

CUADERNILLO PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Unidad de Memoria Servicio de Neurología Hospital del Salvador



UNIDAD DE MEMORIA
CENTRO DE MEMORIA Y NEUROPSIQUIATRÍA
SERVICIO DE NEUROLOGÍA HOSPITAL DEL SALVADOR
CENTRO DE GEROCIENCIA, SALUD MENTAL Y METABOLISMO
FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE CHILE

EQUIPO DE REDACCIÓN*

Alejandra Pinto Henríquez
Andrea Slachevsky Chonchol
Barbara Gajardo Fuentes
Camila Carrancá Muñoz
Evelyn Tabilo Montecino
Héctor Ureta Villarroel
Isidora Almarza Silva
Laura Cáceres Canales
Loreto Castro Encina
Paola Cabezas Aldana
Teresita Ramos Franco
Tomás León Rodríguez

* Autores ordenados por orden alfabético.

DISEÑADORES:

Jean Campos
Lucas Neufeld
Susana Sanhueza

EQUIPO UNIDAD DE MEMORIA CENTRO DE MEMORIA Y NEUROPSIQUIATRÍA

Andrea Slachevsky Chonchol, Coordinadora Unidad de Memoria
Teresita Ramos Franco, Médico Neuróloga, Coordinadora subrogante
Alejandra Pinto Henríquez, Psicóloga Clínica, apoyo en gestión
Loreto Castro Encina, Enfermera a cargo de la gestión clínica
Tomás León Rodríguez, Médico Psiquiatra
Danay Espinoza Castro, Médica Neuróloga
Paola Cabeza, Médica Psiquiatra
Daniel Jimenez, Médico Neurólogo
Carmen Gloria Aldunate, Médico Psiquiatra
Evelyn Tabilo Montecino, Terapeuta Ocupacional
Camila Carrancá Muñoz, Terapeuta Ocupacional
Isidora Almarza, Trabajadora Social
Barbara Gajardo Fuentes, Neuropsicóloga
Catalina Lopez Insinilla, Neuropsicóloga
Jessica Menay Santos, Neuropsicóloga
Héctor Ureta Villarroel, Neuropsicólogo
Laura Cáceres Canales, Fonoaudióloga
Carmen Gloria Mila Cayuan, Psicóloga
Roxana Valenzuela Gonzalez, Apoyo Administrativo
Daniel Salazar, Apoyo Administrativo

FINANCIAMIENTO:

ANID - Proyecto FONDECYT REGULAR número 1231839
FONDAP número 15150012

Se utilizó ChatGPT y Copilot para corregir la redacción.

AGRADECIMIENTOS:

A los cuidadores y a las personas con demencia, quienes nos inspiran diariamente para realizar nuestro trabajo.

Tabla de contenido

Introducción	07
¿Qué son las demencias?	09
¿Qué tratamientos y fármacos se usan en las personas con demencia?	16
Importancia del autocuidado para el cuidador	18
Pérdida, duelo ambiguo y demencia	22
Trastornos de salud mental del cuidador asociados a la sobrecarga	25
Prevención y manejo de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia.	28
¿Cómo mantener la funcionalidad?	32
¿Cómo prevenir las caídas en las personas con demencia?	35
Cómo implementar una rutina en las personas con demencia	43
Estimulación cognitiva, mitos y realidades	46
Comunicación en personas con demencia	49
Problemas de deglución en personas con demencia	53
Cuidados de enfermería en personas con demencia avanzada	58
Recomendaciones para escoger un centro de larga estadía o residencia para personas con demencia.	64
Aspectos legales en personas con demencia	67
Beneficios para personas con demencia y cuidadores	71
Preguntas frecuentes	79
Anexos	85

Introducción

Este cuadernillo complementa la información proporcionada por el equipo de salud durante el proceso de acompañamiento diagnóstico.

Su objetivo es brindar herramientas y orientación a los cuidadores de personas con trastornos neurocognitivos mayores o demencia. En caso de dudas, siempre puede consultar a su equipo tratante para aclararlas.

Actualmente, no existen curas para la mayoría de las demencias, pero sí tratamientos y apoyos que pueden mejorar

la calidad de vida tanto de la persona afectada como del cuidador. Comprender el trastorno de salud que afecta a la persona con demencia es de gran ayuda en este proceso.

Con la información aquí contenida, esperamos ayudarle a comprender la situación de su familiar o de la persona a su cuidado, y ofrecer sugerencias concisas y prácticas útiles para el cuidado y acompañamiento, así como para su autocuidado como cuidador/a; esto podrá contribuir a aliviar su carga y mejorar su sensación de bienestar.

¿Qué son las demencias?

Las demencias son enfermedades que afectan el cerebro. Pueden causar problemas para pensar y razonar, cambios en el comportamiento, dificultades para comunicarse y, a menudo, problemas de memoria. Estas dificultades empeoran con el tiempo, haciendo que la persona necesite más ayuda para realizar sus actividades diarias.

La mayoría de las demencias son enfermedades neurodegenerativas. Esto significa que las neuronas del cerebro mueren de manera anormal y rápida, lo que provoca pérdida de tejido cerebral. Estas enfermedades suelen estar relacionadas con la acumulación de proteínas en el cerebro cuya acumulación tendría un efecto dañino para el tejido cerebral. Además, otros mecanismos, como procesos inflamatorios, también dañan el cerebro. Sin embargo, aún se necesita mucha más investigación para comprender completamente cómo ocurre el daño en el cerebro.

Entre las demencias neurodegenerativas más comunes están:

- **Demencia tipo Alzheimer:** La más conocida.
- **Demencia frontotemporal:** Afecta la parte frontal y lateral del cerebro.
- **Demencia por cuerpos de Lewy:** Se refiere a depósitos de proteínas en el cerebro.

Otra causa frecuente de demencia son las lesiones cerebrales, como las que ocurren después de un accidente cerebrovascular, que es la obstrucción o ruptura de una arteria en el cerebro. Esta demencia se llama **demencia vascular**.

Las lesiones cerebrales también pueden ser causadas por traumatismos, tumores cerebrales o, menos comúnmente, por enfermedades infecciosas e inflamatorias.

A veces, las personas con demencia pueden tener una combinación de causas, como lesiones vasculares y proteínas relacionadas con enfermedades neurodegenerativas. Esta combinación se conoce como **demencia de etiología mixta**.

Es importante destacar que, aunque las demencias son más comunes en personas mayores de 60 años, no son una parte inevitable del envejecimiento y también pueden afectar a personas menores de 60 años. Hay diferentes tipos de demencias causadas por diversas enfermedades del cerebro, y su frecuencia varía según la edad en que aparecen. No existe una "demencia senil" que solo afecte a los adultos mayores.

Cuando hablamos de demencia, nos referimos a enfermedades que alteran el funcionamiento normal del cerebro, causando problemas en las capacidades cognitivas y pérdida de independencia en las actividades diarias.

En el cuadro "**¿Cómo se habla de las demencias?**", explicamos cómo referirse a ellas.

¿CÓMO SE HABLA DE LAS DEMENCIAS?¹

Cuando se informa el diagnóstico de demencia a la persona con demencia o al cuidador, usualmente se especifica el tipo: demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, demencia mixta, demencia asociada a enfermedad de Parkinson u otros tipos. Con frecuencia, no es posible determinar el tipo específico de demencia y solo se mencionará “demencia”, sin proporcionar más detalles. Estas situaciones surgen cuando la información disponible no permite identificar el tipo de demencia y se sabe que realizar más estudios diagnósticos no proporcionará beneficios adicionales, ni para

la persona con demencia ni para el cuidador. Es importante tener en cuenta que, en estos casos, la incapacidad para determinar el tipo específico de demencia no afecta la atención clínica y el tratamiento.

DEMENCIA SENIL ES UNA TERMINOLOGÍA OBSOLETA EN RELACIÓN CON LA DEFINICIÓN DE LAS DEMENCIAS ¡NO LA UTILICE!

Los términos “demencia senil” y “demencia presenil”, que clasifican las demencias según la edad de inicio, carecen de base científica y contribuyen al estigma asociado con el envejecimiento.

1. Adaptado de Slachevsky A, Ramos T., Olavarría L, Leon T, Pinto A, Niveló M, Daniel Jiménez D (2024) Demencia en Atención Primaria en Salud. En Psiquiatría y Salud Mental en Atención Primaria. 2º Edición. Editores: Julia Acuña, Alberto Botto y Juan Pablo Jiménez. Instituto Milenio para la Investigación en Depresión y Personalidad (MIDAP) p371-434 <https://a.co/d/edy4FTn>

En la siguiente tabla, presentamos qué son las demencias y cómo se manifiestan, es decir, los síntomas que pueden indicar que una persona está sufriendo un trastorno demencial.

TABLA 1: ¿QUÉ SON Y CÓMO SE MANIFIESTAN LAS DEMENCIAS?

Las demencias se definen como un trastorno o enfermedad cerebral caracterizado por un deterioro adquirido de las capacidades cognitivas, junto con síntomas psicológicos y trastornos de la conducta. Esto conlleva dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas, resultando en una pérdida de autovalencia. Como consecuencia, la persona requiere apoyo de terceros para desenvolverse en la vida diaria.

Los elementos centrales de esta definición son:

1. Trastorno adquirido: se refiere a un cambio o declive en las capacidades previas de la persona

2. Deterioro de las capacidades cognitivas: se manifiesta a través de problemas de memoria, lenguaje, razonamiento o conductas sociales.

En algunos casos, puede afectar inicialmente una de estas capacidades, como la memoria o el lenguaje, mientras que, en otros, varias capacidades pueden comprometerse simultáneamente. A medida que progresa la demencia, tiende a afectar todas las capacidades cognitivas.

3. El deterioro de las capacidades cognitivas debe ser confirmado mediante pruebas específicas.

No se trata simplemente de una queja sobre la memoria; además, la persona debe mostrar un rendimiento deficiente en pruebas diagnósticas que evalúen sus capacidades cognitivas.

La administración de pruebas breves en la consulta médica puede ser suficiente para establecer el diagnóstico en algunos casos. Pero, cuando estas pruebas no permiten establecer el diagnóstico, es necesario realizar una evaluación más exhaustiva conocida como evaluación neuropsicológica. En suma, el diagnóstico no puede establecerse únicamente en base a una queja en ausencia de evaluación de las capacidades cognitivas.

4. El deterioro de las capacidades cognitivas suele asociarse con síntomas psicológicos y trastornos de la conducta, tales como cambios en el comportamiento, irritabilidad, ansiedad, falta de iniciativa o apatía.

5. Dificultades para llevar a cabo actividades de la vida diaria que resultan en una pérdida de la autovalencia.

Inicialmente, las actividades más complejas, como la gestión del dinero o movilizarse fuera del entorno habitual, pueden verse afectadas. Con la progresión de la enfermedad, las dificultades se extienden a actividades básicas de autocuidado.

La persona no es capaz de compensar por sí misma sus dificultades usando ayudas externas. Por ejemplo, no es capaz de utilizar una agenda para recordar compromisos, y, por lo tanto, requerirá asistencia de terceros para desenvolverse en la vida diaria.

6. Estas dificultades son consecuencia del deterioro de las capacidades cognitivas y no pueden atribuirse a otros trastornos de salud, como dificultades para moverse debido a una artrosis o para escuchar o ver.

7. El deterioro de las capacidades cognitivas es causado por una enfermedad que afecta el cerebro.

Es necesario establecer la existencia de una enfermedad cerebral subyacente y descartar otros trastornos de salud u otras causas que podrían explicar los síntomas que presenta la persona, como un trastorno depresivo mayor o efectos secundarios de medicamentos.

Se usa el término “paraguas” para hablar de las demencias porque, al igual que un paraguas abierto cubre diferentes cosas, las demencias abarcan varias enfermedades que comparten un elemento comunes: el deterioro de las

funciones cognitivas y problemas en el funcionamiento diario.

En la siguiente figura se explica qué son las demencias usando la imagen de un paraguas abierto.

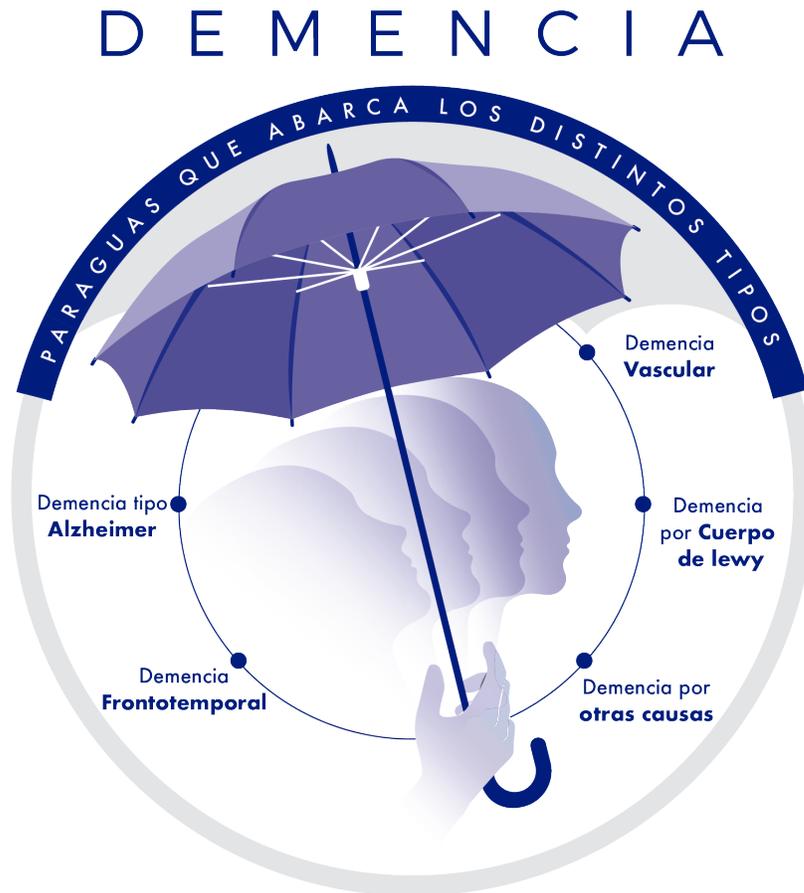


Figura 1: Metáfora de un paraguas para explicar las demencias.

Leyenda Figura: Un paraguas abierto abarca diferentes tipos de demencia, cada uno con sus propias características, como la demencia por enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia frontotemporal, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia mixta.

La metáfora del paraguas ayuda a entender que, aunque los diferentes tipos de demencia tienen causas y manifestaciones clínicas variadas, dependiendo de las áreas del cerebro afectadas, todos

comparten un rasgo común: el deterioro cognitivo causante de una dificultad para realizar las actividades de la vida diaria que conlleva a una pérdida de la capacidad para valerse por sí mismo.

En resumen, el concepto de “**paraguas**” para la demencia significa que:

- Todos los tipos de demencia están bajo el paraguas: Comparten manifestaciones comunes, como el deterioro de las capacidades cogni-

tivas que dificulta la realización de actividades diarias.

- Existen diferentes tipos de demencia: dentro del paraguas se encuentran varias enfermedades, cada una con sus características particulares.

Lo que hemos revisado hasta ahora ilustra que el diagnóstico de demencia se basa en dos elementos principales: confirmar la presencia de un síndrome demencial y determinar su causa, como se muestra en la siguiente tabla.

TABLA 2: ¿CÓMO SE DIAGNOSTICAN LAS DEMENCIAS?

El diagnóstico de las demencias se basa en dos pilares fundamentales.

1. Diagnosticar la presencia de una demencia.

2. Identificar la enfermedad subyacente que causa la demencia es muy importante.

Pero no siempre es posible determinar el tipo específico de demencia, y en ocasiones se formula el diagnóstico de demencia de causa indeterminada.

Como hemos visto, los diferentes tipos de demencia presentan síntomas variados según las áreas del cerebro afectadas. A medida que avanza la enfermedad, una persona con demencia puede experimentar problemas con la memoria, el lenguaje y el pensamiento, así como cambios en el estado de ánimo, alteraciones en el comportamiento, problemas de sueño y dificultades motoras como temblores, caídas y problemas para tragar.

Para confirmar el diagnóstico, es necesario realizar exámenes generales que descarten otros problemas de salud, como anemia, trastornos de tiroides o deficiencia de vitamina B12, los cuales podrían causar o empeorar las dificultades cognitivas. Además, dependiendo de los síntomas, pueden ser necesarios estudios de imágenes cerebrales, como tomografías com-

putarizadas o resonancias magnéticas, y evaluaciones complementarias como evaluaciones neuropsicológicas, funcionales o de fonoaudiología. Si los síntomas de demencia empeoran rápidamente, puede ser necesario hospitalizar al paciente para un estudio más detallado.

El equipo tratante decidirá qué pruebas son necesarias según el caso específico.

Si usted o una persona cercana presentan síntomas que sugieren un trastorno demencial, es crucial buscar atención médica para obtener un diagnóstico y tratamiento adecuados.

A manera de resumen, la siguiente figura ilustra qué son las demencias y cómo se diagnostican.

¿Qué son las demencias? y ¿Cómo se diagnostican?



¿Qué es y cómo se diagnostica una demencia?

Trastorno o enfermedad cerebral caracterizada por un deterioro adquirido de las capacidades cognitivas, asociado a síntomas psicológicos y trastornos de la conducta, que ocasiona dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, lo que conlleva a una pérdida de la autovalencia.

Los elementos centrales de esta definición son:

1. Trastorno adquirido

La persona presenta un cambio o declive respecto de sus capacidades cognitivas.

2. Deterioro de las capacidades cognitivas

Se puede manifestar por problemas de memoria, del lenguaje, de la capacidad de razonamiento o de las conductas sociales:

- Inicialmente puede comprometerse una sola de estas capacidades.
- Una misma persona puede tener varias capacidades comprometidas.

3. Las dificultades son objetivables

No es una mera queja de memoria. Es decir, la persona o su entorno puede quejarse de tener dificultades de memoria que no tenía antes, pero además muestra malos rendimientos en pruebas diagnósticas para evaluar las capacidades cognitivas.

4. Se puede asociar a cambios Psicológicos y/o de la conducta

Producto de la demencia, cambia la manera en que la persona se comporta, regula sus emociones, se relaciona con los otros, o interpreta los hechos.

5. Pérdida de la autovalencia

Las demencias puede provocar la pérdida progresiva de la autovalencia, comenzando por actividades complejas como la gestión del dinero o movilización a lugares no familiares, y llegando a afectar incluso el autocuidado. Esta situación genera dependencia, ya que la persona no puede valerse por sí misma.

¿Qué las produce?

Enfermedades que afectan principalmente el cerebro

- Demencia tipo Alzheimer
- Demencia por cuerpos de Lewy
- Demencia Frontotemporal
- Demencia Vasculares
- Demencia mixtas

Descartar otras enfermedades que producen dificultades cognitivas

Excluir la existencia de otro trastorno de salud que explique los síntomas de la persona.

Por ejemplo, excluir que las dificultades se deban al efecto secundario de fármacos o a un trastorno depresivo mayor.

Diagnóstico de las demencias

El diagnóstico de las demencias se basa en 2 pilares fundamentales:

1. Diagnosticar una demencia*

2. Diagnosticar la enfermedad casante de una demencia

* No siempre se logra determinar el tipo de demencia

Figura 2: ¿Qué son las demencias?

¿Qué tratamientos y fármacos se usan en las personas con demencia?

El tratamiento de la demencia requiere un enfoque integral que considere dos aspectos fundamentales:

1. Tratamiento de la demencia: Esto incluye el tratamiento farmacológico de las enfermedades subyacentes causantes de demencias y de los síntomas asociados, como los trastornos del comportamiento y los cambios de humor.
2. Tratamiento de a otras condiciones de salud: Es esencial abordar de manera simultánea otras enfermedades que suelen acompañar a la demencia, como la diabetes, la hipertensión arterial o los problemas cardíacos. Un manejo adecuado de estas condiciones puede mejorar significativamente la calidad de vida y ralentizar la progresión de la demencia.”

1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LAS DEMENCIAS

Tal como se mencionó previamente, las demencias son causadas principalmente por enfermedades neurodegenerativas y cerebrovasculares. En la actualidad, no se han descubierto curas o medicamentos que detengan la progresión de las enfermedades neurodegenerativas.

Sin embargo, los trastornos de conducta y los síntomas psicológicos que presentan los pacientes con demencia sí pueden ser tratados con ciertos fármacos. Para los síntomas conductuales de la demencia se suele utilizar fármacos que se usan para otros trastornos de salud mental, tales como antidepresivos, antipsicóticos y sedantes. Esto no significa que las personas con demencia tengan además depresión, esquizofrenia u otros trastornos de salud mental,, sino que estos fármacos se usan para tratar los síntomas conductuales de la demencia que se parecen a los síntomas de ciertos trastornos psiquiátricos. El objetivo de estos fármacos no es mejorar la demencia, sino que ayudar con el manejo de síntomas difíciles, como el insomnio, la agresividad y las alucinaciones.

El uso de fármacos no está exento de riesgos, por lo que el médico tratante siempre evalúa su uso teniendo en cuenta los posibles efectos positivos y negativos en la persona con demencia. Por ejemplo, además del riesgo propio del uso de fármacos en personas mayores, el uso de fármacos en ciertos tipos de demencia tiene un mayor riesgo de efectos secundarios, lo que hace que la decisión de qué fármacos usar sea a veces difícil.

Es muy importante destacar que, si bien los fármacos pueden ayudar a manejar algunos síntomas psicológicos o trastornos de la conducta del paciente, es no reemplaza el manejo no farmacológico, es decir, todas aquellas acciones que el entorno de la persona con demencia pueda realizar para prevenir la aparición de conductas difíciles y para manejarlas cuando aparezcan.

