

Junio 2008

Reconocimientos

Los manuales de entrenamiento llamados *Principios del Cuidado* fueron creados bajo la dirección del Comité del Personal del Cuidado Directo de Arizona (Arizona Direct Care Workforce Committee)(antiguamente el Comité del Currículo Básico y su Expansión -- Core Curriculum and Expansion Committee) para ayudar a establecer un programa de entrenamiento de alta calidad para trabajadores del cuidado directo y profesionales de apoyo del cuidado directo en Arizona. Muchas personas y agencias están involucradas, pero nuestra gratitud especial se ofrece a: Arizona Bridge for Independent Living – ABIL (El Puente de Arizona hacia una Vida Independiente), la organización AIRES, Foundation for Senior Living (Fundación para Viviendas de Ancianos), Children and Family Alliance (Alianza de Menores y Familias), Alzheimer’s Association – Desert Southwest Chapter (Asociación de Alzheimer – Sede del Desierto Suroeste) y Phoenix College (Instituto Universitario de Phoenix). El diseño de la primera página fue ejecutado por Gateway Community College (Colegio Comunitario Gateway). Para más información sobre el proyecto del currículo, por favor visite al sitio web <http://www.azdes.gov/aaa/directcare.asp>.



El Proyecto de Estudios del Cuidado Directo constituye una asociación entre las siguientes entidades: Arizona Department of Economic Security (Departamento de Seguridad Económica de Arizona), Arizona Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud de Arizona), Arizona Health Care Cost Containment System (Sistema del Contención de Costos del Cuidado de la Salud de Arizona), Governor’s Council on Developmental Disabilities (Consejo del Gobernador acerca de las Discapacidades del Desarrollo), y Core Curriculum and Expansion Committee (Comité del Currículo Básico y su Expansión).

Las opiniones expresadas en el texto no representan las posiciones oficiales de estas agencias.



Los Principios del Cuidado incluyen los siguientes módulos.

Fundamentos del Cuidado
Módulo del Envejecimiento y Discapacidades Físicas
Módulo de Discapacidades del Desarrollo
Módulo de la Enfermedad de Alzheimer y Demás Demencias



**Proyecto del Currículo del Cuidado Directo de Arizona,
*Principios del Cuidado.***

Este material fue creado para propósitos educacionales por el Proyecto del Cuidado Directo de Arizona. Para más información acerca del proyecto del currículo, por favor visite al <http://www.azdes.gov/aaa/directcare.asp>.

El diseño y dibujo de la tapa fueron creados por Gateway Community College (Colegio Comunitario Gateway), un colegio comunitario del condado de Maricopa. Todos los derechos del logo y del diseño de la tapa se han reservado por el Proyecto del Currículo del Cuidado Directo de Arizona, para el uso exclusivo con los materiales y clases de los *Principios del Cuidado*.

Impresión actual: Junio 2008

Prefacio a los Principios del Cuidado

El Proyecto del Currículo del Cuidado Directo de Arizona:

El Desarrollo de un Entrenamiento Profesional Estandarizado para Profesionales del Cuidado Directo en Arizona

La necesidad de tener un cuidado a domicilio y con base en la comunidad es uno de los problemas más significativos de nuestra era. Afecta casi a cada familia en los EUA. Para estar listos a hacernos cargo de las exigencias cada vez más creciente para un cuidado a domicilio y servicios con base en la comunidad, Arizona debe desarrollar una mano de obra capacitada y compasiva. Desde luego, estamos moviendo en esa dirección con el apoyo de los ejecutivos de Arizona a cargo de la toma de decisiones y los proveedores de servicio. Estamos preparándonos a cumplir con estos desafíos creando herramientas y recursos para ayudar a desarrollar un suministro adecuado de trabajadores de largo plazo, calificados y bien entrenados, incluso cuidadores, asistentes personales y profesionales del apoyo directo.

En 2002, Arizona promulgó leyes que aumentaron los sueldos de estos profesionales del cuidado directo, reconociendo al hacerlo la importancia de la mano de obra del cuidado a largo plazo. Al mismo tiempo, se estableció el Comité Ad Hoc del Senado Dedicado al Sueldo del Cuidador y Desarrollo de la Mano de Obra (Senate Ad Hoc committee on Caregiver Wages and Workforce Development). El propósito del comité era de definir las inquietudes críticas de la política y los problemas que están surgiendo acerca del cuidado y los cuidadores a largo plazo. Además, el deber del comité era de desarrollar estrategias eficaces en materia de costos para promover y alentar el desarrollo de una mano de obra del cuidado capaz de apoyar y fortalecer a la familia y al cuidado informal, como elemento clave del cuidado a largo plazo.

En 2004, la Gobernadora Janet Napolitano nombró el Citizens Work Group on the Long-Term Care Workforce – CWG, (Grupo de Trabajo de Ciudadanos Dedicados a la Mano de Obra del Cuidado a Largo Plazo) y ordenó que se desarrollara aún más y proporcionara recomendaciones para mejorar la calidad de la mano de obra del cuidado a largo plazo. La CWG identificó los valores centrales para el desarrollo de una mano de obra del cuidado directo realizada, que incluye: 1) promover prácticas del cuidado centradas en la persona, 2) reconocer el valor del trabajador del cuidado directo, y 3) asegurar acceso al cuidado y un cuidado de calidad en entornos de cuidado a largo plazo.

En 2005, la CWG presentó diez recomendaciones. Una de ellas pidió la implementación de un currículo de entrenamiento estandarizado, uniforme y universal para la mano de obra del cuidado directo. Módulos de especialidades complementarias debían incluir destrezas y conocimientos acerca de cómo trabajar con gente mayor de edad y con personas con discapacidades físicas, discapacidades del desarrollo, demencia y enfermedad de Alzheimer, además de enfermedades de la salud comportamental.

Con el apoyo continuo de la Gobernadora Napolitano, el grupo CWG actualmente está sirviendo como el Core Curriculum and Expansion Committee of the Interagency Council on Long-Term Care (IACLTC)(Comité del Currículo Básico y su Expansión del Currículo del Consejo Interagencial sobre el Cuidado a Largo Plazo) para desarrollar aún más y diseminar el núcleo del currículo y los módulos a nivel estatal. El comité supervisará el desarrollo de módulos

adicionales, crear el componente que garantiza la calidad, controlará la implementación a través del estado de Arizona y seguirá desarrollando recomendaciones adicionales para asegurar el éxito del profesional del cuidado directo y la calidad del cuidado en nuestras comunidades.

Agradecemos especialmente a Dick White del Valley Interfaith Project (Proyecto Interreligioso del Valle) y a Kathleen Collins Pagels de la Arizona Health Care Association (Asociación del Cuidado de la Salud de Arizona), quienes han dirigido con diligencia estos grupos de trabajo. Además, debemos un agradecimiento especial a las agencias que han desarrollado el currículo de entrenamiento, e incluso a: Arizona Bridge to Independent Living (ABIL)(Puente de Arizona hacia una Vida Independiente), Foundation for Senior Living (FSL)(Fundación para la Vida de Ancianos), la organización AIRES, Children and Family Alliance (Alianza para la Familia y Menores), Alzheimer's Association – Desert Southwest Chapter (Asociación de Alzheimers, Sede del Desierto Suroeste), y Phoenix College (Instituto Universitario de Phoenix). Los fondos para el Proyecto del Currículo del Cuidado Directo fueron proporcionados por Department of Economic Security (Departamento de Seguridad Económica), Division of Aging and Adult Services (División del Envejecimiento y Servicios para Adultos), y Governor's Council on Developmental Disabilities (Consejo del Gobernador sobre Discapacidades del Desarrollo).

Introducción al Módulo de la Enfermedad de Alzheimer y Demencias

Este módulo: "Los Principios del Cuidado, la Enfermedad de Alzheimer y Demás Demencias," recibió la contribución significativa de representantes del cuidado residencial, del cuidado domiciliario y comunitario, y expertos en los campos de comunicación, comportamiento y actividades. Estas personas, que ofrecen su trabajo como voluntarios para la Asociación de Alzheimer y que trabajan en las líneas del frente del cuidado todos los días, representan los conocimientos con respecto al cuidado más recientes, y las "mejores prácticas" además del tratamiento de personas con la enfermedad de Alzheimer y demás tipos de demencia. El currículo se desarrolló entendiendo y apreciando el creciente sentido de urgencia de que cuanto antes se debe disponer de la mayor cantidad posible de cuidadores, incluso profesionales y voluntarios. Además, según el entendimiento de los autores contribuyentes su desarrollo se efectuó como resultado de la necesidad creciente de que esta información se compartiera con la red actual del cuidado del envejecimiento, además de entrenar a nuevos trabajadores del cuidado como parte del Proyecto del Currículo del Cuidado Directo de Arizona (Arizona Direct Care Curriculum Project). La esperanza y la expectativa de los contribuyentes de este documento es que será usado para sus debidos propósitos. Esos propósitos son de: (1) mejorar la calidad de vida para las personas bajo nuestro cuidado que sufren de la enfermedad de Alzheimer y demás formas de demencia, y (2) reducir el estrés inducido por el cuidado y aumentar la satisfacción en el trabajo tanto para los profesionales como para los voluntarios. El contenido de este currículo se debe ver en su totalidad. Los conceptos y datos incluidos en el currículo están interconectados y sirven como una red de conocimientos y destrezas que aseguran la más alta calidad de vida posible para quienes fue escrito. La omisión o dilución de cualquiera de los hilos de esta red puede causar que el currículo pierda su impacto y que el cuidado de la red pierda la fuerza necesaria para lograr sus debidos propósitos.

Asociación de Alzheimer, Sede del Desierto Suroeste
Región Central de Arizona, Phoenix, Arizona, Diciembre 2007

Principios del Cuidado Enfermedad de Alzheimer y Demás Demencias Manual del/de la Instructor/a

Tabla del Contenido	Página
BIENVENIDA A LOS TRABAJADORES DEL CUIDADO	8
SECCIÓN I -DEFINICIÓN DE DEMENCIA	
Y DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	10
A. Síntomas de Demencia	11
B. Causas de Demencia	11
C. Enfermedad de Alzheimers	12
D. Demencia vascular o de múltiples infarctos	14
E. Demencia temporal frontal/Enfermedad de Pick	14
F. Demencia de los cuerpos de Lewy	15
G. Formas progresivas menos comunes de la demencia	15
H. Etapas de la Enfermedad de Alzheimers	16
I. Problemas asociados a la Enfermedad de Alzheimer	18
J. Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer y problemas asociados	20
Sección I Preguntas	22
SECCIÓN II – FILOSOFÍA Y VALOR DEL CUIDADO DE LAS DEMENCIAS	23
A. Ley de derechos para la Enfermedad de Alzheimers	24
B. Cómo establecer una cultura del Cuidado para la Enfermedad de Alzheimer	26
C. Definición y Refinamiento de los Términos y el Lenguaje.....	27
D El Mantenimiento y Realce del Concepto de la Personalidad	29
E. Cómo ubicarse dentro de la demencia	31
F. Reglas para Visitar la Cultura de la Demencia.....	32
G. Cómo Considerar la Diversidad Cultural en el Cuidado.....	33
H. Entornos Dirigidos por la Persona	35
I. El cuidado de los cuidadores.....	38
J. El manejo del estrés	39
K. Estrategias prácticas para reducir el estrés y realzar el bienestar de los cuidadores ..	40
L. Cómo trabajar con eficacia con sus colegas del cuidado.....	43
M. Cómo trabajar con familias	44
N. Etapas de la experiencia de la familia.....	45
O. Estrategias de supervivencia para familias y cuidadores	47
P. Estudios de casos.....	50
Sección II Preguntas	52
SECCIÓN III — CÓMO COMUNICARSE	
CON LA PERSONA QUE TIENE DEMENCIA.....	54
A. Técnicas de comunicación verbal y no verbal	55
B. Habilitación de Destrezas–Técnicas de comunicación verbal y no-verba.....	57

C. Cómo comunicarse con sus semejantes para un cuidado de la demencia más eficaz	59
D. Concepto para el desarrollo de un equipo fuerte del cuidado	61
Sección III Preguntas	62
SECCIÓN IV —CÓMO ENFRENTAR COMPORTAMIENTOS ASOCIADOS A LA DEMENCIA	63
A. Porqué ocurren comportamientos difíciles	64
B. La filosofía del cuidado de la demencia aplicada al comportamiento	66
C. Principios clave	66
D. Prevención	67
E. Intervenciones	68
F. Cómo enfrentar comportamientos comunes	72
G. Medicamentos para el tratamiento de comportamientos asociados a la demencia	74
H. Situaciones para practicar cómo encarar comportamientos difíciles	78
Sección IV Preguntas	79
SECCIÓN V —ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ADLS)	82
A. Los efectos de la demencia sobre las ADLS	82
B. Otros problemas que afectan el cumplimiento de las ADLS	83
C. Métodos para reducir los riesgos	84
D. Cómo demostrar dignidad y respeto a las personas con demencia mientras las ayudamos con las actividades de la vida diaria	84
E. Características del cuidador con el don del cuidado	85
F. Cómo demostrar dignidad y respeto	88
G. Métodos para realzar la independencia y evitar que una persona con demencia pierda sus habilidades	89
H. La alimentación y nutrición	90
I. El bañado	95
J. El vestido y acicalado	96
K. La eliminación	100
Sección V Preguntas	105
SECCIÓN VI — LAS ACTIVIDADES	106
A. Clases de actividades	107
B. Beneficios de las actividades	109
C. Pautas para elegir actividades	110
D. Cómo determinar cuáles son las actividades apropiadas	110
E. Actividades para las diferentes etapas de la demencia	114
F. Actividades como planear actividades sin posibilidad de fracaso	117
Sección VI Preguntas	118
SECCIÓN VII — PLANEAMIENTO LEGAL Y FINANCIERO PARA LAS FAMILIAS	119
A. Poder del apoderado y de los sucesdaneos	119
B. Tutelas (Guardianships)	125
C. Curadurías (Conservatorships)	128
D. Medicare en comparación con Medicaid (ALTCS)	130
Glosario	137

¡Bienvenidos Cuidadores!

Estamos agradecidos que han decidido participar en este programa único de entrenamiento donde se aprende a trabajar con un grupo especial de personas – las que sufren de la enfermedad de Alzheimer y demencias asociadas.

Uds tendrán la gran oportunidad de aprender qué es la demencia, cómo proveer un ambiente seguro y cómodo, cómo manejar comportamientos difíciles y cómo proporcionar apoyo a las familias.

Este curso dura 12 horas y está dividido en siete secciones principales:

- La definición de la Enfermedad de Alzheimer
- La filosofía y valores del cuidado de la demencia
- Cómo comunicarse con la persona que sufre de demencia
- Cómo enfrentar los comportamientos asociados a la demencia
- Las actividades de la vida diaria
- Actividades
- Planeamiento legal y financiero para las familias

Sus instructores se han elegido debido a sus destrezas, conocimientos y experiencia en el cuidado de personas con demencia. Si tienen alguna pregunta sobre cualquier tema que hayan leído en este libro u oído en clase, pregunten a sus instructores. Constituyen un recurso valioso.

Esperamos que disfrutarán de la oportunidad de aplicar lo que han aprendido en este curso a sus experiencias diaras como cuidadores.

Una Nota sobre el Currículo de los Principios del Cuidado

Los Principios del Cuidado es un currículo de entrenamiento que consiste de los Fundamentos y tres módulos. La parte dedicada a los fundamentos es el material que la mayoría de los trabajadores del cuidado directo y profesionales del apoyo directo necesitarán más que todo, sea cual sea el entorno del servicio. Hay tres módulos que añaden conocimientos sobre la base de los Fundamentos: El Envejecimiento y las Discapacidades Físicas, Discapacidades del Desarrollo, y la Enfermedad de Alzheimer y Demás Demencias.

Cuando se creó este currículo, la intención era que los trabajadores del cuidado directo completarían los Fundamentos y un módulo adicional. Dependiendo de los requisitos de su empleador y de las personas que necesitan cuidado, Ud quizás no necesite todos los conocimientos y destrezas presentadas en este currículo. Sin embargo, les alentamos que estudien el programa entero. El currículo de los *Principios del Cuidado* está diseñado para proporcionar una introducción profundizada acerca del cuidado y de los apoyos directos, y Ud quedará preparado/a para trabajar en una variedad de entornos.

Una Nota acerca del currículo de los *Principios del Cuidado*

El Alzheimer's Disease and Related Dementias Module (Módulo de la Enfermedad de Alzheimer y Demencias Asociadas) es uno de tres módulos disponibles para suplementar los Caregiving Fundamentals (Fundamentos del Cuidado) de la serie los *Principios del Cuidado*. Los otros módulos son: Discapacidades del Desarrollo y el Envejecimiento y las Discapacidades Físicas. Cuando este currículo fue creado, la intención era que los trabajadores del cuidado directo completarían los Fundamentos y un módulo adicional. Los Fundamentos y cualquiera de los otros módulos se pueden enseñar en conjunto en una misma clase; sin embargo, se pueden enseñar por separado. Si se enseñan por separado se necesitará una revisión de los conocimientos fundamentales; si se enseñan en conjunto, algunas secciones se pueden acortar para eliminar las coincidencias. Por ejemplo, las directivas anticipadas se abarcan bajo los Fundamentos y como parte del módulo de Alzheimer/Demencia. El capítulo sobre el cuidado específico de la demencia en los fundamentos se puede eliminar o acortar si se enseña el módulo de Alzheimer/Demencia al mismo tiempo.

SECCIÓN I –

DEFINICIÓN DE DEMENCIA Y DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El propósito de esta sección es de introducir a la persona con demencia y de establecer el contexto para el cuidado de las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer - una enfermedad del cerebro que cambia para siempre en una persona, la memoria, el comportamiento y la habilidad de cuidarse por sí misma.

Objetivos:

1. Describir cómo una demencia irreversible, tal como la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease -- AD), afecta la memoria, el lenguaje, el movimiento y el habla de una persona.
2. Distinguir entre los distintos tipos de demencia y los síntomas asociados a los mismos.
3. Identificar las características de cada fase de la enfermedad de Alzheimer(AD), desde la fase leve a la más severa.
4. Discutir el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y problemas asociados.

¿Qué es la demencia?
<ul style="list-style-type: none">○ Es una enfermedad crónica y progresiva del cerebro○ Un término general que describe el estado de confusión en que se encuentra una persona

La demencia se refiere a una gama de trastornos cerebrales. Éstos involucran dificultades con la memoria y el pensamiento, pero pueden variar en cuanto a su causa, curso y pronóstico.

La demencia involucra una discapacidad de múltiples aspectos del conocimiento. Eso puede incluir destrezas espaciales visuales, la habilidad de pensar, razonar, hablar y recordar y funciones de práctica (praxis). También puede afectar la personalidad y el humor de una persona.

¡La demencia no forma parte normal del envejecimiento!

Aunque oímos hablar de personas que sufren de demencia o que reciben un diagnóstico de demencia, la demencia en sí no es un diagnóstico. Debemos identificar de qué tipo es y qué causas tiene, algunas de las cuales pueden ser reversibles aunque la mayor parte de ellas es incurable.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Es una enfermedad irreversible y progresiva. Causa un deterioro gradual de las funciones mentales y de la habilidad de cuidarse de uno mismo.

A. Síntomas de la demencia:

Síntomas de la demencia
<ul style="list-style-type: none">○ Declinación de la memoria, del pensamiento y del razonamiento○ Cambios de la personalidad, del humor y del comportamiento○ Dificultad con el lenguaje

- Memoria, pensamiento, razonamiento en declinación
- Cambios de la personalidad, del humor y del comportamiento
- Dificultades con la habilidad de comunicarse, reconocer gente y lugares y participar en actividades

Eso puede incluir:

- Olvidarse de las cosas y ser menos eficaz en el trabajo y en el hogar
- Olvidarse de los nombres y de las citas
- Tener dificultades con actividades conocidas
- Tener problemas con el lenguaje
- Tener problemas con la orientación espacial y temporal
- Tener juicio deficiente
- Tener problemas con pensamientos y cálculos abstractos
- Extraviar o perder las cosas
- Tener altibajos emocionales y cambios del comportamiento
- Tener cambios de la personalidad
- Perder la iniciativa
- Enfrentar la vida diaria con dificultad
- Tener la memoria de corto plazo más afectada

B. Causas de la demencia

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de la demencia. Es progresiva e irreversible. Algunas demencias son reversibles, como cuando la persona pierde la confusión y tiene la posibilidad de volver a su estado normal. Cuando un problema médico

o psiquiátrico subyacente recibe un tratamiento exitoso, los síntomas de la demencia desaparecen.

Ciertas demencias se pueden tratar o son reversibles cuando la causa es:

- Bebida inadecuada de líquidos que conduce a la deshidratación
- Infecciones agudas, como por ejemplo, una infección de la vía urinaria
- Condición crónica fuera de control, como por ejemplo:
- El hipotiroidismo
- La diabetes
- Condiciones psiquiátricas
- Reacciones a los medicamentos

¡Es importante tener un reconocimiento y diagnóstico temprano!

La clave es identificar los factores del riesgo y/o posibles causas reversibles de la confusión mental.

Una elaboración de la demencia incluye una revisión cuidadosa de la historia médica, medicamentos y del curso de los síntomas; exámenes cognitivos/de la memoria; exámenes físicos y neurológicos; ensayos de laboratorio y de la toma de imágenes, para eliminar otras posibles causas de los síntomas.

Cuando se han eliminado todas las posibles causas reversibles de los cambios de la memoria o de la confusión, entonces la demencia se puede atribuir a una gran cantidad de causas neurodegenerativas. En la mayoría de los casos se trata de la enfermedad de Alzheimer, pero hay muchos otros tipos bastante comunes de la demencia.

C. Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer:
<ul style="list-style-type: none">○ Los cambios en el cerebro pueden resultar en:○ Pérdida de la memoria (especialmente sobre acontecimientos recientes)○ Problemas con el lenguaje○ Pérdida del control motriz○ Dificultad en juzgar distancias○ Dificultad con organizar los pensamientos y las acciones

La Enfermedad de Alzheimer:
Afecta el funcionamiento social y ocupacional Tiene un comienzo gradual y una declinación continua

- La enfermedad de Alzheimer es con mucho el tipo de demencia más común; aproximadamente los 2/3 de los casos se atribuyen a ella.
- Fue identificada por primera vez hace 100 años por el Dr. Alois Alzheimer.
- El comienzo es lento e insidioso (sutil), seguido por una declinación gradual.
- Los cambios de la memoria corta son muy evidentes, eso es, la memoria de los acontecimientos recientes. Esa es típicamente la primer queja principal.
- El progreso de la enfermedad puede durar de 3 a 20 años a partir del comienzo de los síntomas.
- Los factores del riesgo incluyen:
 - El envejecimiento: el riesgo aumenta después de la edad de 65 años. Una vez alcanzada la edad de 85 años o más, el riesgo de tener la enfermedad alcanza casi el 50%.
 - El género femenino
 - La genética
- La enfermedad que comienza a edad temprana (antes de los 65 años) parece progresar más rápidamente.
- Los cambios en el cerebro incluyen la muerte de las células cerebrales, atrofia/encogimiento del cerebro, la presencia de una proteína anormal (amiloide), placas y ovillos neurofibrilares. Parte de eso se puede determinar con una imagen por resonancia magnética (magnetic resonance imaging – MRI).
- Un examen y diagnóstico meticuloso es exacto hasta un 90%, aunque la autopsia es el único modo de efectuar un diagnóstico decisivo.
- Más del 50% de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer desarrollan alteraciones del humor o del comportamiento.
- El estrés sufrido por el/la cuidador/a es un problema significativo.
- Las investigaciones continúan para identificar vías para la detección, prevención o tratamiento de esta enfermedad.
- Ciertos medicamentos en el mercado (p. ej., Aricept, Exelon, Razadyne, Namenda) retardan la razón de la declinación cognitiva, pero no pueden curar la enfermedad de Alzheimer. Otros medicamentos se usan para tratar los síntomas asociados a la enfermedad de Alzheimer.

Hechos despiadados y concretos acerca del impacto de la enfermedad de Alzheimer:

- 5 millones de personas en los EUA están viviendo con la enfermedad de Alzheimer. Se espera que esta cifra va a crecer hasta alcanzar los 16 millones a mediados del siglo.

- 200,000-500,000 personas de menos de 65 años de edad viven con el comienzo temprano de la enfermedad.
- La enfermedad de Alzheimer es la séptima causa principal de mortalidad y la quinta para personas de más de 65 años de edad.
- Los costos directos e indirectos de la enfermedad de Alzheimer y demás demencias alcanzan la cifra de \$148 mil millones por año.

D. La demencia vascular o de múltiples infartos

- La demencia vascular, o de múltiples infartos, es la segunda causa más común de la demencia, que se estima constituye el 20% de los casos.
- La causa es un flujo reducido de sangre a partes del cerebro, a menudo causado por pequeños infartos que bloquean las arterias pequeñas.
- El diagnóstico depende de descubrir infartos mediante imágenes, la presencia de factores del riesgo de infartos y el establecimiento de un enlace entre la demencia y la enfermedad cerebral vascular.
- El comienzo de los síntomas puede parecer más repentino y claro, y la memoria puede o no ser afectada tan seriamente como en la enfermedad de Alzheimer. Eso puede depender de si ha ocurrido una obstrucción en las regiones de la memoria del cerebro.
- Alteración del modo de caminar e incontinencia urinaria pueden ser señales tempranas de este tipo de demencia.
- La familia puede dar parte de un progreso de la enfermedad parecido a etapas (lo que contrasta con la progresión gradual de la enfermedad de Alzheimer)
- Es posible tener una demencia mixta – tanto AD como Vascular (se estima que este tipo de demencia ocurre en un 30% de los casos).

E. Demencia fronto-temporal

- Este tipo de demencia está caracterizado por cambios significativos de la personalidad y del comportamiento y pérdida temprana e importante de la función del lenguaje. Esto difiere de las quejas de la pérdida de memoria típicas de la enfermedad de Alzheimer.
- Puede representar del 10 al 15% de los casos de demencia.
- Casi la mitad de estos casos ocurren en personas de menos de 65 años de edad.
- Se distingue de la enfermedad de Alzheimer al tener algunas o todas de las siguientes características: comportamiento inapropiado y antisocial, apatía, compulsiones, destrezas del espacio visual y cognitivas relativamente preservadas; déficits del lenguaje que progresan hasta el mutismo.

- Cambios del cerebro incluyen encogimiento de los lóbulos frontales y temporales del cerebro, que se pueden visualizar en los estudios PET (positron emission tomography).
- Como con la enfermedad de Alzheimer, el modo decisivo de obtener un diagnóstico es mediante una autopsia.

F. Demencia de los cuerpos de Lewy

- Esta demencia es similar a la enfermedad de Alzheimer, pero a menudo se caracteriza más por cambios tempranos en el movimiento o por el desarrollo de síntomas extra piramidales. Esos síntomas incluyen: temores, tics, rigidez, modo de andar arrastrando los pies, etc., lo que puede hacer que parezca que las personas tengan la enfermedad de Parkinson.
- También se caracteriza por un desarrollo temprano de alucinaciones y delirios además de la pérdida de memoria.
- El estado de alerta y la severidad de los síntomas cognitivos pueden fluctuar significativamente día por día.
- A menudo el paciente tiene pobre tolerancia a los medicamentos y sufre de una mala función del sistema autónomo de los nervios. Por ejemplo, la persona podría tener grandes fluctuaciones de la presión sanguínea.
- El cerebro tiene depósitos de una proteína anormal llamada cuerpos de Lewy.

G. Formas progresivas y menos comunes de la demencia

Enfermedad de Parkinson

- La enfermedad de Parkinson se caracteriza por temores, rigidez, dificultad con el habla y problemas al iniciar movimientos.
- Cuando la rigidez de los músculos afecta la cara, la persona puede tener una mirada fija parecida a una máscara.
- Las personas con Parkinson pueden desarrollar demencia tarde en el curso de la enfermedad.
- Una señal nítida de la enfermedad de Parkinson es la presencia de cuerpos de Lewy (proteínas anormales) específicamente en la parte del cerebro que controla los movimientos.

(Note: los cuerpos de Lewy que ocurren en otras partes del cerebro causan o la enfermedad de Alzheimer o el tipo de demencia de los cuerpos de Lewy; vea la sección F.)

Enfermedad de Huntington

- Una enfermedad degenerativa, hereditaria y fatal del cerebro que comienza a mediados de la vida, y que involucra cambios de personalidad, depresión y el desarrollo de movimientos involuntarios.

Enfermedad de Creutzfeldt - Jakob

- Un trastorno rápido y fatal que ocurre raramente, y que causa una demencia rápida, progresiva y fatal.
- Afecta la coordinación y causa cambios del comportamiento.
- Su causa es una proteína anormal (llamada un prión) que transforma las proteínas normales en proteínas infecciosas. Esta enfermedad está vinculada a la enfermedad de la vaca loca.

Demencia del VIH (virus de inmunodeficiencia humana)

- Infección directa del cerebro con proteínas virales tóxicas que se cree causan demencia en el 20 a 30% de las personas con enfermedad avanzada del virus de la inmunodeficiencia humana y en el 50% de las personas que han desarrollado por completo el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida).
- Las señales iniciales son pobre concentración, tendencia a olvidarse de las cosas, depresión y apatía, debilidad y mioclonías (espasmos repentinos e involuntarios de los músculos).

Nota: El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer´s Disease -- AD) se usa como punto de referencia desde aquí en adelante por dos razones. Primero, porque la AD es con mucho la forma de demencia más común. Segundo, la AD tiene un patrón más definido y es más predecible que las demás formas de la demencia.

H. Etapas de la Enfermedad de Alzheimer:

Fases de la Enfermedad
<input type="radio"/> Leve (fase temprana)
<input type="radio"/> Moderada (fase mediana)
<input type="radio"/> Severa (fase última)

ETAPA TEMPRANA O LEVE

- La etapa temprana dura de dos a cuatro años.
- Está caracterizada porque la persona demuestra un patrón de olvidos, dificultad creciente con la función ejecutiva (por ejemplo, sobre la solución de problemas), se retrae de las actividades, y presenta cambios de humor o de personalidad.
- La persona con AD se olvida de experiencias enteras, en vez de detalles pequeños (como los nombres de las personas).
- La persona puede necesitar que le ayuden un poco y que le recuerden ciertas cosas, pero puede vivir sola.
- Los empeños de ocultar la confusión a veces son exitosos en esta etapa temprana de la enfermedad.

