

El cuidado de un ser querido con demencia

una guía
práctica
para cuidadores
de familiares

6

Cuidado y seguridad personal



Alzheimer's
Family Center

CREATE HAPPIER AND HEALTHIER DAYS

Introducción

La demencia trae aparejados una disminución en la capacidad de cuidar de uno mismo y un mayor riesgo de lesionarse.

A medida que la enfermedad progresa, usted podría notar un cambio en la higiene y el aseo de su ser querido. Por ejemplo, podría olvidar bañarse, lavarse los dientes o cómo vestirse. Como cuidador, le resultará de ayuda estar cómodo para ayudar con el cuidado personal de su ser querido.

Los objetivos de este libro son ayudar con el cuidado personal y la higiene general para evitar infecciones y condiciones de la piel, y así también explicar cómo mejorar la seguridad general de su ser querido.



Baño y ducha

El baño y la ducha requieren de mucha paciencia y diligencia de los cuidadores. Puede resultar un trabajo extenuante, pero con las herramientas adecuadas, puede volverse un proceso fácil. Cuando intente incentivar el baño, sea consciente del tono que utiliza. El humor se contagia y su frustración podría provocar que su ser querido dude más en tomar una ducha. El baño es una actividad muy privada y personal, por lo que los seres queridos podrían sentirse avergonzados por necesitar ayuda. Brinde una experiencia cómoda que no resulte amenazante, para que no se sientan avergonzados de bañarse.

La ducha en sí debe estar equipada con múltiples protocolos de seguridad, como ser un accesorio pulverizador, manecillas o barandas de seguridad y una silla para ducha (de ser posible). Tales elementos son útiles para ayudarle a lavar a su ser querido de forma efectiva y segura. La temperatura del agua debe ser cálida y no debe estar muy caliente o muy fría, para permitir que su ser querido se siente o pare en la ducha sin riesgo de quemarse o sentir malestar. Utilice un accesorio pulverizador para limpiar la periferia solo con agua (aunque está bien usar jabón sobre el vello púbico). Luego de la ducha, seque la piel sin frotar con una toalla, aplique la loción de inmediato sobre la piel para fijar la hidratación.

Lo ideal es que las personas con Alzheimer se bañen entre dos y tres veces por semana. Entre tanto, puede usar toallitas para bebés para limpiarles el rostro y el cuerpo.



Cuidados por incontinencia

A medida que la demencia avanza, las personas podrían perder la capacidad de reconocer cuándo utilizar el baño. Es común que las personas con demencia sufran de incontinencia. Ciertos medicamentos también podrían contribuir con la incontinencia. Para los cuidadores puede ser difícil determinar cuándo un ser querido debe ir al baño.

Productos protectores

Existen diversos productos para proteger a sus seres queridos de problemas de filtraciones de orina y derrames fecales. Cada producto cuenta con diferentes ventajas de acuerdo con las necesidades de sus seres queridos.

• Apósitos para incontinencia:

Por lo general, se utilizan para pacientes en las etapas iniciales de la demencia o el Alzheimer. Se utilizan para problemas de filtración menores y son populares entre las mujeres por su parecido con el producto femenino. Los apósitos para incontinencia se adaptan al cuerpo y son discretos, por lo que nadie notará que su ser querido está usando uno. Cuentan con un material especial que absorbe la orina para mantener seco, cómodo y sin olor al usuario. Se utilizan sobre la ropa interior de la persona, para brindar protección durante el día, aunque algunos apósitos absorben lo suficiente como para utilizarlos durante la noche. También hay apósitos diseñados para hombres, con forma de copa en la parte de adelante.

- **Ropa interior desechable:**

Diseñados con cintas adhesivas o abrojos, estas prendas reemplazan a la ropa interior y se pueden colocar o quitar mientras la persona se encuentra parada, acostada o sentada en una silla de ruedas. Esta ropa interior es muy útil para pacientes en fases más avanzadas que podrían tener mayores dificultades para ir al baño. Las prendas cuentan con cintas ajustables para pacientes de todas las formas y los tamaños. También tiene líneas indicadoras de humedad para señalar cuándo es hora de cambiarlo.

- **Pañales de resistencia máxima:**

Estos pañales retienen muchos más líquido que la ropa interior desechable y se pueden utilizar por períodos más largos sin necesidad de cambiarlos. No se recomiendan para pacientes en silla de ruedas o postrados.



Baño

Encontrar el camino hacia el baño

Es posible que note que su ser querido tiene mayor dificultad para encontrar el baño o distinguirlo del resto de las habitaciones. Esto podría ser más problemático cuando se trata de usar el baño de noche.

