



Maneig no farmacològic per a persones amb demència moderada

Autors: Professionals d'atenció a la Demència de l'Hospital Sant LLàtzer
Belen Montes, M^a Eulàlia Guijosa, Antonia González, Susana Buxó, Núria Berga

Edició 2017

ÍNDEX

Introducció	4
Mantenir l'autonomia del dia a dia	6
Tenir una rutina activa al domicili	17
Adaptació del domicili	18
La comunicació	20
Trastorns de conducta	23
Cuidar al que cuida	26
Aspectes legals: la incapacitació	29

Aquesta guia neix amb la voluntat d'aportar estratègies per millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen demència moderada i la de tots els que l'envolten.

Es recomana consultar al metge de referència si detecten més dificultats a l'hora de realitzar tasques que fins al moment feia o alteracions importants en la seva conducta.

La demència és la pèrdua irreversible de les capacitats intel·lectuals, incloent la memòria, la capacitat d'expressar-se i comunicar-se adequadament, d'organitzar el dia a dia i de portar una vida familiar, laboral i social autònoma. A diferents velocitats i en diferent grau segons el tipus de demència, aquesta anirà privant a la persona malalta de les seves capacitats fins el punt que canvia la vida de la persona que la pateix i de la persona que en té cura.

La demència passa per diferents estadis:

- Deteriorament cognitiu o demència lleu
- Demència moderada
- Demència greu.

Què és la demència moderada?

És l'estadi de la demència en què la persona que la pateix té moltes dificultats per viure de forma independent ja que augmenta la simptomatologia.

Quina simptomatologia presenten?

- Desorientació temporal i alguns episodis de desorientació en l'espai
- Pèrdua severa de memòria. Recorda coses del passat però les noves les oblida ràpidament o no les aprèn
- Canvis en la personalitat i trastorns de conducta
- Afectació greu per resoldre problemes senzills
- Errors greus:
 - En les activitats instrumentals de la vida diària com fer la compra, preparar un àpat, fer ús del telèfon, agafar transport o gestionar diners
 - En activitats bàsiques com la cura personal, el vestit, la higiene, menjar... necessitant supervisió o ajuda per garantir-les.

Tot això fa que la persona amb demència moderada no pugui viure de forma autònoma i necessiti supervisió del seu familiar o cuidador, amb la sobrecàrrega que pot suposar.



Mantenir l'autonomia del dia a dia

Donat que el procés de la malaltia suposa un deteriorament de les capacitats de la persona, és molt important intentar contrarestar-lo promovent la major autonomia possible i oferint un entorn estimulant. Si la rutina és rica i activa, les funcions cognitives i motores es mantenen durant més temps i promouen una millor qualitat de vida tant per la persona afectada de demència com pel seu entorn més proper.

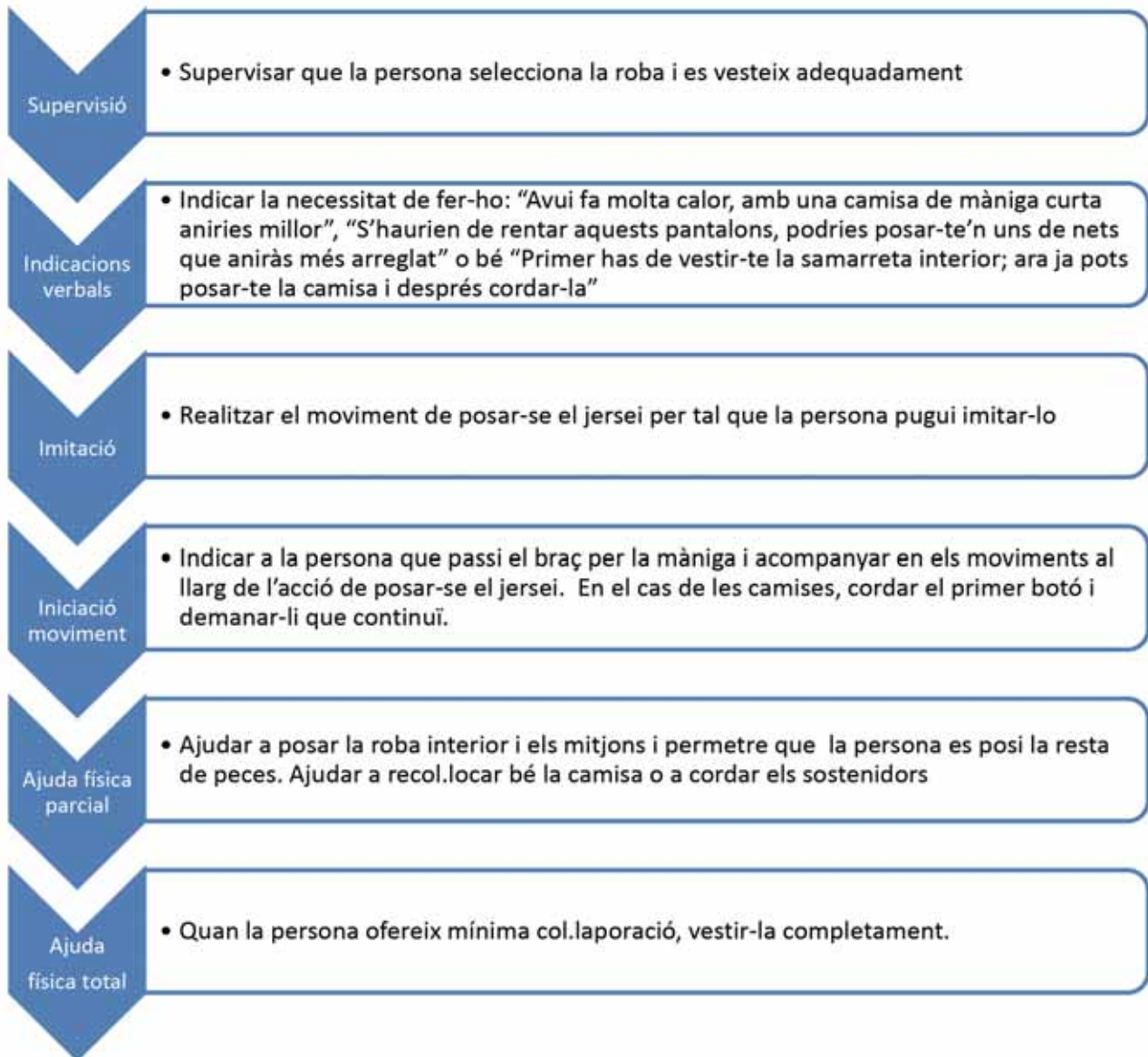
En aquest estadi de la malaltia, la persona ha perdut la capacitat d'aprendre, per la qual cosa, deixar-li fer les coses com sempre les ha fet facilitarà que es senti segura.

