



**Senior  Iberia**

**El Alzheimer**



## INDICE

### 1. CONOCER LA ENFERMEDAD:

- ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?
- ¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?
- TIPOS DE DEMENCIAS
- ¿CUÁNDO SE PRODUCE UNA DEMENCIA?
- ¿POR QUÉ SE PRODUCE UNA DEMENCIA?
- ¿A QUIÉN DEBEMOS DIRIGIRNOS PARA SU DIAGNÓSTICO?
- ¿QUÉ TRATAMIENTO DARLE?
- RECURSOS ASISTENCIALES

### 2. ¿COMO CUIDAR AL ENFERMO?

- Cuidados al Enfermo afecto de la enfermedad de Alzheimer u otros síndromes demenciales.
- **Recomendaciones de Cuidados: Desglosaremos los cuidados en dos grandes apartados:**
  - **Recomendaciones generales de cuidados.**
  - **Intervenciones cuidadoras para un problema concreto.**
    - El paciente presenta riesgo de asfixia.-
    - El paciente presenta riesgo de aspiración.-
    - El paciente tiene dificultad para expulsar las secreciones de las vías aéreas.-
    - El paciente presenta ha olvidado como preparar la comida.-
    - El paciente se niega a comer .-
    - El paciente se niega a beber .-
    - El paciente quiere estar comiendo continuamente.-
    - El paciente presenta apraxia para la ejecución de las actividades de la comida.-
    - El paciente necesita que se le dé de comer en la boca.-
    - El paciente presenta problemas para masticar.-
    - El paciente tiene dificultades para tragar.-
    - El paciente presenta incontinencia urinaria.-
    - El paciente presenta incontinencia urinaria fecal.-
    - El paciente presenta estreñimiento.-
    - El paciente se muestra hiperactivo o presenta un deambular constante
    - El paciente se muestra hipoactivo
    - El paciente presenta trastornos del sueño
    - **ASEO**
      - El paciente se niega al aseo
      - El paciente necesita ayuda para el aseo
      - El paciente necesita suplencia para el aseo
    - El paciente utiliza ropa inadecuada
    - El paciente presenta inseguridad física
    - El paciente presenta problemas de comunicación
    - El paciente presenta apatía por el sexo
    - El paciente presenta interés excesivo por el sexo
    -



- El enfermo presenta un cuadro de ilusiones y/o alucinaciones
  - El enfermo presenta agresividad y/o agitación
  - ¿CÓMO CUIDARLO MEJOR?
  - RECUERDE QUE...
3. **COMO ACTUAR EN CASO DE...**
- ACTITUDES ANTE LA PERDIDA DE MEMORIA
  - ACTITUDES Y CUIDADOS ANTE PROBLEMAS DE LENGUAJE
  - AYUDA A UN ENFERMO CON CUADRO DE DESORIENTACIÓN
  - AYUDA A UN ENFERMO CON TRASTORNOS PRÁXICOS Y DÉFICIT EN EL AUTOCUIDADO
  - AYUDA A UN ENFERMO CON TRASTORNO DE SUEÑO
4. ¿Quién es el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer?
5. ¿Cuál es el perfil del cuidador principal?
6. ¿Qué entendemos por "carga" del cuidador?
7. ¿Cuáles son las principales emociones que suelen aflorar a lo largo de años de cuidados?
8. Decalogo del cuidador
9. Recomendaciones Jurídicas
10. Bibliografía



### **¿Quién es el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer?**

Llamamos cuidador principal a aquella persona que desde el inicio del padecimiento, asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que este va perdiendo sus capacidades y autonomía. Es deseable que el cuidador principal se vea apoyado por otros miembros de la familia que compartan la carga, estos son denominados cuidadores secundarios. Las personas cercanas que colaboran desinteresadamente en la atención al paciente, son llamadas cuidadores informales, mientras que aquellos que lo hacen remuneradamente y en el ejercicio de su profesión, reciben el nombre de cuidadores formales.

### **¿Cuál es el perfil del cuidador principal?**

En nuestro país es el de una mujer, esposa o hija del enfermo, que supera la edad de 40 años, con exigua información acerca de esta patología y que soporta además otras cargas familiares y/o profesionales.

### **¿Qué entendemos por "carga" del cuidador?**

Este concepto se refiere al grado en que el/la cuidador/a percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socio-económica y social.

El impacto sobre el cuidador depende sobre todo de los siguientes factores:

1. Los síntomas que va presentando la demencia.
2. La información / formación que reciba el cuidador.
3. El apoyo informal/formal que este perciba en su medio.
4. La calidad de las relaciones previas con el enfermo.

### **¿Cuáles son las principales emociones que suelen aflorar a lo largo de años de cuidados?**

El cuidador principal va a ir pasando por fases diferenciadas a lo largo de este proceso. Recogeremos aquí, agrupándolos, los principales estadios y momentos claves para el mismo.

Ante la sospecha de la demencia las emociones más frecuente son: Incertidumbre, desconcierto, hostilidad, cólera, incredulidad y desasosiego.

Ante el diagnóstico: aturdimiento, bloqueo, incompreensión, impotencia, indefensión, bloqueo mental, negación de la evidencia, temores racionales e irracionales, culpabilidad, miedo al futuro, sentimientos de soledad.

Durante la primera fase de la enfermedad: descontrol emocional, vergüenza, estrés, ineficacia en la toma de decisiones, inseguridad en las medidas tomadas

para el cuidado del enfermo, sensación de aislamiento social, manifestaciones psicossomáticas de ansiedad y/o depresión.

En fases sucesivas se suele agudizar el cansancio psicofísico, apareciendo al mismo tiempo el miedo a la pérdida del ser querido.

Las emociones se pueden agravar o cambiar en función de la información y apoyo



que se vaya recibiendo, pudiendo pasar de este panorama tan negativo a otro en el que desarrollaremos la tolerancia a los síntomas de la demencia, aumentaremos la sensación de crecimiento personal, mejorará nuestra aceptación de lo inevitable y nuestro valor para modificar lo que es posible cambiar. Podremos experimentar emociones positivas como la ternura, la creatividad ante lo cambiante, la vivencia de nuevos roles en nuestra vida, la satisfacción por la superación de objetivos y metas cumplidos e incluso el aumento del sentido del humor como una herramienta más para enfrentarnos a las dificultades.

## DECALOGO DEL CUIDADOR

Para alcanzar un buen panorama emocional proponemos a continuación las siguientes recomendaciones:

1. Acceda a la información a través de profesionales y asociaciones de familiares, para ello en Alzheimer on-line cuenta con direcciones de interés, foros, chats...utilícelos y no se quede con dudas que le puedan inquietar.
2. Haga frente a los hechos. No se apegue a situaciones anteriores. Su vida será ahora diferente. Examine su actual situación, defina sus emociones y necesidades, así como sus recursos y opciones.
3. Sea sincero consigo mismo y con los demás, especialmente con los otros miembros de su familia. Afronte sus temores. Plantee reuniones familiares periódicas. Ponga a prueba las decisiones que en ellas se toman y revíselas cuando las situaciones cambien. Reconozca sus límites y reparta las tareas.
4. Contacte con otras personas que hayan vivido como un problema similar, son muchos los que han pasado o están pasando por esto, hablar con ellos le ayudará y le permitirá aprender estrategias que otros han usado con éxito, así como combatir algunas de las emociones negativas que antes mencionamos, especialmente la sensación de aislamiento, la culpabilidad o la vergüenza.
5. Utilice todo lo que favorezca su salud física y psíquica: Haga ejercicio, procure mantenerse en forma. Aliméntese sanamente, procure no tener sobrepeso. Utilice técnicas de relajación y/o de control emocional. Estimule su sentido del humor. Relaciónese y haga amigos.
6. Con respecto al enfermo, trate en todo momento de conservar la serenidad y aprenda a atribuir y diferenciar lo que el enfermo era, de las manifestaciones de su enfermedad. Lo que ahora le resulta extraño o desconocido en él, es debido a la enfermedad y no a su ser querido.
7. Sea un "buen actor" con el enfermo, favorezca la comunicación emocional positiva en cualquier fase de la enfermedad creando un ambiente agradable y tranquilizador. Potencie la autoestima de su familiar creando escenarios en los que se pueda sentir útil. No demuestre tener siempre la razón, la lógica de la demencia no es la que tenemos cuando disfrutamos de la salud. A medida que la enfermedad avanza, utilice más el lenguaje corporal( no verbal) que las palabras. Permítale salidas airoas ante sus errores y no le evidencie sus pérdidas de memoria o de cualquier otra capacidad si no es estrictamente necesario.
8. No se exija a sí mismo lo que otro no podría hacer. No existe el cuidador perfecto, admita sus emociones, especialmente el cansancio y el mal humor como signos de alerta para modificar, en la manera de lo posible, su programación de actividades. Concédase el derecho a cometer errores y a experimentar sentimientos negativos.