ETAPA MEDIANA O MODERADA

- La etapa mediana o moderada dura de dos a diez años.
- En la etapa mediana, los cuidadores se dan cuenta de la confusión. La persona puede estar al tanto de su discapacidad pero le falta la habilidad de ocultarla de los demás.
- Esta etapa se caracteriza por un aumento de la confusión y de la pérdida de la memoria, un plazo de atención más corto, un aumento de dificultades con el lenguaje y acciones repetitivas.
- Hay pérdida completa de la función ejecutiva (eso es, pérdida del razonamiento o de la capacidad de solucionar problemas) y dificultad con el propio cuidado. La persona puede necesitar ayuda con las actividades de la vida diaria (activities of daily living -- ADLS), tales como, vestirse y bañarse.
- A medida que las tareas se hacen más dificultosas, tanto físicamente como cognitivamente, la persona puede tornarse deliriosa, paranoide, y desarrollar cambios comportamentales asociados a estas condiciones.
- Optimización de estímulos físicos, mentales y sociales es clave para poder decelerar la razón de la declinación a la siguiente etapa.
- Se necesita una supervisión constante. La persona demuestra pobre juicio y no puede vivir sola por razones de seguridad.
- Llegados estos momentos, los pacientes a menudo se ubican en programas del cuidado de adultos durante el día y/o en casas de asistencia.
- Hacia el fin de la etapa mediana la persona pierde la habilidad de controlar la vejiga y/o la función de eliminación.

ETAPA ÚLTIMA, FINAL O SEVERA

- La etapa última constituye un período de confusión severa y pérdida de todas las destrezas funcionales. La persona no está consciente de su condición.

- La persona ha perdido la habilidad de cuidarse y del lenguaje, es incontinente y no es capaz de reconocerse a sí mismo/a o a otros, requiriendo además teniendo que dormir más horas.
- Otras señales incluyen, pérdida de peso a pesar de una buena dieta; posibles problemas de disfagia (dificultad al tragar) y un retraso general del desarrollo.
- La persona reacciona mejor a actividades sensoriales y no puede estar en ambientes ruidosos y llenos de gente.
- Lo típico en esta etapa es el cuidado en unidades del cuidado de la demencia/centros de enfermería especializada con supervisión y asistencia las 24 horas del día.
- La etapa final dura de uno a tres años y termina con la muerte del paciente.

I. Problemas asociados a la enfermedad de Alzheimer

Comportamientos

Los comportamientos pueden incluir, psicosis, un aumento de la agitación y confusión por el atardecer, (llamado empeoramiento nocturno en español y sundowning en inglés) e hipersexualidad. Estos síntomas se discutirán más tarde en mayor detalle en la sección de este programa de entrenamiento dedicada al comportamiento (sección IV).

- Los comportamientos constituyen una reacción a la incomodidad, a una necesidad sin satisfacer, y al aumento de la confusión.
- También reflejan un aumento en la dificultad con la comunicación, la pérdida progresiva de la independencia, y una perspicacia o juicio empobrecidos.
- La clave para reducir las alteraciones del comportamiento es de identificar los acontecimientos que dan raíz a los mismos. Estos incluyen, dolor, fatiga, enfermedad aguda, déficits sensoriales, alucinaciones y/o delirios.
- Los comportamientos pueden ser **psicomotores** (caminar repetidamente, vagar, gritar reiteradamente, etc.), **verbales** (agresividad, mezquindad contra otros, conducta repetida) y/o **físicos** (combatividad, a menudo asociada con el cuidado personal; toques inapropiados).
- Las personas se pueden portar de un modo muy volátil o explosivo.

Alteraciones emocionales o del humor

- Depresión: es posible que se refleje como irritabilidad, temor o llanto, sentimientos de desesperanza, quejas somáticas (eso es, se sienten mal físicamente), pérdida de energía y/o interés, cambio del apetito.
- Ansiedad: incluye sentimientos de nerviosidad, preocupación y temor. Eso es más común en las etapas tempranas de la demencia cuando las personas con

esta condición (persons with dementia -- PWD) están conscientes de sus déficits.

- Apatía: un humor con sentimientos de monotonía que puede ocurrir en las etapas más tardías. Representa la inhabilidad de interactuar con el entorno por sí mismo/a.

Alteración del sueño

- Ésto ocurre en el 50% de las personas con demencia que viven en una comunidad. Es uno de los comportamientos más alarmantes para los cuidadores y pueden causarles agotamiento y desesperación.
- Las PWD pueden tener dificultades al tratar de dormir o para quedar dormidas o con volver a dormirse. Las personas pueden vagar, reversar el día y la noche, parecer más confusas; y/o sus ansiedades, y explosiones físicas o verbales se pueden exacerbar.

Delirios

- Aumento repentino de la confusión mental acompañado por alucinaciones.
- **Reversible.** La confusión es una señal de que hay una condición médica aguda.
- Se cree que las personas mayores que sufren delirios cuando están hospitalizadas tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer; las PWD tienen mayor riesgo de desarrollar delirios cuando están hospitalizadas.

El estrés/carga del/de la cuidador/a

- El/la cuidador/a tiene un mayor riesgo de sentirse deprimido/a, de tener problemas físicos y problemas de la salud.

J. El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y problemas asociados

El enfoque de esta sección se centra en los medicamentos, dado que la discusión más tarde se dirige a otras intervenciones no farmacológicas.

Cambios cognitivos:

Los siguientes medicamentos **pueden retardar pero no evitar la declinación**. Pueden tener un efecto positivo sobre el humor y el comportamiento también.

- *Aricept, Exelon, Razadyne*: Medicamentos indicados para una demencia leve, usados a través del curso de la enfermedad. Los efectos secundarios son en su mayoría gastrointestinales (GI) , y se minimizan dándolos por la mañana con el desayuno. También pueden crear sueños vívidos y calambres en las piernas.
- *Namenda*: Medicamento indicado para la demencia moderada, usado por sí solo o junto con uno de los tres medicamentos indicados previamente.
- Otros medicamentos se están ensayando en investigaciones clínicas, algunos de los cuales parecen ser prometedores en cuanto a los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer.

Humor:

- Los antidepresivos de la clase conocida como Selective Serotonin Reuptake Inhibitors (SSRI)(Inhibidores de la recaptación selectiva de serotonina) son generalmente los que más bien se toleran. Su efecto es contra la depresión y la ansiedad.
- No se deben usar medicamentos tales como los tricíclicos (por ejemplo, *Elavil*) y los benzodiazepinas (tales como *Lorazepam* o *Valium*) debido a la posibilidad de que ocurra un aumento de la confusión y mareos y un aumento del riesgo de caídas con posibles daños corporales.

Comportamiento:

- Los antipsicóticos atípicos (tales como *Seroquel, Zyprexa, Risperdal*) pueden ayudar, pero son inquietantes debido a sus efectos secundarios, los que pueden incluir, trastornos del movimiento, aumento de la confusión, y la posibilidad de un aumento de las complicaciones cardíacas.
- Se pueden administrar medicamentos contra ataques epilépticos (p.ej., *Depakote*) . En tal caso, los niveles del suero sanguíneo se deben controlar cuidadosamente.

Sueño:

- Se deben evitar hipnóticos, incluso drogas como *Benadryl*, por la posibilidad de que cause un aumento de la confusión y un mayor riesgo de caídas.

Dolor:

- Es importante reconocer y proporcionar tratamiento para el dolor. Esto puede requerir una atención cuidadosa al lenguaje del cuerpo y al comportamiento. Se deben evitar medicamentos tales como *Darvon*, *Percocet*, y opioides.
- *Tylenol*, en dosis regulares es un analgésico (medicamento contra el dolor) muy eficaz.
- Considere opciones tales como compresas de calor húmedo, masajes, y el reposicionamiento.

Consideraciones generales para el uso de medicamentos en el caso de personas ancianas y específicamente aquellas que sufren de la demencia.

- El tratamiento debe siempre estar **hecho a mano para la persona**.
- Identifique **las indicaciones o los comportamientos que son objeto** de cada medicamento.
- Un aporte y enfoque de equipo es de naturaleza crítica, y debe ser implementado toda vez que sea posible.
- **Se deben emplear estrategias que no requieren medicamentos**, pero éstos pueden y deben ser considerados, cuando tales estrategias son ineficaces o no son suficientemente eficaces.
- Se debe tomar en consideración **tanto los riesgos como los beneficios**.
- Se debe limitar la cantidad de medicamentos.
- **Empiece despacio**, y siga andando despacio, porque la gente anciana no tolera los medicamentos tan bien o del mismo modo que la gente joven.
- **Evite el uso de medicamentos con efectos secundarios indeseables**, los que pueden causar más confusión o sedación, o que pueden actuar en contra de los medicamentos cuya acción se supone beneficiosa.
- Haga **un cambio a la vez** para que la causa se vislumbre con claridad y el efecto de un medicamento se pueda determinar.

- Identifique **tendencias**. Un cambio rápido o repentino en la lucidez o nivel de confusión o comportamiento puede indicar un problema médico (tal como una infección), pero una tendencia o un aumento o disminución gradual de los síntomas pueden indicar un efecto secundario o una dosis inapropiada de un medicamento.
- Efectos secundarios típicos que se deben vigilar son: Náuseas, vómitos, cambio del apetito, diarrea o estreñimiento, dolor de cabeza, mareos, desequilibrio de la postura, aumento de la confusión, demasiada sedación.
- **Los medicamentos se usan para beneficiar a la persona con demencia no para la conveniencia del personal.**

SECCIÓN I: PREGUNTAS

1. La demencia es parte normal del envejecimiento.
 - a. Cierto
 - b. Falso

2. Varios factores causan demencia. La enfermedad de Alzheimer es uno de ellos.
 - a. Cierto
 - b. Falso

3. La demencia puede ser reversible si la causa es una de las siguientes:
 - a. Bebida inadecuada de líquidos que conduce a la deshidratación
 - b. Diabetes
 - a. Reacción a medicamentos
 - b. Todo lo anterior

4. La enfermedad de Parkinson, Huntington, y demencia debido al VIH son:
 - a. Formas progresivas de la demencia
 - b. Formas reversibles de la demencia
 - c. Todas asociadas a la enfermedad de Alzheimer
 - d. Nada de lo anterior

5. Las señas de la etapa temprana de las enfermedad de Alzheimer se caracterizan por:
 - a. El olvido
 - b. Cambios graduales de la personalidad y función
 - c. Empeños exitosos de ocultar la confusión
 - d. Todo lo anterior

6. Paseos repetidos, vagar, gritar reiteradamente, agresividad y rencor hacia otras personas son todos comportamientos asociados con la enfermedad de Parkinson.
 - a. Cierto
 - b. Falso

7. Un aumento repentino de la confusión mental acompañado por alucinaciones son una señal de:
 - a. Delirio
 - b. Alteración del humor
 - c. Alteración emocional
 - c. Nada de lo anterior

SECCIÓN II – LA FILOSOFÍA Y VALORES DEL CUIDADO DE LA DEMENCIA

Esta sesión está diseñada para proporcionar una perspectiva general de la filosofía y valores del buen cuidado de la demencia con base en los siguientes conceptos:*

Filosofía y valores de la cultura de la demencia

- Cada persona es de carácter único
- Se debe mantener y realzar la personalidad de la persona
- Se debe respetar la personalidad de la persona

- **CADA PERSONA ES DE CARÁCTER ÚNICO** y traen a la situación del cuidado distintas perspectivas y requisitos que dan configuración al entorno del cuidado.
- Lo esencial del buen cuidado de la demencia es el **MANTENIMIENTO Y EL REALCE DE LA PERSONALIDAD** dentro de ese entorno.
- Este enfoque hacia el cuidado involucra tener **RESPECTO PARA LA PERSONALIDAD** de las personas que tienen demencia y tener igual respeto para las personas que trabajan proporcionando ese cuidado.

Metas:

1. Explique la importancia de establecer una relación con la cultura de la demencia.
2. Use simulaciones del caso, ejecute técnicas de comunicación que son consistentes con la cultura de la demencia.

* Basado en el trabajo de Tom Kitwood, Bradford Dementia Group (Grupo de Demencia Bradford), University of Bradford (Universidad de Bradford) Reino Unido; el curso Alzheimer Care Enrichment (ACE)(Enriquecimiento del Cuidado de Alzheimer), National Alzheimer Association (Asociación Nacional de Alzheimer), EUA; y el trabajo de Joan Denmark Valenti, Dementia Care Trainer (Entrenadora del Cuidado de la Demencia), EUA. El permiso para reproducir los temas y materiales del trabajo de Kitwood en este manual, bajo los derechos del autor, han sido otorgados por Open University Press Publishers (la editorial Open University Press Publishers), en agosto 2002.

A. Una declaración de derechos para la enfermedad de Alzheimer

Toda persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer o con un trastorno asociado merece los siguientes derechos:

Recibir un informe acerca de su diagnóstico.

Tener un cuidado médico apropiado y continuo.

Continuar siendo productivo cuando trabaja y cuando se divierte, por cuanto más tiempo se pueda.

Ser tratado como persona adulta no como un menor.

Que se tomen seriamente los sentimientos que expresa.

De estar libre de medicamentos psicotrópicos, si es del todo posible.

Vivir en un entorno seguro, estructurado y predecible.

Gozar de actividades significativas que llenan todos sus días.

Estar al aire libre con regularidad.

Tener contacto físico, incluso recibir abrazos, caricias y tenerse de las manos.

Estar con personas que conocen la historia de su vida, incluso sus tradiciones culturales y religiosas.

Ser cuidado/a por personas bien entrenadas en el cuidado de la demencia.

Fuente: Bell, V., Troxel, D. (1997). *The Best Friends Approach to Alzheimer's Care* (El Cuidado de Alzheimer Centrado en un Enfoque de Mejores Amigos). Baltimore: Health Professions Press (Editorial de las Profesiones de la Salud), p. 38. Sitio web: www.healthpropress.com; número de teléfono gratuito de larga distancia: 1-888-337-8808; facsímil: 410-337-8539. Todo el material con derechos de autor, fue reproducido con el permiso de la editorial, en julio 2002.

B. **Cómo establecer la cultura del cuidado de la demencia**

Deben haber oído algo sobre los enfoques del cuidado de personas con demencia (persons with dementia -- PWD). A medida que nuestro entendimiento de la demencia mejora, adoptamos mejores maneras de ayudar a la persona con demencia (PWD). La nueva cultura descrita aquí refleja esas nuevas perspicacias. La Nueva Cultura del Cuidado de la Demencia debe reemplazar los viejos conceptos de la vieja cultura.

Vieja Cultura	Nueva Cultura
(1) Las demencias son ENFERMEDADES del sistema nervioso central. Destruyen la personalidad y la identidad.	(1) La enfermedad de la demencia se debe considerar una forma de DISCAPACIDAD. Cómo una persona está afectada depende del cuidado que recibe.
(2) Las personas con los mejores conocimientos son los MÉDICOS y los CIENTÍFICOS DEL CEREBRO.	(2) Las personas con el mejor conocimiento son CUIDADORES ADIESTRADOS Y PERSPICACES.
(3) Las investigaciones están centradas en obtener un GRAN PASO ADELANTE EN MEDICINA. Hasta que llegue eso, no hay mucho que se puede hacer para la persona con demencia.	(3) Hay mucho que se puede hacer a través del CUIDADO HUMANO, PERSPICACIDAD Y DESTREZA. Ese es el tema de investigación más urgente.
(4) EL CUIDADO trata de proporcionar un AMBIENTE SEGURO, proporcionar los REQUISITOS BÁSICOS, y un CUIDADO FÍSICO competente.	(4) EL CUIDADO se dedica a MANTENER Y REALZAR LA PERSONALIDAD. Proporcionar un entorno seguro, cumplir los requisitos básicos y dar un cuidado físico son sólo parte del cuidado de la persona entera.
(5) Es importante comprender las DISCAPACIDADES de la persona, especialmente las cognitivas. El curso de la demencia se puede registrar en etapas de declinación.	(5) Es importante comprender las HABILIDADES de la persona, sus gustos, intereses, valores y espiritualidad. Existen tantas manifestaciones de demencia como hay personas con demencia.
(6) LOS PROBLEMAS DEL COMPORTAMIENTO se deben MANEJAR y cambiar con destreza y eficacia.	(6) Los llamados COMPORTAMIENTOS QUE SE CONSIDERAN PROBLEMAS se deben considerar PRINCIPALMENTE intentos de comunicación. Es necesario tratar de entender el mensaje y SATISFACER EL NIVEL DE COMODIDAD NECESARIO.
(7) Debemos PONER DE LADO nuestras propias preocupaciones, sentimientos, y vulnerabilidades y seguir con el trabajo del cuidado de un modo sensato y eficaz.	(7) Debemos ESTAR EN COMUNICACIÓN con nuestras preocupaciones, sentimientos y vulnerabilidades y usarlas como recursos positivos para el cuidado que damos.

Adaptado del trabajo de Tom Kitwood *Dementia Reconsidered: The Person Comes First (La Demencia Reconsiderada: La Persona es la que se debe considerar primero)*.

C. Definición y Refinamiento de los Términos y del Lenguaje

Personalidad (Personhood):

Un estado otorgado a una persona por otras, en el contexto de las relaciones y del ente social. Implica respeto, reconocimiento y confianza. Kitwood usa los términos "PERSONA con demencia en vez de persona con DEMENCIA." Se basa en la idea de que todos tenemos valor, "simplemente porque existimos, y no por lo que hemos logrado y tampoco por el uso que podamos tener para otra persona." Se basa meramente en nuestra "presencia en el mundo."

Demencia: La "Demencia" es el diagnóstico clínico de una enfermedad cerebral crónica progresiva y degenerativa.

La "demencia" es un síntoma de muchas enfermedades caracterizado por confusión y pérdida de la memoria de corto plazo.

Comportamientos que se consideran problemas:

Agresividad, actividades tales como vagar y hurgar, inquietudes físicas, problemas con la alimentación y con el sueño, gritos, comportamientos sexuales. Éstos se deben considerar principalmente intentos de comunicación sobre requisitos individuales insatisfechos, además de manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer y del cerebro. Además, el ambiente del cuidado puede contribuir a que surjan estos comportamientos. ¡Los cuidadores pueden ser un problema tanto como la enfermedad!

Cultura: Un patrón establecido para dar significado a la existencia humana en el mundo y darle una estructura dentro de la misma. Una cultura tiene una realidad específica, costumbres, sentido del tiempo, moralidad y lenguaje. Mientras nos referimos a la nueva "cultura" del cuidado, se puede decir también de que existe una "cultura" para la demencia, tal como hay una "cultura" para los sordos.

Comunicación:

Compartir; transmitir datos, pensamientos o sentimientos para que sean recibidos o entendidos de un modo satisfactorio (diccionario de Webster). La mayoría de la comunicación no es verbal. ¡Todo es comunicación y la comunicación lo es todo! La más grande destreza de todas en términos de la comunicación es: darle a alguien el mensaje que se lo/la considera valioso/a – mediante la actitud, al tratar a alguien con dignidad, y al mirar a alguien en los ojos.

La base fundamental de las interacciones exitosas es la misma con respecto a cualquier población. Una gran energía, pasión y entusiasmo a menudo son ayudas eficaces a la comunicación: Cómo se dice es más importante de lo que se dice.

Realidad: La calidad o estado de ser real (diccionario de Webster). La cuestión se vuelve: "¿A quién pertenece esa realidad, de todos modos?" La respuesta, desde luego, es que ésta es la realidad de las personas con demencia dentro de la cual nosotros debemos penetrar! ¡Nosotros somos los que necesitamos orientación acerca de esa realidad! El psicólogo social Erving Goffman dice que cada persona crea su propia realidad y ¿quién puede desmentirlo? En esos momentos, quién puede decir cuál es la verdadera realidad?

Actividades: ¡Todo constituye una actividad! Las actividades individuales y en grupo deben proporcionar oportunidades para el éxito en un mundo de discapacidad cada vez más en aumento.

Nuevas Normas Culturales:

La **Cooperación** y **colaboración** en vez de la competencia y el conflicto.
Respeto y reconocimiento de la contribución del/de la cuidador/a.

D. Mantenimiento y Realce de la Personalidad

EMPATÍA Y COMPASIÓN

Definición de empatía: una conciencia perspicaz de compartir emociones, pensamientos y circunstancias con otra persona.

- Estar completamente presente emocionalmente; “en el momento mismo.”
- Escuchar por completo sin tratar de arreglar la situación.
- Ser una persona sin prejuicios (la depresión no es una debilidad).
- Respetar y afirmar los sentimientos (la ira no es ni buena ni mala).
- Resistir la idea de tratar a los demás como uno desearía que lo trataran a uno (regla dorada). Lo que Ud considere necesario quizás sea incómodo para los demás.
- La empatía no es sinónimo de la simpatía, la cual implica que los sentimientos están de acuerdo entre sí.

Definición de la compasión: sentir pena por los sufrimientos de los demás aunado a un impulso de prestar ayuda.

Reconocer y encarar los niveles de comodidad emocional y física de las personas; esto se puede aplicar a personas con demencia, miembros de la familia y cuidadores.

RESPECTO Y DIGNIDAD

Crear oportunidades para el éxito, el realce de la autoestima, y el bienestar dentro del ambiente del cuidado – para personas con demencia y sus cuidadores.

- Establecer un sentido del valor personal (los demás nos consideran personas valiosas).
- Crear un sentido de engendrar el poder (podemos hacer que ocurran cosas).
- Realzar la confianza social (podemos ponernos en contacto con otras personas y habrá una reacción).
- Inculcar un sentido de esperanza (la vida continúa a pesar de todos los contratiempos).

INDIVIDUALIDAD Y AUTONOMÍA

La Auto determinación: conviértase en un/a facilitador/a en vez de un controlador/a

- Proporcione oportunidades para actividades en que la persona pueda tomar decisiones.
- Permita que tomen algún riesgo, dentro de lo razonable.

La Auto expresión: relaciónese con personas en vez de problemas

- Permita expresiones de pena y alegría, frustración y dolor.
- Proporcione salidas para sentimientos y creatividad a través del arte y de la música.

INTERDEPENDENCIA

- Haga SÓLO lo que la persona con demencia no puede hacer por sí misma, y nada más – permitiendo que retenga las destrezas de la vida cotidiana cuanto más tiempo sea posible, proporcionando aliento y un ambiente maternal.
- Tenga expectativas razonables acerca de las personas con demencia que permitirá sentimientos recíprocos entre ellas y sus cuidadores. Eso promueve la dignidad de la persona y las relaciones interpersonales.

E. Cómo ubicarse dentro de la demencia

Imagine un futuro en que Ud tiene setenta u ochenta años y sufriendo de demencia. Nadie lo puede cuidar en su casa y Ud se ha mudado a un centro de cuidado residencial. Por el momento, Ud se conoce a sí mismo y a su historia personal muy bien. Conoce cuáles son sus propios temores y esperanzas y las cosas que le hacen sentir valioso y las que le dan optimismo. Use su conocimiento acerca de sí mismo como está ahora para elegir datos que pueden ayudar a la persona que cuida de Ud en ese futuro imaginario para mantener su bienestar cuanto más tiempo sea posible, dada la demencia de la que sufre. ¿Qué necesitaría Ud para mantener su propio bienestar?

1. Todos los gustos y costumbres cotidianos: ¿Se sentiría Ud más bien establecido/a si sus cuidadores supieran algo acerca de ellos?
2. Su cuerpo y su salud: ¿Qué deben saber acerca de ellos?
3. Temores y acontecimientos del pasado – ¿Si sus cuidadores comprendieran algo acerca de ello, podrían reaccionar con mayor compasión?
4. Intereses y actividades – ¿Cómo pueden ayudarle a mantener su sentido de personalidad?
5. Aún pensando de Ud como si fuera una persona mayor de edad que sufre de demencia. ¿Qué es lo que más teme?
6. ¿Cuál es su mayor esperanza?

Fuente: BRADFORD DEMENTIA GROUP (Grupo de Demencia de Bradford), Bradford, Reino Unido. El permiso para reproducir los temas y materiales de esta obra bajo derechos del autor ha sido otorgada por la editorial, Open University Press Publishers, en agosto 2002.

F. Reglas para visitar la cultura de la demencia

- 1. Esté “presente” en el momento mismo; preste atención completa**
Cuando hace eso, Ud satisface la necesidad más rápido y no va a tener que repetir el proceso tan a menudo.
- 2. Reconozca el carácter único de cada persona**
Sepa algo acerca de cada personalidad – cada vida.
- 3. Sonaque las habilidades restantes de cada persona**
Ayude a alentarlas y a llevarlas al máximo.
- 4. Comuníquese al nivel de los sentimientos**
Al validar sus sentimientos los validamos a ellos. Los sentimientos son verdaderos aún si los acontecimientos no lo son.
- 5. Asuma que las palabras y las acciones tiene un significado. Trate de no verlos solamente como comportamientos que se consideran problemas .**
Trate de encontrar el significado oculto.
- 6. Aliente el apego entre personas con demencia y sus cuidadores, además de otras personas con demencia.**
Todos necesitamos vínculos sociales para poder sentir cuál es nuestra personalidad.
- 7. Promueva la interdependencia**
Haga sólo lo que no pueden hacer por sí mismos y nada más. La declinación de las personas con demencia es comparable al crecimiento de las criaturas – es como la reversión de la niñez. En ambos casos se necesita el aliento y el cariño maternal y paternal.

Los cuidadores también necesitan cuidar de sí mismos. Los que estamos creciendo y floreciendo como personas son los que estamos mejor equipados para ser cuidadores sensibles.

Fuente: BRADFORD DEMENTIA GROUP (Grupo de demencia de Bradford), Bradford, Reino Unido. El permiso para reproducir los temas y materiales de la obra de Kitwood en este manual ha sido otorgado por la editorial, Open University Press Publishers, en agosto 2002.

G. Cómo se considera la diversidad cultural en el cuidado

Es importante considerar la diversidad cultural de los pacientes que cuidamos. La competencia cultural es un gran componente del cuidado eficaz. Hay pasos que el/la cuidador/a pueden tomar para proporcionar un cuidado de la demencia sensible desde el punto cultural:

- Es importante considerar a cada paciente como una persona y estar sensible a sus antecedentes, religión, familia, cultura, lenguaje y todo lo que hace que los pacientes sean quienes son. Se debe considerar a la persona entera.
- Un/a cuidador/a debe considerar qué puede crear dificultades en cuanto al cuidado: el idioma, el comportamiento social y cuestiones económicas. Es preferible proporcionar el cuidado en el idioma del paciente.
- Muchas culturas usan modalidades de medicina distintas, tales como el Curandero de la Cultura Indígena Americana, la medicina tradicional china en la Cultura Asiática, y la Ayur-Veda para los hindúes.
- No generalice. El pertenecer a un grupo étnico no significa que uno debe adoptar la cultura y las creencias de aquel grupo. No hay solamente un enfoque para un grupo entero. Recuerde, cada paciente es un individuo.
- Sea sensible a las costumbres, espacio personal, toque, contacto con los ojos. No asuma que lo apropiado en los EUA es apropiado en cada cultura. Distintas culturas tienen distintas costumbres y comportamientos sociales.
- Considere los antecedentes de la familia y la experiencia al decidir cuál es el cuidado apropiado.
- Considere las tradiciones de la cultura con respecto a los ancianos. ¿Cómo considera la cultura a los ancianos y a la pérdida de la memoria?
- La cultura de la familia puede determinar las elecciones que se hacen en cuanto al cuidado. Por ejemplo: ¿los tubos de alimentación, equipos de soporte vital, autopsías, son apropiados dentro de esa cultura?

- Considere la religión de la familia y sus creencias espirituales. Eso es importante para cualquier cultura.

Cada cultura tiene un modo distinto de encarar la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Lo siguiente son algunos ejemplos de las distintas creencias sobre la demencia y la enfermedad de Alzheimer.

- Cultura Americana Negra/Africano Americana
 - a. Atribuyen los síntomas de la demencia al envejecimiento normal.
 - b. Usan las oraciones como un mecanismo para sobrellevarlos.
 - c. Tienden a no participar en estudios sobre el cuidado de la demencia
- Cultura Hispano/Latina
 - a. La demencia se ve como parte del envejecimiento normal
 - b. Puede ser el castigo por pecados del pasado, los cuidadores deben aguantar la cruz
 - c. No tratan de encontrar servicios porque trae vergüenza a la familia
 - d. La demencia se puede atribuir al mal ojo o a los nervios
- Cultura Asiática y de las Islas del Pacífico
 - a. Este grupo incluye a los chinos, japoneses, vietnameses, coreanos, filipinos, camboyanos, samoanos, hawaianos y demás culturas isleñas del Pacífico.
 - b. Gente mayor de edad vietnemesa se siente vergonzosa y no demuestra afecto y no cree que es aceptable el contacto físico.
 - c. La cultura vietnemesa es una cultura centrada en el género masculino.
 - d. Hable suavemente a la persona mayor de edad vietnemesa, no la mire fijamente, no haga contacto con los ojos.
 - e. La gente adulta vietnemesa siente que es ella la que debe comenzar las actividades, incluso las comidas.

- Cultura Indígena Americana
 - a. Baja incidencia de demencia entre los indígenas americanos.
 - b. La demencia se considera parte normal del envejecimiento
 - c. Esta es una enfermedad de los viejos.
 - d. En la cultura indígena americana, parece que no hay nada vergonzoso en tener la enfermedad de Alzheimer y demencia.

Como cuidador/a Ud debe:

- Estar consciente de las parcialidades personales, los prejuicios y estereótipos.
- Otorgue valor a las distintas culturas y esté consciente de sus diferencias.
- Trate de obtener datos acerca de la cultura del paciente.

Asegúrese de adaptar el cuidado para que cuadre con las preferencias y exigencias culturales. Recuerde que la diversidad es no solo etno cultural sino también geográfica y que incluye distintas orientaciones sexuales.

H. Entornos dirigidos por la persona

Elección

La elección es quizás la palabra más poderosa y más abusada en el sistema de servicios para la discapacidad. La elección incluye tres conceptos asociados dentro de una palabra poderosa: preferencias, oportunidades y control.

- Las preferencias incluyen no sólo lo que a alguien le gusta pero también sus deseos y sueños. Las preferencias incluyen: con quién quieren pasar el tiempo; qué hacer durante ese tiempo; y dónde pasar su tiempo.
- Las oportunidades constituyen la gama disponible de: personas con quien se puede pasar el tiempo; cosas que hacer durante ese tiempo; y el lugar donde pasar ese tiempo. Las oportunidades deben también incluir poder quedarse solo/a. Las preferencias reflejan lo que las personas quieren, mientras que las oportunidades reflejan lo que está disponible.
- Control es la autoridad de usar una oportunidad para satisfacer una preferencia.

(Fuente: Revisiting Choice (Vuelta a visitar la elección) – Parte 1a por Michael W Smull, AAMR's News and Notes (Noticias y Notas de AAMR.)

