe una gran cantidad de evidencia que demuestra que los medicamentos utilizados para tratar la demencia, así como también modificaciones en el estilo de vida durante esta etapa temprana de la enfermedad, pueden ser útiles para retrasar la progresión del MCI hacia la demencia.

Enfermedad de Alzheimer

• Etapas tempranas

La AD es la forma más común de demencia, y representa aproximadamente el 60 % de todas las demencias. Generalmente se caracteriza por la aparición gradual de pérdida de la memoria, seguida de una disminución lenta y continua en otras áreas del funcionamiento mental y físico. La esperanza de vida con AD varía según cada persona. La esperanza de vida promedio luego de un diagnóstico es de entre ocho y 10 años. Sin embargo, puede ser tan corta como tres años o tan largo como 20 años.^[2]

La AD puede presentarse en casi cualquier edad; sin embargo, “aparición joven” significa que la persona está atravesando su cuarta o quinta década. La prevalencia incrementa con la edad; para los 65 años, alrededor del 10 % al 15 % de la población tiene demencia; para los 75 años, alrededor del 30 % de la población tiene demencia; para los 85 años, alrededor del 50 % de la población tiene demencia.

Es importante recordar que la discapacidad más importante en la AD es la pérdida de memoria, que generalmente comienza cuando no se recuerdan eventos recientes. Las pérdidas comunes comienzan con una dificultad para desempeñar actividades y tareas complejas. Esto puede incluir dificultad para administrar las finanzas, uso de computadores, entretenimiento y desempeño en el trabajo. Al empeorar de forma gradual con el paso de los años, la AD temprana afecta las interacciones sociales, servir en comités y realizar planes, tales como vacaciones.

Como una regla general, las personas son conscientes de sus pérdidas durante la AD temprana. Es común que desarrollen depresión, lo cual se trata con antidepresivos; este tratamiento es importante porque no tratar la depresión puede empeorar los síntomas de demencia.

Las habilidades de conducción disminuyen durante la enfermedad debido a los cambios en la conciencia visual y espacial. La profundidad de percepción de la persona disminuye, así como también la habilidad de percibir objetos que se mueven. La persona puede informar sobre estos cambios visuales, pero no se identifican durante una evaluación óptica. Lo que sucede es que “el ojo toma la fotografía, pero el cerebro no la revela de forma correcta”, lo que causa que la persona se pierda y realice errores de juicio al conducir.

A medida que la enfermedad progresa, las actividades diarias tales como ir de compras, lavar la ropa, limpiar y cocinar se ven afectadas. La memoria a corto plazo sigue disminuyendo, así como también el nivel de desarrollo de la persona. La persona se vuelve más egocéntrica y tiene un deterioro en la habilidad para razonar. Su sentido del tiempo disminuye, lo que suele producir ansiedad sobre cuándo deben ocurrir las actividades y citas, y la persona puede asistir horas antes de los eventos programados.

Llegando al final de la etapa temprana, la habilidad para conducir se ve notablemente deteriorada, y se toman medidas para la cesación de la conducción. La persona tiene pequeños accidentes y puede perderse en ambientes que solían ser familiares. Puede comenzar a recibir citaciones de tráfico, y los adultos con hijos pueden establecer reglas sobre si sus hijos pueden estar en el automóvil cuando la persona conduce.

- **Etapas moderadas**

La etapa moderada de la EA comienza cuando cambian las capacidades para el cuidado personal. La primera función que se pierde es, por lo general, la de bañarse. Al reconocer la dificultad de secuenciar los pasos de actividades complejas como bañarse, la persona puede negarse a hacerlo u omitir pasos, como regular la temperatura del agua o enjabonarse. Dado que no percibe la profundidad, la persona puede estar lógicamente preocupada por caerse o temer que su cabeza se salpique de agua. Estos temores son realistas y discapacitantes. La persona está al tanto de la limitación y a menudo se asusta, pero, cuanto más intente cumplir el objetivo, más difícil se volverá.

Las personas con EA pondrán a menudo excusas para no bañarse, lo cual indignará a los familiares cuidadores que sienten que la persona se vuelve manipuladora. El día en que no sienta estrés, la persona se bañará, aun si sus funciones se anulan cuando está estresada. Luego, después de un periodo en que no pueda bañarse, es posible que la persona recupere sus funciones. Un desempeño inconsistente de las tareas enoja a los familiares y colaboradores en los cuidados de salud que pueden creer que la persona finge su discapacidad. Los familiares pueden intentar volver a entrenar a la persona. “Volver a entrenar” puede ser conveniente cuando los familiares están presentes e instruyen; sin embargo, una vez que los familiares se retiran, la persona olvida rápidamente lo “aprendido”. Este nivel de discapacidad indica que la persona ya no debería vivir sola. El apéndice 1 es un cuestionario desarrollado para permitir que los familiares y profesionales determinen si la persona se encuentra en condiciones de vivir sola.

En los próximos años, las discapacidades evolucionan de manera previsible. Además de los problemas con el baño, se suma el aseo y, luego, la elección de las prendas de vestir. La persona puede elegir las mismas prendas de vestir cada día. Estas discapacidades se presentan debido a que la persona no puede superar obstáculos, incluso pequeños cambios. Cambiar el tipo o color del atuendo puede generar agitación.

Luego de que este cambio tiene lugar, vestirse se vuelve un problema. Vestirse es difícil debido a que uno tiene que diferenciar cada prenda de vestir, en qué parte del cuerpo vestirla y los pasos para ponérsela. Asimismo, el lado correcto de la prenda debe estar hacia afuera y los cierres deben asegurarse de forma adecuada. Cuando se presenta este desafío, se alienta a los familiares a que permitan que la persona use el mismo color y estilo de vestimenta cada día. Esto no solo ayuda a que la persona se vista, sino que también conviene para ubicar a la persona si deambula afuera. Alrededor del 60 % de las personas que viven en sus hogares con demencia en etapa moderada se escapan, deambulando, al menos una vez, en comparación con el 20 % de las personas con demencia que residen en centros de atención médica prolongada. Si la persona se escapa, tiene que tener una fotografía reciente para entregársela a los socorristas y es conveniente que en ella aparezca la persona con la ropa que llevaba.

Las capacidades comunicativas se pierden con el tiempo. Esta pérdida, aparte de los cambios en las capacidades sensoriales, puede dificultar las actividades o salidas sociales para la persona. Los cambios sensoriales pueden ocasionarle a la persona una fatiga rápida y que pidan o exijan volver al hogar.

Hacia el final de la etapa moderada, las personas presentan dificultades al caminar y en la función vesical e intestinal. Estas discapacidades limitan el control que puedan tener los familiares en el hogar y, a menudo, los obliga a optar por la internación en centros de atención médica prolongada.

Conductas en las etapas moderadas

En la etapa moderada de la demencia, una gran parte de las personas con EA desarrolla “síntomas conductuales no cognoscitivos”. Las enfermedades que causan la pérdida de la memoria, entre ellas la EA, la enfermedad de Parkinson y los ataques cerebrales, incluyen diferentes síntomas que pueden desconcertar y abrumar a los familiares. Algunos de los problemas más desafiantes y atemorizadores no suelen presentarse temprano en la enfermedad, pero pueden “brotar” cuando menos se lo espera, a medida que la enfermedad evoluciona. Los ejemplos incluyen lo siguiente:

- Se ponen ansiosas, agitadas o agresivas en un momento específico del día.
- Se apartan o se sientan solas cuando hay invitados.
- Conducen repentinamente de manera agresiva.
- Exigen retirarse de una actividad o suceso en que participaban con otras personas.
- Se despiertan en el medio de la noche con el fin de vestirse para comenzar el día.
- No reconocen ambientes familiares, sus hogares o a sus familias a última hora de la tarde o en la noche.
- Acusan a los familiares de robar elementos que tienen escondidos o culpan a “extraños” de tomar cosas.
- Amenazan a los familiares con violencia física.
- Se muestran irritadas o beligerantes a última hora del día.
- Se rehúsan a bañarse, ir al médico o asistir a salidas sociales sin motivos lógicos.
- Se alejan de sus hogares o se pierden.
- Cuentan historias sabiendo que no son verdaderas.
- Piensan que hay más personas o niños en sus hogares.
- Actúan con egoísmo, negando sus necesidades o las de sus familiares.



Estas conductas pueden parecer ocasionadas por maldad y con deliberación, pero solo son síntomas de la enfermedad cerebral de la persona. **Estas conductas son normales y previsible en la etapa media de la EA. Es fundamental percatarse de que la persona no puede controlar estos cambios de conducta repentinos ni pueden seguir sus indicaciones para que los detengan, pero usted puede prevenir o reducir la conducta.**

Pese a que no todo es siempre eficaz, podemos eliminar gran parte de la conducta de “expresión impulsiva” al generar cambios simples en nuestra conducta y en el ambiente. Los cambios ayudan a que la persona logre resultados positivos. Los cambios inesperados de conducta se desencadenan a menudo por cosas que usted puede controlar, una vez que sepa cómo hacerlo. El objetivo de este folleto es enseñarle qué desencadena estas conductas problemáticas inesperadas y cómo cambiar la rutina de la persona para prevenirlas.

En primer lugar, es fundamental que comprenda que estas conductas no se deben a usted. Las conductas que nota se deben a la capacidad reducida de la persona para tolerar el estrés y los estímulos, como la participación grupal, la fatiga, cambios de rutina y ruidos fuertes. Estos factores de estrés se acumulan durante el día hasta que la persona sufre el equivalente a un ataque de pánico. Los ataques son conocidos como “sucesos catastróficos” y tratamos a la persona que los tenga como trataríamos a alguien con un ataque de pánico:

- Detener la actividad de inmediato en una ubicación segura.
- Darle un descanso a la persona.
- Reconocer la molestia de la persona y que pretende ayudarlo.
- Aceptar que la persona está atemorizada e incómoda y **PEDIRLE DISCULPAS. Pese a que no tenga la culpa de la conducta, pedir disculpas ayuda a tranquilizar a la persona.**
- Demostrar empatía y compasión: *“¡Lamento que el médico le haya escrito al Departamento de Vehículos Motorizados (MVD, por sus siglas en inglés) y le hayan quitado su licencia! ¡Qué mal!”*.
- Si la persona está molesta por algo que, según ella, necesita ser reparado, prométele repararlo cuando tenga tiempo. *“Hoy no tengo tiempo para llamar al MVD, pero lo haré mañana por ti apenas pueda hacerlo”*. Aunque no “tenga tiempo” para comunicarse con el MVD, permite que la persona se relaje sabiendo que sus necesidades se satisfarán.
- Un buen ejemplo de esta situación es cuando la persona quiere conducir, pese a que le hayan advertido que es peligroso. Si discuten sobre el pedido de no conducir, la agitación aumentará. Si dice *“Me ocuparé de ello mañana, cuando tengamos más tiempo”*, retrasa la confrontación y permite que la persona se olvide del asunto por el momento. A esta respuesta la denominamos “pequeña mentira terapéutica”, debido a que la pequeña mentira puede ahorrarle horas de agitación y enojo a la persona y al colaborador en los cuidados de la salud.
- Es fundamental comprender que, a esta altura en la enfermedad, el “razonador” de la persona está dañado.
- Descanse luego de la crisis con la televisión apagada.
- Lleve un diario con el día y el horario de la conducta. Describa qué sucedió y, si puede, lo que la causó. Tome nota de cómo la controló y cuán positivos fueron los resultados. A medida que su diario crezca, podrá ver los patrones y mejorará el control.

Qué desencadena y previene conductas problemáticas y cómo controlarlas

Fatiga

Las personas con demencia se cansan con mucha facilidad. Este cansancio se debe, en parte, a que tienen que estar muy concentrados todo el tiempo. La confusión que se presenta a última hora

del día o en la tarde-noche y el despertarse en la noche son conocidos a menudo como “síndrome del ocaso”, debido a que los primeros profesionales clínicos consideraban que ocurrían por los cambios de los niveles de la luz. Las investigaciones han demostrado que la causa es la fatiga, ya que, para prevenirla, se debe tener periodos de descanso regulares y, para mitigarla, se debe conceder un periodo de descanso. Intente seguir los siguientes consejos para prevenir la fatiga:

- ♦ **Concédale a la persona un descanso en la mañana y en la tarde.** Este descanso puede ser un periodo de silencio o una siesta real. Si la persona toma una siesta, haga que duerma en una silla cómoda o en el sofá, para que, una vez que despierte, sepa que el periodo de descanso era una siesta ¡y no una nueva mañana!
- ♦ Si la persona se duerme temprano, haga que se siente en silencio en una silla cómoda justo antes de la cena. Este descanso ayudará a que la persona se quede despierta hasta tarde y no se despierte tarde en la noche.
- ♦ **Si la persona se despierta en la noche, NO la mantenga despierta todo el día.** ¡Forzarla a que se mantenga despierta todo el día empeorará los episodios en que despierta por la noche! En vez de hacer esto, deje que la persona duerma a mitad de la mañana, luego del almuerzo y antes de la cena, por una hora cada vez. Realice actividades cuando la persona esté despierta. Ayúdela a hacer ejercicio (p. ej., caminar, bailar, pasar la aspiradora, hacer las tareas del hogar y barrer).
- ♦ Evite los alimentos y bebidas con cafeína. Intente que consuma café, té y gaseosas sin cafeína.
- ♦ Si planifica una actividad social o viaje, asegúrese de que la persona descanse bien antes y después del viaje. Muchas familias cometen el error de intentar realizar muchas actividades en el día. Viajen por un rato, luego deténganse y descansen.
- ♦ **Descubra cuál es el “mejor momento del día” de la persona.** Aproveche ese tiempo para visitar amigos, ir al médico o dentista o viajar.
- ♦ **Planifique actividades más cortas.** Según lo identificado por los investigadores, noventa minutos o menos son una duración óptima para cualquier actividad. En lugar de limpiar el hogar cada día, hágalo en intervalos de varios días, con el fin de que la persona no se canse más de la cuenta.
- ♦ En las celebraciones festivas o en ocasiones especiales, como bodas o reuniones, cuando la persona no esté presente en el hogar, planifique con antelación la ubicación y los horarios en que ella pueda irse a descansar durante la actividad.
- ♦ Muchas personas atraviesan periodos en que duermen demasiado. Si esto ocurre, revise si la persona está deprimida o aburrida. Si la persona no está deprimida ni aburrida y sigue durmiendo en la noche, comprenda que es algo normal de la enfermedad. Este momento es un descanso valioso para usted, el colaborador en los cuidados de la salud, para realizar actividades, recuperar horas de descanso o darse un gusto.

Cambios de ambiente, rutina o cuidador

Las personas con pérdida de la memoria tienen problemas a la hora de planificar y secuenciar los pasos de una actividad para alcanzar un objetivo. **Cuanto mayor sea el tiempo en que una persona piensa en una actividad, menos posibilidades hay de que pueda realizarla, pese a que ayer podía hacerlo o le indicaba a usted cómo hacerlo.** Ayude a la persona y disminuya la frustración al hacer lo siguiente:

- ♦ **Siga una rutina en el día.** Aunque el horario de la rutina no sea crucial, **la secuencia de las actividades es muy importante.** Por ejemplo, si la persona se levanta de la cama, desayuna y luego se baña y se viste, no es recomendable hacer que se levante de la cama, se bañe, se vista y luego desayune. Este cambio genera frustración y ansiedad que se pueden acumular en el día y causar problemas cada vez más graves a última hora de la tarde o en la noche.
- ♦ Cuando familiares y amigos con buenas intenciones sugieren que la persona necesita un cambio de ritmo, asegúreles con delicadeza que el cambio no le convendría a la persona.

- ♦ **Redecorar el hogar, decorar para las fiestas, mudarse o incluso reorganizar los muebles puede causar problemas.** Antes de mudarse, redecorar o remodelar, consulte a su especialista en pérdida de la memoria (ya sea un enfermero o trabajador social). Buscar consejos en un principio puede ahorrar muchos problemas en el futuro.
- ♦ Las decoraciones festivas deben ser simples y pequeñas. Evite tener muchas celebraciones festivas largas con una gran cantidad de invitados. La persona puede disfrutar más de las festividades sencillas y tranquilas y es menos probable que estas causen problemas de conducta.
- ♦ Si la persona exige que la lleven a su hogar durante la fiesta o trata mal a amigos o niños, comprenda que esta conducta no es a propósito. Esto solo representa la manera en que la persona le comunica que está cansada o abrumada por el nivel y/o cambios de actividad. **Use el pedido para retirarse como señal para finalizar el evento. No trate de convencer a la persona de que se quede ni siquiera por unos minutos más, ya que puede precipitar que se despierte en la noche confundida o que deambule.**
- ♦ Viajar puede ser particularmente difícil. Planifique viajes con la ayuda de un profesional experto que ayude con regularidad a familias a controlar problemas vinculados con la EA y trastornos relacionados y los viajes. **Los viajes deben ser simples y cortos en la medida de lo posible. Anticípese a los problemas al hacer que su ser querido use una pulsera de identificación, lo que permite que la persona se someta a una evaluación de seguridad, acceda a servicios para discapacitados, etc. ¡Las personas con demencia no deben viajar nunca solas!**
- ♦ De vez en cuando, planificará viajes o eventos que sabe que desencadenarán una mayor confusión. Sepa que habrá confusión. **Planifique disponer de más ayuda o medicamentos** para recurrir a ello en este periodo.



Estímulos abrumadores o engañosos

Las personas con problemas de memoria sufren la pérdida de la capacidad para interpretar correctamente lo que ven y escuchan. **Los ruidos y lo que ven se distorsionan a menudo**, como en una casa de diversión a medio camino en una feria estatal. Esta incapacidad hace que la persona esté incómoda en público o en ambientes ruidosos. Grupos pequeños como los de diez personas pueden enojarlo, que exija retirarse o emita comentarios groseros, particularmente si la persona se siente cansada.

- ♦ **Si la persona desea retirarse de un restaurante, una tienda o una reunión, es recomendable respetar su deseo y abandonar el lugar o dejar que se retire para que descanse un rato.**
- ♦ Alentar a la persona a que siga asistiendo o se quede en una reunión social puede causar que se agite gravemente o se despierte confundida esa noche o hasta 36 horas más tarde.
- ♦ Use los pedidos de retirarse como señal de la cantidad de actividad y ruido y el tamaño de los grupos que la persona puede tolerar.
- ♦ **Si la persona comienza a quejarse de personas en el hogar que, en realidad, no están presentes, como duendes o niños, apague la televisión, baje las fotografías familiares y cubra las ventanas en la noche.** Es posible que los espejos se tengan que cubrir con persianas enrollables, particularmente en el baño. La persona puede no reconocer su reflejo y retirarse del baño pensando que hay un desconocido en el baño. Es preferible llamar a un especialista en pérdida de la memoria de Barrow y hablar sobre la situación con él.
- ♦ Si la persona comienza a pensar que hay otras personas en el hogar, sospecha que alguien hace cosas sin poder verlo o cuenta historias que usted sabe que no son verdaderas, **no le discuta ni la corrija.** Reconozca que el cerebro de la persona no funciona como corresponde. **Las ilusiones y las creencias, las cuales son muy reales para la persona, son por lo general estímulos malinterpretados. La causa más común de los delirios (falsas creencias permanentes), las alucinaciones, las ilusiones y las confabulaciones (contar historias falsas como si fuesen verdaderas) es la televisión.** Mire poca televisión en medida de lo posible y, al hacerlo, evite programas que impliquen violencia, discusiones y otros contenidos desagradables. La persona cree estas ideas. Corregir a la persona solo le hará pensar que no sabe o no le importa lo que ella está viviendo. Es preferible **asegurarle a la persona lo siguiente:**
 1. **Se encuentra a salvo.**
 2. **Ha resuelto el problema o pretende hacerlo. (Pese a que la respuesta sea una declaración, puede no implicar la verdad).**
 3. **Comprende que la persona está preocupada o alterada debido a lo que ve o escucha.**

Otra causa de las ilusiones aparece en la demencia avanzada, cuando los parientes o amigos difuntos “visitan” a la persona en sus sueños o mientras está despierta. Pregúntele a la persona que insiste en que “ve” parientes difuntos si las visitas son atemorizadoras o agradables. Si son atemorizadoras, hay medicamentos que pueden ayudar. Si son agradables, aliente a la persona a que hable sobre ellas. **No trate de convencer a la persona de que los parientes fallecieron.**

Pérdida de actividades significativas

Las actividades definen nuestra personalidad. Si la persona pierde la capacidad de conducir, trabajar, cortar el pasto, cocinar o realizar otras tareas significativas, la depresión o la ansiedad puede ser una consecuencia. Es fundamental reemplazar actividades valiosas del pasado por otras similares más sencillas. Algo importante para recordar es que el desarrollo de la persona retrocede, mientras que la enfermedad evoluciona. Este retroceso afecta al razonamiento, el juicio y las reacciones a la pérdida de actividades valiosas.