Convencer a su ser querido de usar el baño

Para evitar accidentes, es útil contar con un programa de horarios para ir al baño. Cada 2 o 3 horas, pregúntele si desearía intentar utilizar al baño. Si ha pasado más tiempo, insista y motive a su ser querido para que lo siga hasta el baño.

“Cuando se trata de llevar al baño a un ser querido que no quiere hacerlo, intente mantener la calma. El truco es que sea divertido para el paciente. No le diga que van al baño, genere una distracción con otro tema o cante una canción que realmente le guste al paciente. Si no funciona ahora, intente de nuevo en 30 minutos”.

Al llevar a un ser querido al baño, asegúrese de que el camino y el espacio estén libres de desorden. Debe brindar una experiencia espaciosa y no amenazante que mantenga al paciente tranquilo y sin miedo. Si su ser querido tiene problemas para orinar, intente ofrecerle un vaso de agua o abra la canilla antes. Para evitar accidentes por la noche, considere iluminar el camino hacia el baño. Puede instalar luces de noche pequeñas que apunten en la dirección correcta. Si su ser querido no puede caminar muy lejos, coloque un orinal al lado de la cama.

Limpieza

Tómese el tiempo para limpiar a su ser querido de forma adecuada para evitar infecciones u olores desagradables. Las infecciones del tracto urinario (ITU) son comunes en pacientes con demencia y pueden ser difíciles de detectar a tiempo porque para el paciente podría ser indescifrable saber y comunicar de dónde viene el dolor. Para evitar ITU en pacientes mujeres, hay que asegurarse de limpiar la zona de adelante hacia atrás. Para evitar que la paciente se asuste o tense, asegúrese de poner en palabras cada paso del proceso de limpieza.

“Siempre le digo a mi mamá lo que voy a hacer primero. “Vamos al baño. Ahora bajaré tus pantalones”. Cantar mientras estamos en el baño es una manera excelente para calmar su ansiedad. Algunas canciones funcionan especialmente para ella, como “Your are my sunshine” (eres mi sol) o “Show me the way to go home” (indícame el camino a casa)”.

Accidentes

Si su ser querido tiene un accidente, confróntelo de buena forma. En vez de decir “Te orinaste”, pregúntele “¿Tuviste un accidente?” De esa forma, su ser querido no se sentirá avergonzado. Cuando el paciente niegue una incontinencia, comente que se debe haber sentado sobre algo y que necesita cambiarle la ropa. No razone ni discuta. Asegúrese de mantener un seguimiento con el médico para informar cualquier cambio en la incontinencia, ya que esto podría ser una señal de infección urinaria o de otra enfermedad.

Vestimenta

Ayudar a que un ser querido cuide su apariencia puede colaborar con una autoestima positiva. Sin embargo, para una persona con demencia, contar con un exceso de opciones de vestimenta no sólo prolongará el tiempo de elegir sino que también causará confusión y tensión en el proceso. Para ayudar a evitar la agitación, considere elegir atuendos por adelantado para cada día de la semana. Si su ser querido tiene una camisa preferida, sienta la libertad de incluirla, pero asegúrese de ofrecer ropa simple y cómoda al mismo tiempo. Las camisas que se cierran por atrás, los pantalones con cintura elástica, las medias sin costuras y los zapatos con velcro son sugerencias de ropa populares.

Si su ser querido desea usar la misma ropa todos los días, considere comprar varias prendas del mismo artículo. Aunque limite sus opciones de atuendo, debe aplaudirle por vestirse solo todos los días.

Seguridad

Una de las preguntas más frecuentes que hace un cuidador es: “¿Cómo puedo mantener a salvo a mi ser querido?” Parece una pregunta difícil, en especial ya que hay tantas situaciones en las que se puede lastimar. Con flexibilidad e imaginación, puede transformar su hogar para que sea seguro y brinde apoyo para el ser querido y sus necesidades.



El primer paso para brindar un entorno seguro es transformar su hogar en uno “a prueba de demencia”. Preste especial atención a todas las habitaciones que puedan contar con objetos afilados o enchufes, como ser la cocina, la cochera, los baños, el patio trasero y los estudios. Para evitar accidentes con la estufa y demás electrodomésticos, considere desenchufarlos o quite las perillas para que su ser querido no pueda encenderlos.