9. No rechace la ayuda que le ofrezcan familiares, vecinos y/o amigos. Agradezca y valore las aportaciones por pequeñas que sean, con eso cultivará y favorecerá que aumenten en el futuro, seguramente las irá necesitando. Concrete al máximo sus peticiones de ayuda.
10. Planifique y programe sus actividades, tratando de mantener sus aficiones e intereses. Utilice su agenda para hacer programaciones realistas que atiendan a sus prioridades, entendiendo como una de ellas su bienestar. Anticípese en la medida de lo posible a problemas previsibles, especialmente en aspectos legales o jurídicos. Mantenga una visión optimista del futuro.

## RECOMENDACIONES JURIDICAS

1. Lo más conveniente sería que el propio enfermo, fuera quien decidiera sobre los cuidados que desea recibir y que personas desea confiar tanto sus cuidados como sus bienes. Esta circunstancia se da cuando el paciente es diagnosticado precozmente y tiene capacidad tanto jurídica como de obrar. El método para ello es el del apoderamiento notarial.
2. Cuando el paciente tiene limitación en su capacidad de obrar es necesaria la declaración de incapacidad.
3. La declaración de incapacidad corresponde promoverla a los familiares, al ministerio fiscal, a las autoridades y funcionarios que tuvieran conocimiento de dicha incapacidad quienes comunicaran al ministerio fiscal de las circunstancias del enfermo para que el fiscal inicie el proceso de incapacidad.
4. La sentencia de incapacidad debe determinar la extensión y límites de la incapacidad y el régimen de tutela o guarda a la que quede sometido el incapacitado.
5. La sentencia de incapacidad conlleva el nombramiento de tutor.

## ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

Es una Demencia degenerativa irreversible de predominio cortical de causa orgánica desconocida ( genéticas y ambientales ). descrita por el neuropsiquiatra Alemán Alois Alzheimer de donde le viene su nombre. En 1907 tras describir los hallazgos anatomopatológicos encontrados en el cerebro de una paciente de 51 años de edad que en vida curso con un cuadro clínico de deterioro cognitivo, alucinaciones, delirios y síntomas focales. Los hallazgos encontrados en dicho cerebro fueron: una disminución del peso, una atrofia cortical y la existencia de placas y ovillos neurofibrilares, así como la existencia de amiloide peri vascular. Este tipo de Demencia, representa el 50-65% de todas las demencias en los países occidentales. Es una demencia edad dependiente afectando al 3% de los mayores de 60 años y al 39% de los mayores de 90 años. Doblándose su prevalencia cada 5 años. , Afectan predominantemente a las mujeres, debido a la mayor esperanza de vida de estas.



## ¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?

Es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) y se caracteriza por la aparición de múltiples síntomas (síndrome). Debido a la pérdida de las funciones superiores del SNC, aparecen síntomas tales como: alteraciones en la memoria inmediata y retrógrada, orientación, lenguaje, escritura, cálculo, alteración del pensamiento abstracto, capacidad de ejecución, etc.

Este déficit está determinado bien por la disfunción neuronal, o por la muerte de estas neuronas. Puede ser debido a múltiples causas (pluripatología) tales como: la falta de riego sanguíneo, degeneración de las neuronas y otras enfermedades tanto locales como generales que afectan al buen funcionamiento del sistema nervioso, o a la supervivencia de las neuronas.

Esta pérdida global de funciones tiene un curso progresivo e interfiere en las actividades de la persona así como, en su relación social y laboral.

Existen una serie de acuerdos internacionales para la definición de las demencias tales como:

### CIE 10

- La demencia es un síndrome (conjunto de síntomas y signos).
- Afecta a las funciones corticales superiores.
- Es de naturaleza crónica, progresiva y de instauración insidiosa.
- Produce un deterioro de la memoria, a nivel intelectual y afectivo.

### DSM-IV

Se trata de un síndrome caracterizado por deterioro de la memoria y uno o más de los siguientes trastornos:

- AFASIA o dificultad de nombrar o escribir.
- APRAXIA o incapacidad de ejecutar actividades motoras complejas.
- AGNOSIA o fallo para reconocer personas, objetos, lugares o estímulos.
- TRASTORNOS de las funciones ejecutivas.

Estos trastornos presentan un deterioro de la vida familiar, social y laboral.

Esta patología está considerada por la OMS como uno de los tres grandes retos sanitarios que para el siglo XXI tienen los países desarrollados junto a SIDA y CANCER.

Es una enfermedad edad dependiente, afectando al 9% de las personas mayores de 65 años y al 39% de los mayores de 90 años. En cuanto a la distribución por sexos, afecta predominantemente a las mujeres, debido a la mayor esperanza de vida de estas.



## TIPOS DE DEMENCIAS

Las causas que pueden generar un Síndrome Demencial son más de 60, entre algunas de las más importantes causas tenemos:

- **DEGENERATIVAS:** Enf.de Alzheimer, Enf.de Pick, Enf. de cuerpos de Lewis. etc.
- **ENDOCRINAS:** Disfunciones Tiroideas, Disfunciones Paratiroideas. etc.
- **MULTIINFARTO:** Demencias vasculares, Enf. de Biswanger. etc.
- **EXPANSIVAS:** Hidrocefalia a Presión Normal, Tumoral, Metastásicas.
- **NUTRICIONAL:** Desnutrición, Déficit de vitamina B12, Déficit de A. Fólico.
- **CONTUSIONAL:** Hematoma Subdural, Demencia Pugilística, etc.
- **INFECCIOSA:** SIDA, Sífilis, Enfermedades por virus lentos etc.
- **ALCOHOLICA:** Alcoholismo, Tóxicos, Fármacos, etc...

De todas ellas, las más frecuentes son las degenerativas y dentro de estas la Enfermedad de Alzheimer que representa más del 50%- 65% de todos los Síndromes Demenciales.

## ¿CUÁNDO SE PRODUCE UNA DEMENCIA?

La demencia, se produce cuando existe un déficit funcional o estructural a nivel neuronal, lo suficientemente importante como para afectar a las funciones superiores del sistema nervioso (memoria, orientación, praxia, lenguaje, trastornos de las funciones ejecutivas, etc.) y con ello a la vida de relación sociolaboral. Dichos déficits se instauran de forma progresiva y permanente en el tiempo.

## ¿POR QUÉ SE PRODUCE UNA DEMENCIA?

Los síntomas que configuran un Síndrome Demencial vienen determinados bien por fallos locales en las conexiones interneuronales, por falta de aporte sanguíneo, nutricional o de otras sustancias necesarias en el proceso de la síntesis de neurotransmisores que intervienen en la comunicación interneuronal. O bien por muerte neuronal debida a falta de aporte sanguíneo ( por infartos cerebrales), o por degeneración debido a la presencia de sustancias neurotóxicas en el cerebro que inician un proceso de adelantamiento de la apoptosis( muerte programada) neuronal y desaparición de las conexiones interneuronales, generando un mal funcionamiento y la aparición de déficit múltiples.

## ¿A QUIÉN DEBEMOS DIRIGIRNOS PARA SU DIAGNÓSTICO?

A su Médico de Familia, a su Geriatra, Neurólogo o Psiquiatra, los cuales mediante la Historia Clínica y una serie de pruebas tanto analíticas (hemograma, bioquímica con perfil hepático, renal y metabólico, TSH, ácido fólico, vitamina B12, serología luética, HIV, estudio del LCR, estudio genotípico, etc.), como pruebas de imágenes (Rx Tórax, TAC de cráneo, SPECT cerebral, etc.). Técnicas neurofisiológicas tales como EEG y Tests neuropsicológicos: MEC (Lobo, 1.979), MMSE (Folstein, 1.975), etc.



Tras diferenciar la demencia de otras patologías que nos puedan dar síntomas similares, se llegará a un diagnóstico preciso.