Respecto del tratamiento de las causas de las demencias, existen ciertos fármacos, llamados “antidemenciantes”, que han sido estudiados en la demencia por enfermedad de tipo Alzheimer y otras demencias relacionadas. Estos fármacos se usan según el nivel de avance de la demencia. Los fármacos Donepezilo y Rivastigmina se usan en etapas leves y moderadas mientras que el fármaco Memantina se usa en etapas moderadas y severas. Existe una importante controversia sobre la utilidad real de estos fármacos. Algunos estudios sugieren que enlentecen levemente el avance de la enfermedad y podrían ser útiles para el tratamiento de algunos síntomas conductuales, como las alucinaciones en las demencias por cuerpos de Lewy. Sin embargo, basándose en la información científica actualmente disponible, el Ministerio de Salud no recomienda su uso, ya que el beneficio que apo tan es bajo y tienen efectos secundarios, entre los que destacan náuseas, molestias estomacales y dolor de cabeza².

Cabe destacar que estos fármacos no tienen efecto “preventivo”, es decir, no protegen a personas sanas contra el desarrollo de una demencia en el futuro.

2. TRATAMIENTO DE LAS OTRAS CONDICIONES DE SALUD QUE PRESENTA LA PERSONA CON DEMENCIA

Además de los fármacos utilizados para tratar las demencias, es esencial mantener un tratamiento adecuado para otras condiciones de salud que pueda tener la

persona con demencia, como la hipertensión, la diabetes, la artrosis, y los trastornos de audición y visión.

El tratamiento adecuado de las enfermedades cerebrovasculares, como la hipertensión, la diabetes y el colesterol alto, contribuye a disminuir el riesgo de acumulación de daño en el cerebro y ayuda a enlentecer el avance de las demencias. En la sección preguntas frecuentes explicamos los factores protectores y de riesgos que intervienen en la posibilidad de desarrollar una demencia.

Es importante no olvidar que otras condiciones de salud, en ausencia de un tratamiento adecuado, pueden agravar los trastornos cognitivos y de conducta de las personas con demencia y afectar aún más su calidad de vida. Por ejemplo, el dolor asociado a la artrosis no solo limita la movilidad, sino que también puede agravar, e incluso causar, trastornos de la conducta. Una persona con demencia grave puede tener dificultad para verbalizar que siente dolor y reacciona al dolor con un aumento de la irritabilidad.

Los trastornos de la visión y la audición dificultan la interacción con el entorno, acentuando las dificultades cognitivas de las personas con demencia. La sordera, por ejemplo, puede aumentar los trastornos de la comprensión del lenguaje y llevar a mayor aislamiento social.

Por último, es crucial evitar la polifarmacia, es decir, el uso excesivo de medicamentos, ya que esto puede tener un efecto negativo en la salud y empeorar los síntomas de la demencia.

2. <https://diprece.minsal.cl/garantias-explicitas-en-salud-auge-o-ges/enfermedad-de-alzheimer-y-otras-demencias/recomendaciones-grade/>

Importancia del autocuidado para el cuidador

Según la OMS (2009) el autocuidado se refiere a las prácticas personales y familiares que promueven conductas positivas de salud, previenen enfermedades y tratan síntomas. El autocuidado es crucial para los cuidadores de personas con demencia, ya que les permite mantener su propia salud, bienestar y calidad de vida mientras atienden las necesidades de los demás.

El diccionario de la Lengua Española de la editorial Espasa Calpe editado el año 2005 define Cuidar como asistir a alguien que lo necesita. Cuidar sería el acto de atender; tratar; cuidar a alguien; tener atención por alguien; tener cuidado por alguien, esto significa atender a una persona que requiere atención o asistencia, estar pendiente de sus necesidades y proporcionar lo necesario para su bienestar, evitando males o peligros.

Para cuidar eficazmente a otro, es esencial cuidarse a uno mismo, y el cuidador debe entender que tiene derecho a cuidarse del estrés asociado a la tarea de cuidar.

El autocuidado nos permite mantener nuestras habilidades, conocimientos y disposición al servicio de los demás, realizando acciones protectoras en favor de nuestro propio bienestar.

El autocuidado abarca diferentes aspectos de nuestra vida diaria. Distinguimos aquí cinco aspectos relevantes: el emocional, el físico, el intelectual, el espiritual y el social. A continuación, nos referimos brevemente a estos aspectos y entregamos ideas para el autocuidado en cada uno de ellos.

1. AUTOCUIDADO EMOCIONAL

El autocuidado emocional consiste en asegurarse de estar conectados completamente con nuestras emociones. Podemos sentir la tentación de rechazar sentimientos como la tristeza o la ira, pero es saludable sentirlos, aceptarlos, reconocerlos y expresarlos.

Algunas ideas para el autocuidado emocional son las siguientes:

- Aceptar las emociones sin juzgarlas.
- Mantener un diario, siendo totalmente honesto acerca de sus sentimientos.
- Tomarse el tiempo para estar con un amigo o familiar que realmente nos entienda.
- Darse tiempo para reflexionar y reconocer lo que realmente no está funcionando, diferenciar el problema y no generalizar. Por ejemplo, identificar qué me molesta: si es que mi madre esté enferma o que deba hacerme cargo. Siento tristeza o rabia.
- Consultar a su centro de salud cuando sienta que no puede solucionar sus problemas solo. Por ejemplo, cuando no podemos dejar de llorar, cuando no logramos tener

un sueño reparador por un tiempo prolongado, cuando pensamos en morir, cuando nos sentimos sin esperanza.

- Meditar, reír, llorar...

2. AUTOCUIDADO FÍSICO

Consiste en atender nuestro cuerpo y nuestra salud. Las actividades saludables y la actividad física son vitales no solo para nuestro bienestar corporal, sino también para ayudarnos a desahogarnos y a liberar el estrés. A continuación, algunas ideas para el autocuidado físico:

- Cocinar una comida saludable y placentera.
- Ir a la cama un poco más temprano.
- Prepararse para la mañana desde la noche anterior, para que pueda dormir un poco más.
- Hacer yoga.
- Simplemente dar una caminata.

3. AUTOCUIDADO INTELECTUAL

El autocuidado intelectual consiste en ejercitar nuestra mente, estimular el pensamiento crítico y la creatividad. Algunas ideas para el autocuidado intelectual son las siguientes:

- Leer un libro.
- Hacer un rompecabezas o crucigrama.
- Ser creativos: escribir, dibujar o tocar un instrumento musical.
- Cambiar la rutina: tomar una ruta diferente para ir al trabajo, ir a

un nuevo restaurante o tienda, o terminar nuestra lista de tareas pendientes en un orden diferente.

- Comenzar un proyecto manual, como tejido, costura u otras manualidades.
- Aprende a hacer algo nuevo, como usar un programa de computador, aprender a tomar mejores fotos o un idioma.
- Escuchar un podcast educativo sobre algo nuevo para ti.

4. AUTOCUIDADO ESPIRITUAL

Consiste en conectar con sus valores y con lo que realmente le importa, lo cual se relaciona con quién siente que es en su interior. Algunas ideas para su cuidado espiritual son:

- Mantener una práctica diaria de meditación o atención plena. Como por ejemplo practicar diariamente la meditación con técnicas de respiración.
- Asistir a un servicio, ya sea religioso o de apoyo a la comunidad.
- Pasar tiempo en la naturaleza.
- Llevar un diario de gratitud donde pueda expresar agradecimiento por aquellos aspectos de la vida que están bien.
- Decir afirmaciones que fundamentan el sentido de sí mismo y propósito. Ejemplo: "Hoy soy capaz de dedicarme al cuidado de mi madre, tengo las habilidades para hacerlo"

5. AUTOCUIDADO SOCIAL

La conexión con otras personas es necesaria para nuestra felicidad. Nos ayuda a entender que no estamos solos. No se trata solo de hacer cosas con otros por el simple hecho de hacerlo, sino de elegir hacer cosas con personas que realmente nos hacen sentir bien.

Algunas actividades que puede realizar para su autocuidado social son

- Salir con amigos.
- Conectarse con los que están lejos.
- Unirse a un grupo de personas que compartan sus intereses.
- Dejar de socializar con aquellos que no le hacen bien.
- Iniciar una conversación con alguien interesante.
- Inscribirse en una clase para aprender algo y conocer gente nueva al mismo tiempo.

Aun aplicando estas estrategias de autocuidado, cuidar a una persona con demencia puede provocar cansancio o agotamiento emocional y sentimientos de angustia, estrés y depresión. También puede generar problemas de atención, concentración o memoria, o la sensación de que los pensamientos se vuelven cada vez más lentos. Puede presentarse además una sensación constante de estar abrumado, sobrepasado o fatigado mentalmente, sensaciones que se mantienen aún luego de tomar un descanso.

La persona que cuida a una persona con demencia pasa a ser denominada cuidador principal o persona que cuida. Este cuidador es aquella persona

que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de la persona con demencia; papel que por lo general es asumido por el/la esposo/a, hijo/a, un familiar o alguien cercano al paciente. Quien cuida brinda asistencia gradual a la persona con demencia y la ayuda en las actividades de la vida diaria.

Recae en la figura del cuidador principal la gestión de los cuidados médicos, la resolución de las necesidades básicas relacionadas con la sobrevivencia, la asistencia en las actividades cotidianas y el acompañamiento y soporte emocional de la persona con demencia.

Estas tareas realizadas por un largo periodo de tiempo y sin espacios de autocuidado pueden llevar a la sobrecarga del cuidador.

La sobrecarga es un estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales. Es un estado de estrés crónico secundario a la tensión emocional y física de cuidar a una persona con demencia.

Síntomas de sobrecarga:

- Cansancio físico.
- Problemas para dormir, le cuesta quedarse dormido, sueño poco reparador, sueño interrumpido, despertar precoz.
- Hipersensibilidad e irritabilidad, sentir que esta particularmente molesto, que se molesta fácilmente

u otros mencionan que tiende a alterarse fácilmente.

- Falta de motivación, no tienes ganas de realizar cosas que antes le gustaban y provocaban placer, hace las cosas por obligación.
- Problemas de concentración y/o de memoria, olvida nombres, pierde objetos. Siente que su memoria no es lo que era y eso te provoca angustia y ansiedad.
- Dolores de cabeza, dolores frecuentes, tensionales, cabeza y cuello rígidos.
- Problemas gastrointestinales, siente malestares gástricos, gastrointestinales o hinchazón abdominal fácilmente.

ESTRATEGIAS DE MANEJO FRENTE A LA SOBRECARGA

- Descanse adecuadamente. Tenga tiempos libres para poder descansar. A veces es necesario hacer un alto y desconectarse de las responsabilidades que tiene. Aproveche los espacios en que la persona con demencia esté durmiendo para hacer algo que le gusta.
- Realice sus pasatiempos y actividades que le generen placer, tejer, leer, asistir televisión, conversar con amigas, compartir con la familia, etc.
- Realice ejercicios de relajación, meditación o mindfulness, respirar profundo y conectarse con el cuerpo.
- Establezca límites y prioridades. Distinguir lo importante de lo

accesorio es fundamental para lograr una mejor calidad de vida. Elija sus batallas cuando se trata del cuidado de una persona con demencia.

- Comuníquese de manera asertiva, la comunicación con una persona con demencia debe ser con frases cortas, simples y concretas, evitar decir “no”, contradecir o tratar de convencerla de que está equivocada.
- Escuche a sus emociones y a su cuerpo, el reconocimiento y expresión de emociones es fundamental. No existen emociones positivas ni negativas; dése permiso para sentir. La liberación emocional ayuda a modular nuestro estado anímico.
- Realice alguna actividad física
- Coma saludable, evita el exceso de azúcar, sal y grasas.
- Evite el consumo excesivo de alcohol y otras sustancias que puedan adormecerlo y generar evasión de sus emociones, lo que puede conducir al agotamiento emocional.
- Realice sus controles periódicos de salud.

TENGA PRESENTE

Si los síntomas de sobrecarga persisten e interfieren en su vida cotidiana consulte con el equipo de salud de su centro de salud, CESFAM u otro.

Pérdida, duelo ambiguo y demencia

Recibir el diagnóstico de un trastorno neurocognitivo mayor o demencia puede generar un impacto emocional en la persona con demencia y su entorno: se les informa sobre una condición que es progresiva y que no tiene cura. Algunos cuidadores pueden experimentar sentimientos, emociones y síntomas comunes a un proceso de duelo.

El duelo es un proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida: pérdida de un empleo, de un ser querido, de una relación, de la salud de un ser querido, etc. Aunque generalmente se presta más atención a la respuesta emocional asociada con la pérdida, el duelo también tiene una dimensión cognitiva, filosófica, física y conductual que es vital para el comportamiento humano.

Según la médico psiquiatra, suizo estadounidense, Elisabeth Kubler Ross³, el duelo es un proceso donde se pueden identificar las siguientes fases:

- **Fase de Negación:** Negarse a aceptar, ante sí mismo o al entorno, que ha ocurrido la pérdida. En esta etapa, el cuidador se niega a aceptar que su familiar tiene

demencia, presenta resistencia al diagnóstico, no le parece creíble y busca otras explicaciones a los cambios psicológicos y conductuales de su familiar. Es posible que inicie una búsqueda de nuevas citas médicas que le den el “diagnóstico real”.

- **Fase de Enojo, Indiferencia o Ira:** Estado de descontento por no poder evitar la pérdida que sucede. En muchas ocasiones, esta rabia está relacionada con la persona con demencia y es un sentimiento irracional que el cuidador puede enjuiciar. Además, aparece la necesidad de buscar culpables y responsables de la enfermedad. En esta fase se recomienda reconocer, expresar y validar estos sentimientos que son normales y esperables.
- **Fase de Negociación:** Negociar consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y contras de la pérdida, por ejemplo “qué bueno que mi mamá tiene demencia y no cáncer, podré tenerla más tiempo a mi lado”. Se intenta buscar una solución a la pérdida, a pesar de saber que esta solución no existe. En esta etapa, el cuidador está dispuesto a aceptar la nueva condición de salud de su familiar, está atento a comprender las características del cuadro demencial considerando el deterioro cognitivo y compromiso funcional asociados.

3. Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2007). On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner. Fuente: <https://viviendolasalud.com/psicologia/duelo-fases-etapas>

- **Fase de Dolor Emocional:** Se experimenta tristeza por la pérdida. Pueden llegar a ocurrir episodios depresivos que deberían ceder con el tiempo. El cuidador se conecta con la tristeza que le provoca observar cómo la persona con demencia va perdiendo sus capacidades y autonomía. Es posible que surja una sensación de soledad y abandono.
- **Fase de aceptación:** Se asume que la pérdida es inevitable. El cuidador de la persona con demencia deja de pelear con la enfermedad, acepta los cambios psicológicos y conductuales del cuadro demencial y es capaz de incorporar nuevas estrategias de manejo para velar por la calidad de vida de la persona que cuida. Adquiere herramientas para centrarse en el aquí y en el ahora y promover la calidad de vida para sí mismo y para la persona con demencia.

En cuadros demenciales, debido a la particularidad de la pérdida, es posible utilizar el concepto de **duelo ambiguo**.

José Carlos Bermejo⁴, director del Centro de Humanización de la Salud y Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos en Madrid España, experto en humanización de la salud, en duelo y bioética refiere que el duelo ambiguo se relaciona con el dolor que experimentamos en una situación de ausencia física en la cual permanece una presencia psicológica; o,

en el caso de una pérdida psicológica en la que se mantiene una presencia física. Ejemplos de duelo ambiguo incluyen las siguientes situaciones:

- Cuando una persona no está físicamente.
- Cuando una persona no está psicológicamente.
- Soldados en la guerra.
- Personas con trastorno neuro-cognitivo mayor o demencia.
- Accidentes de tránsito con resultado de muerte inesperada.
- Discapacidad intelectual.
- Muertes donde no se puede reconocer el muerto.
- Personas secuestradas por accidente cerebrovascular o traumatismo encéfalo-craneano.
- Muertes sin contacto como en el caso de los fallecidos por COVID.
- Trabajadores, adictos al celular.

La pérdida psicológica que nos genera la convivencia cotidiana con una persona con demencia nos obliga a enfrentar el dolor de tener al otro físicamente presente, pero no poder vincularnos afectivamente como lo hacíamos antes de la enfermedad. El apego que sentíamos puede irse perdiendo. Muchos cuidadores dicen sentirse solos, sin tener con quien conversar, expuestos a gestionar su propia vida y la de la persona con demencia. Es una soledad acompañada de la añoranza de lo que fue.

Los sentimientos y emociones asociados al duelo que hemos descrito pueden presen-

4. <https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2019/01/2018-Duelo-ambiguo.pdf>

tarse en su totalidad o solo algunos de ellos, con diferentes intensidades y duraciones. No son ni buenos ni malos: son naturales y esperables.

Sin embargo, a veces afectan tanto a la vida cotidiana que resultan invalidantes, o pueden hacerse crónicos. Cuando esto sucede, estamos en presencia de un **duelo complicado**.

El proceso de un duelo saludable incluye una sana expresión emocional, el tomarse un tiempo para vivir el dolor, pero también la construcción gradual de una sensación de paz al decir adiós. El duelo complicado, por el contrario, es

un estado de aflicción constante e intensificado que impide la recuperación. Puede presentarse con tristeza profunda, llanto fácil, labilidad emocional, trastornos del sueño, trastorno del apetito y sentimientos de desesperanza.

TENGA PRESENTE

Si presenta signos de duelo complicado, se sugiere consultar al equipo de salud de su CESFAM.

Trastornos de Salud Mental del Cuidador Asociados a la Sobrecarga

La salud mental es definida por la OMS (2022)⁵ como “un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial, puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y puede aportar a su comunidad”.

Un trastorno de salud mental se caracteriza por una alteración clínicamente significativa de la cognición, la regulación emocional y/o el comportamiento de un individuo, se afecta el estado de ánimo, el pensamiento y la conducta.

Un trastorno de salud mental puede afectar la capacidad para mantener relaciones personales o familiares, funcionar en entornos sociales, desempeñarse en el trabajo o en la escuela, aprender a un nivel acorde con la edad y capacidad intelectual así como participar en otras actividades importantes de la vida cotidiana.

Los trastornos de salud mental más comunes en Chile son los trastornos mixtos

de ansiedad y depresión, así como el trastorno adaptativo. Los cuidadores tienen un mayor riesgo de presentar trastornos de ansiedad y del ánimo debido a las demandas del cuidado. En este contexto, pueden requerir atención de salud mental.

¿CUÁNDO CONSULTAR POR SOSPECHA DE UN TRASTORNO DE SALUD MENTAL?

Debe consultar a su CESFAM cuando se sospeche la presencia de un trastorno depresivo o de ansiedad o un trastorno adaptativo.

Trastorno Depresivo

La depresión es un problema de salud mental común que se manifiesta como un estado de ánimo bajo o la pérdida de interés y placer en actividades que solían disfrutarse, y que dura mucho tiempo. Este trastorno puede afectar muchas áreas de la vida, incluidas las relaciones familiares, las amistades y la participación en la comunidad. Es importante destacar que la depresión no es lo mismo que los sentimientos habituales de tristeza o los cambios normales en el estado de ánimo. La depresión se manifiesta por la presencia de problemas de sueño, falta de apetito, irritabilidad, poco interés en hacer tareas del día a día, desesperanza, tristeza y baja autoestima. En casos más severos, puede acompañarse de pensamientos suicidas.

5. Organización Mundial de la Salud. (2022). Informe mundial sobre salud mental: transformar la salud mental para todos: panorama general. Organización Mundial de la Salud. <https://iris.who.int/handle/10665/356118>. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Trastornos de Ansiedad

Los trastornos de ansiedad están asociados con preocupaciones y miedos intensos, excesivos y persistentes sobre situaciones diarias. Estos trastornos pueden incluir episodios repetidos de ansiedad intensa y miedo o terror, que alcanzan su punto máximo en cuestión de minutos (ataques de pánico).

La ansiedad se caracteriza por constante inquietud, miedo o pensamientos relacionados con ideas catastróficas de la realidad.

Trastornos de Adaptación

Los trastornos adaptativos se refieren a síntomas excesivos y prolongados provocados por una situación o evento estresante, como problemas de pareja, cambios laborales, diagnóstico de enfermedades de pronóstico reservado o duelo. Lo anterior puede afectar el funcionamiento social y ocupacional. Entre sus síntomas se encuentran tristeza, estado de ánimo depresivo, dolor en el pecho, ansiedad y sentimiento de incapacidad de lidiar o salir de la situación.

No todos los momentos de angustia o tristeza requieren ser evaluados por un médico, ya que muchas veces son parte esperable de la vida.

TENGA PRESENTE

La angustia, la ansiedad y la tristeza son emociones comunes en la vida diaria.

Se debe sospechar un trastorno de salud mental si estos síntomas son muy intensos, duran mucho tiempo y afectan negativamente la vida diaria. En otras palabras, si siente que no puede realizar sus actividades cotidianas debido a la ansiedad, la angustia o la tristeza, es posible que esté experimentando un trastorno de ansiedad o depresión.

¿CUÁNDO SE NECESITA UNA EVALUACIÓN O TRATAMIENTO?

Cada afección de salud mental tiene sus propios signos y síntomas. Sin embargo, en general, puede ser necesario buscar ayuda profesional si presenta:

- Cambios en la alimentación y en los horarios de sueño.
- Incapacidad para afrontar los problemas o las actividades de la vida diaria.
- Sensación de desconexión con el entorno.
- Pensamientos inusuales o mágicos
- Ansiedad excesiva.
- Tristeza, depresión, apatía o falta de iniciativa que persisten con el tiempo.
- Pensamientos o declaraciones sobre suicidio, daño o muerte.
- Abuso de sustancias.
- Cambios muy intensos de humor.
- Ira excesiva, hostilidad o comportamiento violento.

Se recomienda consultar cuando los síntomas son persistentes, tan intensos que interfieren con la rutina diaria o cuando aparecen pensamientos de muerte.

¿QUÉ ESPERAR DE UNA ATENCIÓN DE SALUD MENTAL?

