

**In English**

Cuidados durante la etapa final

La etapa final de la enfermedad de Alzheimer puede durar de varias semanas a varios años. A medida que la enfermedad avanza, generalmente hace falta atención durante todo el día.

Qué esperar

A medida que la enfermedad avanza, las necesidades de la persona que vive con Alzheimer cambiarán y se profundizarán. Una persona con Alzheimer en etapa final generalmente:

- Tiene dificultades para comer y tragar
- Necesita asistencia para caminar y, finalmente, pierde la capacidad de caminar
- Necesita ayuda a tiempo completo con atención personalizada
- Es vulnerable a infecciones, especialmente neumonía

Su función como cuidador

Durante las etapas finales, su función como cuidador se centra en preservar la calidad de vida y la dignidad. Si bien una persona en la etapa final del Alzheimer generalmente pierde la capacidad de hablar y expresar sus necesidades, las investigaciones indican que algo de la naturaleza de la persona puede perdurar. Esto significa que es posible que se pueda seguir conectando durante la etapa final de la enfermedad.

En este punto de la enfermedad, el mundo se experimenta fundamentalmente a través de los sentidos. Puede expresar su dedicación a través del tacto, el sonido, la vista, el gusto y el olfato. Por ejemplo, intente:

- Poner su música favorita
- Leer fragmentos de libros que sean significativos para la persona
- Mirar fotos viejas juntos
- Preparar su comida favorita
- Frotarle la piel con una loción con su esencia favorita
- Cepillarle el cabello
- Sentarse juntos al aire libre en un día bonito

Opciones de cuidado en la etapa final

Recursos locales

Las decisiones sobre el cuidado en la etapa final pueden ser las más difíciles para las familias. Conéctese con otros cuidadores que atravesaron el proceso en nuestros tableros de mensajes en línea.

Conéctese

Dado que las necesidades de atención durante la etapa final son muy demandantes, es posible que superen sus posibilidades de cuidado en el hogar, incluso con asistencia adicional. Esto puede significar trasladar a la persona a una institución para que reciba la atención que necesita.

Decidir sobre la atención en la etapa final puede ser una de las decisiones más difíciles a las que se enfrentan las familias. Las familias que atravesaron el proceso nos dicen que es mejor reunir información y avanzar, en lugar de cuestionar las decisiones después de los hechos. Existen muchas buenas formas de brindar atención de calidad. Recuerde, independientemente de dónde se lleven a cabo los cuidados, la decisión consiste en asegurarse de que la persona reciba la atención que necesita.

Cuando se llega al final de la vida, otra opción es un hospicio. La filosofía en la que se basa un hospicio se centra en la calidad y la dignidad, al brindar comodidad y servicios de apoyo para personas con enfermedades terminales y sus familias. Para reunir los requisitos para un hospicio con Medicare, un médico debe diagnosticar que a la persona con enfermedad de Alzheimer le quedan menos de seis meses de vida.

Lo ideal es que las conversaciones sobre los deseos relacionados con la atención al final de la vida se tengan mientras la persona con demencia tiene la capacidad de tomar decisiones y compartir sus opiniones acerca del tratamiento de soporte vital.

Alimentos y líquidos

Una de las tareas diarias más importantes del cuidado durante la etapa final del Alzheimer es el control de la alimentación. A medida que la persona disminuye la actividad, necesita menos alimentos. Pero una persona en esta etapa de la enfermedad puede olvidarse de comer o perder el apetito. Agregar azúcar a la comida y servirle los alimentos preferidos puede alentarlos a comer; el médico puede incluso sugerir suplementos entre comidas para agregar calorías si la pérdida de peso es un problema.

Para ayudar a que la persona con Alzheimer en etapa final esté nutrida, permita que las comidas duren mucho tiempo y pruebe estos consejos:

- **Asegúrese de que la persona esté en una posición erguida y cómoda.** Para ayudar a la digestión, mantenga a la persona en posición erguida durante 30 minutos después de comer.
- **Adapte los alimentos, en caso de problemas para tragar.** Elija alimentos blandos que se puedan masticar y tragar fácilmente. Espese los líquidos como el agua, el jugo,

la leche o la sopa con almidón de maíz o gelatina sin sabor. También puede comprar espesantes alimentarios en una farmacia o tienda de suministros para la atención médica, intentar agregar pudín o helado, o sustituir la leche por yogur.

- **Aliente la alimentación autónoma.** A veces, una persona necesita pistas para empezar. Coloque comida en una cuchara, ponga suavemente la mano de la persona en la cuchara y guíela hasta la boca. Sirva comida para comer con las manos si la persona tiene dificultad para usar los cubiertos.
- **Ayude a la persona a alimentarse, si es necesario.** Alterne bocados pequeños con líquidos. Tal vez deba recordarle a la persona que mastique o trague. Asegúrese de que la persona tragó la comida y el líquido antes de pasar a otro bocado.
- **Aliente la ingesta de líquidos.** Es posible que la persona no note que tiene sed o incluso se olvide de beber, lo que podría provocar deshidratación. Si la persona tiene problemas para tragar agua, pruebe con jugo de frutas, gelatina, sorbetes o sopa. Controle siempre la temperatura de los líquidos tibios o calientes antes de servirlos.
- **Controle el peso.** Si bien se espera una pérdida de peso en la etapa final, también puede ser un signo de nutrición inadecuada, otra enfermedad o efectos secundarios de la medicación. Consulte a un médico para que evalúe la pérdida de peso.