- ◆ Es probable que las mejores fuentes de actividades sean los programas de día para adultos, aunque ahora existen las “comunidades de apoyo para la demencia” (como Tempe y Mesa, AZ), donde las personas con demencia y sus familias pueden ganar amistades y participar de actividades con regularidad.
- ◆ **Si puede acceder a un centro de día para adultos, hágalo.** Un centro así habilita el contacto social y actividades significativas para la persona así como también lo releva a usted. Haga que la persona se familiarice con el centro de a poco y quédese con ella el primer día o hasta que se acostumbre al personal. Las investigaciones indican que las personas que asisten a un programa de día para adultos se adaptan más rápido si necesitan internarse en un centro de atención médica prolongada.
- ◆ Si hay un terapeuta recreativo u ocupacional en su zona, hable con él para que lo ayude a diseñar actividades sustitutas. Si no hay terapeutas disponibles en su zona, comuníquese con un hogar para ancianos y convalecientes y pregunte por el director de actividades.
- ◆ Permita que la persona hable sobre lo que pierde. El duelo es normal, incluso conveniente. Si el duelo dura más de tres semanas o afecta las horas de sueño o el apetito, consulte al médico de atención primaria de la persona sobre el tratamiento de su depresión.
- ◆ Hable sobre el proceso de la enfermedad con la persona para que comprenda el motivo de la pérdida de las actividades y dígame que no piensa que “está enloqueciendo”. Si la persona está perdiendo su habilitación para conducir, usted o un profesional de la salud debería contarle el motivo. Si nadie habla sobre el problema con la persona, es probable que sienta desconfianza. Pese a que no elija emplear el término “enfermedad de Alzheimer”, la mayoría de las personas puede comprender la idea de una “enfermedad cerebral” o “problema por pérdida de la memoria”.
- ◆ La persona puede enojarse o negar la pérdida de la memoria. Si la persona se enoja, no hable sobre el asunto por un tiempo. Pida disculpas por sacarlo a colación. El objetivo no es que la persona admita que perdió la memoria, sino ayudarla a comprender el motivo detrás de la situación actual. La negación y el enojo constituyen una parte normal del proceso de duelo.
- ◆ No dé por sentado que ignorar la enfermedad hará que la persona sea más feliz. Asimismo, no piense que contarle a la persona sobre la pérdida de memoria la “matará” o hará que se “rinda”. Esto casi nunca sucede. Tratar de esconder la enfermedad de la persona se vuelve cada vez más difícil y daña su relación con ella.
- ◆ Haga que la persona ayude en el hogar. Muchas personas pueden realizar actividades sencillas, como limpiar, barrer, preparar la mesa, ordenar y ayudar con simples tareas culinarias cuando la enfermedad está en la etapa avanzada. Considere estas actividades como terapia. **No evalúe los resultados.** Si el desempeño de la persona es insuficiente o flojo, acepte que es parte del proceso de la enfermedad y reconozca que las actividades siguen siendo valiosas para su ser querido.
- ◆ Piense en las actividades que pueden ser muy peligrosas, como usar herramientas eléctricas, cazar, alimentar al ganado o trabajar con herramientas inflamables e intente reemplazarlas por actividades más seguras. Muchos hombres y mujeres que no han tenido pasatiempos pueden aprender a realizar simples tareas repetitivas con supervisión, como pintar, tejer alfombras con agujas de lengüeta, cocinar y carpintería fácil.
- ◆ Las mascotas, la jardinería y las actividades musicales generan a menudo una gran satisfacción y permiten ejercitarse bien.
- ◆ Ejercitarse tres veces a la semana ayuda a mantener un buen estado de ánimo y las capacidades funcionales. El ejercicio puede ser caminar, cuidar un jardín, bailar o usar una bicicleta fija.
- ◆ Leer en voz alta a su ser querido es a menudo una actividad gratificante y reconfortante, incluso en la etapa avanzada de la enfermedad.

- ◆ Cuando la demencia está al final de la etapa moderada, la televisión y las películas representan la causa más común de las alucinaciones y delirios. La persona no puede diferenciar lo que es real de aquello que es ficticio. Si es niño, no vea televisión. Si la persona ve televisión todo el día, le convendría encontrar un centro de día para adultos o contratar un acompañante para participar de las actividades. Aproveche las grabaciones de video. Obtenga videos de comedias de televisión antiguas, grabe los eventos deportivos favoritos y conserve videos de familiares. Evite las historias que contengan violencia, asesinatos o dibujos animados.

Exceso de exigencias

- ◆ Muchos colaboradores en los cuidados de la salud sienten que necesitan entrenar el cerebro de la persona, evaluarla cada día e impulsarla para que logre buenos resultados. Es desconcertante para los familiares saber que la persona se equivoca y no lo corrige, pero es fundamental abstenerse de exigirle mucho a su ser querido.

Piense en cómo se siente cuando alguien le dice a usted que se equivocó. Recibir correcciones no se siente bien. La persona con pérdida de la memoria enfrenta sus errores en todo momento, lo cual es bastante molesto. Lo que intentamos es hacer sentir cómoda a la persona con respecto al conocimiento que tiene, con tal de que esté a salvo.

- ◆ Evite intentar entrenar el cerebro de la persona. El cerebro no es un músculo. Las personas con pérdida de la memoria no tienen pereza; tienen una discapacidad que es, en muchos aspectos, como una amputación. Tenemos que dar por sentado que las personas se esmeran lo más que pueden en todo momento, con las capacidades que aún tienen. Las personas con pérdida de la memoria tienen días buenos y días malos. Piense que las capacidades cambiantes que demuestra la persona cada día u hora representan su mayor esfuerzo.

- ◆ **Evite interrogar a la persona: “¿Se acuerdas de mí?”. “¿Cómo es su nombre?”. “¿Se acuerda de lo que hicimos ayer?”. La vida se vuelve una prueba constante para las personas con pérdida de la memoria y no pretendemos que sientan como si la desaprobaban una y otra vez.**

- ◆ Si la persona se altera, intente distraerla en lugar de confrontarla. Si esto no funciona y la persona está a salvo, aléjese y deje que lo olvide.

- ◆ Las investigaciones indican que los seres humanos suelen olvidarse de las buenas experiencias y recordar las malas.

Trate de conectar recuerdos, como el día en que se vendió el coche, con actividades más felices, como una excursión o una salida a tomar helado. Es menos probable que la persona recuerde que el coche se vendió.

- ◆ Otro truco es recurrir a la pequeña mentira de que su médico desea que practique conducir para cuando llegue el día en que la persona a su cargo ya no pueda conducir.

- ◆ **No anuncie cosas con antelación.** A las personas con pérdida de la memoria se les dificulta calcular el tiempo. Se alteran y sienten miedo por los programas, particularmente las consultas médicas. Anuncie las actividades a último momento.



- ♦ **Permita que la persona olvide.** Si pierde la paciencia cuando la persona se rehúsa a bañarse o tiene un ataque conductual, déjela sola y vuelva a hablarle más tarde. Es probable que se haya olvidado del ataque.
- ♦ **Si la persona se ha olvidado de cómo realizar una actividad, ayúdela a realizarla.** No intente “explicar cómo se realiza” o hacer que “piense en ello”. Pensar en cómo se realiza solo empeora el problema. En su lugar, recurra a la distracción. La distracción solo implica cambiar de tema. Por ejemplo: cambiar de tarea, darle a la persona un vaso de jugo o agua, llamar a un amigo, ver fotos familiares en un álbum o leer una carta en voz alta. Permita que la pérdida de la memoria trabaje para usted. Si una carta, una broma u otra distracción le resulta útil alguna vez, no dude en emplearla una y otra vez.
- ♦ **En ocasiones, el olvido de su ser querido puede ser oportuno. Si se altera por algo, reconfórtela y no vuelva a hablar sobre la causa.**
- ♦ Cuando sea posible, **permita que la persona elija.** “¿Prefiere bañarse o ducharse?”. “¿Prefiere que una persona le haga compañía en el hogar o inscribirse en un centro de día para adultos?”. Note que **evitamos iniciar las preguntas con “¿Desea que...?”**. La persona con pérdida de la memoria responderá con frecuencia “¡No!”.
- ♦ Intente terminar los debates sobre temas “controversiales” con optimismo. Las personas con demencia suelen recordar cosas relacionadas con emociones negativas, por ejemplo, “¡No debe volver a conducir!” puede recordarse por más tiempo que “El coche está roto y nos llamarán desde la tienda cuando tengan disponible el accesorio”. Esta última respuesta es una pequeña mentira terapéutica que ayuda a evitar una situación negativa.
- ♦ Elija las causas por las que quiere luchar con cuidado porque estas aumentan la agitación y suelen recordarse. Pregúntese a sí mismo: “¿Vale la pena luchar por esta causa?”.

Enfermedad

Si la persona no se siente bien, está adolorida, se está resfriando, presenta una reacción a un medicamento o tiene una infección, es probable que note una aparición repentina de conductas problemáticas y confusión que no desaparecerán después de un descanso. Si ocurre esto y la persona no mejora en una hora, se queja del dolor, tiene dificultad para respirar, sangra o vomita, tendrá que llevarla al médico lo más pronto posible. Piense en los siguientes problemas comunes:

- ♦ ¿La persona ha bebido al menos un cuarto de galón y medio de líquido cada día? ¿Orina con frecuencia? ¿El olor de la orina es fuerte? Las infecciones del tracto urinario son causas muy comunes de la agitación.
- ♦ ¿La persona tiene artritis u otro problema médico doloroso? ¿Se mantiene de pie todo el día? ¿“Sujeta” o resguarda una parte de su cuerpo? Pese a que la persona no se queja del dolor, necesitamos considerarlo. Pregúntele al médico por un medicamento que pueda usar para aliviar el dolor y úselo con regularidad si la persona sufre un dolor **leve**. Si el dolor puede volverse grave, el analgésico no será eficaz. **Si la persona comienza a quejarse, grita o chilla, piense que puede estar adolorida.**
- ♦ Considere el estreñimiento. Asegúrese de que la persona reciba la fibra y líquidos adecuados en su dieta, pero evite laxantes y enemas.
- ♦ Haga que el médico o farmacéutico revise las recetas, los medicamentos de venta libre, las vitaminas y las preparaciones herbolarias de la persona con regularidad.
- ♦ **Evite el consumo de alcohol** ya que puede empeorar la memoria de forma permanente. Muchas personas con pérdida de la memoria tienen reacciones muy graves cuando consumen alcohol. Intente reemplazarlo por opciones sin alcohol: cervezas, vinos o bebidas combinadas. Si la persona se altera, intente combinar cada vez más bebidas diluidas. Algunos colaboradores en los cuidados de la salud añaden agua a las botellas de licor después de que sus seres queridos se

retiran a dormir. Pídale a su médico que le diga a la persona que no consuma alcohol.

- ♦ Hable con el médico de la persona sobre su salud y la prevención de enfermedades. Puede preguntar sobre las vacunas antigripales, contra la pulmonía y contra el herpes zóster. Asegúrese de que está al día con las vacunas contra el tétanos.
- ♦ La dieta y la nutrición pueden volverse un problema. Haga que la persona consuma solo un multivitamínico a diario, particularmente si no está siguiendo una dieta balanceada. Preocúpese si la persona comienza a perder más de seis libras de peso en seis meses. Salvo que la persona siga una dieta para adelgazar, una pérdida de peso mayor a seis libras en seis meses debe alarmar, independientemente de cuán pesada era antes. Programe una cita médica. Consulte a un dietista. Si la persona se rehúsa a comer, intente darle diferentes alimentos ricos en calorías. Se puede recurrir a una bebida para desayuno instantáneo con leche entera como un suplemento nutricional económico, rico y totalmente eficaz.

• Etapas avanzadas

Con el tiempo, a medida que la enfermedad sigue evolucionando, el cerebro pierde neuronas y se encoge. La persona sufrirá una pérdida grave de la memoria a corto y largo plazo. La persona con EA pierde las capacidades para comunicarse tanto por escrito como verbalmente, pero puede reaccionar a menudo a indicadores no verbales, entre ellos el lenguaje corporal y la emoción. Sus movimientos deliberados disminuyen, particularmente el caminar. Para caminar, la persona ya no arrastra los pies, sino que necesita ayuda.

Debido a su dependencia para realizar todas las actividades de la vida cotidiana, la persona necesita de cuidados las 24 horas para cada aspecto de su día a día. Pese a todas estas pérdidas abrumadoras, las personas con demencia avanzada aún pueden expresarse con pocas palabras. Muchas personas tienen “periodos de lucidez” en que están más alertas y pueden expresarse con pocas palabras u oraciones apropiadas para la conversación. La persona aún puede reaccionar a su alimento favorito, actividades espirituales y estar rodeada de las personas que quiere.

Algunas personas con demencia avanzada cuentan que ven a amigos y familiares que han fallecido. Otras cuentan que viven sucesos espirituales, como encontrarse a divinidades o que reciben instrucciones que pueden ser muy gratificantes.

La EA avanzada ocurre cuando la persona ya no puede caminar por cuenta propia. Se prevén caídas debido a que la persona puede intentar caminar o usar un dispositivo de apoyo para caminar por su cuenta. Las caídas suelen ser más graves dado que las personas caen hacia atrás o trepan las barandillas de las camas. Resbalse debido a excrementos es normal. La persona no cuenta con el tiempo y percepción suficiente como para reaccionar y resguardarse de una lesión.

La persona sufre de incontinencia, debido a que ya no puede reaccionar a las señales naturales para vaciar la vejiga y los intestinos. Se debe monitorear cuando la persona mastica y pasa el alimento porque puede aspirar (la saliva pasa a los pulmones) y ahogarse.

La pérdida de peso es común, aunque existan alimentos “para la demencia” que son suaves, dulces y se consumen en un tiempo apropiado. Estos alimentos pueden prevenir la pérdida de peso. La persona se puede deshidratar si no se le proporciona pequeñas cantidades de líquido a lo largo del día. La persona puede tener que estar postrada en la cama y, así, su piel colapsaría con mucha frecuencia. El dolor puede ser causado por las articulaciones sin usar si la persona no se reposiciona cada hora aproximadamente. Las personas con demencia avanzada duermen alrededor de 20 horas por día. Estas se quejan de que sus necesidades no se satisfacen, como el hambre, el dolor y el aburrimiento, con inquietud, agitación y vocalizaciones espontáneas.

La pérdida de las habilidades del desarrollo y la reaparición de los reflejos arcaicos son comunes. Estos reflejos comprenden la reaparición del reflejo de succión, el de prensión y el de Moro. Estas acciones, particularmente la de prensión, pueden malinterpretarse y ser vistas como conductas agresivas. Se debe recordar a los proveedores de cuidados que usen mangas largas para resguardarse de rasguños o moretones mientras atienden a estas personas.

A esta altura de la EA, la persona no puede reconocer de forma consistente a los familiares y tiene una capacidad muy limitada para comunicarse. Los reflejos arcaicos de la lactancia vuelven a aparecer.

En la etapa avanzada, la persona ha desarrollado la incontinencia urinaria e intestinal (falta de control vesical e intestinal). A medida que el tiempo transcurre, la persona depende completamente de los cuidadores para realizar actividades de la vida cotidiana. Se debe alimentar a la persona y esta comienza a tener dificultad para pasar el alimento. La persona puede volverse inmóvil y presentar úlceras por presión e infecciones repetidas.



Medicare cubre cuidados para pacientes terminales para las personas con demencia; sin embargo, debido a que no hay certeza con respecto a la duración de la enfermedad, los criterios para la admisión son estrictos. La muerte de las personas con EA se debe, por lo general, a la pulmonía por aspiración (la saliva pasa a los pulmones).

En la etapa avanzada, las personas con EA y demencia relacionada, por lo general, han perdido la capacidad de comunicarse de un modo significativo, controlar la función vesical e intestinal y ocuparse de ellas mismas. En esta etapa, los cuidados para pacientes terminales pueden traer muchas ventajas tanto para la persona con demencia como su familia. En general, la causa de la muerte en todos los tipos de demencia es una infección, como la pulmonía.

Pese a que las personas de 40 y 50 años pueden desarrollar EA, el mayor factor de riesgo de la EA es la tercera edad. A los 85 años, aproximadamente la mitad de la población tiene EA. La esperanza de vida es de 8 a 10 años una vez que se diagnostica a la persona.

Participar en los servicios de centros de cuidados para pacientes terminales

Los cuidados para pacientes terminales constituyen un beneficio cubierto por Medicare. Puede aumentar la calidad de vida y comodidad de la persona con demencia y los colaboradores en los cuidados de la salud durante y después de la enfermedad a través de la atención por duelo. Los centros de cuidados para pacientes terminales tienen un equipo de expertos en cuidados al final de la vida para respaldar a los familiares o cuidadores institucionales. Los centros de cuidados para pacientes terminales suelen seguir los principios de los cuidados paliativos, es decir, se permite que la persona esté cómoda, pero no se emplean cuidados “heroicos”, agudos o agresivos.

Si la familia decide que prefiere cuidados “sanadores” o agudos, se le daría el alta a la persona y volvería a ingresar en el programa de tratamiento y cuidados médicos que recibe una persona antes de ingresar a un centro de cuidados para pacientes terminales. Esta situación es bastante normal debido a que a las familias se les cuesta comprender las condiciones que causaron la demencia.

La mayoría de los centros de cuidados para pacientes terminales proporcionan cuidados en el hogar de la persona o en una institución residencial de atención médica prolongada, como un hogar para ancianos y convalecientes, un centro de vida asistida o un hogar comunitario. Muy pocos centros de cuidados para pacientes terminales cuentan con camas residenciales para larga duración.

La persona debe cumplir con los siguientes criterios (o similares) si busca calificar para ser admitida en el centro de cuidados para pacientes terminales:

- Esperanza de vida de seis meses o menos si la enfermedad cumple su ciclo.
- La persona no puede caminar, bañarse o vestirse por cuenta propia.
- No puede comunicarse de un modo significativo.
- Se presentó una o más de las siguientes consecuencias:
 - Pulmonía por aspiración.
 - Infecciones del tracto urinario o del riñón.
 - Fiebre recurrente después de tomar antibióticos.
 - Úlceras por presión (conocidas como “llagas por presión”).
 - Pérdida de peso.

Los cuidadores de la familia pueden acceder a un centro de cuidados para pacientes terminales de dos maneras distintas: 1) Pueden comunicarse con su proveedor de cuidados para solicitar una evaluación o 2) pueden comunicarse con el centro directamente para la evaluación. Una vez que se aprueba la admisión al centro de cuidados para pacientes terminales, el servicio se programa para seis meses. Si la persona no ha fallecido, se debe recertificarla, es decir, hay que presentar pruebas de que la enfermedad aún evoluciona. Esto no significa que la persona se ve obligada a fallecer en un determinado plazo, sino que aún tiene una afección que podría ponerle fin a su vida.

Después de seis meses, la recertificación se hará cada tres meses. Para ayudar en el proceso de recertificación, se alienta encarecidamente a las familias a que lleven un diario en el que registren complicaciones nuevas y problemas de salud. Estos son algunos de los ejemplos que demuestran que la enfermedad sigue evolucionando:

- Intolerancia a los alimentos junto con vómitos, diarrea o molestia abdominal.
- Llamadas, gritos, chillidos u otras vocalizaciones espontáneas.
- Dormir más de 20 horas por día.
- Ahogo.
- Rechazo de alimentos o líquidos.
- Periodos “de ausencia” en que la persona está consciente, pero mantiene la mirada fija cuando está inconsciente.
- La aparición de nuevos problemas médicos, como convulsiones o fracturas espontáneas (se rompen los huesos).
- Nueva aparición de conductas violentas o agresivas.

Si los familiares y los miembros del equipo de atención médica toman nota de la nueva conducta o síntoma en un calendario, se vuelve más fácil recertificar los cuidados para pacientes terminales por tres meses más.

SECCIÓN DOS: Demencias que no son de la enfermedad de Alzheimer

Ha ido a conferencias o leído un artículo sobre la EA. Su ser querido presenta algunos de los síntomas, pero varias cosas no se aplican. Puede haber pérdida de la memoria o no. Puede haber síntomas motores, como la debilidad, o no. La personalidad puede cambiar drásticamente o mínimamente. La persona puede comprender su problema médico o no. ¿Qué puede estar sucediendo? Las familias cuentan a menudo que sienten como si estuvieran inventando cosas debido a que los síntomas de la persona no corresponden a lo que se describe en libros o por expertos. En ocasiones, la EA no causa la demencia. En las demencias que no son de la enfermedad de Alzheimer, los síntomas pueden tener algunas características de la EA, pero el panorama completo no es exactamente el mismo.



En esta sección, hablamos sobre la presentación de tres de las demencias que no son de la EA más comunes: la demencia con cuerpos de Lewy (DCL), la degeneración lobar frontotemporal (DLFT) y la demencia vascular. Esta sección es una descripción general breve de los problemas médicos, cuestiones de los cuidados especiales y consejos sobre el tratamiento. Cada una de estos problemas médicos tiene necesidades de cuidados especiales; sin embargo, es imposible abordar todas en un folleto breve. Las recomendaciones sobre más referencias acerca de las demencias que no son de la EA se presentan al final de esta sección.

¿Para qué nos involucramos?

Si las demencias que no son de la EA parecen la EA y no existe un tratamiento o cura eficaz, ¿para qué nos involucramos en realizar pruebas de diagnóstico avanzado y programas de cuidados especializados?

En pocas palabras, nos involucramos porque los

cuidados son diferentes a los de la EA. Intentar emplear intervenciones diseñadas para la EA puede dar lugar a que la persona presente una conducta de expresión impulsiva y que, posiblemente, esta o su colaborador en los cuidados de la salud se lesione. Un ejemplo de esta cuestión es que las personas con DCL corren un mayor riesgo de caerse que las personas con otras demencias. Por eso, los métodos de seguridad se enfocan más en la prevención de caídas y la seguridad.