Una vez diagnosticado el paciente, hemos de conocer en qué fase está y cual va a ser la evolución de la enfermedad, generalmente podemos dividirla en tres etapas:

- **1º Fase Inicial (dura de 3 a 4 años):** en ella aparecen los fallos de memoria, pérdida de palabras, nombres y objetos, déficit en la concentración, trastornos de personalidad y de ánimo, confundiendo muchas veces el cuadro con la ansiedad o una depresión. El paciente se puede perder en viajes en lugares no conocidos, presenta un bajo rendimiento laboral. En esta etapa, el enfermo puede llevar una vida prácticamente normal, tan solo presenta algunos fallos de memoria y una cierta reiteración.
- **2º Fase Intermedia (suele durar de 2 a 3 años):** En esta fase aparecen además de los trastornos en la memoria inmediata, también en la memoria remota, con disminución en los acontecimientos actuales, déficit en el recuerdo de su historia natural; nos podemos encontrar cuadros de apraxia, con alteración en el manejo de las finanzas, e incapacidad para realizar tareas complejas, desorientación en tiempo y espacio, agnosia con incapacidad para recordar personas y caras familiares y trastornos en el lenguaje, apareciendo así mismo trastornos en el contenido del pensamiento, en la conducta, sueño y en la percepción. No suelen requerir ayuda para el aseo ni para comer.
- **3º Fase Terminal (suele durar de 2 a 3 años):** El enfermo es incapaz de valerse por sí mismo en las AVD (actividades de la vida diaria), no conoce a sus familiares, desorientación total del espacio y tiempo, pérdida de las habilidades verbales, presenta trastornos en la continencia de esfínteres, en la marcha, y sus capacidades de relación cada vez son menores. Necesitan, a estas alturas una ayuda constante y permanente.

Existen escalas clínico-evolutivas de deterioro global como la Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, 1.982). Esta escala presenta 7 estadios.

- **GDS 1** - Individuo normal.
- **GDS 2** - Deterioro cognitivo muy leve / olvido benigno senil.
- **GDS 3** - Deterioro cognitivo leve / compatible con enfermedad demencial incipiente.
- **GDS 4** - Deterioro cognitivo moderado / demencia leve.
- **GDS 5** - Deterioro cognitivo moderadamente grave / demencia moderada.
- **GDS 6** - Deterioro cognitivo grave / demencia moderadamente grave.
- **GDS 7** - Deterioro cognitivo muy severo / demencia grave.

## ¿QUÉ TRATAMIENTO DARLE?

**¡El que le prescriba su medico en cada momento!**

En el momento actual, para la demencia tipo Alzheimer, existen fármacos que retrasan la evolución de la enfermedad y su efectividad aumenta



dependiendo del estadio en que se encuentre la enfermedad, y por tanto de la precocidad con la que lo instauraremos.

Entre estos, destacan los fármacos que inhiben la degradación de la acetilcolina: tacrina (Cognex), donezepilo (Aricept), rivastigmina (Exelon). Galantamina (Reminyl) Estos fármacos pueden generar efectos secundarios dosis-dependientes, siendo los más frecuentes los que afectan al aparato digestivo (inapetencia, náuseas, vómitos y trastorno del hábito intestinal, los que afectan al sistema cardiovascular (bradicardia, síncope, bloqueo sinoauricular y auriculoventriculares) en el sistema nervioso (trastorno del sueño, cefaleas, mareos, agitación) a nivel muscular (astenia, calambres, mialgias. No deben utilizarse si nuestro enfermo tiene una úlcera gastroduodenal, o en caso de intervención quirúrgica reciente. Se deben utilizar con cuidado en caso de enfermedades hepáticas, colon irritable, EPOC, asma, epilepsia, enfermedades cardíacas (bloqueos y enfermedades del seno), prostatismo, retenciones urinarias y glaucoma. Estos fármacos pueden interactuar con otros fármacos tales como los AINES, los fármacos Anticolinérgicos, fármacos colinérgicos, y la succinilcolina.

Así mismo nuestro enfermo puede tener prescritos otros fármacos que mejoren la neurotransmisión (acetilcolina, nicotina), que actúen como neuroprotectores (nimodipino, selegilina, estrógenos, AINES, Memantine), que mejoren la vascularización cerebral (calcioantagonistas, Ginkgo biloba), antiagregantes plaquetarios (tipo Ácido Acetilsalicílico, clopidogrel) antioxidantes (vitamina E). Factores de crecimiento neuronal (Cerebrolysin).

O bien psicofármacos para controlar las manifestaciones neuropsiquiátricas de estos. Entre estos hay que destacar los ansiolíticos y los inductores de sueño. Debemos tener presente que en nuestros enfermos muchas veces estos fármacos generan lo que llamamos efectos paradójicos, (en vez de inducirles el sueño y relajarlos, se muestran más ansiosos y no duermen absolutamente nada). Los antidepresivos (teniendo cuidado con los tricíclicos), utilizando preferentemente antidepresivos ISR. Los neurolepticos, estos últimos afectan de forma considerable a la velocidad del pensamiento y en la marcha, generando una lentitud generalizada en las respuestas y un parkinsonismo iatrogénico con los problemas añadidos de caída que esto genera, aunque últimamente disponemos de neurolepticos de nueva generación en donde estos efectos secundarios son mucho menos frecuentes, tales como la olanzapina (Zyprexa) y la risperidona (Risperdal).

### **¿QUÉ RECURSOS ASISTENCIALES HAY PARA NUESTRO ENFERMO?**

En la actualidad disponemos de una serie de infraestructura asistencial que nos sirve tanto para mejorar el tratamiento como para descarga y apoyo familiar. Aunque esta estructura asistencial no se encuentra generalizada en el territorio nacional, ni a nivel mundial. Debemos tenerla presente a la hora de diseñarla para ponerla en funcionamiento. En cuanto a este diseño utilizamos las puntuaciones del MEC de Lobo en enfermos con nivel de escolarización medio-superior, siendo esta puntuación inferior en otros niveles de formación.

Entre las estructuras asistenciales tenemos:



- **Clínica de memoria:** Está indicadas para enfermos en estadios iniciales que se valen por sí mismos con una puntuación de MEC entre 27 y 22 con nivel de escolarización medio-superior. Su actividad consiste en la rehabilitación de funciones superiores presentes y perdidas, con terapias de adaptación y resocialización. Se puede realizar de forma individual o en grupos no superiores a 5 personas con el terapeuta. Tiene una periodicidad de 1 a 2 por semana y una duración de las sesiones máximo de 2 horas.
- **Centros de día para mínimos cuidados:** Esta estructura está indicada para enfermos en estadio leve - moderado con una puntuación de MEC entre 22 y 12 en enfermos con nivel de escolarización medio - superior. Su actividad consiste en la rehabilitación de las funciones superiores presentes y perdidas, con terapias de resocialización. Tiene una periodicidad de 5 días en semana y una duración máxima de 4 horas.
- **Hospital de día:** está indicado para enfermos en estadio moderado -grave con una puntuación de MEC entre 12 y 0 con nivel de escolarización medio-superior. Esta estructura asistencial debe estar dividida en al menos tres módulos asistenciales dependiendo del grado de incapacidad psicofísica de los usuarios. Su actividad consiste en la rehabilitación de las funciones superiores presentes y perdidas, rehabilitación física, cuidados en las necesidades básicas de la vida diaria. Tiene una periodicidad de 5 días en semana y una duración máxima de 8 horas día.
- **Servicios de ayuda a domicilio:** Estos son ayudas sociales que generalmente dependen de los ayuntamientos, y de algunas asociaciones de familiares de enfermos, que apoyan al familiar en el cuidado del enfermo en su hábitat. Tiene una periodicidad variable de al menos 2 días en semana 2 horas.
- **Residencias:** Estas estructura asistencial está indicada en caso de agotamiento familiar, cuando el paciente tenga un nivel cognitivo inferior en el MEC a 10 con agnosia hacia la familia, desorientación TE, o bien trastornos de conducta, que impidan la vida de relación familiar. Existen dos modalidades de ingreso: de forma permanente o esporádica. Y dentro de esta ultima tenemos la variedad de fines de semana y periodos vacacionales. Las procedencias de estos recursos pueden ser muy variadas. Generalmente son públicas, ONG (AFA), o privadas.

Otro de los grandes problemas que tenemos que tener presente es la problemática legal de los pacientes afectados de Síndromes demenciales ya que en el transcurso de esta enfermedad va a impedir a la persona, gobernarse a sí misma, siendo esto causa de incapacitación judicial.

Lo idóneo es que el paciente manifieste sus deseos cuando aún es capaz, nombrando al tutor, al cuidador, mediante poderes notariales a los mismos. Si esto no se ha dado a los familiares más directos, corresponde el promover el procedimiento para llegar a la declaración de incapacidad.

### Recomendaciones de cuidados

#### Recomendaciones generales de cuidados:

- Es importante que en cuanto se produzca el diagnóstico se lleve a cabo una programación para el futuro. Las necesidades de cuidados van a ir cambiando, desde tener que realizar una observación moderada y discreta



de las actividades que el enfermo realiza, en una fase inicial, a la sustitución total de las actividades del enfermo en los estadios finales del proceso.

