



know Alzheimer

Respuestas concretas
a dudas reales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN: **Dr. Pablo Martínez-Lage**

Manual de consulta para Cuidadores y Familiares

Rosa Brescané Bellver
Gemma Tomé Carruesco



www.knowAlzheimer.com



know Alzheimer

Respuestas concretas a dudas reales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN: Dr. Pablo Martínez-Lage

Manual de consulta para
Cuidadores y Familiares

Rosa Brescané Bellver | Gemma Tomé Carruesco

Dirección y coordinación

Dr. Pablo Martínez-Lage Álvarez

Neurólogo. Centro de Investigación y Terapias Avanzadas
de la Fundación CITA-Alzheimer (San Sebastián)
Coordinador del proyecto Know Alzheimer

Autoría

Rosa Brescané Bellver

Representante de CEAFA

Gemma Tomé Carruesco

Trabajadora Social
Hospital Mútua de Terrassa (Barcelona)

Patrocinado por:



Dirección editorial:



Avda. República Argentina, 165, pral. 1ª
08023 Barcelona

ISBN: 978-84-88116-58-1

D.L.: B. 10.407-2014

Índice

Prólogo	7
----------------------	---

A) Diagnóstico, síntomas y biomarcadores

1. ¿Cuáles son los signos de alarma ante los que se debe tomar la decisión de acudir al médico?	9
2. ¿Cuáles son los factores de riesgo?	11
3. ¿Cómo se pueden diferenciar los síntomas asociados a la edad de una posible demencia?	12
4. ¿Qué es la demencia? ¿Cuáles son los principales síntomas de la enfermedad de Alzheimer y/o demencia?	13
5. ¿Qué pasos hay que seguir una vez obtenido el diagnóstico? ¿A dónde se puede acudir para recibir información y ayuda?	15
6. ¿Cuáles son los aspectos básicos de la enfermedad?	17
7. ¿Cómo se puede contribuir a la investigación en la demencia?	18

B) Tratamiento farmacológico y no farmacológico

8. ¿Cuáles son los fármacos específicos indicados en la demencia y cómo actúan sobre los trastornos cognitivos, psicológicos y conductuales?	19
9. ¿Cuáles pueden ser los efectos secundarios de la medicación y qué síntomas se pueden mejorar con un ajuste de la misma?	20
10. ¿En qué consisten las terapias no farmacológicas?	21
11. ¿Cómo se puede estimular al paciente en el domicilio?	22
12. ¿Cómo ayudar a mantener la autonomía de la persona en su día a día el mayor tiempo posible?	23

C) Síntomas psicológicos y conductuales en la demencia

13. ¿Qué alteraciones de conducta pueden aparecer en la enfermedad?	25
14. ¿Qué síntomas psicológicos pueden manifestarse en la enfermedad de Alzheimer?	26
15. ¿Existe tratamiento farmacológico para tratarlos?	27
16. ¿Cómo se pueden manejar las alteraciones de conducta?	28
17. ¿De qué modo puede influir el entorno en la aparición de trastornos de conducta?	29
18. ¿Cómo se puede mejorar la comunicación con la persona enferma?	30

D) Aspectos éticos y legales

19. ¿Cuáles son los derechos de una persona con demencia?	31
20. ¿Cuándo hay que plantearse iniciar el procedimiento de incapacitación de la persona afectada por una demencia? ¿En qué consiste la incapacitación legal?	32
21. ¿Qué medidas de protección legal existen para las personas con demencia?	33
22. ¿En qué consiste el testamento vital o documento de voluntades anticipadas?	34
23. ¿Cuáles son las indicaciones para efectuar un ingreso involuntario de la persona afectada por una demencia y cuál es el proceso que hay que seguir?	35

E) Cuidados, demencia avanzada y recursos sociosanitarios

24. ¿Quién es el cuidador principal?	36
25. ¿Cuáles son las fases por las que pasa el cuidador?	37
26. ¿Qué cambios implica para la familia la aparición de la enfermedad?	38
27. ¿Cuáles son los síntomas de sobrecarga del cuidador y cómo afrontarlos?	39
28. ¿Qué repercusiones tiene sobre el cuidador la atención a una persona con demencia?	41
29. ¿Cómo se pueden afrontar los sentimientos de culpa en el cuidador?	42
30. ¿Qué recursos nos pueden ayudar a cuidar mejor de nuestro enfermo y de los cuidadores?	43
31. ¿Qué son las Asociaciones de Familiares (AFAS)?	48
32. ¿Qué tipo de cuidados podemos dar a la persona con una demencia avanzada y en la etapa de final de vida?	49
Bibliografía general	50

Prólogo

La demencia en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular, es una patología extraordinariamente prevalente y peculiar que exige para su adecuada atención y cuidado la participación de pacientes, familias y diversos grupos de profesionales de las redes sociosanitarias.

Su diagnóstico puede resultar complejo especialmente en las fases iniciales y su abordaje terapéutico está todavía sujeto a marcadas controversias. La dificultad que entraña la correcta identificación de los primeros síntomas por parte de los propios pacientes y sus allegados, las circunstancias en las que trabajan los médicos de la atención primaria, las vicisitudes de la coordinación entre primaria y especializada, la disponibilidad de medios diagnósticos, la utilización o no de biomarcadores, y muchos otros factores pueden contribuir a que se produzcan retrasos y errores en el diagnóstico e instauración de un tratamiento adecuado.

Se añaden además dilemas en cuanto a la comunicación del diagnóstico, asesoramiento ético y legal, papel de los profesionales en el seguimiento de pacientes y familiares durante todo el curso de la enfermedad, supresión del tratamiento, toma de decisiones al final de la vida y muchos otros. A pesar de las directrices formuladas por la Unión Europea hace ya cuatro años España sigue siendo hoy un país europeo sin un Plan Nacional de demencia y enfermedad de Alzheimer.

El **proyecto kNOW Alzheimer** surge como iniciativa conjunta desde la Sociedad Española de Neurología, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria y la Confederación Española de Asociaciones de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). La iniciativa se planteó con el objetivo de obtener un retrato actualizado de la realidad del manejo de los enfermos de Alzheimer en España. En concreto, se pretendió conocer cuáles son las actitudes de los distintos colectivos involucrados en el diagnóstico y manejo de la enfermedad, detectar sus necesidades de formación y analizar circunstancias susceptibles de mejoras que redundarían en una mejor atención a pacientes y familiares.

Para ello, en una primera fase del proyecto, se desarrollaron unos cuestionarios/encuesta, orientados específicamente a cada uno de los cinco colectivos implicados, que fueron puestos a disposición de todos aquellos profesionales y cuidadores interesados en participar, de forma libre y no incentivada. El periodo de recogida de datos acabó con un total de 1.642 encuestas cumplimentadas, que fueron luego analizadas por los diferentes grupos de trabajo.

El detalle de las encuestas realizadas y su contenido, así como los informes completos de los resultados obtenidos están disponibles para su consulta en la página web del proyecto (www.knowalzheimer.com).

El presente Manual es el resultado de dicho análisis, y pretende dar respuesta a las dudas y controversias detectadas con mayor frecuencia en las encuestas, ayudando así a profesionales y cuidadores a mejorar la calidad de la asistencia que prestan a los enfermos de Alzheimer.

Quiero agradecer, para finalizar, la participación de todos los implicados en este proyecto, desde los grupos de trabajo de cada sociedad hasta todos los profesionales y cuidadores que han participado cumplimentando las encuestas y enviando sus opiniones, sin olvidar la imprescindible colaboración de STADA, que ha proporcionado la necesaria financiación y el soporte logístico, técnico e informático al proyecto.

Dr. Pablo Martínez-Lage Álvarez

*Neurólogo. Centro de Investigación y Terapias Avanzadas
de la Fundación CITA-Alzheimer Fundazioa (San Sebastián).
Coordinador del proyecto Know Alzheimer*

1

¿Cuáles son los signos de alarma ante los que se debe tomar la decisión de acudir al médico?

Según *Alzheimer's Association* (www.alz.org), existen 10 signos de alarma ante los que se debe acudir al médico, aunque no es necesario que se den todos. Son los siguientes:

1. Cambios de memoria que afectan a la vida cotidiana: olvidar información recién aprendida, pedir la misma información repetidamente, depender de ayudas para hacer cosas que antes hacía solo.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas.
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.
4. Desorientación en tiempo y lugar.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y relacionar objetos en el entorno.
6. Problemas nuevos en el lenguaje oral y escrito.
7. Colocar objetos fuera de su lugar habitual y ser incapaces de recuperarlos.
8. Disminución o falta de juicio para tomar decisiones.
9. Pérdida de iniciativa a la hora de tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.
10. Cambios en el humor o en la personalidad.

Algunos ejemplos referidos a cada uno de los signos de alarma son los siguientes:

1. Es una de las señales más comunes y conocidas de la edad temprana de esta enfermedad. Por lo general, los "olvidos" corresponden a la información recién aprendida. También es frecuente no recordar las fechas o los eventos importantes.
2. Algunas personas ya no pueden planificar como antes o seguir un plan. Tampoco, por ejemplo, pueden seguir los pasos de una receta o manejar

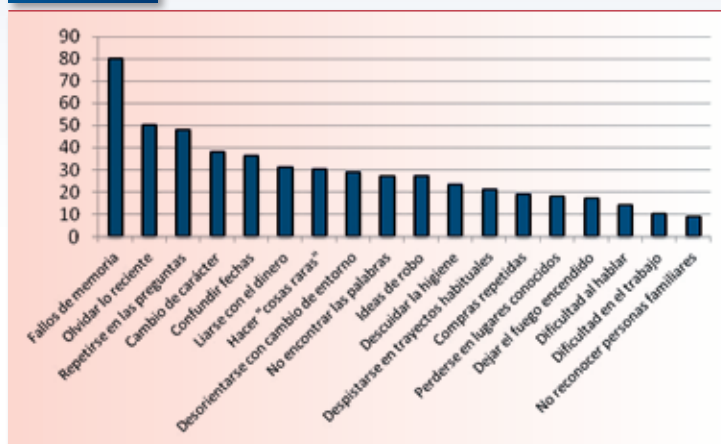
las cuentas mensuales. Tienen problemas para concentrarse y se vuelven un poco más lentos para emprender las tareas.