És molt important oferir ajuda només en les tasques necessàries.

L'ajuda que s'ofereixi ha de ser gradual, potenciant les capacitats que resten preservades.

En un primer estadi de la malaltia és necessari **supervisar** que es realitzin correctament les activitats que fins al moment es consideren preservades. En cas de detectar que hi ha errors, s'oferirà **indicacions verbals** per contrarestar els dèficits. Si la necessitat d'ajuda és més explícita, primerament oferir la **imitació** com a ajuda o la **incitació física del moviment** a realitzar. Si la necessitat d'ajuda és major o té problemes de mobilitat, oferir-la només en les tasques necessàries. L'**ajuda física total** o la suplència de l'activitat, ha de realitzar-se només quan la persona no pot col·laborar i és doncs, la darrera opció.

Un exemple aplicat d'aquesta gradació, en aquest cas a l'activitat del vestit, seria:



ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA INSTRUMENTALS

Són aquelles que es realitzen quotidianament però que requereixen de més elaboració que les bàsiques. Impliquen tenir preservada certa capacitat de presa de decisió, de resolució de problemes i d'organització. Degut als dèficits que la persona pateix a nivell cognitiu la capacitat per planificar i organitzar es troba alterada, fet que suposa una manca d'habilitats per dur a terme activitats complexes com anar a comprar, cuinar, seguir la pauta mèdica o gestionar diners.

És important que la persona realitzi totes aquelles activitats que no generin un perill ja que desenvolupar-les suposa una activació; en cas de no poder fer-les de forma autònoma cal adaptar l'activitat i sempre que sigui possible, demanar la seva participació encara que sigui de forma parcial.

Activitats instrumentals en les quals la persona té dificultats evidents:

- Correcte compliment del **tractament farmacològic**: la desorientació temporal i la manca de memòria i planificació dificulten que pugui seguir-lo correctament. És molt important posar totes les mesures necessàries per garantir que la persona pren correctament la seva medicació. Un pastiller amb alarma sonora per avisar del moment de la presa pot ser útil per allargar l'autonomia; en el moment que es detecti que les errades són constants, cal suplir completament aquesta activitat i la família o cuidadors han de responsabilitzar-se. Es pot demanar al metge de família la possibilitat de concentrar vàries preses en una per garantir el seu compliment. Per exemple, si només es pot supervisar l'esmorzar i el sopar, demanar la redistribució de la presa del migdia. Com a mesura de seguretat, retirar tota la medicació i comprovar les dates de caducitat.
- **Planificació i elaboració d'una dieta alimentària** equilibrada i variada. És important garantir que com a mínim un àpat al dia sigui complet. Disposar de menjar preparat que només calgui escalfar pot ser una bona opció.
- **Utilització del transport públic** per a rutes o passejos per espais no familiars; en aquests casos haurà d'anar acompanyat.
- Correcta **gestió dels assumptes econòmics** més complexos en els quals serà necessari controlar els moviments bancaris o donar una quantitat setmanal limitada.

