RECOMENDACIONES PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA QUE VIVEN EN LA COMUNIDAD **EN CONTEXTO DE PANDEMIA COVID-19**

2020

Subsecretaría de Salud Pública
División de Prevención y Control de Enfermedades | Departamento de Ciclo Vital | Departamento de Salud Mental |
Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile.

Ministerio de Salud
Gobierno de Chile

SOCIEDAD DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA DE CHILE
www.socgeriatria.cl

PLAN DE ACCIÓN
CORONAVIRUS
COVID-19

Recomendaciones para cuidadores de personas con demencia que viven en la comunidad en contexto de pandemia COVID-19

Recomendaciones elaboradas por el Ministerio de Salud, a través de su **División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamentos de Ciclo Vital y Salud Mental, División de Atención Primaria y División de Gestión de Redes Asistenciales, en conjunto con la Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile.**

Ministerio de Salud. Agosto 2020.

Documento sujeto a evaluación y actualización constante según aparición de nueva evidencia científica.

TABLA DE CONTENIDO

1.ALCANCE DEL DOCUMENTO 4

2. GENERALIDADES 4

2.1. COVID-19 y Demencia. 5

3. PREVENCIÓN DE COVID-19 EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA, SUS CUIDADORES Y QUIENES COHABITAN EL DOMICILIO 7

4. DISTANCIAMIENTO FÍSICO Y CUARENTENA EN PERSONAS CON DEMENCIA 9

5. COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DEMENCIA 12

6. PREVENCIÓN Y ABORDAJE DE CONDUCTAS DESAFIANTES EN PERSONAS CON DEMENCIA 13

6.1. Ejemplos de conductas potencialmente desafiantes en contexto de pandemia. 16

7. CUIDARSE COMO CUIDADOR: MANTENERSE SALUDABLE MÁS ALLÁ DEL COVID-19 19

8. OTRAS SITUACIONES. 21

9. OTROS RECURSOS DE INTERÉS 21

10. REFERENCIAS 22

ANEXOS 23

ANEXO 1 24

1. ALCANCE DEL DOCUMENTO

Este documento está orientado a entregar herramientas a los cuidadores de personas con demencia en el curso de vida, para prevenir el contagio por COVID -19, tanto en la persona cuidada como en su cuidador o cuidadores.

2. GENERALIDADES

a. ¿Qué es COVID-19?

La enfermedad conocida actualmente como COVID-19, es una infección respiratoria producida por el virus *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2). El COVID-19 es un virus nuevo, por lo que la información disponible varía cada día y es importante estar atento a las actualizaciones de información de fuentes oficiales, tales como el Ministerio de Salud (MINSAL) o la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1).

Sus síntomas más frecuentes son: fiebre (temperatura axilar mayor a 37,8 ° C) sin otra causa evidente, síntomas sugerentes de infección respiratoria tales como dolor muscular, dolor al tragar, tos, dificultad para respirar, y/o sensación de fatiga, además de algunos síntomas digestivos como dolor abdominal o diarrea (1).

Es un virus altamente contagioso y los síntomas pueden variar su intensidad desde leves, hasta severos, especialmente en personas físicamente más vulnerables (por mayor riesgo de mortalidad y complejidad del cuadro) y con enfermedades crónicas de base.

La OMS el 30 de enero del 2020, declara que el brote por COVID-19 es un evento de salud pública de importancia internacional (ESPII). A partir de este momento, Chile también comienza un proceso para enfrentar la pandemia, estableciendo un protocolo de actuación basado en las fases epidemiológicas 1, 2, 3 y 4.

b. ¿Cómo se propaga el COVID-19? (1)

El Coronavirus se propaga de las siguientes maneras (1):

* **De persona a persona: mediante gotitas,** las cuales provienen de la saliva o de la secreción nasal de una persona infectada, cuando esta habla, tose o estornuda. Estas gotitas pueden viajar hasta un metro de distancia, he ahí la importancia de mantener el distanciamiento físico, el cual significa evitar el contacto cercano con otras personas, para evitar contagiarse del virus e infectar. En la práctica, esta medida implica quedarse en casa, evitar grupos numerosos y lugares públicos como supermercados, malls y otros, porque es ahí donde se hace más probable el contacto con otras personas, aumentando el riesgo de contagio. Además, se sugiere mantener una distancia mínima de 1 metro con cualquier persona que tosa o estornude.

* **Por contacto con superficies contaminadas:** las gotitas pueden ser, tanto respiradas por otras personas sanas, como adherirse a objetos, que luego otra persona sana toca y, si más tarde

lleva manos a ojos, boca o nariz, se contagia. Si bien el tiempo que el virus permanece activo en superficies u objetos es variable (de acuerdo a la humedad del ambiente y las características del material), en general se ha visto que es prolongado, pudiendo incluso ser de varios días según el tipo de material. Por ello, resulta importante desinfectar objetos y superficies.

Nota: La definición de caso sospechoso, probable y confirmado, se encuentra en la normativa vigente Ord. N°2137 del 11 de junio 2020, y puede ser actualizado de acuerdo al escenario epidemiológico.

Al mismo tiempo, el *"Protocolo de coordinación para acciones de vigilancia epidemiológica durante la pandemia COVID-19 en Chile, entre las SEREMIs de Salud y la Atención Primaria de Salud: Estrategia Nacional de Trazabilidad y Aislamiento"* del 01 de julio de 2020, realizado por el Departamento de Epidemiología de la División de Planificación Sanitaria del MINSAL, modifica la siguiente definición:

Contacto estrecho, es la persona que:

- Está cara a cara, a menos de un metro de distancia con alguien que es o resulta positivo para coronavirus, durante al menos 15 minutos sin usar mascarilla.
- Compartió un espacio cerrado por más de dos horas sin el uso de mascarillas.
- Viven o cohabitan una misma habitación cerrada.
- Compartió un medio de transporte estando a menos de 1 metro de una persona contagiada, con coronavirus o que se sabe después, sin el uso de la protección adecuada.

c. ¿Cuándo una persona es contagiosa?