3. Pueden encontrarse con que empieza a costarles completar las tareas cotidianas. Incluso, pueden tener problemas para llegar a un lugar donde solían ir siempre, administrar presupuestos en el trabajo o recordar las reglas de un juego al que han jugado desde siempre.
4. Las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) olvidan con frecuencia las fechas, las estaciones del año y el paso del tiempo. Pueden no recordar dónde se encuentran o cómo llegaron hasta allí. La diferencia con los cambios asociados a la edad es que la confusión dura un rato y luego lo recuerdan.
5. Las dificultades para leer, analizar las distancias y establecer un color o el contraste son algunos de los síntomas. También pueden tener problemas de percepción y pasar por delante de un espejo y no darse cuenta de que lo que ven es su propio reflejo.
6. Las personas con EA pueden tener dificultades para seguir o participar en una conversación. Es frecuente que en medio de la charla se detengan y se olviden de lo que iban a decir, o repitan muchas veces lo mismo. A veces no encuentran la palabra correcta o utilizan términos incorrectos.
7. Es común que las personas con EA dejen cosas como el mando de la televisión, el reloj, etc. fuera de su lugar y que no puedan recordar sus pasos anteriores para encontrarlas. A veces acusan a otros de robarles. Con el avance de la enfermedad esto puede pasar más a menudo.

8. Es posible que regalen cantidades exageradas de dinero a alguien que quiera venderles algo. También puede suceder que empiecen a prestar cada vez menos atención a su aseo y cuidado personal.
9. Poco a poco, las personas con EA van perdiendo las ganas de entretenerse con algún pasatiempo, de encontrarse con amigos, de involucrarse en proyectos o practicar deporte.
10. Las personas con EA sufren cambios de personalidad y pueden convertirse en personas confundidas, recelosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. También pueden tender a enfadarse más fácilmente.

Además, la encuesta Know Alzheimer ha puesto de manifiesto otros posibles síntomas iniciales, relatados por los cuidadores que han respondido a la misma (**Figura 1-1**).

Figura 1-1



Cambios percibidos por los cuidadores como síntomas iniciales de la enfermedad (% de cuidadores que observaron cada síntomas al inicio de la enfermedad en la persona a la que cuidan).

2

¿Cuáles son los factores de riesgo?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define factor de riesgo como cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una lesión.

Se han identificado factores que parecen jugar un papel en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, pero todavía no se ha llegado a ninguna conclusión en cuanto a las causas exactas de esta compleja enfermedad. Hay probablemente muchos factores que contribuyen a ello, en lugar de una sola causa.

Los expertos recomiendan prácticas breves y concretas para eliminar factores de riesgo y promover factores de protección ante el posible deterioro cognitivo:

Edad. Todos los estudios epidemiológicos han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia, de manera que tanto la prevalencia como la incidencia prácticamente se duplican cada 5 años a partir de los 65 años de edad.

La incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1.000 personas-año. La incidencia anual de demencia, en un estudio realizado en España,

se estimó entre 10-15 casos por 1.000 personas-año en la población mayor de 65 años.

Junto con la edad, uno de los factores de riesgo que de manera más consistente se describe en la mayoría de estudios es el nivel educativo bajo.

El sexo femenino es también una condición de mayor riesgo, la enfermedad es más frecuente en mujeres.

Riesgo vascular. Existen datos que indican que la hipertensión arterial, la diabetes, el colesterol y la obesidad pueden influir en la aparición de enfermedades cerebrovasculares.

Hábitos de vida saludables. Se recomienda abandonar el tabaquismo y el consumo de alcohol excesivo, y adoptar una nutrición equilibrada (baja en grasa y alta en omega-3, vitamina B₁₂, ácido fólico y antioxidantes), así como la práctica regular de ejercicio físico.

Otros factores. El hipertiroidismo, los niveles hormonales, la depresión, el aislamiento social... son aspectos a considerar.

3

¿Cómo se pueden diferenciar los síntomas asociados a la edad de una posible demencia?

La edad adulta y el envejecimiento cerebral se caracterizan por cierto grado de declive natural de funciones cognitivas como la memoria, las habilidades de orientación espacial y la velocidad de procesamiento de la información. La pérdida de memoria asociada a la edad constituye la queja más habitual y la que más alarma social provoca.

El hecho de no recordar nombres de personas conocidas, lo que iban a comprar o qué iban a hacer no significa que estén empezando a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (EA). Una persona habitualmente olvidadiza puede recordar detalles relacionados con el asunto que ha olvidado, mientras que las personas enfermas de Alzheimer no sólo olvidan detalles, sino el contexto completo. Por tanto, es importante aclarar que es motivo de preocupación cuando los olvidos se acentúan en el tiempo, son persistentes, las personas no tienen registros de esos olvidos y se vinculan a eventos completos y no a detalles o afectan a las actividades de la vida diaria (Tabla 3-1).

Entendemos por demencia al síndrome de comienzo gradual de al menos seis meses de pérdida de memoria, con afectación de otras capacidades cognitivas (lenguaje, cálculo, orientación y juicio) y que afecta a las actividades de la vida diaria de la persona (laboral, social, cuidado personal). Las personas con un envejecimiento normal también pueden tener algunos déficits leves; sin embargo, el seguimiento de estas personas muestra escasos cambios con el paso del tiempo y, además, estos cambios no llegan a suponer deterioro funcional (Tabla 3-2).

También se debe estar alerta ante cambios de comportamiento, como pérdida de interés en sus aficiones y

pasatiempos, pérdida de concentración, incapacidad para adoptar decisiones y evitar cualquier tipo de responsabilidad, cambios de humor e irritabilidad.

Tabla 3-1 Situaciones asociadas al envejecimiento y diferencias con síntomas de enfermedad de Alzheimer (Alzheimer’s Association)	
Toma de decisiones	Que la persona tome una mala decisión de vez en cuando puede ser consecuencia de la edad; sin embargo, la imposibilidad de tomar decisiones y tener el juicio alterado puede ser síntoma de EA.
Relación con el dinero	Olvidarse de realizar un pago puede ser algo normal, pero la incapacidad para administrar un presupuesto puede ser síntoma de la enfermedad.
Orientación en el tiempo y en el espacio	Olvidarse de qué día es y después recordarlo es un efecto del envejecimiento; no saber en qué fecha estamos o no recordar la estación del año es síntoma de EA.
Hilación de palabras	Es lógico que con la edad la capacidad de sostener una conversación se vea un poco alterada, pero la incapacidad de encontrar la palabra deseada hasta el punto de no poder sostener una conversación puede ser síntoma de EA.
Pérdida de cosas	Perder las cosas de vez en cuando es algo normal, otra cosa es guardarlas y no poderlas encontrar nunca.

Tabla 3-2 Diferencia entre deterioro cognitivo asociado a la edad (DECAE) y demencia		
	DECAE	Demencia
Alteración de la memoria	Sí	Sí
Otros trastornos cognitivos	Sí	Sí
Evolución	Estable	Progresiva
Actividad laboral y social	Preservada	Alterada

4

¿Qué es la demencia? ¿Cuáles son los principales síntomas de la enfermedad de Alzheimer y/o demencia?

Se define la demencia como “un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de las funciones mentales superiores (memoria, orientación, razonamiento, juicio...) y, con frecuencia, emocionales, de tal intensidad que interfiere en el quehacer (social, laboral, doméstico) diario de las personas y en su calidad de vida”. En la **Tabla 4-1** se detallan los criterios diagnósticos de demencia según el DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría.

Las enfermedades que afectan al cerebro y causan demencia son múltiples. La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente (50-70%). Otras demencias, que se presentan con una frecuencia menor, son: la vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, la degeneración frontotemporal y las demencias secundarias (**Tabla 4-2**).

Por otro lado, se identifican diferentes estadios de gravedad teniendo en cuenta la intensidad de las alteraciones neurológicas y conductuales, distinguiéndose 3 fases o etapas (leve, moderada y severa) (**Tabla 4-3**). La evolución es heterogénea en cuanto a la aparición de síntomas cognitivos, la velocidad con que evolucionan y la aparición de las alteraciones psicológicas y del comportamiento. La duración de las fases no es regular ni homogénea. Frente a las descripciones generales, es importante destacar la individualidad de cada persona teniendo en cuenta las propias características individuales (personalidad, educación, profesión...).

Los síntomas son, principalmente, cognitivos (memoria, lenguaje, habilidades para el cálculo y toma de decisiones, etc.), pero también pueden aparecer trastornos

Tabla 4-1 Criterios diagnósticos de demencia según la DSM-IV

- A) Desarrollo de un déficit cognitivo múltiple caracterizado por:**
 - 1. Deterioro de memoria (incapacidad de aprender nueva información o de recordar la previamente aprendida).
 - 2. Uno o más de los siguientes trastornos cognitivos:
 - Afasia.
 - Apraxia.
 - Agnosia.
 - Alteración de funciones superiores (contenido de pensamiento, abstracción, cálculo, juicio).
- B) Los síntomas anteriores provocan un deterioro significativo en la relación social y/o laboral y representan un cambio importante respecto del nivel funciona previo.**
- C) El curso se caracteriza por un inicio gradual y un declinar cognoscitivo continuo.**
- D) Los déficits cognoscitivos no deben ser secundarios a otros trastornos.**
- E) El deterioro no se explica exclusivamente por un cuadro confusional.**
- F) Ningún otro trastorno axial podría explicar mejor las características del enfermo.**

A.P.A., 1994.

Tabla 4-2 Demencias más frecuentes

- Enfermedad de Alzheimer.
- Demencia mixta.
- Demencia frontotemporal.
- Demencia vascular.
- Demencia con cuerpos de Lewy.

de conducta (indiferencia, depresión, irritabilidad, agresividad, comportamiento inapropiado, delirios, alucinaciones), alteración funcional (repercusión en el trabajo, en la vida social y familiar, pérdida de autonomía para la higiene y el vestido), trastornos del sueño, del apetito o incontinencia urinaria.