La persona **pot realitzar o col·laborar en:**

- Tenir la responsabilitat diària d'anar a comprar el pa o recollir la medicació necessària a la farmàcia, en entorns coneguts i propers al domicili i pagant amb una quantitat ajustada de diners.
- Participar de l'activitat de fer la compra acompanyant al familiar a fer-la. Promoure que sigui el propi malalt qui escrigui la llista dels articles a comprar.
- Preparar àpats amb supervisió o participar en la seva elaboració (fer d'ajudant de cuina) i realitzar de forma autònoma els més senzills i rutinaris com l'esmorzar o un sopar lleuger, sempre que no suposi un risc per a la pròpia persona o per l'entorn.
- Fer diferents tasques de la llar que no puguin suposar un perill: escombrar, treure la pols, fer-se el llit, parar i desparar la taula, rentar plats i gots,... És important que la persona pugui fer aquestes activitats encara que se l'hagi de motivar cada dia i malgrat el resultat no sigui òptim. Per a les tasques més complexes, pot ser útil seqüenciar l'activitat donant indicacions per passos o pensar en adaptacions que la puguin fer més fàcil, com per exemple: deixar un tovalló on cal posar plats, gots i coberts.
- Contestar el telèfon, trucar utilitzant un telèfon adaptat o programar els números per a la marcació automàtica.
- Utilitzar correctament alguns electrodomèstics. Facilita el manteniment d'algunes tasques senzilles com usar el microones, posar la rentadora o fer servir el comandament a distància, el fet de disposar d'aparells coneguts i senzills o marcar de forma evident els botons a activar.
- Estendre i recollir la roba en espais que no siguin perillosos és una activitat fàcil de realitzar i que manté ocupat.

ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA BÀSIQUES

És important que la persona mantingui la realització autònoma (o amb mínima ajuda) les activitats de la vida diària. Cal estimular i motivar que ho faci i evitar la sobreprotecció; oferir ajuda en la mesura que és necessària segons l'etapa.

L'ALIMENTACIÓ

L'alimentació és una activitat socialitzadora que ofereix una oportunitat de comunicació amb la resta de la família.

ESTRATÈGIES

- Simplificar l'espai: la taula ha d'estar parada de forma senzilla, amb els coberts i els got que la persona haurà d'utilitzar per l'àpat. Evitar les estovalles estampades ja que poden portar confusió amb els utensilis que hi ha posats a sobre.
- Simplificar l'activitat : servir els plats d'un en un. Si té dificultats a l'hora d'obrir envasos, medicació o bé pelar fruita, se l'ajuda i se'l continua estimulant perquè mengi sol. És possible que la persona necessiti ser estimulada a nivell verbal. Per exemple, si deixa de menjar se li pot dir "vinga, agafa'n una mica més!".

En aquesta etapa pot aparèixer certa compulsió al menjar, ingerir massa quantitat durant els àpats, preferència pels dolços o voler només el que li ve de gust. És important controlar la dieta i oferir com a mínim un àpat complet al dia.

Si s'observa que la persona estossega o s'ennuega amb facilitat a l'hora de menjar o beure, és important que ho comuniqui al seu metge o infermera perquè sigui valorat.

DEAMBULACIÓ

L'objectiu principal en aquesta etapa és mantenir les transferències, la marxa, evitar la pèrdua de força i les caigudes.

També apareixen alteracions de l'equilibri, marxa i coordinació que junt amb la manca d'iniciativa per caminar, fa que afavoreixi la debilitat muscular i la fatiga. Això incrementa el nivell de dependència funcional per realitzar les transferències i caminar.

Passejar és de les activitats que manté més activa a la persona i permet mantenir una bona forma física. És beneficiós passejar per voltants coneguts i si cal, acompanyats. Els rellotges amb GPS o localitzadors poden ser útils per aquelles persones que

es desorienten fàcilment o bé tenen risc de fuga.

En els casos que sigui necessari, es poden utilitzar diferents productes de suport que ofereixen ajuda per caminar: bastó, caminador, crossa,... A l'hora de triar quin és el producte més adient per la persona, es recomana la valoració d'un tècnic per tal que el producte escollit sigui el més adequat segons les necessitats i capacitats actuals de la persona.

Si la persona utilitza cadira de rodes per a trajectes llargs, és important potenciar al màxim la deambulació dins el domicili. Aprofitar per sortir al pati o a la terrassa i marcar una rutina diària, per exemple abans de dinar fer dos passadissos i durant la tarda fer-ne dos més. Si és el cas, oferir l'acompanyament i respectar el seu ritme.

Les **caigudes** són un problema molt freqüent; representen la primera causa d'ingrés en hospitals i tenen repercussions a nivell físic i psicològic, com les contusions, les fractures, la por a caure o el síndrome confusional, que comporten un augment de la dependència

RECOMANACIONS PER PREVENIR LES CAIGUDES

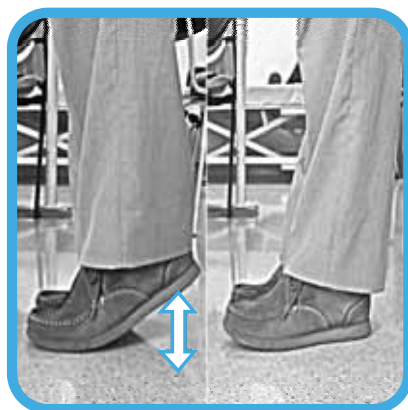
- Realitzar activitats físiques amb regularitat i evitar el sedentarisme.
- Portar sabates còmodes, de sola de goma ampla i que subjectin bé el peu. Evitar el calçat obert de darrera, massa gran o el taló de més de 3 cms.
- No caminar mai descalç amb mitjons o amb mitges
- Evitar terres lliscants, mullats o amb irregularitats. Es recomana no posar cera o abrillantadors i arreglar les rajoles trencades o soltes.
- Retirar catifes i altres objectes que hi puguin haver pels llocs de pas: testos, cables, objectes pel terra...
- No enfilar-se a tamborets, escales, cadires. Mantenir els objectes més utilitzats a l'abast.
- Portar roba còmoda que no dificulti la mobilitat. Evitar la que sigui massa llarga o ampla.
- Posar-se les ulleres o audiòfons si es necessiten.
- No aixecar-se de forma brusca del llit; si pateix de vertigen, fer-ho a poc a poc.
- Utilitzar el passamans per pujar i baixar les escales. Si rellisquen, posar bandes antilliscants a les vores dels esglaons.
- Instal·lar agafadors i posar catifa antilliscant dintre i fora la banyera o dutxa.
- Mantenir ben il·luminats els llocs de pas i tenir a l'abast l'interruptor de llum de la tauleta de nit.