Aunque el período de contagio aún está en estudio y no hay certeza al respecto por parte de la OMS, se cree que las personas son más contagiosas cuando presentan síntomas más fuertes (como tos, dificultad respiratoria o fiebre). No obstante, existe registro de contagios provenientes de personas que no presentan síntomas, pero se cree que esta última no es la principal forma de propagación del virus (1).

d. ¿Cuándo una persona deja de ser infectante?

Con fecha 11 de abril el Comité Asesor emitió un pronunciamiento respecto de cuáles son los "criterios para considerar cuando un paciente COVID-19 deja de ser infectante" (2). Esta definición es muy importante porque permite establecer cuándo una persona con COVID-19 deja de transmitir el virus a otras personas, aspecto relevante para determinar el término de la cuarentena obligatoria o las condiciones para el alta.

El criterio establecido por el Comité Asesor determina 4 tipos de casos:

TIPOS DE CASOS	NO CONTAGIANTE
Caso leve manejado en domicilio **sin síntomas.**	Al **día 14** desde que inicio síntomas o fue diagnósticado.
El paciente hospitalizado y dado de alta **sin síntomas.**	Al **día 14** desde que inico síntomas o fue diagnósticado.
El paciente hospitalizado y dado de alta, **con síntomas respiratorios, sin fiebre.**	A los **14 días** luego del alta médica.
El paciente con compromiso de su sistema inmune.	A los **28 días** desde que inició los síntomas.

Fuente: Elaboración propia en base a (2)

2.1. COVID-19 y Demencia

La demencia es una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, sin distinción de sexo y situación económica, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales (3). Estos síntomas, repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades habituales, pudiendo requerir apoyo de terceros e incluso comprometer su autonomía y participación familiar y social.

No existe certeza respecto a que la demencia aumente el riesgo de COVID-19, de igual forma a que aumente el riesgo de gripe. Sin embargo, la **edad avanzada y las enfermedades crónicas** que muchas veces presentan las personas con demencia, sí pueden aumentar el riesgo de desarrollar un cuadro clínico severo por COVID-19.

Por otra parte, algunas conductas de personas con Enfermedad de Alzheimer u otras demencias podrían exponerlas en mayor medida a contagio, como por ejemplo, olvidar lavarse las manos o no cumplir con otras medidas de precaución, como el uso adecuado de una mascarilla.

Así mismo, en las personas con demencia, el COVID-19 puede manifestarse de forma distinta, como, por ejemplo, a través de la aparición de un cuadro confusional agudo o Delirium, el cual se caracteriza por cambios en las capacidades cognitivas o en la conducta de la persona en un período corto de tiempo y que es diferente a su condición habitual. Por tanto, si una persona con demencia muestra un empeoramiento abrupto con respecto a su situación habitual, o comienza a tener conductas poco usuales de un momento a otro, es recomendable comunicarse con un médico de cabecera (si cuenta con ello), asistir a Servicio de Urgencia más cercano, para que el equipo tratante pueda gestionar traslado a establecimiento hospitalario de ser necesario, o llamar al fono Salud Responde al 600 360 7777.

3. PREVENCIÓN DE COVID-19 EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA, SUS CUIDADORES Y QUIENES CONVIVEN CON PERSONAS CON DEMENCIA

Quienes cuidan a personas con demencia que viven en la comunidad (es decir, no en una residencia exclusiva para personas mayores), deben seguir las recomendaciones entregadas por el Ministerio de Salud para la población general disponibles en: https://www.minsal.cl/nuevo-coronavirus-2019-ncov/, las cuales, además, son informadas a través de estrategias comunicacionales por radio y/o televisión.

Además, deben tener presentes las siguientes consideraciones:

a. Instaure medidas de prevención, tanto para la persona con demencia, como para la persona cuidadora y su entorno (4): Las medidas de prevención de contagio generales deben ser tomadas en cuenta no solo por la persona con demencia y quien cuida, sino también por aquellas otras personas que tengan contacto directo con ambos de forma frecuente o vivan en el mismo domicilio.

* **Saludo:** salude a la distancia, sin darse la mano, abrazarse o dar un beso.

* **Lavado de manos:** lávese las manos con agua y jabón, al menos, durante 40 segundos (equivalente a cantar dos veces la canción "Cumpleaños Feliz"). Hágalo cada vez que ingrese a su domicilio, luego de ir al baño, antes y después de comer, luego de toser, limpiar su nariz o estornudar, así como también luego de ayudar a otra persona con dichas actividades. Utilice la técnica de lavado de manos recomendada por las autoridades (Anexo 1). Si no puede lavar sus manos con agua y jabón, frótelas durante, al menos, 20 segundos con alcohol gel de concentración al 70% o más. Recuerde que, si las manos están visiblemente sucias, debe lavarlas con agua y jabón, ya que el alcohol gel no será efectivo.
  Se recomienda idealmente el uso de toalla de papel desechable por sobre el uso de la toalla de género (si no tiene acceso a toalla de papel, las toallas deben ser de uso individual y personal, además de cambiarlas frecuente y sistemáticamente). En el caso de cuidar personas que tienen el diagnóstico de COVID-19, la toalla debe ser de papel mientras dure el periodo de aislamiento. Asegúrese de que toda persona que ingrese al domicilio, se lave las manos con agua y jabón, con la técnica adecuada o, al menos, con alcohol gel.

* **Desinfección de superficies y objetos:** limpie con solución desinfectante los elementos de uso frecuente, como el control remoto, interruptores, manillas de puertas, llaves de baño y artefactos tecnológicos como el celular. Un ejemplo de solución desinfectante son 4 cucharaditas o 20 cc de cloro al 5% diluidos en 1 litro de agua.

* **Uso de elementos de protección personal: :** Utilice mascarilla en espacios públicos (como supermercados, farmacias y transporte público, entre otros)

Nota: Para mayor información sobre el uso correcto de EPP puede consultar las circulares:

- C37 Nº1, del 18 de marzo 2020, Protocolo de referencia para correcto uso de equipos de protección persona en pacientes sospechosos o confirmados de COVID-19.
- C37 Nº2, del 3 de abril de 2020, Racionalización del uso de protección personas (EPP) en el contexto de la atención de pacientes durante la pandemia COVID-19.
- C37 Nº4, del 21 de abril de 2020, Complementa correcto uso de EPP en contexto de pandemia de COVID-19.