Tabla 4-3 Enfermedad de Alzheimer		
Síntomas en el estadio leve		
Cognitivo	Funcional	Conductual
• Memoria • Anomia • Solución de problemas • Capacidad de juicio • Cálculo	• Rendimiento laboral • Manejo del dinero • Cocinar • Labores del hogar • Lectura • Escritura • Aficiones	• Apatía • Retraimiento • Depresión • Irritabilidad
Síntomas en el estadio moderado		
Cognitivo	Funcional	Conductual
• Memoria reciente • Anomia, parafasias • Autoconsciencia • Orientación • Capacidad • Visuoespacial	• Pierde AIVD* • Pierde cosas • Se pierde • Dificultad para vestirse (secuencia y selección)	• Ideas delirantes • Depresión • Vagabundeo • Insomnio • Agitación • Conserva • Habilidad social
Síntomas en el estadio grave		
Cognitivo	Funcional	Conductual
• Atención • Apraxia grave • Afasia grave	• Pierde ABVD** • Vestido • Aseo • Baño • Comer • Continencia • Marcha • Lentitud	• Agitación • Verbal • Física • Insomnio
*AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria; **ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.		

BIBLIOGRAFÍA

- American psychiatric Association. DSM-IV. Diagnostic and statistical manual. 4ª ed. Washington DC: APA, 1994.
- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbide; 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
- Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study. Neuroepidemiology. 2007; 28 (4): 224-34.

- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. pag. 427.
- Robles A, Del Ser T, Alom J, Peña-Casanova J; Grupo asesor del grupo de neurología de la conducta y las demencias de la Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero y la enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2001; 17: 17-32.

5

¿Qué pasos hay que seguir una vez obtenido el diagnóstico? ¿A dónde se puede acudir para recibir información y ayuda?

En primer lugar, el mensaje importante es que el diagnóstico es fiable. Cuando hay un cuadro de demencia con déficits cognitivos, síntomas conductuales y pérdida de autonomía para las actividades de la vida diaria, el diagnóstico hecho tras la realización de una historia clínica, un buen examen del estado cognitivo (adaptado a las circunstancias de cada persona), una analítica sanguínea que descarte déficits de vitaminas o hipotiroidismo y una prueba de imagen cerebral (TAC o resonancia magnética) es un diagnóstico fiable. El grado de acierto diagnóstico es del 80-85% y los errores se cometen con otras enfermedades neurodegenerativas.

En casos dudosos, solo en casos dudosos, algunas pruebas de medicina nuclear como la SPECT o la PET con glucosa (PET-FDG) pueden ayudar al diagnóstico. En esta misma línea, la punción lumbar con determinación de marcadores de amiloide y tau puede también ayudar al diagnóstico en casos seleccionados dudosos. Actualmente está disponible también una prueba de PET para detección de amiloide cerebral que está indicada en circunstancias concretas, también en casos dudosos.

Es posible que el médico emita un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer “probable”. Esto quiere decir que está convencido de que su diagnóstico es enfermedad de Alzheimer. En otras ocasiones, el diagnóstico es de enfermedad de Alzheimer “posible”. Esto quiere decir que el médico piensa que el diagnóstico es enfermedad de Alzheimer pero concurren algunas circunstancias consideradas atípicas, como por ejemplo, que haya otra patología asociada que podría causar deterioro cognitivo (p.ej., patología vascular o

Tabla 5-1 Pasos a seguir en la atención al paciente con demencia

Diagnóstico etiológico.
Detección de necesidades.
Información paciente y familia / cuidador principal.
Tratamiento farmacológico y no farmacológico.
Establecer plan de cuidados y seguimiento multidisciplinar.
Elaborar informe multidisciplinar completo.
Orientación de recursos.
Coordinación de niveles asistenciales.

parkinsonismo) o que la enfermedad haya evolucionado de manera inusual (inicio aparentemente agudo o con periodos prolongados de aparente estabilidad).

Tras los resultados de las pruebas y diagnóstico, el médico plantea los pasos a seguir en cuanto al tratamiento y atenciones más adecuadas (Tabla 5-1). Es fundamental conocer el estado presente de la persona, es decir, diagnóstico aproximado, grado de afectación y pronóstico y que éste vaya acompañado por un informe clínico. Este informe es importante para múltiples situaciones posteriores (médicas, sociales, legales...) que lo pueden requerir.

El médico de primaria puede realizar el seguimiento, aunque es aconsejable hacer visitas de control periódicas con el especialista.

La familia ha de tener presente que, probablemente, necesite de la intervención de diversos profesionales a

lo largo de la enfermedad (médico de familia, neurólogo-geriatra-psiquiatra, neuropsicólogo/psicólogo, enfermera, trabajador social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda), ya que las necesidades que se pueden presentar requieren de una especialización (cuidados de enfermería, información y asesoramiento de servicios y recursos sociales, orientación médica, recursos de rehabilitación, soporte psicológico...). Es aconsejable establecer contacto con los profesionales del área,

tanto de los servicios de salud como de servicios sociales, para solicitar información y ayuda concreta.

Es necesario hacer especial mención al papel de las asociaciones de afectados y familiares, que ofrecen una atención integral (recursos y servicios concretos dirigidos a enfermos y cuidadores) y orientación general sobre aspectos fundamentales de la enfermedad y los tratamientos.

6

¿Cuáles son los aspectos básicos de la enfermedad?

Hoy en día, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias no son curables, pero sí se puede optimizar el buen estado de la persona a lo largo de la enfermedad y proporcionarle la mejor calidad de vida posible. El tratamiento se orienta a objetivos de mejora del estado físico, rendimiento cognitivo y funcional y, en consecuencia, a incrementar la autonomía personal diaria de la persona.

El diagnóstico precoz favorece el avanzar y prevenir mejor las actuaciones que se irán adoptando a lo largo del proceso. En consecuencia, la familia puede planificar las acciones a considerar en un futuro, facilitando la toma de decisiones de forma progresiva y a la medida de las necesidades que se vayan presentando de forma organizada.

Conocer y comprender la enfermedad por parte del entorno familiar es básico, ya que va permitiendo dirigir y

encauzar sus esfuerzos con eficacia, al mismo tiempo que facilita la adaptación a la nueva situación. Es conveniente que los cuidadores principales reciban formación que les capacite en el manejo de la enfermedad y de los cuidados dirigidos a su familiar.

Tras el diagnóstico, la familia pasa por un periodo de adaptación y aceptación de la nueva situación.

La pérdida progresiva de facultades por el proceso de deterioro lleva al entorno inmediato a velar por el cuidado personal de la persona y asumir la protección de la misma en cuanto a lo que respecta a su pérdida de autonomía (gestión patrimonial, ocupaciones y responsabilidades anteriores). Es recomendable la implicación de todos los miembros de la familia en el proceso y, en la medida de lo posible, para compartir la atención a la persona.

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

7

¿Cómo se puede contribuir a la investigación en la demencia?

Dado que no se conocen las causas de la mayor parte de los distintos tipos de demencia, la investigación es imprescindible para avanzar en la comprensión de estas enfermedades y en el desarrollo de futuros tratamientos. Para poder llevarla a cabo es necesaria la colaboración del mayor número de pacientes posible, que pueden contribuir de múltiples formas, entre ellas:

- Participando en los estudios de nuevos fármacos (ensayos clínicos).
- Participando en estudios de investigación no farmacológicos.
- Donando el cerebro a bancos de tejido neurológico: permite, en caso de fallecimiento, que se confirme el diagnóstico y se disponga de una muestra biológica de gran valor para la investigación.

Para poder donar el cerebro al banco de cerebros de la Fundación CIEN, hay un formulario que puede rellenar *on-line*, de tal manera que, cuando desgraciadamente fallezca, se activa un dispositivo para poder realizar la extracción del cerebro y su posterior análisis.

Éste es el link, donde se encuentran todas las explicaciones al respecto:

<http://www.fundacioncien.es/donaciones/donaciones.asp>

En España existen 12 bancos de tejidos de ámbito nacional o comunitarios. La página web de la red de Biobancos del Instituto de Salud Carlos III ofrece un listado de centros con bancos de tejidos, algunos con banco de tejidos neurológicos por comunidades autónomas: <http://www.redbiobancos.es/secciones.aspx?i=24&p=10>

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

8

¿Cuáles son los fármacos específicos indicados en la demencia y cómo actúan sobre los trastornos cognitivos, psicológicos y conductuales?

Pese a que muchas demencias son irreversibles, eso no significa que no se pueda hacer nada para modificar la evolución y mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los afectados.

Como tratamiento farmacológico de los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias, se utilizan los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) –donepezilo, rivastigmina y galantamina– con el objetivo de aumentar los niveles de acetilcolina. Dichos fármacos no sólo son efectivos como tratamiento de los síntomas cognitivos, sino que además son eficaces frente a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, como podrían ser la apatía, las ideas delirantes y la agitación, entre otros (**Tabla 8-1**).

En la actualidad, los IACE están indicados en la enfermedad de Alzheimer leve y moderada según criterios establecidos por el *National Institute on Aging* y la *Alzheimer’s Association* (NIA-AA), que sustituyen a los criterios del *National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association* (NINCS-ADRA).

Su mecanismo de acción consiste en potenciar la neurotransmisión colinérgica, por ser las deficiencias colinérgicas uno de los mecanismos patogénicos implicados

BIBLIOGRAFÍA

• Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud- Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>.

Tabla 8-1 Fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

Principio activo	Nombre comercial	Medicamento genérico
Donepezilo	Aricept®	Donepezilo STADA EFG
Rivastigmina	Exelon®/Prometax®	Rivastigmina STADA EFG
Galantamina	Reminyl®	Galantamina STADA EFG
Memantina	Axura®/Ebixa®	Memantina STADA EFG

Fuente: www.ceafa.es.

en las alteraciones de memoria, aprendizaje y cognición en la EA.

En varios ensayos se ha demostrado la eficacia terapéutica moderada en la enfermedad leve y moderada frente a placebo, con todos los fármacos inhibidores de la colinesterasa (anticolinesterásicos) mejorando la cognición, la conducta y las actividades cotidianas y retrasando la evolución de la enfermedad.