Durante la atención de salud mental se realizará una evaluación para determinar si la persona que consulta presenta un trastorno de salud mental. En el caso de confirmarse, se establecerá un plan de tratamiento con el objetivo de disminuir los síntomas, mejorar la sensación de bienestar subjetivo y promover estilos de afrontamiento efectivos y centrados en la solución estratégica de problemas cotidianos.

El tratamiento puede incluir acciones psicoterapéuticas y/o manejo farmacológico. El objetivo del tratamiento es lograr una mejoría sintomática, lo que se traducirá en una mayor sensación de bienestar y autoeficacia en el cuidador y, por consiguiente, una mejor disposición para los cuidados.

Prevención y manejo de los Síntomas Psicológicos y Conductuales asociados a la Demencia

El cuidado de una persona con demencia implica desafíos constantes en el día a día. Uno de ellos es el manejo de los cambios psicológicos y conductuales que sufren las personas con demencia durante el transcurso y evolución de la enfermedad. A este grupo de síntomas se les conoce como "síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia" (SPCD), entre los que se encuentran la agresividad, la desinhibición, los delirios y los trastornos del sueño.

¿CÓMO IDENTIFICAR ESTAS CONDUCTAS?

Encontrará a continuación una lista de SPCD, cada uno con ejemplos típicos.

- **Delirios:** son falsas creencias como insistir en volver a la casa cuando la persona está en su casa.
- **Alucinaciones:** son una alteración de la percepción en la que una persona experimenta sensaciones, como ver personas u objetos, que no están presentes en la realidad.
- **Agresividad:** gritar, agredir

físicamente, insultar, enojarse con facilidad.

- **Síntoma depresivo/disforia:** estar más triste de lo habitual, perder la motivación por actividades que antes le gustaban.
- **Ansiedad:** preocupación o miedo intensos, excesivos y continuos. La persona con demencia puede estar más inquieta, nerviosa o tensa que lo habitual ante situaciones cotidianas.
- **Euforia:** humor anormalmente elevado o inapropiado para la situación.
- **Apatía/Indiferencia:** aplanamiento afectivo o falta de motivación y de la iniciativa.
- **Desinhibición:** comportamiento inapropiado como desvestirse en público o decir palabras ofensivas en un contexto formal.
- **Irritabilidad:** responder con gritos o agresividad física ante a una pregunta o llamado.
- **Conducta motora aberrante:** Inquietud motora en la que la persona con demencia no puede permanecer quieta y camina sin un propósito claro.
- **Trastornos del sueño:** alteración del ciclo del sueño en lo que respecta a cantidad y/o calidad, despertar en la noche y levantarse de la cama, hablar durante la noche o, por el contrario, dormir en exceso.
- **Trastornos del apetito:** alteración de la conducta alimentaria, la persona con demencia puede comer más o menos de lo habitual.

Los SPCD pueden ser gatillados por la interacción entre la persona con demencia y su entorno físico y social. Distinguimos tres tipos de factores que contribuyen a gatillar los SPCD:

1. Factores propios de la persona con demencia: Por ejemplo, dificultad en la comunicación debido a la enfermedad de base: puede haber necesidades básicas que no pueda satisfacer por sí mismo y que no logre expresar verbalmente, tales como hambre, frío, aburrimiento o dolor.
2. Factores asociados con el cuidador: El trato hacia la persona con demencia, la claridad en las instrucciones o la forma de comunicación pueden no ser adecuadas. Esto puede deberse al desconocimiento del cuadro demencial y/o a la sobrecarga que experimenta el cuidado.
3. Factores ambientales: Ruido, proximidad a la puerta de salida, un ambiente poco estimulante (con poca iluminación o falta de actividades) o, por el contrario, excesivamente estimulante (desordenado, desorganizado o con mucho movimiento de personas).

¿QUÉ SE DEBE HACER EN CASO DE QUE UNA PERSONA PRESENTE UN SPCD?

Cada persona es única: las estrategias que dan buenos resultados con una persona pueden no ser aplicables a otra.

En algunos casos, cuando un SPCD genera riesgo de daños para la persona con demencia o para terceros, puede ser nece-

sario aplicar una terapia farmacológica (uso de medicamentos) para manejarlo.

En este capítulo nos enfocaremos en las estrategias no farmacológicas de manejo de los SPCD.

Lo primero es la prevención. Los siguientes son algunos ejemplos de las estrategias que se recomiendan para prevenir estos síntomas.

- **Procure que la persona con demencia tenga sus necesidades básicas cubiertas**, como la alimentación (que no tenga hambre), la hidratación (que no tenga sed), la higiene, y que no experimente dolor, entre otros. En muchos casos, los cambios de conducta reflejan una necesidad biológica insatisfecha.
- **Que la persona con demencia tenga una rutina estructurada**, es decir, que la persona realice sus actividades diarias en horarios definidos: la hora de levantarse y acostarse, la hora de la higiene personal, la hora de actividades de interés para la persona, etc. Esto disminuye el estrés y favorece el uso de las capacidades cognitivas, físicas y sociales de la persona, entre otros beneficios.
- **Que realice actividad física regular**, como caminatas diarias o una rutina de ejercicios en casa, ya que ayudan a reducir la ansiedad y mantienen o mejoran las capacidades físicas, previniendo caídas y reduciendo el riesgo de lesiones.

- **Que realice actividades de interés**, de acuerdo con los gustos, preferencias e historia de vida de la persona con demencia, adaptados a sus capacidades actuales. Por ejemplo, si a la persona siempre le gustó cocinar pero ya no lo hace por el riesgo de quemarse, podría participar ayudando a preparar algunos ingredientes o guiar el proceso, proporcionando las instrucciones de la receta o leyéndola en voz alta.
- **Promueva un espacio físico seguro, ordenado**, sin ruido excesivo, que permita a la persona con demencia desenvolverse sin mayores dificultades y que pueda encontrar todo lo que necesita para llevar a cabo sus actividades. Puede ayudarse con imágenes o señalética.

¿DÓNDE OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE CÓMO ADAPTAR EL HOGAR PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIA?

Visite la página www.viviendocondemencia.cl donde puede encontrar información detallada sobre las características del espacio físico adecuado para una persona con demencia.

Ahora bien, aún si usted ya realiza las estrategias preventivas mencionadas, pueden producirse episodios de SPCD.

Ante esto, existe un enfoque llamado DICE para abordar estos síntomas. Este enfoque propone cuatro pasos para manejar las conductas desafiantes en personas con demencia: paso 1, "describir"; paso 2, "investigar"; paso 3, "crear"; y paso 4, "evaluar".⁶

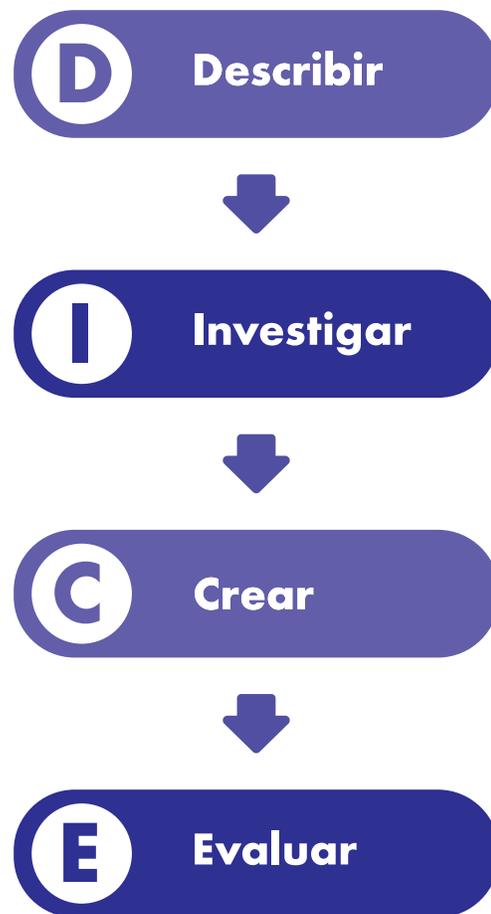


Figura 3: Pasos para abordar la conducta de la demencia.

6. Adaptado de Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2014). The DICE approach: Guiding the caregiver in managing the behavioral symptoms of dementia. Michigan Publishing.

A continuación, explicaremos cada uno de estos pasos:

TABLA 3: PASOS A SEGUIR PARA IMPLEMENTAR LA ESTRATEGIA DICE: DESCRIBIR, INVESTIGAR Y EVALUAR

Paso 1

El cuidador o familiar describe la conducta de la persona con demencia durante el episodio de SPCD, respondiendo a las siguientes preguntas: ¿qué es lo que ocurre? ¿Cuándo ocurre y con qué frecuencia? ¿Cómo me afecta a mi como cuidador o familiar?

Paso 2

El cuidador o familiar investiga los posibles gatillantes de la conducta observada, considerando factores propios de la persona con demencia (que haya tenido hambre y no haya sabido cómo expresarlo, que haya estado incómodo con la ropa y no haya logrado encontrar la palabra para decirlo, etc.), factores del cuidador o familiar (le grité, no le di atención, adopté una postura amenazadora cuando lo atendí, etc.) o factores ambientales (que haya habido demasiado ruido, poca luz, mucho desorden, muchas personas en un mismo espacio, etc.).

Paso 3

Una vez que hemos encontrado los gatillantes de la conducta, el cuidador o familiar crea soluciones, ideando un plan de abordaje junto al entorno familiar y poniéndolo en práctica. Por ejemplo, si el gatillante es el desorden y la oscuridad, la solución sería ordenar el espacio e iluminar el lugar.

Paso 4

Después de poner en práctica el plan, el cuidador o familiar evalúa si esta solución resuelve el síntoma. Si no fue así, se vuelve al paso 3, se crean soluciones diferentes para poner en práctica y se evalúa nuevamente.

¿Cómo mantener la funcionalidad?

La funcionalidad es la capacidad de realizar acciones y actividades de la vida diaria de diversa complejidad: desde las actividades esenciales para la supervivencia, como comer, hasta acciones de mayor complejidad, como conducir un vehículo.

La existencia de un trastorno de la funcionalidad es un elemento clave para el diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor o demencia. Esta alteración de la funcionalidad es consecuencia de dificultades cognitivas, como olvidos, errores o confusiones, y de cambios en la conducta.

En el transcurso de la demencia, la persona pierde progresivamente la capacidad de realizar sus actividades habituales. Por ejemplo, puede que ya no pueda cocinar una comida que solía preparar siempre, o es posible que se desoriente en rutas que ha conocido durante toda su vida. Esto tiene un impacto directo tanto en su calidad de vida como en la de su cuidador y/o su familia.

Para la mayoría de las personas, sentirse útiles y capaces de realizar sus propias actividades les da sentido y significado a sus vidas. Respetar y fomentar el poder de decisión de la persona con demencia, en la medida en que sea posible y no constituya un riesgo, puede contribuir a

mantener durante más tiempo la funcionalidad de la persona, enlenteciendo el avance de los síntomas y mejorando la calidad de vida de la persona con demencia y de su entorno.

Invite a la persona con demencia a ser un participante activo de su propia vida. Podríamos creer que beneficiamos a la persona con demencia cuando la relevamos de sus actividades y las realizamos en su lugar, pero en realidad esto puede acelerar su deterioro; es necesario considerar que la asistencia debe ser gradual manteniendo un equilibrio entre no sobre asistir y exponerla a una situación de riesgo.

A continuación, se detallan algunas acciones que promuevan la funcionalidad de la persona con demencia:

- Si la persona con demencia se demora en realizar una tarea o actividad, en lugar de terminarla usted en su lugar, por ella, permita le que la complete a su propio ritmo y sin presiones.
- Fomente la colaboración al momento de desarrollar actividades y entregue indicaciones claras. Por ejemplo, usted y la persona con demencia pueden realizar partes diferentes de la actividad.
- Planifique las actividades: procure que las tareas que realice la persona con demencia las haga en un espacio seguro y ajustado a sus necesidades y capacidades en función de cada actividad.

Al momento de planificar la realización de una actividad, la siguiente ficha le puede servir como ayuda, por ejemplo:

Planifica una actividad para personas con Demencia

Lugar de la casa:

Cocina

+

Frecuencia de la actividad:

Diariamente a las 8:00 AM.

LUXMAXMIXJUXVIXSAXDOX

Tipo de actividad y/o tarea

Preparar el desayuno

¿Qué obstáculos existen?

La persona con demencia no sabe dónde se encuentran los platos, tazas, panes cubiertos.

Señalizar por escrito y/o con imágenes los muebles de cocina es una opción útil en estos casos.

¿Existen objetos que supongan un riesgo?

Objetos de riesgo como: quemadores de la cocina y objetos punzantes como cuchillos

¿Qué consideraciones debería tener?

Invitar a la persona a realizar una actividad y motivar su participación, como por ejemplo preparar el pan: **“¿hagamos el desayuno? yo herviré el agua para el té y tú prepararás dos panes.”**

¿Qué tareas debería simplificar?

Recuerde simplificar los pasos:

1. Despeje la mesa y coloque solo los elementos que utilizará para la preparación del pan: jamón, queso, mantequilla, etc.
2. **No haga la actividad por la persona**, colaboren juntos(as), orientelo de ser necesario (pasos para preparar el pan), no haga la actividad por él o ella. Promueva su participación activa.

¿Qué actividades requieren supervisión?

Evitar riesgos, para estos efectos facilitar y supervisar el encender y apagar los quemadores, tetera, tostadora y hervidor. Supervisar y/o apoyar el servir líquidos calientes.

Figura 4: Ficha planificación de una actividad para personas con demencia.

Cuadernillo Para Cuidadores De Personas Con Demencia

Por último, señalar con nombres e imágenes los espacios, las puertas, mobiliario y artefactos de la casa puede favorecer la funcionalidad de la persona con demencia, creando un ambiente que sea predecible y amigable para la persona con demencia. Por ejemplo, colocar

una imagen en los muebles de la cocina que simbolice dónde están los vasos, platos y tazas permitirá que la persona con demencia sepa visualmente dónde están guardados, facilitando su localización.



Figura 5: Ejemplo de un ambiente bien señalado.

¿Cómo prevenir las caídas en las personas con demencia?

Una caída es cualquier acontecimiento repentino que lleva a una persona a precipitarse al suelo de manera involuntaria.

¿Se ha caído alguna vez? ¿Recuerda cómo ocurrió esa caída? ¿Le provocó alguna herida o consecuencia mayor? Es muy probable que esta situación le haya sucedido a usted o a algún cercano, pero las personas con demencia o deterioro cognitivo tienen entre dos y ocho veces más riesgo de caer comparadas con personas sanas.

Los cambios cognitivos, funcionales y conductuales de las personas con demencia que explican el mayor riesgo de caída son:

1. Dificultades en la interpretación de su entorno, que causan ilusiones y percepciones erróneas. Por ejemplo, pueden evaluar mal la profundidad, intensidad de la luz, colores, patrones y temperatura.
2. Retención de la información: trastorno de memoria y dificultad para aprender nuevas actividades.
3. Falta de iniciativa que lleva a comportamientos más sedentarios e inmovilidad, lo cual repercute en la salud física y aumenta el riesgo de caídas.
4. Trastorno del juicio y capacidad de razonar.
5. Dificultades de comunicación: dificultad para comprender y expresar necesidades.
6. Trastornos de la conducta, como la deambulación exagerada sin un propósito claro.
7. Dificultad en la coordinación del movimiento: incapacidad del cerebro para comunicarse efectivamente con los músculos y realizar funciones cotidianas a pesar de tener la capacidad física necesaria.

Además, las personas con demencia pueden presentar otras patologías que por sí solas pueden aumentar el riesgo de caídas, especialmente los trastornos sensoriales como los de audición y visión.

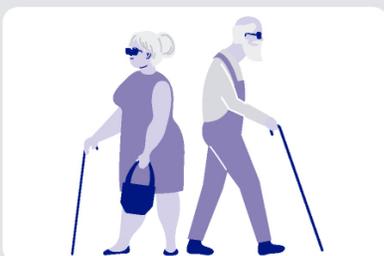
En la siguiente figura presentamos los factores de riesgo en las personas y en el ambiente que se aconseja analizar para disminuir el riesgo de caídas.

Factores de riesgo de caídas en personas con demencia



A.

Desequilibrio



B.

Déficits Visuales



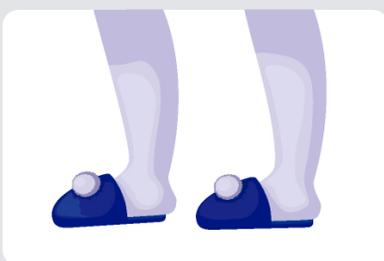
C.

Arritmia,
Hipotensión ortostática



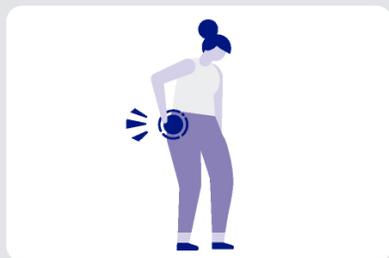
D.

Enfermedad degenerativa
de las articulaciones



E.

Calzado que no le queda
bien o llagas en los pies



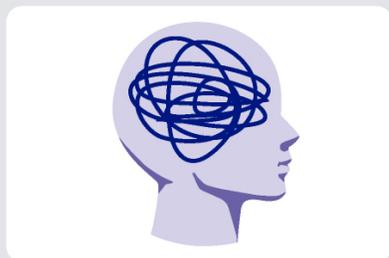
G.

Condición física, debilidad
muscular, fragilidad



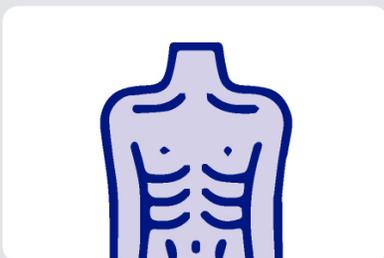
H.

Accidente cerebrovascular
preexistente u otro déficit motor



I.

Demencia:
Enfermedad de Parkinson



J.

Desnutrición



Figura 6: Factores de riesgo de caídas en personas con demencia y en el ambiente.

Factores de riesgo en el ambiente



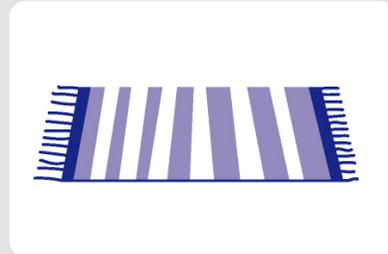
A.

Mascotas



B.

Superficie resbaladiza



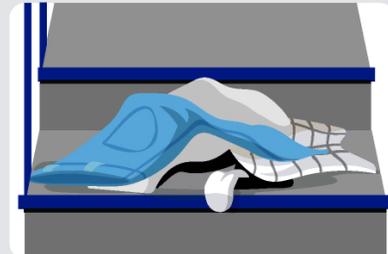
C.

Alfombras o tapetes sueltos



D.

Ropa holgada



E.

Escaleras con obstáculos o desorden



F.

Alcohol, medicamentos con sedante o anteojos



G.

Iluminación inadecuada



H.

Transferencia usando apoyos inestables (mesa coja)



I.

Andador (no en uso) y otros dispositivos de asistencia



Cuadernillo Para Cuidadores De Personas Con Demencia

Cuando una persona con demencia se cae, es útil hacerse las siguientes preguntas para entender mejor lo que podría haber causado la caída o si podría estar relacionada con otro problema de salud además de la demencia:

- ¿La persona está tomando muchos medicamentos?
- ¿La persona está experimentando efectos secundarios de los medicamentos o las medicinas que toma están interactuando entre sí, causando efectos no deseados?
- ¿La persona está siguiendo las indicaciones médicas al tomar sus medicamentos?
- ¿La persona tiene dificultades para ver o escuchar?
- ¿Ha cambiado la forma en que la persona se mueve o camina?
- ¿La persona parece inquieta o agitada?
- ¿La persona se siente cansada?
- ¿La persona podría estar sintiendo dolor, aunque no lo pueda expresar o comunicar claramente?

Independientemente de las causas de las caídas, existen diferentes medidas que pueden reducir el riesgo de caídas y mejorar la seguridad del hogar.

Respecto a la vestimenta, el uso de un calzado apropiado es uno de los principales elementos que puede reducir el riesgo de caídas. Para asegurarse de que la persona está usando un calzado adecuado, le recomendamos fijarse en los siguientes elementos:

1. Compruebe que el zapato de uso diario esté ajustado y le queda bien.
2. Revise que las suelas estén en buen estado y no estén gastadas.
3. Asegúrese de que el calzado sea adecuado para el clima.
4. Prefiera zapatos con cierre de velcro.
5. Elija zapatos con una buena tracción, que incluyan soporte en el talón y que sean fáciles de poner y quitar.
6. Evite caminar dentro de la casa con calcetines o pantuflas.

En la siguiente tabla, presentamos una serie de recomendaciones fáciles de implementar en su hogar.

TABLA 4: RECOMENDACIONES PARA UN HOGAR SEGURO

Asegúrese de que haya una buena iluminación.

1. Prefiera la luz natural a la luz artificial. Esto ayudará a la persona a orientarse en el tiempo, reconociendo más fácilmente si es día o noche.
2. Reduzca la aparición de sombras.
3. Encienda las lámparas en habitaciones con poca luz.
4. Utilice interruptores de luz que brillen en la oscuridad.
5. Instale una luz en armarios o closets oscuros.
6. Abra las cortinas durante el día.
7. Cierre las cortinas en la noche y use iluminación adicional.
8. Mantenga bien iluminadas las entradas y pasillos.
9. Si tiene un patio de tránsito común, instale una luz exterior con sensor de movimiento.

Haga que los colores y sus diferencias sean más evidentes.