- Tenir cura dels peus: tallar periòdicament les ungles, tractar els galindons i si cal, visitar a un podòleg.
- En cas de patir més d'una caiguda a l'any informar al metge de capçalera.

PAUTA D'EXERCICIS



Massatge plantar:
fer rodar una pilota per la planta del peu.



Punta-peu pla:
aixecar els talons de terra. Fer 10 repeticions.



Pedalar



Estirar el genoll:
assegut a la cadira, estirar i doblegar el genoll. Fer 10 repeticions amb cada cama.



Seure i aixecar-se de la cadira.
Fer 5 repeticions.



Tirar el cos endavant i tornar a la posició inicial.
Fer 10 repeticions



Girs de tronc cap als dos costats. Fer 10 repeticions.



Passar objectes d'una cadira a una altra.



Fer passos laterals. Fer 10 repeticions amb cada cama.



Fer el pas de soldat. Fer 10 repeticions amb cada cama.



Passejar



Pujar i baixar escales agafat a la barana

Es recomana:

- Repetir la taula d'exercicis dos cops al dia.
- Tenir un punt de suport a l'abast en els exercicis que es fan drets.

VESTIT

En aquesta etapa poden aparèixer dificultats per col·locar-se la roba de forma correcta (que agafin la peça de roba i li vagin donant voltes, intentin posar la màniga de manera incorrecta...). És possible que triïn roba que no concordi amb l'estació de l'any o bé amb l'ocasió.

ESTRATÈGIES

- Deixar a l'armari la roba que s'utilitzarà en aquella estació.
- Preparar la roba per el dia següent: Es pot triar la roba juntament amb la persona (oferir un parell d'opcions i que la persona esculli el que més li agradi) i deixar-la preparada, de forma que l'endemà només se l'haurà de posar.
- Deixar la roba en l'ordre que la persona se l'ha de posar facilitarà la tasca; per exemple, deixar sobre la cadira la camisa, els pantalons i a sobre la roba interior.
- Revisar si la roba és bruta; a vegades la persona la pot guardar de nou a l'armari creient que és neta, i tornar-se-la a posar l'endemà.
- Si és necessari, es poden donar instruccions verbals per tal d'anar indicant o motivant durant l'activitat.
- En cas que aparegui certa obsessió per a portar sempre la mateixa peça de roba, pot ajudar tenir dues peces iguals.

BANY

En aquesta etapa, la manca d'iniciativa i la desorientació temporal poden fer que la persona es mostri més reticent a l'hora de dutxar-se o rentar-se. Al mateix temps, pot passar que al fer-ho la seqüència que utilitzi no sigui la correcta, que oblidí algunes parts del cos o que confongui els productes.

ESTRATÈGIES

- Garantir que el bany sigui un espai segur (Veure adaptació del domicili) i procurar que l'activitat no es faci estant sol al domicili, per prevenir riscos.
- Marcar uns dies concrets per dutxar-se tenint en consideració els hàbits de la persona; si abans només es dutxava un cop a la setmana, no demanar-li que ara ho faci cada dia. Vincular la dutxa a alguna situació rutinària (ex: el dia de dutxa serà el dimarts i el diumenge, que és quan el visita la seva filla i li agrada veure'l net i arreglat).
- Deixar preparades les tovalloles, tenir a l'abast només els productes necessaris i procurar que sempre siguin els mateixos per evitar confusions, per exem-

ple, entre la crema hidratant i el gel.

- Oferir temps, ja que probablement ho faci amb més lentitud.
- Donar indicacions verbals perquè pugui seguir l'ordre de dutxa adequat: primer mullar-se tot el cos; després agafar l'esponja i posar-hi gel,... Garantir que la higiene i l'assecat sigui correcta per evitar problemes de pell degut a la humitat.
- Si es nega, posposar la situació per un altre moment. Si la negativa persisteix, permetre que es dutxi per parts o amb tovallolletes.

CURA PERSONAL

Si no hi ha limitacions físiques, la persona hauria de poder realitzar la cura personal de forma autònoma si té els productes necessaris a la vista i se la motiva a fer-ho. És probable que ho faci amb menys cura i habilitat de la que ho feia i que pugui oblidar aquelles parts que no són clarament visibles com no pentinar-se la part posterior del cabell, deixar d'afaitar-se alguna part de la barbeta o maquillar-se amb menys discreció.