En fases evolucionadas (moderadas) de la enfermedad, los IACE pueden combinarse con la memantina; dicho fármaco, que actúa en la vía glutaminérgica, tiene su indicación en la enfermedad de Alzheimer grave para el manejo de los síntomas cognitivos y funcionales. En las fases moderadamente avanzadas y avanzadas del proceso, no estarían indicados ya los IACE, pero sigue estando indicada la memantina.

• Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

9

¿Cuáles pueden ser los efectos secundarios de la medicación y qué síntomas se pueden mejorar con un ajuste de la misma?

Los efectos secundarios son especialmente de tipo gastrointestinal (náuseas, vómitos, diarreas, anorexia y pérdida de peso). También pueden provocar insomnio con sueños vívidos y calambres musculares. Estos efectos adversos pueden evitarse o disminuir con una escalada de dosis más lenta. En los casos de insomnio, pesadillas o sueños vívidos, antes de retirar el fármaco hay que probar a darlo por la mañana y no por la noche. La gran mayoría de las veces, con esta simple maniobra desaparece el efecto secundario.

Cuando un fármaco inhibidor de la acetilcolinesterasa (IACE) produce efectos secundarios, se ha de probar otro fármaco del mismo grupo. Hay pacientes que no toleran el donepezilo pero sí toleran la rivastigmina o la galantamina, y viceversa.

Se recomienda seguir indicaciones de la ficha técnica del fármaco para evaluar los efectos adversos y contraindicaciones de los IACE y la memantina. Para evitar o minimizar los efectos adversos de los IACE se recomienda administrar una dosis progresiva del fármaco,

iniciando el tratamiento a dosis bajas, hasta alcanzar la dosis óptima terapéutica tolerada.

Algunas contraindicaciones en los IACE son epilepsia, asma o enfermedad pulmonar obstructiva crónica, arritmias (excepto fibrilación auricular), antecedentes de síncope, bloqueo auriculoventricular de tercer grado, enfermedad del nódulo sinusal, hipotensión, presencia de bradicardia o QT prolongado, úlcus péptico activo y retención urinaria. Deben utilizarse con precaución en caso de insuficiencia renal o hepática.

En cuanto a la memantina, no existen contraindicaciones absolutas para su uso, pero se debe utilizar con precaución en casos de epilepsia, insuficiencia renal o retención urinaria.

La domperidona es un fármaco bloqueante selectivo de los receptores dopaminérgicos que puede utilizarse para tratar los efectos gastrointestinales leves secundarios a IACE.

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>.

10

¿En qué consisten las terapias no farmacológicas?

Las terapias no farmacológicas (TNF) son definidas como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante. Los dominios relevantes para medir el efecto son la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio físico-motor, el bienestar y calidad de vida del cuidador, la institucionalización y los costes.

En la **Tabla 10-1** se detallan las TNF recomendadas en el Proyecto Internacional de terapias no farmacológicas (INPTP, 2004-2010).

Tabla 10-1 Terapias no farmacológicas recomendadas	
Terapia	
Asesoramiento y apoyo continuo al cuidador.	
Estimulación cognitiva (grupo).	
Entrenamiento cognitivo (individual o grupal).	
Entrenamiento en AVD.	
Intervenciones conductuales.	
Estimulación cognitiva enriquecida (grupo).	
Educación del cuidador, afrontamiento (individual o en grupo).	
Asesoramiento en el domicilio.	
Educación cuidador profesional.	
• Manejo general de las demencias.	
• Alternativas a las sujeciones.	

11

¿Cómo se puede estimular al paciente en el domicilio?

Como señala el investigador Jordi Peña Casanova, los objetivos terapéuticos de las intervenciones cognitivas en la enfermedad de Alzheimer, de mayor a menor grado de concreción, son:

1. Estimular y mantener las capacidades mentales.
2. Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales.
3. Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente.
4. Estimular la propia identidad y autoestima.
5. Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
6. Mejorar el rendimiento cognitivo.
7. Mejorar el rendimiento funcional.
8. Incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria.
9. Mejorar el estado y sentimiento de salud.
10. Mejorar la calidad de vida del paciente y de los familiares y/o cuidadores.

Fuente: http://www.infogerontologia.com/documents/estimulacion/alzheimer/guias_fundacion_ace/alzheimer_fase_moderada_parte2.pdf.

La estimulación por parte del cuidador familiar, tanto en el domicilio como fuera, debe realizarse a través de las actividades cotidianas. Es importante tener en cuenta los gustos y costumbres de la persona enferma y no debemos dar importancia a sus errores, reforzando positivamente sus logros. Algunos ejemplos de estimulación son:

- Tareas domésticas como ordenar armarios, cocinar, poner la mesa...
- Actividades como ver fotos, comentar las noticias, juegos de mesa, lectura, oír música...
- Apoyo a la hora del aseo, facilitando la tarea pero procurando que mantengan su autonomía tanto como sea posible.
- Ayudar a vestirse colocando la ropa en el orden que corresponda.
- Fuera de casa, hacer ejercicio físico dando paseos, actividades religiosas, visitas culturales...

En definitiva, se trata de mantener la autonomía de la persona enferma el mayor tiempo posible, trabajando las capacidades que aún mantiene y fortaleciendo la conexión con su entorno.

12

¿Cómo ayudar a mantener la autonomía de la persona en su día a día el mayor tiempo posible?

La persona que padece una demencia va abandonando progresivamente las actividades que antes realizaba, debido a la progresión de los síntomas físicos y psicológicos.

En este sentido, hay que conservar la autonomía en las actividades que todavía sabe realizar e ir adaptando la ayuda a sus capacidades, evitando las actitudes sobreprotectoras que refuerzan la dependencia de la persona (Tabla 12-1). En tal caso, si la persona es capaz de

vestirse, o lavarse con dificultad, le podemos brindar apoyo facilitándole la realización de la tarea. Si le cuesta comer con tenedor, le facilitaremos una cuchara y, en último caso, le dejaremos que coja la comida con las manos.

Es recomendable fomentar la máxima autonomía en actividades de autocuidado (aseo personal), de ocio (ejercicio físico, baile, juegos de mesa) y en actividades productivas (preparar comida en compañía, cuidar del huerto...) en las que la persona se sienta útil, contribuyendo a mejorar su autoestima y su calidad de vida (Tabla 12-2).

Es por eso que establecer una rutina diaria le facilitará el mantener unos hábitos diarios que le ayuden en su

Tabla 12-1	¿Que se ha de tener en cuenta para planificar las actividades diarias?
El medio: planificar actividades seguras, sencillas y estables (guardar objetos peligrosos, simplificar el entorno evitando confusiones).	
La tarea: debe reforzar las habilidades que aún conserva, haciéndole sentir útil y valorado con actividades más sencillas.	
Buscar actividades repetitivas a medida que la enfermedad progresa, ayudándole a conservar cierta relación con su pasado. Por ejemplo, en la elección de la ropa, organizarle el armario y simplificar la organización del mismo.	
Ofrecer supervisión y/o ayuda: reconocer las habilidades que conserva, qué cosas le gustan e irritan, cuál es el momento idóneo para llevarlas a cabo y qué problemas físicos podemos tener para desarrollarlas.	
Listado de actividades diarias a considerar •Tareas domésticas. •Horario de comidas. •Cuidados personales. •Actividades creativas. •Intelectual . •Social. •Espiritual.	
Adaptada de: Creating a Daily Plan. Caregiver Center. Alzheimer's association. www.alz.org/care/dementia-creating-a-plan.asp .	

Tabla 12-2	Clasificación de actividades
Rutinas diarias: • Tareas domésticas. • Horario comidas y elaboración de éstas. • Cuidado personal.	
Otras actividades: • Creativas: pintar, dibujar... • Intelectual: leer el diario, hacer puzles... • Psíquicas: mirar fotos antiguas, escribir, trabajar con el ordenador... • Social: tomar un café, pasear, jugar a cartas, visitar a un amigo, ir a comer fuera... • Espiritual: rezar, leer la biblia, cánticos... • Tareas varias: escribir notas, arreglar algún objeto, escuchar su música favorita...	
Adaptada de: Alzheimer's association. Activities at home. Planning the day for a persona with dementia. www.alz.org/care/dementia-activities.asp .	

día a día. Hemos de ser conscientes de que los cambios y los nuevos aprendizajes generan miedo e inseguridad y pueden desencadenar reacciones emocionales (enfado, ira, irritabilidad), así como producir desorientación. Asimismo, conocer las costumbres, gustos e intereses de la persona ayuda a plantear una rutina diaria que le sea conocida y, al mismo tiempo, estimulante y gratificante (**Tabla 12-3**).

Tabla 12-3 10 pasos para tener en cuenta en la convivencia doméstica

1) Ser flexible y paciente.
2) Promover la autonomía en las actividades diarias.
3) Evitar corregir a la persona.
4) Ayudar a la persona a ser tan independiente como sea posible.
5) Facilitarle las tareas ofreciéndole opciones.
6) Simplificar las instrucciones.
7) Establecer una rutina familiar.
8) Estar atento a las reacciones emocionales.
9) Simplificar, estructurar y supervisar.
10) Proveer de ayuda y soporte según necesidad.
Adaptada de: Alzheimer's association. Activites at home. Planning the day for a persona with dementia. www.alz.org/care/dementia-activities.asp .

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>.

13

¿Qué alteraciones de conducta pueden aparecer en la enfermedad?

Es habitual que durante la evolución de la enfermedad la persona tenga alteraciones de la conducta y del sueño.

Los síntomas conductuales más comunes son:

- Agitación
- Deambulación errática
- Negativismo
- Agresividad (verbal y física)
- Alteraciones del sueño.
- Cambios en el apetito
- Cambios en la actividad sexual.

14

¿Qué síntomas psicológicos pueden manifestarse en la enfermedad de Alzheimer?

No hay dos personas con enfermedad de Alzheimer (EA) iguales, incluso un mismo paciente puede variar en un mismo día, tanto en cuanto a los déficits cognitivos como en las alteraciones psicológicas y del comportamiento. Los síntomas psicológicos se pueden agrupar por área afectada, y así es posible diferenciar:

- Área afectiva: ansiedad, depresión, apatía, cambios de humor.
- Área psicótica: alucinaciones (ver u oír algo que no existe en la realidad) y delirios (ideas que no corresponden con lo que ocurre).