1. Utilice colores que se distingan fácilmente para diferenciar los objetos del fondo.
2. Use colores sólidos, sin patrones, para evitar confusiones.
3. Evite superficies negras que puedan parecer agujeros.
4. Ponga alfombras que se diferencien del piso.
5. Use toallas de colores que resalten contra la pared.
6. Ponga cinta de color brillante en los bordes de espacios donde se puede caer, como la ducha o la tina.
7. Instale pasamanos oscuros en paredes claras.
8. Use cinta antideslizante brillante en el borde de cada escalón, especialmente en la parte superior e inferior de la escalera.
9. Prefiera paredes de colores claros.
10. Prefiera pisos oscuros y muebles de colores claros.

Otras recomendaciones generales

1. Evite ruidos fuertes y repentinos en el ambiente.
2. Reduzca el ajetreo en los espacios habitables y comunes utilizados por la persona con demencia.

Mantenga los espacios libres para caminar o desplazarse.

1. Recomendaciones para los pisos y escaleras.

- Quite cualquier cosa del suelo que pueda causar tropiezos, como juguetes o platos de comida para mascotas.
- Retire las alfombras o asegúrelas con cinta adhesiva o malla antideslizante.
- Mantenga los caminos de entrada nivelados, en buen estado y sin obstáculos.
- Reemplace o repare los pisos dañados o desiguales.
- No encere los pisos.
- Asegúrese de que no haya desniveles en las entradas de las puertas.
- Limpie de inmediato cualquier líquido derramado.
- Si hay escaleras, pintarlas de un color que contraste.
- Até o asegure los cables sueltos.

2. Recomendaciones para los muebles:

- Retire los muebles livianos, inestables o bajos.
- Mantenga los muebles en sus lugares habituales.
- Prefiera muebles de colores claros.
- Utilice una disposición simple de los muebles.

3. Recomendaciones para los baños.

- Use materiales antideslizantes en lugares donde se puede caer, como la tina.
- Instale barras de apoyo en la ducha, la tina y el inodoro.
- Si es necesario, use una silla de baño.
- Asegúrese de que el lugar esté bien iluminado.

4. Recomendaciones en caso de tener patio.

- Mantenga los caminos de entrada nivelados y en buenas condiciones, libre de obstáculos.
- Si es que tienen escaleras, pinte las escaleras de un color contrastante.

5. Facilite la accesibilidad en el hogar y en situaciones de emergencia

- Mantenga los objetos importantes siempre visibles y de fácil acceso.
- Baje la altura de la cama si es necesario.
- Guarde las llaves en un lugar fijo.
- Instale pasamanos o barandas en escaleras y pasillos.
- Coloque los artículos de cocina de uso frecuente en un lugar fácil de alcanzar.
- Mantenga los artículos importantes junto a la cama.
- Deje los números de emergencia junto al teléfono fijo o en un lugar fácil de encontrar en caso de emergencia.
- Etiquete el clóset con los nombres de los objetos que contiene, como ropa interior, camisetas, etc.
- Mantenga el bastón, andador u otra ayuda para caminar cerca de la persona.
- Reubique el dormitorio cerca del baño.
- Planifique un plan de emergencia en caso de caída.

Estas medidas pueden mejorar la seguridad y reducir el riesgo de caídas en el hogar. Para evaluar si la persona tiene un mayor riesgo de caídas y aplicar las recomendaciones sugeridas,

le recomendamos utilizar las siguientes dos pautas:

1. Pauta de registro de caídas
2. Pauta de implementación de recomendaciones

TABLA 5: PAUTA DE REGISTRO DE CAÍDAS

Registre las caídas anotando para cada caída

- Fecha de la caída
- Horario de la caída:
- Descripción
- ¿Consecuencias?

Ejemplo para registro de caídas:

- Fecha de la caída: viernes 12 de abril
- Horario de la caída: 23:00 horas.
- Descripción de la caída: se intentó levantar de la cama, se resbaló con la pequeña alfombra que tiene para evitar el frío de los pies en la mañana.
- ¿Consecuencias?: Hematomas en la pierna, le da miedo levantarse de la cama.

¿Por qué es útil anotar tantos detalles?

Registrar esta información ayuda a identificar las causas de las caídas y tomar medidas preventivas para evitarlas en el futuro. También es importante para evaluar el riesgo de caídas durante los controles de salud, ya que es más fácil responder si se sabe con certeza cuántas caídas ha tenido la persona en un período de tiempo. Además, permite que los equipos de salud adopten las medidas a cada persona, como solicitar exámenes, ajustar el tratamiento farmacológico o recomendar el uso de bastón u otras ayudas

TABLA 6: PAUTA DE IMPLEMENTACIÓN DE RECOMENDACIONES

Sugerencia de pauta para ayudar a implementar las recomendaciones sugeridas en este capítulo.

<p>1. ¿La persona se mueve si está en condiciones de moverse? Si no se mueve, ¡Invítale a moverse! Es importante que la persona con demencia mantenga una actividad física regular adecuada a sus características. Nunca está de más una vuelta a la manzana para activar la musculatura.</p>	Si	No
<p>2. ¿La persona usa su bastón o burrito?</p>	Si	No
<p>3. Verificó con el equipo de salud que la persona usa un bastón o andador (burrito) adaptado a sus necesidades. Puede ocurrir que la persona no esté usando la ayuda técnica más adaptado a sus necesidades.</p>	Si	No
<p>4. La persona usa los anteojos que le han recomendado?</p>	Si	No
<p>5. ¿La persona usa los audífonos que le han recomendado?</p>	Si	No
<p>6. La casa está bien iluminada.</p>	Si	No
<p>7. Se ordenó la casa y se eliminaron los objetos que pudieran causar caídas, por ejemplo, las alfombras. Le recomendamos verificar los diferentes espacios.</p>	Si	No
<p>8. Tiene anotado los teléfonos de emergencia en un lugar de fácil acceso.</p>	Si	No

¿DÓNDE ENCONTRAR MÁS INFORMACIÓN?

Visite la página <https://www.viviendocondemencia.cl/> donde puede encontrar información detallada sobre las características del espacio físico adecuado para una persona con demencia.

Cómo implementar una rutina en las personas con demencia

Para una persona con demencia, es importante realizar actividades dentro de una rutina cotidiana estructurada y predecible. Esta rutina no solo promueve un sentido de utilidad, valor, seguridad y organización, sino que también reduce la ocurrencia de síntomas psicológicos y conductuales asociados (SPCD) y alivia la sobrecarga del cuidador.

Las actividades deben adaptarse al entorno de manera simple, con tareas ajustadas a las capacidades de la persona. La capacidad para realizar actividades cotidianas puede estar afectada por diversas razones, como la falta de iniciativa para comenzar las actividades o dificultades para recordar o encontrar los objetos necesarios.

Por lo tanto, al planificar una rutina, es fundamental identificar las capacidades, habilidades y destrezas conservadas en la persona con demencia, así como sus gustos, intereses y motivaciones previas al inicio de los síntomas o el diagnóstico.

TABLA 7: CONSIDERACIONES Y PASOS PARA DISEÑAR UNA RUTINA DIARIA PARA LA PERSONA CON DEMENCIA

1. Identifique, junto con la persona con demencia, sus gustos, intereses y motivaciones, tanto previos como actuales. Colaboren para escribirlos en una lista.
2. Escriba una lista de posibles actividades para la persona con demencia. Use la imaginación, no juzgue sus ideas por adelantado. La única limitación es que correspondan con los gustos, intereses y motivaciones identificados antes. En ningún caso se debe obligar a la persona a realizar actividades que no respondan a esa premisa.
3. Analice y elija actividades de la lista según las capacidades actuales de la persona con demencia:
 - Seleccione actividades variadas.
 - Escoja las que tengan un nivel de dificultad apropiado.
 - Divida las actividades en pasos claros y bien definidos.
 - Simplifique para reducir las opciones que se deban elegir al realizar las actividades
 - Cooperen ambos para desarrollar la actividad escogida, en caso de ser posible.

4. Incluir en lo posible y en caso de que aplique, a los miembros de la familia, con el objetivo de favorecer la participación social, considerando los pasos 1 y 2 anteriormente descritos.

5. Incorpore las actividades en la rutina, considerando distintos momentos del día o los momentos del día en que la persona con demencia tiene a presentar más síntomas psicológicos y conductuales (SPCD).

6. Prepare el entorno físico para cada actividad:

- Escoja un lugar cómodo o propicie que el espacio que van a utilizar lo sea, por ejemplo, despeje la zona y ordene, coloque sillas de ser necesario, en caso de que no haya.
- Elimine distractores. Ponga en el lugar o espacio dónde se realizará la actividad, sólo los elementos que van a utilizar para desarrollarla, apaguen el televisor, radio o ponga en silencio el celular, por ejemplo.
- Asegure una buena iluminación. Es aconsejable usar luz fría en caso de que la actividad se realice al atardecer y en horario de invierno.
- Ponga dentro del campo visual de la persona con demencia sólo los objetos que sean necesarios para la ejecución de la actividad.

7. Entregue apoyo verbal para iniciar cada actividad.

8. Use estrategias de comunicación efectiva: no dé órdenes, invite a participar.

9. Demuéstrele con gestos cómo realizar la actividad.

10. Relaje las reglas de la actividad. No existen formas correctas o incorrectas para su ejecución.

11. Dele tiempos de descanso.

12. No imponga un tiempo determinado para terminar una actividad.

13. No se preocupe ni llame la atención a la persona si ésta no logra cumplir una tarea o si la realiza de manera incorrecta: lo importante es que la persona con demencia esté involucrada en desempeñar una actividad y no el resultado de la misma.

Las rutinas y los horarios regulares anticipan las actividades que se van a realizar durante el día.

No obstante, es importante ser flexibles en aquellas situaciones donde la persona con demencia se muestra inquieta y sin deseos de cooperar.

Es importante mantener los hábitos que la persona tenía antes del diagnóstico, como su rutina previa, los horarios y la manera en que realizaba sus actividades.

La rutina debe ajustarse a la historia de vida de la persona, evitando imponerle una rutina ajena a sus costumbres.

En la siguiente figura presentamos un resumen de lo descrito anteriormente, destacando los tres aspectos importantes que permiten crear una rutina significativa:

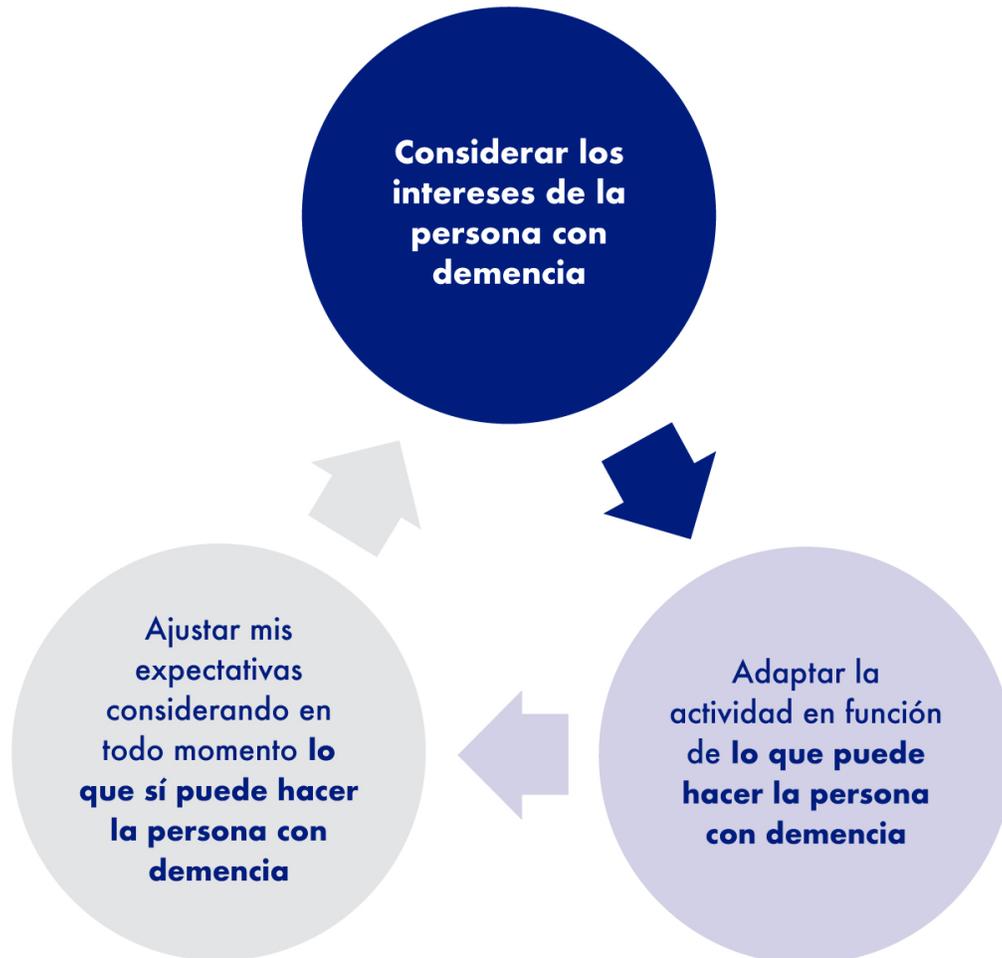


Figura 7: Aspectos importantes de una rutina.

Estimulación cognitiva: mitos y realidades

Frecuentemente nos preguntamos cómo evitar que la demencia avance o al menos ralentizar su progreso. Una respuesta común es sugerir ejercicios de memoria. Sin embargo, ¿realmente son efectivos estos ejercicios para personas con demencia?

A menudo creemos que, al igual que un músculo se recupera con ejercicio tras una lesión, el cerebro puede mejorar sus funciones deterioradas con tareas cognitivas específicas. Pero el cerebro no funciona como un músculo y es mucho más complejo. Simplemente estimular una función cognitiva no es suficiente para mejorarla.

¿QUE ES LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA?

La estimulación cognitiva consiste en técnicas y estrategias que buscan mejorar el funcionamiento de nuestras capacidades mentales como la atención, el razonamiento, la memoria, el lenguaje y la orientación.

El uso de la terapia de estimulación cognitiva en personas con demencia es frecuente, ya que se supone que puede mejorar sus capacidades cognitivas, su calidad de vida y su estado de ánimo.

No obstante, la evidencia científica sobre su efectividad a largo plazo es limitada debido a:

- La falta de investigaciones de alta calidad que confirmen su eficacia.
- Estimaciones inexactas de sus beneficios y riesgos.
- Beneficios limitados en comparación con su costo.
- La ausencia de evidencia científica disponible que muestre su utilidad para prevenir o revertir.

Los investigadores siguen explorando qué tipo de estimulación cognitiva podría ser más beneficiosa y en qué formas de demencia resultaría una intervención eficaz.

¿SIGNIFICA ESTO QUE NO SE PUEDE HACER NADA PARA MANTENER MÁS ACTIVA A UNA PERSONA CON DEMENCIA?

Existen terapias no farmacológicas que han mostrado ser beneficiosas. Una de ellas es la Terapia de Estimulación Cognitiva (CST)⁷, que es más que simples ejercicios de memoria. Es una terapia grupal para personas con demencia con niveles similares de capacidad cognitiva. Se imparte en grupos pequeños de 6 a 8 participantes, con el apoyo de dos facilitadores. Las sesiones incluyen actividades entretenidas, estimulantes y significativas, seleccionadas según los intereses y preferencias de los participantes. Los facilitadores deben adaptar las actividades a cada grupo.

7. Rai H, Yates L, Orrell M. Cognitive Stimulation Therapy for Dementia. Clin Geriatr Med. 2018 Nov;34(4):653-665. doi: 10.1016/j.cger.2018.06.010. Epub 2018 Aug 20. PMID: 30336993.

La CST ha demostrado tener un efecto positivo en las capacidades cognitivas, la participación social y el nivel de actividad de las personas con demencia.

También el entorno puede tener un rol muy importante para que una persona con demencia se mantenga activa, en el amplio espectro de la palabra.

Es importante tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- La persona con demencia sigue siendo la misma en muchos aspectos. Mantiene sus gustos, rutinas, preferencias y opiniones, aunque enfrenta dificultades cognitivas.
- A pesar del deterioro cognitivo y las dificultades en las actividades diarias, la persona con demencia sigue siendo un adulto. El hecho de necesitar ayuda no reduce su dignidad.
- El cerebro, en su complejidad, guarda toda nuestra unicidad: nuestra identidad, emociones, historias y personalidad. La demencia causa un deterioro progresivo en estos aspectos, lo que puede llevar a emociones como pérdida, desconcierto, pena, rabia e incertidumbre.
- El deterioro no ocurre de manera uniforme ni al mismo ritmo en todas las personas, y puede variar de una persona a otra.

Las siguientes recomendaciones pueden ayudar a mantener activa a una persona con demencia, mejorar su calidad de vida y potenciar su bienestar psicológico:

- 1. Satisfacer sus necesidades emocionales:** Bríndale cariño y cercanía. Habla con calidez, ofrezca apoyo emocional cuando lo necesite, y cree un ambiente tranquilo y seguro que le brinde una sensación de continuidad.
- 2. Mantener y potenciar su identidad:** Ayúdala a recordar quién es, respetando y repasando su historia de vida. Habla sobre su papel en la familia y la comunidad. Valora sus opiniones y logros, y anímala a participar en actividades, aunque sus capacidades sean limitadas. Aunque no recuerde detalles, sigue teniendo ideas y opiniones que vale la pena escuchar.
- 3. Mantener vínculos significativos:** Refuerza su relación con el cuidador principal y mantén su conexión con familiares y amigos. Reconócela como una persona importante, sé honesto y atento a sus necesidades y sentimientos. Comunícate con ella a través de la emoción y disfruta de su compañía.
- 4. Fomentar la ocupación:** Involúcrala en las actividades del hogar y en lo que le gusta hacer. Facilita apoyos cuando los necesite, y anímala a desafiarse sin frustración. Por ejemplo, si le gusta cocinar, preparen algo juntos, pidiendo su ayuda y validando sus conocimientos.
- 5. Incluirla en el grupo:** Asegúrate de que participe en actividades grupales, adaptando las tareas a sus capacidades. Muestra aceptación

Cuadernillo Para Cuidadores De Personas Con Demencia

por sus habilidades y limitaciones, fomenta la diversión y utiliza el humor y la creatividad. Evita que se sienta excluida o como si no tuviera valor para el grupo.

Todo lo anterior puede ayudarnos a cuidar mejor a las personas con demencia, potenciar sus capacidades y mantenerlas activas.

Las personas con demencia siguen siendo quienes fueron; siguen sintiendo, pen-

sando y actuando, aunque con dificultades. Si, como cuidadores, ayudamos potenciar su autonomía, las tratamos con dignidad y respeto, nos comunicamos de manera efectiva (ver sección "Comunicación efectiva") y las incentivamos a mantener su mente activa, aunque no podamos detener el avance de la demencia, sí haremos que la persona siga disfrutando de la vida, mantenga una buena calidad de vida y mejore su bienestar emocional.

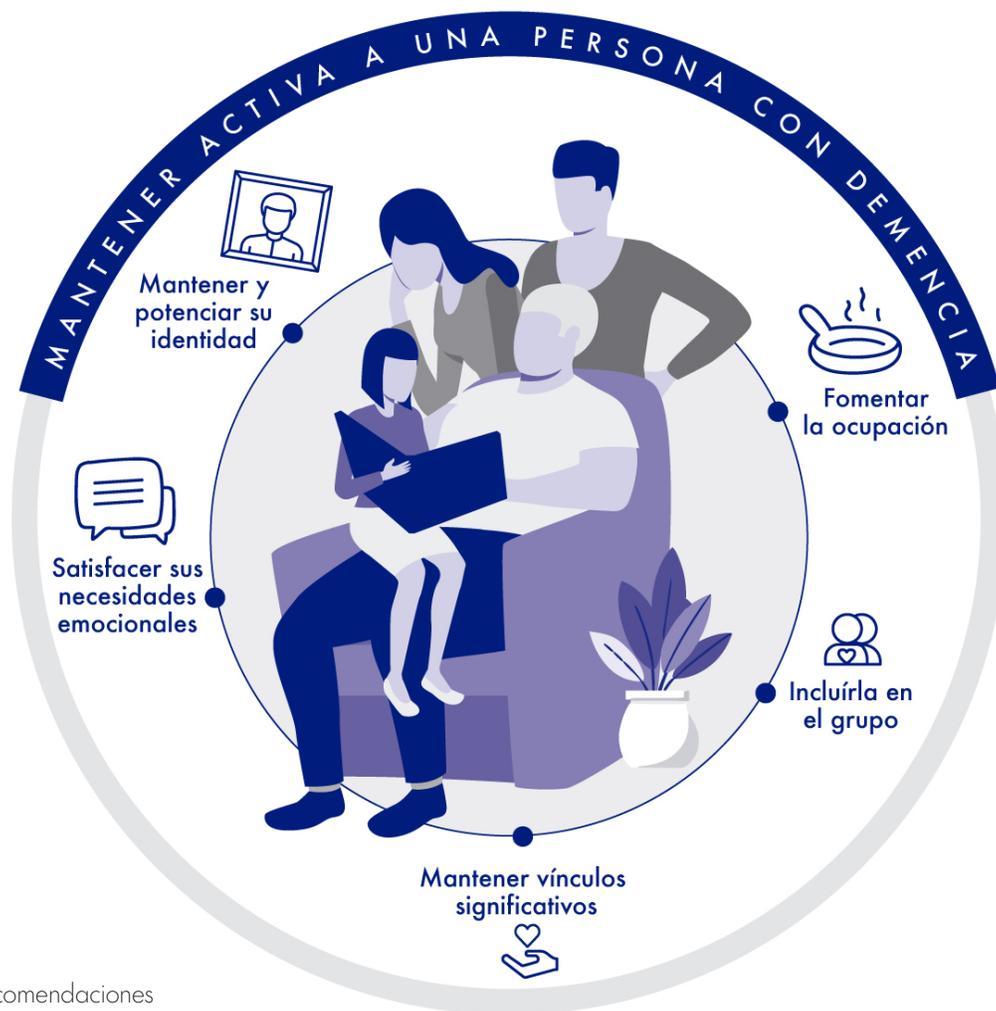


Figura 8: Recomendaciones para que una persona con demencia se mantenga activa.