- Es importante que en cada fase el enfermo realice por si mismo todo cuanto pueda, aunque lo haga mal y/o tarde mucho tiempo.
- Es importante que al enfermo le sea programada su actividad para las 24 horas de cada día, de manera que tanto él, mientras sea posible, como la familia sepan en cada momento lo que se debe estar haciendo.

### **El paciente presenta riesgo de asfixia:**

Esta situación se suele presentar en fases iniciales y puede deberse a múltiples hechos: pequeños objetos que se dejan al alcance del paciente, armarios en los que se meten y no saben salir, costumbre de fumar en la cama, atragantamientos de comida, inmersión en bañera y/o piscina, posibilidad de arrancar el coche dentro del garaje cerrado,...

Siempre hay que hacer una valoración del riesgo y emprender medidas tales como:

- Modificaciones en el hogar para disminuir los riesgos.
- Impedir que el enfermo se bañe sólo, tanto en la bañera como en la playa.
- Evitar que el enfermo fume en la cama.
- Prevenir que esté solo en el garaje y ponga el coche en marcha.
- Retirar tanto los objetos pequeños que puede introducir en su boca y/o nariz como las grandes bolsas en los que se puede meter.-
- Aconsejar medidas para prevenir el atragantamiento alimenticio.

### **El paciente presenta riesgo de aspiración:**

En etapas más avanzadas de la enfermedad puede ocurrir que el paciente realice una aspiración al árbol traqueobronquial de sólidos, líquidos, secreciones gastrointestinales, etc.

En este caso las acciones a llevar a cabo son del tipo de:

- Valorar los factores de riesgo e intentar evitarlos.
- Si no hay contraindicación mantener la cabecera de la cama elevada y la cabeza girada hacia un lado.
- Procurar que durante la comida y al menos durante una hora después el enfermo permanezca sentado.
- Repartir la comida en más tomas de menor cantidad.
- No administrar nunca a la vez sólidos y líquidos.
- Evitar un aumento la presión abdominal: estreñimiento, ropa apretada, etc.
- Si la administración es a través de una sonda, comprobar antes que esta no se ha desplazado y que está permeable.



### **El paciente tiene dificultad para expulsar las secreciones de las vías aéreas:**

Es esta una situación muy común en las fases finales, siendo una de las complicaciones más graves y peligrosas. Si se da este supuesto, se deben poner en marcha acciones tales como:

- Procurar un ambiente saludable, y húmedo, un humidificador o un recipiente de cerámica de boca ancha y con agua, han de estar en la habitación del paciente.
- Cuidar la hidratación y darle no menos de 1,5 litros de líquidos al día.
- Procurar levantar al paciente, mientras sea posible, a diario.
- Colocar cada día un rato en postura de decúbito prono (boca abajo).
- Realizar golpeteo, con la mano hueca, del torax posterior del paciente, con el objetivo de despegar las secreciones mucosas de la pared pulmonar.

### **El paciente presenta ha olvidado como preparar la comida:**

- Si el paciente ha olvidado como se prepara una dieta correcta la elaboración de una lista, por ejemplo semanal, con una serie de menús tipo a base de dietas completas, equilibradas y variadas, puede ser la solución.
- Elaborar así mismo una guía de recetas con las comidas más usuales para él.
- Procurar que el enfermo participe en todas las actividades que pueda en relación con la comida: compra, preparar, poner la mesa,...
- Al mismo nivel de interés hay que tratar de que el enfermo realice todo el tiempo que pueda las actividades que hemos mencionado de ayudar el la confección de la comida, poner la mesa, recoger los útiles, aunque para ello haya que tener que ir haciendo algunas de las modificaciones en el hogar como las que expondremos en el epígrafe de la necesidad de seguridad.

### **El paciente se niega a comer:**

Si el paciente de forma sistemática se niega a comer hay que:

- Vigilar que no existe ninguna dificultad por ello: prótesis en mal estado, lesiones en boca, etc.
- Procurar comidas compartidas y que el momento de la comida sea agradable y relajado.
- Darle al enfermo la misma comida que al resto de la familia.
- Procurar respetar al máximo sus gustos anteriores.
- Servir ésta de forma atractiva y preparada de forma que resulten apetitosa y cuidar los olores.
- No discutir con el paciente ni intentar forzar su alimentación.
- Si es preciso aumentar el valor energético de las pocas tomas que realice, añadiendo a los platos alimentos enriquecidos: jugo de carne, o una cucharada de leche en polvo, complementos farmacológicos, etc.
- Fijar un horario de comida estable para facilitar el hábito.
- Identificar el acto de la comida, realizando antes de cada toma un rito que identifique con esta: lavado de manos, cambio de ropa, puesta de la mesa, etc.
- Hacer de la comida un acto rutinario: mismo sitio en la mesa, mismo color de servilleta, misma vajilla, etc.



- Servir los platos de uno en uno. Si retiene la comida en la boca, juega con ella y le cuesta trabajo tragar darle alimentos jugosos y que estimulen la salivación y si es preciso masajear en el cuello a nivel medio intentando forzar la deglución.
- Intentar evitar reacciones catastróficas: llantos, gritos,...

### **El paciente se niega a beber:**

Además de muchas de las recomendaciones ya dichas para el cupuesto anterior se debe procurar:

- Buscar cada día alguna disculpa para realizar una ingesta compartida.
- Proporcionar líquidos en envases heméticos y opacos: zumos, batidos, etc.
- Ofrecer alternativas al líquido tradicional: frutas jugosas, pudings, helados, gelatinas, líquidos espesados, etc.

### **El paciente quiere estar comiendo continuamente:**

Es situación que puede ser debida al aburrimiento, por lo que es muy importante que el enfermo tenga siempre programadas actividades cotidianas para realizar. Además se pueden llevar a cabo acciones como:

- Procurar raciones pequeñas, repartiendo la totalidad de la comida que deba ingerir en más tomas.
- Dar comidas bajas en calorías: frutas, líquidos, verduras, productos desnatados, etc.
- No discutir con el paciente, entretenerle si es posible con otras actividades.
- Utilizar comidas muy troceada y con cierta dificultad para su ingesta: verdura partida muy fina, tiras de hortalizas, etc.
- Si traga casi sin masticar servir la comida a temperatura tibia y utilizar alimentos de fácil digestión.

### **El paciente presenta apraxia para la ejecución de las actividades de la comida:**

Si el enfermo ha olvidado el uso de los cubiertos o presenta apraxia para la realización de actividades básicas como cortar, pelar, pinchar, etc., se intentaran actividades tales como:

- Utilizar cubiertos de mango ancho, de pala curva, anclados a la mano, etc.
- Servir la comida en platos y vasos irrompibles y antivuelcos.
- Servir la comida en trozos pequeños fáciles de comer.
- Dejarle que coma con las manos, proporcionándole en este caso comida adaptada: croquetas, albóndigas, bocaditos, empanadillas,...

### **El paciente necesita que se le dé de comer en la boca:**

Si el paciente presenta incapacidad para llevarse la comida a la boca hay que darle de comer, para ello:

- Sentarlo completamente recto y proveerle de un babero o delantal.



- Sentarse frente a él y si está inclinado hacia delante, hacerlo en un nivel ligeramente inferior.
- Administrar la comida en la textura que este pueda admitir triturando si es preciso.
- Administrar lentamente y vigilar que ha tragado una porción antes de administrar la siguiente.

### **El paciente presenta problemas para masticar:**

En este caso hay que:

- Recurrir a la alimentación triturada, pero recordando que esta debe continuar siendo completa, variada y equilibrada.
- Administrar con cuchara, jeringa o con biberón según sea preciso, pero siempre cuidar la preparación, la temperatura, la velocidad de la ingesta, etc.
- Colocar al enfermo en la postura que soporte más parecida a la natural para comer, es decir lo más incorporado posible.
- Si la administración es con jeringa colocar está en el interior de la boca y en el centro de la lengua y administrar presionando de ella ligeramente para abajo.

### **El paciente tiene dificultades para tragar:**

- Utilizar alimentos pastosos o espesados, ya que los atragantamientos son más frecuentes con los líquidos.
- En caso de atragantamiento intentar extraer el alimento de la zona faríngea con los dedos o si es preciso cogiendo al paciente desde atrás y golpeándole con ambos puños en la punta del esternón.
- Valorar la conveniencia de solicitar que se le coloque una sonda nasogástrica.