ESTRATÈGIES

- Permetre que mantingui els seus gustos i hàbits: pintar-se els llavis, pentinar-se amb ratlla a l'esquerra,...
- Deixar a la vista només els productes que necessita.
- Pot ser necessari supervisar que la higiene bucal és l'adequada
- En cas d'oblidar algunes zones, fer-ho notar perquè la persona pugui completar l'activitat i si cal, oferir ajuda i repassar-ho

ÚS DEL BANY I INCONTINÈNCIA

Els problemes d'incontinència poden ser deguts a l'edat (problemes de pròstata o debilitat de la musculatura del sòl pelvià) o per la pròpia evolució de la demència. Es pot consultar al metge de família.

ESTRATÈGIES

- Seguir una rutina d'horaris a l'hora d'anar al WC; per exemple: al llevar-se, després d'esmorzar, a mig matí, després de dinar, ...
- Col·locar un pictograma a la porta del WC en cas d'episodis de desorientació i confusió dins el domicili, per facilitar la identificació de l'espai

- En cas que la persona es confongui i utilitzi el bidet enlloc del WC, plantejar-se la necessitat de retirar el bidet o segellar la tapa i identificar de forma clara el WC
- Si es pateix incontinència, per qüestions d'higiene personal i comoditat cal introduir l'ús de dispositius absorbents, tot i que a vegades la persona no ho accepta. N'hi ha de destinats a senyores i d'altres d'específics per a senyors.
- Tractar amb naturalitat, normalitzar la nova situació i ressaltar els aspectes positius del seu ús. És important respectar la intimitat de la persona.
- Provar diferents dispositius absorbents fins a trobar el que sigui més còmode i s'ajusti a la seva necessitat d'absorció. El dispositiu utilitzat durant el dia no té perquè ser el mateix que el nocturn.
- Evitar beure en excés a última hora del vespre per prevenir haver d'anar al WC durant la nit.
- En cas de problemes de mobilitat, existeixen diferents productes que poden facilitar aquesta activitat. Professionals especialitzats poden donar informació.



Tenir una rutina activa al domicili

Per mantenir al màxim les funcions cognitives és important que la persona mantingui una rutina activa i que participi en activitats que siguin significatives i estimuladores per a ella.

Algunes de les activitats que es poden realitzar són:

- Regar les plantes
- Tenir cura de la llar: petites tasques com treure la pols, plegar roba,...
- Realitzar activitats significatives i aficions: pintar, manualitats, jocs de taula, punt...
- Passejades per l'entorn de casa (acompanyat).
- Llegir el diari o revistes i comentar les notícies.
- Mirar i comentar fotografies antigues.
- Escoltar música o ballar.

Potenciar la realització de jocs estimulants que es puguin fer en família com jugar al bingo, al dòmino, al parxís, un memory o jugar a cartes el mantindrà actiu i fomentarà les relacions interpersonals amb el nucli familiar.



Adaptació al domicili

L'habitatge és un element fonamental de la vida de qualsevol persona. És l'entorn més proper que la mateixa persona ha anat creant i modificant amb el temps per sentir-s'hi segur i còmode.

L'adaptació del domicili afavoreix que pugui continuar mantenint la seva vida en un entorn conegut i segur, facilitant el desenvolupament de les seves activitats i la tasca als cuidadors.

En aquesta etapa és necessari centrar-se en la **seguretat de la llar**.

Adaptacions generals:

- Mantenir l'ordre a casa. Guardar sempre les coses al mateix lloc perquè siguin més fàcils de trobar.
- Evitar realitzar canvis a casa, sobretot de forma brusca.
- Utilitzar calendaris per orientar-se en el temps i organitzar les cites.
- Deixar rellotges a les habitacions i tenir les persianes de casa amunt durant el dia perquè entri la claror i faciliti la orientació.
- Procurar que el terra sigui llis, antilliscant i sense elements que sobresurtin com cables elèctrics, catifes sense fixar,...
- Retirar objectes de decoració poc pràctics (mobles, tamborets...), fent que l'espai sigui el més ampli possible i adaptat a les necessitats de la persona. Així s'eviten caigudes i es disposa de més espai per a fer girs i transferències.
- De nit, deixar un petit llum permanentment obert per si s'ha d'aixecar. Abans d'anar a dormir deixar-ho tot endreçat i fora del pas habitual.
- Tenir els objectes que més utilitzi a l'abast: telèfons, comandaments a distància, cunyes...
- Col·locar els mobles que la persona utilitzi a una altura adequada.
- Evitar que els productes tòxics (productes de neteja, medicaments...) estiguin a l'abast ja que podrien ser ingerits per error.

- Retirar objectes perillosos com ganivets o eines.
- Eliminar els baldons de les habitacions i del bany per evitar que la persona pugui tancar per dins i després no sàpiga com tornar a obrir la porta.
- Es recomana tancar la porta del domicili amb clau quan som a dins per disminuir el risc de fuga. És important no deixar mai tancat amb clau si la persona està sola a no ser que disposem de pany de doble embragatge, de manera que es pugui obrir des de fora encara que hi hagi la clau posada a l'interior.
- Poden ser útils els pictogrames a la porta del WC, cuina i habitació, per facilitar l'orientació dins el domicili. Es poden utilitzar també per diferenciar armaris o bé els productes de la cura personal al bany. És important no sobrecarregar l'espai de pictogrames, només cal marcar les zones o productes necessaris.
- L'altura mínima recomanada per un llit és de 45-50 cms. Si ha de ser més alta, es poden instal·lar cunyes elevadores a les potes.