Oportunidad para un crecimiento, desarrollo y contribución personal

- Los residentes son expertos sobre la vida en su hogar. Participan en decisiones acerca del
 - Ritmo de su día
 - Los servicios que se les proporciona
 - Los temas que consideran importantes en su hogar
- Una comunidad del cuidado a largo plazo centrada en la persona es un lugar donde
 - Los residentes quieren vivir
 - El personal quiere trabajar
 - Ambos eligen quedarse

“Nadie puede vivir cuando nadie lo está esperando. Todos los que vuelven de un viaje arduo y difícil está buscando a alguien que lo espera ... Todos quieren contar su historia y compartir sus momentos de dolor y regocijo con ... alguien que lo espera para que vuelva ... Una persona puede mantener su sanidad y permanecer vivo siempre que haya al menos una persona que lo espera”. (Henri Nouwen, *The Wounded Healer*, (El curandero herido) 1979)

- A los residentes se les da la oportunidad de contribuir a su nueva comunidad.
 - Atender los servicios religiosos de la iglesia de la región
 - Comer en restaurantes del vecindario
 - Atender acontecimientos comunitarios
 - Los residentes ya no se llaman de ese modo sino que son horticulturistas, chefs, especialistas del Cuisinart, especialistas de los cubiertos, o artistas.

Personas que necesitan servicios no dejan de tener metas personales simplemente porque necesitan ayuda.

Las metas personales se pueden cumplir mediante el aprendizaje y el desarrollo o simplemente apoyando los deseos del residente sobre cómo pasar su día. Las actividades son las cosas que las personas hacen durante el día para permanecer activas y comprometidas.

Actividades en un ambiente del cuidado dirigido por la persona

- Comprenda la individualidad de cada persona ofreciendo un programa diverso que trata de cumplir los requisitos individuales de cada persona con demencia.

- Aparte de las actividades estructuradas de los 7 días de la semana, existen oportunidades las 24 horas del día para actividades sin estructura, espontáneas y auto programadas.

Ejemplos:

- Una persona acostumbrada a trabajar de noche disfruta mirar las películas de muy entrada la noche, comer un tentempié, oír la radio, leer un buen libro o navegar por la red del Internet.
- Los residentes deciden que van a cocinar biscochos festivos y se reúnen para participar en esa actividad.
- La disponibilidad de rompecabezas y crucigramas u otras actividades alientan a que las personas participen solas o con otras de un modo espontáneo.
- Las personas tienen oportunidad de acceder datos o actividades acerca de
 - Asuntos políticos,
 - Asuntos cívicos,
 - Participación activa en asuntos nacionales y locales que afectan su interés
 - Votar en todas las elecciones en que son elegibles para votar.

El personal constituye un recurso creativo en vez de recreativo.

Fuente: Mary Tellis-Nayak, RN, MSN, MPH. *Person Centered Long-Term Care Communities: The Future of Quality Long-Term Care.* (Comunidades del Cuidado a Largo Plazo Centradas en la Persona: el Futuro de un Cuidado de Calidad a Largo Plazo) CARF.

Ambiente

- Tome control de los muebles, no deje que los muebles lo controlen a Ud.
- Un comedor parecido al de un hogar es preferible a mesas largas.
- Los grupos de muebles se deben colocar en ángulos derechos para crear entornos íntimos para la conversación.
- El entorno debe ser creado para las personas en vez de para el personal. Las cosas deben ser accesibles y estar a la disposición de las personas.

I. El cuidado de los cuidadores

Como cuidador, tome medidas para salvaguardar su propia salud y bienestar. Eso es de aplicación tanto para el personal que proporciona cuidado como los miembros de la familia y los amigos que ofrecen cuidado. Es importante cuidar de la propia salud. Recuerde de ser bondadoso consigo mismo/a. Ame, honre y valore a sí mismo/a. Ud está haciendo un trabajo muy duro y merece gozar de un tiempo de calidad para sí.

- No descuide sus propios requisitos de salud.
- Cuide de sí mismo/a con tanta pasión como cuida de las personas en su vida.
- Vigile por señas de depresión y no tarde de obtener ayuda profesional cuando la necesite.

Como cuidador/a, Ud debe hacer que lo siguiente sea parte de su rutina:

- Vaya a su médico de cuidado primario para exámenes regulares.
- Obtenga su inyección para la gripe y la vacuna contra la neumonía. (Suministros para la vacuna contra la gripe a menudo se agotan, así que asegúrese de obtener la suya temprano, apenas entrada la estación de la gripe; fines del otoño y comienzos del invierno son épocas ideales).
- Tome sus medicamentos y controle su propia salud con la diligencia y atención dada a aquellos que Ud mismo/a cuida.
- Asegúrese de poner tiempo de lado para hacer un ejercicio regular. Aún una caminata corta por día puede ayudarle a mantener su condición física, reducir el riesgo de incurrir ciertas enfermedades y proveer un beneficio psicológico.
- Coma una dieta sensata y saludable que incluye frutas y vegetales.
- Considere tomar cursos y aprender técnicas para reducir y sobrellevar el estrés. Algunas personas encuentran que el yoga, la meditación, y otras técnicas de relajamiento son particularmente serviciales.
- Continúe participando en actividades religiosas o espirituales, además de actividades recreacionales, deportes, pasatiempos o simplemente pasar el tiempo con amistades.

J. El manejo del estrés

Hechos acerca del estrés:

- El estrés es una parte necesaria de la vida.
- El estrés nos pone en situación de alerta y a menudo mejora nuestro tiempo de reacción y nuestros resultados.
- Demasiado estrés ahoga la creatividad y la eficiencia.
- Dar cuidado es un trabajo muy estresante.

Elementos del estrés:

- **Factores estresantes** – Algo que nos pone en alerta; puede ser en casa, en el trabajo, creencias propias o expectativas.
- **Reacciones estresantes**- Reacciones físicas y emocionales al estrés.
- **Intermediarios del estrés** – Un modo de manejar el estrés que nos impide tener una reacción estresante.

Posibles efectos físicos del estrés

Cuando una persona está bajo estrés, el cuerpo libera una hormona primaria estresante, llamada cortisol. Esta hormona es muy importante porque organiza todos los sistemas del cuerpo (incluso el corazón, los pulmones y el sistema inmune) para que maneje un acontecimiento estresante.

Cuando un factor estresante continúa por mucho tiempo, puede tener serias consecuencias en la habilidad del cuerpo de funcionar y puede conducir a muchos problemas de la salud. Ya que dar cuidado puede ser un factor estresante de largo plazo, los cuidadores pueden adquirir el riesgo de incurrir condiciones tales como:

- Presión alta
- Problemas del corazón
- Mayor susceptibilidad a los resfríos y a la gripe

Posibles efectos psicológicos del estrés

Cuando no recibe tratamiento, el estrés crónico o de largo plazo puede causar problemas tales como depresión, ansiedad, ira, e irritabilidad. Algunas personas sienten que no tienen la energía para efectuar las tareas cotidianas y que quieren

estar en cualquier otra parte. Algunas personas empiezan a sentirse desesperanzadas e inútiles, lloran a menudo, notan cambios en el apetito y en el patrón de sus sueños. Pueden sentirse exhaustos y vacíos. En resumen, el estrés puede rebajar la calidad de la vida, reduciendo la habilidad de la persona de sentir placer y un sentido de logro.

Posibles efectos sociales del estrés

El cuidado puede crear un estrés adicional. Las amistades y relaciones del/de la cuidador/a a menudo sufren debido a los desafíos del cuidado. Formar y mantener un apoyo social puede aliviar el estrés dando a los cuidadores la oportunidad de discutir sus pensamientos y sentimientos. Muy comunmente los cuidadores sienten que nadie entiende las experiencias que están viviendo. Sin embargo, el cuidado de alguien con problemas de la memoria no tiene que ser una experiencia solitaria. A medida que los comportamientos y requisitos del cuidado cambian en la persona con demencia, deje que amigos y miembros de la familia sepan que Ud necesita ayuda, y quizás un respiro. El cuidado de un ser querido con demencia es un trabajo demasiado grande para una persona sola. Hay muchos grupos locales de apoyo que pueden darle la oportunidad de conocer a otras personas que tienen experiencias similares. Ud podría decir que no tiene tiempo para esas cosas, pero es importante para su salud y su bienestar que Ud tome ese tiempo. El estrés del cuidador puede conducir a enfermedades o al agotamiento si Ud no toma medidas para impedirlo.

K . Estrategias Prácticas para Reducir el Estrés y Realzar el Bienestar de los Cuidadores

David W. Coon, PhD
Department of Social & Behavioral Sciences
Facultad de Ciencias Sociales y Comportamentales
Arizona State University at the West Campus
Universidad del Estado de Arizona, Campus Occidental
20 de marzo, 2006

MEDIDAS QUE UD PUEDE TOMAR:

Dé permiso a sí mismo de tomar descanso, aunque sea de sólo 15 minutos por vez. El hecho de cuidarse de sí mismo/a reduce el estrés y lo/la mantiene más sano/a.

- Tome una caminata o reserve tiempo para hacer otros ejercicios físicos y recreaciones físicas sanas.
- Ponga tiempo de lado para gozar de la compañía de sus amigos y familiares.

- Llame a sus amigos, vecinos o familia por teléfono y permanezca en comunicación con los demás.
- ¡Todavía es importante reír! Recuerde de usar su sentido del humor. Escuche cintas grabadas, música grabada, televisión o personas que le ayudan a reír.
- Hable con una amistad cercana sobre sus preocupaciones u obtenga un consejo profesional si fuese necesario.
- Aprenda y practique técnicas de relajamiento.
- Mantenga las prácticas religiosas o espirituales que le son importantes (p.ej., vaya a la iglesia, sinagoga, haga sus oraciones, lea la literatura religiosa).

Trate de resolver problemas a medida que surgen en vez de evitarlos. Pida ayuda o deje que otros le ayuden.

- Establezca prioridades y organice su tiempo más eficazmente. Deje que las pequeñeces se olviden. De nuevo, pida la ayuda de los demás o deje que otros le ayuden.
- No deje que actitudes y pensamientos negativos hagan revoltijos en su mente y aprenda maneras más sanas de pensar de sí mismo/a y de su situación.

Tome tiempo para cuidar de su salud física.

- Vaya a las citas de su propio médico, dentista y otros profesionales del cuidado de la salud.
- Tome los medicamentos recetados según lo sugiere su profesional del cuidado de la salud.
- Trate de dormir y descansar lo suficiente. Hable con su profesional del cuidado de la salud y demás cuidadores acerca de la manera en que puede descansar adecuadamente.
- Evite fumar o depender del alcohol o de las drogas para sentirse mejor.

El Estrés

El humor es una manera maravillosa de aliviar el estrés. Un modo de actuar estrafalario, un humor negro (generalmente el humor específico de una profesión como humor médico o humor funerario) pueden ayudar a aliviar el estrés asociado

al trabajo. Tenga cuidado. El humor se debe usar de un modo apropiado y nunca a expensas de los demás, o sea otros miembros del equipo, las familias o las personas con demencia.

¡Cuelgue una cuchara de la nariz!

El hacer algo fuera de lo común a menudo alivia el estrés o nos ayuda a ver las situaciones desde una perspectiva razonable. Lo inesperado puede romper la tensión.

En resumen

- Sí... el cuidado de la demencia es estresante
- Sí... librarse del estrés le ayuda a Ud, ayuda al equipo, y ayuda a la persona con demencia.
- Sí La persona con demencia absorbe el estrés del entorno; reduzca su propio estrés y reducirá el estrés de su cliente con demencia.
- Sí... minimizar el estrés promueve la dignidad y el respeto en el entorno del cuidado de la demencia al mejorar el ambiente en donde se vive.

Diga qué cosa hará de forma regular para reducir el estrés.

Buenos libros:

Richard D. Carson. *Taming Your Gremlin: A Guide to Enjoying Yourself*. (Cómo domar al diablillo: Una guía para saber divertirse). 1983, reimpreso en 1990.

Shakti Gawain. *Creative Visualization*. (Visualización Creativa). New World Library, 2003.

L. Cómo trabajar eficazmente con sus colegas del cuidado:

Cómo crear una relación sólida entre sí mismo/a y su supervisor/a

Qué HACER	Qué NO HACER
(1) Considere a su supervisor/a como un colega y un recurso.	(1) No considere a su supervisor/a simplemente como el patrón o la patrona.
(2) Pida que le den los datos que Ud necesita.	(2) No tema ni tenga vergüenza cuando se trata de la búsqueda de datos importantes.
(3) Comunique datos acerca de los cambios de condición de un residente.	(3) Nunca pare de ofrecer aportes acerca de los residentes, aún cuando le parezca que nadie le oye.
(4) Mantenga su sentido del humor.	(4) No reaccione al enojo, irritabilidad u otro comportamiento inducido por el estrés.
(5) Acepte las críticas constructivas.	(5) Si se critica su trabajo no lo tome a pecho.
(6) Sea flexible en cuanto a aceptar misiones.	(6) No insista que quiere hacer ciertas misiones.
(7) Haga preguntas si no está seguro/a de lo que se espera que Ud haga.	(7) No pretenda entender algo de lo cual está inseguro/a.

M. Cómo trabajar con las familias

El propósito de esta sección es de discutir las realidades de cómo trabajar con la familia y los amigos de la persona con demencia y determinar los métodos para ayudar a la familia para que sobrelleve la situación.

Ver que alguien progresa de la etapa A a la D de la demencia es muy estresante. Puede haber un sentido de culpabilidad de que uno no pudo hacer algo más para ayudar a la persona.

- Los miembros de la familia se ajustan a la persona con demencia de maneras únicas e individuales.
- El proceso del ajuste involucra un sentido de pena profunda y de pérdida, también conocido como pena anticipatoria.
pena (sentimiento de pena antes de que la muerte ocurra de veras).
- La enfermedad de Alzheimer puede ser una muerte larga y prolongada y las etapas de la pena son parecidas a las etapas del ajuste a la muerte descritas por la Dra. Elizabeth Kubler-Ross en su libro de 1969 *Death and Dying* (La muerte y el morir). Ese proceso de ajuste no siempre ocurre en etapas bien definidas y está influenciado por lo siguiente:
 - ✓ La edad y estado de salud de la persona con pérdida de memoria.
 - ✓ Cuán larga es la enfermedad.
 - ✓ Cuáles son las relaciones familiares.
 - ✓ Qué papel juegan los miembros de la familia.
 - ✓ Quiénes son los miembros de la familia y qué impacto tienen sobre el cuidado

El papel de prestar cuidado es distinto para cada miembro de la familia. El papel del esposo/a es distinto del papel que juega el/la nieto/a. Los sentimientos que tiene una hija o un hijo son distintos de los sentimientos evocados en un cónyuge. Haga una lista de las relaciones y discuta cómo el papel de la persona y su relación con la persona que sufre de demencia puede diferir. Por ejemplo:

- Esposo/a
- Criatura adulta – Tome en cuenta que las hijas e hijos y los papeles que juegan las nueras y nueros son únicos.
- Cuidador/a a larga distancia
- Nieto/a
- Familiares más lejanos
- Amistades

N. Etapas de la experiencia de la familia

(Tema adaptado de la obra de Howard Gruetzner, *Alzheimer's: The Complete Guide for Families and Loved Ones*, (Alzheimer: Una guía completa para familias y seres queridos) capítulo 8.)

Negación de la realidad – Refleja la reacción inicial de que no pasó nada

- La negación de la realidad es una reacción natural
- Puede impedir que la familia pida ayuda
- Puede crear un conflicto familiar

Intervenciones serviciales:

- Proporcione datos exactos sobre la demencia cuando sea apropiado
- Escuche sin juzgar
- No piense que la persona esté negando la realidad. Puede ser que le faltan datos.

Sobre implicación – El cuidador principal puede tratar de cumplir con todos los requisitos de la persona que sufre pérdida de memoria y rechazar la ayuda de todos los demás.

- El/la cuidador/a cree que está ayudando
- Puede crear una barrera que impide que le presten ayuda

Intervenciones serviciales:

- Involucre al miembro de la familia en el cuidado y en el plan de cuidado
- Aliente a que el miembro de la familia exprese sentimientos penosos tales como culpabilidad, pérdida e ira.

Ira – Una consecuencia de la carga física, emocional, financiera y social de proporcionar cuidado

- Puede derivarse de sentimientos de pérdida y abandono
- Sentimientos de enojo e ira pueden hacer que se sientan culpables

Intervenciones serviciales:

- Discuta la ira como una *enfermedad* en vez de radicarla en la persona
- Aliente la interacción con otras familias que también tienen que enfrentar esa enfermedad
- Escuche sin juzgar o sin tomar partido
- Aliente al/a la cuidador/a para que dedique un poco de tiempo para sí mismo/a

Culpabilidad- es un sentimiento que proviene de las malas palabras, acciones o pensamientos. La culpabilidad puede ser el resultado de:

- Viejos conflictos
- Deseo de que el paciente se muera
- Ubicación y otras decisiones difíciles
- Sentido de que no hizo lo suficiente

Intervenciones serviciales:

- Aprenda sobre la culpabilidad y cómo afecta a las familias de los residentes.
- Aliente al/a la cuidador/a a que hable de sus sentimientos de culpabilidad si es apropiado

Aceptación: Ésta es posible cuando el proceso de la enfermedad y su efecto sobre los demás se entiende por completo. Recuerde: las familias pueden revertir a las etapas más tempranas del ajuste.

Intervenciones serviciales:

- Facilite a que el/la cuidador/a vea los contratiempos como temporarios
- Aliente al/a la cuidador/a a que continúe con sus intereses y pasatiempos personales
- Fomente la participación de la familia en el cuidado (de ser apropiada) y continúe pidiendo su ayuda y apoyo en cuestiones del cuidado

Aceptación

Tienes la enfermedad de Alzheimer
Y estás perdiendo el poder de recordar-razonar-entender,
Hacer tareas simples
Que tomamos por concedido:
Ponerte los zapatos-
Abotonarte la camisa-
Leer un libro-recordar una cara o un nombre.

Es difícil de comprender-
Y aceptar.....
Quizás ha sido más duro para mí,
Porque he vivido contigo-
Pero sé que no es tu culpa-
No puedes actuar de otra manera...

Debo tomarte como eres
Y esperar no más pero menos
A medida que la enfermedad continúa progresando.

Maude S. Newton, Cuidadora

Fuente: Alzheimer's: The Complete Guide for Families and Loved Ones (Alzheimer: Una guía completa para las familias y seres queridos) por Howard Gruetzner (p. 106.). El permiso para reimprimir el material con derecho de autor fue otorgado por la editorial de John Wiley & Sons, Inc. Publishers, Hoboken, NJ. Agosto 2002.

O. Estrategias para que las familias y cuidadores sobrelleven la situación

- Aprendan acerca la enfermedad de Alzheimer (AD) para comprender lo que le está pasando a la persona con demencia (PWD).
- Desarrolle expectativas reales acerca del futuro.
- Acepte los errores del pasado; aprenda lo que pueda de ellos y siga adelante.
- Esté consciente de sus reacciones mentales y físicas al estrés.
- Acepte y goce de sus éxitos y adelantos pero acepte también que son temporarios.
- Acepte sus propios sentimientos de frustración o enojo con la persona que sufre de AD.
- Dése cuenta de que NO es aceptable descargar estos sentimientos sobre la persona que sufre de AD.
- Cuídese a sí mismo/a.

Las familias se sienten particularmente indefensas y culpables cuando dejan que un ser querido sea cuidado por otros en un centro del cuidado dirigido. Desde luego, por una parte ellos saben que eso es lo mejor para la persona con AD, pero por otra, creen que debieron haber hecho mucho más.

Cuando una PWD se ubica en un entorno de cuidado dirigido, tanto el residente como la familia luchan por desarrollar nuevos papeles y adaptarse al nuevo ambiente.

- Se preocupan por ser un buen padre o madre a su propio padre o madre.
- Se preocupan por que la comunidad puede condenar su decisión de colocar al miembro de familia en un centro residencial.
- Se preocupan acerca del cuidado recibido
- Se afligen por la habilidad perdida
- Se preocupan sobre el futuro

A veces los miembros de la familia se preocupan porque piensan que ellos mismos van a enfermarse de lo mismo. Ésta es una preocupación legítima porque la AD ocurre más a menudo en los miembros de una misma familia. Otros factores de riesgo son:

- Tener más de 60 años
- Ser mujer
- Haber sufrido un golpe previo a la cabeza

Los cuidadores pueden ayudar a que las familias se adapten al cambio de circunstancias:

Sea quien es

- ¡Recuerde que Ud tomó ese trabajo para ayudar a otras personas!
- Diríjase a los miembros de la familia de un modo amistoso y relajado.
- No les diga que tiene que trabajar y que está muy ocupado.
- Preste atención al método de proporcionar cuidado de la familia– ¡es posible que aprenda algunos trucos nuevos!
- Comparta los problemas (y los éxitos) que tiene con el ser querido de la familia (dentro de lo razonable) y pida el consejo de la misma.

Escuche detenidamente

- Preste atención a lo que le dicen y a lo que hacen.
- Repita lo que le dicen y pida que se lo clarifiquen.
- Haga preguntas y preste atención a las respuestas.
- ¡No tome a pecho las quejas!

Comprenda que la familia está entristecida

Su ira, frustración, impotencia, quejas, sospechas, condescendencia, y expectativas poco realistas son parte del proceso del duelo.

¿Entonces, qué puedo hacer yo?

- Empatice – es muy natural estar afligido/a debido a esa situación.
- Deje que le ayuden con el cuidado y que le ofrezcan sugerencias.
- Aliéntelos a asistir a un grupo de apoyo.
- Hable sobre el ser querido como si fuera parte de su propia familia.
- Tome consejos de vez en cuando y dígales qué pasó.

- Use a la familia como si hubiera consultado a un especialista.
- Siempre sea el/la primero/a en acercárseles (con una sonrisa).
- Ignore el enfoque condescendiente; significa simplemente que están enojados con su situación (la enfermedad humillante).
- No lo tome a pecho.
- Hable con su trabajador/a social, consejero eclesiástico, o el director de enfermería (Director of Nursing – D.O.N.) acerca de las inquietudes de la familia y el efecto que tienen sobre Ud.

Deje que la familia sepa lo especial que el ser querido es para Ud.

- Pida que la familia le diga algo acerca de la persona que era el paciente antes de la enfermedad.
- Hable con la familia acerca de los buenos ratos que habían pasado juntos.
- Desarrolle un comité para planear actividades que incluyen a la familia y al personal, tal como comidas a la suerte de la olla (de traje).
- Escriba notas a la familia.
- Recuerde el cumpleaños del/de la esposo/a y el aniversario de ambos dándoles una tarjeta.
- Si la familia le trae un regalo, escríbale una nota de agradecimiento.
- Cuando el residente se muere, envíeles una tarjeta de condolencia.

Comprenda que Ud es una *persona especial* en la vida de esta familia.

P. Estudios de casos

Discuta los siguientes casos y sugiera dos o tres ideas a partir de las sugerencias prácticas ya discutidas para ayudar a los miembros de la familia.

- Asegúrese de especificar cuándo el cuidador puede manejar la situación y cuándo él o ella debe involucrar al/a la supervisor/a.
- Discuta varios enfoques para resolver los problemas – hay más que una respuesta acertada.

Escenario #1 “La hija exigente de California”

La hija de 48 años de edad, “Jolene,” viaja desde California para visitar a su madre, “Margarita,” en el centro de cuidado dirigido dos veces al año. En cada ocasión, Jolene está llena de criticismos acerca del cuidado. Permanece horas en el centro de cuidado llorando e inquietándose por su madre, la cual está cerca del fin de la etapa mediana de la enfermedad de Alzheimer y ya no reconoce a su hija. A cada oportunidad, la hija se dirige al personal diciendo, “¿por qué no hacen esto o lo otro de otra manera?” Todo esto causa trastornos a Margarita, la que se vuelve muy agitada durante las visitas de su hija. Ésta quiere saber qué está haciendo Ud para disgustar a su madre.

Escenario #2 La familia manipulativa

Esta gran familia hace visitas frecuentes al centro de cuidado para ver a su padre y abuelo, “Harry,” quien reconoce a sus hijos e hijas, pero se confunde acerca de la identidad de sus nietos. Los miembros de la familia visitan en grupos de 3 o 4. Durante esta visita, se dirigen a Ud acerca de otro/a cuidador/a del centro. Las historias que cuentan sugieren que el/la otro/a cuidador/a no ha sido tan cuidadoso/a con Harry como les hubiera gustado. Le hacen cumplidos por su propio cuidado y preguntan, “¿Ya que Ud se lleva mejor con él, no podría encargarse de él todos los días?”

Escenario # 3 – La familia disgustada

“Thelma” está en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer, y su esposo, “Ted”, la visita dos o tres veces por semana. A medida que los cambios de la última etapa se hacen más evidentes, el hijo y la hija de Thelma se han puesto más y más inquietos acerca de su madre. Exigen que Ud se quede más con ella, porque es evidente que el cuidado no es tan bueno como era, porque sino ella estaría mejorando. Ud oye por casualidad una conversación en que el hijo está aconsejando al padre de que emplee un abogado “quien hará que esta gente haga lo que debe.”

Escenario # 4 -- La familia que se queda y no se va

“Jorge” fue admitido recientemente al centro hacia el fin de la etapa mediana de la enfermedad de Alzheimer. “Margarita,” su esposa, llega temprano por la mañana y se queda hasta muy tarde de noche todos los días. Es muy cariñosa con su esposo, quien la reconoce y ruega que se quede con él. Ella insiste en que debe darle de comer todas las comidas y sólo trae un sandwich y una manzana para sí misma. Margarita ayuda a bañarlo y vestirlo y se sienta con él afuera cuando hace buen tiempo. Jorge no ha demostrado ningún interés en participar en las actividades.

**Recuerde . . . Ud y la familia quieren lo mismo:
¡Un buen cuidado para la persona con demencia!**

¡Juntan las fuerzas de cada uno, porque todos están en el mismo equipo!

SECCIÓN II PREGUNTAS

1. La declaración de derechos de la Enfermedad de Alzheimer incluye el derecho de:
 - a. Ser tratado como una persona adulta y no un menor
 - d. Estar afuera regularmente
 - e. Recibir contacto físico, incluso abrazos, caricias y tomarse de las manos
 - f. Todo lo anterior

2. Las personas con los mejores conocimientos acerca de la demencia son los médicos y los científicos del cerebro según la Nueva Cultura de la Demencia
 - a. Cierto
 - b. Falso

3. Enumere y explique 5 características de la Nueva Cultura de la Demencia

4. Un patrón establecido de dar significado a la existencia humana en el mundo y proporcionar estructura dentro de la misma es la definición de la:
 - a. Demencia
 - a. Personalidad
 - b. Realidad
 - c. Cultura

5. La cooperación y colaboración en vez de la competencia y conflicto son:
 - a. Una de las nuevas normas culturales
 - b. Como mantenemos la personalidad
 - c. Lo opuesto de lo que se debe hacer
 - d. Todo lo anterior

Sección II - La Filosofía y valores del cuidado de la demencia

6. La sensibilidad perspicaz de compartir emociones, pensamientos y circunstancias con otra persona es la definición de:
 - a. Energía espiritual
 - b. Compasión
 - c. Respeto
 - d. Empatía

7. Mantener y realzar la personalidad incluyen:
 - a. Empatía y compasión
 - b. Individualidad y autonomía
 - c. Independencia
 - d. A y B

8. La diversidad cultural se debe considerar cuidadosamente en cuanto al cuidado de la demencia e incluye consideración de las costumbres, antecedentes familiares y cultura del paciente.
 - a. Cierto
 - b. Falso

9. Ambas culturas americanas, la Negro/Africana y la Indígena, consideran la demencia como parte normal del envejecimiento.
 - a. Cierto
 - b. Falso

SECCIÓN III – CÓMO COMUNICARSE CON UNA PERSONA QUE TIENE DEMENCIA

Técnicas para una Comunicación Verbal Exitosa

- Introdúzcase por su nombre y asociación
- Confirme tanto reacciones como sentimientos verbalmente
- Use oraciones cortas y simples
- Por lo general, haga preguntas que se pueden responder sí/no
- Deje suficiente tiempo para recibir una respuesta
- Use indicaciones verbales – trate de adivinar lo que quiere la persona

El diseño de esta sesión es de dar pautas que ayudan para comunicarse con una persona que sufre de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease – AD). Esta sesión amplía los conocimientos acerca de la cultura del cuidado y sugiere aplicaciones prácticas para el manejo de la comunicación, usando un "enfoque suave" y redireccionando a la persona con demencia (person with dementia – PWD) para producir una interacción más positiva.

Al comunicarse con los residentes, Ud querrá:

- Introducirse por su nombre y asociación.
- Confirmar reacciones y sentimientos verbalmente.
- Usar oraciones cortas y simples.
- Por lo general hacer preguntas que se puede responder sí/no.
- Dejar suficiente tiempo para recibir una respuesta.
- Usar indicaciones verbales – tratar de adivinar lo que la persona quiere.

Redireccionar a la persona para producir una interacción más positiva.
(Vea la hoja informativa *Communication Techniques* (Las técnicas de la comunicación))

Seis cualidades que se usan para comunicarse con una persona que sufre de demencia (Person with Dementia -- PWD):

- P** – positividad
- E** – empatía
- R** – respeto
- S** – sinceridad
- O** – franqueza (openness)
- N** – actitud sin prejuicios (non-judgmental attitude)



Implemente estas técnicas cuando se comunica con una PWD:

- Use un enfoque verbal simple con palabras concretas y conocidas
- Sugiera en vez de examinar el conocimiento de la PWD
- Use indicaciones no verbales para ayudar a que la PWD entienda
- Use un tono tranquilo y agradable
- Evite el uso de juicios y mantenga un sentido serio de respeto hacia la PWD
- Dé validez a las experiencias y sentimientos de la PWD
- Reenfocue y distraiga a la PWD en caso de situaciones estresantes
- Tenga paciencia y repita lo que dice según sea necesario

A. Técnicas de comunicación verbal y no verbal

TÉCNICAS VERBALES EXITOSAS

En las etapas tempranas y parte de las medianas, se pueden usar técnicas verbales para calmar y tranquilizar a la persona con demencia (PWD). Ud puede reenfocar a la persona para lograr una interacción más positiva.

Discuta el siguiente ejemplo: La PWD dice, "Mi papá viene a buscarme." Si Ud dijera, "No, Papá murió hace años," la PWD empezaría a lamentarse o a negarse a creer lo que Ud le dice. En vez, dígame algo como, "Debes extrañarlo mucho. ¿Qué tipo de trabajo hacía?" o "¿Qué cosas hicieron juntos que ambos disfrutaron?"