La depresión es el trastorno más frecuente en personas con EA, como también lo son la apatía (ausencia de emociones o desinterés por el entorno), la ansiedad y la labilidad emocional.

¿Existe tratamiento farmacológico para tratarlos?

Actualmente existen medidas farmacológicas para el tratamiento específico de la enfermedad y sus síntomas asociados. El tratamiento farmacológico debe definirse según la persona y los trastornos que presente. Existe una amplia gama de fármacos indicados para ello, que deben ser utilizados con prudencia y siempre y cuando sean suministrados por el profesional correspondiente.

Los fármacos, salvo indicación médica específica, deben prescribirse a dosis bajas y realizar incrementos suaves. Si el trastorno es leve, se intenta solucionar sin medicamentos, pero habrá que administrarlos cuando el paciente empeore.

La medicación va dirigida tanto a los síntomas psicológicos como conductuales de la enfermedad de Alzheimer.

La mayor parte de los síntomas conductuales y psicológicos de la enfermedad son susceptibles de tratamiento. Siempre que usted note uno de estos síntomas

hágaselo saber a su médico, no se limite a sufrirlo y aguantarlo pensando que no tienen ningún remedio. Con los fármacos adecuados y las dosis adecuadas se pueden aliviar o incluso hacer desaparecer la mayoría de síntomas conductuales sin necesidad de que el enfermo esté “sedado” o “drogado”.

El tratamiento de los síntomas conductuales ha de ser inicialmente no farmacológico. En cuanto a los fármacos, siempre hay que asegurarse de que el paciente esté recibiendo IACE y/o memantina, dado que estos fármacos pueden por sí mismos aliviar o tratar el síntoma conductual. Si ya los recibe y el tratamiento no farmacológico no es suficiente, se procederá a indicar un fármaco específico para el síntoma (antidepresivos para la depresión, ansiolíticos poco sedantes para la ansiedad, la irritabilidad, hipnóticos de vida media corta para el insomnio –algunos antidepresivos también son eficaces para el insomnio– antipsicóticos para las alucinaciones o ideas delirantes que generan angustia y malestar y para la agitación/agresividad).

La evolución y manifestación de los trastornos de conducta tiene mucho que ver con la personalidad previa: algunos enfermos son agresivos y otros apáticos, unos conservan intacta su amabilidad y la dulzura que les caracterizaba, mientras otros se vuelven irritables sin causa aparente.

La terapia conductual y manejo ambiental A-B-C es la técnica más utilizada. La base de esta intervención radica en que toda conducta problemática (B) tiene un antecedente (A) y una consecuencia (C). En relación con la aparición del problema hay que tener en cuenta:

- ¿Cuándo aparece? Por la mañana, al anochecer, comiendo, por la tarde después de comer... ¿Dónde aparece? Puede aparecer en cualquier lugar determinado, en casa de un familiar o amigo, en el centro de día...
- Antecedentes: algunas situaciones precipitan el problema (obligarlo a hacer algo concreto, ruidos o varias personas que llegan a casa, no haber tomado la medicación, etc.).

- ¿Cómo evoluciona? Si sucede siempre de la misma manera, si algún familiar humilla o avergüenza al enfermo, si pone gesto de dolor, llora o grita...
- ¿Qué sucede después? Los efectos o consecuencias de la aparición del problema, cómo afecta a la familia o amigos, al paciente y al cuidador, etc.

Como consejos generales para el cuidador, se pueden citar los siguientes:

- Establecer objetivos implicando al enfermo en la medida en que sea posible.
- Marcar objetivos asequibles e ir paso a paso.
- Dar el tiempo suficiente para que se produzca el cambio deseado.
- Anticiparse a los problemas y aportar estrategias para solucionarlos.
- Intentar ser flexibles, valorando y modificando aquellas estrategias que no funcionan.

17

¿De qué modo puede influir el entorno en la aparición de trastornos de conducta?

Los cambios en el estado afectivo y el comportamiento de una persona con demencia no se producen sin un motivo que los provoque; suelen venir precedidos de una o varias causas que lo desencadenan y su alteración es la forma mediante la cual la persona enferma expresa su situación. Es su forma de reaccionar ante determinados sucesos del entorno, pues ya no cuenta con las competencias necesarias para gestionarla correctamente. Las tres características que debe tener un entorno adecuado son:

- Que sea sencillo: el entorno se debe simplificar, pero conservando siempre las cosas personales y recuerdos del paciente.

- Que sea estable: establecer rutinas, no cambiar los hábitos y gustos de la persona enferma.
- Que sea seguro: se deben evitar o suprimir todo tipo de peligros.

De manera que, ante un trastorno de conducta, hay que buscar su origen. Por ejemplo, en circunstancias como:

- Cambios de ambiente.
- Dificultades en la comunicación.
- Ruido ambiental.
- Iluminación inapropiada de la habitación.
- Estar en un lugar desconocido.

Conforme avanza la enfermedad de la persona con Alzheimer, se van modificando tanto la producción como la comprensión del lenguaje. Esto obliga a aprender otros modos de comunicación. Se trata de conseguir poder comunicarnos de una manera sencilla, lograr que sea capaz de expresar cuando aún pueda hacerlo y saber aprovechar los otros modos de comunicación existentes.

Algunas sugerencias para facilitar la comunicación con una persona enferma de Alzheimer son:

- Acercarse a la persona de frente y lentamente.
- Utilizar un lenguaje sencillo.
- Emplear frases cortas.
- Hablar despacio y claramente.
- Usar un tono de voz bajo.
- Eliminar ruidos de fondo.
- Utilizar preguntas sencillas.
- Repetir la misma información o pregunta con las mismas palabras.
- Motivarle para que se exprese y ayudarlo a hacerlo.
- No hablar por él.
- No hablar de él como si no estuviera presente.
- Tratar en todo momento al enfermo con dignidad, respeto y siempre como a un adulto.
- Ignorar alucinaciones o delirios inofensivos.
- Recurrir a la comunicación no verbal.

19

¿Cuáles son los derechos de una persona con demencia?

La progresión de la demencia hace que nos planteemos la autonomía de la persona y al mismo tiempo, su seguridad y protección.

Se debe procurar al máximo mantener la autonomía de la persona afectada de demencia, y respetar su capacidad de tomar decisiones siempre que sea posible, incluso al final de su vida.

Al inicio de la enfermedad, la persona puede estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos. Asimismo, la progresión del deterioro cognitivo y/o conductual reduce su capacidad y causa la pérdida de conciencia de enfermedad, hecho que conlleva que se puedan tomar decisiones inadecuadas o perjudiciales para sí mismos o para otras personas.

Las decisiones que se pueden plantear pueden tener desde escasa relevancia, a una mayor repercusión en la vida de la persona (participar en ensayos clínicos, realizar donaciones de órganos, vivir solo o mejor acompañado o en un centro residencial, redactar el testamento, vender o comprar, continuar conduciendo vehículos, utilizar de armas, cómo gestionar sus bienes, cuándo solicitar ayuda o como cuidarse...).

Es recomendable preservar, dentro de las posibilidades, la autonomía de la persona, respetándola y siendo conscientes de que hay que protegerla en cuanto se observe una degradación de las facultades que le permiten realizar las actividades o acciones sin riesgo. En muchas ocasiones, hay duda y confusión sobre cuándo es el momento para empezar a protegerle frente a posibles situaciones de riesgo. Los profesionales pueden ser un buen apoyo en la decisión familiar acerca de cómo abordar el tema.

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. p.313.
- Boada M, Robles A. Documento Sitges 2005: Análisis y reflexiones sobre la capacidad de tomar decisiones durante la evolución de una demencia. Barcelona: Editorial Glosa; 2005.
- Demencia. Guía de recomendaciones clínicas. Oviedo: Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, 2008.
- Real Decreto 170/2010, de 19 de febrero. Reglamento de centros de reconocimiento; 2010.

¿Cuándo hay que plantearse iniciar el procedimiento de incapacitación de la persona afectada por una demencia? ¿En qué consiste la incapacitación legal?

La incapacitación legal es una medida de protección que ayuda a evitar situaciones de abuso o desprotección de la persona, tanto a nivel personal como patrimonial. No es recomendable iniciarla en todos los casos si las circunstancias personales y su entorno no hacen prever esta necesidad de protección legal.

La capacidad de obrar se presume siempre plena en la persona, de tal manera que si no fuera así, sería necesaria una resolución judicial (sentencia) por la que se reconociera que determinada persona, como consecuencia de una enfermedad, carece total o parcialmente de capacidad de obrar. Para que pueda acordarse la falta de capacidad es preciso que se cumplan tres condiciones: padecer enfermedad o deficiencia física o psíquica, que ésta sea de carácter persistente y una disminución de su autogobierno.

La sentencia de incapacitación debe incluir la existencia de incapacidad o no y los límites, según el grado (total

o parcial) y extensión. Además, en la sentencia deben figurar las medidas de protección o cautelares que se incluyen: designación de un tutor, administración judicial de sus bienes, internamiento en un centro, tomar medidas en cuanto al tratamiento médico...

Según el grado de capacidad de obrar, se diferencian 2 tipos de incapacidad:

- **Parcial.** La persona es incapaz sólo o únicamente para los actos de contenido patrimonial o relativos a otros ámbitos como el cuidado de la salud o la promoción de la integración social que señale la sentencia.
- **Total.** La persona es incapaz para todo tipo de decisiones que hagan referencia a la atención y cuidado de su persona, así como para todos los actos y negocios jurídicos relativos a la administración y disposición de sus bienes, derechos e intereses jurídicos y patrimoniales de cualquier clase.

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedeladementia.pdf>.
- Enciclopedia jurídica. Disponible en: www.enciclopedia-juridica.biz14.com.
- La tutela, la curatela y el defensor judicial. En: iAbogado. Disponible en: <http://iabogado.com/guia-legal/familia/la-tutela-la-curatela-y-el-defensor-judicial/lang/es>.
- Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 73, de 26/3/2009. p. 29137.
- Ley 13/1983, del 24 de octubre, de reforma del Código Civil en materia de tutela. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 256/1983, de 26 de octubre de 1983. (artículos 222, 223, 228, 229, 239, 243,...).
- Tutela. En: <http://es.wikipedia.org/wiki/Tutela>.

En fases iniciales de la enfermedad, con el objetivo de planificar el futuro de la persona y en previsión de futuros cuidados, y teniendo en consideración que la persona conserve aún capacidad para tomar decisiones, puede optarse algunas de las siguientes formas de protección legal:

Poderes preventivos o especiales. Se otorgan poderes ante notario para la especial circunstancia de producirse una incapacitación del titular del patrimonio, siendo necesario que la persona demuestre capacidad para realizar el poder y comprenda el alcance del mismo. El documento autoriza al apoderado en lo que se establezca, siendo los poderes personalizados y flexibles. El efecto más importante de estos poderes es que no desaparecen por la discapacidad, ni siquiera por la declaración judicial de incapacidad. Por su flexibilidad y bajo coste, puede ser un documento de enorme utilidad en previsión de una futura merma de facultades o de otras enfermedades degenerativas.

Guarda de hecho. Es la persona que cuida del enfermo, le acompaña, le atiende y vela por sus intereses mientras no se formalice de forma legal. Es una situación “de hecho”, no regulada pero muy presente. También, se le ha denominado “asistente” del presunto incapaz, dependiente o discapacitado.

Autotutela. La persona determina, mediante escritura notarial o a través de un documento de voluntades anticipadas (DVA) qué persona desearía que fuera su tutor, así como también establece cualquier disposición relativa a su persona o bienes.

Tutela y curatela. Es un mecanismo de protección de la persona que ya ha perdido su capacidad de

autogobierno. La tutela significa cuidar, atender, administrar los bienes de la persona, es una figura legal que representa a la persona. A través de la sentencia judicial de incapacitación legal, el juez establece quién ejercerá la figura de tutor y en qué grado.

Suele ser el familiar más cercano, salvo que el juez estime mejor a otra persona para realizar las figuras de administrador patrimonial o defensor judicial.

La curatela es una tutela de alcance reducido para supuestos de modificación parcial de la capacidad, en que la función asignada es de acompañar, aconsejar o asistir, pero en ningún caso suplantar la voluntad de la persona, ya que no la representa.

BIBLIOGRAFÍA

- Artículo 223 del Código Civil. En: Título X. De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados. Capítulo II. De la tutela. Sección I. De la tutela en general.
- Artículo 1732 del Código Civil. En: Título IX. Del mandato. Capítulo IV. De los modos de acabarse el mandato.
- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>.
- Boada M, Robles A. Documento Sitges 2009: capacidad de tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Editorial Glosa, 2009; 52.
- Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 277, de 19/11/2003. p. 40852.

A medida que la enfermedad avanza, la persona va perdiendo su capacidad para decidir por sí misma y queda en manos de sus familiares o de los profesionales sanitarios que lo atienden. En consecuencia, los cuidados que recibe al final de la vida dependen entonces de los intereses y creencias de la familia o allegados, que pueden no coincidir con sus propios intereses.

El **documento de voluntades anticipadas (DVA)** o instrucciones previas, también denominado **testamento vital**, es un escrito dirigido al médico responsable en el que la persona, mayor de edad y con capacidad suficiente para entender lo que está haciendo, da una serie de instrucciones u orientaciones sobre el tratamiento

médico que se le puede aplicar, o que no acepta, para cuando ya no esté en condiciones de expresar su voluntad.

La persona podrá designar un representante que será el interlocutor para el equipo sanitario. El documento podrá contener manifestaciones para situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, medidas paliativas y decisión sobre donación de órganos.

Para que sea operativo y eficaz en el momento de ser utilizado, puede formalizarse ante notario o bien en un documento privado (con los requisitos establecidos en cada comunidad autónoma).

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio
- Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
- Boada M, Robles A. Documento Sitges 2009: capacidad de tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Editorial Glosa, 2009; 52
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm 274, de 15-11-2002. p. 40126-32.

23

¿Cuáles son las indicaciones para efectuar un ingreso involuntario de la persona afectada por una demencia y cuál es el proceso que hay que seguir?

En situaciones muy concretas puede darse el caso de que la persona no pueda permanecer en el domicilio, ya sea por su estado de salud o bien porque requiera de cuidados que no se pueden proporcionar en casa, y se plantee un ingreso en un centro asistencial sanitario o social como solución última para asegurar la atención necesaria a la persona.

Los motivos que se contemplan en este tipo de ingresos involuntarios son:

- **Salud.** Descompensación del estado de salud o empeoramiento grave, trastornos de conducta de difícil manejo ambulatorio como pueden ser la agresividad, agitación, delirios, actividad motora aberrante y desinhibición...
- **Sociales y económicos.** Escaso soporte social y económico para hacer frente a los cuidados diarios en su propio domicilio, como es el caso de personas de edad avanzada y salud frágil, sin familia, y que se oponen a recibir ayuda externa.

La persona con demencia en grado moderado o severo no suele ser capaz de decidir su ingreso. A veces se niega o se opone al mismo con vehemencia.

En definitiva, es una medida terapéutica para mejor control de su enfermedad y sólo se debe aplicar bajo prescripción médica y con autorización del juez; debe ser utilizada si otras medidas no han funcionado y como último recurso. Su objetivo es proteger a la persona y no se debe producir un daño superior al que se pretende evitar.

Los internamientos involuntarios pueden ser de carácter:

- **Urgente:** para control de síntomas. Será el médico el que tome la decisión y haga el comunicado al juzgado correspondiente.
- **No urgente:** no es necesario realizarlo de forma inmediata y el comunicado se realizará al juzgado presentando los documentos que justifiquen la medida.

BIBLIOGRAFÍA

- Instrucción 3/1990, de la Fiscalía General del Estado, sobre ingreso en centros geriátricos.
- Ley 1/2000, de 7 de enero, de enjuiciamiento civil. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 7, de 8/01/00. p. 575-728.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm 274, de 15-11-2002. p. 40126-32.

Se denomina cuidador principal a la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo. Es quien, además, le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor riesgo de agresión sobre su salud, al convertirse en sujeto de alto riesgo. La enfermedad de Alzheimer produce una pérdida progresiva en la capacidad de la persona afectada para ser autónomo, de ahí que deba depender de un cuidador gran parte del día, según la fase en la que se encuentre. En la mayor parte de las familias, un único miembro de las mismas asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. Normalmente recae en mujeres (esposas, hijas, hermanas o nueras), aunque cada día más también los hombres ejercen este rol.

Además del cuidador principal, están los cuidadores familiares, que son los familiares que, por diferentes motivos, dedican a gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad le impone.

Los derechos del cuidador son:

- Conocer el pronóstico de la persona enferma y todo lo relacionado con su enfermedad.
- Que se le enseñe sobre el cuidado de la persona enferma y tener tiempo para aprenderlo.
- Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y a la persona enferma.
- Dedicar tiempo para actividades de descanso y placeres, sin tener sentimientos de culpa.
- Que otras personas participen del cuidado de la persona enferma.

25

¿Cuáles son las fases por las que pasa el cuidador?

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y el proceso de “ajuste” a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado experimentadas por la mayoría de los cuidadores. No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos (**Tabla 25-1**).

Tabla 25-1 Fases de adaptación de un cuidador de una persona con Alzheimer

Fase	Descripción
Negación	La persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad que le lleva a depender de otros, como también evita hablar del deterioro de su familiar. Este estadio es normalmente temporal, hasta que las evidencias se imponen.
Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles	A medida que se avanza en la aceptación, el cuidador se va dando cuenta del gran efecto que tendrá sobre su propia vida. En esta fase los cuidadores empiezan a buscar información para aprender lo máximo posible sobre la enfermedad. Representa una estrategia básica de afrontamiento. En esta fase son comunes diversos sentimientos en el cuidador: ira, enfado, frustración, miedo, culpa, etc. Estos sentimientos son especialmente difíciles de manejar.
Reorganización	Conforme pasa el tiempo se va ganando algo de control sobre la situación. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, esta etapa permitirá el desarrollo de un patrón de vida más normal.
Resolución	Esta etapa implica un nuevo período de adaptación que, desafortunadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones.

El curso progresivo de la enfermedad irá agravando las manifestaciones psicológicas, físicas y emocionales del afectado, requiriendo de una atención, cuidado y dedicación de los integrantes de la familia y en especial del cuidador principal, que se irán adaptando paulatinamente a las diferentes fases del proceso y retos que se planteen.

La enfermedad afecta a toda la familia, que va a pasar por diferentes etapas vivenciales (miedo, angustia, ira, impotencia, confusión, tristeza, culpabilidad...), al mismo tiempo que se irán modificando los papeles en una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar. Asimismo, es habitual observar que la responsabilidad y el compromiso acostumbran a recaer en un único cuidador, denominado cuidador principal, que es el que asume todo el cuidado y dedicación. Entre el cuidador y la persona cuidada se crea una dependencia psicológica que persiste a lo largo del proceso.

Ante el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad, es fácil que aparezcan discrepancias y conflictos familiares de distinta naturaleza (afrontamiento del diagnóstico y búsqueda de información, distribución de tareas, planificación y toma de decisiones, desacuerdos en cuanto al futuro y formas de cuidar, la gestión de la economía familiar, utilización de recursos externos...).

La intensidad creciente de las demandas de la persona enferma necesita de una alta dedicación familiar. La planificación de las tareas y futuros cuidados es imprescindible; es muy importante el apoyo social e implicación de todos los miembros en la medida de lo posible, y buscar información y asesoramiento profesional y social (asociaciones, grupos de apoyo mutuo, contacto con otras familias similares) como factor relevante en el desarrollo de un conocimiento de adquisición de habilidades y estrategias de planificación del futuro familiar.

Los síntomas de alarma son:

- Síntomas emocionales: ansiedad, depresión, irritación contra otros, manías obsesivas y conductas recurrentes, culpabilidad, hipocondría, entre otros.
- Síntomas psicósomáticos: insomnio, anorexia, taquicardia, dolores varios, acidez, mareos, fatiga crónica, alopecia.
- Mayor facilidad para contraer enfermedades orgánicas.
- Problemas de conducta: pérdida de autocuidados, aislamiento, pérdida de amistades e incluso de trabajo, abandono del cuidado a otros miembros de la familia.
- Se puede llegar al llamado síndrome de *burn-out* o del cuidador quemado, en el que el cuidador ha agotado sus reservas psicofísicas y se encuentra desmotivado y abúlico, desbordado por la situación, sin capacidad para enfrentarse a los problemas, con comportamientos deshumanizantes y síntomas de despersonalización.

Para detectar y valorar la sobrecarga del cuidador, la herramienta más utilizada es la escala de Zarit (**Tabla 27-1**). Es un cuestionario autoadministrable, con medidas subjetivas de frecuencia sobre 22 ítems. Ha sido adaptado y validado en su versión castellana con una puntuación de cada ítem de 1 a 5 (valorando la frecuencia de cada supuesto de “nunca” a “casi siempre”). No existen normas ni puntos de corte establecidos; sin embargo, suelen considerarse indicativos los siguientes valores:

- No sobrecarga: hasta 45 puntos.
- Sobrecarga leve: de 46 a 54 puntos.
- Sobrecarga intensa: a partir de 55 puntos.

Las medidas de actuación para evitar y/o aliviar la aparición de la sobrecarga en el cuidador, y en concreto, la generada por los trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia, son:

- Cambio de actitud, empatía, adaptabilidad ante los cambios.
- Entender las causas y significados de determinadas conductas.
- Expectativas realistas respecto a las capacidades de la persona enferma.
- Tolerancia ante ciertas conductas problemáticas.
- Compromiso de mantener a la persona enferma en las actividades diarias.
- Fomentar la dignidad y autoestima de la persona enferma permitiendo un cierto grado de control sobre su vida y su entorno.
- Preocupación auténtica por el bienestar de la persona enferma. Respeto a su persona, a sus sentimientos e intereses.
- Sentido del humor, capacidad para expresar sentimientos, creatividad en el manejo de los problemas conductuales y capacidad de detección de los desencadenantes.
- Voluntad de mejora permanente. El cuidador perfecto no existe y cada día se aprende algo nuevo.

BIBLIOGRAFÍA

- Bermejo JC. Síndrome del Cuidador Quemado. Centro de Humanización de la Salud.

Tabla 27-1 Escala de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.					
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	☐	☐	☐	☐	☐
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	☐	☐	☐	☐	☐
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	☐	☐	☐	☐	☐
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	☐	☐	☐	☐	☐
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	☐	☐	☐	☐	☐
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	☐	☐	☐	☐	☐
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	☐	☐	☐	☐	☐
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	☐	☐	☐	☐	☐
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	☐	☐	☐	☐	☐
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	☐	☐	☐	☐	☐

28

¿Qué repercusiones tiene sobre el cuidador la atención a una persona con demencia?

El cuidar de un ser querido puede ser una tarea gratificante y también muy agotadora y demandante, generando emociones que no siempre son agradables. El cuidador puede sentirse sin esperanza, aislado, alterado y desbordado. Se pueden manifestar alteraciones físicas (insomnio, cefaleas, contracturas) y/o

psicológicas (depresiones, apatía, estrés, ansiedad). Todos estos factores constituyen un verdadero síndrome que repercute en la vida del cuidador principal y en su familia. Está comprobado que, generalmente, ante la claudicación del cuidador, el paciente es institucionalizado.

La culpa es uno de los sentimientos más frecuentes entre los cuidadores. Sobrellevarlos sin tener medios adecuados para expresarlos puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida tome conciencia de estos sentimientos, sin juzgarlos, y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza. Cuando quedamos atrapados en la culpa, nos enfocamos en el pasado, en lo que hicimos o deberíamos haber hecho. Sin embargo, no importa cuánta culpa sentimos, el pasado ya no lo podemos cambiar. Así que el problema no es la culpa, sino lo que hacemos con ella.

Es importante diferenciar culpa de responsabilidad. Esta última nos permite responder y hacernos cargo; la culpa sólo nos deja a la espera del merecido castigo, que normalmente es la culpa misma. Los hechos hablan de conducta y no personas, de ahí que la culpa sólo nos lleva a perder la confianza en nosotros mismos y sentirnos cada vez peor. La participación en Grupos de Ayuda Mutua, actividad desarrollada por las Asociaciones de familiares (AFAS), puede significar un gran recurso al compartir con personas en situaciones similares (ver página 49 de este manual).

30

¿Qué recursos nos pueden ayudar a cuidar mejor de nuestro enfermo y de los cuidadores?

Los cuidados y atenciones que necesita una persona con demencia no son únicamente sanitarios, requiere también de recursos, tanto humanos como materiales y sociales.

La enfermedad de Alzheimer tiene una gran repercusión social, en el propio enfermo y en su familia, y sobre todo en el cuidador principal. Por tanto, la atención debe ser sociosanitaria y no sólo dirigida al enfermo, sino también a sus familiares.

Para la atención a las personas afectadas de alguna demencia, así como a sus familiares, existen una serie de recursos y servicios específicos destinados a dar respuesta a las necesidades planteadas y favorecer su bienestar social.

La red de Servicios sociales de Atención pública está integrada por servicios sociales de titularidad pública, privada, concertada y acreditados por la administración. La cartera de servicios sociales tiene características y organización diferenciadas en cada territorio o comunidad autónoma.

Paralelamente, el sistema nacional de salud (SNS) está formado por un conjunto de servicios de salud de la Administración y servicios de salud de las comunidades autónomas en los términos establecidos en la ley general de sanidad.

En algunas comunidades autónomas existe una red sociosanitaria que dispone de diferentes tipologías de recursos para la atención a las personas con demencia.

RECURSOS Y SERVICIOS SANITARIOS (Tabla 30-1)

Atención primaria (AP). Es el primer nivel de atención sanitaria al que accede el ciudadano y en el que un equipo de profesionales realiza una labor de prevención, detección y diagnóstico de enfermedades, su tratamiento, seguimiento, gestión de recursos y acompañamiento hasta el final de la vida.

Atención especializada (AE). Es el segundo nivel asistencial y ofrece atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de salud que, por sus características o necesidad de tecnología, no pueden resolverse en el nivel de AP.

Atención sociosanitaria (ASS). Tercer nivel, basado en un modelo de atención integral y multidisciplinar que

Tabla 30-1 Red sociosanitaria de atención a las demencias	
Atención primaria (AP)	Centros de atención primaria de salud.
Atención especializada (AE)	- Unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias. Unidades de memoria. - Unidades especializadas en psicogeriatría. - Unidades de psiquiatría. - Hospitales de día.
Atención sociosanitaria (ASS)	Centros sociosanitarios o unidades de media o larga estancia psicogeriátrica.

garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia y personas en la etapa final de la vida.

RECURSOS Y SERVICIOS SOCIALES

La puerta de entrada para acceder a los recursos sociales es el Centro de Servicios Sociales del municipio. Es el punto más cercano a los ciudadanos del sistema de servicios sociales y desde donde se puede recibir una primera atención por parte de los profesionales del trabajo social.

Se ofrece (**Tabla 30-2**):

- Información, orientación y asesoramiento sobre recursos sociales.
- Detección, identificación y verificación de cualquier situación de riesgo en las personas mayores, en especial en las personas que presentan deterioro cognitivo.
- Valoración y adopción de decisiones con carácter de urgencia, en casos que así lo precisen.
- Trámite de recursos y prestaciones sociales.
- Valoración de la situación de cada persona, programando la intervención más adecuada y aplicando los recursos que la problemática requiera.

GLOSARIO

Centros especializados en Neurología-atención a la demencia. Unidades de memoria y/o demencias. Son unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias formadas por equipos especializados, multidisciplinares, que realizan una valoración integral de diagnóstico y manejo de las mismas.

Hospital de día. Tienen acceso a él las personas afectadas por deterioro cognitivo ligero o demencia leve y

Tabla 30-2 Red de servicios sociales de atención a las demencias

Prestaciones y otras ayudas	• Ley de dependencia - sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD). • Prestación económica para cuidados dentro del entorno familiar. • Pensiones no contributivas por invalidez. • Certificado de reconocimiento de disminución.
Servicios y recursos domiciliarios	• Servicio de teleasistencia. • GPS. • Voluntariado. • Cuidadores profesionales a tiempo parcial, completo o interinos. • Adaptaciones y accesibilidad en el hogar.
Recursos externos	• Vacaciones terapéuticas para personas con demencia y sus familiares. • Centros residenciales geriátricos/ especializados en demencias. • Programas de respiro. • Centros de día / especializados en demencias
Recursos de información y apoyo a la familia y cuidador	• Asociaciones de afectados y familiares- AFAS (información, formación y apoyo al cuidador). • Grupos ayuda mutua –GAM–. • Grupos de ayuda terapéutica. • Formación de cuidadores. Cursos y talleres. • Programas y servicios de respiro familiar. • Asistencia telefónica a cuidadores. Cruz Roja u otros programas. • Recursos dirigidos a los cuidadores a través de internet (webs de consulta, links con información de interés, material de psicoestimulación, lecturas...). • Lecturas dirigidas a familiares y cuidadores.

moderada. En él existe un equipo multidisciplinar que suele estar compuesto por médico experto, psicólogo / neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, personal de enfermería, etc., con el objetivo de realizar tratamiento no farmacológico de rehabilitación cognitiva, funcional y física.

Centros sociosanitarios o unidades de media o larga estancia psicogeriátrica. Servicios de internamiento limitado, con el objetivo fundamental de tratar aquellos síntomas y afecciones de difícil control ambulatorio. También sirven para ajustar el tratamiento farmacológico que no puede realizarse ambulatoriamente, descanso del cuidador...

Ley de dependencia – Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD). Ley 39/ 2006, de 14 diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). La LAPAD entró en vigor el 1 de enero del 2007. Desde entonces hasta el día de hoy, se ha ido desplegando progresivamente en su desarrollo y aplicación, con el fin de hacer llegar a las personas en situación de dependencia las prestaciones y servicios contemplados por la ley (servicio de atención a domicilio, prestación económica, acceso a recursos diurnos y residenciales). Los servicios del catálogo se prestan a través de la oferta pública de la Red de servicios sociales por las respectivas comunidades autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

1. Servicio de teleasistencia. Dispositivo que porta la persona sobre sí mismo y le permite contactar, las 24 horas del día, con una central de escucha que atiende sus problemas o necesidades incluyendo atención sanitaria urgente. Aunque este servicio está pensado a personas de edad avanzada sin demencia que viven solos, éste resulta muy adecuado para los cuidadores de los afectados.

2. Servicio de ayuda a domicilio (SAD). Programa de ayudas a domicilio con el objetivo de ofrecer una atención personal doméstica, ofreciendo apoyo a la persona que padece una dependencia en las actividades de la vida diaria y a los cuidadores familiares.

3. Centro de día. Son centros donde se presta atención sociosanitaria preventiva y rehabilitadora a personas mayores con alguna dependencia funcional, o aquejados de algún tipo de deterioro cognitivo (enfermedad de Alzheimer y otras demencias). Los objetivos son: mantener el máximo nivel de autonomía posible de los pacientes en cada fase de la enfermedad, ofrecer soporte a las familias y cuidador principal, mediante información y asesoramiento sobre el cuidado de los pacientes y permitiéndoles que puedan desarrollar sus actividades sociales. Pueden incluir servicio de transporte, comedor, higiene personal, seguimiento médico, cuidados de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, actividades psicoterapéuticas, etc.

Centro residencial. Son centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada a personas que por su situación familiar, económica o social, así como por sus limitaciones de autonomía personal o deterioro cognitivo, no pueden ser atendidas en sus propios domicilios. Los objetivos específicos son: mantener, en la medida de lo posible, las capacidades físicas y psíquicas del afectado mediante la aplicación de programas de estimulación física y cognitiva adecuados, garantizar un entorno seguro que minimice los accidentes, seguimiento de la evolución de los problemas médicos, psíquicos y sociales, realización de programas de intervención psicogeriátrica adaptados, e información y apoyo a los familiares.

Grupos de ayuda mutua (GAM). Son grupos formados por personas afectadas por un problema común

con el objetivo de prestarse ayuda mutua (facilitar información sobre la enfermedad, ayudar en situaciones concretas y solución de problemas comunes). Los integrantes se reúnen de forma periódica.

Grupos de ayuda terapéutica. Se da apoyo psicoterapéutico a las personas que cuidan habitualmente a una persona afectada de deterioro cognitivo. Son sesiones grupales, dirigidas por psicólogos, cuyo objetivo es enseñar a los participantes a mejorar la situación de sobrecarga que se tiene al cuidar.

Programas y servicios de respiro familiar. El objetivo de estos programas es descargar a las familias del cuidado constante a su familiar afectado de demencia durante un periodo de tiempo. El formato del programa puede variar en temporalidad (algunas tardes a la semana, fines de semana o incluso ingresos en centros residencial de forma temporal) u organización. Se acostumbra a ofrecer desde asociaciones de familiares, centros de día, algunos centros residenciales...

Formación de cuidadores. Cursos y talleres. Estos cursos son impartidos por profesionales formados en la materia y suponen un buen marco para el intercambio de experiencias. Existen muchas entidades, que imparten cursos dirigidos a cuidadores familiares de personas con demencia. Las sesiones informativas acostumbran a contemplar los siguientes aspectos: informar sobre aspectos básicos de la enfermedad, síntomas cognitivos, conductuales y físicos, manejo y actitudes a adoptar frente situaciones difíciles, repercusión en la autonomía, promoción autocuidado de la familia y cuidador, información sobre recursos y aspectos legales básicos.

Vacaciones terapéuticas para personas con demencia. Este recurso es limitado, y proporciona a las personas con demencia y a sus familiares la posibilidad de disfrutar de turnos de vacaciones con actividades

terapéuticas, formativas, de respiro, socialización y de tiempo libre. Pueden realizarse en establecimientos termales, hoteles, casas rurales, etc. Siempre existe un equipo multidisciplinar de profesionales que ejerce como equipo terapéutico, de animación y cuidador.

Prestaciones económicas. Aportaciones de dinero que otorga la Administración para ayudar a las personas que específicamente se encuentran en situación de necesidad social, entre ellas la subvención de la Ley de la Dependencia y otras ayudas económicas (Ley 13/2006, de 27 julio, de prestaciones sociales de carácter económico).

Asistencia telefónica a cuidadores. Es un apoyo más al cuidador, que dispone de apoyo telefónico para solicitar información, solucionar algún problema.

Adaptaciones y accesibilidad en el hogar. Para adaptar un domicilio a las necesidades de una persona en situación de dependencia pueden existir elementos que debemos cambiar o transformar. Dependerá de las dificultades y necesidades particulares de nuestro familiar que necesitemos adoptar una estrategia u otra. Existen varias vías: la adquisición a un proveedor privado, la concesión por parte de cada comunidad autónoma, o la cesión de alguna asociación de usuarios u organización no gubernamental.

Certificado de reconocimiento de disminución. El reconocimiento oficial de la situación de discapacidad en cualquiera de sus grados establecidos es un requisito indispensable para acceder a algunas de las acciones sociales establecidas en cada comunidad autónoma. El certificado de reconocimiento de discapacidad es un documento acreditativo de la condición de discapacidad. Indica el diagnóstico y el grado de disminución expresado en porcentaje y expedido por los equipos establecidos en cada territorio y sus centros de atención a las personas con discapacidad. En el caso de las

personas afectadas por una demencia, permite acogerse a algunas medidas de protección (por ejemplo, pensión no contributiva por invalidez, beneficios fiscales, reconocimiento tarjeta estacionamiento para personas con movilidad reducida, otras ayudas y servicios

dirigidas a las personas con discapacidad...). Su normativa viene descrita en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

BIBLIOGRAFÍA

- Arrieta E, Fernández L. Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud, 2007; 39-40.
- Atención especializada [página en Internet]. Barcelona: Departament de Salut. Servei Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. [consultado 9 octubre 2009]. Disponible en: http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat_especialitzada.htm.
- Atención sociosanitaria [página en Internet]. Barcelona: Departament de Salut. Servei Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. [consultado 9 octubre 2009]. Disponible en: http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat_sociosanitaria.htm.
- Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud convocada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Alma-Ata (actualmente Kazajstán); 6-12 septiembre 1978. Disponible en: http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm.
- Fantova F. Los sistemas de servicios sociales en España: intento de caracterización. Boletín CIES, 2004; 21.
- Ley 39/ 2006, 14 diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Art. 24.
- Real-Decreto ley 20/ 2012, 13 julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad (BOE N° 168, de 14.07.2012).
- www.imserso.es/Interpresent2/groups/imserso/documents/binario/guiapresta2013.pdf.

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS) son entidades sin ánimo de lucro con capacidad jurídica propia, fundadas por los propios familiares y cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias y cuidadores a través de una atención integral.

Para ello cuentan con una parte asistencial de servicios específicos destinados, tanto a las personas enfermas como a sus familiares/cuidadores.

En la primera toma de contacto, la familia es asesorada e informada por un profesional que realiza una valoración psicosocial que permite determinar el abordaje integral según las necesidades detectadas en su entorno.

Las AFAS representan el único espacio de apoyo, de formación y asesoramiento para el cuidador, donde se le informa de la necesidad de cuidarse para poder cuidar.

Es fundamental acudir a ellas una vez conocido el diagnóstico, y representan un recurso de gran ayuda, tanto por encontrarse con otros familiares como por la formación específica en enfermedad de Alzheimer que tienen los profesionales que trabajan en ellas.

Se recomienda consultar la web de la Confederación Nacional de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA), <http://www.ceafa.es>, donde encontrará un AFA cercana a su domicilio entre las más de 300 repartidas por el territorio nacional.

32

¿Qué tipo de cuidados podemos dar a la persona con una demencia avanzada y en la etapa de final de vida?

Se requieren unos cuidados básicos que van dirigidos a mejorar la calidad de vida de la persona y proporcionarle el mayor confort posible. Se identifican los siguientes aspectos:

- Eliminación o mejora del dolor.
- Higiene diaria y cambios posturales para prevenir las úlceras por presión.
- Alimentación facilitadora de la deglución y correcta hidratación.
- Vigilancia de episodios de retención de orina y/o fecal.
- Valoración del insomnio y causas que lo pueden provocar.
- Mejora de la dificultad respiratoria.
- Estimulación y establecimiento de una relación a través de los sentidos y de la comunicación no verbal (a través de la observación, sentidos, considerar las necesidades psicológicas: seguridad y confort, estado anímico, afecto y cariño, preservar la identidad y la dignidad de la persona, cuidados espirituales).

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Vilar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurología. Pamplona: Servicio
- Navarro de Salud-Osasunbide, 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009; 361 (16): 1529-38.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- AFAL Contigo. Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer. Colección Aula Diez. Madrid, 2008.
- Alberca R, López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2ª ed. Madrid, 2002.
- CEAFA. En Casa tenemos un Enfermo de Alzheimer.
- Fernández-Ballesteros R, Díez Nicolás J. Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines. Volumen I y II. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2001.
- Fernández- Ballesteros R. Gerontología Social. Madrid: Psicología Pirámide, 2000.
- Izal M, Montorio I. Gerontología conductual: bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis, 1999.
- Mace N, Rabins PV. 36 horas al día. Barcelona: Ed. Ancora, 1991.
- Peña Casanova J. Activemos la mente. Cuaderno 1: Enfermedad de Alzheimer. Del Diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Barcelona: Fundación La Caixa, 1999.
- Peña Casanova J. Activemos la mente. Cuaderno 2: Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: Fundación La Caixa, 1999.
- Peña Casanova J. Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer: fundamentos y principios generales. Barcelona: Fundación La Caixa, 1999.
- Strauss C. Como hablar con un enfermo de Alzheimer. Ed. Obelisco.

Otros documentos

- Muñiz, R y Olazarán, J. Mapa de Terapias no Farmacológicas para Demencias Tipo Alzheimer. Documento preparado para el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, Fundación Maria Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project. Madrid, 2009.

Páginas web de interés

- www.hipocampo.org
- www.neurodidacta.es
- www.alz.org
- www.alzheimeruniversal.eu
- www.ceafa.es
- www.crealzheimer.es

www.knowAlzheimer.com

 **900 150 374**



www.stada.es

Frederic Mompou, 5 08960 Sant Just Desvern (Barcelona)