Las que se encuentran disponibles en:
https://www.minsal.cl/nuevo-coronavirus-2019-ncov/informe-tecnico/.

Tutorial para aprender a hacer una mascarilla en el siguiente link: https://www.youtube.com/watch?v=p2fExf-VxS8&feature=emb_title

* **Otras medidas:** evite tocar con sus manos su cara, boca, nariz u ojos, ya que son lugares con mucosas, por donde el virus podría ingresar a su cuerpo. Al toser o estornudar, hágalo en el antebrazo o en un pañuelo desechable.

b. Facilite el cumplimiento de medidas de prevención de COVID – 19 en la persona con demencia:

* **Lavado de manos:** integre el lavado de manos a la rutina diaria, definiendo horarios fijos para ello, además del lavado en las situaciones antes mencionadas. También puede utilizar recordatorios verbales y/o visuales (carteles, pizarras o tarjetones) que entreguen instrucciones claves (como "lavarse las manos", "no tocarse la cara", etc.). En el caso de utilizar alcohol gel, se le puede invitar a esparcirlo por las manos, "como si fuera crema".

* **Uso de elementos de protección personal:** si la persona no logra comprender la importancia del uso de mascarilla o tiende a sacársela, se le puede dar otra razón para su uso, por ejemplo, que "debe usarla mientras terminan de limpiar el entorno donde vivimos", o "hay mucha contaminación", "están haciendo arreglos y se está levantando mucho polvillo". Otra alternativa, puede ser plantear su uso como parte de una actividad o juego, donde todos deben usar mascarilla.

* Si la persona con demencia incumple alguna medida higiénica o de seguridad, **no se le debe retar ni avergonzar,** sino invitarla a seguir la indicación, ya sea directamente o mediante distracción. Tenga presente también el refuerzo positivo.

* Si existe dificultad para seguir indicaciones, **divida la actividad** y realícela de forma guiada **por pasos.** Sirva de modelo, para que la persona con demencia lo imite.

* Si la persona no es capaz de cumplir con las medidas de protección que correspondan (como el uso apropiado de una mascarilla), **será el entorno quien deberá protegerse.**

4. DISTANCIAMIENTO FÍSICO Y CUARENTENA EN PERSONAS CON DEMENCIA.

Una de las medidas más importantes para contener la pandemia es la indicación de distanciamiento físico y cuarentena, dictadas por el Ministerio de Salud. Quedarse en casa no sólo es una obligación legal, sino una responsabilidad de todos para evitar la propagación y contagio y, especialmente, para proteger a las personas de grupos vulnerables, como lo son las personas mayores de 65 años, embarazadas y personas con enfermedades crónicas.

Según la Res- Exenta del 23 de julio de 2020, que dispone el Plan Paso a Paso, la cual autoriza a las personas mayores de 75 años a salir de sus domicilios, por un máximo de una hora al día, conforme a lo que se señala a continuación:

a. Aquellas personas mayores de 75 años que residan en una localidad que se encuentre en el Paso 1-Cuarentena o en el Paso 2-Transición, podrán salir de sus domicilios hasta una distancia de 200 metros a la redonda, solo los días lunes, jueves y sábado entre las 10:00 y las 12:00 horas, o entre las 15:00 y las 17:00 horas.

b. Aquellas personas mayores de 75 años que residan en una localidad que, no se encuentren en los pasos señalados en el literal a precedente, podrán salir de sus domicilios durante, cualquier día de la semana, entre las 10:00 y las 12:00 horas o entre las 15:00 y las 17:00 horas.

Las personas mayores de 75 años que hagan uso de la autorización señalada deberán cumplir con todas las medidas sanitarias vigentes, no ingresar ni circular por lugares cerrados y deberán portar su carnet de identidad. Podrán ser acompañados por una persona, quien deberá cumplir con las mismas medidas señaladas. (5)

Mantener el distanciamiento físico o una cuarentena, pueden transformarse en todo un desafío en el caso de las personas con demencia. Para facilitar el manejo, se entregan las siguientes recomendaciones:

a. Recomendaciones para el cuidador al inicio de la cuarentena:

* **Comunicación con Establecimiento de Salud:** mantener un canal de comunicación abierto con profesional de salud, asegurándose que tengan su información de contacto y la información de otro familiar o amigo cercano. Verifique con el centro de salud cuáles son sus procedimientos para gestionar emergencia de COVID-19.

* **Mantener coordinación y comunicación no presencial vía telefónica u otros** medios digitales con familiares, amigos vecinos, comunidad.

* **Medicamentos:** consulte telefónicamente con su equipo de salud acerca de cómo obtener recetas para una mayor cantidad de días, con el fin de reducir los viajes a la farmacia. Averigüe también respecto de soluciones locales para la entrega domiciliaria de medicamentos y otros

elementos. Recuerde que existen salvoconductos para poder salir a comprar medicamentos y alimentación a mayores de 65 años, los cuales se obtienen a través de Comisaría Virtual (https://comisariavirtual.cl/).

- Si son varios medicamentos, organícelos en sobres o cajas para evitar confusión, y anote el nombre y los horarios en los cuales debe ser administrado a su familiar.
- Guarde los medicamentos en un lugar seguro, para evitar pérdida o que estén al alcance de niños, niñas e incluso de la persona con demencia.

* **Plan de emergencia ante eventualidades de salud:** genere un plan a seguir en caso de que la persona con demencia o usted se enfermen. Puede ser útil escribir en un cuaderno indicaciones básicas acerca de los cuidados (cuidados básicos, horarios y dosis de medicamentos) y actividades de esparcimiento, en caso que diferentes personas tuvieran que compartir el cuidado y responsabilidades. Además, coloque un listado de teléfonos de emergencia en un lugar visible, con letra y números claros (idealmente no anotados en una agenda o libreta, sino un cartel llamativo, en la puerta del refrigerador o junto al teléfono).