Estas declaraciones permiten que la PWD reaccione a la idea de la persona que le falta e ir con el flujo de sus ideas. Dirija a la PWD para que piense de las memorias positivas de la persona, en vez de la idea de que papá ya no vive.

TÉCNICAS NO VERBALES EXITOSAS

Técnicas para una comunicación no verbal exitosa

- Acérquese suavemente desde el frente
- Establezca contacto mirándola en los ojos al mismo nivel
- Reduzca o elimine el ruido de fondo
- Use artículos para proporcionar indicaciones visuales
- Asienta con la cabeza para dar aliento y demostrar que está de acuerdo
- Sonría
- Toque con suavidad
- Salude con la mano al despedirse

Según el **enfoque suave**, las acciones son más impresionantes que las palabras:

- Sonríe y acérquese suavemente desde la parte delantera.
- Establezca contacto con los ojos al mismo nivel.
- Reduzca o elimine el ruido de fondo.
- Use artículos que proporcionan pistas visuales.
- Asienta con la cabeza para dar aliento y demostrar que está de acuerdo.
- Sonría.

- El objetivo es evitar TODA situación que pueda crear ansiedad o conflicto. Ambas cosas afligen a la PWD.
- OBSERVE cómo la persona reacciona a los mensajes no verbales que le está enviando.



Las técnicas no verbales exitosas se usan junto con palabras para reforzar mensajes de seguridad personal, confort y protección. Los mensajes no verbales comprensivos son serviciales en todas las etapas de la enfermedad.

Ejemplos:

Toque suavemente para que la persona se sienta cómoda. Trate de tocarle la mejilla, atrás de la nuca, los hombros, el brazo superior, cuando la persona no es agresiva. Tararée o cante suavemente canciones bien conocidas.

Para mayor eficacia, el tono de los mensajes verbales y no verbales debe ser el mismo. Una PWD es muy sensible al tono, voz y lenguaje corporal.

B. Habilitación de destrezas – Técnicas de comunicación verbal y no verbal

Los siguientes dos escenarios presentan situaciones que le permitirán practicar las técnicas de comunicación.

Escenario Primero: Margarita a la hora de irse a acostar

Laurie fue nombrada para ayudar a que Margarita se preparara para ir a dormir. Margarita estaba acostumbrada a buscar su camisón ella misma y siempre se sentía muy vergonzosa al cambiarse de ropa. Laurie golpeó la puerta y entró en el cuarto para ayudarla. Vió que Margarita se había puesto el camisón por encima de la ropa.

Laurie pensó que Margarita no estaría muy cómoda durmiendo en su ropa, así que quiso convencerla de que se quitara el camisón. Margarita resistió y Laurie empezó a usar un enfoque manual directo para ayudarla.

Ya que la habilidad de Margarita de comunicarse con otros era moderadamente discapacitada y que no podía expresar sus temores y frustración, Margarita se volvió cada vez más agitada. Trató de decirle a Laurie de que era tímida y que se sentía avergonzada, pero no podía verbalizar sus sentimientos y en vez empujó a Laurie fuera del lugar, y tiró el camisón al suelo...

Qué podría Ud hacer para ayudar a que Margarita sobrellevase un comportamiento que se intensificaba tan rápidamente, ayudarle a recobrar la dignidad y darle la ayuda necesaria para que pueda prepararse para ir a dormir?

1. Discuta este escenario y determine qué técnicas de comunicación se deben aplicar.
2. Práctica: Se practicarán las destrezas usadas para comunicarse con la persona que sufre de AD, actuando esta escena hasta llegar a una conclusión exitosa.
 - Una persona actuará el papel de Margarita.
 - Otra persona actuará el papel de Laurie.

- Las demás personas en los grupos observarán la escena y ofrecerán observaciones acerca de las destrezas de comunicación que Laurie usa.

Escenario del caso No. II: Frank tiene visitas después de la cena

Más tarde aquella misma semana, Laurie está cuidando de Frank y creando una relación de confianza con él. La confianza y un enfoque amistoso son muy importantes para Frank, ya que puede volverse muy agitado con facilidad. Aunque Laurie oyó de parte de otros cuidadores que Frank contaba cosas muy inusitadas, Laurie no había tenido ese tipo de comunicación con Frank.

Laurie y Frank se estaban llevando muy bien hasta una noche justo después de la cena. Poco después de entrar en su cuarto, él sale del mismo gritando "¡Socorro!" Laurie vuelve corriendo y le pregunta, "¿Qué le pasa, Frank, está Ud bien?" Frank está muy alterado y le dice a Laurie que había cuatro personas en su cuarto, cada una de la cual le estaba gritando "Sal de aquí, sal de aquí!" Laurie quiere hacer algo para tranquilizarlo y confortarlo.

¿Qué enfoque de comunicación usaría Ud para convencer a Frank de que todo estaba bien, que él podía volver con seguridad a su cuarto y tratar de dormir?

1. Como grupo, determine qué técnicas de comunicación se deben usar en el caso del escenario II.
2. Conduzca una práctica de destrezas que refuerza las destrezas verbales y no verbales que ayudarán a resolver esta situación.
 - Una persona tomará el papel de Frank.
 - La otra el de Laurie.
 - El resto del grupo observará la escena y ofrecerá observaciones acerca de las destrezas de comunicación usadas por Laurie.

Una vez terminada la sesión, revise la declaración de derechos promulgada gracias a la enfermedad de Alzheimer en la página 24.

C. Cómo comunicarse con sus semejantes para un cuidado de la demencia más eficaz

Sugerencias para comunicar mensajes eficaces a sus colegas de trabajo

- Mantenga un buen contacto visual, mirándola en los ojos
- Hable claramente y directamente
- Use el nombre de la persona cada vez que sea posible
- Use un tono de voz amistoso
- Pida que le repitan o clarifiquen algo si no entiende por completo el mensaje que le dan.
- Nunca grite ni discuta el cuidado del residente en frente del mismo o de los demás residentes.
- Informe cuidadosamente todo dato crítico concerniente a los logros y desafíos del residente en cuanto a la salud, comportamiento y actividades de la vida diaria para propósitos de regularidad.
- Tome notas cuando sea apropiado para ayudar a mejorar la comunicación y anótelas en la documentación de los residentes.

Añada consejos prácticos cuando comunica datos esenciales a sus colegas de trabajo

1. Declare con claridad a sus colegas de trabajo qué logros han tenido los residentes durante el turno previo.
Ejemplo: "Con muy poco empuje, Juan salió de su cuarto hoy por la primera vez para participar en un juego de softball."
2. Use comportamientos específicos para describir los cambios físicos que ha observado.
Ejemplo: "Parece que Mary está tomando demasiado tiempo para moverse de su silla a la mesa de comer. Este cambio me preocupa y creo que debemos observarla más cuidadosamente."
3. Si no está seguro/a de algo que su colega ha dicho sobre un residente del cual Ud deberá responsabilizarse, actúe con firmeza y pida que le vuelvan a dar la información.

Ejemplo: Lisa estaba mirando el suelo y murmurando cuando estaba dando un informe acerca de algunos residentes. Angie debía responsabilizarse a continuación de los mismos residentes, pero no había oído gran parte de lo que Lisa había dicho. Angie actuando con firmeza, confrontó a Lisa diciendo, "Puede volver a decirme lo que dijo. No pude entenderla."

4. Cuando su supervisor/a ha completado una sesión del plan del cuidado y ha dado varias instrucciones con plazos, es su responsabilidad de recibir los datos con exactitud. Si es necesario, dé un resumen de las instrucciones.

Ejemplo: "Sra. Nelson, entiendo que lo que quiere es que todos los residentes estén listos para dar un paseo a las 10:00 de la mañana con sus chapas identificatorias y sus chaquetas puestas si por acaso hace frío."

Discuta los aspectos exitosos del trabajo de equipo con los cuidadores

Se debe:

1. Tener francas comunicaciones entre colegas
2. Dar apoyo a los colegas cuando menos se espera
3. Estar pronto a dar apoyo cuando no hay nadie disponible
4. Sentir mutuo respeto hacia y de los colegas de uno
5. Ser una persona que sabe escuchar y relevar los datos apropiados
6. Elogiar y dar retroalimentación positiva a los demás

D. Concepto para la creación de un T.E.A.M. (equipo) fuerte del cuidado

- T** Tener confianza en sí mismo y en otras personas.
Tener confianza crea un sentido de que otros lo/la aceptan.
Tener confianza crea confianza en sí mismo y en otros.
Tener confianza establece un "buen refugio" y sentimientos de seguridad.

- E** Empoderarse para ser lo mejor que uno puede.
Empoderar nos permite sobresalir.
Empoderar desafía la habilidad de ser creativo/a e innovativo/a.
Empoderar te autoriza a explorar tu talento y singularidad.

- A** Actitud puede ser tu mejor amiga!
Actitud crea reacciones positivas y negativas (¡tu decides!)
Actitud de "sí, se puede" contribuye al bienestar de los demás.
Actitud refleja tu verdadero carácter.

- M** Modelar demuestra a los demás cómo trabajar en equipo.
Modelar cómo se trabaja bien en equipo es un ejemplo para los demás.
Modelar demuestra un sentido de cooperación.
Modelar alienta a que los demás trabajen con gusto en equipo.

SECCIÓN III PREGUNTAS

1. La primera letra de las seis cualidades que se deben usar cuando se comunica con una persona con demencia deletrea esa palabra:
 - a. Persona
 - b. Paciente
 - c. Gente
 - d. Nada de lo anterior

2. Las técnicas importantes de la comunicación verbal incluyen lo siguiente:
 - a. Introducirse según nombre propio y asociación
 - b. Dar tiempo para recibir una respuesta
 - c. Evite preguntas que se responden con un sí/no
 - d. A y B
 - e. B y C

3. ¿Cuál de lo siguiente no es cierto acerca del enfoque suave?
 - a. Sonría y acérquese suavemente desde el frente.
 - b. No establezca contacto mirando a la persona en los ojos.
 - c. Asienta con la cabeza para significar que está de acuerdo o para dar aliento.
 - d. Reduzca o elimine el ruido de fondo.

4. ¿Cuál de lo siguiente no es una técnica eficaz para comunicarse con sus colegas?
 - a. Mantenga un buen contacto visual.
 - b. Hable clara y directamente.
 - c. Evite repetir o hacer preguntas sobre el mensaje.
 - d. Tome notas cuando sea apropiado.

SECCIÓN IV – CÓMO ENFRENTAR LOS COMPORTAMIENTOS ASOCIADOS A LA DEMENCIA

Esta sección define el comportamiento problemático comúnmente visto en las PWD y proporciona métodos serviciales para evaluar, evitar y enfrentar las situaciones difíciles.

Objetivos:

1. Discuta las estrategias básicas usadas para identificar, evitar y enfrentar los problemas del comportamiento de la PWD.
2. Demuestre un “enfoque suave” al trabajar con una PWD.
3. Discuta el papel crítico que se juega al proporcionar habilidad funcional con respecto a la rutina cotidiana.
4. Describa qué métodos se deben usar para manejar los riesgos que enfrenta la PWD cuando se efectúan actividades.
5. Identifique los métodos que realzan la dignidad y el respeto hacia la PWD.

COMPORTAMIENTOS COMUNES

La PWD puede:

- Resistir/luchar contra los cuidadores prácticos
- Asaltar a sus semejantes
- Vagar y hurgar
- Demostrar inquietud física
- Tener agitación y confusión por la tarde y las primeras horas de la noche (conocido por “empeoramiento nocturno” en español y “sundowning” en inglés)
- Tener problemas con la alimentación
- Tener sueño agitado
- Emitir gritos o gemidos perturbadores
- Demostrar un comportamiento sexual problemático
- Desvestirse

A. PORQUÉ OCURREN COMPORTAMIENTOS DIFÍCILES:

1. Ocurren cambios en el cerebro:

- Efectos sobre el cerebro. La enfermedad de Alzheimer (AD) involucra las zonas del cerebro que controlan las emociones y el comportamiento.
- El cerebro y el comportamiento. Como consecuencia, muchas personas con demencia demuestran un aumento de volatilidad, y tienen la tendencia de exhibir problemas de comportamiento asociados con agresividad y mala conducta.

2. Confusión:

- Confusión. La profunda confusión causada por la demencia hace que sea difícil que una PWD entienda el ambiente adonde está y lo que pasa a su alrededor.
- Reacciones emocionales y comportamentales. Cuando las personas están confusas es más probable que se sientan ansiosas, temerosas, sospechosas y/o enojadas y es mucho más probable que se porten mal, y que tengan problemas del comportamiento.

3. La naturaleza del cuidado:

- La necesidad del cuidado. Las PWD tienen necesidad de un cuidado práctico cada vez más creciente.
- El cuidado es intruso e incómodo. Dar cuidado involucra acciones altamente personales, íntimas e intrusas por parte de los cuidadores. Estas acciones pueden ser físicamente y emocionalmente incómodas y angustiosas para las PWD.
- Reacciones emocionales y comportamentales. EL carácter intruso y la naturaleza física del cuidado a menudo da raíz a que las PWD reaccionen con reflejos emocionales y comportamentales, incluso resistir/luchar, gritar/llorar, y otros síntomas de angustia emocional.
- El impacto del enfoque del cuidador sobre el comportamiento. Las acciones y reacciones de los cuidadores son dos de los factores más importantes que determinan si los residentes demuestran problemas del comportamiento o no. Los cuidadores pueden crear problemas y agravarlos o pueden minimizarlos y mejorarlos.

4. El dolor:

- Incidencia. Las PWD tienen una alta incidencia de dolor que no recibe tratamiento.
- Déficits en la comunicación. Las PWD a menudo no pueden indicar, describir o de otro modo explicar verbalmente su dolor. A menudo expresan su dolor indirectamente, a través de sus emociones y comportamientos.
- Comportamientos que provienen del dolor. Muchos de los comportamientos comunes de las PWD (p.ej., resistir/luchar contra el cuidado, no comer, gritar, llorar, inquietud, sueño perturbado) son actualmente reacciones muy básicas y reflexivas al dolor.

5. Problemas médicos agudos; El delirio:

- Susceptibilidad a las enfermedades. Las PWD pueden ser frágiles desde el punto de vista médico, contraer infecciones y otras condiciones médicas agudas.
- Reacciones negativas a los medicamentos. Las PWD pueden exhibir una creciente vulnerabilidad a reacciones negativas a los medicamentos.
- El delirio. Las PWD tienen una creciente posibilidad de sufrir delirios cuando se enferman o cuando sufren una reacción negativa a algún medicamento.
- Cómo distinguir el delirio de la demencia. Debido a su discapacitación cognitiva, puede ser difícil distinguir entre el delirio y la demencia en una PWD. Por consecuencia, los trastornos médicos agudos subyacentes pueden permanecer sin diagnosticar.
- Cambios repentinos del comportamiento. Cambios repentinos del comportamiento a menudo son índices del delirio. En la mayoría de las PWD, el delirio causa una agravación de los problemas cognitivos, comportamentales y funcionales.
- Índices comportamentales. Los comportamientos asociados con el delirio pueden incluir agitación, acatisia, extremo sopor, llorar/gemir, vocalizaciones repetitivas (incluso gritos), cambios de apetito y /o cambios en el patrón el sueño.
- Psicosis. A menudo, síntomas psicóticos, tales como las alucinaciones, pensamientos ilusorios, paranoia, comportamientos estafalarios, son síntomas del delirio. En casos donde existen síntomas psicóticos repentinos, los cuidadores deben inmediatamente hacer disposiciones para que se efectúe una evaluación médica capaz de evaluar los problemas médicos agudos que puedan estar causando la psicosis.

6. Estresores ambientales:

- Los comportamientos reflejan el ambiente. Los comportamientos de las PWD a menudo reflejan la características obvias o sutiles del ambiente.
- Estimulación sensorial. Si el ambiente es demasiado o poco estimulante o si tiene cualidades negativas, perturbadoras o institucionales (estériles), las PWD pueden comportarse de un modo angustiado o agitado. Las PWD requieren dentro de su ambiente la existencia de un equilibrio entre actividades que realzan los sentidos y las que los tranquilizan.
- Entornos extraños/transiciones. Las PWD a menudo demuestran angustia cuando están en entornos extraños y pueden mostrar un aumento de comportamientos. Como consecuencia, la mudanza a un lugar nuevo para vivir, a menudo resulta en comportamientos nuevos o agravados.

B. La Filosofía del Cuidado de la Demencia (*Dementia Care Philosophy*) según se aplica al comportamiento.

Siempre aplique la filosofía del cuidado de la demencia cuando trabaja con comportamientos.

- Se deben mantener en todo momento el **respeto, la compasión y la dignidad.**
- **Individualidad.** Cada PWD es un *personaje único*, y debe ser tratado de ese modo.
- Los cuidadores deben esmerarse por desarrollar **relaciones personales estrechas** con las PWD. El hecho de conocer a la PWD nos ayuda a comprender quién es esa persona y a anticipar sus requisitos.
- El uso de la filosofía del cuidado de la demencia reduce con mucho los problemas del comportamiento.
- **La actitud y el enfoque del/de la cuidador/a son de naturaleza crítica. Use un enfoque suave, bondadoso y compasivo** todas las veces.

C. Principios Clave

1. **No intervenga** a menos de que ocurra una de las siguientes situaciones:
 - El comportamiento significativamente viola los derechos de los demás.
 - El comportamiento constituye una amenaza significativa a la seguridad o la salud de alguien.
 - El comportamiento hace que sea significativamente difícil cumplir con los reglamentos del gobierno.

2. Cuando **SEA** necesario intervenir, tenga en mente estas **prioridades**:
 - **Seguridad:** La primera prioridad es asegurar la seguridad de la PWD.
 - **Confort:** Se debe maximar el confort en todo momento y de todas las maneras. Cuando las PWD se sienten cómodas, la probabilidad es menor de que van a existir problemas del comportamiento.
 - **Comportamiento como comunicación:** Las PWD comunican a través de su comportamiento. Con esto en mente, los cuidadores deben asumir que los problemas del comportamiento representan un mensaje en el cual la PWD le está diciendo al/a la cuidador/a de que algo no está bien y que se debe corregirlo.
 - **Claridad.** Cuando los residentes de veras entienden lo que está pasando, se sienten menos confusos o temerosos. Un objetivo es de hacer que el entorno, especialmente cuando se trata de situaciones del cuidado, esté lo más claro posible.
 - **Requisitos sin cumplir:** Cuando sus requisitos no se cumplen, las PWD a menudo muestran problemas del comportamiento. Los cuidadores deben anticipar y encarar todos los requisitos. Eso es mucho más fácil que hacer cuando el/la cuidador/a llega a conocer a la PWD muy bien.
 - **“Enfoque suave”:** Use una voz suave, acciones suaves, expresiones suaves y un toque suave. Sonría y mantenga una expresión acogedora. Avance despacio. Hable usando palabras y oraciones simples y concretas. Paso a paso. Siempre sea gentil, bondadoso, respetuoso y siempre pida disculpas. Nunca corrija ni enfrente a alguien. Cuando la PWD se ponga disgustada, dé marcha atrás, reestablezca las relaciones, atraiga y distraiga a la persona y luego vuelva a acercarse. O simplemente vuelva más tarde.

D. Prevención

1. **Buen cuidado:** Evitar los comportamientos problemáticos comienza con un buen cuidado. El conocimiento, las destrezas, las técnicas y los enfoques de los cuidadores son todos factores críticos en cuanto a la causa y tratamiento de los problemas comportamentales.
2. **Centre su enfoque sobre el confort:** El cuidado de la demencia es el cuidado del confort. Los cuidadores siempre deben luchar por hacer que los PWD estén físicamente y emocionalmente lo más cómodos posibles. El objetivo del cuidado de las PWD en todos los niveles es de maximizar su comodidad. El confort es un concepto de múltiples aspectos que incluyen la faz física, sensorial, emocional, ambiental, social y el bienestar espiritual del individuo.
 - El sentido de confusión que siente una PWD la hace mucho más susceptible a la incomodidad física y a la angustia emocional.

- Puede ser desafiante evaluar y eficazmente realzar los niveles del confort de una PWD ya que la demencia ha reducido sus destrezas de comunicación (p.ej., no pueden decir que sienten dolor).
- Las PWD que están de verdad cómodas exhiben con mucho menos problemas del comportamiento.
 - Las personas cómodas no pegan
 - Las personas cómodas no gritan ni chillan.
 - Las personas cómodas no gimen ni lloran
- El máximo confort se logra a través del buen cuidado. Las PWD que están bien cuidadas exhiben, con mucho, menos problemas del comportamiento que las que no se cuidan tan bien.
- El enfoque suave se ha diseñado para maximizar el confort durante las situaciones de cuidado y en todas las interacciones y relaciones interpersonales.

3. **Anticipe los requisitos:**

- Al enfrentar los requisitos de la PWD los cuidadores deben anticipar de antemano lo que se necesita, especialmente dado que la PWD a menudo requiere mucho cuidado y no puede decir qué necesita.
- Eso requiere que el/la cuidador/a conozca al PWD extremadamente bien, incluso todas las indicaciones no verbales que la persona con demencia usa para comunicar lo que necesita.

4. **Ambiente:** Mantenga un ambiente amigable para la demencia que es a la vez seguro, cómodo y tiene un nivel adecuado de estímulo.

5. **Filosofía:** Mantenga una filosofía de respeto, dignidad, compasión e individualidad en todo momento.

E. INTERVENCIONES

Cuando surgen problemas: Principios Rectores

1. **Filosofía:** Mantenga una filosofía de respeto, dignidad, compasión e individualidad en todo momento.
2. **Identifique y encare los requisitos sin cumplir.** Áreas de consideración incluyen:
 - Enfermedad (aguda o crónica)
 - Dolor de cualquier tipo
 - Otras incomodidades físicas y requisitos asociados (p.ej., hambre/sed, calor/frío, problemas con el posicionamiento, cuestiones acerca del intestino/de la vejiga, etc.)

- Requisitos emocionales asociados con estresores ambientales, estimulación sensorial, y contacto humano significativo.
- Déficits sensoriales, tales como visión o audición reducida.

3. **Evalúe y trate las fuentes del dolor.**

- La PWD quizás no pueda decirle con claridad dónde está su dolor, aún cuando lo están sufriendo.
- Considere indicaciones no verbales, tales como expresiones faciales, comportamiento, funcionamiento motor, tono de voz, postura, etc., cuando ejecute la evaluación del dolor de la persona con demencia (PWD).
- Se deben considerar y usar antes de todo medicamentos analgésicos previo al uso de medicamentos psicotrópicos, cuando se tratan los problemas comportamentales de la PWD que no puede comunicarse bien con los demás.
- Como con todos los medicamentos, se deben considerar los efectos secundarios de los medicamentos contra el dolor, incluso la posibilidad de que se trate de la letargia del delirio (desvarío) o estados confusos agudos.

4. **Vigile por ver señales tempranas de advertencia** e intervenga de forma oportuna. Antes de que el comportamiento se intensifique, interrúmpalo agradablemente con una interacción positiva que atrae a la PWD y distrae su atención alejándola del problema.

5. **Conocer/Comprender a la PWD.** Es de naturaleza crítica que los cuidadores tengan un conocimiento y entendimiento a fondo de la PWD a la que cuidan.

- Aprenda la historia de la PWD. Obtenga y anuncie las historias de la vida o biografías como manera de ayudar a que los cuidadores entiendan mejor quién es la PWD y cuál es su singularidad .
- Los cuidadores con el mayor conocimiento son los que más podrán anticipar los requisitos de la PWD y de ese modo evitar problemas de comportamientos antes de que comiencen.
- Los cuidadores astutos son los que con mayor probabilidad notarán los cambios sutiles del humor y comportamiento de la PWD, y que estarán mejor equipados para notar y resolver cuestiones críticas con respecto al confort.
- Los cuidadores con el mayor conocimiento son los que con más probabilidad podrán identificar y resolver oportunamente las señas de los problemas comportamentales antes de que se intensifiquen.

6. Resolución de problemas.

- Nunca asuma que el comportamiento es un síntoma directo de la demencia y que por lo tanto no se puede resolver.
 - Siempre hay una razón por la cual una PWD actúa del modo en que lo hace.
 - El deber del/de la cuidador/a es de investigar hasta el punto de descubrir y resolver esa razón.
- Trate a los problemas empíricamente a través de pruebas de ensayo/error. Por ejemplo a veces no podemos saber si el dolor es el que causa el comportamiento hasta que usemos medicamentos analgésicos de rutina para ver cómo afectan al comportamiento.
- Si las soluciones no son obvias, investigue varias distintas dimensiones simultáneamente. Evalúe sistemáticamente las siguientes áreas:
 - Requisitos básicos del confort
 - Requisitos emocionales
 - Dolor
 - Enfermedad
 - Estresores y cambios ambientales
 - Estresores sociales
 - Déficits sensoriales

Si hay una reacción positiva, regrese y revise sistemáticamente las intervenciones para determinar cuál de ellas fue eficaz.

- Tenga en mente que la PWD puede reaccionar más negativamente a ciertos cuidadores que a otros. Intente emparejar a los cuidadores con las PWD de un modo que establece las mejores relaciones entre los dos.

7. Identifique y cambie los antecedentes de los comportamientos.

Identifique, cambie y controle los antecedentes que dan raíz al comportamiento. Las medidas incluyen:

- Describir el comportamiento y determinar la frecuencia, duración e intensidad del mismo.
- Identificar las circunstancias bajo las cuales ocurre el comportamiento, incluso el lugar, hora del día, personas involucradas y sus acciones, niveles de estímulos ambientales, actividades, etc.
- Alterar los antecedentes sistemáticamente hasta que el comportamiento mejora o se resuelva.
- Continuar controlando los antecedentes comportamentales de modo que sólo los antecedentes que dan raíz a comportamientos positivos estén presentes.

- 8. **Enfoque del cuidador.** La reacción del cuidador a los problemas del comportamiento tiene un enorme impacto sobre la cuestión de si éste se va a reducir o intensificar. Por lo tanto, el enfoque del cuidador es un factor significativo en lo que pasa con el comportamiento.

- Use un enfoque suave, diseñado para ayudar a que la PWD se sienta calma, cómoda y segura.
 - Sonría; mantenga una expresión facial amable
 - Mantenga un porte amable y amistoso
 - Tonos de voz agradables y tranquilizadores
 - Un toque suave
 - Reacciones lentas y tranquilas
 - Consistencia en el ambiente, la rutina, las actividades, y enfoques del cuidado.
 - Si la PWD se angustia, considere dejarlo/a solo/a por unos pocos minutos, dándole tiempo para tranquilizarse, antes de volver a acercársele.
 - Evite los argumentos, las correcciones, las confrontaciones, o toda otra interacción negativa.
 - Use sugerencias e indicaciones, en vez de desafiar, o dirigir.
 - Encare a la PWD de un modo personalmente significativo que atraiga su atención alejándola de la situación que provoca angustia y aflicción. Ejemplos incluyen:
 - Ofrecer algo de comer o beber
 - Ir de paseo o afuera
 - Hablar de una manera calma y tranquilizante acerca de cualquier tema que atraiga a la PWD de un modo positivo.
 - Jugar música; cantar una canción
 - Mirar dibujos
 - Decir una oración; cantar un himno
 - Ejercicio agradable
 - Hacer recordar
9. **Atraiga y distraiga.** Cuando una PWD tiene problemas del comportamiento, no dirija el enfoque hacia lo que la aflige. En vez reenfoque su atención hacia temas u objetos positivos.
- Ofrézcale algo de comer; vaya por una caminata; cántele una canción; háblele acerca de un tema agradable; déle un abrazo. Atráigale con una interacción agradable que le hace sentir bien y perder la memoria del disgusto.
 - Nunca confronte o corrija a las personas con demencia sobre sus comportamientos. No trate de razonar con ellas acerca de las razones de sus comportamientos. No pregunte, “¿Qué pasa?”, o “¿Porqué está disgustado/a?”, o “¿Porqué hizo eso?”

F. Cómo enfrentar comportamientos comunes

Problemas comunes del comportamiento

- Actitud combativa
- Asaltos contra otros
- Vagabundear y hurgar
- Inquietud física
- Agitación y confusión por la tarde y las horas tempranas de la noche (conocidos como “empeoramiento nocturno” o “sundowning” en inglés)
- Problemas con la alimentación
- Gritos y chillidos
- Comportamiento sexual

- **Luchar/Resistir el cuidado:** Mantenga una filosofía compasiva del cuidado de la demencia en todo momento. Use un enfoque suave para evitar que surjan reacciones combativas. Retírese, discúlpase, actúe con suavidad, atraiga y distraiga la atención, alejándola de lo que la aflige cuando una PWD está afligida o actúa de un modo combativo. Vuelva a reenfocar con un enfoque suave una vez que la PWD se tranquiliza.
- **Asaltos contra los semejantes y cuidadores:** Fíjese cuáles son las personas o situaciones que consistentemente dan raíz a asaltos y trate de cambiar esas condiciones. Investigue cuáles son las señales tempranas de advertencia e intervenga antes de que se intensifiquen. Use el enfoque suave mientras atrae y distrae la atención de la PWD alejándola de los disgustos.
- **Inquietud física:** Permita y tolere la inquietud/agitación. Mantenga un ambiente tranquilo de bajo estímulo. Sólo considere medicamentos si las PWD están incómodas o poniendo en peligro a sí mismas o a otros. Haga el cuidado “a la corrida”, incluso las comidas (si es necesario). Permita que duerman dondequiera y cuando quiera que sea, sin importar qué hora del día o de la noche sea, si la situación lo permite. Use música tranquilizante y un toque calmante.
- **Pobre alimentación:** Enfoque su atención sobre las preferencias alimenticias y de la bebida de la persona. Use muchos tentempiés; ofrezca comidas frecuentes y preferidas para la demencia (p.ej., suaves y dulces) durante las horas en que estén despiertas, a menos que sea contra las órdenes del médico. Dé al PWD

cuanto quiera comer. Use comidas que se pueden comer con los dedos y déjeles comer “a la corrida.” Fortifique las comidas.