### **El paciente presenta incontinencia urinaria:**

La aparición de incontinencia de forma brusca puede tener una causa distinta al proceso demencial, como puede ser una infección, el efecto de algún fármaco, etc., en este caso se debe pues buscar la causa e intentar subsanarla. Si la incontinencia es frecuente se debe actuar como sigue:

- Intentar evitar que se orinen encima, y si el hecho ocurre no realizar comentarios ni regañarle.
- Señalar el cuarto de baño con una indicación gráfica en la puerta.
- Despejar el camino al cuarto de baño de objetos que dificulten la llegada a este.
- Señalizar el camino desde el dormitorio al retrete con luces piloto nocturnas y dejar una luz encendida en el cuarto durante la noche.
- Procurar que el enfermo orine antes de acostarse y si se considera necesario reducir la ingesta de líquidos a última hora de la tarde.
- Determinar la frecuencia de la eliminación vesical y acompañar al retrete cada vez que se prevea que el paciente vaya a eliminar que suele ser cada 2 - 3 horas .
- Simplificación de las maniobras de desvestido.



Cuando el enfermo necesite usar absorbentes, situación que se debe retrasar al máximo, hay que:

- Hacer un estudio serio de marcas, modelos, tallas y capacidad de absorción, para ver que tipo se adapta mejor a cada necesidad concreta.
- Procurar que durante el día, mientras pueda, siga utilizando su ropa interior habitual, aunque sea con el absorbente.
- Recordar, sobre todo en las mujeres, que cuando se deba proceder al cambio, el sucio siempre ha de retirarse por detrás y el limpio ha de colocarse de delante hacia atrás.
- Si la incontinencia es sólo vesical valorar la alternativa de utilizar un colector de orina en varones.

### **El paciente presenta incontinencia urinaria fecal:**

Suele ser de aparición más tardía que la vesical. Se puede intentar controlar con medidas como:

- Establecer una rutina de defecación, estableciendo un horario y/o una situación (tras el desayuno, antes del baño,...) para evacuar y comprobar que evacua.
- Identificar si el enfermo realiza algún preambulo antes de la evacuación: inquietud, agitación, uso de alguna palabra o sonido, etc., y si es así ponerlo inmediatamente en el retrete cuando este se produzca.
- Mantener al paciente en el retrete el tiempo suficiente para que se pueda producir la evacuación - unos 20 minutos - aunque para ello tenga que utilizarse algún sistema accesorio de seguridad: barras de sujeción, soportes, etc.
- Procurar una ingesta de nutrientes y de líquidos correcta.
- Si el paciente necesita usar absorbentes hacer que el cambio de este absorbente sea lo más aséptico posible.
- No permitir que el enfermo permanezca con el absorbente sucio y realizar una higiene cuidadosa tras cada deposición.
- Si la incontinencia fecal es secundaria a un estreñimiento pertinaz con presencia de frecuentes fecalomas, que es una situación frecuente en fases avanzadas de la demencia, procederemos como indicamos en el apartado siguiente.

### **El paciente presenta estreñimiento:**

Es un problema muy frecuente sobre todo si el enfermo hace una alimentación escasa en fibra, una ingesta de líquido no muy aceptable, una actividad física reducida,...

La prevención es el mejor remedio y esta pasa por actuar contra los factores de riesgo, es decir contra la alimentación muy refinada, contra una mala hidratación, contra la falta de la actividad física, etc..

- Siempre se deben intentar medidas para facilitar la evacuación de forma natural tales como:
  - Dar un vaso de zumo o de agua tibia en ayuna.
  - Agregar salvado a los platos.
  - Aplicar masajes abdominales.
  - Mantener mientras sea posible el uso del retrete.



- No utilizar laxantes sin prescripción médica y valorar la necesidad de utilizar ablandadores de heces como los supositorios de glicerina.
- Si se requiere la administración de enemas, que pueden ser caseros o de farmacia, hay que colocar estos siempre en posición de decúbito lateral izquierdo.
- Si se presentan fecalomas, que son impactaciones duras de heces en el recto, intentar ablandar estos, partarlos mediante un tacto rectal y posteriormente extraerlos.

### **EL PACIENTE SE MUESTRA HIPEACTIVO O PRESENTA UN DEAMBULAR CONSTANTE**

En esta situación, propia de las primeras fases, hay que:

- Procurar una actividad física normal: paseos, participación en las actividades cotidianas de la vida diaria,...
- Averiguar si el paciente realiza estos comportamientos por aburrimiento e intentar evitarlo, ofreciéndole alternativas que le gusten.
- Mostrarle, a menudo, nuestro cariño y una presencia cercana mediante el tacto y las caricias.
- Si a pesar de estas medidas el deambular persiste, procurarles un calzado cómodo y silencioso, trazarles una ruta segura, como un largo pasillo, y dejarles hacer.

### **EL PACIENTE SE MUESTRA HIPOACTIVO**

Es una situación frecuente en etapas avanzadas y puede acarrear un deterioro importante de los sistemas corporales. A medida que la movilidad disminuye los tiempos de encamamiento son cada vez mayores, lo que puede conducir a la aparición de complicaciones cardiocirculatorias, respiratorias, urinarias, digestivas, cutáneas, etc. Las acciones que debemos emprender en esta ocasión son del tipo de:

- Incentivar la movilización tanto activa como pasiva:
  - Diseñar y ejecutar una tabla de ejercicios que el enfermo pueda realizar incluso sentado o en la cama: mover el cuello, mover los brazos, mover las piernas,...
  - Realizar, cada día, movilización pasiva de todas sus articulaciones.
  - Movilizar y masajear las zonas distales para facilitar el retorno venoso.
  - Mantener una buena alineación corporal, utilizando si es preciso la ayuda de almohadas, cojines, etc.
  - Diseñar y ejecutar un programa de cambios posturales en la cama que contemple todas las posiciones y teniendo en consideración hechos como:
    - El decúbito prono, o boca abajo, es mal soportado.
    - Las horas de la ingesta deben coincidir con el decúbito supino, o boca arriba.
    - Colocar con el tronco elevado si hay complicaciones respiratorias.
    - Retirar la almohada si hay problemas de úlceras por presión.
    - Elevar los pies de la cama si hay que facilitar el retorno venoso.
    - Si es posible dejar descansar a enfermos y cuidadores por la noche.



A modo de ejemplo podemos seguir un esquema como el siguiente:

HORA	POSICIÓN
8 - 9	BOCA ABAJO
9 - 11	BOCA ARRIBA
11 - 13	DEL LADO IZQUIERDO
13 - 15	BOCA ARRIBA
15 - 17	DEL LADO DERECHO
17 - 18	BOCA ABAJO
18 - 20	BOCA ARRIBA
20 - 22	DEL LADO IZQUIERDO
22 - 24	BOCA ARRIBA
24 - 4	DECUBITO LATERAL DERECHO
4 - 8	DEL LADO IZQUIERDO

- Proteger la integridad de la piel mediante una higiene cuidadosa, hidratación corporal con aceites o cremas hidratantes, protección de los salientes óseos. No masajear zonas de apoyo, ni dar friegas de alcohol.
- Cuidar la nutrición, asegurándose una ingesta correcta de proteínas y fibra y no descuidar los líquidos.
- Controlar y cuidar los problemas de incontinencias y/o estreñimiento.
- Continuar, mientras sea posible con el levantamiento, cuidando de la seguridad del enfermo y del cuidador.

### EL PACIENTE SE NIEGA AL ASEO

- Intentar averiguar la causa que da lugar a tal negación (miedo ante su falta de seguridad para la higiene, olvido de los hábitos higiénicos, etc.) e intentar buscar una solución sin entrar en discusión ni imponerle el acto a la fuerza.
- Procurar las máximas facilidades para su ejecución.
- Incrementar las medidas de seguridad.
- Procurar tranquilidad, evitar ruidos, prisas, etc.
- Esforzarse por conseguir intimidad, haciéndole sentirse cuidado pero no vigilado.
- Buscar la máxima comodidad mimando el contexto ambiental: luz, temperatura, colores, etc.
- Hacer, como hemos indicado en otras actividades cotidianas, de la higiene un acto rutinario: misma hora, mismo útiles, mismos colores,..., y establecer un rito para su realización.
- Realizar comentarios positivos acerca de lo bien que se le ve cuando esta limpio, decirle el gusto que da cuando huele tan bien y mostrarse particularmente afectivo cuando aparece bañado y bien vestido. Por contra abstenerse de hacer comentarios cuando no se asea.
- Si el problema es que el enfermo a olvidado sus hábitos higiénicos y/o las maniobras para el aseo, deben de recordársele cada vez, pudiendo intentar



el que repita las maniobras por imitación, o también haciendo que el cuidador inicie éstas para posteriormente dejarlo que continúe solo.