Las personas con demencias que no son de la EA pueden tener una conducta distinta a la de las personas con EA. Pueden presentar síntomas mucho antes, como a los 30 años de edad. La persona con demencia que no es de la EA puede tener conductas perturbadoras e incluso peligrosas, no comprender todo en su totalidad o presentar síntomas psicóticos, como alucinaciones o delirios. Los síntomas que no son de la EA pueden evolucionar con un ritmo distinto al de los síntomas de la EA. Las personas con demencias que no son de la EA, como la DCL, responden de otra manera a los medicamentos y pueden sufrir reacciones adversas potencialmente mortales.

Algunas personas con demencias que no son de la EA desarrollan trastornos motores marcados, como el parkinsonismo. Por último, algunas demencias implican vínculos genéticos que las familias deben considerar si planifican comenzar una familia o agrandarla.

En las enfermedades de demencia, la presentación de los síntomas está determinada principalmente por la ubicación del daño en el cerebro. En la figura 3 se muestran las regiones del cerebro y sus funciones:

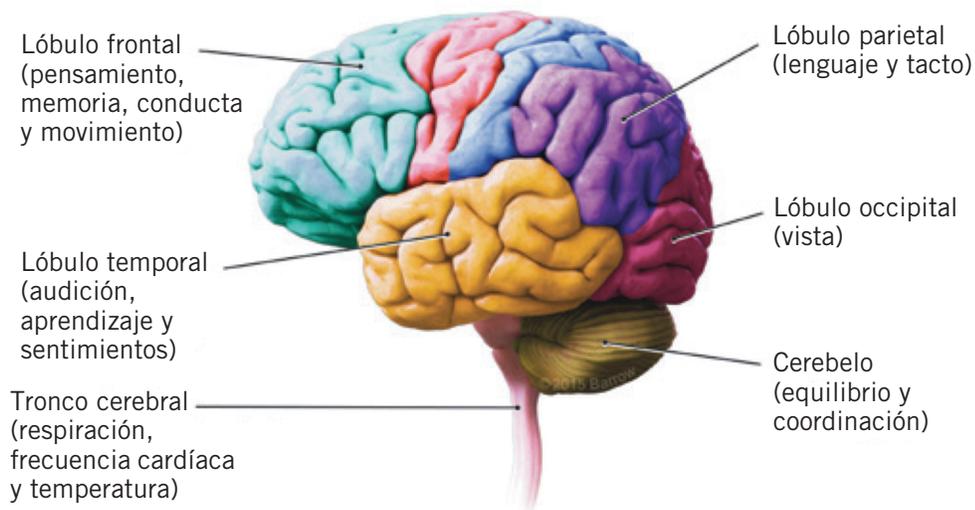


Figura 3. Áreas del cerebro y sus funciones.

Demencia con cuerpos de Lewy

¿Qué es la enfermedad de los cuerpos de Lewy?

La enfermedad de los cuerpos de Lewy es un término general que describe dos diagnósticos relacionados: La demencia asociada a la enfermedad de Parkinson y la demencia con cuerpos de Lewy (PDD y DLB, por sus siglas en inglés, respectivamente). Tanto la PDD como la DLB se consideraron originalmente enfermedades neurológicas; sin embargo, ahora se clasifican como “trastornos neuropsiquiátricos”, una combinación de síntomas neurológicos y psiquiátricos/emocionales. Los síntomas neurológicos incluyen síntomas de movimiento, como temblores que aparecen particularmente en la mano dominante en reposo, inestabilidad postural, rigidez o inflexibilidad muscular y lentitud generalizada. Las enfermedades mentales asociadas con la PDD y la DLB incluyen depresión, ansiedad, pérdida de control de los impulsos y cambios en el nivel (aumento o disminución) de las emociones.

Los problemas cognoscitivos se presentan en más del 50 % de las personas con DLB y PDD, como cambios en la atención, la concentración, la finalización de tareas, la percepción visual y espacial, las capacidades del lenguaje y la resolución de problemas. A medida que la enfermedad progresa, surgen problemas cognoscitivos más graves, como alucinaciones visuales, delirios, agitación, confusión, pérdida de memoria y agresión. Los déficits cognoscitivos tienden a ser peores para las personas cuyos síntomas predominantes son la bradicinesia (lentitud) y la rigidez (inflexibilidad). Las personas que reportan temblores como su síntoma predominante reportan cambios menos graves en el pensamiento y la memoria.^[3]

¿Qué son los cuerpos de Lewy?

Los cuerpos de Lewy son los cambios distintivos en la DLB y la PDD. Los cuerpos de Lewy son cambios microscópicos que se producen dentro de las células nerviosas; los que están asociados con la PDD se originan en el tronco cerebral (el área más cercana a la médula espinal) y afectan principalmente al movimiento. Los cuerpos de Lewy que se encuentran en la corteza cerebral (la parte superior, pensante, del cerebro) no causan directamente la demencia, sino que actúan reduciendo los niveles de demencia por otras causas, como las enfermedades cerebrovasculares y los ataques cerebrales grandes o pequeños. Las interacciones de otros factores de riesgo tienen un impacto menos directo en las células nerviosas.^[4]

La DLB afecta alrededor de 1.4 millones de personas en los EE. UU. Muchos casos tienen presentaciones complejas que cambian con el tiempo. Los síntomas se observan en múltiples áreas del cerebro, incluidos muchos de los siguientes.

- **Movimiento**

- Movimientos involuntarios asimétricos (es decir, un lado del cuerpo está más afectado que el otro) en reposo o en movimiento; los movimientos involuntarios tienden a ocurrir en una o ambas manos y, por regla general, la mano dominante es la más afectada.
- Inflexibilidad o rigidez en las extremidades y/o el cuello.
- Cambios en la forma de caminar, como arrastrar los pies, dar pasos cortos e inestabilidad ocasional.
- Vaivén reducido de los brazos y postura encorvada.
- Parpadeo reducido.
- Cara de máscara.
- Movimientos lentos e inestables.

- **Desempeño de actividades**

- La pérdida de la función ejecutiva es la incapacidad de establecer un objetivo y realizar las tareas necesarias en el orden correcto para alcanzar dicho objetivo. Esta incapacidad afecta a las tareas complicadas, como tomar los medicamentos según lo prescrito (en el orden correcto y a tiempo), y progresa a lo largo de un periodo de años para afectar a actividades sencillas como la alimentación.
- Es importante comprender que **cuanto más necesite la persona concentrarse en la secuencia de actividades de la tarea, más difícil le resultará completarla. Pedirle a la persona que “se esfuerce más” empeora la situación.** Si intenta enseñarles los pasos para completar la actividad o les pide que recuerden, esto solo lo frustrará y temporalmente aumentará la discapacidad de la persona. La parte frustrante es que las pérdidas ejecutivas no son estables. La persona puede ser capaz de hacer la tarea durante dos o tres días y luego fallar. Puede recuperar la capacidad varios días después. Esta pérdida intermitente frustra a los colaboradores en los cuidados de la salud quienes a menudo etiquetan a la persona como “obstinada” o “irrespetuosa” en lugar de entender la discapacidad. Un enfoque más razonable es ofrecer ayuda o detener la actividad, distraer a la persona de esta actividad y volver a intentarlo más tarde con ayuda adicional. Tenga en cuenta que la persona se esfuerza al máximo; estímulela y bríndele comentarios positivos.

- **Sistema nervioso autónomo**

El sistema nervioso autónomo es responsable de mantener el cuerpo seguro y en equilibrio. Las pérdidas en este sistema pueden ocasionar lo siguiente:

- Pérdida de movimientos involuntarios/automáticos o pequeños movimientos involuntarios/automáticos.
- La disautonomía (es decir, el mal funcionamiento del sistema nervioso autónomo) da lugar a un deterioro de la función de la vejiga causando así incontinencia (falta de control de la vejiga), retraso del vaciamiento gástrico (estómago) y estreñimiento.
- La hipotensión ortostática es una caída de la presión sanguínea al levantarse para estar de pie o sentarse. Puede ir acompañada de caídas, desmayos o casi desmayos. En cada cita médica, los proveedores deben revisar la presión sanguínea dos veces: al estar sentado o acostado y luego de dos a cinco minutos después de estar de pie. Si la presión sanguínea desciende de 10 a 20 puntos, puede ocurrir una caída o casi un desmayo. Es particularmente importante que se enseñe a la persona a esperar y a sentarse unos minutos después de levantarse mientras la presión sanguínea se adapta.

- La función del intestino debe ser monitoreada. El estreñimiento puede prevenirse mediante cuatro intervenciones:
 1. Ejercicio aeróbico diario durante 20 o 30 minutos.
 2. Aumento de la ingesta de fibra (por ejemplo, darles dos galletas de avena y pasas al día, que la mayoría de los pacientes disfrutaron).
 3. Aumento de la ingesta de líquidos a un cuarto por día^[5].
 4. Los medicamentos de venta libre, como el polietilenglicol (MiraLAX), pueden ser útiles para prevenir el estreñimiento con heces duras y secas manteniendo la humedad. Hable de las opciones para el estreñimiento con el profesional de atención primaria del paciente.
- Es importante monitorear la función de la vejiga para prevenir infecciones. Se debe fomentar la ingesta de líquidos mientras la persona está despierta para “lavar” la vejiga y aumentar la sensación de necesidad de orinar. Muchos adultos mayores son reacios a aumentar la ingesta de líquidos, por temor a la pérdida de control urinario. Este pensamiento puede dar lugar a infecciones de la vejiga, una causa muy común de delirio y agitación. Si la persona tiene un aumento repentino (es decir, de varios días a una semana) de confusión y agitación, siempre sospeche de una infección de la vejiga y busque ayuda médica inmediata. Las infecciones no tratadas pueden causar sepsis y muerte.
- La reducción de la transpiración puede provocar un aumento de la temperatura corporal en verano. A modo de cuidado, los pacientes deben usar ropa más ligera y aumentar la ingesta de líquidos fríos.



• Medicamentos: mayor sensibilidad

Las personas con DLB se vuelven cada vez más sensibles a los medicamentos, especialmente a los que afectan al cerebro y al sistema nervioso. La sensibilidad puede presentarse como una sobredosis de drogas a pesar de utilizar la menor dosis posible.

- Los síntomas de la sensibilidad a los medicamentos pueden incluir los siguientes:
 - ♦ Incontinencia.
 - ♦ Presión sanguínea baja al ponerse de pie.
 - ♦ Contracciones o calambres musculares.
 - ♦ Caídas o casi caídas.
 - ♦ Estreñimiento.
 - ♦ Dificultad para pasar el alimento.
 - ♦ Aumento de la confusión.
 - ♦ Agitación.
 - ♦ Agitación extrema con movimientos constantes.
 - ♦ Acatisia (necesidad interna constante de estar en movimiento).
 - ♦ Sueño, somnolencia diurna.
- Si la persona presenta alguno de los síntomas mencionados anteriormente después de que se inicia un nuevo medicamento (generalmente un “antipsicótico atípico”) o se aumenta la dosis, el problema puede ser un efecto idiosincrásico muy grave llamado “síndrome neuroléptico maligno” (SNM). **Algunos síntomas son: fiebre, rigidez muscular, estado mental alterado, malestar, dolor de cabeza y presión sanguínea alta. Si se presentan estos síntomas, se debe llevar a la persona a la sala de emergencias más cercana lo antes posible para ser evaluada.** El SNM es una reacción idiosincrásica extraña, pero mortal; no una alergia a los fármacos. El SNM suele ocurrir poco después del inicio de un tratamiento neuroléptico o después de los aumentos de dosis.
- Debido al alto potencial de sensibilidad a los fármacos, las personas con DLB deben ser supervisadas o contar con dispositivos de adaptación cuando ingieren medicamentos. La supervisión se puede tratar de recipientes con fecha y hora que las familias rellenan semanalmente, de paquetes de dosis mensuales preparados por farmacias locales o en línea, o de recipientes especiales que avisan a la familia si no se toman los medicamentos. Los mejores sistemas de monitoreo son aquellos en los que los miembros de la familia o los amigos administran los medicamentos y llevan un diario. Si más de una persona ayuda con la administración los medicamentos, es mejor tener un expediente con la hora, la fecha y los medicamentos administrados en un lugar claramente visible.
- Si la persona tiene problemas para pasar el alimento o rechaza los medicamentos esenciales, es útil tener acceso a un farmacéutico especialista en compuestos. Un farmacéutico especialista en fármacos compuestos es aquel que puede reformular medicamentos para tener tabletas o jarabes de disolución instantánea en caso de que la persona tenga dificultades para pasar el alimento. Puede encontrar una farmacia de compuestos consultando en su hospital local o haciendo una búsqueda en internet para su área.
- La administración de medicamentos es una tarea compleja que siempre debe ser monitoreada por el responsable de los cuidados de la salud, por un miembro de la familia o por un amigo. **Debe evitarse mezclar los medicamentos con los alimentos, especialmente en la DLB, porque puede cambiar el sabor de los alimentos. La persona con DLB puede desarrollar ideas paranoicas de que el responsable de los cuidados de la salud está tratando de envenenarla. Las ideas paranoicas son comunes en la DLB avanzada, y se debe tener cuidado de minimizar el potencial para desencadenarlas. Las tabletas de disolución rápida son una mejor opción. Rara vez añaden sabores desconocidos o amargos y no pierden eficacia si se disuelven.**
- Las personas con demencia suelen tener un sentido del tiempo disminuido y pueden saltarse dosis o tomar demasiados medicamentos. Este problema aumenta la posibilidad de que se produzca

un efecto adverso grave del fármaco. **Si la persona con demencia vive sola y no tiene una supervisión regular de la medicación, se debe notificar a sus médicos para reducir el número de medicamentos de receta que se le administran.**

- Si la persona sufre algún efecto adverso a un medicamento, póngase en contacto con el proveedor que se lo prescribió. Informe sobre el medicamento y describa el efecto secundario y cualquier otro cambio que haya notado. Este proceso puede implicar una visita al proveedor o a una sala de emergencias. **No** administre otra dosis a menos que se lo indique el médico recetador y permanezca con la persona para observar cualquier reacción.

• Percepción

- Las perturbaciones visuales y espaciales incluyen la pérdida de la percepción de profundidad y la pérdida de la capacidad de percibir (dar significado a) los objetos que se mueven a través del campo visual o en él. Básicamente los ojos continúan “tomando fotos”, pero el cerebro no “crea la película de manera correcta”.
- La percepción visual y espacial afecta a todo: caminar, realizar tareas, utilizar herramientas, utensilios de cocina o electrodomésticos, subir o bajar escaleras y caminar por superficies irregulares. Debido a que afecta al cerebro en lugar de a los ojos, no se puede corregir con lentes correctivos o cirugía.
- La persona con déficit de conciencia visual y espacial puede ver imágenes visuales que son interpretaciones erróneas de estímulos reales, como imágenes o historias en la televisión. Estas percepciones erróneas no son alucinaciones ni psicosis. Son errores sensoriales de interpretación de las cosas que se ven o se oyen. Rara vez constituyen una causa de agresión, pero pueden ser molestos para los colaboradores en los cuidados de la salud.
- Como regla general, explicamos cuidadosamente el fenómeno al receptor del cuidado, permitiendo a la persona expresar sus miedos y preocupaciones. Las personas con DLB temprana o moderada a menudo tienen una visión buena o justa de su problema de salud. Muchas personas con DLB (y otras demencias) expresan inquietud y temor de que sus familias las abandonen en centros residenciales o institutos de salud mental anticuados y altamente restrictivos. Es muy importante que hacerles saber que estará a su lado mientras dure la enfermedad. Esta respuesta no significa que nunca las enviará a hogares de vida asistida. Significa que usted se mantendrá involucrado y les brindará amor y apoyo emocional.

Evaluación de la percepción visual

Dos pruebas fáciles y rápidas que lo ayudarán a saber si existen déficits en la percepción visual y espacial:

1. Dibujar un reloj

- ♦ Este ejercicio (Figura 4) es una prueba sencilla. Dele al paciente una hoja en blanco y pídale que dibuje un reloj. Pídale que coloque todos los números en el reloj y que dibuje las manecillas fijadas a las 10:11 h. Una vez que termine de dar las instrucciones, haga silencio. No dé consejos o sugerencias. Si nota que el paciente tiene dificultad para realizar la tarea, ya tienes la información que necesitas: la percepción es deficiente.
- ♦ Al examinar el dibujo, debes buscar lo siguiente:
 - (1) El reloj debería ser redondo y estar cerrado.
 - (2) Los números deben estar dentro del círculo y en el cuadrante derecho. El primer cuadrante

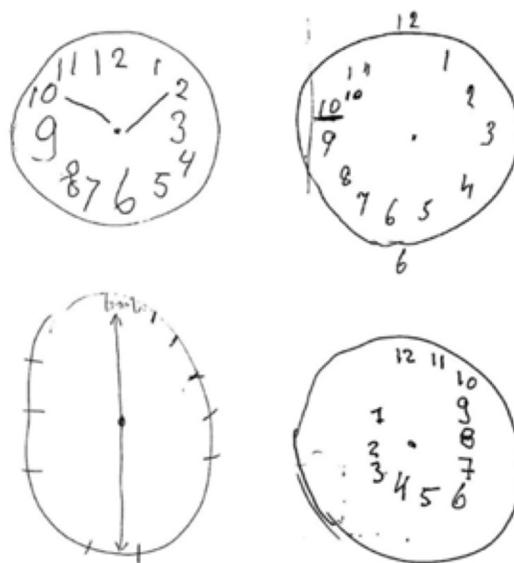


Figura 4. Dibujos de relojes.

debe contener un 2 primero (la mitad del 12), y luego el 1, el 2 y la mitad del 3. (3) La manecilla larga debe estar ligeramente pasada del 2, y la manecilla corta debe apuntar hacia el 10.

- ♦ Si el paciente o su dibujo del reloj se ven extraños, pídale que se lo explique. Tome una o dos notas de la explicación en un papel. Esta acción será de ayuda tanto para usted como para su proveedor de atención médica para comprender lo que el paciente entiende al respecto. ¿El paciente entiende que el reloj no está bien? ¿El paciente puede decirle cómo corregir un error? Es importante no tratar de corregir al paciente, “guíelo” o “enséñele” a dibujarlo correctamente.
- ♦ Los relojes dibujados a mano son muy valiosos para determinar posibles problemas de seguridad y para trazar el progreso de la enfermedad en el tiempo. Póngales fecha y guárdelos. Llévelos a las citas con el médico. Los relojes lo ayudarán a ver cuán distorsionadas pueden estar las percepciones del paciente y si se le debe permitir conducir, emplear artefactos o cocinar.

2. Copiar un cubo

- ♦ Esta prueba lo ayudará a revisar si la percepción de profundidad del paciente está afectada. Dele al paciente un papel con un cubo, como el de la figura 5. Pídale que copie el cubo.

- ♦ Si está dibujando el cubo para que el paciente lo copie, dibuje dos cuadrados y luego conéctelos con líneas que unan las esquinas. En la Figura 5 (imagen izquierda) se muestra el dibujo del cubo correcto. Realizar este dibujo parece una tarea fácil porque todo lo que la persona tiene que hacer es ¡copiar! Pero en realidad, es una tarea difícil. Si nota que el paciente tiene dificultad para realizar la tarea, toma el papel y colóquelo junto con los dibujos del reloj.



Figura 5. El cubo.

- ♦ Si el paciente tiene dificultad para dibujar el reloj o el cubo, no repita la actividad porque la práctica no mejorará su capacidad para dibujar o copiar. Intentar que el paciente practique solo servirá para señalarle su pérdida de percepción y causarle frustración.

Es especialmente importante considerar la percepción visual y espacial si la persona sigue conduciendo.

Las personas con cualquier tipo de demencia que insisten en conducir deben ser sometidas a pruebas rutinarias para asegurarse de que perciben las señales de pare y otras señales de tránsito, de que responden apropiadamente al tráfico que circula en dirección contraria, incluida la conducción en el carril correcto, y de que no se pierden en zonas conocidas. Si la percepción es anormal, es posible que la familia tenga que colaborar con el Departamento de Vehículos Motorizados para promulgar el cese de la conducción a fin de evitar víctimas innecesarias.

Muchas zonas urbanas disponen de servicios para evaluar la capacidad de conducción de una persona. Estos servicios pueden o no estar cubiertos por el seguro médico del paciente, pero pueden ser muy útiles en el proceso de cese de la conducción, ya que las personas consideran que la agencia de pruebas es “objetiva e imparcial”. El paciente puede ser reevaluado rutinariamente o si se notan cambios.

Psicosis en demencia con cuerpos de Lewy

La psicosis es un síntoma distintivo de la DLB que indica la presencia de alucinaciones visuales y auditivas (audición). El paciente ve o escucha cosas que no existen. La mayoría de las alucinaciones en la DLB son visuales, como ver en la casa personas o animales que no existen. El paciente puede o no reconocer que todas estas imágenes son alucinaciones o puede pensar que son reales. Las alucinaciones suelen ser desencadenadas por medicamentos, como los que se administran para el parkinsonismo, los analgésicos opioides, los anticolinérgicos (para controlar la urgencia de la vejiga), los relajantes musculares y las benzodiacepinas. Las alucinaciones también pueden desencadenarse a causa de infecciones, particularmente infecciones de la vejiga, alteraciones del sueño nocturno o somnolencia diurna excesiva. Se debe prestar atención a la higiene del sueño, como la observación de una rutina nocturna y el diagnóstico y el tratamiento de la apnea del sueño.