* **Pida ayuda y delegue:** familiares que no pueden colaborar con el cuidado directo, pueden apoyarle de otras maneras, como, por ejemplo, comprar o planificar compra online en el supermercado o farmacia, o hacer llegar elementos de recreación (libros, diarios, revistas, rompecabezas, sopas de letras, películas, dibujos para pintar, CD con música o DVD con películas del interés de la persona con demencia, entre otras).

b. Durante la cuarentena:

* **Entrega de información a la persona con demencia:** facilite la comunicación utilizando un lenguaje claro, concreto y preciso, con instrucciones cortas y sencillas. Por ejemplo, ante preguntas como ¿Por qué no podemos salir? o ¿Por qué no podemos recibir visitas?, puede entregar respuestas como "Porque el aire está muy contaminado", "Porque hay riesgo de contagiarse de una gripe", entre otros. Es importante dar una respuesta a las interrogantes que la persona con demencia le plantee.

* **Contacto con niños y niñas:** evite el contacto directo de niños y niñas con la persona con demencia, pues presentan mayor dificultad para mantener las medidas de precaución y tienen mayor riesgo de ser portadores asintomáticos (sin síntomas) del virus y, por ende, ser una importante fuente de contagio. Puede facilitar el contacto a través de llamada telefónica o uso de tecnología, explicándole a la persona con demencia la vía de comunicación.

* **Establecer una rutina:** una rutina otorga mayor sensación de control y estabilidad, tanto para la persona con demencia, como para quien cuida, aunque siempre considerando flexibilidad para llevar a cabo el plan diseñado. Intente involucrarle en las actividades de la casa, sobre todo aquellas que son simples y repetitivas (como barrer, sacudir el polvo, secar la loza o doblar la ropa), además de considerar espacios de descanso y esparcimiento para todos. Las rutinas se pueden modificar de acuerdo a las necesidades e intereses de la persona con demencia, además de considerar las variaciones en las medidas entregadas por la autoridad de salud.

* **Higiene del sueño:** intente mantener horarios para dormir, evitando las siestas durante el día y aprovechando la luz de la mañana. Si la persona con demencia está acostumbrada a dormir siesta y no interfiere en su sueño nocturno, intente que ésta se realice en un lugar diferente al dormitorio y controle su duración.

* **Estimulación de la mente:** puede intentar que la persona con demencia lea el periódico o comente las noticias (siempre y cuando no le genere angustia), que vea algún programa educativo, haga crucigramas, o juegue juegos de mesa con la familia, entre otras actividades.

* **Actividad física:** puede realizar caminatas por la casa y/o jardín, además de hacer ejercicios de elongación o actividades más lúdicas, como por ejemplo bailar con su música favorita. También puede realizar ejercicios de yoga simples y practicar técnicas de respiración, ya que ayudan a disminuir la ansiedad y agitación. En la web se pueden encontrar varios videos con rutinas de ejercicio guiadas por profesionales.

Cabe recordar que las intervenciones hacia la persona con demencia, deben considerarle como un sujeto integral, velando por su bienestar y seguridad, así como también teniendo presente su historia y preferencias, pueda o no manifestarlas actualmente.

Nota: En el caso que sea absolutamente necesario y tengan acceso a un entorno sin aglomeraciones, existen salvoconductos para salir con personas que tienen diagnósticos de salud mental y requieren dar un paseo como parte del abordaje de su condición, tomando todas las medidas preventivas necesarias para evitar la propagación del contagio por COVID-19.

5. COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DEMENCIA

La comunicación con una persona con demencia es un aspecto fundamental, ya que el descuido en la forma en que entregamos un mensaje, puede ocasionar la aparición de angustia o agitación, producto de la dificultad para comprender lo que estamos diciendo o el contexto.

* **Entregue información a la persona con demencia.**

Avisele a la persona con demencia lo que está ocurriendo y que, en su comuna a partir de tal fecha, entrará en cuarentena para evitar los contagios y mantener a las personas sanas. Esto servirá también para que la persona pueda conversar y estar en conocimiento de lo que sucede en su localidad.

Recomendaciones para facilitar la comunicación con personas con demencia:

- Realice contacto visual.
- Diríjase hacia la persona utilizando su nombre o sobrenombre.
- Utilice un tono de voz suave y calmado.
- Muestre una actitud corporal de escucha, ya sea aproximándose o colocándose a la altura de sus ojos.
- Apóyese del lenguaje no verbal: expresiones faciales amables, gestos suaves, movimiento de manos, tono de voz, volumen, etc.
- Brinde información clara y concisa cada vez que la persona lo requiera, evitando explicaciones largas y complicadas.
- Procure no contradecir y siga la corriente de la conversación, aunque el discurso de la persona parezca incoherente.
- Entregue indicaciones un paso a la vez.
- Apoye su accionar con material visual (carteles con imágenes y/o palabras).
- Mantenga su discurso, evite cambiarlo continuamente, pues si la persona no tiene mayores problemas de memoria, podría generar desconfianza.
- Evite las preguntas amplias y realice preguntas con opciones limitadas, entregando 2 o 3 alternativas. Por ejemplo, en vez de preguntar ¿qué actividad quiere hacer?, realizar preguntas como ¿prefiere jugar al dominó o a los naipes?, incluso se le pueden mostrar las opciones y así facilitar la comprensión.
- Intente realizar actividades lúdicas y de ocio en conjunto, que resulten placenteras para ambos, pero que sean del interés de la persona con demencia. Esto contribuye a un ambiente tranquilo y agradable para la comunicación.
- Procure siempre dar las gracias y pedir por favor.
- Suba el volumen de la voz solo en aquellos casos donde la persona tenga problemas de audición, ya que, de lo contrario, la persona podría pensar que está enojada o discutiendo.
- Recuerde que nuestra actitud y conducta dicen más que las palabras. Muchas veces las personas con demencia olvidan el mensaje que le entregamos, pero permanece la emoción que les generó, por lo que hay que cuidar el tono de voz.