### **EL PACIENTE NECESITA AYUDA PARA EL ASEO**

Cuando comiencen a precisarse ayudas, hay que intentar que el acto de la higiene sea lo más parecido al que se hacía cuando no se daba esta circunstancia, así pues se ha de procurar que:

- Continúe con el baño o la ducha todo el tiempo que sea posible, desplazándolo para ello hasta el cuarto de baño, con silla de ruedas o con una grúa doméstica para traslados, si es preciso, e incrementando al máximo las medidas de seguridad.
- Las pautas de aseo han de seguir la misma rutina que tenían anteriormente, diciéndole antes de cada acción lo que se le va realizar y nunca ejecutar sin avisar acciones que pueden causarle miedo, ni dejarle solo.
- Intentar que participe aunque sea en actividades mínimas: lavarse las manos, echarse agua por la cara, atusarse el pelo, etc.
- A veces existe un gran pudor y el enfermo se niega a dejarse aseo por otras personas, sobre todo si son de distinto sexo, aunque éstas sean su cónyuge o su hija/o; en este caso se recurrirá a colocar una sabana amplia sobre su cuerpo y se realizará la higiene por debajo de esta.

### **EL PACIENTE NECESITA SUPLENCIA PARA EL ASEO**

En las últimas etapas de la enfermedad el aseo del paciente tiene que ser llevado a cabo, íntegramente por otras personas, siendo habitual el que se haga en la propia cama de éste, siendo conveniente que se tomen medidas como:

- Considerar que aseo debe seguir teniendo las características que hemos apuntado anteriormente: seguridad, tranquilidad, comodidad, intimidad, etc.
- Preparar todo el material necesario y situarlo en la proximidad del enfermo, para que una vez que se haya iniciado el acto no se le tenga que abandonar y se pueda mantener siempre un contacto con él.
- Realizar la higiene con el siguiente orden: cara, brazos, tronco, piernas, zona genital y ano.
- Poner especial cuidado en el lavado y secado de zonas como: ojos, nariz, orejas, axilas, zona submamaria, ombligo, espacios interdigitales.
- Si puede participar por mínimo que sea esta, animarle a que realice su higiene genital, si no es posible realizarle ésta siempre de arriba abajo.
- Dar un masaje con crema hidratante.
- Perfumar con colonia.
- Periódicamente realizar una higiene más minuciosa que incluya lavado del cabello y uñas de pies y manos.

### **EL PACIENTE UTILIZA UNA ROPA INADECUADA**

- Retirar de su alcance la ropa correspondiente a una estación climatológica distinta.
- Preseleccionarle la ropa y ofrecérsela formando conjuntos armoniosos y a base de prendas cómodas y fáciles de poner y quitar.



- Cambiar, si es preciso, los sistemas clásicos de cierre por otros más sencillos: cremalleras, velcro, etc.
- Si el enfermo ha olvidado el orden en que se debe poner las prendas, prepararle éstas en montones colocados en orden inverso, de manera que encuentre en primer lugar aquello que ha de ponerse más en el interior, esto es desde bragas o calzoncillos, que estarán arriba del todo, hasta el jersey o la chaqueta que quedarán en la base de la pila de ropa.

## **EL PACIENTE PRESENTA INSEGURIDAD FISICA**

Evitar los peligros y mantener la seguridad física del enfermo es una tarea propia de los comienzos, debiendo en este caso realizar, de forma sutil y paulatina, cambios en el entorno ambiental encaminados a hacer un hogar lo más sencillo, cómodo, agradable y seguro posible. Cambios tales como:

- Procurar un ambiente luminoso, con buena luz.
- Intentar mantener una temperatura agradable y estable en toda la casa, extremando las precauciones en el caso de uso de aparatos tales como estufas, ventiladores, etc., y dotando, si es posible, de un sistema de calefacción / refrigeración / ventilación, centralizado y a cuyo mecanismo no tenga acceso el enfermo.
- Procurar un entorno estimulante y que contribuyan a la reorientación del enfermo: relojes, calendarios, letreros en las puertas, etc.; evitar estímulos excesivos y/o superfluos que pueden contribuir a una mayor desorientación y a una menor seguridad.
- Intentar que se sigan recibiendo visitas, y que éstas acudan de una forma programada, evitando que coincidan muchas personas distintas a un mismo tiempo.
- Señalar con un distintivo las puertas de los cuartos que el enfermo utilizará y mantener cerradas aquellas que donde no es conveniente que entre.
- Incrementar la vigilancia en lugares potencialmente peligrosos: escaleras, piscinas, terrazas, etc.
- Retirar objetos eventualmente peligrosos: alfombras, muebles de cristal, objetos con aristas o esquinas cortantes, etc.
- Si es preciso tapar los espejos de los lugares donde tenga acceso.
- Preferir la utilización de productos doméstico siempre idénticos, teniendo cuidado, además, de que se diferencien claramente de los dedicados a otros usos: alimentación, higiene corporal, etc.
- Tener fotocopias o duplicados de documentos importantes: cartilla de la seguridad social, DNI, NIF, etc. y guardar una copia de éstos en un sitio donde el enfermo no tenga acceso.
- Procurarse copias idénticas de utensilios cuya pérdida suele ser frecuente: gafas y/o fundas, llaves, el monedero, ..., lo que suele causar desasosiego en el enfermo.
- En los lugares potencialmente más peligrosos de la casa, como son el dormitorio, el baño y la cocina se Incrementará la seguridad con medidas como:
  - Colocar la cama en el medio de la habitación, de esta manera si se levanta desorientado podrá hacerlo con seguridad por ambos lados de ésta.
  - Sustituir las lámpara de mesilla por apliques en la pared y a los que no pueda llegar si estira los brazos.



- Instalar una iluminación de seguridad para la noche, para que marque claramente su itinerario nocturno, si es que decidiera levantarse.
- Colocar, si es preciso, barandillas a ambos lados de la cama para impedir que el paciente se caiga.
- Dotar al enfermo de un sistema de sujeción adicional para impedir que se deslice de lugares como el sillón, la silla de ruedas, el retrete, etc.
- Dotar de un sistema antideslizante la bañera e instalar asas que faciliten la entrada y salida en esta.
- Cambiar la bañera por una ducha si aparece dificultad para entrar y salir.
- Procurar en toda la casa suelos mate y evitar que estén húmedos y resbaladizos.
- Reducir los accesorios del hogar, permitiendo sólo los que se consideren necesarios.
- Retirar de su alcance utensilios peligrosos: cortantes, punzantes, eléctricos, etc.
- Instalar alarmas para las fugas de gases y humos.
- Regular el calentador de agua caliente, haciendo que ésta siempre salga a temperatura templada.
- Preferir grifos automáticos y que se cierren solos una vez transcurrido un tiempo.
- Impedir el acceso a productos tóxico y/o de limpieza.
- Trasladar el botiquín a un lugar de la casa donde el enfermo no tenga acceso o cerrar este con llave.

## **EL PACIENTE PRESENTA PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN**

Mantener un nivel óptimo de comunicación/relación con este tipo de pacientes debe procurarse a lo largo de toda la enfermedad, aunque el deterioro sea importante, siendo recomendable que se emprendan acciones como:

- No forzarle a comunicarse en un momento o circunstancia que no desee.
- No intentar que de forma permanente esté conversando, respetar los silencios
- Cuando haya que decirle algo significativo, que se quiera que entienda y/o que recuerde se debe:
  - Escoger el momento en que esté más relajado.
  - Procurar un sitio tranquilo, sin ruidos y con buena iluminación.
  - Usar un lenguaje sencillo y simple.
  - Evitar que le hablen más de una persona al mismo tiempo.
  - Situarse siempre de frente y a la altura de sus ojos.
  - Vocalizar bien.
  - No elevar el volumen.
  - Darle tiempo para que procese la información y responda.
  - Si lo que busca es una opinión plantear el tema de manera que sólo precise responder "sí ó no". No plantearle el que tenga que elegir entre varias opciones.
- Si tiene problemas con algún tema o palabra concreto eludir éste.
- No terminar las frases por él, ni antedecir lo que él puede tardar un rato más en pronunciar.