Evitar caídas

Las investigaciones actuales demuestran que las personas mayores con demencia son tres veces más propensas a sufrir una caída o una lesión de cadera que las personas mayores sin demencia¹. Además, casi la mitad de todas las caídas ocurren en el hogar de una persona. Por lo tanto, es importante que se tomen ciertas medidas para reducir las probabilidades de caídas y lesiones en la vivienda.

- Asegúrese de mantener la casa tan limpia como sea posible; recoja los elementos con los que se podría tropezar, como ser libros, papeles y zapatos.
- Instale barras de apoyo en las escaleras y el baño.
- Use tapetes antideslizantes en tinas y duchas.
- Mantenga los elementos necesarios, como ser un vaso de agua, los anteojos y una lámpara, en la mesa de luz por si a la noche los necesita.
- No olvide que los tapetes pueden ser peligrosos porque las personas se pueden tropezar. El paciente debe usar calzado cómodo con buen apoyo.

Deambulación

Un estudio de la Asociación de Alzheimer descubrió que 6 de cada 10 personas con demencia deambulan². Incluso para los cuidadores más diligentes, puede ser un momento muy atemorizante cuando un ser querido desaparece. Por fortuna, hay prácticas que puede adoptar para ayudar a reducir el riesgo de que el paciente deambule.

Si una persona experimenta pérdida de memoria o se le diagnostica demencia, existe la posibilidad de que deambule al menos una vez. Para prepararse para estas situaciones, o si no está seguro de que su ser querido comenzará a deambular, preste atención a estos factores de riesgo:

- Se olvida de cómo llegar a lugares familiares
- Se pone nervioso o ansioso en lugares abarrotados
- Dice que realizará una tarea o un pasatiempo y no puede continuar
- Habla de ir a trabajos del pasado

Para ayudar a evitar que la persona deambule, trate de llenar el día de su ser querido con tantas actividades como sea posible. Cuando las personas están absortas, se enfocan más en la tarea a mano.

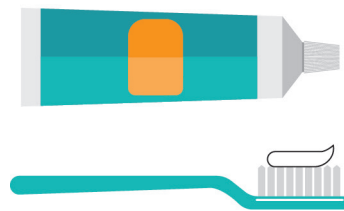
Si el paciente deambula, lo primero es no entrar en pánico. Llame a las autoridades de inmediato y forme un grupo para buscar en los alrededores. Los estudios han demostrado que los pacientes con demencia se alejan hasta 1.5 millas de su hogar.

Existen más recursos para ayudar a que los cuidadores monitoreen a sus seres queridos. Las tiendas de aparatos médicos duraderos ofrecen una variedad de candados, alarmas y otros objetos diseñados para evitar que su ser querido deambule. El programa Safe Return (regreso seguro) es un servicio de respuesta ante emergencias que activa una red

comunitaria cuando una persona con demencia se denuncia como desaparecida. La alerta se envía a las fuerzas policiales locales y las sucursales de la Asociación de Alzheimer para que ayuden a localizar a la persona desaparecida.

Higiene bucal

Una vez que el proceso de demencia comienza, las personas podrían olvidar cuándo o cómo lavarse los dientes. Para prevenir problemas dentales, es importante ser persistente en ayudar a que su ser querido se lave los dientes y se limpie con hilo dental a diario. No intente obligarlo a abrir la boca ni haga palanca para separar sus labios. Si la persona insiste en que no quiere lavarse los dientes en ese momento, intente después. La higiene bucal no necesariamente debe ocurrir en la mañana o antes de dormir. Encuentre un momento en el que usted y la persona estén tranquilos y tengan tiempo de sobra para realizar la tarea.



Si bien lavarse la boca y limpiarla con hilo dental es algo instintivo, es difícil para una persona con demencia aprender.

De acuerdo con la etapa de la enfermedad, el solo hecho de decir “lávate los dientes” podría confundir a la persona. Para motivar a su ser querido para que se lave los dientes, le sugerimos que usted lo haga también y dé instrucciones paso a paso. Si bien se prefiere una pasta con flúor, el sabor podría resultar desagradable para algunas personas. Usar productos dentales para niños con sabores agradables (como a chicle o cereza) podría motivar a las personas a lavarse más seguido, en especial si tragan dentífrico en el proceso.

Malestar bucal

Cuando las personas con demencia comienzan a perder su capacidad de formar palabras, les resulta difícil expresar su dolor. El malestar bucal puede ocurrir por falta de higiene o dentaduras postizas mal colocadas.

Algunos síntomas de dolor bucal incluyen:

- Negarse a comer
- Tirarse a la cara o la boca
- Mostrar un comportamiento agresivo, lo que incluye quejas y gritos
- No colocarse las dentaduras

Preste atención a cualquier síntoma o señal de molestia bucal para que se pueda recibir tratamiento de inmediato. Mientras más dura el problema, mayor el riesgo de desarrollar caries o infecciones.