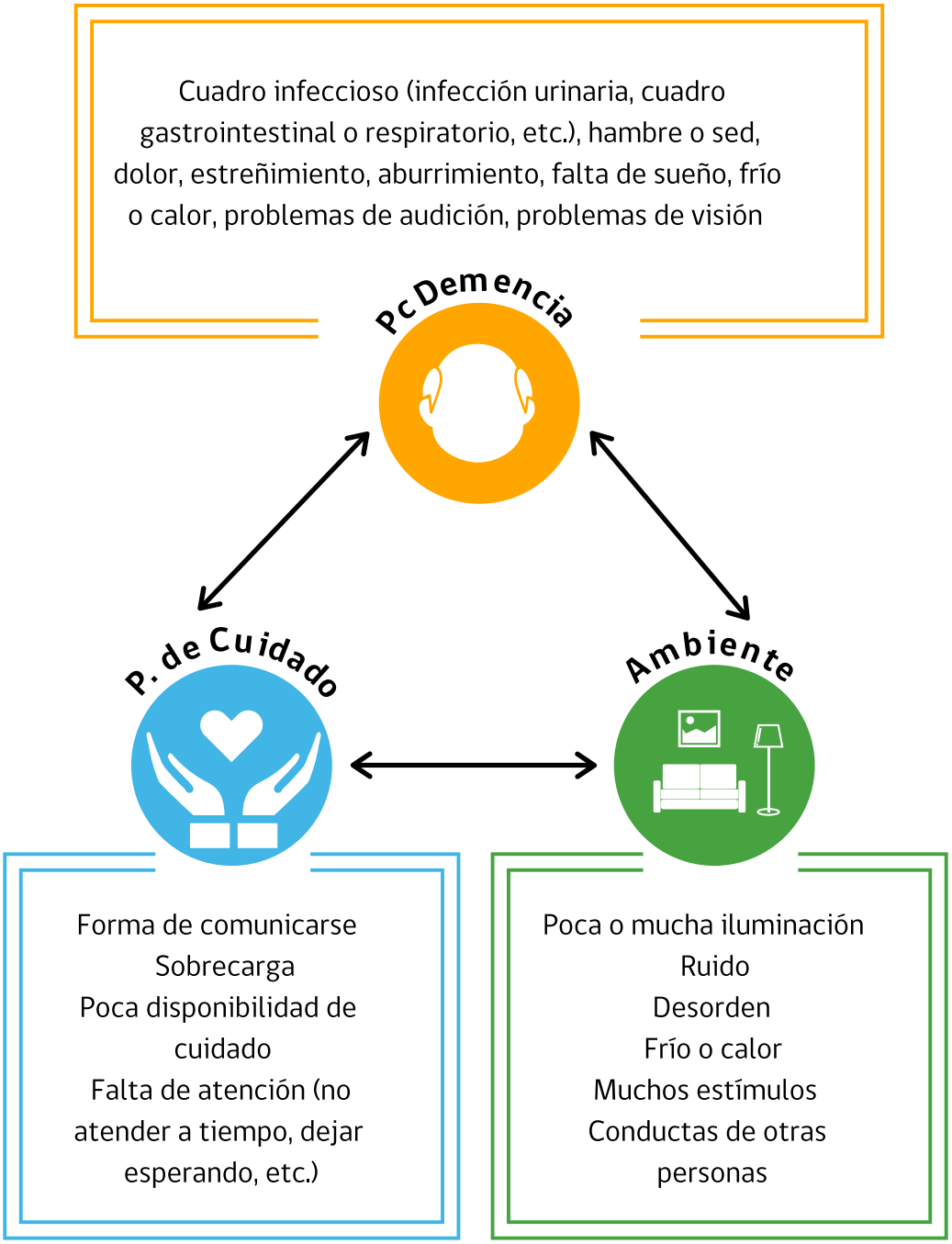
- Destine tiempo para escuchar, y no apresurar en la entrega del mensaje, ni intentar adivinar lo que le quieren decir.
- Si percibe que la persona está agitada o angustiada, puede entregar mensajes como "tranquilo/a, todo va a estar bien" o "está todo bajo control", aunque no entienda lo que la persona le quiere decir.
- Sea receptivo con las emociones de la persona cuidada. Si bien no es recomendable promover intencionalmente la conversación sobre la contingencia, en caso de que la persona traiga el tema a colación, acoja su inquietud y emoción.
- Evite conversar de aquello que le angustia delante de la persona con demencia, busque espacios para compartir sus inquietudes con otras personas en ausencia de ésta.
- Entregando información real y fácil de comprender. Recuerde que las personas con demencia no son niños o niñas.

6. PREVENCIÓN Y ABORDAJE DE CONDUCTAS DESAFIANTES EN PERSONAS CON DEMENCIA

Las personas con demencia pueden presentar lo que se denominan **"síntomas psicológicos y conductuales",** los cuales se entienden como alteraciones de la percepción, del pensamiento, del ánimo y/o de la conducta. Algunos de ellos son: la irritabilidad, la ansiedad, la conducta motora repetitiva (como el caminar de forma incesante) y la agitación, entre otros. En general, aparecen cuando existen necesidades de la persona con demencia que no están siendo satisfechas y que la misma persona no es capaz de expresar verbalmente (6).

La Figura 1, muestra algunos ejemplos de algunos factores que podrían desencadenar conductas desafiantes, los cuales pueden provenir de la persona misma, del ambiente físico y/o del ambiente social.

Figura 1: Posibles factores desencadenantes de conductas desafiantes.



Fuente: Figura elaborada por Valentina Vega, Centro Kintun Peñalolén, 2020, en base a (6) (7).

Para abordar estas conductas desafiantes, puede ser de utilidad el modelo "DICE" (6), el cual nos ayuda a analizar la conducta y sus desencadenantes, para luego buscar soluciones efectivas para el manejo de éstas.