Las alucinaciones también pueden desencadenarse a causa de factores ambientales como la televisión o las fotos familiares colgadas en el dormitorio. No es raro que los pacientes piensen que hay niños en la casa o que sus nietos duermen con ellos. Si se retiran las fotos durante unos días, a menudo las alucinaciones desaparecen. Es muy importante preguntarle al paciente sobre las ilusiones: *“¿Qué está viendo?”* *“¿Las imágenes hablan o le dan instrucciones?”* *“¿Las imágenes son aterradoras?”* *“¿Entiende que los demás no ven las imágenes?”* Es importante mantener el diálogo para determinar si puede haber un aumento de la agitación y si podría ser peligroso. Absténgase de convencer a la persona de que se trata de una psicosis sacando provecho de los miedos a “volverse loco”.

Si el paciente comienza a encontrar las imágenes aterradoras o comienza a incorporarlo a la psicosis, busque ayuda médica inmediatamente. Se pueden indicar medicamentos antipsicóticos o una breve hospitalización psiquiátrica aguda para mantenerlo a salvo.

Los delirios son creencias fijas, falsas e irracionales. A menudo, tienen un tema como ladrones o espías que viven en la casa de al lado y se hacen pasar por vecinos. Acusar a un cónyuge de infidelidad es común. Muchos delirios se desencadenan al ver programas de televisión como programas de juegos ruidosos, dramas con contenido violento o amenazante, programas de debates con contenido polémico o sugestivo, noticias constantes, canales de telecompra, programas de “jueces” y televisión de inversiones. Las familias deben ser conscientes del potencial para los delirios y limitar la televisión a unas pocas horas al día y evitar la programación perturbadora. La televisión nunca debe ser la actividad principal de la persona.

Otra forma de delirio es el “síndrome de Capgras”, en el que la persona no reconoce al responsable de los cuidados de la salud. El paciente afirma que el responsable de los cuidados de la salud o el miembro de la familia es un impostor. Este problema puede ser tratado con medicamentos.

Una vez que el delirio se hace evidente, se deben tomar medidas para limitar la exposición al factor desencadenante. Los delirios son “creencias fijas”, lo que significa que no puedes razonar con la persona o disuadirla. En esta situación, el uso de servicios de apoyo, como los programas de salud diurnos para adultos y los proveedores de servicios de relevo, son inestimables. Como miembro de la familia o proveedor de cuidados, deberá prestar atención al contenido de los delirios. Si la persona se enfada o amenaza, búsquele atención médica psiquiátrica de inmediato.

Apatía

La apatía (la pérdida de motivación), la depresión, la agitación, el insomnio y la ansiedad son comunes en la DLB.

Estos síntomas se pueden atribuir tanto a reacciones de los estados de ánimo como a enfermedades cerebrales degenerativas, y todos ellos se relacionan con cambios específicos en el cerebro y con

cambios en los niveles de dopamina. Los tratamientos incluyen terapias de reemplazo de dopamina además de programas de actividad.

Cambios en el sueño

Los cambios en el sueño son distintivos de la DLB. El trastorno de conducta durante el sueño en fase MOR es aquel en el que las personas actúan sus sueños en lugar de quedarse pusilánimes mientras sueñan. Estos sueños pueden incluir hablar, patear, golpear y actuar de otras maneras. Este trastorno puede ocurrir años o incluso décadas antes de que se presenten otros síntomas de la DLB. Otras alteraciones del sueño pueden ser las siguientes:

- Sueño diurno excesivo, que se cree que es el resultado de un sueño nocturno deficiente, apnea del sueño, sacudidas repetitivas de las piernas durante el sueño.
- Perturbaciones de conducta durante el sueño en fase MOR (actuación de los sueños).
- Alucinaciones o delirios nocturnos.

Estos cambios en el sueño se pueden aliviar usando los principios de las prácticas de sueño y medicamentos.



Memoria

- Los cambios en la memoria pueden fluctuar y son generalmente más leves que en la EA.
- Las fluctuaciones se producen en el estado de alerta y en la disminución de la organización mental.
- Se preserva relativamente la percepción, pero fluctúa.
- Pueden presentarse síntomas psicóticos, como ideas paranoicas, alucinaciones visuales y delirios (creencias falsas fijas). Las alucinaciones suelen ocurrir a última hora del día o de la noche cuando la persona declara que ve personas o animales en el hogar. Los medicamentos y la televisión pueden empeorar las ilusiones.
- La somnolencia diurna puede hacer que a la persona le resulte difícil despertarse.

Tratamiento médico para características y conductas del Parkinson

- Las personas con DLB pueden ser exquisitamente sensibles a los fármacos, especialmente a aquellos que se utilizan para los trastornos del movimiento y/o para la conducta. Una regla general es consumir menos medicamentos, en lugar de más.
- En el tratamiento del trastorno del movimiento, los fármacos más nuevos a veces no son tan buenos como los más antiguos. La levodopa/carbidopa (aka, Sinemet) es por lejos el medicamento más eficaz para tratar el parkinsonismo, especialmente cuando se intenta mejorar la función para un programa de ejercicios, pero es necesario tener cuidado cuando se considera un segundo fármaco potenciador de la dopamina debido al aumento del riesgo de psicosis (alucinaciones, ideas paranoicas y delirios).
- El tratamiento con más de un medicamento puede hacer que las recomendaciones de tratamiento sean más complejas.

- El tratamiento de un problema puede tener consecuencias involuntarias en otra área.
- Pruebe los inhibidores de la colinesterasa.
- Evite los agonistas de la dopamina. No funcionan y pueden producir psicosis. Pueden desencadenar comportamientos que no habían estado presentes en el pasado como apostar, gastar y comer de manera compulsiva y tener impulsos sexuales compulsivos. Además, la leve hinchazón de las piernas y la somnolencia pueden ser efectos secundarios.
- Evite los medicamentos anticolinérgicos porque pueden aumentar la confusión.
- Ingiera antipsicóticos solo como último recurso, y seleccione aquellos con efectos anticolinérgicos mínimos y con bajo riesgo o discinesia tardía.

Tratamiento no farmacológico para demencia con cuerpos de Lewy

- Ejercicio aeróbico.
- Rutina tranquila y estructurada con actividades y tareas que siguen un orden diario similar.
- Actividades significativas.

Ayuda al encargado del diagnóstico

El diagnóstico de la demencia es un proceso que puede llevar varios años, especialmente si la persona se encuentra en las primeras etapas de la enfermedad. Algunos tipos de demencia cambian en un periodo de varios años. Es típico que a una persona se le diagnostique la EA un año y que luego se le diagnostique otro tipo de enfermedad, como la DLB, varios años más tarde porque pueden pasar varios años hasta que se revelen algunos de los principales síntomas. Por lo tanto, la familia debe asegurarse de informar al médico sobre los cambios que se observaron a lo largo del tiempo. Es útil llevar un diario de los síntomas y los comportamientos para reconocer este cambio.

Las crisis psiquiátricas agudas pueden ocurrir como resultado de los síntomas psicóticos. Una crisis psiquiátrica puede presentarse como una agitación fluctuante grave con delirios aterradores y alucinaciones vívidas. Puede dar lugar a conductas violentas o peligrosas, dejando a los demás, especialmente a los colaboradores en los cuidados de la salud, en riesgo de lesiones graves. Las crisis psiquiátricas pueden desencadenarse por infecciones en el tracto urinario causando delirio, respuestas a los medicamentos, dolor mal controlado o problemas médicos inestables. Una crisis psiquiátrica aguda suele requerir hospitalización para el tratamiento y medicación psiquiátrica para la estabilización.

Una inquietud primordial en una crisis aguda es el temor de la persona, que puede hacerla sentir que necesita usar violencia o armas para protegerse. Cuando una persona tiene DLB con psicosis, debe haber un esfuerzo concertado para deshacerse de las armas que pueda haber en la residencia, incluidas las pistolas, los cuchillos y los atizadores de chimenea. Se deben incorporar a este plan de seguridad las motosierras y otros aparatos potencialmente peligrosos como así también cualquier otra cosa que se pueda utilizar como arma. En caso de que necesite conservar las armas en la residencia, quite todas las municiones y coloque tanto el arma como las municiones en una caja fuerte con llave. Guarde las llaves en un lugar donde la persona no las encuentre. Debido a las ideas paranoicas, el desarrollo e implementación del plan de seguridad se debe llevar a cabo sin el conocimiento de la persona. Quitar las armas es a menudo un suceso emocional que puede empeorar las ideas paranoicas.

Demencia frontotemporal

La degeneración lobular frontotemporal (aka, demencia frontotemporal o DFT) es un problema de salud que afecta a la parte frontal (lóbulos frontales) y a los laterales (lóbulos temporales) del cerebro (Figura 6). Los primeros síntomas suelen implicar cambios en la personalidad, en la conducta, en el juicio, en la planificación y en el funcionamiento social. Los individuos pueden comenzar a hacer comentarios

groseros o inapropiados a la familia o a extraños. Pueden tomar decisiones imprudentes sobre finanzas o asuntos personales y pueden ser propensos a comer en exceso o a la desinhibición sexual.

Algunos individuos pueden demostrar dificultades con el lenguaje como la incapacidad de producir una frase o de entender lo que se dice. Algunos de los síntomas conductuales distintivos de la DFT son los siguientes:

- Falta de comprensión de su problema de salud.
- Narcisismo o autoabsorción.
- Disminución de la atención y la concentración.

Demencia frontotemporal:

Cambios conductuales en la edad media

Cuando las personas de mediana edad se presentan con una queja principal de cambios conductuales, sus médicos tienen varias opciones; la mayoría de las veces, los médicos recomiendan una visita de valoración con un psiquiatra. A menudo, a las personas que muestran estos cambios conductuales las diagnostican y las tratan por depresión, trastornos bipolares o discordia marital. Aunque algunas personas mejoran un poco con el tratamiento, muchas no lo hacen. Estas personas pueden pasar varios años con diferentes psiquiatras y varios medicamentos psiquiátricos, pero siguen siendo resistentes al tratamiento.

Otro diagnóstico que rara vez se considera es el de la DFT, que afecta a un promedio de 50,000 a 60,000 personas en los EE. UU. La edad de inicio de la DFT oscila entre los 21 y los 80 años; sin embargo, el 60 % de las personas recibe el diagnóstico cuando tiene entre 45 y 64 años.^[6] Aproximadamente el 40 % de las personas con DFT tiene antecedentes familiares de esta enfermedad, y del 15 % al 40 % de las personas se puede identificar una mutación genética causante. La DFT progresa más rápido que la EA, y las personas con DFT presentan un deterioro más rápido en un periodo de cinco a siete años.^[6] A medida que el problema de salud se extiende por el cerebro, ambos lados se ven afectados. Todos los pacientes muestran problemas conductuales y del lenguaje. Otros desarrollan una degeneración de la corteza motora del cerebro, que produce la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), con cambios significativos en el movimiento y en el control muscular. Estas personas presentan una progresión más rápida de los primeros síntomas. Alrededor de dos o tres años después del inicio de la DFT, se notan los síntomas motores, como contracciones musculares incontroladas (conocidas como fasciculaciones y fibrilaciones), especialmente en los músculos del pecho. La esperanza de vida de la persona disminuye enormemente una vez que los síntomas motores comienzan a aparecer.

¿Cómo es la demencia frontotemporal?

Las personas con DFT pueden presentar un año o más de cambios conductuales o de lenguaje. Los síntomas conductuales son asimétricos, lo que significa que un lado del cerebro está más afectado que el otro. Por lo tanto, las personas con este problema de salud pueden presentar varias formas de pérdida de lenguaje o cambios conductuales.

Los cambios conductuales incluyen la disminución de la atención y la concentración, percepción disminuida o nula, narcisismo, falta de empatía o de preocupación por los demás, acciones desinhibidas, comportamientos obsesivos/compulsivos y conducta social o laboral inapropiada. Existe una función de pérdida debido a la incapacidad de planificar y organizar tareas (aka, control ejecutivo disminuido).

Las familias a menudo se quejan de gastos o apuestas excesivas, de pérdidas de trabajo sin conocimiento, de comportamientos groseros y apáticos. Es bastante común ver a la gente insistir en

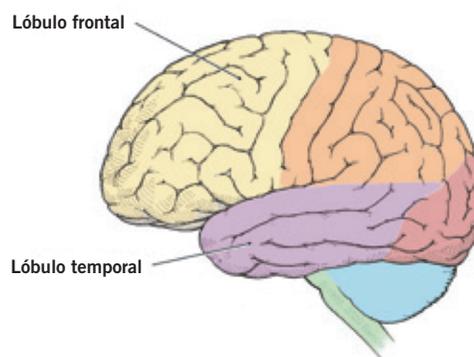


Figura 6. Lóbulos del cerebro afectados por la degeneración lobar frontotemporal.

divorciarse a pesar de años de estabilidad marital. A menudo muestran comportamientos sexuales inapropiados. Algunos comienzan a deambular, lo que puede implicar una búsqueda continua de movimiento en coche, en bicicleta o a pie. Muchas personas desarrollan incontinencia urinaria y fecal espontánea al principio de la enfermedad cuando se encuentran en situaciones altamente estimulantes como el supermercado, un restaurante, un viaje o una reunión familiar.

Los cambios en el lenguaje incluyen la disminución de la capacidad de formar palabras, la tendencia a repetir palabras y frases y la dificultad para entender el lenguaje escrito y hablado. Pueden tener problemas para pasar el alimento.

La memoria de las personas con DFT generalmente se preserva. Como resultado, a estas personas les va bien en las pantallas de memoria estándar. Sin embargo, se cree que los pacientes con síntomas en el lóbulo frontal que muestran pérdida de memoria tienen EA.

Diagnóstico de la demencia frontotemporal

El médico puede considerar una evaluación para DFT cuando un miembro de la familia de una persona de mediana edad comienza a notar cambios conductuales inexplicables, lo suficientemente graves

como para ocasionar la posible pérdida de trabajo o la contemplación de terminar un matrimonio. Realizarán una evaluación diagnóstica similar a la de la EA en términos de historial médico, de evaluación del estado físico y mental, de pruebas de laboratorio y de neuroimágenes.



Las imágenes cerebrales pueden mostrar atrofia de los lóbulos frontales que es desproporcionada con la edad de la persona y que es peor en uno de los lados del cerebro. Las imágenes metabólicas FDG-PET (tomografía por emisión de positrones con fluorodesoxiglucosa) son útiles para demostrar la disminución del metabolismo de la glucosa en los lóbulos frontales y temporales.

La evaluación neurológica puede demostrar el retorno de los reflejos primitivos, incluidos los reflejos glabellares, palmomentonianos y del hocico. La prueba de estado mental probablemente será normal. El uso de la Evaluación Cognitiva de Montreal de 30 preguntas

(<http://www.mocatest.org/>), es una buena prueba que es sensible a la pérdida de la función ejecutiva. Las pruebas neuropsicológicas detalladas centradas en el diagnóstico de DFT también pueden proporcionar evidencia adicional de cambios en la atención, en la función ejecutiva y en el uso del lenguaje.

Si sospecha de demencia frontotemporal

El médico debe reunirse con el paciente y con usted. Si desea una segunda opinión, pida que lo remitan a un neurólogo especializado en la conducta o a un psiquiatra geriátrico. Un programa interdisciplinario en el que se entienda la DFT y se disponga de un tratamiento especializado puede ayudar a la persona y a usted en el transcurso de la enfermedad. Un equipo interdisciplinario básico incluye un psiquiatra geriátrico, un neurólogo especializado en la conducta, un enfermero de práctica avanzada y un trabajador social.

Se deben evitar los inhibidores de la colinesterasa, ya que están asociados con un aumento de problemas de conducta, de ira y de furia.

Lo más importante es que la familia se beneficiará del acceso a una atención médica coordinada que incluya educación continua sobre la DFT, estrategias para prevenir catástrofes fiscales, planificación de las necesidades de atención, apoyo familiar y técnicas para controlar los síntomas conductuales.

Cambios conductuales con la demencia frontotemporal

Los cambios de conducta son las marcas distintivas y los desafíos de la DFT. La mayoría de las conductas son simplemente síntomas de la enfermedad, pero se malinterpretan cuando los cuidadores y los proveedores esperan una presentación similar a la EA. También pueden ser peligrosos o molestos.

Cuando se enfrenta a los nuevos problemas de una persona con DFT, lo primero y más difícil es comprender que el problema puede ser un síntoma relacionado con la enfermedad. Una forma de facilitar esta tarea es hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Cómo es exactamente la conducta? ¿Es diferente de los comportamientos que ha visto antes?
- Descríbalo en pocas palabras. Esta descripción lo ayudará cuando hable con un profesional de la salud y busque ayuda.
- En una escala del 1 al 10, donde el 1 es el más leve y el 10 el peor, decida qué tan molesto es la conducta y escríbala.
- Escriba lo que el paciente estaba haciendo durante día antes de que ocurriera la conducta.
- ¿Cuál fue su respuesta a esta conducta? ¿Ayudó o empeoró?
- ¿Esta conducta volvió a ocurrir?
- Para resolver estas cuestiones, tenga a bien recordar que el castigo ¡nunca es la respuesta!
- Para más consejos, visite el sitio web www.theAFTD.org o contacte al Grupo de Información y Apoyo sobre Demencias Frontotemporales en www.Facebook.com. Los miembros potenciales deben unirse al grupo de Facebook para poder participar.

Demencia vascular

La VaD, a menudo en combinación con la EA, es un deterioro de la función mental causado por múltiples ataques cerebrales (infartos). Hay alrededor de 1.3 millones de personas en los Estados Unidos afectadas por VaD. El inicio de la VaD puede aparecer repentinamente, dependiendo del tamaño y la ubicación de los ataques cerebrales. Aunque la VaD no es reversible, el tratamiento de los factores de riesgo, en particular de la presión sanguínea alta, puede modificar o ralentizar su progresión. Las pérdidas de función, de la memoria y del lenguaje pueden parecerse mucho a las de la EA. Aunque estas pérdidas se deben a los continuos ataques cerebrales, los cambios repentinos pueden ser más evidentes.

Muchas de las características son comunes en la VaD y son útiles para distinguir el diagnóstico de la EA:

- Los síntomas pueden tener un inicio y un progreso repentino en un patrón escalonado, en el que hay periodos más largos de estabilidad entre los periodos de deterioro. El cumplimiento cuidadoso del régimen médico/dietario/de ejercicios puede ralentizar la progresión de la enfermedad.
- La persona con VaD a menudo tiene un mayor grado de conciencia de sus limitaciones que las personas con EA.
- La persona con VaD puede tener más inestabilidad emocional que las personas con AD.

- Las personas con VaD tienden a sufrir más síntomas depresivos que las personas con EA. Se cree que esto se debe a la conciencia de su enfermedad.
- Las personas con VaD a menudo tienen hallazgos neurológicos focales, incluidas las áreas localizadas específicas de debilidad o la pérdida de las sensaciones. Pueden presentar alteraciones motoras que se limitan a un solo lado del cuerpo, como la debilidad del lado derecho o los reflejos hiperactivos de un lado.
- Las personas con VaD tienden a tener problemas de mala memoria, pero no problemas con la memoria de reconocimiento.

La esperanza de vida de una persona con VaD es muy individual y depende de la naturaleza de los problemas vasculares que causan su demencia, de la edad de la persona, de otros problemas médicos y de cuán bien cumplen con los principios de su programa de cuidados. Los programas de cuidados para las personas con VaD son similares a los de las personas con EA.

El tratamiento de la VaD se centra principalmente en el control de las condiciones de salud y los factores de riesgo que contribuyen a la VaD. El control de las condiciones que afectan la salud preexistente del corazón y de los vasos sanguíneos a veces puede disminuir la velocidad a la que empeora la VaD. También puede ayudar a prevenir un mayor deterioro. Una dieta y un programa de ejercicio, así como el mantenimiento de un estilo de vida saludable (por ejemplo, evitar el cigarrillo y el consumo excesivo de alcohol), son vitales para controlar la VaD.

Dependiendo de la situación individual del paciente, el médico puede recetarle medicamentos para lo siguiente:

- Disminuir la presión sanguínea
- Reducir el nivel de colesterol
- Evitar que la sangre se coagule y mantener las arterias limpias
- Ayudar a controlar el nivel de azúcar en la sangre si la persona tiene diabetes

Los potenciadores cognoscitivos que se utilizan en la EA también se pueden prescribir para ayudar a reducir el ritmo del deterioro cognoscitivo y funcional. Sin embargo, estos medicamentos no están específicamente aprobados por la FDA para el tratamiento de la VaD.

SECCIÓN TRES:

Problemas de cuidados a medida que la enfermedad progresa

Está cuidando a un ser querido con demencia. ¿Ahora qué? A medida que la enfermedad progresa, la vida se vuelve cada vez más compleja. Hay cosas que necesita saber para entender cómo se presenta la enfermedad y qué cosas hay que hacer, tanto en el principio como en el final de la enfermedad. Cuanto antes se planifique y cuanto más se hable con la persona, más fácil será desarrollar un plan que sea satisfactorio para ambos y más probable será que los deseos y preocupaciones de la persona se puedan conocer e incorporar al plan.

Regresión del desarrollo

La regresión del desarrollo ocurre con la progresión de la enfermedad y el estrés. Un problema en la comunicación con el paciente es recordar que las habilidades de afrontamiento y la comprensión disminuyen con el tiempo. Esta situación significa que mientras el paciente sea adulto, su nivel de comprensión y su capacidad para razonar y ser flexible cambiará dependiendo del tipo y la etapa de la enfermedad. Algo tan simple como la fatiga puede cambiar temporalmente la forma en que el paciente entiende lo que usted dice o pregunta. Cuando está estresado, el paciente puede retroceder al nivel de comprensión de un adolescente o de un niño. Cuando la enfermedad está avanzada, este problema se hace más evidente ya que se produce un retorno de los reflejos “primitivos” que desaparecieron en el primer año de vida.