Encontrar un dentista

Para encontrar un dentista que cumpla con las necesidades de su ser querido, le sugerimos que llame a su obra social para encontrar prestadores que tengan experiencia con pacientes con demencia. Infórmele al dentista la condición de su ser querido y entréguele una lista de los médicos y las medicaciones. De acuerdo con la fase de demencia, hay diferentes procedimientos que su ser querido podrá realizar, pero asegúrese de programar citas habituales para limpiezas semestrales.

Higiene del sueño

Muchas personas experimentarán un cambio en el sueño a medida que envejecen; sin embargo, esto es más común en personas con Alzheimer u otro tipo de demencia. Podría darse un trastorno del sueño, un cambio en el ciclo de sueño, la persona se podría despertar de noche, y podría necesitar dormir menos. Otros cambios pueden incluir hipersomnia; dormir muchas horas durante el día o la noche, o insomnio; dificultad para dormir y sensación de no descansar bien. Algunos cambios en el sueño se dan debido a la depresión, la ansiedad o a un problema médico que no permite que la persona regule su sueño, por lo que se recomienda siempre hablar con su médico si ha notado un cambio en su sueño o el de su ser querido.

Nuestros cuerpos tienen un “reloj” interno que nos indica cuándo dormir y cuándo despertar. Lo regula una hormona llamada melatonina. Esta hormona mantiene el reloj en hora. También es muy sensible a la luz y la oscuridad, lo que significa que la aprovechamos más cuando oscurece afuera en la noche, y la producción disminuye cuando estamos expuestos a más luz. Muchos estudios de investigación sugieren que a medida que envejecemos, producimos menos melatonina y, por lo tanto, el sueño está menos controlado.

En las personas con demencia, los trastornos del sueño son frecuentes, y en general, son el resultado del deterioro de las neuronas cerebrales y la reducción de hormonas de las que dependemos para regular el sueño. Esto puede causar una mayor confusión, agitación y que la persona deambule. El despertarse durante la noche puede ocurrir en cualquier etapa del Alzheimer. Podrían estar desorientados y creer que es la mañana, hora de levantarse, o la hora de prepararse para ir a trabajar o a otra cita.



Los cambios en el ciclo de sueño y levantarse de noche pueden tener un impacto grave para los cuidadores, y su capacidad para dormir toda la noche y despertar luego de haber descansado bien. Los cuidadores pueden verse privados del sueño muy rápido al despertarse cada vez que lo hace su ser querido, o al obligar al ser querido a volver a la cama en el medio de la noche. Revise estos consejos para mejorar la calidad de su propio sueño, y la de su ser querido:

1. Manténgase activo.

Es importante mantenerse activo durante el día. Estar expuesto a la suficiente luz, o luz del sol, y la estimulación adecuada mantendrá la producción de melatonina baja y nos mantendrá activos y alertas. Alrededor de 15 minutos de sol por día también contribuirán a la producción necesaria de Vitamina D.

2. Relájese.

La exposición a luces más intensas de noche puede interferir con nuestra producción de melatonina y desacelerará nuestros procesos naturales que estimula el sueño. Esto incluye pantallas azules de televisores, iPads y computadoras. Utilice estos dispositivos antes durante el día y relájese durante la noche con luces más suaves.

3. Practique una buena higiene del sueño.

Mantenga una rutina consistente al irse a dormir y despertar cada día. Evite grandes cambios en las horas de sueño, y trate de no dormir la siesta si tiene dificultad para dormir de noche. Evite el ejercicio, el alcohol, la cafeína y la nicotina antes de dormir, porque puede resultar estimulantes. Cuando sea hora de dormir, asegúrese de que la habitación tenga una temperatura cómoda con las medidas de seguridad colocadas en el lugar, como ser luces de noche y cerraduras de ventana.

4. Los cuidadores necesitan dormir.

Si su ser querido se despierta durante la noche, mantenga la calma. Guíelo con gentileza de regreso a la cama si deambula y recuérdale que es hora de dormir. Manténgalo activo y estimulado durante el día y evite las siestas. Si los trastornos del sueño son frecuentes e interfieren con su capacidad de conciliar un sueño constante y relajado, pida ayuda y utilice servicios de relevo para poder descansar. La falta de sueño y el agotamiento no son el plan adecuado, y aumentan los riesgos de salud para los cuidadores.