Cada letra de la palabra **"DICE"** hace referencia a un paso:

- 1.**D**escribir: la conducta desafiante, en términos de qué sucedió, características del ambiente físico y social, cómo se sentía la persona con demencia y cómo reaccionó el entorno.
- 2. **I**nvestigar: él o los posibles factores desencadenantes de la conducta desafiante, según lo expuesto en la Figura 2.
- 3. **C**rear: estrategias de abordaje que apunten a modificar o eliminar el factor desencadenante de la conducta. Estas estrategias pueden estar dirigidas a la persona con demencia, el ambiente o a la persona que cuida.
- 4. **E**valuar: si la estrategia que se implementó fue efectiva o no, y qué se podría hacer de forma distinta en una próxima oportunidad.

Cabe destacar que no existe una sola receta, por lo que no siempre la misma estrategia funciona con todas las personas, y a veces una misma estrategia puede funcionar una vez, pero no a la siguiente. La creatividad es importante al momento de generar una estrategia de manejo, lo que resulta hoy no necesariamente será efectivo mañana.

La figura 2: resume los pasos recién mencionados del modelo "DICE".

Figura 2. Modelo DICE para el abordaje de conductas desafiantes.

Fuente: Figura elaborada por Valentina Vega, Centro Kintun Peñalolén, 2020, en base a (6) (7).

La primera línea de abordaje de las conductas desafiantes son la prevención y el manejo no farmacológico, por lo que los esfuerzos siempre deben estar dirigidos en primer lugar a generar estrategias que apuntan a intervenir sobre los gatillantes, antes que acudir a un fármaco. Sin embargo, el uso de fármacos pudiese estar indicado en caso de conductas de riesgo para sí mismo y/o su entorno. En tales situaciones debe consultar siempre con su médico o equipo tratante. Por otra parte, no se deben dar medicamentos ni cambiar dosis de estos sin que su médico se lo indique.

6.1. Ejemplos de conductas potencialmente desafiantes en contexto de pandemia.

Existen algunas conductas que podrían surgir con mayor frecuencia en el contexto actual y resultar particularmente desafiantes, tales como agitación, conductas motoras repetitivas, ansiedad e irritabilidad. A continuación, se presentan una serie de recomendaciones basadas en "Evaluación conductual: inventario neuropsiquiátrico", del Centro Coordinador Nacional del Alzheimer, Estados Unidos. https://www.alz.washington.edu/ (8).

Agitación:

Corresponde a un conjunto de conductas que pueden ir desde la inquietud, caminar sin sentido, vocalizaciones (ruidos, gritos) y movimientos repetitivos, hasta llegar a la agresividad. En estos casos, la persona pudiera presentar una respuesta exagerada frente a la interacción con ella, volviéndose, en algunos casos, agresiva a través del lenguaje o, inclusive, con golpes o empujones.

Sus causas pueden ser variadas y, generalmente, corresponden a **incomodidad física** (frío, calor, dolor, deseo de ir al baño, etc.), **emocional** (angustia, pena, aburrimiento, etc.) o **ambiental** (actitud del cuidador, características del entorno). En ocasiones, estas conductas pueden asociarse con ideas delirantes (ideas falsas, como que alguien le quiere hacer daño, le roba o lo tienen secuestrado) o alucinaciones (ver o escuchar cosas que no son reales). En algunos casos, esta conducta se asocia con actividades relacionadas con el autocuidado (como vestirse, bañarse o la higiene personal) y la persona se muestra poco cooperadora.

Recomendaciones para manejar la agitación:

- Procure prevenir su aparición identificando los factores que podrían desencadenarla, a fin de modificarlos o eliminarlos de forma preventiva.
- En caso de agitación, descarte causas de incomodidad o la presencia de un problema de salud agudo (como dolor, estreñimiento o un cuadro infeccioso agudo, entre otros).
- Durante el episodio de agitación, comuníquese con voz suave y calmada, no fuerce a la persona a hacer algo que no quiere, ni llevar la contra, pues esto puede agravar la agitación.
- Valide las emociones que la persona exprese, independiente de cuales sean. En ocasiones, el intentar razonar con la persona no surte el efecto de calmar, sino que aumenta la agitación. Utilizar un lenguaje claro y, de ser necesario, entregar un mensaje que le deje tranquila, aunque éste no sea cierto. A veces puede ser más efectivo si se apoya del lenguaje no verbal (caricias o tomar las manos) pero tome las precauciones necesarias para evitar contagios.

- En algunas personas se puede reconocer el denominado "Síndrome del Atardecer" (o "sundowning" en inglés), que es aquella agitación que aparece a la hora en que comienza a bajar la cantidad de luz, y suele aumentar la desorientación y, en consecuencia, la inquietud. Si se reconoce este patrón en una persona, intente mantenerla ocupada con actividades tranquilas y predecibles en ese momento del día.
- Si la persona está muy agitada, evite hacer demasiadas preguntas o hablar mucho o muy rápido, ya que puede aumentar la agitación. Mantenga un tono de voz suave y una forma de contacto que otorgue seguridad.

Conducta motora repetitiva:

Puede corresponder a manifestaciones como vagabundeo o caminar de forma incesante, muchas veces sin sentido. Esta conducta, puede implicar riesgo de caídas, deseo de salir del recinto o de ingresar a lugares no apropiados (por ejemplo, entrar o salir de una zona que hoy requiere de aislamiento). También movimientos repetitivos del pie, balanceo del tronco hacia adelante y atrás. La conducta motora repetitiva puede aumentar cuando las personas se sienten incómodas (frío, deseos de ir al baño, dolor, etc.), aburridas o estresadas.

Recomendaciones para la conducta motora repetitiva:

- Incorpore actividad física a la rutina. Pueden ser caminatas al interior de casa, o una actividad más dirigida, como baile entretenido, gimnasia por partes o incluso sentados. Lo importante es proporcionar experiencias de movimiento en el día a día y que estas se realicen cumpliendo la distancia física y las medidas de protección que correspondan.
- Delimite espacios donde las personas puedan desplazarse de forma segura.
- Disimule salidas, pero sin bloquear salidas de emergencia. Puede ser colocando un cuadro o afiche en la puerta para que asemeje a una muralla, colocando una cortina delante o pintando las manillas del mismo color que la puerta.
- En el caso que el aburrimiento sea el gatillante de esta conducta, el hablar de cosas reconfortantes del pasado o cantar canciones de su interés (ejemplo: tangos, boleros, música folklórica), pueden mantener a las personas interesadas en otra cosa.
- Si se trata de otra conducta repetitiva, como abrocharse y desabrocharse los botones, o desordenar un cajón, si la conducta no implica un riesgo para la persona o su entorno, a veces es mejor permitir que continúe o preferir vestimenta sin botones o colocar al revés. Brindar a las personas objetos y cajas donde puedan ordenar.