Adaptacions al bany:

- Col·locar barres de subjecció on sigui necessari: al costat del WC, a l'entrada o dins la dutxa.
- Si falta d'espai és recomanable suprimir el bidet.
- Utilitzar materials antilliscants per l'interior de la dutxa o banyera.
- Suprimir els utensilis de poca utilitat i deixar aquells que més s'utilitzen: raspall i pasta de dents, raspall del cabell, màquina d'afaitar... Fer el mateix amb els productes de dutxa (el gel del cos, xampú i esponja). Deixar-los sempre a l'abast.
- En cas de tenir banyera, per facilitar l'accés i que estigui assegut durant el bany, pot utilitzar una taula de banyera o una cadira giratòria. Assegurar-se que està ben fixada. Si té dutxa, utilitzar cadira de dutxa o seient abatible.
- Una de les millors opcions és la dutxa al mateix nivell de terra, feta amb material antilliscant i amb desguàs directe a terra.
- Es recomana una alçada de WC lleugerament superior a l'habitual. El millor WC és el que va fixat a la paret, ja que es pot posar a l'alçada que sigui necessària. Per WC amb peu es pot utilitzar una alça d'WC.
- Les aixetes més fàcils d'utilitzar són les de monocomandament.



La comunicació

A mesura que la malaltia avança, les capacitats de comunicar-se disminueixen a causa de la dificultat de trobar algunes paraules, comprendre la ironia i el doble sentit. Disminueix la iniciativa per entaular converses i, probablement, la persona només participa quan se li pregunta directament.

Alguns tipus de demència afecten de forma més evident el llenguatge, comportant uns dèficits importants en la comprensió de les paraules o en la seva articulació. No és estrany que la persona utilitzi amb freqüència paraules com “això, allò, aquell,...”.

En aquesta etapa s’han de tenir present els aspectes no verbals ja que poden millorar la comunicació facilitant la comprensió i l’expressió. El to de veu, l’expressió facial i la gesticulació són alguns dels elements no verbals a considerar.

Algunes recomanacions per facilitar la comunicació són:

- Assegurar que la persona hi sent i hi veu suficientment quan es pretén dialogar amb ella. Buscar espais tranquils i poc sorollosos.
- Parlar de cara i a una distància adequada.
- Donar temps per expressar-se i per contestar; si no es comprèn alguna idea, reconstruir la frase utilitzant estructures i paraules senzilles.
- No realitzar preguntes encadenades; fer-ho d’una en una, de manera que la persona tingui temps de contestar la primera abans d’escoltar i processar la segona.
- Utilitzar paraules i frases que no requereixin interpretació. Els sentits figurats no es comprenen i la persona pren les paraules de forma literal. Comprovar quin grau de sentit de l’humor entén la persona i adaptar-s’hi.
- Acompanyar el discurs de contacte físic si la situació i la persona ho permeten.
- Els moviments amb les mans i l’expressió facial complementen el missatge i afavoreixen tan l’expressió com la comprensió.
- Nombrar pel seu nom, mantenir l’atenció en el discurs i repetir les darreres

paraules que ha dit generen que la persona estigui més comunicativa i receptiva. Corregir o interrompre no ho afavoreixen.

- En cas de dificultats evidents en la comunicació o de trastorns de conducta, és més important centrar-se en interpretar les emocions que no en les paraules o fets que descriu.
- No infantilitzar en tracte; mantenir el respecte i la dignitat. Evitar els tons de superioritat (o que es puguin interpretar com a tals).
- Si com a familiar o cuidador es nota massa alterat per poder tenir una conversa sana, posposar-la per un altre moment més adequat.



Trastorns de conducta

En el transcurs de la demència poden aparèixer alteracions de la conducta. Aquests trastorns són la principal causa de claudicació dels familiars i d'institucionalització de la persona.

Com a mesura general és molt important detectar quin ha pogut ser el desencadenant del seu estat per intentar evitar-lo.

Els trastorns més freqüents en aquesta etapa són:

APATIA

La persona no té interès, disminueix la seva iniciativa i es mostra indiferent vers l'entorn. Aquesta falta d'interès i motivació no li preocupa ni l'angoixa.

Pot ser útil proposar tasques senzilles i curtes i procurar que aquestes es consolidin com a part de la seva rutina diària sense deixar perdre les que ja realitzava. Un cop finalitzada la tasca, valorar-la positivament per afavorir la futura realització d'altres tasques.

IRRITABILITAT

La persona afectada s'enfada amb molta facilitat, reacciona de manera desproporcionada davant qualsevol cosa sobrevinguda i es pot tenir la sensació que cal mesurar les paraules constantment per evitar que s'enfadi. És important intentar detectar el motiu que pot generar el malestar. La dinàmica diària i la voluntat d'ajuda per part de les persones que l'envolten pot provocar que la persona senti que se li està molt a sobre i que no té espai propi o no es valoren les seves opinions.

