COMODY LIFE MENTE / COLECCIÓN DE GUÍAS

Acompañar en las etapas avanzadas

Confort, cuidados individualizados y presencia

MANUAL 12 · 26 PÁGINAS

Dirigido a: Familiares

Material informativo. No sustituye la valoración sanitaria ni el asesoramiento individual.
Edición noviembre de 2026.

Contenido

1 Comprender la dependencia avanzada 3

2 Objetivos de cuidado 4

3 Cuidados paliativos 5

4 Comunicación y presencia 6

5 Dolor 7

6 Respiración y malestar 8

7 Higiene y cuidado íntimo 9

8 Piel y lesiones por presión 10

9 Movilización y transferencias 11

10 Postura y comodidad 12

11 Alimentación de confort 13

12 Dificultades de deglución 14

13 Decisiones sobre nutrición artificial 15

14 Cuidado de la boca 16

15 Continencia y estreñimiento 17

16 Infecciones y cambios agudos 18

17 Medicamentos y simplificación 19

18 Entorno sensorial y vínculos 20

19 Últimos días de vida 21

20 Apoyo a la familia y duelo 22

21 Continuidad y coordinación 23

Plan de acción y seguimiento 24

Preguntas para la consulta 25

Fuentes y recursos 26

Comprender la dependencia avanzada

La demencia avanzada puede afectar comunicación, movilidad, alimentación y autocuidado. La evolución no es idéntica en todas las personas.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Revise necesidades con el equipo.
2. Mantenga preferencias.
3. Adapte expectativas.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Aunque hable poco, una persona puede expresar bienestar o rechazo con gestos.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Objetivos de cuidado

Los objetivos pueden centrarse en calidad de vida, alivio de síntomas y decisiones coherentes con los valores personales.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Converse con profesionales.
2. Revise deseos previos.
3. Acuerde prioridades.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una decisión sobre traslado hospitalario requiere valorar beneficios, riesgos y preferencias.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos buscan aliviar sufrimiento y pueden integrarse antes de los últimos días.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Pregunte por acceso.
2. Solicite control de síntomas.
3. Incluya apoyo familiar.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Un equipo paliativo puede colaborar con atención primaria y especialistas.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Comunicación y presencia

La comunicación no verbal conserva importancia cuando el lenguaje disminuye.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Preséntese.
2. Hable con tono tranquilo.
3. Observe aceptación del contacto.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Sentarse cerca y escuchar música elegida puede proporcionar compañía.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Dolor

El dolor puede expresarse mediante gestos, vocalizaciones, cambios de movilidad o conducta.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Observe cambios.
2. Comunique señales al equipo.
3. No modifique analgésicos sin pauta.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una mueca al movilizar una pierna requiere atención, no insistencia.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Respiración y malestar

La dificultad respiratoria puede tener múltiples causas y necesita evaluación según gravedad y plan asistencial.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Observe cambios.
2. Contacte al equipo.
3. Llame al 112 ante dificultad grave inesperada.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

No administre oxígeno o fármacos ajenos sin indicación.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Higiene y cuidado íntimo

El aseo debe priorizar dignidad, temperatura confortable y mínima incomodidad.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Explique cada paso.
2. Proteja intimidad.
3. Deténgase ante dolor o rechazo.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Un aseo por zonas puede ser preferible si una ducha completa genera malestar.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Piel y lesiones por presión

La inmovilidad aumenta el riesgo de lesiones. La prevención requiere valoración individual.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Revise piel.
2. Solicite pauta postural y superficies adecuadas.
3. Comunique enrojecimiento persistente.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

No masajee zonas enrojecidas por presión.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Movilización y transferencias

Mover a una persona dependiente puede causar lesiones si no se dispone de técnica o material apropiado.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Solicite formación.
2. Use ayudas indicadas.
3. Evite levantar a pulso.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una grúa requiere selección y entrenamiento adecuados.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Postura y comodidad

La posición puede influir en dolor, respiración y alimentación.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Revise apoyos con profesionales.
2. Observe molestias.
3. Adapte cambios posturales según pauta.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una almohada puede ayudar si está colocada de forma segura y no dificulta respirar.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Alimentación de confort

En fases avanzadas, comer puede requerir ayuda y decisiones complejas sobre objetivos y riesgos.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Ofrezca solo si está alerta y es seguro.
2. Siga pauta de deglución.
3. No fuerce ingesta.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Si rechaza una cucharada, deténgase y explore la causa.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Dificultades de deglución

La disfagia puede aumentar el riesgo de aspiración y desnutrición. Se necesita un plan individual.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Consulte al equipo.
2. Respete texturas prescritas.
3. Detenga toma si hay signos de dificultad.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una voz húmeda o tos repetida durante la ingesta merece revisión.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Decisiones sobre nutrición artificial