Miedo al abandono e ingreso a un hogar para ancianos y convalecientes

Muchas personas con demencia tienen miedo de que los abandonen y de que los alojen en un hogar para ancianos y convalecientes. Pueden percibir que la atención médica residencial es el entorno de atención médica más primitivo de los años 50. Las personas con demencia a menudo rechazan la idea de visitar un programa de salud diurno para adultos porque asumen que serán tratados como niños. Las visitas a menudo demuestran programas activos y bien equilibrados. Es importante hablar con los pacientes con frecuencia y reiterarles amablemente que, aunque en algún momento puedan llegar a necesitar ayuda para su cuidado, usted estará allí para ellos y que no está en sus planes abandonarlos.

Tomadores de decisiones

¿Qué es un tomador de decisiones? ¿Cómo podemos encontrar uno?

Los adultos viven en un mundo lleno de decisiones diarias. Estas van desde cuándo comer y tomar medicamentos, cómo pasar el tiempo, dónde vivir, cómo administrar el dinero, si conducir, qué comprar y cómo dirigir una propiedad. Lentamente, la demencia erosiona la capacidad de la persona para tomar decisiones complejas y, a la larga, simples. Por esta razón es necesario tener un encargado de toma de decisiones. El encargado debe completar un formulario llamado “poder notarial duradero” (DPOA, por sus siglas en inglés), que le permite intervenir, hablar con los proveedores de salud, contratar colaboradores en los cuidados de la salud, pagar cuentas y decidir dónde vivirá la persona con demencia. La persona con demencia completa y firma el formulario DPOA e identifica lo que le permitirá y lo que no le permitirá al DPOA a hacer por ella.

Los DPOA suelen ser un cónyuge o un miembro de familia cercano. Es importante comprender que el hecho de tener un cónyuge no garantiza el acceso inmediato a la información médica, ni tampoco el hecho de decirle al personal médico que usted tiene el formulario en casa. Los colaboradores en los cuidados de la salud deben llevar con ellos varias copias del formulario DPOA a donde quiera que vayan para poder demostrar que tienen un DOPA. Los proveedores de atención médica pedirán una copia del DOPA.

Si el paciente necesita un encargado, pero se niega a recibir ayuda y su situación de vida puede ser peligrosa, la familia u otras personas pueden presentar una petición de tutela o curatela ante el tribunal. Se trata de órdenes judiciales involuntarias para gestionar la situación de vida o el patrimonio de una persona.

Cada estado tiene leyes sobre quién puede tomar decisiones y cuándo tomarlas para las personas incapacitadas. Aunque cada estado tiene normas y políticas únicas para la toma de decisiones, la mayoría de los estados son coherentes en cuanto a quién puede servir como encargado y qué puede hacer (Cuadro 4). Un encargado es una persona o personas a las que el paciente con demencia designa para que tomen algunos o todos los tipos de decisiones que se indican en la Cuadro 4. Una persona que ha aceptado convertirse en un DPOA puede renunciar, o el paciente puede retirar el DPOA.



Cuadro 4. Encargados en el Cuidado de la Demencia

Tipo de decisiones	Quién decide y ejecuta	¿El tribunal está siempre involucrado?	Tipo de decisiones	¿Informa al tribunal?
Poder notarial duradero para la atención médica La persona enferma decide quién prestará los servicios.	Puede ser un profesional, familiar, amigo, abogado, oficial de confianza o cualquier persona.	No. Los materiales para la solicitud están disponibles gratis en el sitio web del fiscal general de AZ y pueden ser archivados/ almacenados con el secretario de estado de AZ	De atención y tratamiento médicos; se debe comunicar con los profesionales médicos; dónde vivirá la persona; a qué programas debe asistir.	No.
Tutela.	El tribunal considera la petición de la familia u otras personas durante una audiencia; la corte nombra a un tutor legal.	Sí; tribunal designa un tutor después de que haber declarado que la persona está “incapacitada”. Puede ser un miembro de la familia.	Tipos de decisiones de “parentales”.	Informe anual de cómo se satisfacen todas las necesidades.
Poder notarial duradero general.	La persona enferma decide quién prestará los servicios; a menudo familiares o amigos.	No; algunos bancos requieren un testigo o notario.	De atención y tratamiento médicos; se debe comunicar con los profesionales médicos; dónde vivirá la persona; a qué programas debe asistir.	No.
Curatela.	El tribunal designa un curador después de que haber declarado que la persona está “incapacitada”. El curador es a menudo un miembro de la familia.	Sí; un tribunal designa un tutor después de que haber declarado que la persona está “incapacitada”.	Gestión financiera y patrimonial.	Informe anual de cómo se satisfacen todas las necesidades con todos los recibos.
Poder notarial duradero para la atención mental.	La persona enferma decide quién prestará los servicios.	No.	Permite el poder notarial duradero para el ingreso a la unidad de cuidados psiquiátricos agudos.	No.

¿Qué es un poder notarial “duradero”? ¿Qué lo diferencia de un poder notarial estándar?

Un poder notarial estándar (POA) es otorgado por una persona a otra para llevar a cabo una función, como vender un automóvil. El POA solo se aplica porque ambas partes son completamente capaces de celebrar el acuerdo y llevar a cabo la tarea. Si una de las personas es incapaz de cumplir con el acuerdo, el POA se disuelve. Un poder notarial “duradero” tiene una declaración de que el DPOA seguirá siendo válido incluso si la persona queda incapacitada. Este detalle ayuda a asegurar que se pueda contratar ayuda, pagar las facturas y realizar las tareas esenciales sin que la persona con la enfermedad despidiera a la persona que actúa como POA. Cuanto antes en la enfermedad se firmen los poderes notariales, más fácil será para la persona con demencia participar en la toma de decisiones.

¿Quién puede recibir un poder notarial duradero?

Comúnmente los miembros de la familia, incluidos cónyuges, hermanos, hijos adultos, otros parientes, parejas y amigos de toda la vida. Existen varias precauciones al asumir las responsabilidades del DPOA:

- El DPOA debe ser bien conocido por la familia.
- Antes de firmar un acuerdo es esencial realizar una verificación de antecedentes.
- El DPOA debe residir en el mismo estado que el beneficiario de la atención y verlo con regularidad. En algunos casos, una familia puede dividir las responsabilidades con un DPOA principal para ayudar con la vida y el cuidado y un DPOA secundario para administrar las finanzas.
- Se debe supervisar al DPOA, ya que dicha persona puede tener acceso al dinero y los activos de la persona con demencia.
- Debe haber un acuerdo legal que establezca los honorarios y las responsabilidades.
- Si decide utilizar un abogado para que le ayude con el desarrollo de directivas anticipadas, testamentos, fideicomisos, tutela, curaduría y/o solicitudes para los Servicios de Cuidado a Largo Plazo de Arizona, querrá un abogado que se especialice en leyes relativas a adultos mayores. Encuentre una lista de abogados especializados en leyes para adultos mayores comunicándose con la Asociación de Abogados de Arizona (<https://azbar.legalserviceslink.com/>) o el capítulo del suroeste del desierto de la Asociación de Alzheimer.
- Es importante entender que solo un juez puede declarar incapacitada a una persona luego de una audiencia de competencia. Estas audiencias son obligatorias para otorgar la tutela y/o la curatela.
- Los médicos y abogados no determinan la competencia. Las audiencias de competencia exigen que la persona esté representada por un abogado y tenga derecho a apelar el resultado.

La capacidad de toma de decisiones puede verse significativamente afectada al principio de la enfermedad, como ocurre con la demencia frontotemporal (DFT). O la persona puede perder la capacidad de tomar decisiones con lentitud, como ocurre con la enfermedad de Alzheimer (AD, por sus siglas en inglés). Se deben mantener conversaciones continuas sobre la capacidad de la persona tan pronto como la familia note problemas de juicio y periódicamente con la persona, la familia que lo cuida y el proveedor de atención médica. Muchos miembros de la familia se muestran reticentes a hablar sobre la enfermedad con la persona que la padece por temor a que se deprima o quiera “darse por vencida”. Se puede mantener un diario con fecha donde se registren los incidentes de falta de juicio para mostrárselo al proveedor durante las visitas en lugar de discutir los errores en la conversación. Muchas personas con demencia saben que tienen pérdida de memoria y están dispuestas a hablar de ello al menos en términos generales. Necesita ir despacio con las charlas y usar términos con los que la persona pueda relacionarse. Es más importante que la persona pueda decir “pérdida de memoria” y demostrar una comprensión del concepto a que admitir que padece la “enfermedad de Alzheimer”. La única excepción crítica a la persona que tiene conocimiento sobre su enfermedad es con las personas

con DFT. Las personas con DFT tienen una falta de comprensión (anosognosia) y no hay nada que pueda hacer para enseñarles a cambiar su falta de comprensión.

¿Cuáles son las decisiones de salud frecuentes para alguien con demencia moderada a avanzada?

A medida que los síntomas de la demencia se vuelven más graves, las decisiones que deben tomar la persona y la familia implican elegir los tipos de intervenciones de atención. En una persona previamente sana, generalmente esperamos abordar las enfermedades de manera agresiva con medicamentos, cirugía y otros tratamientos, a menos que el paciente rechace el plan de atención médica. En la demencia de moderada a avanzada, las decisiones sobre los objetivos de la atención cambian para centrarse en el uso de la atención para la comodidad (aka, cuidados paliativos). Los proveedores de atención médica y la familia comienzan a reconocer que la demencia es una enfermedad terminal y toman decisiones con respecto a si las intervenciones, como procedimientos de diagnóstico, quimioterapia, medicamentos para prevenir enfermedades cardiovasculares, cirugías, sondas de alimentación, hospitalizaciones y reanimación cardiopulmonar (RCP) favorecerán la calidad de vida de la persona o simplemente alargarán la vida.

La decisión de utilizar cuidados paliativos es complicada. Los familiares y los proveedores de atención médica pueden no estar de acuerdo debido a creencias religiosas, espirituales, culturales o prácticas. Por ejemplo, un médico puede sentir que no es ético dejar de hacer mamografías y colonoscopias anuales (pruebas para el cáncer de colon que requieren preparaciones rigurosas) o dejar de administrar medicamentos con estatinas, a pesar de la mínima posibilidad de que la persona viva lo suficiente para que el medicamento tenga el efecto deseado. Además, las creencias culturales y espirituales son influencias poderosas en la toma de decisiones. Algunas instituciones centradas en la espiritualidad consideran que las decisiones de cuidados paliativos significan “darse por vencido” o acelerar la muerte.



Entre los ejemplos de decisiones comunes se incluye:

- La RCP implica esfuerzos para mantener los latidos cardíacos y la respiración en caso de un paro cardíaco. Por lo general, implica el uso de ventiladores, medicamentos intravenosos y compresiones torácicas que, cuando se realizan correctamente, provocan fracturas costales. Si tiene éxito, la persona puede vivir muy poco tiempo, a menudo sedada y con ventilación mecánica. Las familias pueden solicitar una orden de no resucitar. Esta orden permite que la persona muera cuando el corazón o la respiración se detienen, pero no elimina otras formas de tratamiento.
- Los pacientes identifican las sondas de alimentación como uno de los procedimientos más incómodos a los que deben someterse. A medida que la demencia avanza hacia la etapa terminal, los pacientes consumen cada vez menos alimentos, comienzan a perder peso y experimentan problemas para pasar el alimento. Algunos proveedores y familias exigen sondas de alimentación cuando hay poca evidencia de que prolonguen la vida, prevengan infecciones o brinden comodidad.

Las personas con sondas de alimentación presentan más diarrea, aspiración y uso de sujeciones.

- Por regla general, los hospitales son lugares “inhóspitos” para las personas con demencia. El cambio en el entorno aumenta la confusión porque los hospitales carecen de tranquilidad, previsibilidad y familiaridad. Además, las estancias hospitalarias tienden a ser cortas con altas repentinas que pueden ocurrir incluso de noche. Las alternativas son que la persona se cuide en su hogar o en un centro de atención médica de larga duración.
- La hidratación intravenosa puede proporcionar un reemplazo temporal a los líquidos; sin embargo, no puede mantener la nutrición y causa molestias. En ausencia de nutrición e hidratación, el cuerpo produce endorfinas, que son sustancias similares a la morfina que embotan las terminaciones nerviosas. Las investigaciones indican que esta forma de muerte es cómoda y puede mejorarse con enfoques complementarios para el control del dolor.
- Los antibióticos pueden mejorar o no las infecciones, incluidas las infecciones del tracto urinario y la pulmonía, la última de las cuales suele ser la causa más común de muerte debido a los problemas para pasar el alimento. Si el responsable de la toma de decisiones rechaza los antibióticos, se pueden utilizar otros enfoques de comodidad para controlar la molestia de manera eficaz. ^[7]

Tratar de hacer que la persona “confiese” que padece AD puede producir ira y pensamientos paranoicos. En su lugar, utilice un enfoque más amable: “Entonces, John, ¿cómo está su memoria estos días? ¿Qué ha notado?” Evite términos que sugieran que la persona debe recordar lo que se le ha dicho antes. Considere para usted las respuestas a las siguientes preguntas. Trate de imaginar cómo le gustaría que alguien le preguntara:

- ¿Quién tomará decisiones por mí cuando yo ya no pueda?
- ¿Quién administrará mis finanzas?
- ¿Qué tipo de ayuda estaré dispuesto a aceptar para darle un descanso a mi cuidador?
- ¿Dónde preferiría recibir atención médica si mi familia no pudiera cuidarme en mi hogar?

Problemas de seguridad

La seguridad es una preocupación a lo largo de la enfermedad cuando una persona tiene demencia

El concepto de seguridad se aplica no solo a la prevención de lesiones físicas, enfermedades o muerte, sino también a la seguridad financiera. Al comienzo de la enfermedad, las personas pierden el sentido de lo que es riesgoso o peligroso. Pueden tener dificultades para usar efectivo o tarjetas de crédito. También pueden volverse vulnerables a estafas financieras y ante otros individuos (incluida la familia) que intentan obtener el control de sus activos. Rápidamente se convierte en responsabilidad de los tomadores de decisiones identificados supervisar, monitorear y establecer límites. En muchos casos, quien toma las decisiones también se hace cargo de las finanzas.

Enfermedad temprana: ejemplos de problemas de seguridad comunes informados por las familias

• Problemas financieros

-Tomar malas decisiones; administrar las finanzas:

- ♦ *“¡Encontré todo tipo de facturas impagas y un aviso de que cortarían la electricidad de papá! Insiste en que paga sus facturas y ahora solo confía en sí mismo para administrar su dinero”.*
- ♦ *“¡Descubrí que la cuenta bancaria de papá estaba vacía! ¡Dijo que estaba ayudando a la señora amable que lo visita y lo ayuda!”*
- ♦ *“¡Hay cajas de envío por todo el hogar que contienen objetos de colección sin valor!”*
- ♦ *“Fuimos al banco ayer, ¡y su cuenta estaba vacía! Nadie parece saber qué pasó”.*

♦ *“Papá piensa que las llamadas de solicitud, las solicitudes políticas de fondos y las solicitudes de donaciones caritativas y las suscripciones a revistas son facturas. También juega en línea. ¡No entiende que está pagando por estos juegos! ¡Ha enviado más de \$550,000 en los últimos meses!”*

- La mejor manera de evitar sorpresas financieras es supervisar regularmente. A veces, puede darle a la persona tarjetas de regalo con una cantidad fija para gastar. Es importante recordar que usted es el colaborador en los cuidados de la salud, no el padre ni la madre de la persona. Establezca límites *con* la persona, no *para* ella.
- Coloque los paquetes en un lugar común donde pueda observar lo que se está entregando. Si es necesario devolver los paquetes, hágalo en silencio. Y consulte los saldos bancarios.
- Los estafadores telefónicos pueden ser implacables. Desarrolle el hábito de tener el teléfono apagado a menos que esté haciendo una llamada. Diga a sus amigos que les devolverá sus mensajes. Tenga identificador de llamadas y esté al tanto de las nuevas estafas a medida que se informan en las noticias. Investigue las empresas de prevención de estafas que bloquean las llamadas de personas desconocidas, como www.nomorobocalls.com.

• **¿Mi ser querido se volverá violento?**

- La idea de que las personas con demencia se vuelven violentas como parte normal de la enfermedad es falsa. Aunque queremos ser conscientes del potencial de agresividad, la persona con demencia promedio no se vuelve violenta. Los informes más comunes de agresión ocurren cuando la persona se siente abrumada o presionada a hacer algo más allá de sus capacidades.
- Diversas situaciones pueden aumentar el potencial de agresión. Está intentando que su persona haga algo que no quiere, y su insistencia la altera. Esta inquietud es más común al bañarse.
 - ♦ Es importante recordar que un baño es solo un baño, no una declaración de valores sociales. Su persona es un adulto y puede participar en las decisiones sobre su atención médica. Puede sugerir posponer el baño para más tarde o posponer la salida planificada.
 - ♦ Sea creativo en la planificación. Puede intentar contratar a un cuidador de atención médica en el hogar para que se ocupe del baño dos o tres veces por semana. Una familia contrató a un cuidador muy atractivo, quien mencionó que el hombre también era muy atractivo. El hombre fue rápidamente al baño y comenzó a bañarse. Cuando estuvo vestido, su esposa le dijo lo bien que se veía. El hombre olvidó la sugerente insinuación y salió a almorzar con su esposa. Repitieron este escenario varias veces durante las próximas semanas, y nunca más se negó a bañarse.
 - ♦ Si su persona se niega a bañarse, pregunte por qué. Muchas personas con demencia temen que el agua de la ducha se les caiga sobre la cabeza. Este problema se puede manejar con gorros de ducha y toallas u otros métodos de baño, como baños de toallas en la cama. Otros se vuelven cada vez más reservados, un problema que se resuelve fácilmente bañando a la persona con ropa interior y animándola a cambiarse a ropa interior caliente y seca tan pronto como termine el baño. Hay varias películas clásicas de formas alternativas de bañarse en YouTube (busque [Bathing Without a Battle](#); Pines of Sarasota, 2010). Estas películas están disponibles en varios idiomas. Consulte la sección Lectura y visualización recomendadas.
 - ♦ Si hay una actividad en la que se necesita un baño, como una salida social o una comida, concéntrese en la actividad en lugar del baño. Mencione adónde va y qué hará. Si su persona rechaza la actividad social, es posible que sepa que la actividad puede ser abrumadora.
- Muchas personas con demencia moderada experimentan dificultades ante demasiados estímulos, especialmente alrededor de grupos de personas y lugares ruidosos. Se fatigan rápidamente y piden irse. Es muy importante que el colaborador en los cuidados de la salud reconozca la solicitud de irse como una llamada de ayuda. Es MUY importante que se vaya cuando la persona se lo pida. No irse puede provocar noches de insomnio o confusión grave al final del día o ambas cosas.

- Si la actividad es un día festivo, como la cena de Acción de Gracias, haga planes adicionales para su persona:
 - ◆ Planee quedarse una hora o menos.
 - ◆ Considere alimentar a su persona antes que a otros invitados.
 - ◆ Si está disponible, solicite usar un dormitorio libre con un sillón para permitir que su persona entre y salga y descansa cuando sienta la necesidad.
 - ◆ No coloque a su persona frente al televisor con otros invitados para ver un partido de fútbol ruidoso.
 - ◆ Evite sentarse donde se estén llevando a cabo discusiones políticas o acaloradas, especialmente conflictos familiares sobre la enfermedad de su persona o los planes de atención médica prolongada.
 - ◆ Si el anfitrión siente que no puede satisfacer estas necesidades, cambie sus planes. El próximo año, sabrá cómo modificar sus planes para las festividades.
- La persona tiene alucinaciones y delirios, especialmente con ideas paranoicas. Esta condición puede deberse al tipo de demencia, como DLB, o una condición secundaria que causa delirio. La causa más común de delirio es una infección, como una infección del tracto urinario o pulmonía. La persona puede presentar una reacción a un medicamento.
- Otras fuentes de delirios e ilusiones pueden ser los medios. La persona describirá las acciones de las personas que ve en televisión, las fotografías familiares, las películas, en los programas de noticias, los programas de televisión, la radio u otros medios. Este hecho puede ser muy angustiante ya que las ilusiones son bastante reales para la persona. La persona puede discutir



lo que ve y molestarse cuando la familia informa que las ilusiones no existen. Los miembros de la familia a menudo interpretan las “historias” como falsedades.

- Los delirios son más comunes si la persona tiene antecedentes de personalidad agresiva, un trastorno psiquiátrico o abuso de sustancias.
- Más comunes que estas causas son los problemas de comunicación, los cambios en la rutina o demasiados estímulos, generalmente ruido.