- Utilizar el lenguaje de los gestos para ayudarle a comprender nuestras palabras y fomentar el suyo facilitándole objetos y/o personas que pueda señalar.
- Aprender a descifrar sus "nuevas palabras".
  - En los últimos estadios buscar alternativas a la comunicación tradicional: hablándole frecuentemente aunque no responda, haciéndole participe de la vida familiar, creando un ambiente grato, utilizando el tacto como medio de comunicación, evitar pronunciar en su presencia, aunque presente signos de total desconexión, expresiones que puedan afectarle negativamente.

### **EL PACIENTE PRESENTA APATÍA POR EL SEXO**

La apatía puede deberse a un olvido de las practicas sexuales: las caricias, los preámbulos, su rol en las practica sexual,... En este sentido hay que:

- Informar al componente de la pareja sano que ha de ser él quien tome la iniciativa y hacer que las prácticas sexuales sean lo mas parecidas posibles a las que realizaban antes de la enfermedad.
- Mantener con el enfermo relaciones deseadas, agradables y sin violencia, es una expresión máxima de cariño.
- Si el enfermo rechaza la relación sexual, más frecuentemente el coito que otras practicas sexuales, igual que en otros comportamientos cotidianos, ya citados, no insistir, ya que la insistencia suele conducir a la agitación.

### **EL PACIENTE PRESENTA INTERÉS EXCESIVO POR EL SEXO**

Suele ser secundario a la desinhibición que experimentan algunos pacientes.

En este caso:

- Si la pareja disfruta con la frecuencia y tipo de las relaciones, mantener.
- Si a pesar del aumento de frecuencia el enfermo se encuentra insatisfecho y acude a prácticas sexuales alternativas, como las caricias o la masturbación, se deben permitir.
- Si la masturbación se produce en un momento o lugar inadecuado, al igual que en otros comportamientos inadecuados a los que hemos hecho referencia, se debe apartar al enfermo y distraerle con un entretenimiento alternativo.
- Si el enfermo se desnuda en público hay que considerar que existan otros motivos, como calor, incomodidad, etc., y hay que evitarlos. Si las practicas continúan hay que obstaculizar el desvestido con el uso de monos enterizos, prendas abrochadas por detrás, sistemas complicados de cierre.
- Procurar la realización de actividades físicas cotidianas y evitar el aburrimiento.



### **¿ACTITUDES ANTE LA PERDIDA DE MEMORIA?**

Es fundamental mantener la rutina diaria, evitar la corrección continua, ya que de esta forma vamos a generar un nivel de frustración contraproducente en el enfermo, ante la reiteración desviar la atención. Podemos potenciar la memoria inmediata mediante ejercicios de repetición de series de palabras, imágenes familiares, objetos cotidianos a los que haya mostrado interés. Un tipo de memoria que suele alterarse muy precozmente es la memoria olfatoria, para estimular esta, podemos realizar ejercicio de olfacción discriminativa acompañada de reconocimiento visual. Para trabajar la memoria reciente recordar un acontecimiento cotidiano por ejemplo comida efectuada, o bien recordar una información o noticia periodística y evocarla al tiempo. Para trabajar la memoria remota efectuar trabajo de recuerdos cotidianos como nombres de la familia, direcciones y teléfonos.

### **¿ACTITUDES Y CUIDADOS ANTE PROBLEMAS DE LENGUAJE?**

Dirigirnos al paciente prestándole la máxima atención y cercanía corporal a fin de poder captar el lenguaje no verbal que a veces utiliza para suplir al verbal. Mantenerse relajado, hablando despacio con tono afectivo, mirándole a los ojos, evitando así las barreras que pudieran existir en la comunicación. Podemos potenciar el lenguaje mediante ejercicios de nominación de objetos, potenciando la capacidad de repetición, ejercitar el lenguaje automático y espontáneo, estimular la comprensión verbal, y la fluidez. Para ello le pediremos que nos relate sus viejas historias, potenciar la escritura mediante dictados, escritura de frases, series de palabras.

### **AYUDA A UN ENFERMO CON DESORIENTACIÓN**

Es fundamental mantener la calma por parte del cuidador, orientarles continuamente tanto temporal como espacialmente, ponerle señales orientadoras en la casa, tales como calendarios, señales para localizar el servicio, la habitación, la cocina, etc.

Es muy frecuente la desorientación nocturna. Con el fin de evitar accidentes es necesario tener luces nocturnas tenues no deslumbrantes que le ayuden en la orientación espacial en el hábitat. Para evitar pérdidas es necesario tener elementos de identificación personal.

### **AYUDA A UN ENFERMO CON TRASTORNOS PRÁXICOS Y DÉFICIT EN EL AUTOCUIDADO**

Tener paciencia y dar tiempo para la realización de las tareas, no anular al enfermo realizando nosotros la tarea. Proporcionar instrucciones sencillas para que pueda realizar el máximo de actividades por sí solo. Entregar una serie de objetos reales y pedirle que los nombre y nos comente para qué sirven. Para trabajar la apraxia constructiva pedirle que pinte, que dibuje un coche, una casa, un paisaje. Para vestirse, ponerles la ropa en el orden que debe de ponérsela, evitar vestidos con muchos botones o con cremalleras dificultosas.



## **AYUDA A UN ENFERMO CON TRASTORNOS DE SUEÑO**

Esto puede ser debido a cambios de medicación, de ambiente, a la propia enfermedad, a manifestaciones depresivas y al tipo de vida que lleve el enfermo.

En estas circunstancias mantenga la tranquilidad. A la hora de dormir demuéstrele seguridad y afectividad, efectúele ejercicios diurnos. En caso de que esté en casa, mantenga una buena iluminación diurna. En la alimentación, procurar cenas ligeras, evitar bebidas excitantes, masaje en la planta de los pies y baño antes de acostarse. Evitar las barreras arquitectónicas que pudieran generar accidentes si se levanta por la noche. Procurar un ambiente confortable en la habitación. Léale algo relajante con voz monótona, o bien efectúe una oración de su infancia por él conocida.

El paciente suele dormir mal por las noches en todas las fases de la enfermedad, siendo este uno de los problemas que más desazón causa a los cuidadores. La recuperación de un adecuado patrón de sueño nocturno es una tarea difícil y generalmente con poco éxito; no obstante se deben poner en marcha todas las acciones conocidas y que son del tipo de:

- Hacerle sentir que aunque está enfermo siempre habrá alguien a su lado para acompañarle y dispuesto a ayudarlo.
- Procurar que tenga debidamente satisfechas el resto de sus necesidades básicas, como alimentación, eliminación, higiene, vestido, comunicación, entretenimiento, etc., intentando que se acueste limpio, agradablemente cansado, sin hambre, con una ropa cómoda y adecuada, en un lecho confortable, rodeado de un ambiente sin factores distorsionantes, etc.
- Realizar cada día higiene del sueño, haciendo del acostamiento un rito rutinario: misma hora, misma cama,...
- Procurar un ambiente que invite al descanso: música tranquilizante, relajación, leerle un rato, contarle o dejarle que te cuente alguna historia,...
- Hacer que permanezca en la cama aproximadamente siempre el mismo tiempo, aunque no esté durmiendo y establecer también una rutina para que se levante.
- Si se levanta desorientado a media noche y decide la realización de un actividad que no son propias ni del lugar ni de la hora (hacer la maleta para irse a su casa, irse a la cocina a comer, vestirse para salir, etc.) no intentar razonar acerca de lo inadecuado de su proceder, entretenerlo con alguna otra actividad e intentar con cariño que vuelva a la cama. Si se empeña en su realización y no es peligrosa dejarle hacer y controlarle a distancia, así como extremar las medidas de seguridad: cerrojos en puertas y ventanas, rejas en sitios peligrosos, etc.

## **AYUDA A UN ENFERMO CON CUADRO DE VAGABUNDEO**

En estas circunstancias lo primero es intentar descubrir la causa que le está generando dicho movimiento continuado sin parada y sin sentido. Muchas veces este problema se debe simplemente a cambios de ambiente, ruidos, la presencia de mucha gente o de gente extraña, miedos, dolores o malestares físicos, exceso de energía, hábitos, o bien por la propia enfermedad. Esto nos genera cuadro de ansiedad, incompreensión, nerviosismo y sentimientos de culpa. En esta situación permanecer en calma, no transmita su propia inquietud, intente expresarle su



compresión y dele a entender que lo comprende. Acérquese relajado, de frente, mirándole a los ojos, ofrézcale el máximo de afectividad, ponga medidas preventivas para evitar que pueda salir de casa o perderse.