Comunicación en personas con demencia

Durante la progresión de la demencia, la persona comenzará a mostrar dificultades en la capacidad de comunicarse.

En esta sección, explicaremos qué es la comunicación, describiremos cómo se manifiestan las dificultades de comunicación en las diferentes etapas de la enfermedad, y cómo podemos enfrentarlas para mejorar la comunicación entre la persona con demencia y su entorno.

1. ¿QUÉ ES LA COMUNICACIÓN Y CUÁLES SON LAS CONSECUENCIAS DE UNA ALTERACIÓN DE LA CAPACIDAD DE COMUNICARSE?

La comunicación es un proceso dinámico y complejo que implica el intercambio de información, ideas, pensamientos y emociones entre dos o más personas. Este intercambio puede realizarse a través del lenguaje verbal, la escritura, el lenguaje corporal y los gestos.

En las demencias, las dificultades de comunicación pueden deberse a trastornos cognitivos que afectan la capacidad de expresarse y comprender. También influyen factores del contexto o del entorno y de los interlocutores. La dificultad para comunicarse puede llevar que la persona con demencia se frustre, se irrite o aísle.

Además, la dificultad en la comprensión de las palabras y/o frases puede causar que la persona con demencia no participe de conversaciones o que realice de manera incorrecta actividades grupales por la dificultad para de instrucciones.

2. ¿CÓMO SE MANIFIESTAN LOS TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN?

Las dificultades en el lenguaje pueden comenzar de manera sutil y paulatina, con dificultades para comprender el lenguaje abstracto (metáforas, ironías, chistes, etc.) o para nombrar objetos o personas, o con dificultades leves en la lectoescritura. También puede aparecer un discurso que divaga o es repetitivo.

A medida que avanza la demencia, estos síntomas se hacen más evidentes, con un vocabulario más limitado, dificultades para comprender instrucciones simples y dificultades en el habla.

En etapas más avanzadas, la persona con demencia muestra menos interés o capacidad para sostener conversaciones, hasta llegar finalmente al mutismo.

Las dificultades en la comunicación limitan las capacidades de la persona para expresar sus necesidades, ideas, emociones y pensamientos.

3. ESTRATEGIAS DE MANEJO DE LOS TRASTORNOS DE COMUNICACIÓN EN ETAPAS LEVES A MODERADAS

Aplicar estrategias de comunicación pueden ayudar a crear interacciones satisfactorias con las personas con demen-

cias, y ayudan a manejar los episodios de desajuste conductual. Las siguientes recomendaciones pueden ser de utilidad:

1. *Crear un ambiente adecuado:*

- **Ambiente físico:** antes de comenzar la conversación, asegúrese de que el entorno sea adecuado.
- **Contacto visual:** mantenga contacto visual para aprovechar la expresión facial y el lenguaje corporal.
- **Posicionamiento:** posicione frente a la persona con demencia y a la misma altura.
- **Ambiente tranquilo:** elija un lugar tranquilo con poco ruido para evitar distracciones.
- **Buena iluminación:** asegúrese de que haya suficiente luz para que la persona pueda ver claramente sus expresiones y concentrarse en la conversación.

2. *Coordinación entre comunicadores:*

- **Compartir estrategias:** las personas que interactúan con la persona deben estar al tanto de las estrategias que ayudan a mejorar la comunicación y compartir estas estrategias.

Ejemplo: si nota que sentarse frente a la persona durante el almuerzo facilita una conversación más fluida, informe a otros miembros de su red social para que hagan lo mismo.

3. *Estrategias de comunicación:*

A continuación, se presentan algunas estrategias para mejorar la comunicación y aprovechar al máximo las habilidades de las personas con demencia

- **Hablar más lento y pausado:** hablar más despacio y con pausas le da tiempo a la persona con demencia para procesar lo que decimos. Las pausas ayudan a dividir las ideas y a reducir la velocidad de nuestra conversación.
- **Frases cortas, sencillas e informativas:** usar frases cortas y simples ayuda a la persona con demencia a entender mejor.

Ejemplo: si decimos rápidamente: "Ahora voy a comprar algo para las once, ¿quieres uno de esos ricos pasteles?", la oración es larga y confusa. En cambio, al decir: "Iré al negocio a comprar. ¿Quieres un pastel?", dividimos la oración en partes cortas y claras. Esto facilita la comprensión.

- **Vocabulario sencillo:** use palabras comunes y fáciles de entender.

Ejemplo: use palabras como "auto" en lugar de "vehículo", "feliz" en lugar de "dichoso" o "remedio" en lugar de "medicamento" son más accesibles. Asegúrate de usar palabras que sean familiares para la persona.

- **Minimizar la ambigüedad y dar mensajes concretos:** use frases claras y directas.

Ejemplo: en lugar de decir "¡Ahí viene la niña!", di "¡Ahí viene Julieta, tu nieta!". Esto ayuda a que la persona entienda exactamente a quién se refiere. También, en lugar de decir "¿Quieres tomar un poco?", di "¿Quieres una taza de té?".

- **Uso de alertas:** antes de empezar una conversación, asegúrate de captar la atención de la persona. Llámela su nombre, póngase frente a ella, o toque su hombro. Así, cuando inicie la conversación, sabrá que está hablando con ella.

Ejemplo: si está viendo televisión y de repente pregunta algo, puede no escuchar. Primero, llámela por su nombre y asegúrese que lo está mirando antes de hacer la pregunta.

- **Apoyo al cambio de tema:** las personas con demencia pueden quedarse "atascadas" en un tema o perderse en una conversación. Informe claramente cuando cambia de tema.

Ejemplo: en una reunión familiar, di: "Mamá, Juan está hablando sobre su nuevo trabajo," o "Mamá, María nos cuenta que viajará al sur la próxima semana.

- **Uso de gestos y expresiones faciales:** para ayudar a las personas con demencia a entender mejor, es útil combinar las palabras con gestos y expresiones faciales. Esto hace que la comunicación sea más clara y efectiva.

Ejemplo: para decir "¿Quieres tomar agua?", muestra un vaso o haz el gesto de llevar un vaso a la boca. Para decir "¿Tienes calor?", haga el gesto de abanicarse y muestre con su expresión que tiene calor.

Recuerde que el uso de gestos y expresiones visuales debe acompañar siempre a las palabras, no reemplazarlas.

- **Mostrar el objeto del que hablamos:** otra forma de mejorar la comprensión es mostrar el objeto del que esta hablando.

Ejemplo: si menciona un vaso de agua, muestre el vaso. También puede usar fotos de personas importantes para ayudar a la persona a reconocer a quién se refiere.

Estas acciones ayudan a reforzar el mensaje con una señal visual.

- **Repetición y reformulación:** si la persona no entiende lo que le dice, intente repetirlo. Primero, revise si hubo algún problema en la comunicación, como ruido de fondo, hablar demasiado rápido o falta de atención.

Ejemplo: si José está escuchando la radio y no responde a "José, ¿vamos a almorzar?": La pregunta fue clara y sencilla pero José no estaba prestando atención. Asegúrese de que le este prestando atención antes de repetir la pregunta.

Si Ana está comiendo y su hija le dice rápidamente: "Mamá, mañana no estaré en casa porque iré al centro a hacer unos trámites. Vendrá la vecina a pasar un rato contigo, ¿te parece bien?". El mensaje es demasiado largo.

Divida la información en partes más pequeñas y claras:

- "Mamá... Mañana iré al centro a hacer unos trámites...
- La vecina María vendrá a hacerte compañía...
- ¿Te parece bien?"

Si después de repetir no entienden, espere unos minutos y vuelve a intentarlo si es necesario.

4. ¿CÓMO COMUNICAR EN LAS ETAPAS AVANZADAS DE LAS DEMENCIAS?

La comunicación en etapas avanzadas de las demencias puede ser difícil, pero no se trata solo de hablar. Cuando la persona ya no puede expresar sus necesidades con palabras, hay otras formas de comunicación que pueden ayudarnos a entender cómo se siente.

La comunicación no verbal, como los sonidos que hace, sus sonrisas, su postura, los movimientos que realiza o incluso su mirada, puede darnos pistas sobre lo que necesita o siente. Reconocer y entender estos signos no verbales nos ayudará a satisfacer mejor sus necesidades.

También se pueden crear sistemas de comunicación alternativos usando fotos o láminas. Un/a fonoaudiólogo/a puede ayudar a diseñar estos materiales según las necesidades y habilidades de la persona.

Aunque la persona no pueda hablar, todavía podemos interactuar de otras maneras: compartir momentos, abrazar, sentarse juntos, mirar fotos, reír, acariciar, mirarse a los ojos o pasear juntos. Estas

acciones son importantes para comunicarse en etapas avanzadas, además de seguir usando las estrategias previamente mencionadas según las habilidades cognitivas de la persona con demencia.

5. ¿CÓMO EMPEZAR A APLICAR ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN?

- Considere la etapa de la demencia en la que se encuentra la persona a su cuidado.
- Seleccione aquella estrategia que le parece más apropiada para mejorar la comunicación de acuerdo a la experiencia previa.
- Analice que cambios debe realizar para llevar a cabo la estrategia seleccionada e intente implementarlos.
- Si la estrategia seleccionada no resulta, anímese a probar otra.
- Recuerde que la comunicación no está restringida a la utilización del lenguaje verbal, ocupe apoyos no verbales.

¡No olvide usar audífonos y lentes durante las interacciones, tanto usted como interlocutor como la persona con demencia!

Problemas de deglución en personas con demencia

A medida que progresa la demencia, es común que las personas experimenten problemas para tragar. Estos problemas varían según el tipo de demencia y las características de cada persona. En esta sección, presentaremos sugerencias y técnicas para mejorar la deglución, es decir, el proceso de tragar.

1. ¿QUÉ ES LA DEGLUCIÓN?

La deglución es el proceso mediante el cual se transportan alimentos, saliva y líquidos desde la boca hacia el estómago. Gracias a este proceso, podemos nutrirnos e hidratarnos. Además, nos permite compartir momentos significativos y de placer asociados con la hora de comer.

2. ¿QUÉ ES LA DISFAGIA Y CUÁL ES SU RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS?

La disfagia es un trastorno de la deglución que afecta la habilidad de tragar líquidos, sólidos, medicamentos y/o saliva. Puede traer consigo complicaciones como pérdida de peso, desnutrición, deshidratación o neumonía aspirativa. La disfagia puede presentarse de forma paralela con la demencia, con mayor frecuencia en etapas

moderadas y avanzadas, la disfagia también puede presentarse en las etapas iniciales de algunos tipos de demencia. Algunos de los síntomas que indican la presencia de disfagia son:

- Dificultades para el reconocimiento visual de los alimentos y cambios en la percepción de sabores y olores.
- Dificultades para masticar los alimentos.
- Tos, carraspera o atoramiento después de tragar.
- Sensación de comida pegada en la garganta.
- Dolor al tragar
- Imposibilidad para tragar.
- Pérdida de peso
- Neumonías aspirativas frecuentes
- Asfixias frecuentes.

3. ¿QUÉ PODEMOS HACER SI SOSPECHAMOS LA PRESENCIA DE UNA DISFAGIA?

Si sospechamos que la persona que cuidamos está presentando disfagia, lo primero es notificarlo a su médico tratante para que realice una derivación a una evaluación fonoaudiológica del proceso deglutorio. Al mismo tiempo, existen ciertas acciones y medidas que podemos tomar para prevenir complicaciones asociadas a la disfagia y así aumentar la seguridad y la comodidad de la alimentación.

A continuación, presentamos un conjunto de recomendaciones para el manejo de la disfagia.

3.1. RECOMENDACIONES GENERALES PARA EL MANEJO DE LAS DIFICULTADES EN LA DEGLUCIÓN

3.1.1. SALUD ORAL

Mantener la boca limpia es clave para tragar bien.

Si la persona con demencia no cuida su higiene bucal, puede ayudarla a mantenerla con las siguientes recomendaciones:

- Cepillar los dientes al menos 3 veces al día, limpiando todas las partes de la boca, incluyendo lengua y mejillas.
- Si usa dentadura postiza hay que limpiarla con agua o jabón suave (no pasta dental) y también cepillar los dientes naturales, encías, lengua y mejillas con otro cepillo.
- Quitar las dentaduras postizas por la noche.
- Visitar al dentista regularmente para chequeos y para tratar problemas como caries o dentaduras mal ajustadas.

3.1.1. MODIFICACIÓN DEL ENTORNO

Preparar un buen lugar para comer ayuda mucho. Puede ayudarse con los siguientes consejos:

- El lugar debe tener buena luz, poco ruido y estar ordenado para que no haya distracciones.
- Use manteles de un solo color para que la comida resalte y se vea más apetecible.
- Usar pocos cubiertos y poner la bebida cerca del plato.
- Elija comidas de varios colores y texturas y que estén a una temperatura agradable.

En la figura 9 ilustramos ejemplos de cómo presentar adecuadamente las comidas para personas con demencia, así como presentaciones desaconsejadas.

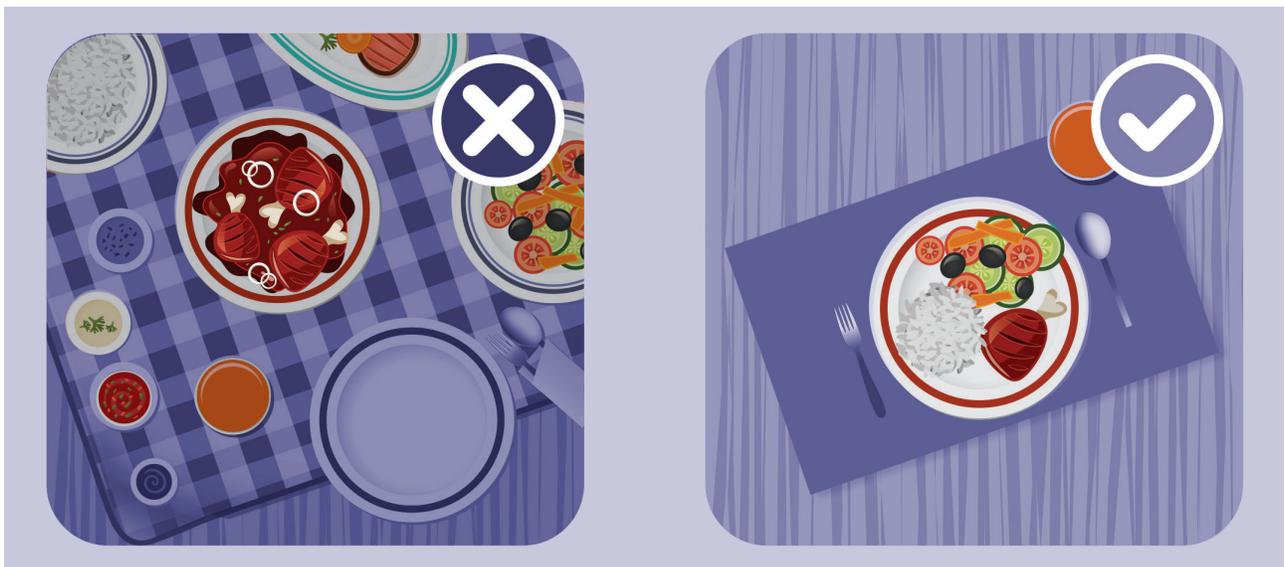


Figura 9: Representación de comidas para gente con demencia: la ilustración de la izquierda muestra una presentación no recomendada, a la derecha se muestra una presentación aconsejada.

3.1.3. POSTURA

Es importante que la persona con demencia esté bien sentada al comer. Debe estar a 90 grados, o sea, con la espalda derecha y la cabeza erguida. Si la persona tiene que comer en la cama, es mejor que esté inclinada entre 90 y 60 grados, siempre mirando hacia adelante. Podemos usar almohadas o soportes

especiales para ayudar a mantener esta posición mientras está comiendo. Además, al terminar de comer, se recomienda mantener esta posición por 15 a 20 minutos para prevenir el reflujo gastroesofágico o acidez estomacal.

La siguiente figura muestra cómo debe ser la postura correcta al comer.

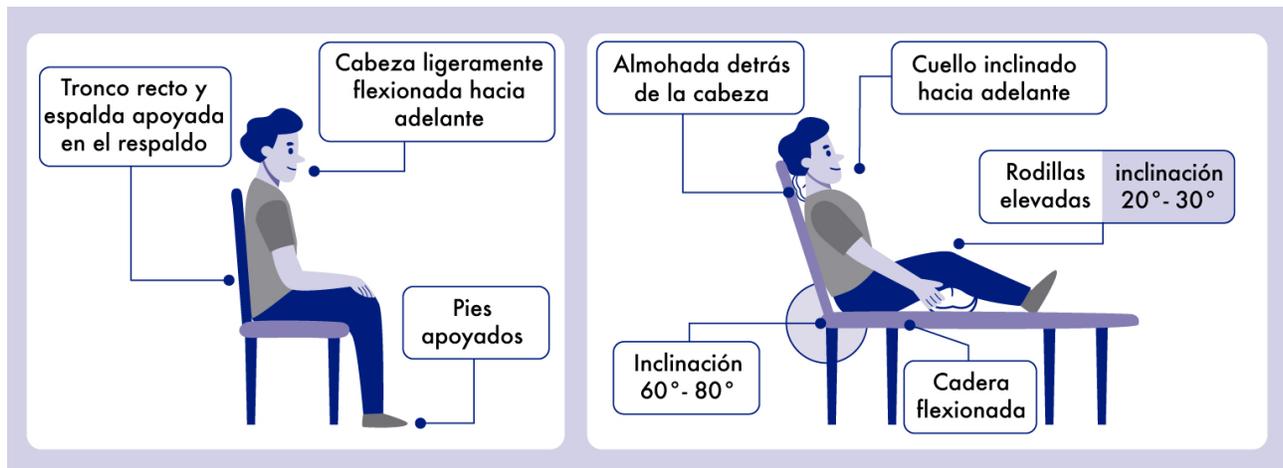


Figura 10: Postura al comer.

3.1.4. MANEJO DE LA CONSISTENCIA DE LOS ALIMENTOS TURA

Las personas pueden tener problemas para tragar líquidos y sólidos. Para ayudar, podemos cambiar la consistencia de lo que comen.

Es bueno pedir ayuda a un especialista en fonoaudiología para entender y saber que hacer frente a los problemas para tragar.

TIPOS DE CONSISTENCIAS DE ALIMENTOS SÓLIDOS

- Si es difícil tragar alimentos sólidos, podemos hacerlos más húmedos o más pequeños.

- Alimentos secos, granos y trozos grandes suelen ser más complicados de tragar. Se sugiere mezclar estos alimentos con otros que sean más húmedos o cremosos.
- El cambio a alimentos más blandos debe ser gradual, respetando la capacidad de masticación de la persona y la comodidad que sienta al tragar.
- Por ejemplo, para facilitar la ingesta de alimentos duros, se recomienda servirlos en trozos pequeños y/o humedecidos.

La imagen muestra distintos tipos de alimentos sólidos. Estos se clasifican según qué tan duros son y cuánta esfuerzo se requiere para masticarlos.

Cuadernillo Para Cuidadores De Personas Con Demencia

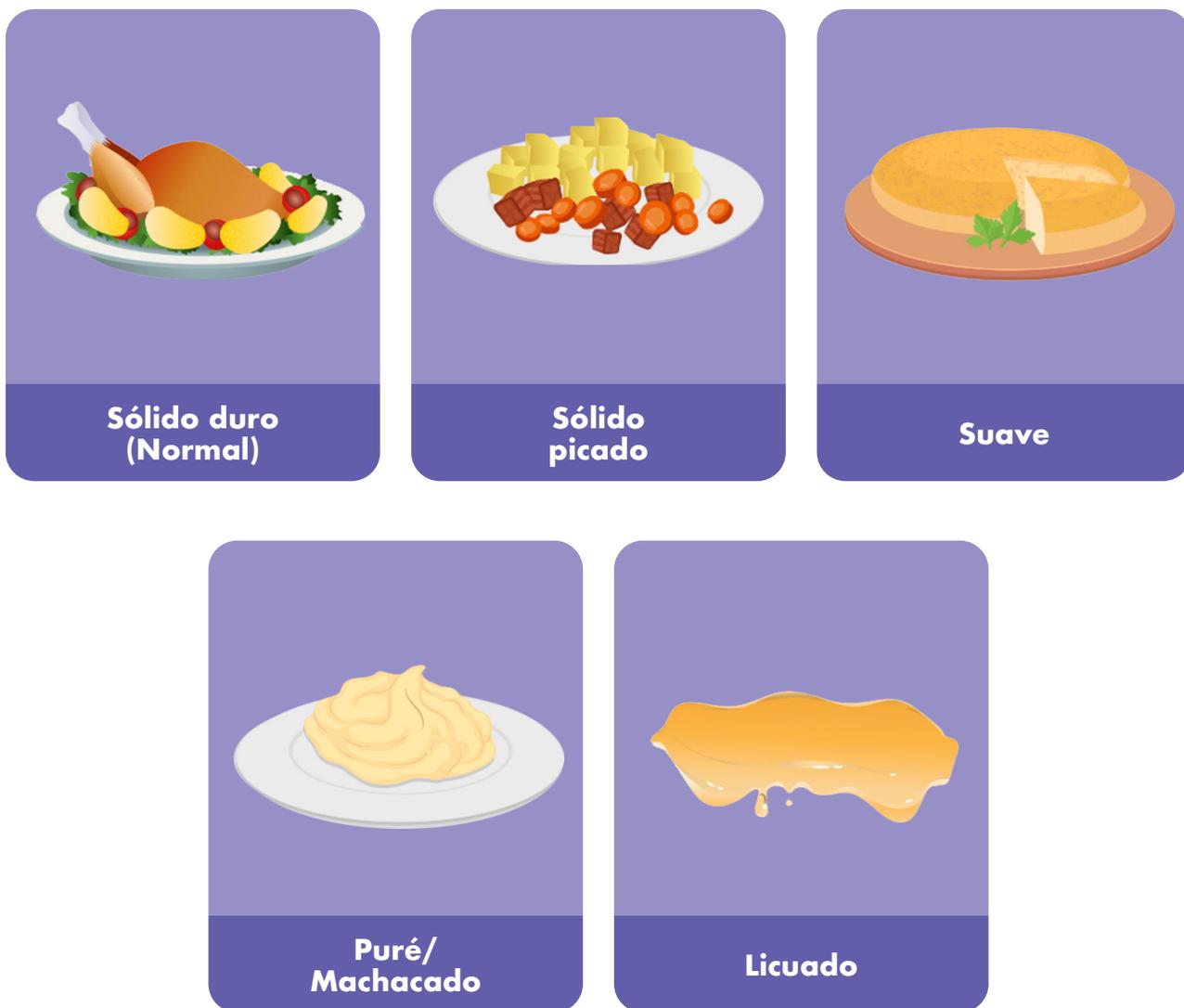


Figura 11: Clasificación de comidas

TIPOS DE CONSISTENCIAS DE LÍQUIDOS

Para personas con dificultades para tragar líquidos, se recomienda espesar el agua para que sea más fácil de beber. Esto se logra cambiando su textura a una más densa, como néctar, miel o pudín, según la gravedad de la disfagia o dificultad para tragar.

¿Cómo espesar los líquidos?

- Existen varias alternativas como el chuño o espesantes comerciales disponibles en farmacias o tiendas especializadas en nutrición. Para espesar líquidos en comidas, como sopas, se pueden usar estos mismos

espesantes o maicena, que se añade durante la cocción para lograr una consistencia segura y cómoda para la persona con demencia.

La selección del espesante adecuado varía según factores como las preferencias de la persona, la situación económica y el tipo de alimento. Para determinar el nivel adecuado de espesor, es recomendable realizar una evaluación de las capacidades de deglución por un fonoaudiólogo.

En la imagen se ilustran las cantidades en gramos requeridas para modificar la consistencia de un líquido. Es evidente que, al incrementar la cantidad de espesante, el líquido se vuelve más denso.

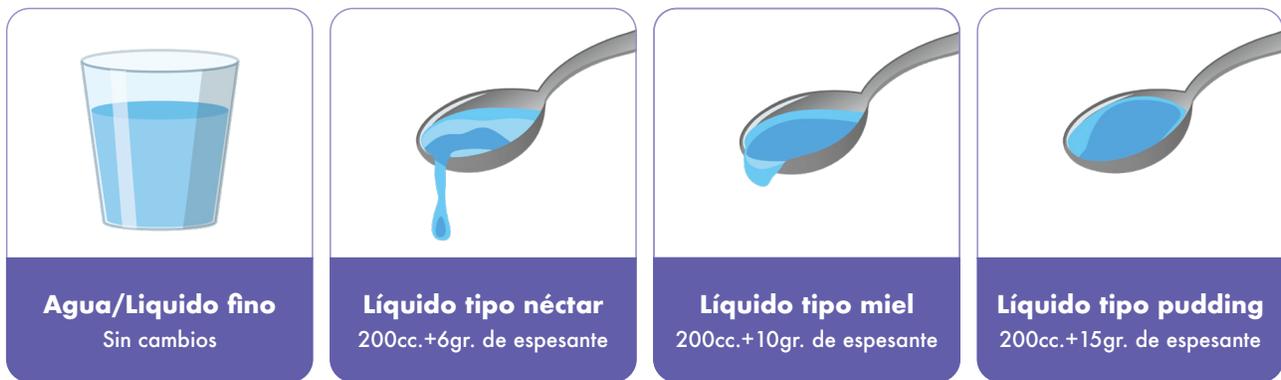


Figura 12: Cantidades de gramos de líquidos.

TENGA PRESENTE

¡No olvide el uso de audífonos y de lentes durante las interacciones tanto para la persona con demencia como usted como interlocutor!

Cuidados de enfermería en personas con demencia avanzada

En personas con demencia avanzada y gran dependencia, la atención de enfermería es crucial. Problemas comunes incluyen lesiones por presión y dificultades para comer, a menudo debido a trastornos de la deglución.

En esta sección explicamos cómo prevenir las lesiones por presión y qué hacer si la persona con demencia tiene una vía de alimentación alternativa. Aunque actualmente no se recomienda el uso de estos métodos, su aplicación sigue siendo común. Ambas situaciones requieren cuidados de enfermería, pero los cuidadores familiares pueden mejorar el bienestar de las personas con demencia avanzada siguiendo las recomendaciones presentadas a continuación.

1. LESIONES POR PRESIÓN

Son heridas que ocurren cuando se ejerce presión constante en una parte de la piel, usualmente cerca de los huesos como la espalda, la parte baja de la espalda, caderas, glúteos, codos, talones y tobillos. Esta presión interrumpe la circulación sanguínea, dañando el tejido.

Las personas que no pueden moverse por sí mismas, como aquellas confinadas

en cama o en silla de ruedas, son más susceptibles a estas lesiones. Esto incluye a muchos con demencia avanzada.

Las lesiones se identifican por cambios en el color de la piel, hinchazón, calor, sensibilidad y dolor. Si no se tratan, pueden empeorar, afectando tejidos más profundos y hasta el hueso.

Prevenir estas lesiones es muy importante, ya que afectan la calidad de vida de las personas con demencia y su tratamiento resulta más costoso y complejo que evitarlas.

A continuación, le entregamos algunos consejos de cuidados para prevenir las lesiones por presión

1.1. ¿CÓMO PREVENIR LAS LESIONES POR PRESIÓN (LPP)

Las principales acciones para prevenir las lesiones por presión son mantener la piel en buenas condiciones y movilizar a la persona con demencia.

1.1.1. CUIDADOS PARA MANTENER LA PIEL EN BUENAS CONDICIONES

Los siguientes cuidados sirven para mantener la piel en buenas condiciones:

- Realice un aseo general cada 24 horas y, si es necesario, un aseo a intervalos más frecuentes. Lave la piel con agua tibia y sécala cuidadosamente sin frotar.
- Utilice jabones o limpiadores con bajo potencial irritativo (pH neutro).
- Mantenga la piel siempre limpia y seca. Si hay incontinencia fecal o urinaria, sudoración excesiva o drenajes de heridas, asea al

paciente lo antes posible para evitar problemas en la piel.

- Examine diariamente la piel durante el aseo, especialmente en áreas de apoyo o contacto con las superficies, buscando enrojecimientos o endurecimientos.
- Evite aplicar sustancias con alcohol en la piel (como colonias).
- Considere usar ácidos grasos hiperoxigenados (disponibles en el mercado) en zonas de riesgo de lesiones por presión. Masaje suavemente para asegurar su absorción.
- No frote demasiado las zonas donde los huesos sobresalen para evitar dañar los vasos sanguíneos y afectar la circulación.
- Evite arrugas en las sábanas de la cama.
- Si alguien es incontinente y usa pañales, verifique que la capa en contacto con la piel esté seca.
- En áreas de piel expuestas a humedad prolongada, aplique productos de barrera y protección cutánea disponibles en el mercado.
- Utilice dispositivos que reduzcan la presión, como colchones de aire o flotación seca, cojines y almohadas.

1.1.2. ¿CÓMO MOVILIZAR UNA PERSONA CON DEMENCIA AVANZADA Y POSTRADA?

Le sugerimos seguir las siguientes recomendaciones para movilizar una persona con demencia postrada en cama:

- Cambie periódicamente la posición de la persona, siempre que no haya contraindicaciones médicas.
- El intervalo entre cada cambio no debe superar generalmente las 2

o 3 horas, respetando las horas de sueño nocturnas.

- Siga una rotación que incluye las siguientes posiciones: decúbito supino (boca arriba), sedestación (sentado/a), decúbito lateral izquierdo (lado izquierdo) y decúbito lateral derecho (lado derecho).
- Registre la última posición en la que dejó a la persona para evitar confundirse en el cambio de posición. Puede apoyarse en un reloj como se muestra en la figura 13.
- Si la persona tiene lesiones, evite que se apoye directamente sobre ellas.
- Si la persona está mayoritariamente sentada, fíjese en que puntos se apoya y alterne con colocarla en la cama para prevenir lesiones.
- Use almohadas para evitar que las prominencias óseas estén en contacto directo con el colchón o otra superficie.
- No arrastre a la persona al cambiar su posición.
- Si es necesario elevar la cabecera de la cama, hágalo al mínimo (máximo 30°) y durante el menor tiempo posible.

¿CÓMO OBTENER AYUDAS TÉCNICAS?

Puede solicitar ayudas técnicas como catre clínico y/o colchón anti escaras para personas con demencia avanzada con movilidad reducida.

En la sección, Beneficios para personas con demencia y cuidadores, le explicamos como obtener esos beneficios.

CAMBIOS DE POSICIÓN EN PACIENTES POSTRADOS

RELOJ DE CAMBIO DE POSICIONES *



Recomendaciones:

- Realizar cambio de posición idealmente cada 2 horas
- Anotar la hora en que se realizó el cambio y que posición fue utilizada previamente
- Se puede hacer uso de almohadas u otros dispositivos para dejar bajo las articulaciones (rodillas, entre las piernas, etc) según comodidad del usuario.

Posiciones:



* Adaptada de la figura de Katherinne Beltrán Gonzáles, interna de enfermería & Ingrid Fritz Pool, enfermera, Universidad de Los Lagos, Municipalidad de La Unión.

Figura 13: Reloj de cambio de posición en pacientes postrados.

2. VÍAS ALTERNATIVAS DE ALIMENTACIÓN

En la sección 'Problemas de deglución en personas con demencia' explicamos qué hacer cuando una persona con demencia avanzada tiene dificultades para tragar. Sin embargo, aunque no se ha demostrado que sean beneficiosos, a veces se utilizan métodos de alimentación alternativa como la sonda nasogástrica (SNG) y la gastrostomía endoscópica percutánea (GEP). En las siguientes secciones, en qué consisten estas dos vías de alimentación alternativa, porque no se aconseja su uso y qué medidas tomar si la persona a su cargo está con una sonda nasogástrica o gastrostomía.

2.1. SONDA NASOGÁSTRICA (SNG)

La sonda nasogástrica es un tubo que se introduce por la nariz hasta el estómago para proporcionar alimentos y medicamentos. Su uso en personas con demencia avanzada es cada vez más cuestionado.

¿Qué dice la evidencia científica sobre el beneficio de la SNG?

Los estudios científicos no respaldan el uso de SNG en personas con demencia avanzada⁸. De hecho, se ha demostrado que:

- **No mejora la nutrición:** no existe evidencia concluyente de que las SNG mejoren el estado nutricional o prevengan la desnutrición.

- **Aumenta los riesgos:** las SNG pueden provocar complicaciones como aspiraciones (paso de alimento a los pulmones), lesiones por presión y malestar general, lo que disminuye la calidad de vida.
- **No prolonga la vida:** no hay evidencia de que las SNG aumenten la supervivencia de personas con demencia avanzada.

Cuidados de la persona con sonda nasogástrica.

Para cuidar a una persona con una sonda nasogástrica (SNG), le sugerimos seguir las indicaciones a continuación:

- **Higiene:** limpie regularmente las fosas nasales y la boca, manteniéndolas hidratadas.
- **Cambio de fijación:** cambie diariamente la fijación de la sonda para evitar lesiones por presión o desplazamiento de la sonda.
- **Movilización de la sonda:** mueva la sonda periódicamente para evitar erosiones en la mucosa gástrica.
- **Compruebe el estado de la sonda previo a su uso:** verifique la correcta colocación y permeabilidad de la sonda antes de administrar alimentos, agua o medicación.
- **Posición de la persona:** coloque a la persona en posición semisentada, conocida como posición de Fowler, durante la alimentación y manténgala en esa posición por un rato al terminar de administrar alimentos o líquidos.

8. Lee, Y., Hsu, T., Liang, C., Yeh, T., Chen, T., Chen, N., & Chu, C. (2021). The Efficacy and Safety of Tube Feeding in Advanced Dementia Patients: A Systemic Review and Meta-Analysis Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(2), 357.

- **Reemplazo de la sonda:** cambie la sonda según las indicaciones del profesional que la instaló y según el material de la sonda: cada 2 meses si es de poliuretano y cada 3 meses si es de silicona.
- **Irrigación de la sonda:** después de cada alimentación, use una jeringa con 20 a 30 ml de agua a temperatura ambiente para irrigar la sonda y evitar obstrucciones por restos de alimentos o medicamentos.
- **Temperatura de la alimentación:** de la comida a temperatura ambiente, siguiendo las instrucciones de conservación y manteniendo las medidas de higiene.
- **Control del residuo gástrico:** para verificar la cantidad de residuo gástrico, use una jeringa para aspirar el contenido del estómago a través de la sonda. Si el volumen aspirado es mayor a 150-200 ml entre alimentaciones, detenga la alimentación por 1 a 2 horas y reiniciela más lentamente. Un residuo gástrico elevado aumenta el riesgo de neumonía por aspiración, que ocurre cuando se inhala alimento o líquidos hacia las vías respiratorias o los pulmones en lugar de tragarlos.
- **Registro del tránsito intestinal:** Lleve un registro de la frecuencia de las evacuaciones intestinales.
- **Prevención del estreñimiento y la diarrea:**
 - Tenga en cuenta que la falta de fibra, la poca ingesta de agua y la

inmovilidad aumentan el riesgo de estreñimiento.

- La administración rápida de alimentos o dar alimentos fríos pueden causar diarrea.

2.2. GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA (GEP)

La gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) consiste en la colocación mediante endoscopia de una sonda o tubo en el estómago a través de la pared abdominal.

Se utiliza para proporcionar alimentos, líquidos y medicamentos a personas con disfagia (dificultad para tragar) que tienen una expectativa de vida adecuada y requieren alimentación artificial por periodos prolongados.

¿Qué dice la evidencia científica sobre el beneficio de la GEP como vía alternativa de alimentación en personas con demencia avanzada?

No hay evidencia que la GEP representa un beneficio para las personas con demencia avanzada: no ayudan a mejorar el estado nutricional ni aumentan la esperanza de vida. Además, su uso puede causar complicaciones como infecciones o hemorragias en la zona de la sonda, afectar la calidad de vida debido a las limitaciones en la movilidad y reducir la posibilidad de socializar con otros⁹.

9. Portales, M. (2015). Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada. *Revista médica de Chile*, 143(11), 1405-1410; Slachevsky A., Abusleme L M^o T., Arenas Massa, Á. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Revista médica de Chile*, 144(1), 94-101.

Cuidados de la persona con gastrostomía

Si una persona con demencia tiene una gastrostomía, siga estos cuidados:

- **Higiene:** mantenga limpia y seca la zona de inserción de la sonda.
- **Observación:** vigile signos de irritación, dolor, exudado e infección.
- **Protección de la piel:** coloque un apósito en el disco o zona de inserción de la sonda en la pared abdominal para evitar la erosión de la piel causada por la presión de la sonda.
- **Verificación de la sonda:** Asegúrese de que la sonda esté bien colocada antes de usarla.
- **Control de residuos gástricos:** en la página anterior explicamos como controlar el residuo gástrico en personas con SNG. Las mismas recomendaciones sirven para personas con GEP:
- **Limpieza de la sonda:** Lave o irrigue la sonda con 30-50 ml de agua después de usarla.
- **Movimiento de la sonda:** Gire la sonda 360° todos los días.
- **Registro del tránsito intestinal:** Lleve un registro de la frecuencia de las evacuaciones intestinales.
- **Prevención del estreñimiento y la diarrea:**
 - La falta de fibra, poca ingesta de agua y la inmovilidad aumentan el riesgo de estreñimiento.
 - Administrar la nutrición demasiado rápido, usar fórmulas frías, dietas contaminadas o una

nutrición inadecuada puede causar diarrea.

- **Consulta médica:**

- Consulte al centro de salud si hay distensión excesiva, salida abundante de contenido gástrico, o signos de infección.
- Si la sonda de gastrostomía se sale accidentalmente, acuda a urgencias o consulte al programa de atención domiciliaria.

2.3. ¿QUÉ ALTERNATIVAS EXISTEN A LA SNG Y GEP PARA ALIMENTAR A PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA?

En las últimas fases de la demencia, es común que los pacientes pierdan el interés en comer y tengan problemas para tragar. Elegir cómo alimentar a alguien en esta situación es complicado y depende de varios factores, como las preferencias de la persona con demencia, su calidad de vida y las recomendaciones médicas.

Cada persona es única, por lo que cualquier decisión sobre su alimentación debe ser personalizada y tomada junto con los profesionales de la salud y la familia.

Cuando hay problemas para comer, es mejor considerar opciones más seguras y confortables que las vías de alimentación alternativa. En el capítulo de "Problemas de deglución en personas con demencia" abordamos con más detalles cómo seguir alimentando a un paciente con demencia avanzada.

Recomendaciones para escoger un centro de larga estadia o residencia para personas con demencia.

Una residencia para adultos mayores constituye una buena alternativa para una persona con demencia que requiere cuidados que no pueden ser proporcionados en su domicilio. Aunque tomar esta decisión es difícil, la mayoría de las residencias permiten visitas frecuentes para que los familiares puedan mantener la cercanía.

Consejos para elegir la mejor residencia para su familiar: Es importante consultar los criterios de ingreso. Algunos dispositivos, como los Establecimientos de Larga Estadia para Adultos Mayores (ELEAM) estatales, están destinados a personas mayores de 60 años. Para elegir una residencia u hogar, recomendamos visitar el lugar y observar los siguientes aspectos:

1. COMODIDAD Y SEGURIDAD

Las habitaciones deben ser acogedoras y seguras. Observe si los baños son adecuados para adultos mayores y si están equipados de pasamanos y rampas para facilitar el desplazamiento.

2. ATENCIÓN PERSONALIZADA

Pregunta sobre el personal que cuida a los residentes. ¿Están capacitados? ¿Ofrecen actividades y terapias?

3. SERVICIOS ADICIONALES

Averigua si la residencia ofrece servicios como fisioterapia, alimentación especial o actividades sociales.

4. DOCUMENTACIÓN

Pide todos los documentos necesarios para conocer los derechos y obligaciones de ambas partes.

5. REGISTRO OFICIAL

Verifica que la residencia esté registrada en el SENAMA para garantizar que cumple con los requisitos legales, Si es una fundación, pida ver el certificado de personalidad jurídica vigente del hogar, que es obligatorio y está disponible para su consulta.

6. ¿DÓNDE BUSCAR UN ELEAM?

Existe un buscador de ELEAM con una base de datos con residencias clasificadas por comuna, disponible en la siguiente página web:

www.senama.gob.cl/establecimientos-de-larga-estadia-para-adultos-mayores-eleam también puedes ver como buscar en <https://youtu.be/NdBOXbjc1Jk>

7. ASPECTOS PARA CONSIDERAR AL MOMENTO DEL INGRESO¹⁰

Una vez tomada la decisión de institucionalizar a su familiar, los siguientes consejos facilitan la mudanza y la adaptación a su nuevo hogar:

10. Adaptado de Guía para familiares y cuidadores. Andrea Slachevsky, Patricio Fuentes, Lorena Javet, Patricia Alegría. Lom Ediciones

- **Comunicación:**

- Evite dar explicaciones largas a su familiar sobre el traslado al hogar. Esto puede causarle frustración o angustia probablemente presenta dificultades para comprender. Además, podría sentir que lo está obligando a mudarse. Recuerde que la decisión de optar por una residencia de larga estadía fue por necesidad, no por elección.
- Explique las razones de la mudanza con frases simples, como: "Queremos que estés en un lugar seguro y sabemos que tú también lo quieres." o "Vivir en un hogar te ayudará a hacer nuevos amigos."
- En general, es aconsejable no avisar con antelación a una persona con demencia que se va a mudar, ya que probablemente lo olvidará. Dígale el mismo día de la mudanza con una frase simple, como: "Hoy te vas a vivir a una nueva casa".
- **Aceptar Emociones:** Acepte que su familiar pueda sentir rabia, tristeza y que se queje de abandono. Dígale que entiende sus sentimientos y pídale disculpas por llevarlo al hogar. Agradézcale por su comprensión y colaboración.
- **Distracción:** Después de disculparse y agradecerle, distráigalo con alguna actividad de su interés: proponga comer algo, escuche música o cambie de tema. Manténgase tranquilo y seguro con su decisión, ya que su familiar puede notar su tensión y volverse ansioso.
- **Horario de Mudanza:** Trate de llevar a su familiar al hogar antes

del almuerzo. La comida puede ser una buena excusa para dejarlo solo.

- **Ambiente Familiar:** Decore la habitación con objetos familiares, como fotografías y cuadros que aprecie. Esto le hará sentir en un lugar más seguro y cómodo.
- **Recuerdos y Confort:** Deje un álbum de fotos de la familia, un video con grabaciones familiares o una grabación con su voz reconfortante.
- **Planificación:** Discuta con el personal del hogar el tiempo que se quedará con su familiar. Trate de hacer todas las formalidades administrativas antes de la mudanza para tener más tiempo el día del traslado.
- **Aceptar la Decisión:** Asuma su decisión. Aunque es difícil, tenga presente que es la solución más adecuada si ya no puede proporcionar los cuidados necesarios en su domicilio. Al final, su familiar y usted estarán mejor. Permítase llorar y dese tiempo para relajarse.
- **Proporcione a los responsables del hogar las siguientes informaciones sobre la persona con demencia:**
 - Sus enfermedades y medicamentos.
 - Su rutina diaria.
 - Música, actividades y comidas preferidas.
 - Eventos importantes de su vida.
 - Qué hace para calmarlo o distraerlo cuando tiene conductas difíciles.
 - Cuales son sus principales preocupación como familiar. Cuales son sus principales preocupación como familiar.