• Cuando comienza la agresión

Primero, si su persona comienza a agitarse o ponerse agresiva, haga lo siguiente:

1. **Detenga cualquier actividad que se esté llevando a cabo.** Esté tranquilo. No intente defender su posición, ya que esta respuesta puede empeorar la agitación.
2. **Asegúrese de estar parado entre su persona y la puerta.**
3. **Hable en voz baja** (pero lo suficientemente alto para que lo escuchen) con oraciones simples.
4. **Pida disculpas.** Es posible que no haya hecho nada malo, pero es difícil discutir con alguien que se disculpa. *“Lo siento, Sam. Nunca quise ofenderte. Lo siento mucho. No lo volveré a hacer”.*
5. **Póngase de acuerdo con la persona.** *“Tienes razón; ¡estaría igual de enojado si el banco retuviese mi tarjeta de crédito! Lo siento mucho”.*
6. **Prometa arreglar lo que esté mal.** *“No tengo tiempo hoy, pero llamaré al banco mañana a primera hora y arreglaré esto”.* Luego salga de la habitación. Conceda un tiempo de descanso. Esta acción valida los sentimientos de la persona y puede ayudarla a olvidar el problema. No lo mencione de nuevo. Si su persona lo menciona, discúlpese porque ha estado muy ocupado y repita los pasos 4 a 7.
7. **No intente explicar, razonar, negociar ni dar órdenes,** ya que llamará la atención de la persona sobre el problema y aumentará la agitación.
8. **Intente ponerse en contacto con un miembro de la familia que lo apoye para calmar a la persona por teléfono,** si no puede calmar la situación en 10 a 15 minutos o si la persona empeora. Si eso no funciona, comuníquese con el 911 y pida que los paramédicos lleven a la persona a la sala de emergencias para que reciba evaluación y tratamiento médicos.

Si la persona se vuelve agresiva o violenta, considérela una emergencia médica que requiere evaluación y tratamiento médicos agudos. Si no se trata, la agresión empeorará y puede requerir hospitalización psiquiátrica.

Muchas familias piensan que pueden admitir a una persona agresiva y agitada en un centro de enfermería, de vida asistida o de atención de la memoria; sin embargo, no es así. Las instalaciones residenciales no tienen una capacidad especial para manejar la violencia y tienen más restricciones en el uso de medicamentos que alteran el estado de ánimo que la familia en el hogar. La admisión de una persona agresiva a un entorno grupal con otras personas frágiles podría provocar lesiones al personal y a otros residentes.

• ¿Está a salvo?

A medida que avanza la demencia, conceptos abstractos como “seguridad”, “peligro” y “riesgo” se vuelven cada vez más importantes para las familias que brindan cuidados. La persona pierde el concepto de aquellas cosas que podrían causar lesiones o daños. Por ejemplo, su persona puede decidir caminar a la tienda después de la medianoche para comprar una bolsa de papas fritas. La descubre desaparecida y sale a la calle donde la encuentra tratando de cruzar una calle

muy transitada. La trae de vuelta y le da un sermón sobre el peligro de salir del hogar después del anochecer. La persona está de acuerdo. Usted se siente seguro hasta las 3:00 a. m. de la mañana siguiente cuando encuentra la puerta principal abierta. Su ser querido se ha ido y el armario donde guarda una pistola está abierto y vacío. Llama al 911 y la policía pasa las siguientes tres horas buscando antes de encontrarla sentada en un automóvil estacionado. Todavía tiene el arma, pero está apoyada en el maletero. La policía la confisca e insiste en que se debe sacar el arma del hogar. Usted les asegura que hablará con su persona y que esta situación nunca volverá a suceder.

A la mañana siguiente instala cerraduras en las puertas delantera y trasera. Habiendo estado despierto toda la noche, va a tu habitación a tomar una siesta. Dos horas después se despierta sobresaltado. Su persona está de pie junto a usted con el atizador de chimenea. Ella está confundida y no lo reconoce. La lleva al departamento de emergencias más cercano donde encuentran una infección del tracto urinario, le recetan antibióticos y la envían a su hogar. Pero usted no se siente cómodo y se da cuenta de que *“¡No estoy seguro!”* Habla con su familia sobre contratar ayuda o internar a su ser querido en una institución, pero su familia se resiste a esa idea diciendo: *“Mamá odiaría un lugar como ese. Solo llámanos si necesitas ayudas. ¡Puedo venir los viernes de 1:00 a 3:30!”*

Las personas con demencia suelen ser impredecibles. Los cuidadores a menudo pasan por alto o ignoran las señales de advertencia de peligro porque sienten que conocían a la persona antes de la enfermedad y la conocen lo suficiente como para asegurar el hogar. La Asociación de Alzheimer (2018) informa que más del 60 % de las personas con demencia deambulan fuera del hogar; el 94 % se encuentran a menos de dos millas de hogar. Del 5 % al 10 % de las personas se vuelven violentas. Las familias deben admitir para sí mismas que las personas con demencia corren un mayor riesgo de lesionarse o lesionar a otros.

Es muy importante discutir los peligros potenciales con un enfermero especializado, un trabajador social o su proveedor para desarrollar e implementar una evaluación de riesgos y un plan de seguridad. Considere las siguientes preguntas:

- ¿Su persona siempre lo reconoce? ¿O le pregunta quién es, pensando que es un impostor?
- ¿Hay pistolas en el hogar o en el coche o cuchillos en el hogar?
- ¿La persona ha comenzado a portar un arma potencial?
- ¿Le preocupa que la gente entre a su hogar?
- ¿Le preocupa la infidelidad?
- ¿Su persona ha confabulado (inventado historias) o reportado historias sobre un vecino o algo que vio en la televisión?
- ¿La persona ha comenzado a perder los estribos sin una razón real?
- ¿Ha hecho su persona declaraciones amenazantes sobre un vecino, o los niños o la mascota del vecino?
- ¿Su persona duerme bien por la noche? ¿Lo ha despertado y asustado?

Para comenzar su plan de seguridad, debe admitirse a sí mismo que podría ser lesionado y tomar las medidas necesarias para prevenirlo. Considere lo siguiente para su plan de seguridad:

- Múdese a un segundo dormitorio con una puerta que cierre con llave. Si la puerta no se traba, compre una alarma. Nunca permita que la persona entre en la habitación cuando esté dormido.
- Elimine del hogar armas y municiones. Compre una caja fuerte para guardar las armas y esconda la llave. Asegúrese de que los cuchillos afilados permanezcan fuera de la vista.
- Informe las declaraciones agresivas a su proveedor y hable sobre los medicamentos para moderar el temperamento.

- USTED usa un colgante electrónico que solicitará ayuda si no puede alcanzar un teléfono o se lesiona.
- Determine dos o tres lugares seguros donde pueda esconderse hasta que llegue la policía.
- Colóquese siempre entre su persona y la puerta.
- Informe a su familia y amigos del peligro potencial y sus planes para mantenerse a salvo.
- Si la agresión empeora, pregúntele al médico de la persona sobre una hospitalización psiquiátrica geriátrica.
- Tenga una caja de seguridad en la puerta de su hogar para que los socorristas puedan rescatarlo sin romper las ventanas.
- No descarte la tarea de planificar su seguridad mientras piensa que tal suceso nunca le tocará o, peor aún, mientras piensa que la muerte podría aliviarlo de esta carga. Tenga un plan para ayudarse a usted mismo.

Personas que viven solas (personas con demencia que viven solas)

La autonomía es un valor primordial en la vida estadounidense. Desde que estamos en la escuela secundaria, nos esforzamos por lograr cada vez más independencia. Este valor no disminuye con la edad o la demencia. Se están construyendo muchas comunidades residenciales para recibir a personas



activas, independientes, saludables, en su mayoría jubiladas, en el rango de edad de más de 55 años. Muchas de estas comunidades ofrecen poca atención y apoyo a los residentes mayores. Los residentes o propietarios se alejan de sus lugares de origen, miembros de la familia y amigos hasta que son demasiado frágiles para arreglárselas solos. Los adultos mayores que no se mudan descubren que sus amigos se han mudado y, por lo tanto, ellos también tienen recursos sociales reducidos.

A medida que estos ancianos activos envejecen, un número considerable desarrolla demencia. Se estima que alrededor de 1.5 millones de personas con demencia vivían solas en 2011.^[8] Esta estadística plantea desafíos especiales para las familias y los proveedores, que tienden a pensar en la demencia como una pérdida de memoria; sin embargo, es la combinación de otros

síntomas al comienzo de la enfermedad lo que desafía la capacidad para vivir solos. Las habilidades para tomar decisiones y resolver problemas se ven afectadas. La pérdida de la función ejecutiva, la capacidad de planificar y ejecutar pequeños pasos para alcanzar un objetivo general y la pérdida de sentido del tiempo contribuyen a la desorganización. La complicación de esta condición es una disminución en la conciencia de sí mismos sobre sus limitaciones y una disminución de la capacidad de atención.

Las pérdidas se combinan para conducir a dificultades funcionales con las siguientes tareas:

- Pagar facturas, administrar dinero y mantenerse al día con el correo.

- Conducir.
- Comprar y tomar buenas decisiones sobre las compras.
- Usar el teléfono, la computadora y el correo electrónico de manera adecuada.
- Realizar trabajos de jardinería, quehaceres domésticos, mantener el hogar, limpiar y cocinar.
- Participar en actividades sociales y religiosas.
- Iniciar pasatiempos y actividades de ocio.
- Tirar las cosas apropiadamente y deshacerse del desorden del hogar.
- Dar una mala atención a las mascotas.
- Ajustar el termostato.
- Enfermarse por errores de medicación o no tomar los medicamentos según las indicaciones.
- Defenderse de los depredadores financieros.

• **¿Qué puede hacer una familia para ayudar a la persona con demencia que vive sola?**

Paso uno: empiece a hablar de ello tan pronto como se detecte la enfermedad.

Las familias deben iniciar una discusión continua sobre lo que sucederá cuando la persona ya no pueda vivir sola. Haga preguntas en abstracto: *“Mamá, si llega el día en que ya no puedas vivir sola, ¿a dónde querrías ir?”* Incluso si mamá hace una declaración como, *“Sácame afuera y dispárame”*, ella está escuchando. No use la declaración como una razón para darse por vencido. Revise la pregunta con cuidado, pero con frecuencia. Admita que usted está tan molesto por los eventos como ella, pero tenga en cuenta que las residencias de hoy y las opciones de atención médica prolongada no son las que eran hace 10 o 15 años.

Busque un abogado especializado en leyes para adultos mayores que pueda ayudarlo a desarrollar directivas anticipadas, incluidos los DPOA, mucho antes de que las necesite. Muchas familias asumen que un cónyuge o “pariente más cercano” tiene el mismo poder que un DPOA para revisar expedientes clínicos y participar en la toma de decisiones de atención médica. Desafortunadamente, este escenario no es el caso. Los miembros de la familia deben estar informados de quiénes son los que toman las decisiones y si hay condiciones especiales que deben seguirse, como si el DPOA se enferma y no puede prestar sus servicios.

Paso dos: trate de que la persona acepte los servicios en el hogar.

La ayuda en el hogar es la mejor manera de prolongar la capacidad de vivir de forma independiente. A menudo, estas decisiones son difíciles de tomar. Muchas personas prefieren mudarse a una instalación residencial en lugar de tener “extraños” en su hogar.

Paso tres: reconozca que vivir solo es una solución temporal.

Esta situación puede empeorar los síntomas de la persona.

Si usted es un miembro de la familia y desea determinar si es el momento de internar a su ser querido en una institución de cuidados, la Evaluación Live Alone puede ayudar (Cuadro 5). Con las preguntas y observaciones clave, las familias pueden determinar cuándo ya no es seguro que la persona viva sola.

Cuadro 5. Evaluación Live Alone

GRADO			
A: Emergencia Solo se necesita una condición para que se requiera ayuda o internación inmediata.	A/B: Emergencia Semiemergencia El nivel depende de las circunstancias.	B: Semiemergencia Más de dos condiciones indican que existen problemas de seguridad que deben abordarse.	C: No emergencia Más de tres condiciones indican que la ayuda adicional será beneficiosa; se debe reevaluar mensualmente.
CONDICIONES OBSERVADAS O INFORMADAS			
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de peso de más de 6 libras o del 10 % del peso corporal en el periodo de 6 meses. Evidencia de huesos protuberantes. • Presencia de paranoia, alucinaciones, delirios, agresión o pensamientos suicidas. • Amenaza de violencia con/sin armas. • Evidencia de lesión del cuidador/violencia intrafamiliar. • Visitas repetidas a la sala de emergencias, hospitalizaciones. • Evidencia de abuso de sustancias. • Llamadas frecuentes a la policía o a los servicios de emergencia. • Vagabundeo fuera del hogar. • No hay comida o hay comida rancia en el hogar. • Falta de seguridad con la estufa, las herramientas eléctricas y las herramientas de jardinería. • Incapacidad para tomar los medicamentos correctamente. • El ganado/otro animal recibe una atención inadecuada. • Aviso de desalojo entregado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Plomería defectuosa. • Los termostatos no están configurados adecuadamente para las condiciones climáticas. • Presencia de ansiedad crónica, ataques de pánico, preocupación o depresión. • Conducción insegura o se niega a dejar de conducir. • Los vecinos llaman a la policía. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para manejar el cuidado de los intestinos/la vejiga. • Llamadas repetidas a familiares u otras personas preguntando qué hacer luego. • Hogar sucio/infestado. • Acumulación de basura. • Alimentos almacenados de manera inapropiada. • Familiares, amigos, vecinos se aprovechan de la persona. • La persona rechaza los cuidados personales durante un periodo de tiempo prolongado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se necesitan llamadas telefónicas de miembros de la comunidad que aconsejen ayuda. • Comportamiento vegetativo o socialmente aislado (por ejemplo, sentarse todo el día frente a la televisión encendida o apagada). • Pertenencias perdidas, esconde cosas. • Aseo deficiente, uso de la misma ropa todo el tiempo, apariencia sucia.
Total A	Total A/B	Total B	Total C

Hall, G. (2004). *Evaluación Live Alone*. Ciudad de Iowa: Universidad de Enfermería de la Universidad de Iowa.

Conducir

La demencia afecta muchas funciones cognitivas necesarias para operar un vehículo de motor de manera segura. Puede provocar cambios en la forma en que el cerebro procesa la información visual, lo que puede hacer que la persona no note cosas en el entorno o no pueda juzgar las distancias de manera adecuada. La demencia también puede afectar la atención, la memoria, la capacidad para realizar múltiples tareas, el juicio y el tiempo de respuesta.

Recomendamos hablar sobre la conducción tan pronto como se diagnostique la enfermedad. La primera discusión debería centrarse en la seguridad. Incluso si la persona con demencia sigue conduciendo de forma segura, la enfermedad progresará e inevitablemente tendrá que detenerse en algún momento. Discutir este suceso futuro con ellos y hacer que identifiquen a un tomador de decisiones de confianza para observar su conducción cada dos meses continúa dando a la persona con demencia una voz en la discusión.

Si la persona con demencia continúa conduciendo, debe tener un brazalete Safe Return/Medic-Alert en caso de que la policía lo detenga. Esta pulsera ayuda a asegurar que su confusión no se confunda con intoxicación.

Si la persona con demencia insiste en seguir conduciendo o si no está seguro de su capacidad para conducir un vehículo motorizado de forma segura, recomendamos una evaluación formal de conducción. Esta evaluación debe realizarse anualmente para evaluar los problemas que surjan a lo largo del tiempo.

La ira es una respuesta esperada a la pérdida de los privilegios de conducir. Reconozca la frustración de la persona y asegúrele que hará todo lo que pueda para apoyarla a pesar de esta pérdida. Dígale que siente su malestar, pero permanezca firme en que no puede conducir. Vuelva a enfocar la ira en la enfermedad, de modo que su persona permanezca enojada con la enfermedad en lugar de usted.

Brindar atención con dignidad: el día a día con la demencia

De acuerdo, ha superado los conceptos básicos de las enfermedades demenciales: tipos, diagnóstico, tratamiento médico, problemas de conducta, progresión de la enfermedad y seguridad. El resto de este folleto se dedicará a cuestiones relacionadas con el cuidado diario: qué actividades podrían funcionar para usted, qué ayuda tiene disponible y cómo localizarla. Se abordarán preguntas comunes sobre cómo toda esta información cambia su vida como cuidador.

Las enfermedades demenciales tienen el potencial de despojar a las personas del respeto que se han ganado durante toda su vida. Los logros pueden pasarse por alto cuando otros perciben solo a una persona que comete errores, se confunde fácilmente, tiene problemas de comunicación, en sus actividades y su funcionamiento. Cuando está en público, la persona puede ser tratada como un niño o puede ser excluida de las conversaciones familiares y las actividades comunitarias. Hay cada vez más cantidad y tipos de programas de ayuda.

Seguridad ambiental básica

Es importante preparar el entorno para la seguridad, ya que la persona con demencia tiende a perder la sensación de peligro. Como cuidador, no puede estar alerta las 24 horas del día. Pasarán cosas. La siguiente es una lista de precauciones de seguridad básicas para hacer que la vida diaria esté más libre de riesgos.

- Alquile un apartado postal para filtrar el correo basura y las solicitudes.
- Encienda el calentador de agua a 110 grados Fahrenheit.

- Retire las herramientas eléctricas.
- Contrate servicios de cuidado del césped, mantenimiento de piscinas y remoción de nieve.
- Evite que su persona cambie el tanque de propano.
- No tenga armas, municiones o cuchillos de caza en el hogar. Si hay armas en el hogar, bloquéelas cuando no las use.
- Quite las perillas de la estufa cuando no esté en uso. Retire las ollas y sartenes de metal del área que rodea el microondas. Desenchufe los utensilios de cocina cuando no los utilice.
- Asegúrese de tener un extintor de incendios completamente cargado en la cocina.
- Retire las cápsulas de jabón llenas de detergente para ropa y detergente para lavavajillas. Quite los “jabones para invitados” y otros artículos que no sean alimentos que puedan confundirse con dulces.
- Haga que la persona fume afuera en un lugar seguro.

Preguntas y respuestas comunes

“¿Por qué mi persona hace la misma pregunta una y otra vez?”

- Los médicos informan que una de las cosas más molestas de la pérdida de memoria es cuando la persona hace la misma pregunta una y otra vez. A menudo, la pregunta se centra en actividades o citas planificadas. La persona ha perdido la confianza en su sentido del tiempo y no quiere perderse la actividad, por eso pregunta: *“¿Cuándo vamos?”* Los cuidadores informan que responden repetidamente, pero la respuesta nunca satisface. Un buen enfoque es preguntar: **“¿Por qué preguntas?”** Luego, la persona da una respuesta diferente, a menudo, *“No quiero perderme la actividad”*. Luego, puede garantizarle a la persona que se asegurará de que llegue a tiempo.

“¿Por qué no puedo hacer que mi persona duerma por la noche?”

- Dice que está agotada, pero se levanta después de unas horas para caminar por el hogar. Hay varias razones por las que la gente está despierta por la noche. Lo más común es que estén demasiado cansados por demasiada actividad durante el día sin periodos de descanso. Intente dividir el día en segmentos de una hora, dándole a la persona de media a una hora de descanso entre actividades. Apague la televisión y dirija a la persona hacia su sillón para que “dormite”. Realice esta acción a media mañana durante media hora, después del almuerzo durante una hora y luego, si la persona todavía está fatigada, repítala media hora antes de la cena.
- Hable sobre el uso de medicamentos con su médico o farmacéutico para ver si los medicamentos podrían agravar el problema. Hable sobre la posibilidad de que su persona tenga dolor durante la noche, como artritis, y podría beneficiarse de los analgésicos antes de acostarse.
- Una rutina de ejercicio y actividades diarias ayudará a promover una rutina de sueño. Conozca el mejor momento del día para la persona y planifique actividades, especialmente citas médicas o dentales o de entretenimiento, para ese momento. Planifique que las actividades sean breves, de unos 20 minutos como máximo, seguidas de un periodo de descanso.

“Mi persona miente todo el tiempo, inventando historias que sabemos que no son ciertas”.

- *“¿Cómo puedo convencerla de que diga la verdad?”* Las “historias” que inventa su ser querido no son mentiras. Se llaman “confabulaciones” y son síntomas de daño cerebral. Su persona no conoce las respuestas a las preguntas o la información que solicita, por lo que el cerebro lesionado crea un nuevo conjunto de detalles. Su persona no reconoce que ha cometido un error. Intentar corregir su percepción perdida puede molestarla.

- Primero, pregúntese si corregir a la persona es realmente importante. ¿Cambiará algo? Probablemente no. A menos que la confabulación conduzca a un peligro o riesgo de lesión (como que persona tome el automóvil), es mejor reconocer la situación como resultado de un daño cerebral irreversible e ignorarla. Peor aún, no querrás desafiar a la persona haciéndole admitir que se equivocó. Eso podría provocar enojo y vergüenza.

“¿Cómo puedo convencer a mi mamá de que sus padres están muertos?”

- Todas las tardes tenemos la misma conversación: *“¿Dónde está mi madre? Ya debería haber vuelto del trabajo y tenemos que preparar la cena para los niños. ¡Estoy tan preocupada! ¡Tengo que salir a buscarla!”* Considere usar estas respuestas: *“¡Oh! Lo siento. Olvidé decirte que mamá llamó y dijo que estaba cenando con sus padres. Ellos la traerán al hogar. ¿Podrías ayudarme a poner la mesa? Tengo puré de papas o batata. ¿Cuál preferirías? ¿Cómo te gustaría que los prepare? ¿Qué tal con la crema agria?”*
- No es importante notar que los niños han crecido con sus propias familias hace muchos años y la madre de la persona falleció hace 20 años. La línea de tiempo no es lo importante aquí. Lo importante es el sentido de seguridad y dignidad de la persona.
- Si la persona sigue preocupada, puede ser útil llevarla a dar un breve paseo en el automóvil para “buscar a mamá”. Tan pronto como esté en el automóvil, cambie de tema y deténgase en una panadería o tienda de conveniencia para comprar algo dulce para distraer a la persona. Siga hablando de otras cosas.
- Otro método consiste en pedirle a la persona que llame a un familiar para asegurarle que todo está bien.