Val la pena prioritzar els aspectes sobre els quals incidir per evitar aquest sentiment. No tenir un son reparador, tenir gana o set, patir restrenyiment,... pot afavorir la irritabilitat.

NO CONSCIÈNCIA DE DÈFICIT

És un tret propi de la malaltia no poder reconèixer les dificultats que es pateixen i la repercussió que això té en la realització de les activitats de la vida diària. Es recomana no fer-li evident que té dèficits ja que l'únic que s'aconseguirà serà fer-lo sentir malament en veure que no realitza correctament les coses. El fet de no poder acceptar que es tenen dèficits dificulta l'acceptació d'ajuda per part dels altres.

Cal tenir paciència i posar-se en el lloc de la persona per prendre consciència que no li és fàcil acceptar l'ajuda dels altres.

DELIRIS

La persona té idees o creences que són falses però que viu com a reals. Pot pensar que li roben, que la parella li és infidel, que un familiar no és realment qui diu ser i és un impostor, que el volen enverinar...

Intentar tranquil·litzar-lo. No és convenient donar-li la raó, però tampoc s'ha de contradir. Pot ser útil intentar distreure l'atenció cap a un altre tema subtilment ja que si som bruscos pot enfadar-se.

DESINHIBICIÓ

Poden aparèixer conductes inapropiades a la situació i al moment. Per exemple: fer comentaris fora de lloc, dir paraulotes, comentaris sexuals, tocaments o exhibicions íntimes en públic. També pot presentar un estat d'ànim més alegre del normal (eufòria), com riure davant situacions que no són gracioses.

No prestar excessiva atenció a aquests comentaris o comportaments (encara que a vegades resultin graciosos) ja que reforçarem que ho torni a fer. En el cas que parli sense parar cal reconduir la conversa i tallar-los de forma subtil.

AL·LUCINACIONS

La persona amb al·lucinacions veu, escolta i sent coses que no existeixen, però les viu com si fossin reals. Les més freqüents són les visuals (veu alguna cosa que no existeix) i les auditives (escolta sorolls, sons, veus...). Cal veure si la persona s'angoixa en el moment que té l'al·lucinació. Algunes reaccions poden ser de por, però també poden ser agradables.

Si les al·lucinacions són agradables, no cal dir res. Si són desagradables s'ha d'intentar calmar-lo. El cuidador s'ha d'interessar per l'estat de la persona, preguntar-li què li passa. No és recomanable dir-li que veiem, sentim o notem el mateix que ell, però tampoc dir-li que no és cert.

ANSIETAT, AGITACIÓ I AGRESSIVITAT

L'**ansietat** és una resposta normal davant una amenaça. Una persona pot sentir ansietat quan, per exemple, no recorda on ha deixat alguna cosa o al quedar-se sol si sempre està amb un cuidador referent. Quan una persona està **agitada** tendeix a estar ansiosa, irritada i fins i tot pot tenir conductes inadequades com llençar coses, cridar o insultar. Pot aparèixer l'**agressivitat**, sobretot verbal, com a expressió de dolor o malestar, quan la persona no sap expressar què li passa.

Ansietat, agitació i agressivitat són aspectes que sovint van associats, però no sempre.

Per intentar entendre la seva situació, s'ha d'escoltar sense treure importància a les seves preocupacions ni tampoc reforçar-les. No cridar ni discutir; s'ha d'intentar canviar de conversa. Cal un entorn tranquil, amb poc soroll i poca gent i de rutines fixes (posar sempre les seves coses al mateix lloc). Evitar el consum de cafeïna i sucre.

CONDUCTA MOTORA ANÒMALA/ VAGABUNDEIG

És una activitat excessiva sense tenir un objectiu clar: caminar sense anar a cap lloc en concret, repetir una i altra vegada els mateixos moviments, perseguir al cuidador contínuament o voler marxar. És difícil de reconduir.

Aquesta conducta augmenta la possibilitat de que es perdi i això esgota al cuidador.

És molt important detectar la causa; pot ser que tingui dolor i no sàpiga com expressar-ho, que no reconegui l'entorn i vulgui marxar a casa (encara que ja hi sigui), que tingui gana, malestar... És útil envoltar-lo d'objectes familiars que reconegui per evitar que es desorienti. També pot ajudar oferir-li tasques senzilles que li agradin. Assegurar portes i finestres per evitar que surti sol de casa.

Informar al metge sobre la presència de trastorns de conducta ja que, si ho considera adequat, es poden tractar amb fàrmacs.



Cuidar al que cuida

En les demències en estadi moderat és habitual que augmenti la càrrega del cuidador donat que el pacient necessita més supervisió i suport al mateix temps que s'han de continuar realitzant altres tasques: la casa, atenció altres membres de la família, situació laboral ...

La **sobrecàrrega** pot posar en perill la salut física i mental del cuidador.

Un cuidador esgotat o sobrecarregat pot manifestar signes d'alarma com l'estrès, el cansament, problemes físics, insomni o aïllament social fins al punt de no cuidar de la manera més adequada a la persona malalta.