Ansiedad:

En este contexto se identifica como el miedo a que algo malo pueda suceder, lo que se manifiesta como preocupación o nerviosismo, pero incluso puede acompañarse de síntomas físicos (sensación de falta de aire, dolor abdominal, sudoración y dolor en el pecho, entre otros). Pese a que la ansiedad puede acompañarse de estos síntomas, si ellos están presentes, siempre se debe comunicar la situación al personal de salud,

ya que es esencial identificar si la causa es por algún otro cuadro de salud agudo o crónico. En algunas ocasiones, la angustia puede ser generalizada y será difícil asociarla a algún estímulo determinado.

Algunos gatillantes de ansiedad pueden ser la exposición a las noticias o comentarios negativos o pesimistas del entorno, la falta de compañía y la falta de rutinas claras. Un ambiente poco estable puede generar ansiedad en las personas con demencia.

Recomendaciones para la ansiedad:

- Lleve a la persona a un lugar tranquilo. Ejemplo, un lugar de su agrado. Ofrezca un artículo de su interés, como una revista o libro, o algún artículo de confort, como una manta y algo tibio si hace frío, o algo fresco si hace calor.

- Utilice música de interés o alguna grabación con un mensaje agradable (ejemplo, de algún familiar o persona significativa).

- Mantenga la rutina de cuidado y actividades de esparcimiento, pues la rutina otorga seguridad.

- Brinde estímulos sensoriales agradables. Uno de ellos puede ser el lavado de manos. Este tipo de actividades de estimulación de los sentidos se pueden enmarcar en una "sesión de autocuidado", donde se pueda limar y/o recortar las uñas, peinarse, entre otras. Algunas mujeres pueden disfrutar de esta actividad, recordando sus momentos en la peluquería. Si cuentan con los recursos, se pueden maquillar, afeitar o lustrar los zapatos.

- En caso de que la persona tenga sospecha o diagnóstico de COVID 19, los elementos que utilice deben ser de uso exclusivamente personal.

Nota: *Contener a una persona de forma física no es una estrategia útil ni segura para disminuir los deseos imperiosos de caminar o de moverse, ni la agitación, ya que pueden aumentar esta última y tener consecuencias peligrosas para la salud.*

7. CUIDARSE COMO CUIDADOR: MANTENERSE SALUDABLE MÁS ALLÁ DEL COVID-19

Este tiempo de pandemia pudiese resultar inquietante en términos personales, sociales, familiares y laborales, porque el aislamiento social, es un tiempo en el cual se afectan significativamente las actividades de la vida cotidiana, generando sentimientos de rabia, angustia, ansiedad, miedo u otros; incluso aparecer insomnio, dificultades para concentrase y estres, porque en general las personas funcionamos en base a la organización de rutinas con acciones concretas, dedicando escaso tiempo a la reflexión.

El malestar que experimentan las personas frente al aislamiento social, se manifiesta de diversas formas, para algunos con irritación, aburrimiento y ansiedad, y para otros será falta de aire, sensación de encierro y molestias corporales. Lo importante es mantenerse atento a la manifestación de algunos síntomas de salud mental, los cuales son esperables que aparezcan, y brindar el apoyo psicosocial adecuado, en este dispositivo de atención no especializada.

Para cuidar a otros, se requiere estar en buenas condiciones de salud, no solo física, sino también mental y/o emocional. Para favorecer su estado de bienestar, le proponemos las siguientes recomendaciones:

Los cuidadores se enfrentarán durante esta crisis a un estrés superior al habitual. El cuidado de la persona con demencia no ha de hacernos olvidar en modo alguno el propio cuidado.

* **Viva un día a la vez:** ir sorteando los desafíos diarios, en vez de angustiarse por el futuro incierto, le permitirá mantenerse activo y motivado.

* **Ponga en práctica valores personales:** el cuidado de una persona con demencia y el cumplimiento de las medidas sanitarias, permite llevar a la práctica valores como solidaridad, empatía, respeto, entre otros. Intente otorgarle un nuevo significado al distanciamiento físico y la cuarentena.

* **Incorpore pausas en su jornada:** En ocasiones no resulta sencillo, más aún cuando los deberes son múltiples en el cuidado de la casa y de la persona con demencia. Incorpore espacios de pausas breves y en estas reflexione sobre cómo se siente y reconozca sus propias emociones. También dedique este tiempo a la distracción, hablando de otros temas, realizando ejercicios de respiración y relajación, tomando contacto con su familia o simplemente disfrutando de algo para beber y/o comer.

* **Mantenga una buena nutrición:** una adecuada alimentación e hidratación son fundamentales para tener la energía necesaria que implica el cuidar a otro. Procure respetar los horarios y espacios de alimentación, incorporando a su vez pausas de hidratación, ya sea con líquidos fríos o calientes, de modo que resulten en una actividad que realice de forma consciente.

* **Respete sus horas de sueño.** Es esperable que en este contexto uno pueda presentar alteraciones asociadas al ciclo sueño-vigilia, como dificultad para conciliar el sueño, o para mantenerlo. Es importante que respete las horas que usted acostumbra a dormir para sentirse descansado/a, ello permite que su cuerpo se recupere de la jornada vivida y facilita que inicie sus actividades con energía y buen ánimo.

* **Mantenga contactos sociales significativos.** La tecnología actual permite mantener comunicación permanente con otros de manera remota. Recuerde que la indicación es distanciamiento físico y no emocional.

* **Reconozca sus emociones:** es normal sentirse ansioso, triste o asustado durante una pandemia. Reconozca estas emociones, pues el mal manejo de estas sensaciones nos hacen más propensos a estar irritables y en ocasiones reaccionar de una forma poco adecuada. Para evitar reacciones o respuestas impulsivas, se sugiere practicar la técnica de "PARE"

  - **P**ausa: realice un alto en el momento, deje de realizar toda acción.
  - **A**tención: a las emociones que está experimentando en ese momento (pena, rabia, miedo, etc.)
  - **R**espirar: realice 3 respiraciones profundas, inhalando por la nariz y exhalando por la boca, siempre inflando y desinflando el abdomen.
  - **E**legir: escoja qué reacción tener frente a la situación.

También se recomienda comunicarse con familiares, amigos y/o con profesionales de la salud que están ofreciendo soporte psicológico. Contacte a su centro de atención primaria u a otro programa del cual participe, para saber cómo le pueden ayudar. La mayoría de estos dispositivos, pese a haber suspendido las atenciones presenciales, mantienen canales de comunicación a través de teléfonos y correos electrónicos.

* **Pida ayuda a sus cercanos (familiares, amigos, vecinos):** si los cambios en la rutina y la suma de sus responsabilidades lo hacen sentirse sobrepasado/a. Algunas personas podrán ayudarle de forma práctica, realizando algunas tareas por usted, pero otras también pueden entregarle apoyo emocional, el cual es igual de importante.

* **Si no puede cuidar de forma presencial:** tenga presente que, en caso que el cuidador/a principal presente síntomas o haya estado expuesto al virus, debe suspender su rol de cuidador y realizar la cuarentena necesaria. Para ello será necesario solicitar ayuda para los cuidados presenciales de la persona con demencia. Recuerde que el distanciamiento físico no implica un distanciamiento emocional, por lo que se puede seguir siendo parte de los cuidados, aunque desde otro lugar o rol.

El autocuidado de quien cuida es fundamental, ya que al no ocuparse de él, pone en riesgo su salud, capacidad de seguir cuidando y/o aumenta el riesgo de realizar algún tipo de maltrato, negligencia, agresividad psicológica o física hacia la persona cuidada.

Para más información respecto a rutinas de autocuidado del cuidador, puede visitar el siguiente link: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Si se siente emocional o físicamente sobrepasado, es importante que lo comente con su equipo de salud. Puede llamar al fono Salud Responde 600 360 7777 o a Fono Mayor 800 4000 35.

8. OTRAS SITUACIONES

* Ante situaciones excepcionales en las que el cuidador o la persona con demencia viven en distintas comunas donde exista, por ejemplo, cordón sanitario o cuarentena comunal, el cuidador puede solicitar un "permiso temporal individual" directamente en la comisaría.

Es requisito para sacar este permiso temporal, el informe del médico tratante, con nombre, rut y diagnóstico de la persona que vive con demencia, donde se explique la condición de dependencia de la persona mayor y la necesidad de cuidados permanentes que deben ser otorgados por el cuidador que está solicitando el permiso (explicitar el nombre del cuidador y su RUT).

Para ello, usted debe contactarse con su centro de salud, vía telefónica o presencial, y comunicarse con algún integrante del equipo de salud para solicitar el informe. Ellos le indicarán la forma de entrega de dicho informe.

* En el caso que la persona que con demencia viva sola y tenga dependencia total, se sugiere pedir un permiso en la comisaría para visitas permanentes.

* En el caso de que se requiera salir temporalmente con una persona que vive con demencia, también existe la posibilidad de obtener un "Permiso Temporal Individual - Salida de personas con espectro autista u otra discapacidad mental", el cual consiste en un permiso de 2 horas de duración para realizar salidas para que la persona pueda deambular en el caso de que no sea posible en su domicilio. Este permiso lo puede solicitar a través del sitio www.comisaríavirtual.cl.

9. OTROS RECURSOS DE INTERÉS.

Para más información sobre la demencia y su manejo puede visitar:

- **Página Sociedad Geratría y Gerontología de Chile** www.socgeriatria.cl
- www.corporacionalzheimer.cl
- www.alz.org/español
- **Centro Kintun Peñalolén:**
  Facebook: www.facebook.com/centrokintun/
  Instagram (@centrokintun)
  Youtube (Centro Kintun Peñalolén)
- **Centro Amancay Talca:** https://www.facebook.com/centroamancaytalca/
- www.demencias.cl

10. REFERENCIAS

1) World Health Organization. 2020. Disponible en https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses

2) Consejo Asesor presidencial COVID-19. 2020. "Criterios para determinar a un paciente COVID-19 sin riesgo de contagio".

3) Ministerio de Salud de Chile. 2017. Plan nacional de demencia. Disponible en https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf

4) World health Organization. 2020. Coronavirus disease (COVID-19) advice for the public. Disponible en https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public. Visitado el 17 de julio 2020.

5) Ministerio de Salud de Chile. 2020. Resolución -Exenta nº 591 del 23 de julio de 2020, que dispone "Plan Paso a Paso, la cual autoriza a las personas mayores de 75 años a salir de sus domicilios, por un máximo de una hora al día." Disponible en: http://bcn.cl/2f76t

6) Budinich M, Aravena J, Gajardo J, Fuentes P. 2019. Demencias: una mirada biopsicosocial. Chile. Disponible en www.demencias.cl.

7) Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG; Detroit Expert Panel on Assessment and Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. 2014. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. J Am Geriatr Soc. 2014;62(4):762-9.doi: 10.1111/jgs.12730.

8) Centro Coordinador Nacional del Alzheimer, Estados Unidos. 2020. "Evaluación conductual: inventario neuropsiquiátrico". Recuperado el 17 de julio 2020 de: https://www.alz.washington.edu/NONMEMBER/UDS/DOCS/VER3/Spanish/FVP/b5_sp_fvp.pdf

ANEXOS

ANEXOS I

Fuente: Extraído de: https://www.who.int/gpsc/information_centre/gpsc_lavarse_manos_poster_es.pdf?ua=1

Ministerio de
Salud
Gobierno de Chile

PLAN DE ACCIÓN
CORONAVIRUS
COVID-19