- **Gritos perturbadores:** Anticipe los requisitos. Verifique si tienen dolor y trate todas las posibles áreas de incomodidad (p.ej., hambre, sed, ropa, posicionamiento, ambiente, etc.). Presione para que coman y beban y tengan un buen cuidado del intestino y de la vejiga. Maximice la movilidad. Mantenga un ambiente tranquilo. Acapare la atención. Mantenga un estímulo bajo y calmante pero trate de no aislar a la persona.
- **Gemidos y llantos afligidos:** Considere usar las mismas directivas como en el caso de los gritos perturbadores (vea más arriba). Sea atento/a y apoyador/a, pero no se enfoque directamente en la aflicción o en el comportamiento. En vez, atraiga y distraiga la atención de la PWD hacia conversaciones y actividades más placenteras.
- **Sueños perturbados:** Permita que la PWD duerma según sus propios patrones y programas, incluso durante las horas de la noche (toda vez que la situación lo permita). Evite usar tranquilizadores para dormir a menos que sea absolutamente necesario. No trate de mantener a la persona con demencia despierta todo el día para que pueda dormir de noche (ya que puede causar agitación y confusión por la tarde y las horas tempranas de la noche, conocidos por “empeoramiento nocturno” en español y “sundowning” en inglés).
- **Problemas con el comportamiento sexual:** Considere que el comportamiento puede no ser verdaderamente sexual. No permita que exista un comportamiento sexual entre dos personas con demencia a menos que las dos tengan la capacidad de tomar y comprender por completo su decisiones y acciones. Si no, pida como mínimo el consentimiento de todos los miembros de la familia. Distraiga la atención, alejándola de las situaciones problemáticas. No tenga confrontaciones. Considere ropa restrictiva.
- **Riesgo de caídas:** Supervise y vigile cuidadosamente. Asegúrese que las sillas y las camas son cómodas. Considere sillas con cualidades que realzan la seguridad (verifique cuáles son consultando a una especialista de terapia ocupacional). Considere alarmas y detectores de seguridad. En casi todos los casos, no se deben usar restricciones físicas.
- **“Empeoramiento nocturno”:** Agitación y confusión por la tarde y las horas tempranas de la noche, conocidos por “empeoramiento nocturno” en español y “sundowning” en inglés. Esta condición a menudo se debe a patrones del sueño/descanso perturbados (especialmente si éstos han sido forzados por los cuidadores), programas de medicamentos desiguales o mal considerados, patrones de alimentación inconsistentes, o cambios de niveles en cuanto a estímulos ambientales. Trate cuidadosamente de evaluar y hacer cambios en una

o dos de estas áreas.

- **Psicosis y comportamientos asociados:** aprenda a distinguir la psicosis de la confusión (p.ej., los pensamientos confusos a veces se caracterizan mal como si fueran pensamientos psicóticos). También, algunas formas de demencia tienen mayor tendencia hacia la psicosis (p. ej., demencia de los cuerpos de Lewy) que otras. Comienzos repentinos de pensamientos y comportamientos psicóticos generalmente indican problemas médicos agudos, y delirios asociados – consulte un proveedor de salud médica. Sea apoyador/a, pero no encare directamente el pensamiento ilusorio o paranoide; en vez, atraiga y distraiga al paciente hacia actividades más placenteras basadas en la realidad.
- **Vagabundear y hurgar:** Mantenga un entorno de cuidado que puede tolerar el vagabundeo y el hurgar y que sea seguro a la vez. Use índices ambientales (iluminación, colores) que ayudan a que la PWD se oriente mejor. Atraiga y distraiga placenteramente a la PWD lejos de las situaciones problemáticas.
- **Desvestir:** La PWD que se desviste generalmente se siente incómoda y está tratando de comunicar algún tipo de necesidad sin cumplir (p.ej., ir al baño). Es muy raro que el hecho de desvestirse sea de naturaleza sexual. Asegúrese de que tanto la ropa como la temperatura del cuarto sean cómodas. Considere ropa cómoda que no es fácil de quitar.

G. Medicamentos como tratamientos de los comportamientos asociados a la demencia:

Lo siguiente se proporciona como datos de fondo. Solamente profesionales entrenados, cualificados y de experiencia en el uso de medicamentos psicoactivos con las PWD pueden recetar medicamentos psicoactivos para las PWD (p.ej., psiquiatras y neurólogos licenciados por el consejo de la especialidad en geriatría, enfermeras psiquiátricas entrenadas en geriatría, médicos licenciados por el consejo en geriatría). Es más desafiante usar eficazmente medicamentos con personas mayores de edad y con demencia que con personas más jóvenes.

- Las personas mayores de edad y los residentes con demencia tienen una mayor probabilidad de sufrir efectos secundarios negativos debido al uso de medicamentos psicoactivos que las personas más jóvenes.
- Los residentes con demencia quizás no puedan reportar problemas relacionados a los medicamentos. Necesitan que los cuidadores vigilen para ver si hay problemas y luchen por ellos.

Directivas para el uso de medicamentos:

Cuando un residente demuestra confusión, agitación o aletargamiento, tanto de carácter agudo como agravado, evalúe y trátelo como si tuviera posibles problemas médicos agudos, antes de considerar medicamentos psicoactivos.

- Considere usar enfoques basados en el cuidado y en el comportamiento antes de considerar el uso de medicamentos psicoactivos.
- Sólo profesionales adiestrados, entrenados, cualificados y con experiencia en el uso de medicamentos psicoactivos para las PWD pueden recetar tales medicamentos a una PWD. (p. ej., psiquiatras y neurólogos licenciados por el consejo de la especialidad, enfermeras psiquiátricas entrenadas en geriatría, y médicos licenciados por el consejo de la especialidad en geriatría).
- Empiece despacio, prosiga con lentitud, (sea conservador/a) con los medicamentos psicoactivos.
- Evite crear una farmacia múltiple de drogas psicoactivas en todo lo posible.
- Con pacientes de más edad, las dosis recomendadas para la mayoría de las drogas psicoactivas son considerablemente más bajas que las dosis para la gente joven.

Qué cosa se debe vigilar:

- Un aumento de la confusión
- Un aumento de la agitación (muchas drogas tienen efectos paradójicos)
- Demasiada sedación (puede impactar la forma de caminar, el apetito y el consumo, la sensibilidad, el estado funcional, etc.)
- Cualquier otro efecto indeseable cognitivo o comportamental coincidente

Qué hacer si surgen problemas:

- Ponerse en contacto con el médico y/o con los profesionales de la salud involucrados en el cuidado del residente.

Ambiente menos restrictivo. Las PWD deben residir en un entorno que es lo menos restrictible posible, dadas sus habilidades, limitaciones, comportamientos, y requisitos del cuidado. Por consecuencia, los entornos residenciales deben ser lo más libres de restricciones posible. Entornos de vivienda asistida no pueden usar restricciones de ninguna forma y por ninguna razón, bajo los reglamentos federales y estatales. Los entornos del cuidado adiestrado se limitan severamente en cuanto al tipo y uso de restricciones, bajo reglamentos federales y estatales, y deben tratar de ser lo más libres de restricciones posible. Los medicamentos psicotrópicos se pueden considerar restricciones, y están gobernados por políticas y directivas federales y estatales. El uso de tales medicamentos se debe considerar con mucho cuidado y estar bien documentados.

El traslado de un residente fuera de su centro debido a un problema del comportamiento. Los centros tienen un cometido y una responsabilidad moral de cuidar de sus residentes y manejar todos los problemas del cuidado debidamente, incluso los relacionados a problemas del comportamiento. Mientras un residente esté debidamente ubicado en un entorno que se ajusta a sus requisitos y nivel de cuidado, el residente tiene el derecho de permanecer. (Vea los reglamentos estatales). Sólo cuando se determina que el entorno es legítimamente inadecuado para cuidar de los requisitos del residente — según los estándares del nivel del cuidado establecidos por el estado — sólo entonces puede el centro trasladar al residente por la fuerza a otro entorno (usando procedimientos obligatorios ordenados por el estado).

Cuándo se debe pedir ayuda:

De por sí, los esfuerzos de los cuidadores en el centro no son siempre eficaces para enfrentar los problemas del comportamiento. Obtenga la ayuda de profesionales de la salud comportamental calificados toda vez que:

- Se cree que alguien está en peligro, incluso los semejantes, cuidadores, o la PWD misma.
- Si la calidad de vida de algún residente se reduce significativamente debido al comportamiento de la PWD.

Cómo y dónde obtener ayuda:

Póngase en contacto con el doctor del cuidado primario o con el/la supervisor/a del centro inmediatamente, o con uno de los siguientes recursos:

- Un profesional de la salud comportamental con experiencia en geratría y cuidado de la demencia (p.ej., psiquiatra, psicólogo, neurólogo, enfermera practicante de psiquiatría).
- Un médico con especialidad o pericia en geratría y el cuidado de la demencia, incluso un especialista en geratría u otro tipo de médico, enfermera practicante o asistente de médico.
- La línea de ayuda de la Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association), Sede del Desierto del Suroeste, para posibles alternativas en cuanto a referidos.
- La línea de ayuda de la Agencia Regional del Envejecimiento (Area Agency on Aging) para recursos adicionales y referidos.
- El Consejo Nacional sobre el Envejecimiento (The National Council on Aging) y el Programa de Verificación de los Beneficios Médicos del Gobernador (Governor's Benefits Check-Up Program) para ver qué beneficios se hallan disponibles y qué informaciones hay acerca de fondos disponibles.

H. Situaciones para practicar comportamientos difíciles:

Discuta las siguientes situaciones en pequeños grupos y determine cómo se debe responder en cada caso. Refiérase a su hoja informativa llamada “Cómo encarar problemas del comportamiento.”

Situación #1

Ralph, cerca del fin de la etapa mediana de la enfermedad de AD, está siguiéndole todo el día y preguntándole “¿Dónde voy a dormir esta noche?”

Situación # 2

Ruth, una persona en la etapa mediana de la enfermedad AD resiste sus intentos de ayudarle a cepillar los dientes o a bañarse. Golpea a los cuidadores cuando tratan de ayudarla.

Situación # 3

Martha, al principio de la etapa última de la enfermedad AD, se está levantando frecuentemente de noche y resiste sus empeños de ayudarle a que vuelva a la cama nuevamente.

Situación # 4

John, en la etapa mediana de la enfermedad de AD, está vagabundeando por todos los cuartos de los residentes, hurgando en sus pertenencias.

Situación # 5

Beth no se puede quedarse quieta para las comidas. Se levanta de la mesa sin comer.

SECCIÓN IV PREGUNTAS

1. Por favor dé la definición del enfoque SUAVE.

2. Por favor empareje el comportamiento con el enfoque correcto. El mismo enfoque se puede usar para distintos comportamientos

1. __ Comportamiento combativo

2. __ Comportamiento asaltante

3. __ Vagabundeo

4. __ Comportamiento físico
Inquietud

5. __ Empeoramiento nocturno/
Sundowning

6. __ Problemas con la alimentación

7. __ Problemas con dormir

8. __ Comportamiento a base de
gritos y chillidos

9. __ Comportamiento sexual

a. Hacer cambios en los patrones del Combative with
Sueño/descanso

b. Enfoque suave

c. Distraer alejando a la PWD de las
situaciones problemáticas

d. Considerar ropa restrictiva

e. Evitar tranquilizantes

f. Indicar y reforzar
comportamientos tranquilizantes

g. Usar música y toques
tranquilizantes

3. ¿Porqué es un mayor desafío usar medicamentos psicoactivos eficaces en personas adultas mayores y residentes con demencia que en personas más jóvenes?

4. ¿En qué casos es apropiado usar restricciones físicas?
- a. Cuando una persona es combativa
 - b. Cuando una persona es agresiva
 - c. Cuando una persona es belicosa
 - d. Nunca es apropiado por razones comportamentales

5. Los pacientes pueden afligirse emocionalmente y frustrarse cuando están:
- a. Desorientados
 - b. Descansados
 - c. Nada de lo anterior
 - d. A y B

Recursos bibliográficos para la Sección Comportamental:

1. The Best Friends Approach to Alzheimer's Care (El Enfoque de Mejores Amigos para el cuidado de la enfermedad de Alzheimer), V. Bell, D. Troxel. *Un libro básico y general sobre el cuidado; muy orientado hacia el enfoque y sólido sobre el entrenamiento (incluso otros libros de la serie "Best Friends....." y materiales de entrenamiento).*
2. The 36-Hour Day, (El día de 36 horas) N. Mace, P. Rabins. *El libro de mejor venta de su tipo – un libro básico y general sobre la enfermedad de Alzheimer y la demencia que incluye historias comportamentales en varias partes (pero no tan sólido en esa categoría como otros).*
3. Gentlecare, (El cuidado gentil) M. Jones. *Éste quizás sea el mejor libro básico y general que he visto (aunque no es fácil de encontrar), y muy sólido en cuestiones comportamentales.*
4. Understanding Difficult Behaviors, (Cómo comprender los comportamientos difíciles) A. Robinson, B. Spencer, L. White. *Un libro corto y práctico que encara los comportamientos. Un buen libro para el entrenamiento. Muy fuera de moda, pero no he encontrado libros más nuevos que son tan buenos como él.*
5. Management of Challenging Behaviors in Dementia, (El manejo de comportamientos desafiantes en la demencia), E. Mahoney, L. Volicer, A. Hurley. *Un libro más avanzado sobre el tema.*
6. Behaviors in Dementia: Best Practices for Successful Management, (El comportamiento en la demencia: las mejores prácticas para un manejo exitoso), M. Kaplan, S. Hoffman. *Otro libro más avanzado sobre el tema.*

SECCIÓN V – ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ACTIVITIES OF DAILY LIVING -- ADLS)

Las actividades de la vida diaria (Activities of Daily Living - ADLs) se consideran las tareas fundamentales del auto cuidado de una persona. Incluyen la habilidad de hacer lo siguiente:

- a. Vestirse
- b. Alimentarse
- c. Ambular (caminar)
- d. Ir al baño
- e. Cuidar de los requisitos de la higiene (p.ej., bañarse, acicalarse)

Aparte de las actividades de la vida diaria, se encuentran las actividades instrumentales de la vida diaria (Instrumental Activities of Daily Living -- IADLS). Estas actividades también son importantes para que la persona funcione en la comunidad e incluyen: la habilidad de ir de compras, cuidar de la casa, manejar las finanzas personales, preparar la comida, conducir y demás cosas por el estilo.

A. Los efectos de la demencia sobre las actividades de la vida diaria (ADLS)

Los efectos de la demencia sobre las ADLS

Pérdida de memoria
Juicio incapacitado
Desorientación
Problemas con la comunicación
Agitación/Inquietud
Dificultad con la secuencia
Modo de caminar inestable/caídas
Incapacidad de usar utensilios

1. Pérdida de la memoria/Capacidad de concentración reducida

La persona:

- Se olvida de completar las actividades de la vida diaria (ADLS)
- Se olvida de que las ADLS han sido completadas
- Pierde el interés debido a las distracciones durante las ADLS
- Tiene un juicio deficiente
- Pierde la seguridad
- Pierde la privacidad

3. Desorientación

La persona:

- Se olvida de quienes son las personas, de la hora y del lugar
- No es capaz de reconocer a los seres queridos (que le resultan extraños)
- Se siente emocionalmente afligida
- Se siente frustrada

4. Reducción/Pérdida de la habilidad de comunicar

La persona:

- Tiene dificultad/imposibilidad de completar las ADLS
- Pierde la habilidad de razonar o racionalizar, lo cual conduce a
 - ✓ Frustración
 - ✓ Agitación; y a que
 - ✓ Las tareas sean más difíciles

B. Otros problemas que afectan el cumplimiento de las ADLS

1. Las secuencias

La persona es:

- Incapaz de ubicar algo en su orden lógico

2. Inquietud

La persona es:

- Incapaz de permanecer quieto/a

3. Dificultad o incapacidad de ejecutar las destrezas motrices aprendidas

aún cuando la función motor y el entendimiento están intactos.

La persona tiene:

- Un modo de caminar inestable
- Un aumento de caídas
- Incapacidad de coordinar el uso de los utensilios de la alimentación

Para ofrecer apoyo:

- ✓ Coloque su mano sobre la mano de la persona para guiarla
- ✓ Ofrezca indicaciones verbales
- ✓ Dé pequeños bocaditos para que la persona comience
- ✓ Llene la cuchara
- ✓ Guíe el codo

4. Razonamiento abstracto

- Para una persona con la enfermedad de AD, si no se puede ver, entonces no existe.

- 5. Destrezas visuales y espaciales** – pérdida de la habilidad de usar la información para orientarse y encontrar su destino. La persona
- Puede perderse
 - Puede no aventurarse en un lugar oscuro
 - Puede no pisar sobre una alfombra o piso de distinto color (por lo general un color más oscuro)
 - Puede tener un problema al sentarse (puede no dar con la silla o con el inodoro debido a la incapacidad de juzgar distancias)
- 6. Incapacidad de reconocer, nombrar e identificar objetos**
- La persona:**
- Describe algo pero no puede encontrar la palabra justa
 - Usa la palabra inexacta o dice la misma palabra para todo
 - En tales casos, está bien terminar una oración para reducir /evitar la frustración

C. Métodos para reducir el riesgo

A través del entrenamiento y la experiencia, los cuidadores aprenden a:

- Anticipar problemas o acontecimientos
- Evitar problemas o acontecimientos
- Corregir problemas o acontecimientos

Ejemplo: Discuta cómo la incontinencia puede impactar negativamente las relaciones entre la PWD y los miembros de la familia, además de los comportamientos que podrían resultar.

D. Cómo demostrar dignidad y respeto a personas con demencia mientras ayudamos con las actividades de la vida diaria (ADLS)

Dignidad

- Dignidad
- Comportamiento o modales que indican auto respeto

Respeto

- Cortesía
- Estima
- Admiración

- Preocupación
- Abstenerse de importunar a alguien: Respeto por la privacidad

Conozca a cada residente que Ud cuida

- Comprenda la cultura
- Comprenda la generación
- Comprenda las costumbres personales

Los cuidadores tienen características y destrezas

- Características
Cómo distinguir las características o cualidades
- Destrezas
 - ✓ Habilidad de hacer algo bien hecho
 - ✓ Pericia en la ejecución

E. Características del cuidador o “el don” del cuidado

- ◆ Algunos sinónimos para el don son:

Talento	Destreza	Despabilado	Valentía
Maestría	Conocimiento	Conocimientos prácticos	Pericia
Artesanía	Competencia	Comando	Capacidad
Capacidad	Vocación	Arte	Aptitud
Habilidad	Suficiencia	Brillantez	Facilidad
Genio	Don		

- ◆ Los elementos del “don”

1. Estar bien informado

- Aprender todo lo que uno puede acerca de la enfermedad
- Aprender las sugerencias del cuidado
- Aprender qué recursos comunitarios existen

2. Tener empatía

- Poder imaginar cómo sería tener la enfermedad de Alzheimer
- Poder comprender cuál es el mundo de la persona con demencia:
Difícil, espantoso, y real

3. Respetar los derechos básicos de la persona, la cual

- Es valiosa

- Merece un cuidado cariñoso y de alta calidad; y a quien
- Se le debe permitir todo el control posible en cuanto al cuidado
- Se le debe tratar de mantener productiva cuanto más tiempo sea posible

4. Mantener la integridad del cuidado

Se deben:

- Encarar los problemas y tomar las decisiones con base en una actitud de buena voluntad, inquietándose por el paciente y pensando qué sería lo mejor para esa persona.
- Puede ser mejor no dar a la PWD mayores informaciones, p. ej., decir simplemente "Ven conmigo."
(Sin decir adonde vamos o qué vamos a hacer cuando lleguemos)
Ejemplos: La cita con el doctor
La ducha

5. Empleando la sutileza

Se debe:

- Reaccionar a situaciones difíciles con sutileza, demostrando
 - ✓ Destreza
 - ✓ Diplomacia
 - ✓ Tacto
 - ✓ De un modo oportuno
 - Ejemplo: Responda a "Quiero irme a casa," con "Dentro de poco."

6. Sabiendo que es más fácil obtener disculpas que permisos

- Los cuidadores de vez en cuando deben tomar decisiones para personas con demencia que pueden afligirlas temporariamente
- Pedir disculpas puede dispersar una situación difícil, dando a la persona con demencia un sentido de control.

7. Usando el sentido común

- Busque soluciones simples para problemas complejos
 - ✓ Quite la cafeína de la dieta para evitar los efectos secundarios de la misma
 - ✓ Lave la ropa de la persona cuando está durmiendo, si a ésta le aflige que le laven la ropa.

8. Comunicando con destreza

- Ayude a la persona a que pueda comunicarse mejor
- Escuche
- Use un lenguaje corporal positivo
- Sepa cuáles son las buenas o malas maneras de preguntar y responder a las preguntas
- Dando pistas que provocan conversaciones sobre los intereses de toda la vida
 - ✓ Historia de la vida

9. Manteniendo el optimismo

- Inculque la esperanza
- Disfrute de los pequeños goces
- Recuerde los buenos momentos

10. Estableciendo expectativas reales

- Expectativas demasiado altas o demasiado bajas pueden frustrar al/a la cuidador/a y a la persona con demencia.

11. Usando el humor

- Ríanse de las cosas chistosas que ocurren
- Ríanse de sí mismos/as; hagan chistes de sí mismos/as
- Digan chistes o cuentos humorísticos
- La risa y los buenos sentimientos son contagiosos

12. Empleando espontaneidad

- Siga la corriente
- Tenga paciencia
- Con frustrarse o enojarse uno solo logra que las cosas empeoren
 - ✓ Se pierde más tiempo cumpliendo con las tareas y respondiendo a lo que se dice o a los acontecimientos que ocurren

13. Desarrollando flexibilidad

- Siga la corriente

14. Permaneciendo enfocado/a

- Ponga sus propios problemas o preocupaciones a un lado
- Evite que las distracciones impidan el buen cuidado de la persona con la enfermedad de Alzheimer
- Escuche lo que la persona quiere decir
- Saque el mayor provecho de cada interacción con la persona

15. Sepa no criticar

16. Valore el momento

- Viva en el presente y dé valor a lo que está ocurriendo ahora mismo

17. Mantenga la auto confianza

- Sepa lo que está haciendo
- Sepa que está haciendo lo que se debe
- Tenga un plan de acción

18. Use indicaciones liadas a la historia de la vida de la PWD

- Incorpore la historia de la vida de la persona en todos los aspectos del cuidado

19. Cuide de sí mismo/a

- Encuentre tiempo para sí mismo/a como cuidador/a
- Mantenga contacto con sus amistades
- Haga ejercicios
- Coma una dieta bien equilibrada
- Tenga pasatiempos fuera del trabajo como cuidador/a

20. Planee de antemano

- Ayude a que los cuidadores miembros de familia planéen para el futuro
 - ✓ Ponga sus asuntos financieros y legales en orden
 - ✓ Planee para el uso de servicios

Fuente: Bell, V., Troxel, D. (1997). The Best Friends Approach to Alzheimer's Care (El enfoque de mejor amigos para el cuidado de la enfermedad de Alzheimer) (p. 94). Baltimore: Health Professions Press (Editorial de las Profesiones de la Salud). Sitio web: www.healthpropress.com; número teléfono gratuito de larga distancia: 1-888-337-8808; facsímil: 410-337-8539. Material bajo derecho del autor reproducido con el permiso de la editorial, en julio 2002.

F. Cómo demostrar dignidad y respeto

- Proporcione privacidad
 - ✓ Golpee antes de entrar y anuncie su presencia
 - ✓ Cierre la puerta cuando está ayudando a alguien con su cuidado personal
 - ✓ No deje que otros residentes o miembros del personal entren mientras está asistiendo a alguien con su cuidado personal.
- Limite las elecciones
 - ✓ No más de 2 elecciones
- A veces ninguna elección, pero trate de hacer que la persona se sienta en control
 - ✓ Es muy difícil hacer las decisiones
 - ✓ Deje que la persona se sienta en control cuando hace sus elecciones
- Proporcione un ambiente estructurado
- Proporcione una rutina (sea flexible)
- Proporcione cuidadores consistentes
- Recuerde cuál es el don del cuidado

G. Métodos para realzar la independencia y evitar que una persona con demencia pierda sus habilidades

1. Enfoques que se deben usar

Se debe:

- Establecer buena comunicación
- Hablar con voz tranquila
- No usar razonamientos ni lógica
- No apresurarse
 - ✓ Dejar suficiente tiempo para completar la tarea.
 - ✓ No actuar como si estuviera de prisa – porque la persona reacciona a su estado de ánimo.

2. Aliéntela a hacer cuanto pueda por sí misma

Preste ayuda antes de llegar al punto de frustración.

- Uno nunca debe hacerse cargo de la actividad de una persona simplemente porque lo hace demasiado despacio, porque eso le quita la independencia.

3. Elogie los pequeños éxitos

- Haga cumplidos
- Dé aliento

4. Proporcione privacidad

- Respete la modestia
- Recuerde los requisitos de la generación

5. No mantenga a la persona esperando

- Tenga todos los artículos requeridos listos de antemano

6. Demuestre lo que quiere que haga

- Ayude a comenzar la tarea
 - ✓ Divida las tareas en pequeños pasos basándose en el nivel de funcionamiento de la PWD
 - ✓ Ponga los pasos en la debida secuencia para simplificar la tarea

7. Pare al ocurrir una frustración

- Vuelva luego y haga otro intento más tarde

8. Asegúrese de que el cuarto está

- Bien iluminado
- Limpio
- Libre de revoltijos
- Tibio

- Con música suave – de la elección del residente

9. Descubra sus preferencias consultando a la familia

- Tipo de baño
- Hora de baño
 - ✓ Establezca una rutina con base en sus preferencias.
- Si no puede completar la tarea
 - ✓ Pida ayuda
 - ✓ Pida que un colega lo haga

10. Proporcione aparatos de asistencia para fomentar la independencia

11. Identifique enfoques con otras alternativas en vez de dar un cuidado personal a medida que progresa la enfermedad

12. El ambiente debe ser cómodo y seguro

- Estructurado pero flexible
- Consistente en cuanto a cuidadores
- Agrupado según el nivel del funcionamiento

Nota: La siguiente información proporciona una perspectiva general de cada Actividad de la Vida Diaria y del impacto de la enfermedad de Alzheimer sobre el cuidador y la PWD al completar cada tarea.

H. Alimentación y Nutrición

1. Razones por las cuales la PDW tiene dificultades al comer:

- Ruido y alboroto en el comedor
- Estresores físicos tales como ansiedad, relacionados a 'irse a casa', dolor sin tratamiento, malestar, estreñimiento, infección, enfermedad aguda, depresión y otros males.
- Pobre dentición (p.ej. un diente con absceso o dentaduras mal ajustadas)
- Dificultad con prestar atención debido a distracciones ambientales, cambio de rutina o de cuidador/a
- Pobre atención durante la comida asociada con la fatiga
- Pobre o inapropiada textura, sabor de la comida o cambios en las preferencias de la comida y/o
- El proceso del avance de la enfermedad o con morbideces asociadas que pueden resultar en apraxia, disfagia, u otros déficits que comprometen el proceso de la alimentación

2. **Crée flexibilidad en el plan de nutrición de la PWD**

Siempre que sea posible incluya a la persona en el proceso de la preparación de las comidas, sea a través de planear o cocinar la comida actual, poner la mesa o servir la comida.

- Identifique lo que gusta comer la PWD.
 - ✓ Obtenga una historia básica de sus gustos y aversiones a partir de los miembros de la familia o de su previa historia nutricional.
 - ✓ Reconozca las preferencias culturales y las comidas étnicas.
 - ✓ Reconozca todas las alergias a los comestibles.
 - ✓ Obtenga el apoyo del equipo interdisciplinario para identificar preferencias y enfoques.

- Desarrolle un plan de comida que incorpora una variedad de comidas y líquidos que gustan a la PWD.
 - ✓ Considere la gama completa de alimentos para probar (MyPyramid), texturas, colores, calientes/fríos, y oportunidades para su presentación.
 - ✓ Identifique el valor nutritivo del plan de comida para cumplir los requisitos estimados de la nutrición.
 - ✓ Incluya intervenciones que se encargan de las distracciones en el ambiente del comedor y los enfoques del/de la cuidador/a a la alimentación.
 - ✓ También trate de acomodar a las personas que no consumen una gran variedad de alimentos ofreciéndoles comidas que aceptan y toleran.

- Inicie un plan de comidas y bebidas.

- Monitoree el progreso.
 - ✓ Asegúrese de que el consumo es adecuado y determine si las selecciones de comestibles y bebidas cumplen con los requisitos de la PWD para el "confort", la alimentación, el peso y la hidratación.

3. **Consideraciones a la hora de la comida:**

- Modifique los programas del desayuno para tener la comida disponible cuando las personas se despiertan por la mañana. Cuando la comida esté

disponible apenas se levantan, las personas quizás estén más deseosas de comer.

- Empiece a servir las comidas temprano para las personas que necesitan más tiempo para comer.
- Use aparatos especiales y/o utensilios adaptados para comer que permiten que las personas se alimenten por sí mismas (p.ej. platos curvados, vasos entrenadores, platos con bordes, utensilios con manijas especiales, y demás)
 - ✓ Asegure el uso seguro y eficaz de estos aparatos. La terapeuta ocupacional puede ayudar a evaluar el uso debido de estos aparatos adaptivos.
- Proporcione aliento y apoyo
- Evite sobrecargar a la persona con estímulos, cambiando los programas de alimentación y minimizando o eliminando los ruidos y demás distracciones.
- Determine cuál es la temperatura correcta de la comida que la PWD más probablemente va a comer
- Sea flexible; lo que funciona un día puede no funcionar el día siguiente

4. El ambiente de la cena:

- Haga que el entorno del comedor sea lo más libre de estrés posible (Vogelzang, 2003)
- Asegure que hay suficiente personal para ayudar a la PWD con la experiencia de cenar y comer
- Asegúrese de que el entorno es un lugar tranquilo y no apresurado
- Considere experiencias para la cena especializadas o individualizadas hechas a propósito para cumplir con las preferencias de la PWD.
- Identifique personas apropiadas como compañeros con cuales la PWD se puede sentar
- Juegue música suave y tranquilizadora
- Hable con un tono de voz quedo
- Asegúrese de que la zona del comedor tiene una temperatura agradable
- Piense del enlace entre las comidas y las memorias
- Diseñe un sistema para la cena que permita una supervisión adecuada pero que cumple con los requisitos de la PWD.

5. Tentempiés:

- Identifique los tentempiés que la PWD encuentra sabrosos en cuanto al tipo de comida, sabor, consistencia y preferencias
- Proporcione oportunidad para que la PWD prepare sus propios tentempiés según sea apropiado.
- Use comidas y tentempiés con densidad nutritiva (CD-HCF, 2001).

- Buenos ejemplos incluyen: sandwiches partidos por la mitad, una variedad de frutas, cubos de queso, pudín y crema pastelera. Hay gente que quizás prefiera tentempiés blandos y dulces como el helado.
- Ofrezca tentempiés regularmente durante el día
 - ✓ Los tentempiés y comidas nutritivos se ofrecen al menos cuatro veces al día: antes, durante y después de las actividades y durante la noche cuando una PWD se levanta y despierta. No incluya el uso acostumbrado de galletitas saladas empaquetados y dulces como graham crackers. Considere el uso de los alimentos del desayuno, tal como la harina de avena, como tentempié nutritivo.
- Ofrezca licuado con leche para personas que comen menos del 50% del consumo normal en una comida.
 - ✓ Los licuados constituyen un buen ejemplo de lo que se puede usar como fácil alternativa entre comidas o cuando alguien rechaza las comidas. Ejemplos incluyen batidos de fruta, licuados de leche con crema de cacahuetes y helado u otros productos suplementales que la PWD acepta y traga. Para las PWD con demencia de etapa avanzada considere una "Estación de Hidratación" que ofrece jugos de fruta, agua y otras bebidas, además de un "Vagón de Confort" que ofrece frecuentes porciones de comida, disponibles para las PWD, consistentemente a través de las 24 horas del día. Considere una amplia gama de comestibles, tomando en cuenta el sabor y la textura que una persona con demencia de etapa avanzada sea capaz de aceptar, tragar y tolerar. Establezca flexibilidad en el proceso del cuidado asociado con las comidas proporcionando al mismo tiempo una nutrición adecuada.

6. Pérdida de peso:

Asegurando una nutrición adecuada es importante en todas las etapas del proceso de la enfermedad; sin embargo, la demencia de etapa avanzada presenta la gran mayoría de los desafíos para los cuidadores. A continuación damos enfoques para controlar el peso e intervenciones generales para encarar las pérdidas de peso.

- Todas las PWD se deben pesar con exactitud cada mes para ver si hay algún cambio significativo de peso.
- El peso individual se debe tomar bajo las mismas condiciones cada vez para asegurar la exactitud. (Alzbrain.org, 2004)
- Proporcione un buen cuidado bucal para realzar el sentido del gusto. (CD-HCF, 2001)

- Encare desafíos con el consumo individual de comida o bebidas (p.ej. reconocimiento de disfasia) y pérdida de peso.
- Ofrezca comidas densas en calorías y considere el uso de suplementos nutritivos para una fuente concentrada de calorías.
- Ofrezca comidas y bebidas frecuentes a través del día y optimice su consumo cuando la PWD esté lo más alerta posible.
- Ofrezca la comida mayor durante el desayuno o almuerzo, si la PWD por lo general no come bien de noche. (Vogelzang, 2003; CDHCF, 2001)
- Cambie o revierta el programa normal de alimentación si la PWD come una gran cantidad de comida a distintas horas durante el día.
- Añada condimentos para mejorar el sabor y aumente las calorías si a la PWD le gustan. (Young, Binns & Greenwood, 2001)
- Considere ofrecer varias meriendas más pequeñas durante el curso del día en vez de las tres meriendas tradicionales y tentempiés.
- Use comidas parecidas a canapés o botanas, o sea bocaditos que se pueden comer con los dedos.
- Como último recurso, se pueden considerar medicamentos que estimulan el apetito. (Gallager, 2004)

7. Consideraciones alimenticias, técnicas y enfoques para personas con demencia de etapa avanzada:

- Embolsamiento: Los músculos de la faringe pueden mover pequeñas cantidades de alimentos de textura blanda más fácilmente reduciendo de tal modo el embolsamiento. (Frissoni, Franzoni, Bellelli, Morris, & Warden, 1998).
- Posicionamiento de la PWD: Asegúrese de que la PWD esté bien erguida y sentada con la debida postura para ayudar con el trágado y para dar fuerza a la parte superior del cuerpo (Vogelzang, 2003). Asegúrese de que la PWD esté sentada en la posición más cómoda.
- Apoye comportamientos de auto alimentación guiando mano sobre mano a la hora de las comidas para reforzar el movimiento repetitivo de la auto alimentación (Vogelzang, 2003).
- Disfagia: Proporcione indicaciones verbales o físicas para estimular el trágado. Verifique qué medicamentos están causando sedación. Tome nota de qué comidas específicas son las que causan dificultad para la PWD y cambie la textura u omita ese comestible del todo (CD-HCF, 2001).
- El ritmo de la alimentación: el ritmo en que se consume la comida no debe exceder la capacidad de masticar y tragar del comensal. (Vogelzang, 2003). Controle y documente en el plan del cuidado el ritmo óptimo de la PWD.
- Se niega a comer: Coloque una pequeña cantidad de comida en el labio inferior para estimular el interés en la comida (CD-HCF, 2001). La pérdida de las funciones principales, tales como la habilidad de sentarse, mostrar emoción y tragar, hace que se necesiten alimentos de alta caloría como son

bebidas (licuados con leche), cereales calientes, sopas de alta caloría u otros productos que se pueden hacer puré hasta lograr una consistencia de bebida. Hay en el mercado varios suplementos de muy alta caloría.

- Gastos generales: Los requisitos del cuidado especial al final de la vida incluyen una buena higiene bucal y que se ofrezcan comidas de caloría realzada para que ningún bocado o sorbo se pierda porque se ha tomado un alimento sin calorías, incluso las bebidas con que se toman los medicamentos. Sin embargo, el enfoque es en el cuidado basado en el confort: dé a la PWD cualquier cosa que va a aceptar y que le da placer.
- Aliente a que los miembros de la familia se involucren en las experiencias de la cena, participando activamente, ayudando durante las comidas y proporcionando un cuidado de apoyo.
- Asegure una buena higiene bucal que la PWD puede aceptar.
- Use la terminología apropiada para mantener la dignidad durante la experiencia de la cena y alimentación. Use el término “delantal protector” de la roa en vez de “baberos” y “menú” en vez de “programa alimenticio.”
- Consideraciones médicas y físicas. Lo siguiente puede ayudar:
 1. Proveedor Primario del Cuidado (Médico o Enfermera Practicante)
 2. Perito registrado en dietética
 3. Personal de enfermería y cuidado directo
 4. Terapeuta ocupacional
 5. Patólogo del habla y lenguaje
 6. Dentista, y el
 7. Coordinador del Programa de Actividades.

I. El bañado

1. Identifique la rutina del bañado.
 - ¿Hay una hora en particular en que la PWD suele bañarse?
 - ¿Tiene la PWD una preferencia entre el baño o la ducha?
 - ¿El entorno del baño es tranquilizante y atrayente o frío?
4. Para aumentar el éxito de la experiencia del baño, asegúrese de tener todos los suministros disponibles antes de traer a la PWD al baño.
5. Esté dispuesto/a a tratar otros métodos del bañado si sus intentos de proporcionar baños y duchas no tienen éxito.

J. El vestido y acicalado

El vestido y acicalado son actividades muy personales y privadas. La habilidad de efectuar un cuidado personal básico, tal como vestirse y acicalarse a sí mismo/a, es importante para la vida independiente, a medida que las personas envejecen. Sin embargo, para alguien que tiene demencia, cualquiera que fuese la etapa, vestirse y acicalarse presenta una serie de desafíos. La habilidad de participar en el vestido y acicalado se ha comprometido. La mayoría de las personas con demencia eventualmente pierden la habilidad de participar de cualquier modo significativo en estas actividades de la vida diaria y requerirán una asistencia total de parte de los cuidadores quienes pueden usar esta situación como una oportunidad y actividad singular capacitándolos para proporcionar un confort y unas relaciones con la PWD respetuosas y dignas. Los principios descritos en la sección de enfoques sirven como principios guías asociados al vestido y acicalado de la persona con demencia. Como todas las demás actividades de la vida diaria, “el conocimiento de la persona” – cómo son y qué aversiones tienen – ayudará a que los cuidadores hagan que el vestido y acicalado sean actividades agradables y atractivas. En este documento, el vestido se refiere a la actividad de ponerse y sacarse la ropa e incluye la consideración del calzado. El acicalado se refiere a las actividades relacionadas a la higiene personal de la persona y su apariencia externa.

1. Principios básicos y enfoques para el vestido y acicalado

- Establezca una rutina que toma en consideración la mejor hora del día en que la PWD acostumbra vestirse y acicalarse.
 - ✓ Trate de cumplir el vestido a la misma hora de cada día como parte de la rutina diaria (National Institute of Aging --NIA [Instituto Nacional del Envejecimiento], 2002). No asuma que la PWD sabe lo que Ud está haciendo.
- Proporcione una experiencia cómoda del vestido y acicalado.
 - ✓ Vaya despacio durante las actividades del vestido y acicalado, usando un enfoque suave y respetuoso. Apresurar o presionar durante el proceso del vestido puede causar ansiedad o agitación.

- ✓ Esté consciente del tiempo que se toma para vestir o desvestirse a la PWD y si está dispuesto/a a vestirse o desvestirse. Determine el mejor orden del vestido. Use instrucciones de un paso a la vez y divida la tarea del vestido. La PWD quizás necesite descansar de vez en cuando, así que proporcione períodos de descanso durante la actividad según sea necesario. Si se debe, los cuidadores quizás tengan que dividir la tarea en pedacitos de tiempo, ya que la PWD quizás pueda sólo tolerar parte de la tarea de la actividad de la vida diaria. Si tal actividad es abrumadora o agobiadora, divídala en segmentos de modo que la actividad permanece cómoda y que permite que se hagan conexiones significativas.
- ✓ Use dos cuidadores si la PWD no puede mover su cuerpo por sí sola.
- Utilice un enfoque del cuidado basado en la dignidad.
- Siempre explique cada paso del proceso a la persona a medida que Ud avanza con la actividad.
Hable a la persona cara a cara, ajustando el tono de la voz para beneficiar a la persona.
Si la PWD parece estar incómoda en cualquier momento, busque la fuente de la incomodidad y trate de corregirla.
- ✓ Observe para ver si hay síntomas de dolor o incomodidad durante el vestido. ¿La PWD resiste el cuidado? ¿Hace muecas, empuja al cuidador o está inconsolable? Vigile para ver si hay señales de dolor. Pare las tareas del cuidado si la persona está dolorida y dé parte del dolor a los miembros de su familia y a su médico. Si la persona demuestra dolor regularmente durante las actividades del vestido/acicalado, puede ayudar si toma su medicamento contra el dolor una hora antes de ese acontecimiento.
- Sea flexible; un enfoque que funciona un día puede no funcionar en algún otro.
Incorpore dentro de la actual, la rutina del pasado de la PWD, en lo posible.
- Si es necesario, proporcione una distracción a la PWD durante el cuidado.
- ✓ Cántele o dígame cosas o palabras bondadosas.
- ✓ Haga que sostenga un objeto cómodo o considere darle algo agradable para comer y/o beber.

- ✓ Use dos o más cuidadores para vestir o desvestir a la persona si se requiere.
- ✓ Posicione a la PWD para mantenerla cómoda durante las actividades del vestido y acicalado toda vez que sea necesario, tal como usar almohadas u otras clases de aparatos.
- ✓ Proporcione privacidad, iluminación adecuada y calor. Además, en el caso de las PWD es importante evitar luces brillantes y deslumbrantes. Cierre las cortinas o la puerta para mayor privacidad. Asegúrese de que la PWD nunca sienta frío o se sienta descubierta.

2. Consideraciones para el vestido y calzado

- Selección de la ropa
 - ✓ Aliente a que la familia obtenga ropa que se puede quitar con facilidad cuando hay que hacer un cambio. Típicamente, un tamaño de más proporciona mayor facilidad para poner y quitar la ropa. Vigile para ver si la persona ha cambiado de tamaño debido a una ganancia o pérdida de peso y que la ropa no le viene demasiado grande ni chica. Con una discapacidad siempre en aumento, pruebe ropa de cuidado fácil tal como sudaderas, faldas o pantalones con cinturas de elástico, los que proporcionan el mayor confort. Considere ropa cómoda en la que la PWD se puede sentar. Además, elija pantalones que no son ajustados y con los cuales se logra un ajuste cómodo. Se recomiendan camisas y blusas con botones delanteros, particularmente si la PWD tiene dificultad poniéndose cosas por encima de la cabeza.

Considere el uso de ropa interior al proporcionar comodidad y apoyo para las mujeres.

- ✓ Por ejemplo, un corpiño puede ser muy incómodo pero una camiseta o artículo de ropa interior puede ser más aceptable y cómodo para una mujer.

3. Consideraciones especiales para el calzado

- Inspeccione las suelas de los zapatos para ver qué bien se adhieren y qué dibujo tienen para evitar calzados con suelas deslizantes.
- Verifique los zapatos regularmente para ver que estén bien ajustados, especialmente si la persona ha ganado o perdido peso o tiene diabetes o una enfermedad circulatoria; asegúrese de que el calzado no impide la circulación.
- Considere zapatos de tenis con cierre de Velcro o zapatos seguros sin cordones en vez de zapatos con cordones para que sean más fáciles de poner y quitar.

4. Consideraciones para el acicalado

Las actividades principales del acicalado son el cuidado del pelo, el afeitado para los hombres, el uso de cosméticos para las mujeres, el cuidado de las uñas y el cuidado bucal.

- Cuidado del pelo
 - ✓ Determine cuál es el mejor enfoque y la mejor hora del día para hacer el cuidado del pelo
 - ✓ Mantenga un estilo de la cabellera fácil de cuidar
 - ✓ Determine los modos preferidos de lavar el pelo
 - ✓ Use un jabón sin enjuague si la PWD resiste el agua y el champú. Si la barbería o el salón de belleza ha sido una parte importante de la rutina previa de la PWD, continúe haciendo que él o ella vaya a ese lugar a la hora regular, si es posible.
- El afeitado
 - ✓ Use una crema de afeitar u otros lubricantes que de verdad humedecen y lubrican el área que se debe afeitar.
 - ✓ Considere prestar asistencia mano sobre mano para que la PWD participe y haga conexión con la actividad del afeitado.
 - ✓ Determine cuál es el mejor enfoque y la mejor hora del día para hacer el afeitado.
 - ✓ Use el método de afeitar, con máquina de afeitar eléctrica o maquinilla de afeitar que la PWD está más acostumbrada de usar. Si está incierto/a acerca del método, póngase en contacto con la familia para averiguar la preferencia de la PWD y sus costumbres de vida.
 - ✓ Use solamente maquinillas de afeitar desechables de alta calidad.

- El cuidado de la uñas
 - ✓ Considere un día de belleza para cuidar de las manos y los pies, mientras se hace el cuidado de las uñas.
 - ✓ Proceda lentamente durante el proceso y dígame a la PWD lo que va a pasar, a cada paso de la actividad.
 - ✓ Corte/lime las uñas de las manos y de los pies al menos dos veces por mes, según se necesite.

- Higiene bucal
 - ✓ Lo ideal sería que los dientes se cepillen dos o tres veces al día para quitar la placa dental que causa caries, el estándar mínimo siendo una vez al día.
 - ✓ Si la persona tiene dentaduras, trate de darle un cuidado continuo y evaluaciones regulares de las encías y de la salud de los huesos.
 - ✓ Las dentaduras mal ajustadas pueden contribuir a la pobre nutrición y pueden resultar en pérdida de peso, infecciones, estreñimiento; y
 - ✓ Úlceras bucales. Si eso ocurre, vale que el personal dietético reevalúe la dieta y la consistencia de la comida.
 - ✓ Saque las dentaduras antes de dormir y colóquelas en un vaso con agua u otra solución preferida.
 - ✓ Considere usar servicios dentales móviles para hacer las evaluaciones regulares o cualquier otra inquietud acerca de los dientes, porque es lo más fácil para personas de esta índole.

K. La Eliminación

Esta sección comienza con los antecedentes sobre la incontinencia y una explicación de los términos. Las técnicas del cuidado se dan a continuación después de estas explicaciones.

La incontinencia urinaria y fecal

Si la incontinencia es un problema nuevo, el proveedor del cuidado primario puede determinar si hay razones médicas subyacentes. Aunque las personas con demencia de etapa avanzada eventualmente pierden el control independiente de sus funciones, muchas causas de incontinencia se pueden controlar en las etapas tempranas del proceso de la enfermedad.

- Los proveedores del cuidado primario pueden evaluar causas posiblemente reversibles usando el sistema conocido como DIAPPERS (Lekan-Rutledge & Colling, 2003):
 - **Delirium**, dementia, depression (delirio, demencia, depresión)
 - **Infection of the urinary tract** (infección de la vía urinaria)
 - **Atrophic vaginitis** (vaginitis atrófica)
 - **Pharmaceuticals** (medicamentos farmacéuticos)
 - **Psychological, pain** (dolor, asuntos psicológicos)
 - **Excess fluid** (polyuria, edema)(fluidos excesivos (poliuria, edema)
 - **Restricted mobility** (movilidad restringida)
 - **Stool** (constipation)(deposición, estreñimiento)

La evacuación a horas fijas consiste en que la PWD vaya al baño cada 2-3 horas siguiendo un programa fijo. La meta es de reducir el volumen de la vejiga con una reducción correspondiente del estímulo de evacuar entre las idas al baño y una cantidad menor del volumen de orina si la incontinencia ocurre de todos modos. Dos estudios descriptivos descubrieron una mejora del 85-91% en cuanto a la incontinencia bajo estas condiciones (Wells, 1997).

Reentrenamiento de la costumbre consiste en un patrón de reacción a la ida del baño. Se determina un patrón de evacuación de la vejiga, a través de verificaciones de los calzoncillos o mediante sistemas de monitoreo a base de sensores electrónicos. De este modo un cronograma de las idas al baño se puede individualizar en vez de establecer horas fijas arbitrarias. No se han hecho muchas investigaciones, pero un estudio descubrió una mejora general del 86% en materia de control, con un tercio de las personas mejorando un 25% o más con este enfoque (Wells, 1997).

Evacuación inducida es una técnica que combina viajes al baño con una frecuencia de 1-2 horas con base en una comunicación dirigida a la persona y refuerzo social de las indicaciones sobre la vejiga. Las investigaciones han demostrado una mejora general del 75%, con casi un tercio de las personas reduciendo la incontinencia a menos de una vez cada 12 horas (Wells, 1997).

Los programas de defecación para evitar el estreñimiento se deben individualizar tomando en consideración el tamaño del cuerpo y el consumo nutritivo. Un movimiento diario no es una meta realística para personas ancianas y frágiles con demencia de etapa avanzada.

La incontinencia fecal ocurre a fines de la demencia de etapa avanzada. La pérdida del control intestinal en las etapas tempranas sugiere otro problema físico, tal como daño a los nervios que controlan el esfínter rectal, hemorroides severos y discapacitadores, o tumores rectales.

El estreñimiento fecal es una acumulación masiva de heces dentro del colon que ocurre debido a la deshidratación, una dieta pobre en fibra, el uso de medicamentos anticolinérgicos además de impactación rectal repetitiva. Las personas que usan medicamentos antipsicóticos a largo plazo tienen un mayor riesgo de desarrollar el estreñimiento fecal. La evaluación se hace mediante un examen rectal y físico palpando el colon además de tomar una radiografía simple del abdomen para demostrar grandes cantidades de heces endurecidas en el colon. Esa condición requiere monitoreo dietético, buena hidratación, y limpiado consistente del intestino para corregir la disfunción (Alzbrain.org, n.d.).

“El deseo de escarbar” el recto ocurre con algunas PWD y pueden ser el resultado de hemorroides, estreñimiento o problemas de la piel en la zona perineal. Las mujeres pueden escarbar la región rectal porque tienen infecciones vaginales tales como Candida, después de una terapia con antibióticos o porque la piel de la vulva se ha adelgazado debido a una deficiencia de estrógeno. Los hombres pueden escarbar en la zona rectal debido a las hemorroides o el estreñimiento. Cualquier PWD que está escarbando en su región rectal debe tener un examen perineal cuidadoso y las mujeres deberán también tener un examen vaginal para excluir otras causas de la incomodidad perineal (Alzbrain.org, n.d.).

1. El manejo de la incontinencia urinaria

- Asegúrese de que existen indicaciones adecuadas para identificar la ubicación del baño.
 - ✓ Considere poner una señal escrita o un dibujo
 - ✓ Identifique, si es posible, los comportamientos físicos que pueden indicar la necesidad de usar el baño y asegúrese de que la PWD se ha dirigido al baño apenas ocurren esos comportamientos.

- Establezca un cronograma para los viajes al baño.
 - ✓ Una práctica común es de alentar a que la PWD evacúe cada dos horas mientras esté despierta y pueda durar al menos 3 o 4 horas.
 - ✓ Los cuidadores deben ayudar a cada paso del proceso. Discuta, por ejemplo, cómo los viajes al baño de la PWD deben incluir lo siguiente :
 - Conducir a la PWD al baño o al excusado portátil (bedside commode --- BSC);
 - Asistir con desvestirla;
 - Posicionar a la PWD cómodamente sobre el excusado regular o portátil; y
 - Monitorear para asegurarse de que la PWD no se levante y se aleje del excusado prematuramente.

- Determine la rutina natural de los viajes al baño de la persona.
 - ✓ Mantenga un récord escrito de cuándo la persona va al baño además de cuándo y cuánto come y bebe.
- Si la persona no puede ir al baño, se debe usar un excusado portátil (bedside commode – bsc).
- Las idas al baño se deben hacer respetando la dignidad y privacidad de la persona.
- Asegure de que se ha dado un buen cuidado perineal.
- Asegure que la higiene después de la ida al baño se ha completado ayudando a la PWD a que se lave las manos.

2. Cómo mantener la función intestinal y de la vejiga

- No le niegue las bebidas cuando la persona empieza a perder el control de la vejiga.
- Elimine las bebidas con cafeína.
 - ✓ Bebidas con cafeína, tales como el café, la cola, y el té actúan como diuréticos y pueden estimular la orina. Ofrezca selecciones entre bebidas con y sin cafeína, en lo posible.
- Limite los líquidos al menos 2 horas antes de dormir pero asegúrese de haber proporcionado hidratación adecuada durante el día.
- Como apoyo al cronograma de evacuación, use productos absorbentes y protectores, tales como calzoncillos especiales para personas adultas durante el día y una capa impermeable para proteger la cama de noche.
- Monitoree la frecuencia de las evacuaciones intestinales.
- Prepare avisos para los que pueden olvidarse de usar el baño.
- Vigile para ver si hay indicaciones visibles que pueden demostrar la necesidad de tener que ir al baño.
 - ✓ Señales comunes pueden incluir, inquietud, ansiedad, agitación, pasearse de un lado a otro, sonidos inusuales, expresiones faciales, cambios repentinos de comportamiento sin otra causa aparente, tirar de la ropa propia, dejar caer sus pantalones, y/o repentinamente parar de comer sin causa aparente.

3. Cómo manejar la incontinencia

- Preste ayuda asistiendo a que la PWD retenga su sentido de dignidad.
- Respete la privacidad de la PWD “mirando hacia otro lado” si la PWD parece incómoda en su presencia.

Sección V – Actividades de la vida diaria

- Vista a la PWD con ropa manejable y cómoda.
- Use calzoncillos absorbentes para adultos y capas protectoras según se necesiten.
- Use ropa adaptiva diseñada especialmente para adultos discapacitados.
- La ropa de dormir debe ser funcional y cómoda a la vez.
- Use ropa de cama especial para la incontinencia.

SECCIÓN V: PREGUNTAS

1. Las razones por las cuales las actividades de la vida diaria (activities of daily living -- ADLS) se ven afectadas por la demencia incluyen:
 - a. Modo de caminar inestable
 - b. Caídas
 - c. Ira
 - d. A y B

2. Algunas de las razones por las cuales los pacientes no pueden completar las actividades de la vida diaria (ADLS) son:
 - a. Inhabilidad de colocar los pasos en un orden lógico
 - b. Modo de caminar inestable
 - c. Mayor cantidad de caídas
 - d. Todo lo anterior

3. ¿Cómo es posible reducir el riesgo de que no se completen las actividades de la vida diaria?
 - a. Anticipar, evitar, corregir
 - b. Ayudar, dar indicaciones, evitar
 - c. Ayudar, corregir, evitar
 - d. Anticipar, ayudar, dar indicaciones

4. Enumere y describa los 5 elementos del don del cuidado.

5. Una de las maneras de demostrar dignidad y respeto es de limitar las elecciones.
 - a. Cierto
 - b. Falso

6. Por favor dé 3 maneras de realzar la independencia y explique porqué.

SECCIÓN SEXTA – LAS ACTIVIDADES

En esta sesión, Ud aprenderá cuáles son las actividades que constituyen los fundamentos del cuidado. Cada acontecimiento, encuentro o intercambio es una actividad. El alcance de las actividades incluye cada interacción con el personal, voluntarios, familiares y demás individuos y no solamente los acontecimientos programados por el personal. (Pasaje extraído del artículo, Activity Based Alzheimer Care (Cuidado de Alzheimer con Base en Actividades). Además, Ud determinará los métodos de ayudar a que las familias enfrenten la realidad de la demencia.

Objetivos: Al fin de esta sesión, Ud podrá:

1. Comprender que las actividades que forman parte de la experiencia diaria de una persona deben reflejar cuanto más sea posible, el modo de vida preferido de esa persona.
2. Aprender qué hacer para facilitar un sentido de servicialidad, placer y éxito dentro de un nivel de funcionamiento lo más normal que posible.
3. Ser capaz de proporcionar actividades significativas y apropiadas centradas en la persona y tener en cuenta que todo el cuidado debe ser tratado como una actividad significativa y atrayente.
4. Capacitar a las familias para que puedan encarar los cambios que van a ocurrir a medida que progresa la enfermedad y darles las herramientas y recursos necesarios para apoyarlas.

Principios clave

- Las actividades significativas reflejan los intereses y el estilo de vida de una persona.
 - Las actividades deben ser voluntarias
 - Las actividades deben tener propósito
 - Las actividades deben ser apropiadas desde el punto de vista social
 - Las actividades deben ofrecer cierta cantidad de éxito
- Todo el cuidado debe ser tratado como significativo y como actividad atrayente.
- Se deben incorporar las destrezas de la vida diaria en una actividad significativa, eso es, poner la mesa, ayudar con el lavado de la ropa y demás distintas tareas del hogar o del jardín.
- Las actividades deben ser agradables.
- Las actividades deben hacer que la persona sienta que es servicial y que pertenece.

- Es importante conocer a su residente al planificar las actividades para que sean apropiadas y respetar sus intereses a la par que sus creencias, cultura, valores y experiencias de vida.
- Cómo encarar y trabajar con su residente para efectuar una actividad con éxito.
 - Use el enfoque suave
 - Tenga una expresión agradable en la cara
 - Sea una persona alentadora
 - Apoye y adéntrese en el mundo de la demencia

A. Clases de actividades

Definiciones clave

- Actividad: Las cosas que hacemos
- Habilidad: Lo que la persona puede hacer
- Actividad sin fracaso: Una actividad que no se puede hacer incorrectamente. El propósito es de hacer conexiones significativas, aumentar los sentimientos de autoestima y de divertirse.

The Alzheimer's Association Activity Philosophy (La Filosofía de la Asociación de Alzheimer sobre las Actividades) –

Las actividades que constituyen la experiencia diaria de una persona deben reflejar lo más que posible el estilo de vida individual preferido de la misma, facilitando al mismo tiempo que al hacerlo se sienta servicial, disfrute con placer y tenga éxito, dentro de un nivel de funcionamiento lo más normal posible.

(Fuente: Alzheimer's Association Activity Based Alzheimer's Care: Building a Therapeutic Program)(Cuidado de Alzheimer Basado en las Actividades de la Asociación de Alzheimer: Cómo crear un programa terapéutico).

Ejercicio sobre las “Actividades”

1. Escriba cinco de sus actividades favoritas, las que hace cuando no está trabajando.
2. Dígale a la persona a su lado porqué disfruta de esas actividades.
3. Imagíne no poder hacer la actividad que ama más que todas.
 - ¿Cómo cambiaría su vida?
 - ¿Quién estaría afectado además por esa pérdida?
 - ¿Cómo le hace sentir esa situación?

Clases de actividades
<ul style="list-style-type: none">○ Del cuidado personal○ A la hora de la comida○ Tareas○ Ejercicio físico○ De carácter social○ De carácter espiritual○ De carácter intelectual○ De carácter creativo○ De carácter laboral (trabajo)○ De carácter espontáneo○ Juegos○ Pasatiempos

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva y degenerativa. Una persona con demencia (person with dementia -- PWD) tiene dificultad o no puede hacer las cosas que disfrutaba hacer. Es importante notar que una actividad significativa es beneficiosa para una PWD. Las actividades de la vida diaria, la interacción diaria con la familia y los cuidadores forman parte de las experiencias y momentos exitosos para una persona que pierde la memoria. **Recuerde, toda persona que trabaja o interactúa con una persona que ha perdido la memoria está proporcionando una actividad.**

- ¿Qué vió Ud cuando observaba a sus residentes haciendo sus actividades?
- ¿Qué observa Ud cuando su día no incluye estructura o propósito?

Las actividades enumeradas más abajo están diseñadas como parte del modelo social del cuidado, o del Activity Based Alzheimer’s Care -- ABAC)(Cuidado de Alzheimer basado en las actividades) , donde **todo** se considera una actividad. Añade variedad al día del residente. Estas actividades promueven la interacción, fomentan la creatividad,

proporcionan ejercicio y añaden una calidad de vida a la persona con PWD u otra demencia. Incluyen actividades del/de la:

Cuidado personal	Las horas de la comida	Actividades físicas	Sensoriales
Tareas del hogar	Ejercicio	Sociales	Espirituales
Intelectuales	Creativas	Juegos	Música
Espontáneas/Flexibles	Pasatiempos		

B. Los Beneficios de las Actividades

Los beneficios de las actividades

- Estructuran el tiempo
- Reducen comportamientos indeseables
- Realzan la calidad de la vida
- Proporcionan estímulo intelectual

Mantiene la independencia y el bienestar físico

- Fomentan la socialización
- Ayuda a que la persona se sienta servicial
- Alivia las preocupaciones de los miembros de la familia que sienten que la persona "no hace lo suficiente"

- Estructuran el tiempo, proporcionando un uso máximo de las habilidades restantes.
- Ayudan a reducir los comportamientos indeseables, asociados con el diagnóstico de ansiedad, agitación o depresión.
- Distraen y realzan la calidad de la vida
- Proporcionan un estímulo mental
- Ayudan a mantener la independencia y el bienestar físico
- Fomentan la socialización
- Ayudan a que la persona se sienta útil y necesaria
- Aseguran a las familias de que su ser querido al hacer lo que le interesa en su tiempo libre a la par se está integrando en la vida del centro.
- Realzan la consciencia de los sentidos
- Proporcionan tranquilidad sensorial

C. Pautas para elegir actividades

Directivas – Cómo elegir actividades
Considere la persona, la actividad, el enfoque, el ambiente

- Las directivas para elegir actividades incluyen la selección de actividades interesantes que consideran la persona, la actividad, el enfoque y el ambiente.
- El cuidador debe ser flexible ya que la PWD puede disfrutar de una actividad un día y rechazarla el día siguiente.

!!!!!! Haga lo que le gusta a la PWD y hágalo a menudo!!!!!!

D. Cómo determinar cuáles son las actividades apropiadas:

1. La persona con pérdida de memoria

- Hombre/mujer
- Cuáles son los datos médicos
- Cuál es la historia de la familia
- Cuáles son los datos sociales y culturales
- Cuáles son los datos religiosos y espirituales
- Cuál es la historia laboral
- Cuáles son los intereses/habilidades
- Requisitos – ¿Qué ayuda necesita esta persona?
- Fortalezas – Cuáles son las capacidades restantes
- Cuál es la mejor hora del día para la persona
- Cuáles son los valores personales

2. La actividad

- ¿Es ésta una actividad sin posibilidad de fracaso?
- ¿Involucra a otras personas?

- ¿Usa las habilidades del residente?
- ¿Ayudará a mantener su independencia?
- ¿Es algo que se puede disfrutar?
- ¿Es ésta una actividad apropiada para la persona?
 - ✓ Si la persona encuentra que esta actividad es agradable y significativa, entonces es apropiada (recuerde el ABAC)
- ¿La actividad tiene algún propósito? – Cada actividad tiene significado. Cuando no hay significado ni propósito la gente no va a querer hacerla. Nadie quiere hacer algo sin propósito o significado, aún cuando el significado es sólo gozar o divertirse.
- Sólo adapte lo que debe ser adaptado.
- ¿La actividad ha sido simplificada?
 1. Reduzca la cantidad de pasos que se deben tomar (ABAC)
 2. Aumente el tipo y frecuencia de las indicaciones (verbales, visuales y ayuda práctica) (ABAC)
- ¿La actividad es voluntaria y no forzada?
- ¿Necesitamos cambiar la actividad para que funcione?
- Agrupe a las PWD según sus habilidades, fortalezas e intereses (ABAC)
- Siempre sea flexible y tenga algo distinto que hacer si la primera actividad no funciona.
- ¿Cuánto tiempo va a durar la actividad? (Las actividades no deben tener 60 minutos de largo. Se pueden hacer en incrementos más cortos, por ejemplo, de 20 a 30 minutos para algunas y de 30 a 45 minutos para otras. A medida que avanza la enfermedad, 10 a 20 minutos quizás sea apropiado).
- ¿Si se trata de un grupo, de qué tamaño debe ser?
 - 8-10 para la etapa inicial
 - 6-8 para la etapa moderada
 - 2-4 para la demencia de etapa avanzada

Eso no quiere decir que cierta gente no puede atender funciones donde hay grandes agrupaciones de gente, como por ejemplo, acontecimientos especiales, programas de música. Sin embargo, a las PWD que funcionan mejor en grupos más pequeños se les deben ofrecer estas oportunidades. Allí es donde se hacen las conexiones con sus residentes. Sin una conexión, no hay un verdadero valor o reacción para muchas de las actividades proporcionadas.

3. El enfoque

¿Qué equipo necesito? – Planée de antemano y esté listo/a.

- Mantenga la simpleza en todo lo que se hace. Es posible añadir un actividad con simplificar el proceso, pero la actividad nunca debe ser

añiñada, porque significa que se está degradando y tratando a los residentes como si fueran criaturas.

- Permanezca positivo/a
- Penetre al mundo de la PWD y añádase a su viaje
- No critique, corrija o discuta
- Sea consistente
- Sea estructurado/a y al mismo tiempo flexible; lo que reducirá la ansiedad y la confusión. No se vuelva rígido/a (ABAC).
- Proporcione supervisión y llame la atención de los participantes
- Reaccione a los sentimientos verbales y no verbales
- Déjele saber a la persona que se la necesita y que es apreciada

4. El ambiente (entorno)

- Debe ser libre de distracciones y seguro sin objetos peligrosos. No haga la estación de la enfermera el punto de enfoque principal, pero haga que el espacio donde vive la PWD y las zonas del diario vivir se sientan como un hogar en vez de un lugar estéril.
- El lugar donde vive la PWD debe ser: normal, hogareño, no tecnológico, acogedor, que evita patrones, cómodo, con objetos y cuadros que se sienten**justo como en casa**
- Tenga equipos interactivos y artículos para que la PWD explore en vez de un ambiente estéril.
- Manipule el ambiente para lograr las metas del programa y de la persona a través del uso de/del:
 1. Color de los muebles
 2. Objetos y sonidos
 3. Temas culturales
 4. Actividades con un tema
 5. Creando un humor o atmósfera
- La gente se puede oír y ver (Forme grupos alrededor de la mesa, un semicírculo o círculo).
- Se dispone de otras actividades si se necesitan (sea flexible)
- ¿Tiene suficiente ayuda para esta actividad? ¿Iluminación y espacio adecuados? (Fuente: F Tags 248 & 249 of CMS Interpretive Guidelines (Directivas Interpretativas)
- Comodidad
- Use el debido posicionamiento de la PWD (F Tags 248 & 249)
- Deje los objetos a la vista y no los encierre. En otras palabras, las mesas en las zonas diarias deben tener a la vista actividades estimulantes para crear actividades independientes, eso es, canastas para sortear (cuentas, materiales, ropa vieja, flores, madera para limar, etc.).

- Use flores gigantes de género, animales y objetos interactivos en las paredes. Algunas personas usan antigüedades para crear un ambiente similar a los antecedentes de sus residentes.
- Agrande las fotos, especialmente las conocidas.
- Use plantas y animales.
- Proporcione oportunidades para hurgar dondequiera y cuandoquiera sea posible.
- Compense por los déficits sensoriales:
 1. Coloque a mano objetos fragrantés, con textura y de apariencia atractiva.
 2. No encierre los objetos de interés en cajones o roperos.
 3. Celebre la competencia de la persona y sus funciones restantes proporcionándoles actividades normales todos los días.
 4. Use paneles de vida o retratos de la familia involucrando a las familias.
 5. Cambie las horas de la comida para acomodar los requisitos de los residentes individuales y ofrezca comida 24/7 y no simplemente tres veces al día.
- Sepa para quién Ud está haciendo el diseño – todos los diseños se deben hacer para las PWD y sus familias.
- Créese esferas de actividades o reminiscencias con el propósito de ofrecer a nuestros residentes la oportunidad de evocar ciertas memorias mediante la reminiscencia.
 1. Suministre el ropero de la limpieza con plumeros, trapeadores , escobas, trapos de limpiar, etc.
 2. Suministre el cuarto del cuidado de niños o bebés con una cuna, muñecas que se parecen a bebés, vestidos de comunión, hamacas, estantes con objetos para un bebé, cochecito de bebé, frazadas, pañales y ropa de bebé.
 3. Esfera de la oficina – con escritorio, antigua máquina de escribir, archivos, papeles, lapiceras, chequeras antiguas, o libros de contabilidad. (Lo mismo se puede hacer para maestras de escuela).
 4. Esfera del cuidado personal – joyas, percheros, sombreros, corbatas, chaquetas (de hombre y de mujer). Ud también puede decorar con el atavío de varias eras.
 5. Créese su propia esfera según los intereses y antecedentes de sus residentes.

E. Actividades para las diferentes etapas de la demencia:

Las actividades de la etapa inicial se usan para la socialización con cuidadores, familia y amigos. Esas actividades son extensiones de los intereses de la persona para ayudar a que mantenga sus habilidades y sentido de autoestima.

Proporcione actividades de la vida real, parecidas a los antecedentes de los clientes:

1. Actividades del hogar, como por ejemplo, cocinar, limpiar, decorar para las fiestas.
2. Música, entretenimiento, escribir canciones, jugar juegos, como por ejemplo, bingo con música, cartas, artesanías.
 - a. Simplifique según sea necesario – no use equipos y juguetes de niño
 - b. Refiérase a suministradores de actividades para gente mayor para encontrar qué equipos usan.
3. Actividades físicas – tirar pelotas, ejercicio con música, diversión con paracaídas, golf y otros deportes adaptados.
4. Actividades de reminiscencia – Trivia, juegos de palabras, películas, música
5. Juegos – Bingo, cartas, bolos, tiro al blanco, juegos de palabras
6. Actividades creativas – arte de cocinar, artesanías, escribir canciones, poesía, cuentos, jardinería
7. Actividades mentales – leer, actualidades, crucigramas, descubrimiento de palabras
8. Actividades espirituales - estudio de la biblia, misas, oraciones, escritura santa, música
9. Proporcione horas de relajamiento
10. Películas de índole musical, antiguas del oeste, comedias de su era (por ejemplo, I Love Lucy).

Actividades de la etapa mediana/moderada se modifican para acomodar sus habilidades e intereses en esta etapa.

1. Las agrupaciones son muy importantes en esta situación cuando los intereses y habilidades se parecen y se pueden agrupar en grupos más pequeños (6-8)
2. Evite dar demasiada estimulación
3. Simplifique los proyectos tales como artesanías, juegos, arte y deportes adaptados.
4. Use música para evocar memorias e interacciones y simplemente como diversión, además de música para ejercitarse.

5. Proporcione actividades para una participación independiente cuando los grupos no están disponibles o cuando los grupos son más pequeños y manejados por un líder:
 - a. Doblado de papel
 - b. Arreglo de flores
 - c. Canastas de diversiones
 - d. Esferas de actividad (cuidado de niños, oficina, banco de carpintero, belleza y acicalado, etc.)
 - e. Sorteo de joyas, cuentas, lavandería, botones
 - f. Artesanías simples y no perjudiciales
 - g. Materiales para la lectura
 - h. Albúmenes de fotografías
 - i. Artículos sensoriales, usando géneros, albúmenes de recortes, etc.
 1. Espiritualidad – música, tarjetas de oraciones, oraciones, retratos de santos, escrituras santas, oraciones
 2. Jardinería
 3. Mascotas
 4. Lociones y relajamiento
 5. Películas – del viejo oeste, comedias antiguas (Red Skelton, I Love Lucy, Andy Mayberry RFD), películas musicales (de Broadway, Gene Kelly, Fred Astaire)

Las actividades del cuidado paliativo de la demencia de etapa avanzada deben proporcionar confort, además del realce y la tranquilidad sensorial.

1. Las metas del cuidado paliativo de la demencia de etapa avanzada
 - Anticipe y cumpla con los requisitos del confort, tales como el hambre y la sed, debido posicionamiento, problemas de continencia, agitación y dolor.
 - Proporcione interacciones significativas con actividades cuyo enfoque es estimular los sentidos del residente (oler, tocar, gustar, oír, ver) (calidad de vida).
 - Promueva la espiritualidad a través del uso de la música, canciones, escrituras santas y poemas (calidad de vida).
 - Utilice la historia de vida del residente para personalizar el cuidado y las interacciones (dignidad).
 - Créese un ambiente acogedor y hogareño en cada habitación de residente y en la unidad general de enfermería (entorno).

- Promueva el realce y tranquilización sensorial, eso es, usando el enfoque Snoezelen de Flaghouse, Inc. (www.snoezeleninfo.com); Ambiente multisensorial de MSE -- MSE) de TFH USA, y otros programas disponibles para personas mayores.
 - a. Loción y música
 - b. Visitas de mascotas y mascotas que viven con el/la residente. (Los perritos con correa pueden ser pequeños pero los perros que viven en el centro deben ser altos y alcanzar la visión de la PWD).
 - c. Videos sensoriales
 - d. Música para provocar reacciones y dar confort.
- 2. Cómo ha cambiado la cultura del cuidado para personas con demencia de etapa avanzada.

La vieja cultura en comparación con la nueva cultura

- a. Se centraba el enfoque en la tarea en vez de centrarlo en el residente.
- b. Se reaccionaba a los requisitos en vez de anticiparlos.
- c. Se veían los comportamientos "simplemente como eran" en vez de ver los comportamientos como requisitos que no reciben cumplimiento.
- d. Se participaba en actividades de grupo en vez de actividades individualizadas para efectuar conexiones.
- e. Se observaban horas de comida tradicionales en vez de comidas y meriendas a todas horas 24/7.
- f. Se desconocía la historia social completa de cada uno en vez de conocer las historias de vida de todos los residentes.
- g. Se mantenía un entorno exigente en vez de un entorno cómodo.

F. Actividad: Cómo Planear Actividades sin Posibilidad de Fracaso

Pasos de la actividad:

- Escriba el nombre de la PWD que Ud cuida:

- Identifique cinco cosas que Ud sabe acerca de esa persona:
 - 1.
 - 2.
 - 3.
 - 4.
 - 5.
- Escriba tres requisitos que esta persona necesita:
 - 1.
 - 2.
 - 3.
- Escriba 3 habilidades que esta persona tiene:
 - 1.
 - 2.
 - 3.
- Discuta quién es este residente, sus fortalezas y requisitos y algunas actividades posibles de las cuales podría disfrutar.
- Escriba su (s) selección o selecciones más abajo:

EN RESUMEN: Cuando esté considerando hacer alguna actividad con una PWD: ¡hagan lo que les gusta, y háganlo a menudo!!

SECCIÓN VI: PREGUNTAS

1. Una actividad sin posibilidad de fracaso es lo que una persona puede hacer
 - a. Cierto
 - b. Falso

2. Cuando se esté eligiendo una actividad, ser flexible es obligatorio ya que los residentes pueden disfrutar de una actividad un día y rechazarla el día siguiente
 - a. Cierto
 - b. Falso

3. El ambiente/entorno de las actividades debe ser:
 - a. Libre de distracciones
 - b. Normal, hogareño
 - c. Un ambiente estéril
 - d. A y B

4. Durante la etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer, las actividades deben ser actividades reales de la vida tales como cocinar y limpiar, parecidas a los antecedentes de los residentes.
 - a. Cierto
 - b. Falso

5. En las etapas medianas/moderadas de la enfermedad de Alzheimer, la PWD debe hacer actividades parecidas a las de las PWD en las etapas iniciales. Las actividades deben incluir cocinar, y limpiar.
 - a. Cierto
 - b. Falso

6. En la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer, las actividades consisten del uso de la música, del sentido del olor, de las escrituras santas y de los poemas.
 - a. Cierto
 - b. Falso

SECCIÓN SÉPTIMA – PLANIFICACIÓN LEGAL Y FINANCIERA PARA FAMILIAS

Los temas abarcados por esta sección son:

- Problemas de capacidad
- Poder del apoderado y de los sucesores
- Tutela (guardianship)
- Curaduría (conservatorship)
- Medicare en comparación con Medicaid (ALTCS)

Problemas de capacidad:

Las consideraciones legales comienzan con una determinación de si la persona tiene capacidad o no. Por lo general, capacidad es la habilidad de comprender la naturaleza de un acto y su efecto. En otras palabras, una persona debe tener la habilidad de entender la decisión que está tomando.

Por ejemplo: Para tener la capacidad de crear un Health Care Power of Attorney (HCPOA)(poder del cuidado de la salud), una persona debe entender que el HCPOA permite que otra persona se haga cargo de las decisiones médicas, y entender también que al firmar ese poder HCPOA, otra persona de hecho tomará esas decisiones médicas cuando ella no pueda tomarlas por sí misma. Distintos documentos pueden requerir distintos niveles de capacidad.

A. Poder del apoderado (Power of Attorney -- POA) y de los sucesores:

Después de leer esta sección Ud podrá:

- Definir el propósito del Health Care Power of Attorney (poder del cuidado de la salud)
- Reconocer la autoridad otorgada al Mental Healthcare Power of Attorney (poder del cuidado de la salud mental)
- Entender las leyes entorno del Financial Power of Attorney (poder financiero)
- Declarar el orden de prioridad de los sucesores si no hay tutor ni agente bajo el Health Care Power of Attorney (poder del cuidado de la salud)
- Entender el propósito de un testamento vital
- Definir la diferencia entre un testamento tradicional y un testamento ológrafo
- Entender la distribución de los activos de una persona si él o ella no tiene un testamento

Healthcare Power of Attorney (HPCOA) Poder del cuidado de la salud:

Un Health Care Power of Attorney (HCPOA)(poder del cuidado de la salud) es un documento escrito que permite que una persona (el poderdante) nombre a otra persona (el agente) para que ésta tome decisiones acerca del cuidado de la salud del poderdante si éste está incapacitado y no puede hacerlo. El poder HCPOA debe declarar claramente la intención del poderdante de delegar el poder de tomar las decisiones del cuidado de su salud al agente. El poder HCPOA debe ser firmado por un poderdante que entiende las ramificaciones de nombrar un agente y no lo hace por fuerza. El poder HCPOA también debe ser testimoniado al menos por un adulto que no es el agente, familiar, heredero del poderdante, ni está directamente involucrado en proporcionar el cuidado de la salud del poderdante.

El poderdante debe elegir un agente digno de confianza que esté deseoso de tomar las debidas decisiones del cuidado de la salud. También es importante nombrar a un segundo agente, en caso de que el primer agente no sea capaz o no esté dispuesto de actuar como agente. El poderdante debe dar una copia del poder HCPOA al médico y al agente, de modo que, si fuese necesario, el agente pueda ejercer la autoridad de tomar decisiones. Siempre que el poderdante tenga suficiente capacidad, el poder HCPOA puede ser revocado o cambiado.

Poder del cuidado de la salud mental (Mental Health Care Power of Attorney – MHCPOA):

Las leyes de Arizona también reconocen el Mental Health Care Power of Attorney (MHCPOA)(poder del cuidado de la salud mental), el cual es un documento escrito que permite que una persona (el poderdante) nombre a otra persona (el agente) para que tome decisiones acerca de la salud mental del poderdante. El poder MHCPOA puede autorizar específicamente que el agente dé su consentimiento para que el poderdante reciba cuidado y tratamiento médico para la salud mental como paciente hospitalizado. El poder MHCPOA es especialmente importante porque es el único modo en que una persona con discapacidad puede ingresar en un hospital como paciente hospitalizado para recibir tratamientos de la salud mental, a menos que se establezca una tutela que autorice al tutor para que obtenga ese tratamiento hospitalizado. Siempre que el poderdante tenga suficiente capacidad, el poder MHCPOA puede ser revocado o cambiado.

El hecho de tener ambos poderes el MHCPOA y el HCPOA maximiza la ocasión de evitar que se involucren las cortes, algo que suele ser más restrictivo, caro y que toma mucho más tiempo.

Aviso: El MHCPOA puede ser un documento separado. Por otro lado, las disposiciones específicas del poder MHCPOA se pueden incorporar en el poder

regular HCPOA de modo que un documento se hace cargo de ambos problemas médicos y mentales.

Poder financiero:

El Financial Power of Attorney (FPOA)(poder financiero) es un documento escrito que permite que una persona (el poderdante) nombre a otra (el agente) para que ésta última tome decisiones financieras y legales para el mismo. El poderdante debe ser capaz de entender de un modo razonable, la naturaleza y el efecto de firmar un poder FPOA en el momento en que lo firma. El poderdante también debe estar dispuesto a firmar y no hacerlo por la fuerza. Muchas veces cuando un agente necesita asumir los deberes otorgados bajo el FPOA del poderdante, éste último ya no es capaz de otorgar un nuevo poder financiero. Por lo tanto, si las disposiciones en el poder financiero ejecutadas por el poderdante no cumplen con la ley, o si son insuficientes, quizás sea necesario establecer una tutela para manejar los activos del poderdante. Debido a la naturaleza estricta de las leyes acerca del poder financiero (FPOA), se recomienda que se consulte a un abogado.

Arizona, y la mayoría de los demás estados, tiene requisitos específicos que controlan la ejecución y uso de un poder financiero (FPOA). El poderdante debe firmar el documento y poner sus iniciales en cada párrafo donde se autoriza un beneficio al agente. Además, un testigo y un notario deben también firmar el documento. El testigo y el notario deben ser dos personas distintas. El testigo no puede ser el agente, el/la cónyuge del agente o los hijos del mismo. Siempre que el poderdante siga siendo competente, el poder financiero (FPOA) se puede revocar o cambiar.

En los últimos años, las leyes de Arizona acerca de los poderes financieros (FPOA) se han vuelto aún más estrictas:

- El agente debe usar los activos del poderdante solamente para el beneficio de éste último.
- El agente no tiene el derecho de usar la propiedad del poderdante para su propio beneficio. Cualquier párrafo que otorga una autoridad tal en el poder financiero debe llevar las iniciales del poderdante y de un testigo cuando el poder financiero (FPOA) se ha firmado.
- Si el agente recibe un beneficio a partir de los activos del poderdante que no ha sido aprobado por el poder financiero (FPOA), el agente queda sujeto a una acusación en lo criminal, y si el agente es un posible heredero de la propiedad del poderdante, el agente puede perder el derecho de heredar.

Es importante notar que algunos bancos e instituciones financieras quizás no estén dispuestos a aceptar un poder financiero en particular, y que no hay una supervisión formal del agente que actúa bajo un poder financiero (FPOA). La mayoría de los bancos e instituciones financieras tienen sus propios formularios de un poder especial

(Special Power of Attorney). El individuo quizás desee ejecutar un poder especial a través de su banco o institución financiera además del poder financiero general (FPOA).

El poder financiero (FPOA) puede ser una herramienta útil que permite que una persona de confianza maneje los asuntos financieros de un ser querido. Si no hay miembros de la familia o amigos estrechos disponibles para ser agentes, un fiduciario privado licenciado por el estado quizás esté dispuesto para actuar como agente. Si el poder financiero es válido, el agente actúa de modo confiable y el poderdante permite que el agente actúe, se puede evitar una tutela de la propiedad en la mayoría de los casos.

Sucedáneos (una alternativa a la tutela):

Todos nosotros queremos tomar nuestras propias decisiones, y siempre que tengamos suficiente capacidad para hacerlo, tenemos el derecho legal de tomarlas. Sin embargo, si nos incapacitamos, y ya no tenemos suficiente entendimiento para tomar nuestras decisiones o comunicarnos para que los otros nos entiendan, la ley permite que la corte nombre a un tutor como otra persona de primera prioridad capaz de tomar decisiones. Después del tutor nombrado por la corte, y segundo en el orden de prioridad, sigue el agente bajo el poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney -- HCPOA). Si no hay tutor ni agente bajo un poder del cuidado de la salud (HCPOA), entonces la ley da prioridad a las siguientes personas, en el siguiente orden:

- El esposo/esposa de la persona (a menos que estén legalmente separados)
- El hijo adulto o la hija adulta de la persona (si la persona tiene más de un hijo adulto entonces se debe consultar la mayoría de los que estén razonablemente disponibles).
- El padre o la madre de la persona
- El/la compañero/a del hogar si la persona no se ha casado y nadie más ha aceptado la responsabilidad financiera
- Uno de los hermanos o hermanas de la persona
- Un/a amigo/a estrecho/a de la persona que ha demostrado quererla y preocuparse por ella y que conoce el modo de pensar de la misma y sus deseos en cuanto al cuidado de su salud
- El médico que atiende a la persona si nadie más se puede encontrar

Aunque estos sucedáneos quizás puedan obtener tratamiento regular del cuidado de la salud, el sucedáneo que no es un agente bajo el poder del cuidado de la salud (HCPOA) o que no es un tutor no puede tomar la decisión de retirar la administración artificial de comida o bebida y no puede obtener la hospitalización y el tratamiento para el cuidado de la salud mental a menos que sea bajo una situación de emergencia limitada.

Testamento vital:

El testamento vital de una persona (Living Will -- LW) se debe considerar cuando se determina el curso de una acción. Si no existe un testamento vital (LW), entonces se deben seguir los deseos que expresa la persona. Si la persona completa un testamento vital, ni el agente, ni el apoderado del cuidado de la salud pueden hacer algún cambio al mismo.

Ejemplo: Su madre vive en un hogar de ancianos y ha completado un testamento vital (living will – LW) el cual declara qué se debe hacer para sostener la vida. Poco después de haber completado ese documento, el estado de su salud deteriora y ya no puede hablar requiriendo un cuidado de 24 horas. El apoderado del poder del cuidado de la salud no puede cambiar el testamento vital para que declare que esta persona No Se Debe Resucitar (Do Not Resuscitate -- DNR). Si el cliente ya tiene un testamento vital y luego se incapacita nadie puede hacer un cambio al mismo.

Testamentos:

Un testamento de la última voluntad (Last Will and Testament), al que a menudo se refiere como un testamento (Will) es un documento que permite que una persona (el testador) nombre quién va a recibir su propiedad cuando se muera. Arizona no reconoce los testamentos orales. Idealmente, el testamento también nombra a un representante personal (el ejecutor) quien inicia el proceso de validez del testamento, el pago de las deudas y los impuestos y la distribución de los activos a las personas nombradas para recibirlos bajo las disposiciones del testamento.

Arizona reconoce que un adulto competente, alguien de mente sana, puede hacer un testamento. El testador debe poder identificar su propiedad, debe saber quiénes son el objeto natural de su beneficencia (miembros de la familia y amigos estrechos), y debe comprender que se está creando un testamento, el cual dará su propiedad a las personas o entidades identificadas en el mismo.

Arizona reconoce los testamentos olográficos (holographic wills -- HW). Un testamento olográfico es donde las disposiciones importantes se han escrito en el puño y letra del testador y llevan la firma del mismo (se recomienda fechar este documento). Un testamento olográfico no debe ser testimoniado por terceros.

El testamento tradicional (customary will -- CW) es el que se ha pasado a máquina o ha sido preparado por un abogado. Todo testamento que no se ha escrito en el puño y letra del testador debe ser testimoniado por dos personas. A menudo los testigos firman el testamento en la presencia de un notario también.

Los testamentos se pueden revocar en cualquier momento cuando el testador ha ya cambiado de opinión, siempre que esté en pleno control de sus facultades.

¿Qué pasa si no tengo un testamento?

En Arizona, cuando se muere un cónyuge (el/la difunto/a) sin testamento (sin testar "intestate"), toda la propiedad de la persona generalmente la hereda el/la cónyuge que le sobrevive. Sin embargo, si el/la difunto/a tiene hijos de otro matrimonio, la mitad de la propiedad que el/la difunto/a posee por separado y la mitad de la propiedad comunitaria de los dos, la heredan los hijos del previo matrimonio. El/la cónyuge que sobrevive recibe su mitad de la propiedad comunitaria y la mitad restante de la propiedad que el/la difunto/a posee por separado. Las leyes de Arizona también dictan la disposición de la propiedad del/de la difunto/a si no tiene cónyuge ni hijos.

Directivas ejecutadas en otros estados:

Un poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney -- HCPOA) preparado en otro estado es válido en Arizona si fue válido en el estado en que fue hecho. Sin embargo, si el poder del cuidado de la salud (HCPOA) no se parece a los que típicamente se ven en Arizona, el proveedor del cuidado médico quizás se sienta reacio a aceptar el documento. Una persona prudente quizás desee pedir que un abogado calificado revise esas directivas para determinar su validez.

Poder del apoderado (Power of Attorney -- POA) y de los sucesións – Preguntas para la revisión

- ¿Qué diferencia hay entre el poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney -- HCPOA) y el poder del cuidado de la salud mental (Mental Health Care Power of Attorney – MHCPOA)?
- ¿Puede el poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney – HCPOA) y el poder del cuidado mental (Mental Health Care Power of Attorney – MHCPOA) coexistir?
- ¿Qué debe hacer un poderdante sobre el documento una vez que todos los beneficios otorgados al agente se han delineado?
- ¿Cuándo tienen los hijos de la persona el poder de actuar como sucesións?
- ¿Qué clases de testamentos reconoce el estado de Arizona?
- ¿Qué pasa cuando una persona no tiene un testamento?
- ¿Cuándo es que un poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney – HCPOA) ejecutado en otro estado puede ser reconocido en Arizona?

B. Tutelas (Guardianships):

Después de leer esta sección Ud podrá:

- Dar la definición del tutor
- Decir cuándo es necesaria una tutela
- Entender las responsabilidades de un tutor
- Entender cómo se nombra un tutor
- Definir los distintos tipos de tutela, incluso la tutela de la salud mental

¿Qué es un tutor?

Un tutor (guardian) es una persona nombrada por la corte para tomar decisiones personales para algún otro que se llama un pupilo o tutelado (ward, en inglés). Un tutor tiene poderes parecidos a los de los padres hacia los hijos, aunque el tutor no debe proporcionar apoyo financiero para el tutelado a partir de sus propios fondos. Un tutor toma decisiones acerca de dónde va a vivir el tutelado y qué clase de cuidado médico ese tutelado recibirá.

¿Cuándo se necesita la tutela de una persona?

Se debe nombrar un tutor para una persona que no tiene suficiente entendimiento o capacidad para hacer y para comunicar decisiones personales responsablemente. La incapacidad se puede deber a una enfermedad mental o física o discapacidad, o el uso crónico de drogas o alcohol. La familia y los amigos deben evaluar las respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Mi ser querido tiene dificultad haciendo las tareas acostumbradas?
- ¿Puede mi ser querido comunicarse con otros de un modo coherente?
- ¿Sabe mi ser querido qué medicamentos está tomando y los toma apropiadamente?
- ¿Tiene mi ser querido cambios extremos del humor sin razón aparente?
- ¿Se torna mi ser querido agitado, agresivo, o combativo con facilidad?
- ¿Pierde o pone mi ser querido las cosas en lugares inapropiados?
- ¿Se olvida mi ser querido dónde está?
- ¿Puede mi ser querido hacerse cargo de obtener para sí los alimentos, ropa y cuidado médico necesarios para evitar daños físicos o enfermedad?
- ¿Puede mi ser querido mantenerse a sano y a salvo de situaciones estresantes o de emergencia, tales como incendios, cortes eléctricos, o el cruce de una calle con tráfico?

A veces un ser querido tiene un poder (Health Care Power of Attorney -- HCPOA) listo, autorizando a alguien que tome decisiones médicas y de ubicación cuando no es capaz de hacerlo él/ella mismo/a. El poder HCPOA es una herramienta excelente que maximiza la posibilidad de evitar que se involucren las cortes. (Para mayores datos de

los poderes del HCPOA, por favor vea la sección, “Alternatives to Guardianships and Conservatorships” (Alternativas a las tutelas y curadurías) de esta *Guía*.) Una tutela quizás sea todavía necesaria, sin embargo, si el agente nombrado no puede o no está dispuesto/a a actuar para el ser querido. En otros casos, cuando el agente puede y está dispuesto/a a actuar bajo el poder HCPOA, el ser querido quizás no desee cooperar o actúa de un modo antagonístico que impide que el agente asuma alguna responsabilidad. En tal caso, una tutela puede ofrecer la única solución para problemas del cuidado, tratamiento y ubicación de la persona.

¿Qué tiene que hacer un tutor?

Básicamente, el tutor es responsable del cuidado, confort y mantenimiento del tutelado. Al hacer las decisiones para el tutelado, el tutor debe considerar los deseos de aquel. El tutor además debe asegurarse de que las disposiciones de la vivienda del tutelado son las más apropiadas y las menos restrictivas, basándose en los requisitos del tutelado, sus habilidades y recursos financieros. El tutor puede colocar al tutelado en un centro de enfermería asistido o especializado si fuese necesario. El tutor debe asegurarse de que el tutelado tiene ropa suficiente y apropiada. El tutor debe también asegurarse de que el tutelado recibe un cuidado médico apropiado, y que el tutor tiene la autoridad de dar su consentimiento al cuidado médico u otros servicios profesionales. El tutor debe dar parte a la corte anualmente acerca de la salud del tutelado, su bienestar y estado.

Por lo general, el tutor no maneja el dinero del tutelado. En algunas circunstancias, la corte puede nombrar a un tutor o curador para manejar los activos del tutelado. Si el tutor está autorizado para hacerlo y recibe dinero a nombre del tutelado, ese dinero debe ser usado para el cuidado y apoyo del tutelado. El tutor *no puede usar* los fondos que pertenecen al tutelado para beneficio propio o para el beneficio de su propia familia a menos que la corte haya aprobado tales cambios.

¿Cómo se nombra un tutor?

Alguien, a menudo un miembro de la familia, pide que la corte nombre un tutor. La corte otorga una audiencia para determinar la incapacidad del tutelado. Se nombra un abogado para representar a la persona cuya tutela se propone, y un investigador de la corte recibe el deber de entrevistar a los miembros de la familia y amistades y dar parte a la corte. También se necesita un informe de parte del médico sobre los problemas de la capacidad y la necesidad de establecer una tutela. Durante la audiencia, el juez o el comisionario oye el testimonio, considera el informe del médico y nombra un tutor si es apropiado.

¿Qué es una tutela de la salud mental?

Bajo la tutela regular, el tutor tiene el poder de consentir que el tutelado reciba tratamiento psicológico u otro cuidado de la salud mental, siempre que se haga como paciente ambulatorio y no como paciente hospitalizado en una clínica de salud mental. Bajo ciertas circunstancias, quizás sea necesario que el tutelado reciba cuidado como paciente hospitalizado en una clínica del cuidado de la salud mental. En tal caso, la corte debe dar una autoridad específica al tutor que le permite consentir a que el tutelado reciba cuidado y tratamiento como paciente hospitalizado. Una tutela del cuidado mental, por lo tanto, es una tutela que da al tutor autoridad adicional para que el tutelado reciba cuidado psiquiátrico y psicológico como paciente hospitalizado en un centro de salud comportamental, cuando el tutelado lo necesite. Esa autoridad adicional sólo se otorga durante un plazo limitado de hasta un año. Esta autoridad puede ser solicitada cuando se inician los procedimientos legales de la tutela o se pueden solicitar después de establecida la tutela regular. Para establecer una tutela de salud mental, un psicólogo o psiquiatra debe evaluar al tutelado y dar parte a la corte.

Por ejemplo, cuando un ser querido comienza a demostrarse combativo/a y agresivo/a, quizás sea necesario darle tratamiento como paciente hospitalizado para que los medicamentos del tutelado puedan ser ajustados adecuadamente. Una depresión severa también requiere hospitalización. El cuidado de la salud mental para personas mayores como pacientes hospitalizados con frecuencia se provee en la unidad psiquiátrica y geriátrica de un hospital. Típicamente, una estadía que dura desde unos pocos días a tres o cuatro semanas puede ser necesaria para estabilizar al paciente. Después del tratamiento como paciente hospitalizado, la persona a menudo vuelve al entorno del cuidado residencial previo.

Tutela (Guardianship) – Preguntas para la Revisión

- ¿Qué cosas puede un tutor decidir para su tutelado?
- ¿Para qué tipo de situaciones se necesitan tutores cuando ya está listo un poder del cuidado de la salud?
- ¿Qué leyes hay acerca de los guardianes y su acceso al dinero del tutelado?
- ¿Quién nombra y aprueba como tutor a una persona?
- ¿Bajo una tutela regular, un tutor puede tomar decisiones acerca de qué tipo de tratamiento psicológico o cuidado de la salud mental?

C. Curaduría (Conservatorship):

Después de leer esta sección Ud podrá:

- Definir la palabra curador
- Discutir cuándo es necesario tener una curaduría
- Entender las responsabilidades de un curador
- Entender cómo se nombra a un curador
- Definir distintos tipos de tutela, incluso la tutela de la salud mental

¿Qué es un curador?

Un curador es una persona nombrada por la corte para tomar decisiones financieras para otra persona, llamada la persona protegida. La corte puede otorgar poderes muy amplios al curador para que maneje todos los activos de la persona protegida, o la corte puede restringir los poderes del curador, según sea necesario, bajo las circunstancias.

¿Cuándo es necesaria una curaduría?

Un curador quizás deba ser nombrado para personas que no pueden manejar sus asuntos financieros eficazmente debido a una enfermedad mental o física, discapacidad o el uso crónico de drogas o alcohol, etc. y que tienen propiedad que será usada sin el debido manejo. A veces un curador es necesario cuando un agente bajo el poder de apoderado no ha actuado teniendo en mente los mejores intereses de la persona que lo nombró. La familia y los amigos deben hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Puede mi ser querido manejar asuntos monetarios todos los días, tales como contar el cambio, escribir cheques o hacer cuadrar las cuentas de su chequera?
- ¿Podría mi ser querido ser persuadido con facilidad por estafadores u otros, incluso miembros de la familia y amistades, para que les dé su dinero u otra propiedad?
- ¿Sabe mi ser querido cuáles son y dónde están sus activos?

Una curaduría completa no es siempre necesaria. Bajo ciertas circunstancias la autoridad de manejar una sola transacción o disposiciones limitadas de protección suelen ser suficientes.

Ejemplo: Cuando el título de todos los activos de una persona casada y protegida es de dominio total y compartido (joint tenancy) con la excepción de una cuenta bancaria solamente, quizás sea apropiado obtener autoridad para una sola transacción con el propósito de cambiar el título de la cuenta para que el cónyuge curador pueda manejarla. Sin embargo, aún obtener la autoridad para efectuar una sola transacción requiere recurso a la corte y a una audiencia.

A veces, un ser querido tiene ya listo un poder permanente financiero (Durable Financial Power of Attorney -- FPOA), autorizando a otra persona para que haga decisiones financieras y legales cuando el ser querido ya no lo puede hacer. El poder financiero (FPOA) permanente es una herramienta excelente que maximiza las posibilidades de evitar que se involucren las cortes. (Vea la sección "Alternatives to Guardianships and Conservatorships" (alternativas a las tutelas y curadurías) de esta *Guía* para más datos sobre los poderes de apoderados permanentes). Sin embargo, una curaduría quizás todavía sea necesaria, si el agente no es capaz o no está dispuesto a actuar a nombre del ser querido. En otros casos cuando el agente pueda y esté dispuesto a actuar bajo el poder financiero (FPOA), el ser querido puede actuar de un modo no cooperativo o antagonístico y quizás no permita que el agente asuma responsabilidad de ninguna índole. Desafortunadamente, a veces el agente nombrado bajo el poder permanente no actúa preocupándose por cuidar cuanto mejor pueda los intereses del ser querido. En tales casos, una curaduría puede ofrecer la única solución para cuidar de los asuntos financieros.

¿Qué tiene que hacer un curador?

Un curador puede autorizar el pago de deudas y gastos y puede también entablar juicios o defenderlos a nombre de la persona protegida. El curador debe hacer un inventario de los activos de la persona protegida e indicar el valor justo de mercado de cada activo. El curador puede invertir los fondos de la propiedad, pero debe hacerlo con prudencia. El curador puede adquirir o disponer de la propiedad y puede entablar tratos con compañías de seguros para la propiedad. El curador debe preservar y proteger la propiedad y debe pagar los impuestos de la renta y de las propiedades. Un curador debe además mantener un récord de todos los dineros que entran o salen de la propiedad de la persona protegida y luego proporcionar a la corte una cuenta anual, detallando cada gasto y explicando cada recibo. Es importante notar que el curador *no* puede usar los fondos que pertenecen al tutelado para beneficiarse a sí mismo o a su familia, a menos que tales cargos sean aprobados por la corte.

Un curador debe calificar para recibir una fianza. El monto de la misma generalmente se establece con base en el importe total de los activos de la persona protegida a lo que se añade un año de ingresos. El importe de la fianza se puede reducir si el curador está de acuerdo de restringir algunos de los activos. Por ejemplo, si la persona protegida tiene una cuenta de inversiones además de una cuenta de cheques y ahorros, y si éstas últimas tienen suficiente dinero para proporcionar al menos un año de cuidado y apoyo para la persona protegida, entonces el curador puede decidir de restringir la cuenta de inversiones. Cuando una cuenta está restringida, nadie puede retirar o transferir fondos de la misma, a menos que la corte dé su permiso.

El curador no toma ninguna decisión sobre el estilo de vida, ubicación o de carácter médico de la persona protegida; esas decisiones las hacen los miembros de la familia, un agente bajo un poder médico o un tutor nombrado por la corte.

¿Cómo se nombra un curador?

Una persona interesada (el solicitante) solicita que se nombre un curador en la corte del condado donde la persona protegida reside o tiene propiedad. El solicitante puede ser un miembro de la familia o alguien que sería afectado si los activos de la persona no se manejaran debidamente. El solicitante también podría ser la persona protegida si desea que se protejan sus activos.

La corte establece una audiencia sobre el tema. Se nombra un abogado para representar al que se propone dar tutela, y un investigador recibe la tarea de entrevistar a los miembros de la familia y/o amigos del tutelado propuesto para que dé parte a la corte. Ésta puede requerir que un experto en medicina prepare un informe psicológico o médico. En la audiencia, el juez o comisionario oye el testimonio, considera cualquier informe médico y nombra un curador si es apropiado.

Curadoría – Preguntas para la Revisión

- ¿Quién nombra a un curador?
- ¿Qué tipos de preguntas se deben preguntar cuando se considera una curaduría?
- ¿Cuándo no es necesaria una curaduría completa?
- ¿Para qué debe un curador calificarse? ¿En general, cuánto es el importe de una fianza?

D. Medicare en comparación con Medicaid (ALTCS):

Después de leer esta sección Ud podrá:

- Discutir las diferencias principales entre Medicare y Medicaid (ALTCS)
- Entender los objetivos y el concepto de ALTCS
- Saber cómo los servicios de ALTCS se manejan y autorizan
- Entender los requisitos médicos y financieros del programa ALTCS

Las diferencias entre Medicare/Medicaid (ALTCS):

La gente a menudo confunde el programa de Medicare con el de Medicaid. Hay diferencias principales entre estos dos programas separados y distintos.

Medicare es un programa de seguros de salud a base de fondos federales diseñado para proporcionar servicios del cuidado de la salud principalmente para personas de

más de 65 años de edad. Cambios recientes al programa han extendido los beneficios a través de planes de manejo de Medicare. Sin embargo, los beneficios de largo plazo de viviendas de ancianos nunca han sido parte de los planes del manejo ni del plan tradicional de Medicare.

Opciones: Su ser querido ha sido registrado en un plan tradicional de Medicare. ¿Qué beneficios están a su disposición? En la mayoría de los casos, Medicare cubre los primeros 20 días en un centro de enfermería especializado. Raras veces, Medicare puede abarcar los siguientes 80 días del cuidado en una vivienda para ancianos, pero con un deducible que cuesta más de \$100 por día. Si su ser querido está registrado en un plan de manejo de Medicare, los días 21-100 están abarcados sin deducible, pero sólo si su ser querido cumple los criterios estrictos de calificación. Recomendamos muy seriamente que revise sus beneficios de la salud completamente para estar preparado y entender qué factores lo/la califican para recibir servicios. Si su ser querido recibe tratamiento y se recupera, él/ella quizás sea elegible de nuevo para beneficios de enfermería adiestrada bajo Medicare.

Es difícil predecir cuántos más días de cuidado de enfermería adiestrada Medicare abarca. Según nuestra experiencia dentro del bufete de abogados, Jackson White, hemos visto que nuestros clientes raramente reciben beneficios que se extienden más allá del máximo de 100 días. De modo que, ¿qué pasa cuando Medicare para su cobertura, pero su ser querido todavía necesita un cuidado de 24 horas? Como hemos indicado más arriba, las opciones son, o un seguro del cuidado de largo plazo, hacer pagos de sus propios fondos limitados o el seguro del sistema del cuidado a largo plazo de Arizona, (Arizona Long Term Care System -- ALTCS), el programa de Medicaid de Arizona.

ALTCS es un programa de seguro de salud a base de fondos federales y estatales que proporciona beneficios para personas que cumplen con requisitos estrictos de calificación. El ALTCS no es un programa de ayuda social y, por lo tanto, no todos que necesitan cuidado pueden calificar. El programa de Arizona es el único de su especie. Está basado en el concepto del Cuidado Manejado, que permite que el estado pague por varios servicios en el hogar del miembro, para mantener los precios reducidos y para que el miembro permanezca en el nivel más bajo de cuidado posible. Muchas personas temen que este programa es sólo para personas que necesitan ser cuidadas en una vivienda para ancianos. La meta del programa ALTCS es de mantener a sus miembros en el nivel más bajo de cuidado posible. Este empeño reduce los costos del estado permitiendo que los miembros residan en sus propios hogares o en otros entornos residenciales menos institucionales. Muchas personas solicitan hacerse miembros de ALTCS demasiado tarde, pensando que sólo abarca el cuidado en un hogar de ancianos. El hecho de recibir ayuda en casa, aunque sea solamente para dar a alguien un descanso, ayudar con la limpieza del hogar, o recibir una combinación de

varios servicios, quizás signifique que un cuidador pueda cuidar de un miembro de la familia un poco más tiempo en el hogar en vez de tener que trasladar al ser querido a un entorno institucional.

Los beneficios que quizás sean disponibles bajo ALTCS incluyen servicios del cuidado agudo (doctores, hospitalización, medicamentos recetados, ensayos de laboratorio, ensayos de rayos X, ensayos y tratamientos de especialistas), cuidado en un hogar de ancianos proporcionado en un centro de enfermería licenciado, centros de cuidado residencial o intensivo, servicios con base en el hogar y en la comunidad (home and community based services -- HCBS), los que incluyen enfermeras en el hogar, rehabilitación, cuidado durante el día de personas mayores, cuidado personal y de descanso, transporte médico, servicios del cuidado de la salud mental, servicios para el hogar, servicios de asistencia, asistentes del cuidado de la salud para el hogar, y comidas entregadas al hogar. Estos servicios se manejan y autorizan de acuerdo al programa de manejo del caso. Cada miembro tiene un administrador de casos que le ha sido asignado. El administrador del caso, evaluará los requisitos del miembro cada trimestre, o más a menudo si se producen cambios, y autorizará los servicios con base en la necesidad. Los servicios pueden cambiar al mismo tiempo que los requisitos del miembro. No hay límite a la cantidad de veces que Ud se puede mudar, cambiar de servicios o aumentar o disminuir los servicios. El administrador del caso constituye su enlace al sistema y trabaja con el miembro y la familia para cumplir los requisitos físicos, sociales y emocionales del miembro. Por favor revise los términos del glosario al fin de este folleto para recibir una explicación completa de los distintos beneficios ofrecidos.

A diferencia de Medicare, que sólo abarca servicios de enfermería especializada, ALTCS abarca una gama ininterrumpida de servicios del cuidado de la salud, los cuales Medicare se niega a abarcar.

Ejemplo: Estadías de largo plazo en un hogar de ancianos, que se necesitan en el caso de personas afligidas con las enfermedades de Alzheimer o Parkinson no serían abarcadas por Medicare, aún cuando el paciente necesitara un cuidado médico a diario. En comparación, el programa ALTCS pagaría por la estadía en un hogar de ancianos con servicio de asistencia personal a diario por cuanto tiempo sea necesario.

Como con cualquier programa del gobierno, las personas deben cumplir con ciertos requisitos de elegibilidad antes de recibir beneficios. El programa ALTCS requiere que el solicitante cumpla ambos requisitos, el requisito **médico y financiero**. Los criterios para esos requisitos se perfilan más abajo. El Estado de Arizona determina la elegibilidad para ALTCS.

Eligibilidad médica:

El proceso de elegibilidad médica se conoce como el proceso de investigación previo a la admisión (Pre-Admission Screening -- PAS). El proceso PAS incluye una entrevista en el hogar del/de la solicitante por un evaluador de ALTCS quien recoge datos tales como edad, fecha de nacimiento, los arreglos domiciliarios y datos del médico. Luego el evaluador del PAS evalúa los requisitos del solicitante, tal como su necesidad de asistencia para las actividades de la vida diaria, continencia, discapacitación sensorial, orientación y comportamiento. Con base en toda esta información pertinente, el evaluador de PAS hará la determinación de calificación médica. La evaluación se basa en una herramienta numérica. Cuanto más discapacitada se encuentra la persona tanto más alto es el puntaje. Una persona con demencia (documentada por un médico) necesita obtener 40 puntos o más para ser elegible desde el punto de vista médico y una persona sin demencia debe recibir al menos un puntaje de 60 puntos. Las siguientes son algunas sugerencias para ayudar con la evaluación médica:

1. No deje que la persona que solicita el programa quede sola durante el proceso de la entrevista. Es muy difícil decirle a un extraño que uno NO PUEDE hacer ciertas tareas ordinarias, y más aún de hablar acerca de asuntos muy personales. Pero el puntaje se basa en lo que se dice durante la entrevista. Si el solicitante dice que no tiene un problema con continencia, el puntaje no reflejará las verdaderas limitaciones.
2. Siempre responda a las preguntas sobre temas médicos como si hoy fuera su día más pésimo. Simplemente porque el día de la entrevista el solicitante puede transferirse al excusado por sí solo, pero el 90% de las veces no lo puede hacer, es por eso que debe responder a la pregunta como si se tratara del día más pésimo que haya tenido.
3. Tenga el papeleo médico necesario para apoyar cualquier limitación que exista. Tenga los récords médicos disponibles durante la entrevista para ganar tiempo.

La elegibilidad médica se basa en el riesgo que la persona tiene de ir a un hogar de ancianos.

Ejemplo: Una persona tiene una hija bondadosa que cuida de la limpieza del hogar y de la preparación de las comidas. Sin embargo, la respuesta a la pregunta debe indicar que la persona que solicita hacerse miembro no puede hacerse cargo ni de la limpieza del hogar ni de las comidas. Las preguntas se deben responder como si no hubiera una hija cuidando de los requisitos.

Típicamente el que planea el cuidado médico cuando alguien se da de alta, el trabajador social u otro personal del cuidado de la salud del hospital con quien Ud ha estado trabajando tienen una buena idea de si el solicitante podrá calificarse desde el punto médico para ALTCS. La tarea más difícil es de revisar y preparar adecuadamente los requisitos financieros del programa.

Requisitos generales de elegibilidad:

Hay ciertos criterios generales que un solicitante debe cumplir antes de que pueda hacerse una evaluación financiera. El solicitante debe:

- Tener menos de 18 años y más de 65, ser ciego, discapacitado, padre o madre de una criatura dependiente, o estar embarazada
- Proporcionar evidencia documentaria de que es ciudadano/a de los EUA o extranjero legal
- Ser ciudadano de los EUA o extranjero legal
- Residir en Arizona
- Tener un número de seguro social
- Residir en una institución médica u hogar aprobado y en un entorno de base comunitaria
- Estar dispuesto/a a otorgar derechos a los beneficios médicos
- Hacer un esfuerzo por obtener posibles beneficios primarios
- Cooperar y proveer verificaciones

La evaluación financiera tomará en consideración tanto el ingreso como los recursos (activos) del solicitante. Recuerde que la solicitud se basa en el ingreso y los activos del individuo solamente –aún si el solicitante vive con una hija, el estado revisará solamente el ingreso y los activos del solicitante.

Elegibilidad del ingreso mensual (tal como seguro social, pensiones, jubilación):

Las limitaciones sobre el ingreso dependen del estado civil del solicitante. Si es soltero/a, el ingreso máximo no puede sobrepasar \$1,869 por mes. Si tanto el esposo como la esposa solicitan beneficios, el ingreso mensual no puede sobrepasar los \$3,738 dólares. Estas limitaciones para solicitantes solteros y casados fueron efectivas para el año 2007 y se revisan anualmente.

Elegibilidad de recursos (tales como acciones y bonos, terrenos y fideicomisos):

Otra vez, el estado civil del solicitante juega una parte en las limitaciones impuestas sobre los recursos cuando se solicita ser miembro de ALTCS. Un solicitante soltero puede tener \$2,000 en recursos contables; si tanto el esposo como la esposa solicitan

ser miembros al mismo tiempo, los recursos contables no pueden sobrepasar los \$3,000 dólares. Las palabras clave son recursos contables.

¿Qué son los recursos contables? ALTCS considera que ciertos recursos (activos) del individuo o de la familia están exentos y no los incluye cuando hace su evaluación financiera. Los recursos exentos se distinguen de los recursos contables (no exentos). En general, los siguientes son los principales recursos exentos:

- Un hogar cuya equidad no sobrepasa los \$500,000, o de cualquier valor si la esposa, o un menor, un ciego, o una persona con discapacidad vive en casa. El hogar debe ser el hogar primario donde se reside. El residente soltero de un hogar de ancianos debe demostrar algún intento de volver al hogar, aún si eso nunca ocurre.
- Un vehículo (cuyo valor se limita a \$4,500 para un individuo soltero).
- Lugar de entierro
- Planes funerarios irrevocables prepagados (El estado permite solamente guardar \$1,500 en efectivo para el entierro pero un importe ilimitado si se trata de un plan irrevocable y prepagado a la funeraria).
- Seguro de vida si el valor es de \$1,500 o menos. (Si sobrepasa los \$1,500 en valor nominal, el valor en efectivo de la póliza es contable).
- Una variedad de otros activos dependiendo de las circunstancias.

Todos los demás recursos generalmente se consideran no exentos y son contables para los propósitos de la elegibilidad financiera. Estos recursos incluyen todo el dinero y propiedad que se puede valorar y convertir en efectivo incluso, pero sin limitación alguna:

- Dinero en efectivo, y cuentas de chequera y ahorro
- Certificados de depósito
- Bonos de ahorro de los EUA
- Cuentas de jubilación como planes IRA, 401K, y TSA
- Cuentas del hogar de ancianos
- Contratos prepagados a la funeraria que se pueden cancelar
- Fideicomisos
- Propiedades aparte de la residencia primaria
- Un segundo coche
- Botes o vehículos recreacionales
- Acciones y bonos o fondos mutuos
- Notas promisorias

Aunque las reglas de ALTCS son complicadas, se puede decir que una persona soltera podrá calificar para el programa siempre que tenga menos de \$2,000 en recursos contables y un ingreso de menos de \$1,869 por mes y no ha donado o transferido ningún dinero o propiedad.

Leyes contra el empobrecimiento – Asistencia para el/la esposo/a en buena salud:

El gobierno reconoce que hay circunstancias en que puede haber un/a cónyugue en buena salud y que la imposición de limitaciones estrictas causaría que el/la esposo/a se empobreciera. En un empeño por evitar este resultado, se han establecido ciertas directivas para proporcionar recursos adicionales para el cuidado y apoyo del cónyugue que se siente bien. Esta prestación adicional de recursos se conoce como Community Spouse Resource Deduction ("CSRD")(Deducción de los recursos del/de la cónyugue comunitario/a).

La deducción CSRD permite que el/la esposo/a guarde la mitad de los recursos contables con una deducción mínima de \$20,328 y una deducción máxima de \$101,640.

Ejemplo: Si una pareja casada tiene \$20,000 en recursos contables, el importe de la deducción sería \$20,328 (el mínimo). Si la pareja tiene \$100,000 en recursos contables, la deducción sería \$50,000. Si la pareja tiene \$200,000 en recursos contables, la deducción sería \$101,640 (el máximo). Los importes mínimos y máximos proporcionados aquí fueron efectivos para el año 2007 y se revisan anualmente.

Una vez que los recursos exentos se hayan determinado y que la deducción comunitaria de los recursos del/de la cónyugue se haya aplicado, todos los recursos que restan se deben gastar.

Medicare en comparación con Medicaid (ALTCS) – Preguntas para la Revisión

- ¿Qué tipo de beneficios nunca fueron parte o del cuidado manejado por un lado o de los planes tradicionales de Medicare por el otro?
- ¿Cuántos días en un centro de enfermería especializado abarca Medicare?
- ¿En qué tipo de concepto se basa ALTCS?
- ¿Cuál es el objetivo de ALTCS?
- ¿Qué servicios abarca ALTCS?
- ¿Cuál es el papel del administrador de casos en el programa de ALTCS?
- Enumere por favor los requisitos generales de elegibilidad para el programa de ALTCS.
- ¿En qué se basa la elegibilidad médica para el programa de ALTCS?
- ¿El ingreso mensual no puede sobrepasar qué importe cuando se solicita la elegibilidad de una persona soltera (no casada) bajo ALTCS?
- ¿Qué es lo que permite la deducción comunitaria de los recursos del cónyugue en buena salud (Community Spouse Resource Deduction – CSRD)?

Glosario:

ALTCS

El programa de Medicaid de Arizona recibe fondos federales y estatales y es administrado por el Arizona Long Term Care System (sistema de cuidado a largo plazo de Arizona), una división de AHCCCS. Este programa abarca el costo entero del cuidado en un hogar de ancianos y un cuidado limitado domiciliario si se cumplen ciertos requisitos médicos y financieros.

Vivienda Asistida (Vivienda sin médico para personas mayores de edad)

Éste es un término general para arreglos de vivienda en que algunos servicios (comidas, lavandería, avisos de medicamentos) están a la disposición de los residentes, pero donde éstos viven independientemente dentro del complejo. En la mayoría de los casos, los residentes de la vivienda asistida pagan un alquiler mensual regular, y luego pagan honorarios adicionales para los servicios que necesitan. ALTCS abarca este servicio en la mayoría de las situaciones. Se debe preguntar si la vivienda asistida tiene un contrato con el programa de ALTCS.

Administrador de casos

Éste es un/a trabajador/a social o profesional del cuidado de la salud, que evalúa, planéa, ubica, coordina y monitorea servicios para una persona mayor de edad y su familia. Una vez que la persona se hace miembro del programa ALTCS, se le asigna un administrador del caso para coordinar los servicios. Este profesional tiene acceso a los requisitos y situación domiciliaria del ser querido, coordina y controla los cuidados y servicios necesarios. Trabaja estrechamente con Ud y con los demás miembros de la familia, posibilitando que aún los que viven a larga distancia permanezcan al tanto de la situación. ALTCS abarca este servicio.

Capacidad

La habilidad de entender la naturaleza de un acto y las consecuencias y efectos de las acciones elegidas.

Centros para los servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services -- CMS)

Ésta es la agencia federal que maneja a Medicare, Medicaid y CHIP (Children's Health Insurance Program)(el Programa del Seguro de la Salud de Menores), cuyo objetivo es asegurarse que los beneficiarios de estos programas tienen acceso a un cuidado de la salud de alta calidad.

Deducción de los Recursos del/de la Cónyugue Comunitario/a (Community Spouse Resource Deduction -- CSRD)

Ésta es la prestación adicional de recursos otorgada a un/a cónyugue en buena salud. La deducción CSRD permite que el/la esposo/a que se siente bien guarde la mitad de los recursos contables con una deducción mínima de \$20,328 y máxima de \$101,640.

Curador

Persona que nombra la corte en un procedimiento legal para que actúe como representante legal de una persona que, mentalmente o físicamente, es incapaz de manejar sus asuntos financieros.

Equipos Médicos Permanentes

Éstos son equipos médicos ordenados por el médico para uso domiciliario. Estos artículos pueden ser usados de nuevo, tales como andadores, sillas de ruedas o camas de hospital. Este servicio está abarcado por ALTCS.

Poder financiero (Financial Power of Attorney)

Permite que se nombre un representante para que haga las decisiones financieras y legales de una persona.

Tutor

Persona nombrada por la corte para tomar decisiones a nombre de una persona discapacitada sobre cuestiones personales, de ubicación y de carácter médico.

Poder del cuidado de la salud (Health Care Power of Attorney)

Permite que un representante nombrado tome decisiones acerca del cuidado de la salud para una persona discapacitada.

Servicios Domiciliarios y Comunitarios (Home and Community Based Services --HCBS)

La mayoría de las personas quieren permanecer en su hogar cuanto más tiempo sea posible. Una persona que está enferma o discapacitada y necesita ayuda puede obtener una variedad de servicios a domicilio que quizás puedan evitar que tenga que mudarse a un hogar para ancianos. Los servicios basados en el domicilio y comunidad que generalmente están abarcados por ALTCS incluyen:

- Cuidado personal
- Cuidado de descanso auxiliar
- Transporte médico
- Cuidado de enfermería
- Asistente de cuidado a domicilio
- Modificación del hogar
- Servicio de asistencia personal
- Cuidado diario de persona mayor
- Equipo médico permanente

Testamento Vital (Living Will)

Un documento que da a conocer los deseos de una persona acerca de su tratamiento médico, generalmente para personas en las etapas finales de la vida.

Poder para el cuidado de la salud mental (Mental Health Care Power of Attorney)

Permite que un representante nombrado tome las decisiones del cuidado de la salud mental de una persona.

Medicare

Programa federal que provee cobertura/seguro para personas de más de 65 años de edad, ciertas personas jóvenes con discapacidades y personas con enfermedad renal de última etapa (End-Stage Renal Disease -- ESRD) (insuficiencia o fallo renal permanente que se debe tratar con diálisis o con el transplante de otro riñón). La parte A abarca el cuidado en un hospital, centro de enfermería especializado, hospicio, y cuidado de la salud de corto plazo. La parte B abarca los servicios de los médicos, el cuidado de hospital como paciente ambulatorio, y equipos médicos permanentes. No proporciona cuidado a largo plazo de personas mayores de edad, a excepción de ciertas condiciones limitadas.

Proceso de investigación previa a la admisión (Pre-Admission Screening Process -PAS)

El proceso de elegibilidad médica para participar en el programa de ALTCS. El asesor de PAS determina cuál es la calificación médica del solicitante.

Sucedáneo(s)

Otra(s) persona(s) que toma(n) decisiones a nombre de alguien que no puede hacerlas o no puede comunicar lo que decide acerca del tratamiento para el cuidado de su salud.

Fideicomiso

Se usa para el manejo de los activos mientras la persona esté en vida.