Función intestinal y de la vejiga

La dificultad para ir al baño es muy común en esta etapa de la enfermedad. La persona puede necesitar que la acompañen al baño y la guíen en el proceso. La incontinencia también es común durante el Alzheimer en etapa final.

Para mantener la función intestinal y de la vejiga:

- **Organice un cronograma de visitas al baño.** Mantenga un registro escrito de cuándo va al baño la persona y cuándo y cuánto come o bebe. Esto lo ayudará a hacer un seguimiento de la rutina natural de la persona, y luego podrá planear un cronograma. Si la persona no puede llegar al baño, use una silleta.
- **Limite los líquidos antes de ir a dormir.** Limite (pero no elimine) los líquidos al menos dos horas antes de ir a dormir. Asegúrese de proporcionar suficiente líquido a la persona durante el día para evitar la deshidratación.

- **Use productos absorbentes y de protección.** La ropa interior descartable para adultos y los paños para la cama sirven como refuerzo durante la noche.
- **Controle las deposiciones** No es necesario que las deposiciones sean diarias, pero si pasan tres días sin deposiciones, es posible que la persona esté estreñida. En tal caso, puede ayudar agregar laxantes a la dieta, como ciruelas pasas o alimentos con fibras (pan integral o de salvado). Consulte a un médico si el estreñimiento continúa.

Salud de la piel y el cuerpo

Una persona con enfermedad de Alzheimer en etapa final puede quedar confinada a la cama o a una silla. Esta incapacidad de movimiento puede causar lesiones en la piel, úlceras de presión y rigidez en las articulaciones.

Para mantener la piel y el cuerpo saludables:

- Alivie la presión del cuerpo y mejore la circulación. Cambie la posición de la persona al menos cada dos horas para aliviar la presión y mejorar la circulación sanguínea. Asegúrese de que la persona esté cómoda y debidamente alineada. Use una almohada para sostener los brazos y las piernas.
- Aprenda a levantar a la persona. Un proveedor de atención, como una enfermera o terapeuta físico, puede brindar instrucciones sobre cómo levantar y girar correctamente a una persona sin causar lesiones. Asegúrese de no levantar a la persona tirándola de los brazos o los hombros.
- Mantenga la piel limpia y seca. Dado que la piel puede rasgarse o magullarse con facilidad, emplee movimientos suaves y evite las fricciones al limpiar. Lave con jabón suave y seque con golpecitos suaves. Compruebe si hay erupciones, úlceras o cortes.
- Proteja las áreas con hueso Use almohadas o almohadillas para proteger los codos, los talones, las caderas u otras áreas con huesos. Si usa humectante para la piel en esas áreas, aplíquelo suavemente y sin masajes.
- Evite la rigidez de las articulaciones La rigidez de las articulaciones (contracturas de los miembros) puede ocurrir cuando una persona está confinada a una silla o cama. A veces resulta útil hacer ejercicios de amplitud de movimiento, como mover cuidadosamente los brazos y las piernas dos o tres veces al día mientras la piel y los

músculos están tibios, como después del baño. Consulte al médico antes de empezar a hacer estos ejercicios.

Infecciones y neumonía

De nuestro blog

Las IU, o infecciones urinarias, pueden causar cambios que nunca se imaginaría en una persona con enfermedad de Alzheimer.

Leer más.

La imposibilidad de moverse durante la enfermedad de Alzheimer en etapa final puede volver a una persona más vulnerable a las infecciones.

Para ayudar a evitar infecciones:

- Mantenga limpios los dientes y la boca. Una buena higiene bucal ayuda a reducir el riesgo de tener bacterias en la boca que ocasionen neumonía. Cepille los dientes de la persona después de cada comida. Si la persona usa dentadura postiza, quite la dentadura y límpiela todas las noches. Además, use un cepillo de dientes suave o una gasa húmeda para limpiar las encías, la lengua y otros tejidos blandos de la boca.
- Trate los cortes y los rasguños inmediatamente. Limpie los cortes con agua jabonosa tibia y aplique una pomada con antibiótico. Si el corte es profundo, busque ayuda de un profesional.
- Brinde protección contra la gripe y la neumonía. La gripe (influenza) puede provocar neumonía (infección en los pulmones) Es vital para la persona con Alzheimer y para su cuidador vacunarse contra la gripe todos los años para ayudar a reducir riesgos.

Una persona también puede recibir una vacuna cada cinco años contra la neumonía neumocócica (una infección pulmonar grave causada por bacterias).

Dolor y enfermedad

Comunicar el dolor es una tarea difícil en las etapas finales. Si sospecha que hay dolor o enfermedad, consulte a un médico tan pronto como sea posible para encontrar la causa. En algunos casos, se pueden recetar analgésicos.

Para reconocer dolor o enfermedad:

- **Busque signos físicos.** Los signos de dolor y enfermedad incluyen piel pálida, piel enrojecida, encías secas y pálidas, úlceras bucales, vómitos, piel afiebrada e inflamación de cualquier parte del cuerpo.
- **Preste atención a los signos no verbales.** Los gestos, los sonidos y las expresiones faciales (muecas de dolor, por ejemplo) pueden ser una señal de dolor o incomodidad.
- **Preste atención a los cambios en el comportamiento.** La ansiedad, agitación, temblor, gritos y problemas para dormir pueden ser signos de dolor.