### **AYUDA A UN ENFERMO CON CUADRO DE ILUSIONES Y/O ALUCINACIONES**

Las ilusiones son distorsiones visuales, olfativas, auditivas, gustativas y/o táctiles, en la percepción de cosas presentes. Las alucinaciones son distorsiones, que también pueden ser visuales, olfativas, auditivas, gustativas y/o táctiles, en este caso, en la percepción de cosas no presentes. Ante una percepción distorsionada el enfermo puede reaccionar de muy diversas maneras, siendo pues necesario valorar el alcance de éstas. Si la reacción no es violenta, o si no provoca miedo, temor, ira, intentos de huida,... son menos dramáticas que si las provoca. Cada distorsión puede tener un abordaje diferente aunque suele resultar útil el recomendar medidas generales como:

- No intentar razonar con él explicándole el absurdo de su comportamiento.
- No le de la razón, pero si no hay peligro, como por ejemplo amenaza a su integridad o a la de las personas que le rodean, déjele disfrutar un rato de ellas y a continuación intente liberarlos, proporcionándoles una alternativa que les distraiga: cámbiele de habitación, ofrézcale una golosina, dirija su conversación hacia otros temas, etc.
- Si la percepción errónea se produce en un lugar público y causa asombro, hilaridad, confusión, miedo, etc., entre las gentes que allí están, el cuidador no debe avergonzarse del comportamiento del enfermo e intentar explicar el trastorno que padece.
- Es importante que el cuidador diferencie entre si se producen ilusiones o alucinaciones, y que así lo haga saber el médico, ya que estas últimas son susceptibles de tratamiento farmacológico.

### **¿QUÉ HACER SI NUESTRO ENFERMO SE PONE AGRESIVO?**

Los cambios de carácter son frecuentes a lo largo de la enfermedad, pero sobre todo en su fase inicial. pudiendo ocurrir que de repente y sin causa aparente el enfermo se muestre agitado y/o agresivo, siendo en estos momentos la comunicación con el enfermo particularmente importante. Es útil seguir recomendaciones como:

- Intente averiguar la causa que ha desencadenado el comportamiento, ya que aunque aparentemente no la haya, puede que existan razones que la hayan originado: frío, hambre, entornos estresantes, una conversación que ha malinterpretado,... y en lo sucesivo procure evitarla.
- Si no es peligrosa desdénela y, como hemos indicado para otros comportamientos no adecuados, intente distraerle con algún entretenimiento.
- Aproxímese a él pero sin llegar a sujetarlo en un primer momento.
- Háblele muy despacio, déjese ver, e intente calmarlo.
- Comience a tocarle y acariciarle lentamente y por las zonas más distales.
- Si la agresión es peligrosa aproxímese por detrás sin ser visto y sujételo y/o retírelo del lugar del peligro.



**¡ Recuerde, en estas circunstancias no está enfrentándose a una persona, sino a una enfermedad!**

## **Técnicas de rehabilitación cognitiva en las demencias**

Hasta el momento hemos hablado de una técnica de intervención cognitiva mediante fichas en las que trabajamos distintas áreas, pero la rehabilitación cognitiva se puede llevar a cabo a través de múltiples técnicas. Estas técnicas permiten trabajar varias funciones de una manera simultánea.

Una de ellas es la Orientación a la realidad (Spector, 2000) que trata de ir orientando a los pacientes de una forma metódica y con una estructura de trabajo (a poder ser siempre la misma) con la finalidad de que se adapten a un ritmo. Los orientaremos en persona preguntándole como se llaman (nombre y apellidos), lugar donde nacieron, fecha de nacimiento y edad. La orientación en el tiempo consistirá en preguntarles la fecha exacta (mes, año, estación del año y día de la semana) y por último, para la orientación en el espacio, le preguntaremos dónde se encuentran (edificio, dirección, ciudad, provincia y país).

Otra técnica de intervención cognitiva es la rehabilitación de la psicomotricidad mediante la rítmica (Azpiazu, Cuevas, 1999). Esta técnica, desarrollada en nuestra unidad y basada en un sistema pedagógico de aprendizaje de la música estudiado por un músico y pedagogo suizo, Jacques Dalcroze, proporciona, además de la rehabilitación de la memoria del presente, la estimulación de la memoria unida a sentimientos vividos en el pasado, en general placenteros ya que asociados a bailes, fiestas, canciones, tradiciones y músicas que hacen revivir, y por lo tanto recordar, el pasado del paciente, ligado a la memoria emocional y a experiencias importantes. Otra ventaja que nos ofrece aplicar esta técnica va ligada al mantenimiento de la función motora, especialmente a los pacientes con enfermedad de Alzheimer, que hasta estadios muy avanzados de la enfermedad mantienen la funcionalidad. En los talleres de psicomotricidad se realizan ejercicios gimnásticos y rítmicos. Los pacientes asocian el ejercicio físico al concepto de salud y bienestar y se motivan con facilidad. Además de la memoria se trabajan otras áreas cognitivas: la lateralidad, el reconocimiento del propio cuerpo, el reconocimiento de formas, colores, la atención. Otro de los objetivos de la rítmica es estimular la capacidad creativa y la sensibilidad por la música. Todas las sesiones aconsejamos finalizarlas con sencillos ejercicios de relajación.

La reminiscencia es otra técnica que permite un objetivo fundamental: evocar situaciones del pasado a través de un estímulo que puede ser un objeto antiguo, una fotografía, una música, una situación creada a través de los propios pacientes con una escenificación, etc. (Schweitzer, 1998).

Se pueden realizar ejercicios tan sencillos como crear un taller de conversación a través de un objeto antiguo, un candil, un molinillo de café, una plancha...A continuación podemos preguntar a los pacientes si lo han visto alguna vez, si les



sugiere algo, si conocen su utilidad y, a partir del objeto, iniciar la conversación y la evocación de los recuerdos lejanos.

Para realizar este tipo de talleres es imprescindible conocer los hábitos y los gustos de los pacientes en su juventud: si han crecido en un medio rural o urbano, que tipo de actividad han desarrollado, a que cultura pertenecen. De este modo vamos desarrollando actividades relacionadas con fiestas tradicionales, con actividades profesionales, objetos del campo, bailes populares, vestidos regionales, comidas tradicionales, las recetas de la abuela, el album de fotos de la familia, hasta la actualidad.

### **Otras actividades en el domicilio**

En el domicilio se pueden realizar algunas de estas técnicas, pero existen muchas otras actividades que, en función de los hábitos del paciente, se pueden realizar en casa. Estas actividades las puede realizar el cuidador principal y/o otros cuidadores que participan ocasionalmente en los cuidados, para que el cuidador principal pueda salir de la casa y descansar.

Si el paciente ha tenido costumbre de jugar a las cartas, al domino, parchís, la oca, etc. es bueno seguir jugando con él, incluso compartir el juego con los nietos. Estos deben tener información de la situación en que se encuentra su abuelo/a. Es fácil explicar a los niños que el cerebro de los abuelos ha enfermado, sus células van muriendo, y sus capacidades cada vez se parecen más a las de un niño pequeño. Si pierden en una partida pueden enfadarse y no querer jugar más, o puede que hagan trampas, etc. Los niños comprenden bien las explicaciones sencillas y a veces tienen más paciencia que los mayores, especialmente si les hemos enseñado a respetarlos. Existen unos cuentos editados por la "Fundació la Caixa" que pueden ser de gran ayuda para explicar en que consiste la demencia y en especial la enfermedad de Alzheimer.

Hay otras actividades que puede realizar con los niños y/o con los cuidadores: jugar a la petanca, a la pelota, hinchar globos y diferenciar los colores, pintar, leer cuentos, cantar canciones, mirar fotografías de cuando sus hijos eran pequeños. Montar puzzles sencillos, rompecabezas, identificar fotografías de una revista, realizar sopas de letras para niños. Ayudar en la cocina: por ejemplo, pesar los ingredientes cuando hacemos un pastel, recordar recetas de cocina. Siempre debe de tratarse de actividades que ya había hecho y que sabemos que son de su agrado.

Debemos recordar que el ejercicio físico es importante. Si había hecho algún tipo de deporte puede ser interesante que vuelva a practicarlo; si es su caso, seguro que será posible pasear. Durante el paseo podremos identificar con él/ella lo que vemos realizando un ejercicio de reconocimiento de objetos: los colores del semáforo, los coches antiguos, lo actuales, hablar de las diferencias, etc.



Si alguna vez han manejado un ordenador pueden ser de gran ayuda los vídeo juegos, en donde haremos una intervención a nivel atencional y de memoria puesto que en este tipo de juegos las secuencias se van repitiendo.

Los niños nos pueden facilitar que participen en juegos como comprar y vender utilizando monedas de juguete, debemos advertirlos de que no se burlen de ellos cuando se equivoquen.