“¡Quiero una barra de dulce AHORA!”

- Dele a una persona una barra de dulce pequeña y cambie el tema. Sí, pueden tener diabetes tipo 2, pero también tienen demencia, una enfermedad terminal. Algunas veces la calidad de vida es más importante que el cumplimiento médico estricto. Recuerde que usted es un familiar cuidador y el defensor de su persona, ¡no un policía de la comida!

“¡Todo lo que digo parece derivar en una discusión! No quiero discutir y pelear. ¿Cómo puedo parar esta discusión? ¡Si tan solo me escuchara, no nos sacaríamos de quicio constantemente!”

- Las personas con demencia tienden a recordar las cosas que son negativas, por lo que la forma de reducir las discusiones es disiparlas con pensamientos y declaraciones positivas que promueven el olvido.

A continuación se enumeran algunos ejemplos:

- Persona: *“¡Quiero manejar y no me dejas! El médico dijo que no debo manejar, pero ¿qué sabe él? He manejado durante 50 años y ¡nunca tuve un accidente! ¿Qué sabe el médico? ¡Dame las llaves AHORA!”*
- Respuesta del cuidador: *“El médico dice que no podemos dejarte manejar con los cambios en tu vista, pero puedo ver que estás molesto. Lamento que tengas esta enfermedad. Lo que te está sucediendo es injusto. No sé nada sobre este cambio de la vista. Llamemos al oftalmólogo mañana y veamos si se puede hacer algo nuevo para mejorarlo. ¿Qué te parece un helado ahora?”* (Por supuesto, mañana estará muy ocupado para llamar).
- Segundo: Disculpase por molestar a la persona. *“Lo siento mucho. Desearía que no esto no estuviese sucediendo. Sabemos que no has hecho nada mal”.*

“¡No voy a ir a la programación de día para adultos! ¡Eso es para personas ancianas!”

- Esta reacción es una respuesta común a una pregunta que comienza con las palabras: “¿Quieres?”. Las personas con demencia a menudo comprenden que el cambio puede derivar en confusión y, por lo tanto, se rehúsan a participar. Además, la persona puede tener miedo de que la lleven a un hogar para ancianos y convalecientes y que sea abandonada. Se puede introducir la idea de nuevos programas, pero lenta y deliberadamente. Comience por reunirse con el administrador y pedirle permiso para quedarse con su persona durante los primeros tres días. Mientras esté ahí, actúe como si se estuviera divirtiendo. El tercer día, excútese para ir al baño. Vaya y párese en la parte trasera de la habitación. Mire para ver cómo responde la persona. Si él o ella entra en pánico, quizás la programación de día es más de lo que puede manejar en este momento. Si la persona no nota que usted se fue, entonces puede proceder con la programación de día. Pídale al personal del programa de día que ayude a la persona a adaptarse.

“Ella quiere usar la misma ropa día tras día”.

- Adaptarse a los cambios puede ser muy difícil para las personas con demencia. Esta dificultad incluye cambios simples como nueva ropa para el día siguiente. En lugar de discutir con su persona o intentar convencerla de que use algo nuevo, compre varios conjuntos idénticos. Luego reemplace la ropa sucia con un conjunto limpio idéntico cuando la persona se desvista para ir a la cama o para tomar una ducha o un baño. Asegúrese de tener una foto de su persona con su ropa que pueda presentar a la policía en caso de que se aleje.

“¿Por qué se resiste a bañarse?”

- Muchas personas con demencia atraviesan una fase durante la cual son reacios a bañarse o comienzan a sentir miedo de mojarse la cara. Esta regresión es muy similar a la reticencia experimentada por los niños pequeños, quienes a menudo temen mojarse los ojos. Es posible que su persona tampoco pueda recordar cuándo fue la última vez que se bañó o duchó. Las estrategias para lidiar con este desafío incluyen lo siguiente:
 - Considere el cronograma de baño de por vida de su persona. ¿Tomó una ducha a primera hora de la mañana o justo antes de acostarse? ¿Prefirió tomar una ducha o un baño? Intente mantener esta rutina durante su enfermedad.
 - Asegúrese de que la habitación esté cálida.
 - Utilice una vara para ducha portátil para evitar meter agua en los ojos de la persona.
 - Utilice una silla para ducha para evitar caídas y la molestia de pararse.
 - Si toma un baño, considere agregar un baño de burbujas, esencias y crear una experiencia placentera “similar a un spa” que se convierta en un placer en lugar de una tarea para su persona.

- Permita que su persona se bañe con su ropa interior puesta. Su persona puede ser modesta acerca de desvestirse.
- Utilice la distracción para reducir el estrés del baño (por ejemplo, música o incluso comer un dulce durante el baño).
- Si se niega, tome un descanso e intente más tarde.
- Considere usar toallitas para bebé y champú seco para extender el tiempo entre baños o duchas.
- Considere realizar el baño en el lavabo con jabón sin enjuague.

“¿Por qué esconde cosas y me acusa a mí o a otras personas de haberlas robado?”

- Un síntoma común de demencia es el temor del robo, lo que da como resultado que la persona con demencia oculte elementos. No hay forma de evitar estos incidentes, pero hay formas de minimizar la pérdida de objetos valiosos.
 - Retire los objetos valiosos de la casa cuando sea posible.
 - Coloque las joyas que no utiliza diariamente en una caja fuerte o en una caja de seguridad.
 - Coloque “claquetas” o localizadores electrónicos en las llaves de la casa y del auto.
 - Aprenda los escondites de su persona. Algunas ubicaciones típicas incluyen:

◆ Debajo del colchón	◆ En recipientes de comida
◆ En las páginas de un libro	◆ En el congelador
◆ En el dobladillo de la cortina	◆ En la basura
◆ Debajo de la almohada	◆ Enrollado en pañuelos en rollos de papel higiénico
◆ En la parte trasera de los cuadros o espejos	◆ En armarios con salientes en la parte central

Como puede ver en las conversaciones anteriores, el cuidado de las personas con demencia se puede tornar más complicado de lo necesario. Insistir en que se diga la verdad en todo momento o intentar “reorientar” a la persona puede derivar en conflictos y nerviosismo. En lugar de enfocarse en la verdad, piense cómo mejorar el bienestar emocional de su persona. Las conversaciones difíciles se tornarán más fáciles.

SECCIÓN CUATRO:

Problemas de cuidados a medida que la enfermedad progresa

Convertirse en un cuidador

Cuando alguien desarrolla una demencia, la enfermedad afecta a todos en la familia y a su constelación de amigos. Aquellas personas que se convierten en el colaborador primario en los cuidados y proporcionan atención directa son sin duda las más dramáticamente afectadas. El colaborador primario en los cuidados de la salud se convierte en el copiloto para el destinatario de los cuidados. Ser cuidador es una actividad muy compleja: agotadora pero gratificante, demandante pero satisfactoria, aburrida pero desafiante e íntima pero solitaria. Los proveedores de cuidado directo a menudo tienen que adaptar sus vidas para incorporar un segundo conjunto de horarios y necesidades, que exceden el control de la persona con demencia.

Los cuidadores llegan a su rol de muchas formas distintas. Pueden ser el/la cónyuge, un hijo adulto o tener una relación larga con el destinatario de los cuidados. Es posible que el rol no haya sido aceptado voluntariamente. Es importante comprender cómo y por qué la persona fue seleccionada para el rol, cómo lo está llevando a cabo y qué está haciendo por la relación. ¿Existe alguna inquietud sobre abuso, abandono, explotación financiera u otro maltrato? Cualquier sospecha de maltrato debe ser denunciada o investigada por las autoridades locales, normalmente, el Departamento de Servicios Humanos del Estado.

Aceptar ayuda

Se cuida mejor a una persona con demencia en equipo. Como mínimo, el equipo debe incluir a los familiares, un médico y profesionales de la salud y de servicios sociales. A medida que los cuidados de la persona se vuelven más complejos, es posible que se agreguen profesionales adicionales. Pueden incluir terapeutas físicos y ocupacionales, patólogos del habla, nutricionistas, médicos de subespecialidad, psiquiatras y psicólogos. La cantidad de miembros del equipo depende del problema médico, el nivel funcional y el perfil conductual de la persona.

Hay varios aspectos del cuidado que son particularmente desafiantes. Primero, la demencia se caracteriza por la progresión y necesidades de cuidado en constante cambio. En las afecciones más incapacitantes, el cuidado se enfoca en la asistencia con actividades de la vida cotidiana, que incluyen bañarse, vestirse, comer, el aseo personal y la movilidad. Después de que se logren estas tareas, las personas que necesitan cuidados generalmente pueden determinar qué actividades prefieren para el resto del día. Cuando la demencia es la inquietud principal, el cuidado del destinatario depende cada vez más de determinar qué actividades deben utilizarse para llenar el día, si la discapacidad cada vez mayor de la persona ha aumentado el riesgo de lesiones y cómo programarlas de una manera que no desencadene una agitación al final del día. El colaborador en los cuidados de la salud debe equilibrar sus necesidades con las responsabilidades requeridas para el cuidado de la persona con demencia. Este equilibrio implica abordar cuatro problemas:

1. Controlar lo que puede hacer acerca de la enfermedad o afección.
2. Aceptar y no perder su tiempo y energía en intentar controlar las cosas que no son controlables.
3. Enfocarse en encontrar soluciones para hacer cambios realistas.
4. Pedir y ACEPTAR ayuda.

Es importante llevar un diario para registrar (y recordar) sus objetivos, estrategias y éxitos como cuidador. El diario no debe ser complejo, pero debe documentar las estrategias de cuidado y su respuesta a sus esfuerzos. Es un buen lugar para registrar problemas, problemas médicos, conductas problemáticas y el avance de la deficiencia causada por la enfermedad.

Primero, en un día normal a bueno, enumere tres cosas que más le gustan de cuidar a su persona con demencia. Incluya declaraciones sobre cómo se siente acerca del trabajo que hace, las respuestas positivas del destinatario de los cuidados y otras personas y el autoestima por el trabajo que está haciendo. Los ejemplos pueden incluir: *“Puedo expresar mi amor a través de los cuidados”*. O bien, *“Estoy sorprendido por cuánto logro cada día”*. Clasifique cada declaración en una escala del uno al cinco, uno siendo la declaración menos importante y cinco la más importante para usted.

Segundo, en un día normal a malo, enumere tres cosas que no le gustan de cuidar a su persona con demencia. Clasifique estas declaraciones de uno a cinco, cinco siendo la actividad que más le desagrada. Ahora evalúe. ¿Las cosas que le gustan y que no le gustan se compensan? Si no se compensan, ¿en dónde aceptaría ayuda para sentirse más satisfecho?

Tercero, redacte una lista de verificación (Cuadro 6) de las tareas que estaría dispuesto a ceder (y a quién) y de aquellas que estaría dispuesto a mantener.

Cuadro 6. Lista de verificación de delegación de tareas

Tarea	Delegar	Mantener	N/C
Controlar las finanzas			
Pagar las cuentas			
Manejar, brindar transporte			
Planificar todas las actividades			
Jardinería			
Establecer límites (manejar, tarjetas de crédito)			
Lavandería			
Compra de comestibles			
Supervisar/dar medicamentos			
Planificar actividades, mantener ocupada a la persona			
Otro			

Una vez que la lista de verificación está completa, ahora sabe qué tareas estaría dispuesto a ceder y a quién. Puede delegar las tareas como el trabajo de jardinería a un familiar o contratar a un jardinero. En su plan, quiere determinar **qué** va a hacer, **cuándo** planea hacerlo y **con qué frecuencia** planea hacerlo.

Incluso cuando la persona es admitida en un entorno residencial, los cuidadores deben supervisar y monitorear los cuidados y equilibrar de forma continua las expectativas con las realidades de los entornos de atención médica de larga duración. Después de la colocación residencial, las familias deben seguir brindando ciertos aspectos de los cuidados y abogar por las necesidades de su persona.

Cuidar de usted mismo

Cuando la mayoría de los cuidadores asumen el rol de cuidar a alguien con demencia, a menudo olvidan cuidarse a ellos mismos en el proceso. Con las enormes demandas en los cuidadores, queda muy poco tiempo para uno mismo. Sin embargo, es importante recordar que si no se cuida a usted mismo, no podrá cuidar a su ser querido. Hágase tiempo para usted, su bienestar y las actividades que disfruta (Cuadro 7).

Cuadro 7. Cuidar al cuidador

Controlar su salud	<ul style="list-style-type: none">• Realizarse evaluaciones de salud y aplicarse vacunas anuales.• Descansar adecuadamente.• Comer bien y mantenerse hidratado.• Hacer ejercicio 20 minutos al menos 3 veces por semana.
Estar atento a la depresión	<ul style="list-style-type: none">• Los sentimientos de culpa, pena y pérdida ambigua son normales entre los cuidadores y desafortunadamente también lo es la depresión.• Si experimenta desánimo, desesperanza, cambios de apetito, cambios en los patrones de sueño, irritabilidad, dificultad para concentrarse, ansiedad, pérdida de interés o molestias persistentes y dolores inexplicables, comuníquese con su médico.
No olvide tomarse tiempo para usted mismo	<ul style="list-style-type: none">• Utilice los servicios de relevo: amigos, familiares, cuidadores pagos.• Salga con amigos regularmente.• Tómese tiempo para ocuparse de sus necesidades espirituales o religiosas.• Despilfarre en algo que lo haga feliz.
No lo haga solo	<ul style="list-style-type: none">• Asista a un grupo de apoyo.• Hablar con otras personas que están atravesando experiencias similares puede ser un recurso invaluable.• Los grupos de apoyo también pueden ser un recurso para hacer nuevos amigos y contactos sociales.

Encontrar ayuda de la familia

La Asociación de Alzheimer (2019) informa que más del 80 % de los cuidadores experimenta altos niveles de estrés y casi la mitad experimenta depresión. Los cónyuges cuidadores entre los 66 y 96 años que experimentan estrés emocional tienen un 63 % más de riesgo de morir que los pares no cuidadores de la misma edad. Aceptar ayuda y servicios es una forma de ayudar a los proveedores de cuidado directo de la familia a mantener su salud.

La fuente principal de atención médica de larga duración en América es la familia, a menudo los hijos adultos. Esta situación tiene su cuota de problemas. Muchos hijos adultos viven del otro lado del país o incluso fuera del país, y de ese modo se elimina el acceso. Otros problemas que impiden que los hijos adultos participen en los cuidados son los siguientes:

- Estar demasiado ocupados con sus vidas y familias para ofrecer cuidados.
- Tener miedo de la demencia, ya sean los síntomas, la violencia o heredar la enfermedad.
- Tener miedo de ser rechazado por la persona con demencia.
- Conflicto o conflicto potencial acerca de cómo se debería controlar la enfermedad y los cuidados proporcionados.
- No desear ser incluido en los planes de colocación residencial o cese de la conducción.

- Tener miedo que participar en los cuidados pueda amenazar un trabajo o matrimonio.
- Tener miedo de nietos traumatizados al exponerlos a alguien que está “loco” o que “no es normal”.
- Tener miedo de que le pidan proporcionar más cuidados de los que puede manejar.
- Tener miedo de que le pidan que lleve a la persona con demencia en un hogar para ancianos y convalecientes.
- Tener miedo a ser desheredado.

La mayoría de estos miedos y problemas pueden ser abordados por los miembros del equipo de atención médica que trabaja con la familia en un periodo de meses o años. Sin embargo, es importante que usted, como cuidador, exprese su necesidad de ayuda. Los cuidadores a menudo ven esta necesidad como egoísta o demandante, pero no lo es. Los familiares pueden querer ayudar, pero es posible que no sepan *qué* pueden hacer para ayudar. Se les debe pedir ayuda a los familiares y luego decirles cómo pueden ayudar.

Contratar ayuda en el hogar

Cuando contrate a un cuidador, considere varios factores. Primero, ¿qué tipo de ayuda necesita con su persona (tareas del hogar, cuidados personales y aseo, compañía, preparación de comidas, transporte)? ¿Cuánto puede pagar? Generalmente, hay tres opciones para los cuidados en el hogar:

1. Agencias de cuidados a domicilio

- Normalmente, la opción más costosa, pero preseleccionarán, harán una verificación de antecedentes y capacitarán a los cuidadores.
- Pueden brindar una cobertura constante incluso si un cuidador pago está enfermo.

2. Cuidador privado

- Opción menos costosa.
- Se puede encontrar hablando con la familia, amigos, iglesia o grupo de apoyo.
- Prepare una descripción del trabajo que detalle las necesidades de su persona. Durante la entrevista, determine si el cuidador tiene alguna limitación que pueda afectar estas tareas y responsabilidades, como no poder manejar).
- Pregunte si tienen la experiencia y capacitación adecuadas, como capacitación en RCP y capacitación en cuidados de demencia.
- Realice una verificación de antecedentes en línea, con su consentimiento por escrito (intente www.ussearch.com)

3. Voluntarios

- Opción menos costosa: más adecuado en las primeras etapas de la enfermedad.
- La mayoría de los voluntarios proporcionan un apoyo limitado.
- Se pueden encontrar hablando con comunidades religiosas. Intente publicar una solicitud de un voluntario en un tablero de anuncios de una parroquia o hablar con el enfermero de la parroquia.
- La familia y los amigos son otro buen recurso. Asegúrese de preguntarles.

Programas diurnos para adultos

Los programas de atención médica de adultos de día son un recurso extraordinario de programas y actividades planeadas para personas con demencia. Le brindan a la persona con demencia una oportunidad de salir de la casa. Estos programas incorporan actividades físicas, sociales y cognitivas que ayudan a estimular la mente y el cuerpo de la persona al mismo tiempo que enriquecen su calidad de vida. Los programas de atención médica de adultos de día reducen el aislamiento social y brindan

un entorno seguro y estructurado para aquellas personas que ya no pueden quedarse solas en casa durante el día. También proporcionan el relevo tan necesario para el cuidador.

No es anormal que una persona con demencia se rehúse a ir a un programa de atención médica para adultos de día. Recuerde que esta acción requiere que ellos cambien su rutina y adaptarse a los cambios en la demencia es difícil. Espere que estén reacios o incluso se resistan a asistir. Se pueden utilizar varias estrategias para superar esta reticencia.

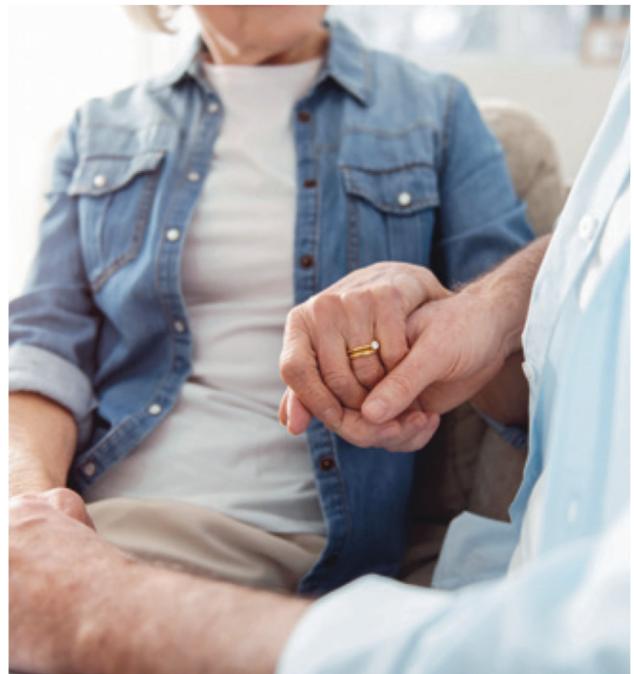
- No haga referencia al programa como “cuidados de día”. En lugar de eso, preséntelo como un “club social” o “terapia física para el cerebro” recetado por su médico.
- Si su persona disfrutó ayudar a otros en el pasado, presente esta actividad como una oportunidad de voluntariado en la que pueden ayudar a otros. Hable con el personal de atención médica para adultos de día sobre crear “tareas” para que su persona realice en las instalaciones (por ejemplo, organizar platos, arreglar flores, hacerle compañía a otro residente).
- Asista a las primeras sesiones con su persona y deje que se acomoden en la nueva rutina con usted allí. A medida que participan más en una actividad en particular, es posible que se escabulla.
- Recuerde que lleva tiempo adaptarse a la nueva rutina.

Vida asistida y cuidados de la memoria

Las opciones para la atención residencial incluyen instalaciones de vida asistida. Las instalaciones de vida asistida pueden incluir:

- **Hogares de cuidados de acogida para adultos:** proporcionan atención para un máximo de cuatro personas en la casa en la que vive el cuidador.
- **Hogares de vida asistida:** los hogares individuales cuidan un máximo de 10 personas.
- **Centros de vida asistida:** instalaciones más grandes que brindan cuidados para más de 10 personas.

No todas las instalaciones de vida asistida son designadas “Cuidados de la memoria” o “Cuidados dirigidos”, que requieren calificaciones y certificación adicionales. Mientras considera una instalación de vida asistida, considere que su persona necesitará mayores niveles de cuidado a medida que la enfermedad avanza. Una instalación que proporciona varios niveles de cuidados incluidos los cuidados de la memoria, a donde pueden trasladarse sin problemas cuando sus necesidades aumenten, permite el entorno menos perturbador.



La Oficina de Licencias de Vida Asistida del Departamento de Servicios de Salud de Arizona regula y controla estas instalaciones. Se puede encontrar información adicional en su sitio web www.azdhs.org. También puede verificar el estado de las quejas contra una instalación en www.azcarecheck.com.

Cómo pasar a la etapa de vida asistida

Como con todas las transiciones de la vida, una preparación consciente y metódica es la clave para minimizar el estrés emocional y mental. Seleccionar un centro de vida asistida que se especializa en cuidado de la memoria proporcionará el apoyo que necesita durante este paso.

- **Comience la conversación con antelación (de acuerdo con la etapa de la pérdida de la memoria)**

Si es posible, comience a hacer el plan de atención médica de larga duración lo antes posible después del diagnóstico de demencia. Si su persona está en las etapas iniciales de demencia, anticipése para encontrar la comunidad adecuada que les permita ser parte del proceso, lo que puede permitir una transición más tranquila cuando lleguen los días de cambio.

Idealmente, el momento para pasar a una comunidad es cuando él o ella ya no puede vivir de forma segura e independiente en la casa o cuando el nivel de cuidados que se necesitan es más de lo que usted y/u otros cuidadores pueden brindarle desde una perspectiva de tiempo y de seguridad.

Por otra parte, si su ser querido tiene una enfermedad en etapa media o tardía, puede ser molesto hacerlos participar en la selección de una comunidad y la planificación del traslado. En algunos casos, es mejor esperar hasta que el cambio sea inminente para anunciar el traslado. Consiga la ayuda de la familia y amigos para la toma de decisiones, organización y empaque.



- **Escoja una comunidad que se especialice en cuidados de la memoria**

No todas las comunidades de vida asistida están creadas de la misma forma y muchas de ellas no están equipadas para cuidar a los residentes con demencia. El traslado es lo suficientemente desafiante y lo último que quiere hacer es tener que trasladar a su persona una segunda vez a menos que absolutamente deba hacerlo, por lo que es importante seleccionar la comunidad adecuada que se especialice en cuidados de la memoria (Cuadro 8).

Cuadro 8. Preguntas para hacer a la instalación

Dotación de personal
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene un director médico en el personal? • ¿Hay enfermeras registradas (RN, por sus siglas en inglés) o enfermeras prácticas con licencia (LPN, por sus siglas en inglés) en el personal? Si la respuesta es sí, ¿cuántas? ¿Están en el lugar las 24 horas, los 7 días de la semana? • ¿Cuál es la proporción de personal para cada turno? • ¿Qué servicios médicos hay disponibles? (análisis de laboratorio, radiografías, fisioterapia (PT, por sus siglas en inglés)/terapia ocupacional (OT, por sus siglas en inglés)/terapia del habla (SP, por sus siglas en inglés), atención médica en el hogar, centro de cuidados para pacientes terminales, podiatría, farmacia) • ¿Qué tipos de capacitación tiene el personal?
Políticas y tarifas
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Mi ser querido se puede quedar aquí hasta el final de la vida o tienen que trasladarse si sus cuidados se tornan muy extensivos? • ¿Qué tipos de cuidados la comunidad NO puede brindar? • ¿Cuál es la política para una emergencia médica o una visita a la sala de emergencias (ER, por sus siglas en inglés)? • ¿Un miembro del personal va con el residente a la ER? • ¿Cuál es la política para notificar a los familiares? • ¿Cuál es la política de alta hospitalaria? • ¿La comunidad tiene todo incluido o existen costos adicionales? • ¿Cuáles son los costos adicionales (por ejemplo, televisión por cable, teléfono, tarifas de medicamentos, tarifas de nivel de cuidados, actividades o salidas, transporte)? • ¿Mi ser querido puede volver si tiene que ir a rehabilitación? • ¿Qué sucede si mi ser querido ya no tiene atención ambulatoria?
Servicios y salidas
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo son las actividades diarias? ¿Cuántos días por semana? • ¿Cobran por las actividades al aire libre? (salidas de almuerzo, museos, etc.) • ¿Tienen habitaciones semiprivadas y privadas? Si el costo es una inquietud, las habitaciones semiprivadas pueden ahorrarles a los residentes miles de dólares por año. • ¿Qué comunidad de cuidados de la memoria le hace sentir más seguro, más cómodo y más protegido?

- **Considere visitar la nueva comunidad de vida asistida juntos antes del día de la mudanza**

La familiaridad es clave para sentirse seguro. Una vez que se selecciona una comunidad, algunas personas consideran que visitar la comunidad algunas veces antes del día del traslado ayuda a aliviar la transición. Usted y su persona pueden considerar asistir y participar en actividades y eventos,

reunirse con otros residentes con intereses similares e interactuar con el personal. Cada una de estas visitas construye de forma proactiva capas de familiaridad.

- **Programe la mudanza para la “mejor parte de su día”**

Normalmente, el final de la mañana o temprano por la tarde son “el mejor momento del día” para los pacientes con demencia. Temprano en la mañana y por la noche puede ser más difícil. La transición de un hogar al siguiente será menos estresante cuando su persona más probablemente esté calma, lo que permite más tiempo para adaptarse antes de que él o ella se fatigue o agite.

- **Traiga una colección simple de sus cosas favoritas**

Las probabilidades son que su nueva habitación sea más pequeña que su habitación en casa actual y el desorden es la receta para la confusión y los riesgos de tropiezos. Si no ha recibido información del director o el personal de la comunidad de vida asistida sobre qué traer de su casa, llámelos para averiguar cuánto es “solo lo suficiente”.

En algunas comunidades, las habitaciones están amuebladas, pero aún debe poder traer detalles de casa, como su silla favorita, arte mural, ropa de cama personalizada y un reproductor de CD o iPod/base de acoplamiento para reproducir la música favorita de su persona.

Tener cosas familiares de casa ayuda a que los nuevos residentes se adapten más rápidamente. Y nuevamente, tenga cuidado acerca de preguntar a su persona, “¿*Qué elementos quieres llevar contigo?*” ya que este tipo de decisiones pueden ser inquietantes en etapas tardías de la enfermedad.

- **Comuníquese con el nuevo personal de cuidados**

Ante todo, el personal quiere conocer a los nuevos residentes. Cuánto más sepan los nuevos cuidadores sobre su persona, más fácil es generar conversaciones y conectar con ellos a medida que se adaptan.

Además, es útil apoyarse en el personal y permitirles explicar la nueva transición y apoyar a su persona durante el traslado. Nuevamente, elegir una comunidad específica de cuidado de la memoria significa que la administración y el personal son expertos muy versados y saben qué decir sin causar más confusión o malestar en su persona.

SECCIÓN CINCO:

Encontrar ayuda: recursos y organizaciones de demencia

Recursos locales y nacionales de enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas

Instituto Neurológico Barrow (Barrow Neurological Institute) 602-406-4921

240 W Thomas Rd, Ste 310, Phoenix, AZ 85013
www.barrowneuro.org/memory

Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) (Nacional) 800-272-3900 - Línea de ayuda las 24 horas www.alz.org

Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) (Desert Southwest Chapter) 602-528-0545 www.alz.org/dsw

Centro de educación y remisión de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Education and Referral Center) 800-438-4380

www.nia.nih.gov/alzheimers
Brinda información y recursos actuales e integrales sobre la enfermedad de Alzheimer del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging).

Agencias de Envejecimiento en su área local (Area Agencies on Aging) - Maricopa County/ Oficina de Phoenix 602-264-2250 888-783-7500 602-264-4357 – Línea de ayuda para pacientes mayores las 24 horas.

www.aaaphx.org/
Brinda información y servicios de remisión para pacientes mayores por condado que incluyen comidas con entrega a domicilio y fuentes de relevo para cuidadores.

Departamento de Servicios de Salud de Arizona (Arizona Department of Health Services) 602-364-2690

www.azdhs.gov
Regula y controla las instalaciones de vida asistida y enfermería especializada en Arizona. Encuentre encuestas de instalaciones.

Departamento de Seguros de Arizona (Arizona Department of Insurance) 602-364-2499 - Área de Phoenix 800-325-2548 - A nivel estatal

www.id.state.az.us
Brinda ayuda al consumidor con preguntas de seguro además de información sobre Medicare, planes complementarios de Medicare, seguro de atención a largo plazo y AHCCCS/ALTCS.

Departamento de Transporte de Arizona, División de Vehículos Motorizados (Arizona Department of Transportation, Motor Vehicles Division) 877-692-9227

www.azdot.gov/MVD
Brinda formularios para solicitar matrículas de estacionamiento para discapacitados y para informar inquietudes sobre manejo usando el Formulario de condición de conductor/Informe de conducta

Asociación de degeneración frontotemporal (Association for Frontotemporal Degeneration) 866-507-7222

www.theaftd.org
Brinda información específica de la enfermedad y ayuda para aquellas personas con enfermedades frontotemporales
Línea de ayuda: Deje un mensaje y alguien se comunicará con usted, generalmente dentro de las 24 horas en un día de semana.

**Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
(Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS)
800-Medicare (800-633-4227)**

www.medicare.gov/nursinghomecompare
Ofrece una forma de comparar hospitales, hogares para ancianos y convalecientes y servicios de cuidados a domicilio en su sitio web

**Ubicación de atención de adultos mayores
800-677-1116**

www.seldercare.acl.gov
Programa nacional que puede ayudar a ubicar un rango de servicios en su área, lo que incluye relevo para cuidadores.

**Alianza de Cuidado Familiar
(Family Caregiving Alliance)
800-445-8106**

www.caregiver.org
Brinda amplios recursos de cuidadores.

**Lewy Body Dementia Association, Inc
800-539-9767**

www.lbda.org

**Fundación MedicAlert Internacional
(MedicAlert Foundation International)
800-432-5378**

www.medicalert.org
ID médica con servicio de respuesta ante emergencias pago a nivel nacional las 24 horas para personas con Alzheimer o demencia relacionada que deambulan o tienen una emergencia médica.

**Asociación Nacional de Servicios Diurnos
para Adultos (National Adult Day Services
Association)
877-745-1440**

www.nadsa.org
Brinda ayuda por estado para encontrar servicios locales de cuidados diurnos para adultos.

**Buscador Nacional de Servicios de Relevo
(National Respite Locator Service)
703-256-2084**

www.respitelocator.org
Ayuda a los cuidadores y profesionales a buscar servicios de relevo en sus comunidades.

**Consejo de Gobiernos del Norte de Arizona
(Northern Arizona Council of Governments)
928-774-1895**

www.nacog.org
Atiende a los condados de Apache, Coconino, Navajo, y Yavapai.

**Consejo para. Ciudadanos Adultos Mayores de
Pinal-Gila (Pinal-Gila Council for Senior Citizens)
520-836-2758
800-293-9393**

www.pgscsc.org

Productos específicos para la demencia

**Alzheimer's Store
800-752-3238**

www.alzstore.com
Brinda productos para actividades, cuidados y seguridad para todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer.

**Best Alzheimer's Products
877-300-3021**

www.best-alzheimers-products.com
Brinda ideas y productos para el cuidado que se pueden comprar en línea.

**Buck and Buck
800-458-0600**

www.buckandbuck.com
Ropa adaptada para personas con demencia o discapacidades, catálogo disponible.

**Comfort Plus
888-656-8055**

www.comfortplusonline.com
Suministros para incontinencia, seguridad en el baño e higiene.

**Spec-L Clothing Solutions
800-445-1981**

www.clothingsolutions.com
Ropa de diseño de especialidad diseñada para desalentar que se desvistan.

SECCIÓN SEIS:

Referencias y lecturas sugeridas y listas de visualización

Referencias

1. Hills K. Alzheimer's Statistics – United States & Worldwide Stats. <https://braintest.com/dementia-stats-u-s-worldwide>. Se accedió el 3/15/19.
2. Alzheimer's Association. www.alz.org. Se accedió el 3/15/19.
3. National Parkinson Foundation. *Parkinson's Disease: Mind, Mood & Memory*: National Parkinson Foundation.
4. Donaghy PC, McKeith IG. The clinical characteristics of dementia with Lewy bodies and a consideration of prodromal diagnosis. *Alzheimers Res Ther*. 2014;6:46.
5. Sheehy C, Hall GR. Rethinking the obvious. A model for preventing constipation. *J Gerontol Nurs*. 1998;24:38-44.
6. The Association for Frontotemporal Degeneration. Understanding FTD: An overview. <http://www.theaftd.org/understandingftd/ftd-overview>. Se accedió el 3/15/19.
7. Banner Alzheimer's Institute. Navigating through memory loss: A guide for patients and families, Phoenix: Banner Alzheimer's Institute. 2008
8. National Alzheimer's and Dementia Resource Center. Identifying and Meeting the Needs of Individuals With Dementia Who Live Alone. 2015

Lista de lecturas sugeridas

Boss, P. (2019). Ambiguous Loss. Recuperado de <https://www.ambiguousloss.com/about/faq>

Hall, G. (1999). *As Memory Fades, the Caregiving Challenge Begins*. Ciudad de Iowa: University of Iowa, revisado 2002.

Hall, G., & Buckwalter, K. (1987). A conceptual model for planning and evaluating care of the client with Alzheimer's disease. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1(6), 399-406.

Plassman, B. L., Langa, K. M., Fisher, G. G., Heeringa, S. G., Weir, D. R., Ofstedal, M. B., ...Wallace, R. B. (2007). Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 29(1-2), 125-132. doi:10.1159/000109998

Sheehy, C., & Hall, G. R. (1998). Rethinking the obvious. A model for preventing constipation. *J Gerontol Nurs*, 24(3), 38-44. doi:10.3928/0098-9134-19980301-08

The Association for Frontotemporal Degeneration. (2014). Understanding FTD: An overview. Recuperado de <http://www.theaftd.org/understandingftd/ftd-overview>

Lista de visualización sugerida

Pines of Sarasota. (2010). Bathing a patient with dementia/Alzheimer's. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=lxwJgDg3bYU>

APÉNDICE 1:

Signos para estar atentos en personas que viven solas o que tienen un riesgo alto

Los siguientes factores pueden indicar cuándo ya no es adecuado que una persona con demencia viva sola o cuándo, como mínimo, la persona requiere servicios adicionales.

Clasificación

A = Emergente: Ayuda/colocación inmediata requerida. Solo debe haber un factor presente.

B = Semiemergente: No es una amenaza inmediata a la seguridad o el bienestar. Puede esperar algunas semanas, pero la necesidad de servicios en el hogar o apoyo es clara; puede funcionar para la colocación. Aumento del riesgo de seguridad cuando dos o más personas están presentes en el hogar.

C = No emergente: Considere ayuda adicional, especialmente cuando tres o más personas están presentes en el hogar. Reevaluar mensualmente.

Las letras combinadas indican que la clasificación depende de la percepción de los revisores sobre la gravedad.

Condiciones informadas u observadas

Grado	Afecciones observadas
A	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Pérdida de peso de > 6 libras o 10 % de peso corporal en 6 meses o ropa holgada, evidencia de raquitismo (huesos prominentes)<input type="checkbox"/> Paranoia, alucinaciones, confusiones, pensamientos suicidas, agresión intensa (agitada)<input type="checkbox"/> Hay armas presentes, especialmente cargadas<input type="checkbox"/> Evidencia de uso indebido de artefactos o equipos, evidencia de incendio<input type="checkbox"/> No hay comida en el hogar o la comida está rancia<input type="checkbox"/> Caídas (especialmente si permanece tirado por largo tiempo > 2 h), evidencia de lesiones, moretones sin explicación, evidencia de abuso de sustancias<input type="checkbox"/> Errores con los medicamentos o cuidados deficientes para afecciones potencialmente mortales/inestables<input type="checkbox"/> Informes de autoabandono o abuso de adulto dependiente, fundados o infundados<input type="checkbox"/> Visitas al departamento de emergencias, hospitalizaciones, quejas físicas repetidas<input type="checkbox"/> Evidencia de lesión del cuidador, violencia intrafamiliar<input type="checkbox"/> Llama a la policía o a los servicios de emergencia con frecuencia<input type="checkbox"/> Deambula fuera de la casa<input type="checkbox"/> Aviso de desalojo entregado

Afecciones informadas u observadas *continuación*

Grado	Afecciones observadas
A/B	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Plomería en mal funcionamiento, especialmente sin agua o interrupción del lavabo<input type="checkbox"/> Termostato configurado de forma inadecuada para las condiciones climáticas<input type="checkbox"/> Ansiedad crónica, ataques de pánico, preocupación crónica, depresión<input type="checkbox"/> Conducción insegura, se rehúsa a dejar de manejar<input type="checkbox"/> Derivado a las fuerzas policiales
B	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Incontinencia controlada de manera deficiente<input type="checkbox"/> Llamadas repetidas a la familia o a otras personas preguntando qué debe hacer después o expresando inquietud sobre las actividades planificadas<input type="checkbox"/> Casa sucia o infestada que supone un riesgo para la salud<input type="checkbox"/> Acumulación de basura<input type="checkbox"/> Alimentos almacenados de forma inadecuada (por ejemplo, el helado en el armario)<input type="checkbox"/> Explotación de los vecinos, amigos, parientes, otras personas<input type="checkbox"/> Se resiste a los cuidados personales durante periodos prolongados de tiempo
B/C	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> El cliente declara “Necesito moverme”, “No puedo soportar esto mucho más” o indica que siente que es inminente un traslado<input type="checkbox"/> Los vecinos y otras personas se quejan de una dependencia no deseada o no realista de ellos<input type="checkbox"/> Llamadas telefónicas de los miembros de la comunidad recomendado que es necesaria la ayuda
C	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Conducta vegetativa o socialmente aislada (sentarse todo el día con la TV encendida o apagada)<input type="checkbox"/> Pertenencias perdidas, esconde cosas<input type="checkbox"/> Aseo personal deficiente y usa la misma ropa todo el día, la ropa está sucia<input type="checkbox"/> Notas post-it en toda la casa

Puntajes: As _____ A/Bs _____ Bs _____ B/C _____ Cs _____

Indicios de las observaciones

1. Fuera de la casa

- ¿Cuál es el estado del patio?
- ¿Las ventanas están abiertas o cerradas constantemente con seguridad y la temporada?
- ¿Cuál es el estado de la casa?
- ¿La puerta está trabada o destrabada de manera adecuada?
- ¿Cómo el cliente responde a la puerta?

2. Apenas adentro

- ¿Cuál es la temperatura de la casa?
- ¿Cuál es el estado general del interior?
- Aspecto de cliente: ¿El cliente tiene olor corporal, aseo personal o ausencia de aseo personal, manchas en la ropa, cabello/afeitado, ausencia de cuidado oral, ropa adecuada (zapatos)?
- ¿Hay olores?
- ¿La casa está abarrotada o parece “deshabitada”?
- ¿Hay evidencia de infestación?
- ¿El cliente tiene mascotas y cuál es su estado?

3. Más en el interior

- ¿El cliente tiene pilas de papeles, correos, evidencia de uso excesivo de estafas?
- ¿La casa está polvorienta o sucia?
- ¿Cómo son las interacciones con otros?
- ¿En dónde duerme el cliente?
- ¿Los muebles están sucios?
- ¿La televisión está encendida?
- Estado del baño:
 - ¿La fontanería está limpia?
 - ¿La fontanería funciona?
 - ¿Hay medicamentos?
- Estado de la habitación:
 - ¿Las sábanas están limpias?
 - ¿La ropa está en orden?

4. Cocina

- ¿Está limpia o infestada?
- ¿Hay evidencia de haber cocinado o comido?
- ¿Está abastecida de comida?
- ¿El refrigerador contiene comida o moho?

5. Escucha

- ¿Lo que dice el cliente concuerda con lo que usted ve?
- ¿Cómo son las habilidades sociales del cliente?
- ¿Durante el día el teléfono se usa una cantidad adecuada de tiempo o de forma repetitiva?

La lista de verificación para personas que viven solas se utiliza con permiso de la Universidad de Iowa, Facultad de Enfermería.

GRACIAS

Gracias a las siguientes personas y organizaciones que respaldan nuestros esfuerzos para terminar con la enfermedad de Alzheimer, al mismo tiempo que cuidamos a todos aquellos que actualmente sufren sus efectos.

Julia y George Argyros
Arizona Alzheimer's Consortium
The Barrow Women's Board
The Board of Visitors
Celebrity Fight Night
Ann y Gregory P. Denk
The Edward Fein Trust
Global Alzheimer's Platform
Diane and Bruce Halle Foundation
Hanley Living Trust
William K. Heinlein and Ann Heinlein Revocable Trust
Max T. and Anna J. Heller Foundation
Judy Ann Hewson
Lamar Kelsey in memory of Ruth Ann Kelsey
Betty H. Kitchell
Janis Lyon
The Lodestar Foundation
Micheal W. Louis Private Foundation
Karen y Mark McConnell
Robert H. McKee & Mary Ellen McKee Charitable Foundation
The Moreno Family Foundation
The Bob & Renee Parsons Foundation
Jack and Heidi Rasor
The Steele Foundation
The Surplus Line Association Of Arizona Foundation in memory of Marian Silver
James T. y Traci L. Swanson
Carol Warstler

Para obtener más información sobre cómo respaldar la División de Alzheimer y Trastornos de la Memoria comuníquese con la Fundación Neurológica Barrow (Barrow Neurological Foundation).

Barrow Neurological Foundation
124 W. Thomas Road, Suite 250
Phoenix, AZ 85013
(602) 406-3041
SupportBarrow.org



BarrowNeuro.org/Memory