Una vez que haya trasladado a su familiar al hogar, tendrá que acostumbrarse a vivir sin él en casa y establecer una nueva dinámica de relación. Estos consejos pueden ayudarlo a adaptarse a esta nueva situación:

- **Frecuencia de Visitas:** converse con el personal del hogar cuándo y con qué frecuencia visitará a su familiar. Trate de establecer un ritmo de visita adecuado para ambos.
- **Delegación de Cuidados:** deje que el personal del hogar se encargue de los cuidados de su familiar. Procure ayudar en el manejo de comportamientos difíciles durante las visitas, haciendo que estos momentos sean agradables para compartir y expresar afecto.
- **Recuerde que su familiar tiene demencia:** acepte que su familiar probablemente no recuerde la fecha de su última visita y pueda reclamarle por no venir. Esté preparado para preguntas como: "¿Por qué no vienes nunca?" o "¿Dónde has estado?".
- **Adaptación al Nuevo Hogar:** acepte que los primeros tiempos después de la mudanza pueden ser difíciles para su familiar. Es normal que se sienta irritable o triste mientras se adapta a su nueva residencia. Con el tiempo, se acostumbrará

y aceptará su nueva realidad.

- **Despedida Adecuada:** despídase de la manera que le haga sentir cómodo y le parezca más adecuada.
- **Manejo de la Ansiedad:** si su familiar se pone ansioso al despedirse, entréguele un objeto personal como una bufanda o pañuelo para que lo guarde. Esto puede ayudar a calmarlo.

TENGA PRESENTE

Si decide no vivir con la persona con demencia que cuida, no significa que la quiera menos. Está reconociendo que no tiene la capacidad y competencias para hacerse cargo del cuidado que requiere la persona con demencia y está delegando el cuidado a equipos con las competencias adecuadas. De esta manera, la persona puede recibir los cuidados que necesita y usted puede centrarse en otros aspectos importantes de la

Aspectos legales en personas con demencia

¿QUÉ HACER SI UN FAMILIAR TIENE DEMENCIA Y NECESITA AYUDA PARA MANEJAR SUS BIENES?

Cuando una persona tiene demencia, su capacidad para tomar decisiones y su independencia para actividades más complejas puede verse afectada. Por eso, es importante tomar medidas legales para proteger sus bienes y asegurarse de que alguien pueda cuidarlos.

Antes de describir los trámites legales, es importante mencionar que las notarías pueden otorgar poderes para la administración de bienes y el cobro de pensiones.

Es recomendable realizar estos trámites cuando la persona con demencia se encuentra en etapas leves de la enfermedad, para asegurar que tiene la capacidad de discernimiento necesaria requerida por el notario. Es posible que la notaría requiera un informe o certificado médico que acredite la capacidad de tomar decisiones de la persona con demencia.

- **Poder notarial:** Los trastornos de memoria u otros trastornos cognitivos no implican automáticamente la pérdida de la capacidad de tomar

decisiones. Esta puede verse afectada de manera diferencial; es decir, se pueden tener dificultades para decidir en temas muy complejos o no habituales, pero mantenerse en asuntos más simples¹¹. Por lo tanto, el diagnóstico de demencia no implica necesariamente la pérdida de esta capacidad, y las personas con demencia pueden conservar la facultad de otorgar un poder notarial, autorizando a una persona de confianza a responsabilizarse de sus bienes y finanzas. Es importante evaluar la capacidad de cada persona en particular.

- **Apoderado:** También se puede nombrar a un apoderado para que represente a la persona en el Instituto de Previsión Social y pueda obtener sus beneficios y asignaciones
- **Interdicción:** Si la persona ya no puede tomar decisiones por sí misma, se puede iniciar un proceso legal llamado interdicción. Esto significa que un juez nombrará a alguien para que se encargue de sus asuntos.

La decisión de realizar estos trámites recae en los familiares. Se recomienda tener conversaciones previas con la persona con demencia para conocer sus deseos respecto a sus bienes y saber en quién confía para que lo represente como apoderado o curador. Por lo mismo, se sugiere que la persona con demencia emita un poder notarial en las primeras etapas de la enfermedad, de manera que pueda designar a una persona de su confianza

11. Arenas Massa A & Slachevsky A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. Revista médica de Chile, 145(10), 1312-1318.

para administrar sus finanzas y bienes. A continuación, te describiremos cada uno de los distintos trámites y sus aspectos legales.

1. AUTORIZACIÓN DE APODERADO PARA TRAMITAR Y COBRAR BENEFICIOS¹²

Si tu familiar tiene demencia y tiene dificultades para ir a cobrar su pensión, se puede realizar un permiso, denominado poder, para cobrar su pensión o realizar otros trámites en su nombre. Este poder permite:

- Ir a cobrar la pensión: Ya sea en el IPS o en la AFP.
- Realizar otros trámites como cambiar la cuenta bancaria donde se deposita la pensión.

¿Cómo se hace?

- **Si la pensión es del IPS:** debe ir a una sucursal de ChileAtiende con su familiar y los documentos necesarios. Allí les explicarán todo el proceso.
- **Si la pensión es de una AFP o una Compañía de Seguros:** debe consultar directamente con ellos para saber qué papeles necesita.

¿Por qué es importante?

Al tener un poder, está ayudando a su familiar a:

- **No tener que preocuparse por trámites:** Usted se encarga de todo.
- **Reciba de manera segura su dinero:** La pensión se depositará en la cuenta que usted indique.

- **Evitar situaciones de estrés:** Al no tener que salir de casa para cobrar su pensión, su familiar se sentirá más tranquilo.

TENGA PRESENTE

Su familiar debe estar de acuerdo en otorgarle un poder.

Si tiene duda, puede llamar al IPS o a la AFP para que lo asesoren.

¿Cómo se realiza el trámite?

Si es cuidador/a, debe acudir a cualquier sucursal de ChileAtiende y solicitar el trámite. Si puede asistir presencialmente con la persona con demencia, les agenda-rán una cita con un/a trabajador/a social en la sucursal.

Si no puede asistir con la persona con demencia, existe la posibilidad de solicitar atenciones por videoatención en la sucursal, donde un/a trabajador/a social gestionará su solicitud.

También pueden realizar el trámite por notaría. Este documento debe ser entregado en ChileAtiende.

RECUERDE

El mandato o poder tiene una **vigencia máxima de 2 años**, el que puede renovar por el mismo período a través de una videoatención o agendando una visita para realizar el trámite en una sucursal de ChileAtiende.

12. Toda la información que se expone en relación al trámite, fue extraída de la página www.chileatiende.cl mayo 2024.

RECUERDE

Si recibe la Pensión Garantizada Universal (PGU) y/o tiene una pensión que le paga su AFP o compañía de seguros, debe renovar **su poder en esa entidad**, ya que el Instituto de Previsión Social (IPS) solo está a cargo de la autorización del poder.

2. TRÁMITE DE INTERDICCIÓN POR DEMENCIA

¿Qué significa que alguien sea declarado “interdicto” por demencia?

Imagine que una persona tiene demencia y ya no puede tomar buenas decisiones sobre su dinero o sus cosas. En ese caso, un juez puede decidir qué otra persona, llamada “curador”, se encargue de cuidar sus bienes. A este proceso se le llama “interdicción”.

La interdicción es un acto judicial que priva a una persona de la capacidad de actuar por sí misma en asuntos legales porque está incapacitada, ya sea por demencia u otros trastornos de salud causantes de una discapacidad mental.

El objetivo de este procedimiento es quitarle a la persona el derecho de administrar sus bienes, ya que no tiene las facultades mentales necesarias. En su

lugar, se designa un curador para que lo haga. La persona declarada interdicta pierde la administración de sus bienes y sus actos no tienen valor legal.

¿Cómo se obtiene la declaración de interdicción?¹³

Primero, se debe acreditar que la persona tiene una discapacidad psíquica mayor al 70% para que la solicitud sea válida.

Luego, un abogado debe presentar la solicitud de interdicción por demencia ante el juzgado civil correspondiente. En el juicio participarán la persona a quien se quiere interdicar (el demandado) y sus hijos, cónyuge u otro familiar, quienes presentan la demanda.

Finalmente, el juez declara la interdicción, ya que este proceso implica quitar derechos y debe estar respaldado por el poder judicial.

Una vez declarada la interdicción, el juez nombra a un curador general, quien se encargará de administrar los bienes y representar los intereses de la persona interdicta. Como resultado, la persona interdicta pierde la libre administración de sus bienes.

¿Cómo se realiza el trámite?

Para declarar a una persona interdicta por demencia, primero se debe acreditar su discapacidad psíquica.

Para esto, se deben seguir los cuatro pasos indicados en la siguiente tabla.

13. La ley de interdicción actualmente vigente en Chile también priva a la persona de tomar otras decisiones con implicancias legales. Por ejemplo, pierde el derecho a voto.

TABLA 8: PASOS A SEGUIR PARA EL TRÁMITE DE INTERDICCIÓN

Paso 1

¿Dónde realizar el trámite?:

En el Compin.

¿Qué tramites se realizan?

1. Dirigirse a la COMPIN (Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez).
2. Solicitar formularios de Interdicción:
 - **Formulario Médico General:** Completado por cualquier médico.
 - **Formulario Médico Especializado:** Completado por un(a) psiquiatra, neurólogo (a) o geriatra.
 - **Formulario Social:** Completado por un(a) trabajador(a) social.
3. Entregar los formularios firmados en la COMPIN y solicitar una evaluación médica.
4. Llevar a la persona a la evaluación médica en la COMPIN.
5. La comisión evalúa a la persona y entrega un Certificado de Discapacidad con el porcentaje de discapacidad.

Paso 2

¿Dónde realizar el trámite?:

En el Registro Civil.

¿Qué tramites se realizan?

1. Con el certificado emitido por la COMPIN, dirigirse al Registro Civil.
2. Inscribir a la persona en el Registro Nacional de Discapacidad.
3. Recibir el Carnet de Discapacidad.

Paso 3

¿Dónde realizar el trámite?:

En la Corporación de Asistencia Judicial o con un Abogado Particular.

¿Qué tramites se realizan?

1. Iniciar un juicio de interdicción después de inscribir la discapacidad en el Registro Nacional de Discapacidad.
2. Redactar una demanda por interdicción:
 - **Con un abogado particular:** El representante redacta la demanda.
 - **Con asistencia judicial:** Si no se tienen medios económicos, dirigirse a la Corporación de Asistencia Judicial para obtener asistencia de un abogado sin costo.

Paso 4

¿Dónde realizar el trámite?:

En el Juzgado Civil.

¿Qué tramites se realizan?

1. Con la demanda redactada, el abogado inicia el juicio de interdicción presentándola ante el Juzgado Civil.
2. El juzgado evalúa los posibles curadores legales del interdicto.
3. El juez toma una decisión sobre la interdicción y, en caso de declarar a la persona interdicta, designa un curador legal.

Beneficios para personas con demencia y cuidadores

En el siguiente capítulo, explicaremos los diversos beneficios disponibles para personas con demencia y sus cuidadores. Estos apoyos pueden ser útiles para adultos mayores, personas con discapacidad y cuidadores de personas dependientes. Algunos de ellos requieren cumplir con un criterio de edad y están dirigidos específicamente a adultos mayores.

PENSIÓN DE INVALIDEZ

Una pensión de invalidez es un monto que una institución paga a una persona que ha perdido su capacidad de trabajo debido a una enfermedad o debilitamiento físico o mental. Estas pensiones se otorgan a quienes han sido declarados inválidos por una comisión médica, las cuales están distribuidas regionalmente y a cargo de la Superintendencia de Pensiones.

Las comisiones médicas regionales determinan si la enfermedad o condición de salud de la persona le impide trabajar y, por lo tanto, necesita una pensión.

Las demencias afectan la capacidad de realizar actividades avanzadas de la vida diaria, como el trabajo. Por eso, la tramitación de la pensión de invalidez es importante si aún no se ha alcanzado la

edad de jubilación.

Existen dos tipos de pensión de invalidez:

- **Pensión de invalidez para personas afiliadas a una AFP:** Para quienes tienen fondos en una AFP.
- **Pensión solidaria de invalidez:** Para quienes no están afiliados a una AFP y no tienen fondos. Si la pensión de invalidez de una AFP es insuficiente, se puede solicitar un aporte previsual solidario de invalidez para aumentar el monto de la pensión.

A continuación, describimos cada una de estas modalidades de pensión, basándose en la información de la Superintendencia de Pensiones y Chile Atiende en 2024.

PENSIÓN DE INVALIDEZ PARA PERSONAS AFILIADAS A UNA AFP

¿Quiénes pueden obtenerla?

Pueden obtener esta pensión las personas afiliadas a una AFP que sean declaradas inválidas total o parcialmente por las comisiones médicas, siempre que cumplan los siguientes requisitos:

- Que la invalidez no haya sido causada por accidente de trabajo o enfermedad profesional.
- Tener menos de 65 años.
- No tener pensión de vejez otorgada por el DL N° 3.500.

Para el caso de la pensión de invalidez de personas que tienen fondos en la AFP, las comisiones médicas pueden declarar dos grados de invalidez:

- **Invalidez total:** pérdida de la capacidad de trabajo de menor a dos tercios.
- **Invalidez parcial:** pérdida de la capacidad de trabajo igual o superior a cincuenta por ciento, pero de menos de dos tercios.

La persona con invalidez podrá disponer del dinero acumulado en su cuenta individual, optando entre varias modalidades que van desde retiros programados de sus fondos hasta una renta vitalicia.

El monto de la pensión dependerá del grado de invalidez y de si el trabajador está o no cubierto por el Seguro de Invalidez y Sobrevivencia. Si está cubierto, se toma como base de cálculo la renta promedio de los últimos 10 años. Si no lo está, se calcula en base a la expectativa de vida de su grupo familiar.

¿Cómo se solicita?

El afiliado puede presentar la solicitud a través del Instituto de Previsión Social (IPS) o directamente en la AFP a la que esté afiliado. El trámite es presencial y debe incluir un certificado con el diagnóstico de demencia, emitido por el médico(a) tratante. Cabe señalar que, en el caso de solicitar la invalidez por demencia, el certificado debe ser emitido por un médico neurólogo o psiquiatra.

Si el afiliado no puede acudir, otra persona puede retirar los documentos necesarios en su representación, adjuntando un certificado médico que acredite la imposibilidad del afiliado de asistir personalmente (puede ser el certificado con el diagnóstico de demencia). El afiliado deberá firmar los documentos para ser

presentados en la AFP. Posteriormente, un funcionario de la AFP lo visitará para certificar su identidad y completar los antecedentes necesarios para procesar la solicitud de pensión.

Si el afiliado cuenta con exámenes o informes de su médico tratante, puede presentar esos documentos en la AFP al momento de firmar la solicitud de pensión de invalidez o en la Comisión Médica Regional cuando sea citado.

Si el trámite se realiza a través del IPS, este enviará la información a la AFP para que proceda con el trámite y emita el dictamen correspondiente.

Tener en consideración que:

- No es requisito disponer de exámenes médicos para iniciar el trámite de pensión de invalidez.
- Cuando se trate de una pensión de invalidez parcial, el beneficiario o la beneficiaria tendrá que ser reevaluado luego de tres años. Si este proceso determina que presenta una pérdida de capacidad de trabajo menor al 50%, perderá el derecho a la pensión y pasará a ser activo. Si continúa con la invalidez parcial se otorgará nuevamente la pensión por 3 años más.
- Los afiliados que obtienen una pensión de invalidez total no requieren ser reevaluados por la comisión médica.
- No existe ninguna incompatibilidad legal entre una pensión de invalidez, total o parcial, y un trabajo remunerado, de manera que no existe inconveniente para que una

o un afiliado declarado inválido pueda trabajar en función de sus capacidades. Sin embargo, por disposición del Estatuto Administrativo, un(a) funcionario(a) público que dejó de trabajar por invalidez, no cumple con el requisito de salud compatible para ser contratado en la administración pública.

PENSIÓN DE INVALIDEZ SOLIDARIA

¿Qué es y quiénes pueden obtenerla?

La pensión de invalidez solidaria es una pensión otorgada por el Estado a través del IPS a personas inválidas que no tienen derecho a pensión en ningún régimen previsional, o bien, quienes tienen una pensión de invalidez dada por una AFP, pero con un monto insuficiente, y por tanto, requieren de un Aporte Previsional Solidario de invalidez. Existen dos tipos de pensión de invalidez solidaria que se describen a continuación:

- **Pensión Básica Solidaria de Invalidez:** La Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI) es un beneficio cuyo monto mensual al año 2024 es de \$214.296. El monto se ajusta anualmente en el mes de febrero en relación al IPC (índice de precio al consumidor). Los requisitos para poder acceder a esta pensión son los siguientes:
 - Tener entre 18 y 64 años.
 - Acreditar que la invalidez fue declarada por una comisión médica.
 - No tener derecho a una pensión en ningún régimen previsional, ya sea como titular o como persona beneficiaria de una pensión

de sobrevivencia.

- Integrar un grupo familiar perteneciente al 80% más vulnerable de la población, determinado por el puntaje de focalización del Registro Social de Hogares.
 - Acreditar cinco años continuos o discontinuos de residencia en Chile durante los seis años inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud.
- **Aporte Previsional Solidario de Invalidez:** Es un aporte monetario mensual que complementa la pensión de invalidez para alcanzar una pensión igual a la Pensión Garantizada Universal (PGU).

Los requisitos para poder acceder a este beneficio son los siguientes:
 - Tener entre 18 y 64 años.
 - Recibir una pensión mensual o una pensión base inferior al monto de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI).
 - Acreditar que la invalidez fue declarada por una comisión médica o ser beneficiario de una pensión de invalidez.
 - No imponer en la Dirección de Previsión de Carabineros de Chile (Dipreca) ni la Caja de Previsión de la Defensa Nacional (Capredena), ni recibir pensiones de sobrevivencia como titular o persona beneficiaria.
 - Integrar un grupo familiar perteneciente al 80% más vulnerable de la población, determinado por el puntaje de focalización del Registro Social de Hogares.

- Acreditar cinco años continuos o discontinuos de residencia en Chile durante los seis años inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud.

¿Cómo se solicita?

Para obtener este beneficio, la persona puede acudir a cualquier sucursal del IPS o a su municipalidad con su cédula de identidad. No es necesario contar con un carnet de discapacidad. Se recomienda acudir con el certificado médico que acredite la situación de invalidez. En el caso de que no pueda acudir el interesado, el trámite lo puede realizar un apoderado o apoderada con un poder notarial y su cédula de identidad.

Tener en consideración que:

- Una persona que recibe pensión solidaria de invalidez puede seguir trabajando, pero el monto de la pensión dependerá de sus ingresos. Si sus ingresos mensuales no son mayores al sueldo mínimo, recibirá el 100% de la pensión. El monto de la pensión será menor para ingresos más altos y será cero a partir de ingresos iguales a dos veces el sueldo mínimo.
- La pensión solidaria de invalidez se entrega hasta el último día del mes en que la persona cumple 65 años. Luego, podrá solicitar la PGU. Se recomienda iniciar el trámite cuando el interesado cumpla 64 años para que empiece a recibir la PGA el primer día del mes siguiente en el que cumpla 65 años.

PAGO A CUIDADORES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA (ESTIPENDIO)

El estipendio es un aporte monetario mensual que recibe la persona cuidadora de una persona con dependencia severa. El beneficio debe ser solicitado en el centro de salud en el que está inscrita la persona con demencia con dependencia severa.

¿Qué se considera dependencia severa?

Según la Red de Protección Social (2024), la dependencia severa es “una condición que hace que una persona no pueda efectuar de manera independiente actividades básicas de la vida diaria, como alimentarse, bañarse, y moverse. El grado de dependencia se determina mediante evaluaciones realizadas por profesionales de la salud capacitados. Para acceder al estipendio para cuidadores, se utiliza el índice de Barthel, que evalúa únicamente la capacidad de moverse y de realizar las actividades básicas de la vida diaria, como alimentarse, controlar esfínteres, mantener la higiene personal, vestirse. El índice de Barthel no toma en cuenta la necesidad de asistencia en actividades instrumentales, como tomar medicamentos, cocinar, asistir a citas, hacer compras o gestionar el dinero. Por ello, los cuidadores de personas con demencia sin dependencia severa no pueden acceder a este estipendio.

¿Qué requisitos se deben cumplir para obtener el Estipendio?

La persona con demencia y su cuidadora/or deben cumplir los siguientes requisitos para recibir el aporte monetario:

- Registro Social de Hogares igual o menor al 60% de vulnerabilidad.
- La persona dependiente debe estar inscrita en el programa de atención domiciliaria del centro de salud correspondiente a su domicilio como CESFAM, CECOSF, posta rural, entre otros.
- La persona dependiente no debe estar institucionalizada, es decir, no puede vivir en un establecimiento de larga estadía (casa de reposo, residencias para adultos mayores o otro establecimiento para personas menores de 65 años).
- La persona que cuida no debe recibir ingresos monetarios por realizar trabajos de cuidados.
- La persona que cuida y la persona dependiente deben tener cédulas de identidad vigentes.

En caso de existir lista de espera, se utilizarán los siguientes criterios de priorización de las personas beneficiarias:

- La severidad en la dependencia de la persona cuidada según Índice de Barthel
- La antigüedad de la postulación al estipendio para cuidadores.
- La clasificación socioeconómica de la persona cuidada, conforme al Registro Social de Hogares (RSH).

¿Qué condiciones dejan fuera del beneficio en el caso de las demencias?

- Si la persona dependiente fallece, se deja de recibir el pago del Estipendio al mes siguiente de haber fallecido.
- El beneficio se puede perder si se comprueban cuidados deficientes por parte de la persona que cuida.

- Si la persona que cuida fallece, se deja de recibir el pago transcurridos 3 meses sin alguien que la reemplace.

Tener en consideración:

- El proceso para obtener el Estipendio es gratuito.
- La persona que cuida puede recibir hasta tres Estipendios de manera simultánea, dependiendo de la cantidad de personas que cuida.
- El beneficio puede solicitarse en cualquier momento del año.
- El beneficio tiene cupos limitados en cada región del país. En caso de que no exista cupo, la persona que cuida quedará en lista de espera y recibirá el beneficio cuando existan cupos disponibles en su región.

CREDECIAL PARA PERSONAS CUIDADORA

¿Qué es?

Es una credencial que identifica a una persona cuidadora y que permite acceder a beneficios de atención preferente (NO ECONÓMICOS).

¿A quiénes va dirigido?

Está dirigido a las personas cuidadoras informales que proporcionan asistencia permanente a personas con discapacidad y/o dependencia moderada o severa para la realización de actividades de la vida diaria en el entorno del hogar y que no reciben ingresos por dicha labor.

¿Cuáles son los beneficios?

Actualmente la credencial brinda acceso preferente en diversos centros de salud públicos, sucursales de Fonasa, sucursales de ChileAtiende, sucursales de Banco Esta-

do, sucursales de Registro Civil, oficinas de Serviu, oficinas de Senadis y oficinas de Senama.

¿Cómo se realiza el trámite?

El trámite se realiza en dos fases:

Se debe inscribir primero en el Registro Social de Hogares y registrarse como cuidador/a, ya sea de manera presencial o en línea. Para realizar el trámite de manera presencial, diríjase a la oficina del Registro Social de Hogares de su municipio y solicite el ingreso de la información a la plataforma. Para realizar el trámite en línea, debe ingresar a la página del registro social de hogares con su clave única y actualizar su información. Si tiene dudas cómo hacerlo puede comunicarse al número telefónico 800 104 777 habilitado de lunes a viernes de 9:00 a 19:00 hrs.

Una vez realizada la inscripción, puede solicitar la credencial en línea, con su clave única en el sitio web, o de manera presencial en su municipio. Luego de solicitar la credencial, ésta será enviada al domicilio registrado hasta 60 días después de realizada la solicitud.

OTROS BENEFICIOS DISPONIBLES EN LA RED DE PROTECCIÓN SOCIAL DEL ESTADO

El cuidado de una persona con demencia puede suponer un alto costo para la familia. A continuación, indicaremos algunos beneficios a los que pueden acceder para apoyar tanto a la persona con demencia como al grupo familiar.

La mayoría de los beneficios se tramitan en el municipio donde vive la persona o

en el centro de salud donde está inscrita. Para conocer estos beneficios y apoyos, es aconsejable asesorarse con un asistente social del CESFAM o del área asistencial del municipio. Es importante señalar que no todas las comunas ofrecen los mismos beneficios y programas, especialmente aquellos relacionados con el cuidado.

Además, la mayoría de estos beneficios y programas requieren que las personas tengan su Registro Social de Hogares actualizado.

1. Apoyo en pañales, gas, alimentación y/o exámenes o tratamientos de alto costo que no están cubiertos por el sistema de salud.

¿Qué es?

Todos los municipios cuentan con un área asistencial que tiene por objetivo apoyar a los vecinos cuando se enfrentan a gastos imprevistos en relación con cuidados o están atravesando por dificultades económicas. Estas ayudas pueden ser cajas de mercaderías, compras de utensilios para el cuidado o costeo de algunos tratamientos o exámenes de alto costo.

¿A quién está dirigido?

Este apoyo está dirigido a todos los vecinos de la comuna que tengan dificultades económicas para costear estos bienes o servicios. Para acreditar la pertinencia del beneficio, la persona cuidadora será evaluada previamente por una asistente social que certifique su condición y necesidad mediante un informe social.

¿Cómo acceder al beneficio?

Debe dirigirse de manera presencial al área asistencial del municipio, o bien solicitar hora con un asistente social de su CESFAM y mencionar el tipo de apoyo que requiere, y seguir las indicaciones dadas por la profesional. Cabe indicar, que pueden solicitar que tenga el RSH actualizado.

Importante: Ninguno de estos beneficios son permanentes: se dan por periodos de hasta 3 meses dependiendo del municipio.

2. Ayuda Técnica para personas de 65 años y más

Las demencias afectan la funcionalidad de las personas, dificultando su movilidad y llevándolas a una dependencia severa en etapas avanzadas. Las ayudas técnicas pueden ser muy útiles tanto para la persona con demencia como para su cuidador/a.

¿Qué son?

Las ayudas técnicas incluyen sesiones de kinesiología y elementos como bastones, cojines, colchones, andadores o sillas de ruedas. Estas ayudas ayudan a mantener o mejorar la funcionalidad de las personas con demencia, mejorando su bienestar.

¿A quién está dirigido?

Este beneficio está dentro de las Garantías Explícitas en Salud (GES) N° 85. Está dirigido a personas con demencia de 65 años o más que presenten problemas de salud que causen limitaciones y necesiten ayudas técnicas.

¿Cómo acceder?

Para acceder a las ayudas técnicas, se debe solicitar una cita con un médico de su CESFAM u centro de salud correspondiente. y explicar la necesidad de este tipo de apoyo. El médico evaluará la situación y determinará si la persona puede recibir sesiones de kinesiología y/o ayudas técnicas.

¿Cuáles son los plazos?

Los tiempos de espera para recibir las ayudas técnicas dentro del GES son:

- **20 días desde la indicación médica:** bastón, cojín y colchón anti escara.
- **30 días desde la indicación médica:** silla de ruedas y andadores.

TENGA PRESENTE

Si la persona con demencia tiene menos de 65 años, puede solicitar equipos de ayuda en préstamo a través de la asistente social del Centro de Salud donde está registrada. También puede buscar información en el departamento de asistencia social del municipio.

Beneficios para personas con demencia y cuidadores

1

PENSIÓN DE INVALIDEZ

Pensión de invalidez para personas afiliadas a una AFP: Para quienes tienen fondos en una AFP.

Pensión solidaria de invalidez: Para quienes no están afiliados a una AFP y no tienen fondos.

2

PAGO A CUIDADORES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA (ESTIPENDIO)

El estipendio es un aporte monetario mensual que recibe la persona cuidadora de una persona con dependencia severa, a través del CESFAM.



3

CREDENCIAL PARA PERSONAS CUIDADORA

Es una credencial que identifica a una persona cuidadora y que permite acceder a beneficios de atención preferente (NO ECONÓMICOS).



4

OTROS BENEFICIOS DISPONIBLES EN LA RED DE PROTECCIÓN SOCIAL DEL ESTADO

Apoyo en pañales, gas, alimentación y/o exámenes o tratamientos de alto costo que no están cubiertos por el sistema de salud.

Ayuda Técnica (AT) para personas de 65 años y más, incluyen sesiones de kinesiología y elementos como bastones, cojines, colchones, andadores o sillas de ruedas.



Figura 14: Beneficios para personas con demencia.

Preguntas frecuentes

¿SE PUEDEN PREVENIR LAS DEMENCIAS? Y CÓMO PREVENIRLAS?

La probabilidad de desarrollar una demencia está relacionada con dos tipos de factores: los factores de riesgo y los factores protectores. Un factor de riesgo aumenta la posibilidad de desarrollar demencia, mientras que un factor protector la disminuye.

Es importante destacar que la presencia de factores protectores no garantiza que una persona no desarrolle demencia, ni que los factores de riesgo determinan que la persona la tendrá. Podemos compararlo con cruzar una calle:

Si se cruza cuando el semáforo está en verde, es menos probable que lo atropellen, pero aún hay un riesgo. Si se cruza cuando el semáforo está en rojo, aumenta el riesgo de ser atropellado, aunque no es seguro que ocurra.

Los factores de riesgo y protectores se dividen en dos categorías: modificables y no modificables. Por ejemplo, la edad y los genes son factores no modificables. En cambio, la hipertensión arterial es un factor de riesgo modificable, ya que su tratamiento puede reducir la posibilidad de desarrollar demencia.

Estos factores pueden influir a lo largo de toda la vida, como se muestra en la siguiente figura:

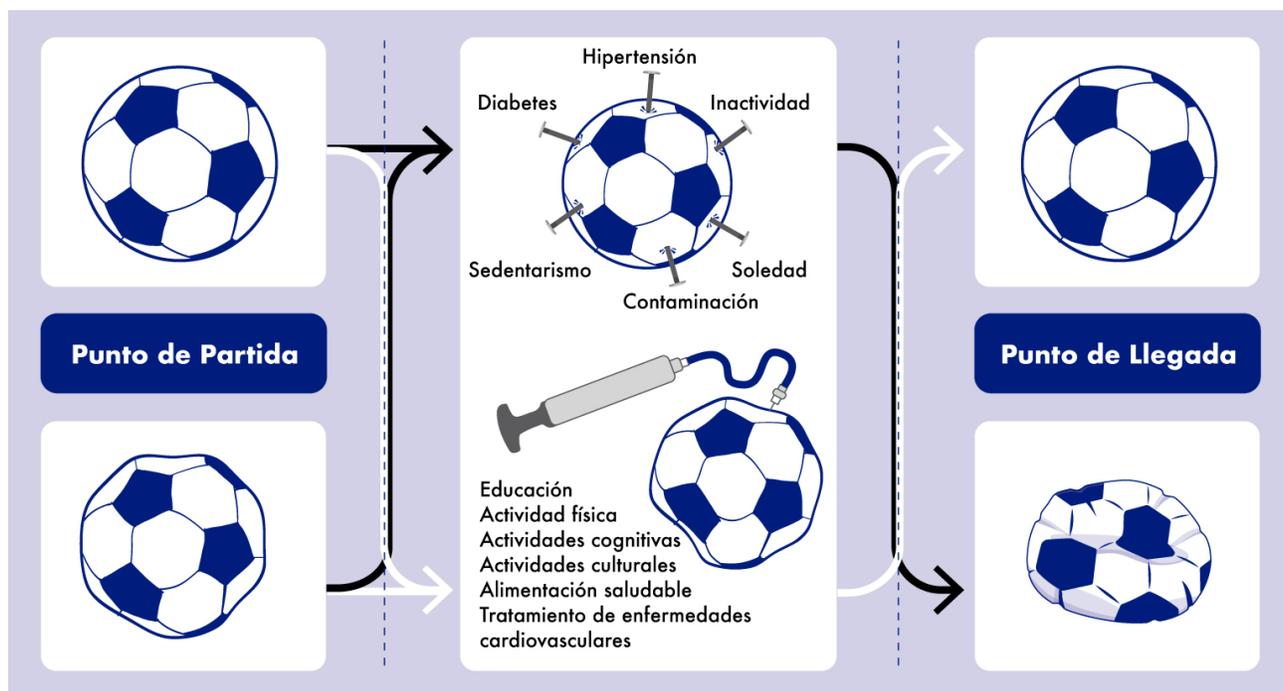


Figura 15: Factores de riesgos y protectores de las demencias a lo largo de la vida (adaptado de Fotuhi et al. 2009).

Leyenda: La figura¹⁴ muestra la interacción de factores de riesgo y protectores a lo largo de la vida. Las flechas verdes representan un predominio de factores protectores, mientras que las flechas rojas indican un mayor número de factores de riesgo. El panel izquierdo (punto de partida) destaca variables como la educación y la alimentación, que favorecen el desarrollo cerebral temprano (simbolizado por una pelota inflada). El panel central contrasta los factores de riesgo que causan daño (pelota con clavos) con los factores protectores que preservan la salud cerebral (pelota inflada). Finalmente, el panel derecho (resultado) ilustra cómo el equilibrio entre estos factores determina la condición del cerebro en la vejez (punto de llegada), mostrando una pelota completamente inflada o desinflada según el caso.

Identificar los factores de riesgo y protectores nos ayuda a saber qué medidas tomar para prevenir la demencia, es decir,

para reducir la probabilidad de desarrollarla. Actualmente, se ha demostrado que es posible prevenir la demencia en cualquier etapa de la vida, incluyendo la edad avanzada. Además, para las personas que ya tienen un diagnóstico de demencia, estas medidas preventivas pueden ayudar a ralentizar el progreso de la enfermedad.

En el Decálogo del Envejecimiento Cerebral Saludable, la figura 16, se presentan los principales factores de riesgo modificables para el envejecimiento cerebral saludable.

Respecto al punto seis, Alimentación para una dieta saludable, en la siguiente tabla se presentan ejemplos de alimentos para una dieta saludable basados en la dieta mediterránea.

14. Fotuhi, M., Hachinski, V. & Whitehouse, P. Changing perspectives regarding late-life dementia. *Nat Rev Neurol* 5, 649–658 (2009). <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2009.175>

Decálogo de Envejecimiento Cerebral Saludable



1 Mantenga un control médico regular:

Enfermedades como la hipertensión, diabetes, problemas de colesterol, depresión, entre otras, pueden afectar la memoria. Por ello, es vital controlarse regularmente.



2 Realice ejercicio físico:

Lo ideal es 3 veces por semana, 30 minutos diarios. Puede caminar, andar en bicicleta, nadar, etc.



3 Duerma regularmente y descanse:

Si no lo logra debe consultar.



4 Mantenga su actividad intelectual:

Lea, escriba, participe en juegos de estrategias, aprenda cosas nuevas, manténganse informado.



6 Aliméntese de forma saludable:

Consuma frutas y verduras, prefiera pescados y carnes blancas, aumente consumo de legumbres, cereales, aceite de oliva, maní y nueces. Evite las grasas y la sal.



5 Mantenga y amplíe sus redes sociales:

Reúnase con sus amigos, salga a bailar, a conversar, asista a reuniones sociales.

7 ¡No fume! y beba alcohol con moderación.



9 Páselo bien:

La alegría es signo de buena salud.



8 No se automedique:

Productos naturales y farmacéuticos pueden afectar negativamente su salud y memoria.



10 En caso de tener quejas de memoria:

Consulte a su médico, hay mucho que se puede hacer.



Figura 16: Decálogo de envejecimiento cerebral saludable.

TABLA 9: SUGERENCIAS DE ALIMENTOS SALUDABLES SEGÚN EL COSTO (ADAPTADO DE MOHAMMED-JIMÉNEZ ET AL 2024)¹⁵

<p>Costo bajo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verduras y frutas frescas como el pepino, el tomate, zanahorias, cebolla, plátano, manzana, naranjas, ensaladas verdes, entre otras. • Legumbres. • Yogur sin azúcar. • Hierbas frescas como la albahaca, el orégano y el tomillo. Aguas y/o infusiones. Avena.
<p>Costo medio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atún enlatado. • Huevos. • Aceitunas, pollo, miel. • Arroz y pastas integrales.
<p>Costo elevado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Yogur tipo griego. • Pan integral. • Aceite de oliva. • Pescado fresco. • Cremas y/o mantequillas de frutos secos. • Palta. • Sémola. • Cous cous. • Quinoa. • Queso de cabra.

15.Mohammad-Jiménez, J., Matus Rosas, P., Slachevsky Chonchol, A., Castillo Núñez, N., Badillo, B., Fasce Pineda, G., Cornejo Ovalle, M., Thumala Dockendorff, D., Fuentes García, A., Espina Díaz, M., GonzÁlez Billault, C., Briceño Ribot, C., Osorio Parraguez, P., Cáceres Lluch, M., Riveros Argel, P., Torres González, P., Crespo Durán, F. y Meriño Vergara, J. (2024). Caja de herramientas. Estrategias para favorecer la alimentación y deglución de personas con demencia en etapas tempranas. Universidad de Chile, Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo, Unidad de Transdisciplina, Redes e Interfaz. Disponible en <https://doi.org/10.34720/qfat-fk35>

¿SI MI FAMILIAR TIENE DEMENCIA, TENDRÉ DEMENCIA?

La posibilidad de tener demencia si tiene uno o varios familiares con esta condición depende de factores de riesgo genéticos. Los genes son estructuras en nuestras células que determinan nuestros rasgos, como el color de piel o de pelo, y la predisposición a enfermedades que podemos heredar de nuestros padres.

La predisposición genética a ciertas enfermedades, incluida la demencia, se explica por genes de riesgo bajo o intermedio, así como genes de alto riesgo.

- Los genes de riesgo bajo o intermedio pueden estar presentes en una persona, pero no determinan que desarrollará la enfermedad. Actúan como un interruptor que se activa con factores adicionales como obesidad, tabaquismo, hipertensión, problemas de sueño, depresión, mala alimentación, inactividad física, bajo nivel educativo o lesiones cerebrales. Las demencias asociadas a estos genes suelen comenzar después de los 65 años y afectan a pocas personas en la familia.
- Los genes de alto riesgo se asocian a un riesgo alto de desarrollar una demencia. En ese caso, las demencias se suelen presentar en personas menores de 65 años

TENGA PRESENTE

Es crucial saber que, aunque los genes de alto riesgo aumentan la probabilidad de desarrollar una demencia, el control de los factores de riesgo modificables puede disminuir el riesgo o retrasar la aparición de una demencia.

¿QUÉ DEBO HACER SI NOTO CAMBIOS REPENTINOS EN LA PERSONA A MI CUIDADO Y CUÁNDO DEBO CONSULTAR DE URGENCIA?

Las personas con demencia suelen tener otras enfermedades o condiciones de salud lo que las hace más vulnerables a enfermedades intercurrentes. A menudo, no tienen la capacidad de comunicar los síntomas típicos de estas enfermedades, como molestias al orinar en caso de una infección urinaria. Los síntomas de estas enfermedades se pueden manifestar de manera diferente, lo que destaca la importancia de reconocer señales de alerta que requieren atención médica urgente.

Algunos síntomas de alerta incluyen:

- Cambios repentinos en el estado mental o cognitivo e incremento de las dificultades cognitivas.
- Cambios repentinos del comportamiento, como aumento significativo de la agresividad, alucinaciones, dificultades para dormir.
- **Crisis epilépticas que pueden hacer que la persona parezca desconectada, sin responder**

a estímulos, y pueden incluir movimientos repetitivos e incoordinados de las extremidades o del cuerpo. Estas crisis suelen durar minutos o segundos y pueden afectar el control de los esfínteres. Después del episodio, la persona puede estar confundida antes de volver a la normalidad.

- Aparición de manera repentina de dificultades motoras o del lenguaje que la persona no presentaba previamente.

Es crucial entender que estos signos pueden indicar una enfermedad subyacente que requiere tratamiento inmediato para mejorar la condición del paciente. Por ejemplo, una infección urinaria en una persona con demencia podría manifestarse como un deterioro súbito en los síntomas mentales o conductuales. Tratar esta infección adecuadamente puede ayudar al paciente a recuperar su estado anterior. Por lo tanto, si se observa alguno de estos signos, es fundamental buscar atención médica de urgencia para garantizar la salud y el bienestar del paciente.

¿CUÁNTO DURA LA DEMENCIA?¹⁶

La duración de la enfermedad de Alzheimer varía mucho de una persona a otra. La duración depende de factores como la edad al momento del diagnóstico, otras enfermedades existentes, el tipo y la gravedad de la demencia.

En promedio, las personas suelen fallecer entre 8 y 10 años después del inicio de

la enfermedad. Sin embargo, es importante que los cuidadores no asuman automáticamente que la muerte es inminente después de 8 años. Existe una importante variabilidad en la progresión y duración de las demencias. Aún sabemos poco como predecir la trayectoria o progresión de las demencias en una persona determinada.

¿SE MUERE DE DEMENCIA?¹⁷

La progresión de las demencias, especialmente las neurodegenerativas como la demencia por enfermedad de Alzheimer, se caracteriza por una pérdida gradual de la independencia de la persona afectada. En etapas avanzadas, se pueden presentar trastornos motores, como dificultades para caminar y tragar. En etapas finales, la persona puede llegar a estar postrada en cama y perder la capacidad de tragar.

Es importante destacar que no todas las personas con demencia llegan a esta etapa. Las demencias suelen afectar a personas de edad avanzada que a menudo tienen otras enfermedades que pueden acortar su vida, como cáncer, arritmias cardíacas o infartos. Por lo tanto, no se debe asumir que todas las personas con demencia terminan en estado postrado y fallecen como resultado de la demencia.

En las secciones, **Trastornos de deglución, y Cuidados de enfermería en personas con demencia avanzada**, nos referimos con más detalles a las etapas finales de la enfermedad.

16. Adaptado de Guía para familiares y cuidadores. Andrea Slachevsky, Patricio Fuentes, Lorena Javet, Patricia Alegría. Lom Ediciones

17. Adaptado de Guía para familiares y cuidadores. Andrea Slachevsky, Patricio Fuentes, Lorena Javet, Patricia Alegría. Lom Ediciones.

Anexos

Planifica una actividad para personas con Demencia

Lugar de la casa:



Frecuencia de la actividad:

LU MA MI JU VI SA DO

Tipo de actividad y/o tarea

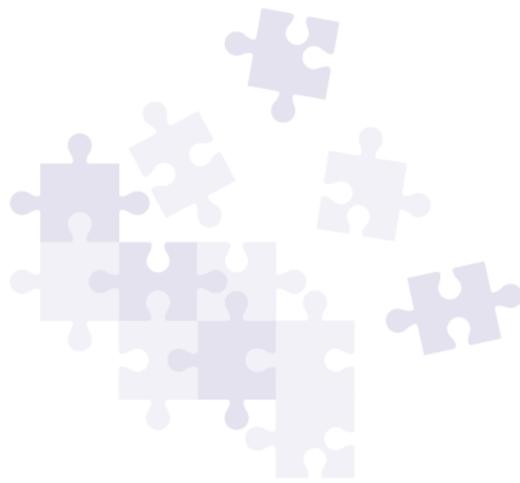
¿Qué obstáculos existen?

¿Existen objetos que supongan un riesgo?

¿Qué consideraciones debería tener?

¿Qué tareas debería simplificar?

¿Qué actividades requieren supervisión?



UNIDAD DE MEMORIA
CENTRO DE MEMORIA Y NEUROPSIQUIATRÍA
SERVICIO DE NEUROLOGÍA HOSPITAL DEL SALVADOR
CENTRO DE GEROCIENCIA, SALUD MENTAL Y METABOLISMO
FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE CHILE