5. Prepárese y cierre todo.

Recuerde que despertarse de noche es una posibilidad en cualquier etapa de la enfermedad. Tome medidas por adelantado para dormir mejor. Cierre puertas y ventanas con mecanismos de cierre diseñados para mantener a su ser querido adentro y a salvo. Visite una empresa de suministros médicos duraderos para aprender sobre cerraduras, alarmas para la cama y otros dispositivos que se pueden utilizar para despertarse si su ser querido se levanta de la cama o intenta abandonar la casa.

6. Hable con su médico.

Hable con su médico sobre cualquier medicamento que pudiera interferir con el sueño, o sobre medicamentos que puedan ayudar a que su ser querido duerma mejor. Recuerde corroborar con el médico antes de conseguir un suplemento de melatonina. Incluso aunque la melatonina se pueda comprar como un suplemento de venta libre, podría interactuar con otros medicamentos y podría no ser adecuada para todo el mundo.

Un buen descanso es esencial para nuestra salud, funcionamiento, pensamiento y sistema inmunológico. Volverlo una prioridad le hará sentir mejor, verse mejor y mejorar su salud.

Síndrome vespertino

El síndrome vespertino es un síntoma del Alzheimer y se suele llamar “confusión del ocaso”. El síndrome puede darse en hasta el 20 % de los pacientes con Alzheimer, y es más frecuente que ocurra en las etapas medias y finales de la enfermedad.

Las personas que sufren del síndrome podrían experimentar un aumento en la agitación, la confusión y los comportamientos desde el ocaso y el anochecer, cuando cae el sol. Estos aumentos en los problemas de comportamiento vespertino pueden afectar el ciclo de sueño.

Pruebe los siguientes consejos para controlar el síndrome vespertino y mantener el ciclo de sueño en horario:

1. Manténgase activo durante el día para promover buenos hábitos de sueño de noche.
2. Intensifique las luces cuando su ser querido se sienta confundido o agitado a la tarde o noche.
3. Evite las actividades estresantes y los entornos ruidosos o sobreestimulantes durante episodios del síndrome.
4. Utilice objetos familiares para calmarlos, como ser un recuerdo familiar, una manta u otro objeto.
5. Mantenga una rutina. Una agenda constante para despertarse, realizar actividades y acostarse, ayudará a promover un horario de sueño controlado tanto para el cuidador como para los seres queridos.

Conclusión

Ayudar a que un ser querido con demencia se mantenga saludable, limpio y seguro es una tarea importante. La capacidad de una persona con demencia para bañarse, usar el baño, vestirse o reconocer los peligros de seguridad disminuirá con el tiempo. Al utilizar la información de este libro, los cuidadores ayudarán a preservar la calidad de vida de su ser querido, controlar mejor la higiene y seguridad, y saber qué esperar a medida que la demencia avanza.

Recursos

- **Cuidados por incontinencia**

www.tena.com

www.abena.com

www.tranquilityproducts.com

- **Vestimenta para personas con problemas para desvestirse**

www.buckandbuck.com

www.silverts.com

- **Cerraduras para personas que deambulan**

www.alzstore.com

www.mindcaresstore.com

- **Brazaletes para un regreso seguro**

El programa Safe Return® de MedicAlert® y la Asociación de Alzheimer es un servicio de respuesta ante emergencias nacional que funciona las 24 horas para personas con Alzheimer o demencia relacionada que deambulan o tienen una emergencia médica. Brindan una asistencia las 24 horas,

independientemente de cuándo o dónde se denuncia a la persona desaparecida. Más información en www.alz.org.

Estudios mencionados en este libro:

¹Consejo Nacional sobre Envejecimiento

²Asociación de Alzheimer

La serie de libros para cuidadores “Cuidar de un ser querido con demencia: una guía práctica para cuidadores de familiares” fue desarrollada por el *Alzheimer's Family Center* en Huntington Beach, California, gracias al generoso apoyo de la Fundación Arthur N. Rupe.

Los colaboradores de la serie son:

Cheryl Alvarez, Dr. en psicología; Marie Oyegun, Máster en humanidades; Corinne Enos, Asistente social clínico registrado (LCSW); Traci Roundy, Enfermera; Patrick Wallis, Maestría en ciencias de gerontología (MSG); Irma Marin, Judy Osuna; Becky Barney-Villano; asistente de enfermería; así como el equipo del programa, el equipo de enfermería, el equipo de actividades y el equipo de trabajo social en el *Alzheimer's Family Center* en Huntington Beach, CA. Un agradecimiento especial a Judy Culhane.

www.AFSCenter.org