La alimentación por sonda no debe iniciarse automáticamente en demencia grave; requiere valoración clínica y de objetivos.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Pregunte por beneficios y cargas.
2. Revise preferencias.
3. Acuerde alternativas de confort.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una dificultad para comer no implica por sí sola que una sonda sea la mejor opción.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Cuidado de la boca

La boca seca o dolorosa puede generar malestar incluso cuando se come poco.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Solicite pauta de higiene.
2. Humedezca según indicación.
3. Revise lesiones o prótesis.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Si hay riesgo de aspiración, el equipo debe enseñar una técnica segura.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Continencia y estreñimiento

Los cambios de eliminación pueden causar dolor y agitación.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Observe frecuencia y molestias.
2. Proteja piel.
3. Consulte cambios persistentes.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

La agitación nueva puede coincidir con retención urinaria o estreñimiento.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Infecciones y cambios agudos

Las infecciones u otros problemas pueden alterar rápidamente el estado general.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Conozca el plan asistencial.
2. Avise ante fiebre o deterioro.
3. Solicite atención urgente si hay signos graves.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una somnolencia nueva no debe atribuirse sin más a la fase avanzada.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Medicamentos y simplificación

En etapas avanzadas puede ser adecuado revisar utilidad, carga y vía de administración de tratamientos.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Pida revisión clínica.
2. No triture ni suspenda sin autorización.
3. Registre efectos.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Algunos comprimidos no pueden triturarse por su formulación.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Entorno sensorial y vínculos

La comodidad puede favorecerse mediante estímulos familiares y adecuados.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Reduzca ruido.
2. Respete preferencias de música y luz.
3. Facilite visitas tolerables.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una visita breve y tranquila puede ser mejor que varias personas a la vez.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Últimos días de vida

La disminución de ingesta, cambios respiratorios o mayor sueño pueden aparecer al final de la vida, pero requieren interpretación clínica.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Solicite orientación anticipada.
2. Conozca a quién llamar.
3. Priorice confort según el plan.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

El equipo puede explicar qué cambios esperar y cómo aliviar molestias.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Apoyo a la familia y duelo

Acompañar implica incertidumbre y emociones diversas. La familia también necesita información y descanso.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Acuerde relevos.
2. Pregunte por apoyo psicológico.
3. Respete formas personales de despedida.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

No todas las personas desean estar presentes de la misma manera.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

Continuidad y coordinación

Un plan accesible reduce contradicciones entre domicilio, residencia y hospital.

Tres pasos para ponerlo en práctica

1. Identifique profesional de referencia.
2. Comparta preferencias autorizadas.
3. Revise contactos fuera de horario.

Situación cotidiana · ejemplo ilustrativo

Una hoja de transición puede incluir síntomas habituales y medidas de confort.

Para adaptar esta pauta a su situación

¿Qué ayuda necesita la persona? ¿Qué prefiere hacer por sí misma? Anote una dificultad concreta o una duda que quiera comentar con el profesional de referencia.

FICHA IMPRIMIBLE

Plan de acción y seguimiento

Elija tres prioridades de este manual y acuerde quién ayudará, cuándo y cómo sabrán si la medida resulta útil. No es necesario aplicar todas las pautas a la vez.

Comprender la dependencia avanzada

Revise necesidades con el equipo.

Responsable / fecha: _____

Qué observamos: _____

Alimentación de confort

Ofrezca solo si está alerta y es seguro.

Responsable / fecha: _____

Qué observamos: _____

Continuidad y coordinación

Identifique profesional de referencia.

Responsable / fecha: _____

Qué observamos: _____

Preguntas para la consulta

Lleve ejemplos concretos, fechas y las preferencias de la persona. Estas preguntas sirven para iniciar una conversación, no para evaluar ni puntuar capacidades.

Comprender la dependencia avanzada

¿Qué recomendaciones son apropiadas en nuestro caso? ¿Qué señales indican que debemos cambiar el plan?

Piel y lesiones por presión

¿Qué recomendaciones son apropiadas en nuestro caso? ¿Qué señales indican que debemos cambiar el plan?

Continencia y estreñimiento

¿Qué recomendaciones son apropiadas en nuestro caso? ¿Qué señales indican que debemos cambiar el plan?

Continuidad y coordinación

¿Qué recomendaciones son apropiadas en nuestro caso? ¿Qué señales indican que debemos cambiar el plan?

Fuentes y recursos

Referencias para ampliar información. Los ejemplos de este manual son ficticios y las fichas son herramientas de organización, no escalas clínicas validadas.

OMS · Demencia

https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia

NICE · Guía NG97: demencia

https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/chapter/recommendations

OMS · iSupport para cuidadores

https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241515863

CEAFA · Asociaciones y recursos

https://www.ceafa.es/

Importante

Consulte con su centro de salud o servicios sociales para adaptar las pautas. En España, ante una emergencia grave, llame al 112. El contenido no ha sido sometido a revisión clínica o jurídica independiente.