Si no s'ha realitzat anteriorment, és important que el cuidador i /o la família aprengui a tenir cura d'un mateix. És aconsellable:

- Intentar mantenir rutines que incloguin hàbits saludables: menjar bé, caminar, passejar, dormir bé...
- Mantenir les relacions personals amb la família, amics... i adaptar-les a la nova situació.
- Realitzar activitats que no tinguin res a veure amb el fet de cuidar.

Seria important poder distribuir la cura entre els diferents membres de la família, evitant l'esgotament o la claudicació.

SERVEIS I RECURSOS

Tenir informació sobre la fase de la malaltia i conèixer els diferents recursos disponibles, tan socio-sanitaris com de la comunitat, pot ajudar en el maneig del dia a dia.

Cal tenir en compte que no existeix un únic recurs per donar resposta a totes les necessitats. Segons l'evolució de la malaltia és important informar-se del suport formal existent per tal de poder combinar els recursos personals, sanitaris i socials.

Els cuidadors i/o familiars poden adreçar-se als diferents serveis on professionals els poden orientar sobre els recursos existents més adequats a la situació actual: Cen-

tres d'Atenció Primària, Serveis Socials i els Serveis especialitzats dels quals disposi la nostra comunitat.

Durant aquesta etapa la persona i/o família pot beneficiar-se de:

Hospital de dia

Recurs on s'ofereix estimulació cognitiva. Són serveis on els professionals especialitzats derivaran a l'usuari sempre que tingui criteris. Es tracta d'un recurs temporal.

Unitats sociosanitàries

Són serveis hospitalaris on la persona ingressa de manera temporal per controlar símptomes, reajustar la medicació, rehabilitació,... La derivació la realitza un professional d'Atenció Primària.

Centre de dia

Serveis diürns que tenen com a finalitat oferir suport a les persones en situació de dependència que necessiten ajuda en les activitats de la vida diària. Pot ajudar a tenir a la persona en el seu entorn i donar suport a les famílies. Afavoreix que les persones estiguin més actives i no estiguin soles, dins un entorn segur, al mateix temps que el cuidador pot descansar.

Residències

Són serveis permanents o temporals on es realitza una assistència integral a les persones grans que presenten dependència, que necessiten una supervisió constant o que es troben en una situació sociofamiliar que impedeix la permanència en el domicili.

LAPAD

Existeixen els serveis i prestacions de la LAPAD (Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia), més coneguda com la Llei de la Dependència. En aquests casos es valora el grau de dependència que té la persona i segons aquest, s'atribueix una prestació o serveis segons les necessitats (prestacions econòmiques, serveis d'atenció a domicili, centres de dia, residències).

Associacions

Estan dirigides a les persones afectades i als seus familiars. Donen informació sobre la malaltia, suport emocional, psicològic, assessorament jurídic, programes d'estimulació cognitiva,...

Grups

Algunes entitats ofereixen grups de suport pels cuidadors. Hi ha grups que funcionen amb la participació de diferents professionals o només funcionen amb cuidadors. Es pretén que les persones parlin sobre les seves situacions, emocions, preocupacions o assistir a tallers de professionals sobre qüestions relacionades amb la malaltia. Participar en un grup pot ajudar a reduir l'impacte negatiu que a vegades pot ocasionar la malaltia en el cuidador i millorar la qualitat de vida de les persones que atenen.

Servei d'Atenció a Domicili

- *Treballador Familiar: tasques d'atenció a la persona com la dutxa, l'acompanyament, la supervisió d'activitats bàsiques,...*
- *Servei de menjar a domicili*

Són recursos dels Serveis Socials municipals. Aquests seran valorats segons criteris i situació sociofamiliar i econòmica de la persona.

Dins del Servei d'Atenció a Domicili també existeix el Servei de Teleassistència que en general no va dirigit a persones que presentin demències moderades degut a la pèrdua de capacitat d'aprendre. Si la persona anteriorment ja tenia aquest servei s'haurà de comprovar si l'utilitza correctament.



Aspectes legals: La incapacitació

Si durant aquesta etapa de la malaltia apareixen problemes per les gestions o per la presa de decisions rellevants (temes econòmics, patrimonials, legals) sense que prèviament s'hagi realitzat cap modificació legal (poders notariais per exemple), existeix la possibilitat de realitzar **el procés d'incapacitació** com a mesura de protecció.

La incapacitació implica la no capacitat d'obrar ni poder realitzar certs actes jurídics ni administrar el seu propi patrimoni. Serà un tutor legal qui realitzarà aquests actes.

La incapacitació pot ser parcial o total. La sentència que incapacita a la persona indicarà quines actuacions podrà o no realitzar per ella mateixa. Pot iniciar un procés d'incapacitació el cònjuge o la parella de fet, ascendents, descendents, germans o la pròpia persona.

El procediment d'incapacitació s'inicia amb una demanda mitjançant un advocat.

La guia aporta informació però no és substitutiva de l'atenció que poden oferir els diferents professionals en els diferents moments de la malaltia. No dubteu en demanar ajuda o suport.

CST:

Ctra. Torrebonica, s/n
08227 Terrassa

t 93 731 00 07
www.cst.cat

CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

El Consorci Sanitari de Terrassa és una entitat pública de la Generalitat de Catalunya, l'Ajuntament de Terrassa i la Fundació Sant Llàtzer



CatSalut

Servei Català
de la Salut



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut