



Estrategias no farmacológicas para personas con demencia moderada

Autoras: Profesionales de Atención a la Demencia del Hospital Sant LLàtzer
Belen Montes, M^a Eulàlia Guijosa, Antonia González, Susana Buxó, Núria Berga

Edición 2017

ÍNDICE

Introducción	4
Fomentar la autonomía	6
Tener una rutina activa en el domicilio	17
Adaptación del domicilio	18
La comunicación	20
Trastornos de conducta.....	23
Cuidar al que cuida.....	26
Aspectos legales: La incapacitación	29

Esta guía nace con la voluntad de ofrecer estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren una demencia moderada y la de sus cuidadores.

Se recomienda consultar con su médico de referencia si se detectan muchas dificultades a la hora de realizar tareas que hasta entonces hacía o alteraciones importantes en la conducta.

La demencia es la pérdida irreversible de las capacidades intelectuales incluyendo la memoria, la capacidad de expresarse y comunicarse adecuadamente, de organizar el día a día y de llevar una vida familiar, laboral y social autónoma. La evolución es distinta en cada persona y según el tipo de demencia. A lo largo del proceso se verán privadas las capacidades de la persona hasta el punto que le cambiará la vida a ella y a la gente de su entorno.

La demencia pasa por diferentes estadios:

- Deterioro cognitivo o demencia leve
- Demencia moderada
- Demencia grave

¿Qué es la demencia moderada?

Es el estadio de la demencia en el cual la persona que la sufre tiene muchas dificultades para poder vivir de manera independiente ya que aumenta la sintomatología.

¿Qué sintomatología presentan?

- Desorientación temporal y algunos episodios de desorientación espacial.
- Pérdida severa de memoria. Recuerda cosas del pasado pero las nuevas las olvida rápidamente o no las aprende.
- Cambios en la personalidad y trastornos de conducta.
- Dificultades para resolver problemas sencillos.
- Errores graves en:
 - Las actividades instrumentales de la vida diaria como hacer la compra, preparar una comida, hacer uso del teléfono, utilizar transporte público o el dinero.
 - Las actividades básicas como el cuidado personal, la higiene, vestirse, comer...

Todo esto hace que la persona con demencia moderada no pueda vivir de manera autónoma y necesite supervisión de un familiar o cuidador, con la sobrecarga que esto comporta.



Fomentar la autonomía del día a día

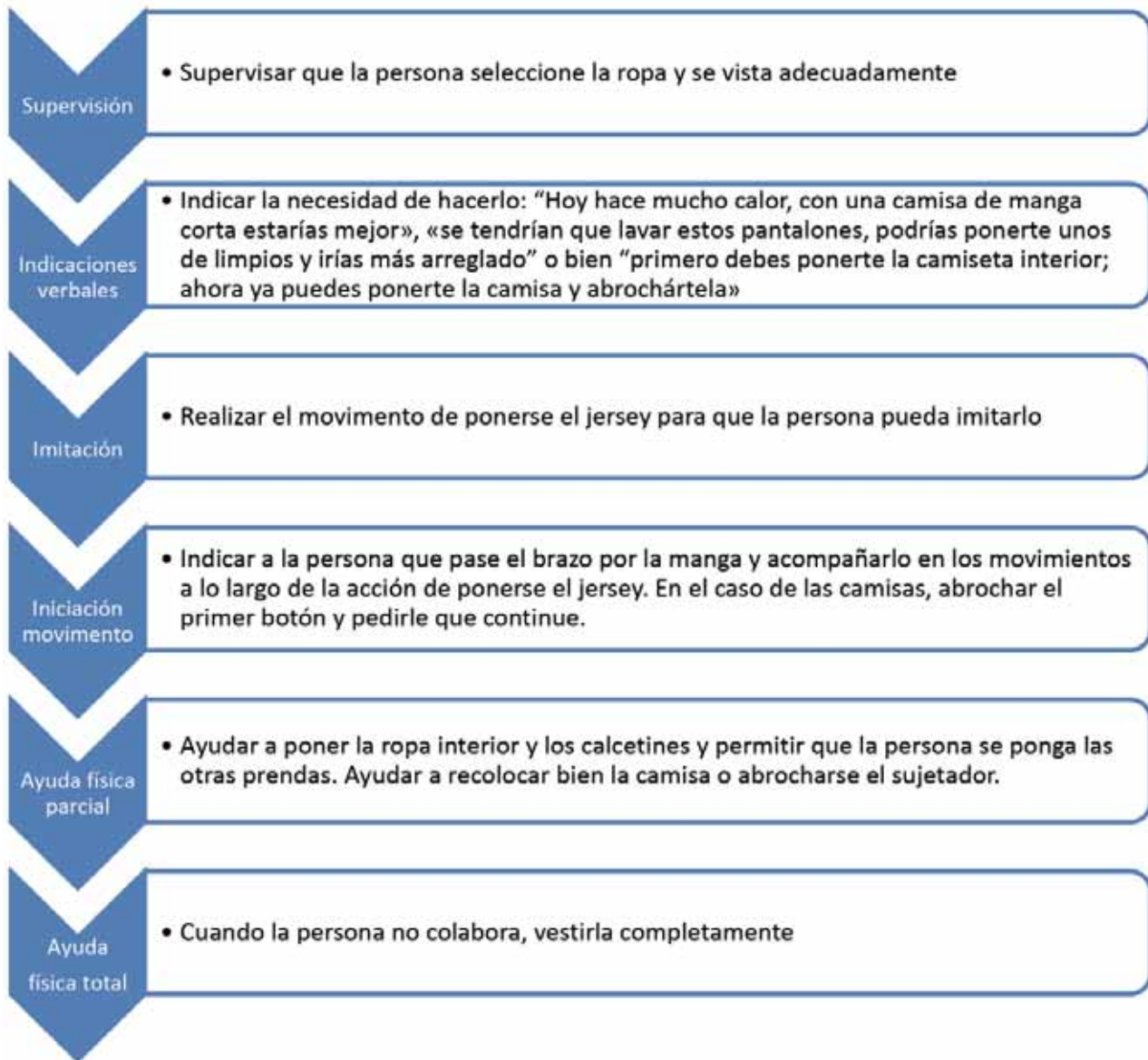
Dado que el proceso de la enfermedad supone un deterioro de las capacidades de la persona es muy importante intentar contrarrestarlo, promoviendo la mayor autonomía posible y ofreciendo un entorno estimulante. Si la rutina es rica y activa, las funciones cognitivas y motoras se mantienen durante más tiempo y promueven una mejor calidad de vida tanto para la persona afectada de demencia como para su entorno más próximo.

En este estadio de la enfermedad la persona ha perdido la capacidad de aprender, por este motivo, dejarle hacer las cosas como siempre las ha hecho facilitará que se sienta segura.

Es muy importante ofrecer ayuda solo en las tareas necesarias. Ésta debe ser gradual, potenciando las capacidades que le quedan preservadas.

En un primer estadio de la enfermedad será necesario **supervisar** que realice correctamente las actividades que hasta el momento se consideren preservadas. En el caso de detectar errores, se le ofrecerán **indicaciones verbales** para contrarrestar las deficiencias. Si la necesidad de ayuda es más explícita, se optará por la **imitación** como ayuda o la **incitación del movimiento** a realizar. La **ayuda física total** o la suspensión de la actividad, se realizará solo cuando la persona no pueda colaborar y ésta siempre será la última opción.

Un ejemplo de esta gradación aplicado a la actividad de vestir sería:



ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES

Son aquellas que se realizan diariamente pero que requieren más elaboración que las básicas. Implican tener preservada cierta capacidad de toma de decisiones, de poder resolver problemas y de organización. Debido a los déficits que la persona padece a nivel cognitivo, la capacidad de planificar y organizar se encuentra alterada, lo que implica una falta de habilidades para poder llevar a cabo actividades complejas, como ir a comprar, cocinar, seguir una pauta médica o gestionar dinero.

Es importante que la persona realice todas aquellas actividades que no le generen un peligro ya que al realizarlas se mantendrá activo; en el caso de no poder hacerlas de una manera autónoma, sería necesario adaptar la actividad siempre que sea posible y pedirle su participación aunque sea de una forma parcial.

Actividades instrumentales en las que la persona tiene dificultades evidentes:

- Correcto cumplimiento del **tratamiento farmacológico**: la desorientación temporal, la falta de memoria y de planificación dificultan que pueda hacerlo correctamente. Es muy importante poner todas las medidas necesarias para garantizar que la persona tome correctamente la medicación. Un pastillero con alarma sonora para avisar en el momento de la toma, puede ser útil para alargar la autonomía; cuando se detecte que los errores son constantes se tendrá que suprimir esta actividad y será la familia/cuidador quien se responsabilice. Se puede consultar con el médico la posibilidad de concentrar varias tomas en una para garantizar el cumplimiento; por ejemplo, si solo se puede supervisar durante el desayuno y la cena, pedir la redistribución de la toma del mediodía. Como medida de seguridad, retirar de su alcance toda la medicación y comprobar las fechas de caducidad.
- **Planificación y elaboración de una dieta alimentaria** equilibrada y variada. Es importante garantizar que como mínimo una comida al día sea completa. Una buena opción es disponer de comida preparada que solo tenga que calentar.
- **Uso del transporte público** para rutas o paseos por espacios no familiares; en estos casos necesitará ir acompañado.
- Correcta **gestión de los asuntos económicos** más complejos donde será necesario controlar los movimientos bancarios o darle una cantidad semanal limitada.

La persona **puede realizar** o colaborar en:

- Tener la responsabilidad diaria de ir a comprar el pan o a buscar la medicación necesaria a la farmacia dentro del entorno conocido y próximo al domicilio y pagar con una cantidad ajustada de dinero.
- Participar en hacer la compra acompañando al familiar. Potenciar que sea el propio enfermo quien escriba la lista de artículos que se tienen que comprar.
- Preparar comidas con supervisión o participar en su elaboración (hacer de ayudante de cocina) y realizar de forma autónoma las más sencillas como el almuerzo o una cena ligera, siempre que no suponga un riesgo para la propia persona o su entorno.
- Hacer diferentes tareas de la casa que no supongan un peligro: barrer, sacar el polvo, hacer la cama, poner y quitar la mesa, lavar platos y vasos,... Es importante que la persona pueda hacer estas actividades aunque se la tenga que motivar cada día y el resultado no sea óptimo. Para las tareas más complejas, puede ser útil secuenciar la actividad dando indicaciones por pasos o pensar en adaptarlas para que le sean más fáciles, como por ejemplo: dejar una servilleta donde tiene que poner los platos, vasos y cubiertos.
- Contestar al teléfono, llamar utilizando uno adaptado o programar los números para la marcación automática.
- Utilizar correctamente algunos electrodomésticos. Facilita el mantenimiento de algunas tareas sencillas como poner en marcha el microondas, poner la lavadora o utilizar el mando a distancia el hecho de disponer de aparatos conocidos y sencillos o marcar de forma evidente los botones a activar.
- Tender y recoger la ropa en espacios que no tengan peligro, es una actividad fácil de realizar y lo mantiene ocupado.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA BÁSICAS

La alteración de las funciones ejecutivas hará que la persona tenga dificultades para planificar y secuenciar los pasos a seguir para desarrollar la actividad.

Es importante simplificar al máximo la tarea de manera que sea más fácil de organizar y de seguir todos los pasos necesarios.

LA ALIMENTACIÓN

La alimentación es una actividad socializadora que ofrece la oportunidad de comunicarse con el resto de la familia.

ESTRATEGIAS

- Simplificar el espacio: La mesa tiene que estar preparada de manera sencilla, con los cubiertos y el vaso que la persona tendrá que utilizar durante la comida. Evitar mantelerías estampadas ya que se pueden confundir con los utensilios que se han puesto sobre la mesa.
- Simplificar la actividad: servir los platos de uno en uno. Si tiene dificultades en el momento de abrir un envase, la medicación o pelar una fruta, se le presta la ayuda y se sigue estimulando para que coma solo. Es posible que la persona necesite ser estimulada a nivel verbal. Por ejemplo, si deja de comer se le puede decir “vamos, come un poco más!”.

En esta etapa puede aparecer cierta compulsión al comer, ingerir demasiada cantidad durante las comidas, preferencia por los dulces o solo querer lo que le apetece. Es importante controlar la dieta y ofrecer como mínimo una comida completa al día.

Si observamos que la persona tose o se atraganta con facilidad a la hora de comer o beber es importante comunicarlo a su médico o enfermera para que lo valore.

DEAMBULACIÓN

El objetivo principal en esta etapa es mantener las transferencias, la marcha, evitar la pérdida de fuerza y las caídas.

También aparecen alteraciones del equilibrio, marcha y coordinación que junto con la falta de iniciativa para caminar, favorece la debilidad muscular y la fatiga. Esto incrementa el nivel de dependencia funcional para realizar las transferencias y andar.

Pasear es una de las actividades que mantiene más activa y en mejor forma física a la persona. Es beneficioso dar paseos por lugares conocidos y si es necesario que vayan acompañados. Los relojes con GPS o localizador pueden ser útiles para aquellas

personas que se desorientan con facilidad o que tienen riesgo de fuga.

Cuando sea preciso se pueden utilizar diferentes productos de soporte que ayuden a caminar: bastón, caminador, muleta... A la hora de escoger un producto, se recomienda la valoración de un técnico para que éste sea el más adecuado para las capacidades y necesidades de la persona.

Si la persona utiliza silla de ruedas para trayectos largos es importante potenciar al máximo la deambulacion dentro del domicilio. Aprovechar para salir al patio o a la terraza y marcar una rutina diaria, por ejemplo antes de comer hacer el recorrido de dos pasillos y durante la tarde hacerlo dos veces más. Si es necesario, acompañarle y respetar su ritmo.

Las caídas son uno de los problemas más frecuentes; representan la primera causa de ingreso en los hospitales y tienen repercusiones a nivel físico y psicológico, como las contusiones, las fracturas, el miedo a caer o el síndrome confusional, que comportan un aumento de la dependencia.

RECOMENDACIONES PARA PREVENIR LAS CAÍDAS

- Realizar actividades físicas con regularidad y evitar el sedentarismo.
- Llevar zapatos cómodos, de suela de goma ancha y que sujeten bien el pie. Evitar el calzado abierto por detrás, demasiado grande o los tacones de más de 3cm.
- No caminar descalzo con calcetines o medias.
- Evitar suelos deslizantes, mojados o con irregularidades. Se recomienda no poner cera o abrillantador y arreglar las baldosas rotas o sueltas.
- Retirar las alfombras y otros objetos que estén en lugares de paso: macetas, cables, objetos por el suelo ...
- No subirse a escaleras, taburetes o sillas. Mantener los objetos más utilizados al alcance.
- Llevar ropa cómoda que no dificulte la movilidad. Evitar que sea demasiado larga o ancha.
- Ponerse las gafas o audífonos si se precisan.
- No levantarse de manera brusca de la cama; sobre todo si sufre vértigos.
- Utilizar el pasamano para subir y bajar escaleras. Si resbalan, poner bandas antideslizantes en el extremo de los escalones.
- Instalar agarraderas y poner alfombras antideslizantes dentro y fuera de la bañera o ducha.
- Mantener bien iluminados los lugares de paso y tener cerca el interruptor de

la luz en la mesita de noche.

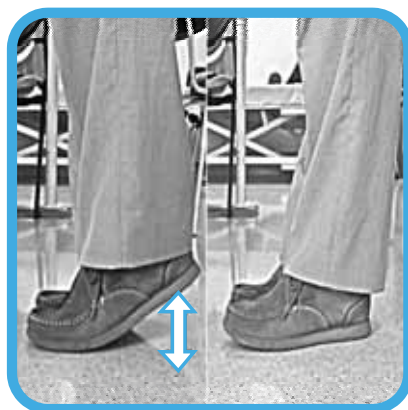
- Cuidarse los pies: cortarse periódicamente las uñas, tratar los juanetes y si es necesario visitar al podólogo.
- En caso de sufrir más de una caída al año informar al médico de cabecera.

PAUTA DE EJERCICIOS



Masaje plantar:

Hacer rodar una pelota por la planta del pie.

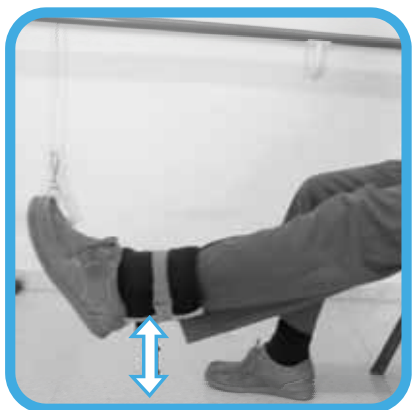


Punta-pie plano:

Levantar los talones del suelo. Hacer 10 repeticiones



Pedalear



Estirar la rodilla:

Estirar la rodilla: sentado en la silla, estirar y doblar la rodilla. 10 repeticiones con cada pierna.



Sentarse y levantarse de la silla.

5 repeticiones



Tirar el cuerpo hacia delante y volver a la posición inicial.

10 repeticiones



Girar el tronco hacia ambos lados. 10 repeticiones.



Pasar objetos de una silla a otra.



Hacer pasos laterales. 10 repeticiones con cada pierna.



Hacer el paso del soldado. 10 repeticiones con cada pierna.



Pasear.



Subir y bajar escaleras con ayuda del pasamanos.

Se recomienda:

- Repetir la pauta de ejercicios dos veces al día.
- Tener un punto de apoyo cerca en los ejercicios que se hacen de pie.

VESTIRSE

En esta etapa pueden aparecer dificultades para ponerse la ropa de forma correcta (que cojan la pieza de ropa y le vayan dando vueltas, intentando ponerse la manga de manera incorrecta...). Es posible que escojan ropa que no sea adecuada a la estación del año o para la ocasión.

ESTRATEGIAS

- Dejar en el armario solo la ropa de la estación.
- Preparar la ropa para el día siguiente: Se puede escoger la ropa juntamente con la persona (darle un par de opciones y que la persona escoja la que más le guste) y dejarla preparada, de forma que al día siguiente solo se la tenga que poner.
- Dejar la ropa en el orden que la persona se la tiene que poner y así facilitar la tarea; por ejemplo, poner en la silla la camisa, los pantalones y encima dejar la ropa interior.
- Revisar si la ropa está sucia; a veces la persona la puede guardar de nuevo en el armario creyendo que está limpia y volvérsela a poner al día siguiente.
- Si es necesario se pueden dar instrucciones verbales para ir indicando o motivando durante la actividad.
- En el caso que aparezca cierta obsesión por llevar siempre la misma pieza de ropa, puede ayudar tener dos piezas iguales.

BAÑO

En esta etapa, la falta de iniciativa y la desorientación temporal pueden hacer que la persona se muestre reticente a la hora de ducharse o lavarse. Al mismo tiempo, puede pasar que al hacerlo la secuencia que utilice no sea la correcta, que se deje algunas partes del cuerpo sin lavar o que confunda los productos.

ESTRATEGIAS

- Garantizar que el baño sea un espacio seguro (Ver adaptación del domicilio) y procurar que la actividad no la realice estando solo en el domicilio para prevenir riesgos.
- Estipular unos días concretos para ducharse teniendo en cuenta los hábitos de la persona; si antes se duchaba una vez por semana, no le podemos pedir que ahora lo haga cada día. Vincular la ducha a alguna situación rutinaria (ej: el día de ducha será los martes y los domingos, que es cuando le visita su hija y le gusta verlo limpio y arreglado).

- Dejar preparadas las toallas, tener a mano solo los productos necesarios y procurar que siempre sean los mismos para evitar confusiones, por ejemplo, entre la crema hidratante y el gel.
- Dejar tiempo, ya que probablemente lo haga con más lentitud.
- Darle indicaciones verbales para poder seguir el orden adecuado de la ducha: primero mojarse todo el cuerpo; después coger la esponja y ponerle gel,...Garantizar que la higiene y el secado sea correcto para evitar problemas de piel debido a la humedad.
- Si se niega, posponer la situación para otro momento. Si la negativa persiste, dejar que se duche por partes o con toallitas.

CUIDADO PERSONAL

Si no hay limitaciones físicas, la persona tendría que poder realizar su cuidado personal de manera autónoma si tiene los productos necesarios a la vista y se la motiva para hacerlo. Es probable que lo haga con menos habilidad y cuidado que lo hacía antes y puede que olvide las partes que no sean claramente visibles como no peinarse la parte posterior del cabello, dejar de afeitarse alguna parte o maquillarse con menos discreción.

ESTRATEGIAS

- Dejar que siga con sus gustos y hábitos: pintarse los labios, peinarse con la raya a la izquierda,...
- Dejar a la vista solamente los productos que necesita.
- Puede ser necesario supervisar que la higiene bucal sea correcta.
- En caso de olvidar alguna zona, indicarle para que pueda completar la actividad y, si es necesario, ofrecerle ayuda y repararlo.

USO DEL BAÑO E INCONTINENCIA

Los problemas de continencia pueden ser debidos a la edad (problemas de próstata o debilidad muscular del suelo pélvico) o de la propia evolución de la demencia. Se puede consultar con el médico de familia.

ESTRATEGIAS

- Seguir una rutina horaria para ir al WC; por ejemplo: al levantarse, después de desayunar, a media mañana, después de comer,...
- Colocar un pictograma en la puerta del WC en caso de episodios de desorien-

tación y confusión dentro del domicilio, para facilitar la identificación del espacio.

- En caso que la persona se confunda y utilice el bidé en lugar del WC, plantearse retirar el bidet o sellar la tapa e identificar de manera clara el WC.
- Si sufre incontinencia, por cuestiones de higiene personal y comodidad, introducir el uso de dispositivos absorbentes, aunque a veces la persona no lo acepte. Los hay destinados a señoras y otros a señores.
- Tratarlo con naturalidad, normalizar la nueva situación y resaltar los aspectos positivos de su uso. Es importante respetar la intimidad de la persona.
- Probar diferentes dispositivos absorbentes hasta encontrar el que le sea más cómodo y que se ajuste a sus necesidades de absorción. El dispositivo que utilice durante el día no tiene por qué ser el mismo que el de la noche.
- Puede ser necesario supervisar que la higiene bucal sea correcta.
- En caso de olvidar alguna zona, indicarle para que pueda completar la actividad y, si es necesario, ofrecerle ayuda y repasarlo.
- Evitar que beba en exceso a última hora del día para prevenir que se levante al WC por la noche.
- En caso de tener problemas de movilidad, existen diferentes productos que pueden facilitar esta actividad. Profesionales especialistas pueden informarles.



Tener una rutina activa en el domicilio

Para mantener al máximo las funciones cognitivas es importante que la persona mantenga una rutina activa y que participe en actividades que sean significativas y estimuladoras para ella.

Algunas de las actividades que se pueden realizar son:

- Regar las plantas
- Tener cuidado de la casa: pequeñas tareas como limpiar el polvo, doblar la ropa,...
- Realizar actividades significativas y aficiones: pintar, manualidades, juegos de mesa, punto de cruz...
- Pasear por los alrededores de su casa, acompañado.
- Leer el diario o revistas y comentar las noticias.
- Mirar y comentar fotografías antiguas.
- Escuchar música o bailar.

Potenciar la realización de juegos estimulantes que se puedan hacer en familia como jugar al bingo, al dominó, al parchís, un memory o jugar a las cartas lo mantendrá activo y fomentará las relaciones con el núcleo familiar.



Adaptación del domicilio

El domicilio es un elemento fundamental de la vida de cualquier persona. Es el entorno más próximo que la misma persona ha ido creando y modificando con el tiempo para sentirse seguro y cómodo.

La adaptación del domicilio favorece que pueda seguir manteniendo su vida en un entorno conocido y seguro facilitando el desarrollo de sus actividades y las tareas de los cuidadores.

En esta etapa es necesario centrarse en la **seguridad del hogar**.

Adaptaciones generales

- Mantener el orden en casa. Guardar siempre las cosas en el mismo sitio para que sea más fácil encontrarlas.
- Evitar realizar cambios en el domicilio, sobretodo de forma brusca.
- Utilizar calendarios para orientarse en el tiempo y organizar las citas.
- Dejar relojes en las habitaciones y tener las persianas de la casa subidas durante el día para que entre luz y facilite la orientación.
- Procurar que el suelo sea liso, antideslizante y sin elementos que sobresalgan como cables eléctricos, alfombras sin fijar,...
- Retirar objetos de decoración poco prácticos (muebles, taburetes...) haciendo que el espacio sea lo más amplio posible y adaptado a las necesidades de la persona. Así se evitan posibles caídas y se dispone de más espacio para realizar los giros y transferencias.
- De noche, dejar una pequeña luz encendida por si se tiene que levantar. Antes de ir a dormir dejarlo todo ordenado y fuera del paso habitual.
- Tener los objetos más utilizados cerca: teléfono, mando a distancia, cuñas,...
- Colocar los muebles que la persona utilice a una altura adecuada.
- Evitar que los productos tóxicos (medicamentos, de limpieza,...) estén al alcance ya que pueden ingerirlos por error.

- Retirar objetos peligrosos como cuchillos o herramientas.
- Eliminar los pestillos de las habitaciones y del baño para evitar que la persona pueda quedarse encerrada y después no sepa como abrir la puerta.
- Es recomendable cerrar la puerta del domicilio con llave cuando estemos dentro para disminuir el riesgo de fuga. Es importante no dejar nunca cerrado con llave si la persona está sola, a menos que tenga cerradura de doble embrague, de forma que se pueda abrir desde fuera aunque esté puesta la llave en el interior.
- Pueden ser útiles los pictogramas en las puertas del WC, cocina y habitación, para facilitar la orientación dentro del domicilio. Se pueden utilizar también para diferenciar los armarios o los productos de higiene personal en el baño. Es importante no sobrecargar el espacio con pictogramas; indicar solo las zonas o productos necesarios.
- La altura mínima recomendada para una cama es de 45-50cm. Si es necesario que esté más alta se pueden utilizar tacos elevadores para las patas.

Adaptaciones del baño

- Colocar barras de sujeción donde sea necesario: al lado del WC, a la entrada o dentro de la ducha.
- Si falta espacio se recomienda suprimir el bidé.
- Utilizar materiales antideslizantes en el interior de la ducha o bañera.
- Suprimir los utensilios de poca utilidad y dejar los más útiles: cepillo y pasta de dientes, cepillo del cabello, maquinilla de afeitar... Se recomienda hacer lo mismo con los productos de ducha (gel del cuerpo, champú y esponja). Dejarlos siempre cerca.
- En caso de tener bañera, para facilitar el acceso y que esté sentada durante el baño, utilizar una tabla de bañera o una silla giratoria. Garantizar que está bien sujeta. Si tiene ducha, utilizar silla de ducha o asiento abatible.
- Una de las mejores opciones es que la ducha este al mismo nivel del suelo, hecha de material antideslizante y con el desagüe directo al suelo.
- Se recomienda una altura de WC ligeramente superior a la habitual. El mejor WC es el que va fijado a la pared, ya que permite ponerlo a la altura que necesitamos. Para WC con pie se puede utilizar un alza de WC.
- Los grifos más fáciles de utilizar son los monomandos.



La comunicación

A medida que la enfermedad avanza, la capacidad de comunicarse disminuye debido a las dificultades para encontrar algunas palabras, comprender la ironía y el doble sentido. Disminuye la iniciativa para entablar conversaciones, y probablemente, la persona solo participa cuando se le pregunta directamente.

Algunos tipos de demencia afectan de manera más evidente el lenguaje, comportando unos déficits importantes en la comprensión de las palabras o en su articulación. No es de extrañar que la persona utilice con más frecuencia palabras como "esto, aquello...".

En esta etapa se deben tener presentes los aspectos no verbales, ya que pueden mejorar la comunicación facilitando la comprensión y la expresión.

El tono de voz, la expresión facial y la articulación son algunos de los elementos no verbales a considerar.

Algunas recomendaciones para facilitar la comunicación son:

- Asegurar que la persona ve y oye bien al dialogar con ella. Buscar espacios tranquilos y con poco ruido.
- Hablar de cara y a una distancia adecuada.
- Darle tiempo para expresarse y contestar; si no comprende alguna idea, reconstruir la frase utilizando estructuras y palabras sencillas.
- No hacer preguntas encadenadas; hacerlas de una en una, de manera que la persona tenga tiempo de contestar la primera antes de escuchar y procesar la segunda.
- Utilizar palabras y frases que no requieran interpretación. Los sentidos figurados no se comprenden y la persona se lo toma de manera literal. Comprobar qué grado de sentido del humor entiende la persona y adaptar el discurso.
- Acompañar el discurso con contacto físico si la situación y la persona lo permite.

- Los movimientos con las manos y la expresión facial complementan el mensaje y favorecen tanto la expresión como la comprensión.
- Llamar por su nombre, mantener la atención a su discurso y repetir las últimas palabras que ha dicho hace que la persona esté más comunicativa y receptiva. Corregir o interrumpir no le favorece.
- En los casos de dificultades evidentes en la comunicación o de trastornos de conducta, es más importante centrarse en interpretar las emociones que en las palabras o hechos que describe.
- No infantilizar el trato; mantener el respeto y la dignidad. Evitar los tonos de superioridad (o que los pueda interpretar como tales).
- Si como familiar o cuidador se nota alterado para poder mantener una conversación sana, posponerla para otro momento más adecuado.



Trastornos de conducta

En el transcurso de la demencia pueden aparecer alteraciones de la conducta. Estos trastornos son la principal causa de claudicación de los familiares y de la institucionalización de la persona.

Como medida general es muy importante detectar cual ha podido ser el desencadenante de su estado para intentar evitarlo.

Los trastornos más frecuentes en esta etapa son:

APATIA

La persona no tiene interés, disminuye su iniciativa y se muestra indiferente al entorno. Esta falta de interés y motivación no le preocupa ni lo angustia.

Puede ser útil proponer tareas sencillas y cortas, y procurar que éstas se consoliden como parte de su rutina diaria sin perder las que ya realizaba. Una vez finalizada la tarea, ésta se valorará positivamente favoreciendo la futura realización de otras tareas.

IRRITABILIDAD

La persona afectada se enfada con mucha facilidad, reacciona de manera desproporcionada delante de cualquier cosa sobrevenida y puede tener la sensación que debe medir las palabras constantemente para evitar que se enfade. Es importante intentar detectar el motivo que puede generar el malestar. La dinámica diaria y la voluntad de ayuda por parte de las personas cercanas puede provocar que la persona se sienta agobiada y que no tiene espacio o que no se valoran sus opiniones.

Vale la pena priorizar los aspectos sobre los cuales se puede incidir para evitar este sentimiento. No tener un sueño reparador, tener hambre o sed, sufrir estreñimiento,... puede aumentar la irritabilidad.

NO TENER CONSCIENCIA DE LOS DÉFICITS

Es una característica propia de la enfermedad no poder reconocer las dificultades que se tienen y la repercusión que esto conlleva para poder realizar las actividades de la vida diaria. Se recomienda no evidenciar que tiene déficits ya que lo único que conseguiremos es que se sienta mal al ver que no realiza correctamente las cosas. El hecho de no poder aceptar que tienen déficits dificulta la aceptación de ayuda por parte de los demás.

Es necesario tener paciencia y ponerse en su lugar para tomar consciencia que no le es fácil aceptar la ayuda de los demás.

DELIRIOS

La persona tiene ideas o creencias que son falsas pero las vive como reales. Puede pensar que le roban, que la pareja le es infiel, que un familiar no es realmente quien dice ser y es un impostor, que lo quieren envenenar...

Intentar tranquilizarlo. No es conveniente darle la razón pero tampoco contradecirle. Puede ser útil desviar la atención hacia otro tema de manera sutil ya que si somos bruscos puede enfadarse.

DESINHIBICIÓN

Pueden aparecer conductas inapropiadas a la situación y al momento. Por ejemplo: hacer comentarios fuera de lugar, decir palabrotas, comentarios sexuales, tocamientos o exhibiciones íntimas en público. Puede presentar también un estado de ánimo más alegre de lo normal (euforia), como reírse delante de situaciones que no son graciosas,...

No prestar excesiva atención a aquellos comentarios o comportamientos (aunque a veces resulten graciosos) ya que si lo hacemos potenciamos que lo vuelvan a hacer. En el caso de que hable sin parar será necesario reconducir la conversación y cortarlo de forma sutil.

ALUCINACIONES

Las personas con alucinaciones ven, escuchan y sienten cosas que no existen, pero las viven como si fuesen reales. Las más frecuentes son las visuales (ven cosas que no existen) y las auditivas (escuchan ruidos, sonidos, voces...). Se tiene que ver si la persona se angustia en el momento que tiene la alucinación. Algunas reacciones pueden ser de miedo, pero también pueden ser agradables.

Si las alucinaciones son agradables, no es necesario decir nada. Si son desagradables hay que intentar calmarlo. El cuidador se tiene que interesar por el estado de la persona, preguntarle qué le pasa. No es conveniente decirle que vemos, sentimos o notamos lo mismo que él pero tampoco se le tiene que decir que no es cierto.

ANSIEDAD, AGITACIÓN Y AGRESIVIDAD

La **ansiedad** es una respuesta normal delante de una amenaza. Una persona puede sentir ansiedad cuando, por ejemplo, no recuerda donde ha dejado alguna cosa o cuando se queda solo si habitualmente está acompañado. Cuando está **agitada** tiende a estar ansiosa, irritada y hasta puede tener conductas inadecuadas, como tirar cosas, chillar o insultar. Puede aparecer la **agresividad**, sobretodo verbal, como expresión de dolor o malestar cuando la persona no sabe expresar qué le pasa.

Ansiedad, agitación y agresividad son aspectos que a menudo van asociados, pero no siempre.

Para intentar entender su situación se debe escuchar, sin quitar importancia a sus preocupaciones ni tampoco reforzarlas. No chillar ni discutir; intentar cambiar de conversación. Es necesario un entorno tranquilo, con poco ruido y poca gente... un ambiente sin cambios y de rutinas fijas (poner siempre sus cosas en el mismo lugar). Se recomienda evitar el consumo de cafeína y azúcar.

CONDUCTA MOTORA ANÓMALA/ VAGABUNDEO

Es una actividad excesiva sin tener un objetivo claro: caminar sin ir a ningún lugar concreto, repetir una y otra vez los mismos movimientos, ir detrás del cuidador continuamente o querer irse. Es difícil reconducirlo.

Esta conducta aumenta la posibilidad de que se pierda y ésto agota el cuidador.

Es muy importante detectar la causa; puede ser que tenga dolor y no sepa cómo expresarlo, que no reconozca el entorno y quiera irse a su casa (aunque ya esté en ella), que tenga hambre, malestar... Es útil rodearlo de objetos familiares que reconozca para evitar que se desoriente. También puede ayudar darle tareas sencillas y que le gusten. Asegurar puertas y ventanas para evitar que salga solo de casa.

Informar al médico de la presencia de trastornos conductuales ya que, si lo considera adecuado, se pueden tratar con fármacos.



Cuidar al cuidador

En las demencias en estado moderado es habitual que aumente la carga del cuidador dado que el enfermo necesita más supervisión y soporte; además hay que seguir realizando otras tareas (la casa, atención a otros familiares, situación laboral...).

La **sobrecarga** pone en peligro la salud física y mental del cuidador.

Un cuidador agotado o sobrecargado puede manifestar signos de alarma como por ejemplo estrés, cansancio, problemas físicos, insomnio, aislamiento social... hasta el punto de no poder cuidar de manera adecuada a la persona enferma.

Si no se ha realizado anteriormente, es importante que el cuidador y /o familia aprenda a autocuidarse, por tanto es aconsejable:

- Intentar mantener rutinas que incluyan hábitos saludables: comer bien, caminar, pasear, dormir bien...
- Mantener las relaciones personales con la familia, amigos... Y adaptarlas a la nueva situación.
- Realizar actividades diferentes que no tengan que ver con el cuidado.

Sería importante poder compartir el cuidado entre los diferentes miembros de la familia, evitando el agotamiento o claudicación.

SERVICIOS Y RECURSOS

Tener información sobre la fase de la enfermedad y conocer los diferentes recursos disponibles, tanto sociosanitarios como de la comunidad, puede ayudar a gestionar el día a día.

Hay que tener en cuenta que no existe un único recurso para dar respuesta a todas las necesidades. A medida que evoluciona la enfermedad, es importante informarse de los soportes formales existentes para poder combinar los recursos personales, sanitarios y sociales.

Por tanto los cuidadores y/o familiares pueden dirigirse a los diferentes servicios

donde los profesionales les orientarán sobre los recursos existentes más adecuados a su situación: Centros de Atención Primaria, Servicios Sociales y los Servicios Especializados específicos para la demencia de los que dispone nuestra comunidad.

Durante esta etapa, la persona y/o familia puede beneficiarse de:

Hospital de Día

Recurso donde se ofrece estimulación cognitiva. Son servicios donde los profesionales especializados derivaran al enfermo siempre que tenga criterio. Se trata de un recurso temporal.

Unidades sociosanitarias

Servicios hospitalarios donde la persona ingresa de manera temporal para control de síntomas, reajustes de la medicación, rehabilitación... La derivación la realiza un profesional de Atención Primaria.

Centros de día

Servicios diurnos que tienen como finalidad ofrecer soporte a las personas en situación de dependencia y que necesitan ayuda para las actividades de la vida diaria. Puede ayudar a mantener a la persona en su entorno y dar soporte a las familias. Favorece que las personas estén más activas y no estén solas, dentro de un entorno más seguro, al mismo tiempo que el cuidador puede descansar.

Residencias

Son servicios permanentes o temporales donde se realiza una asistencia integral a la persona mayor que presenta dependencia, que precisa de una supervisión constante o que su situación sociofamiliar le impida permanecer en el domicilio.

LAPAD

Existen los servicios y prestaciones de la LAPAD (Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia), más conocida como la Ley de la Dependencia. En estos casos se valora el grado de dependencia que tiene la persona y según éste, se le concederá una prestación o servicios en función de sus necesidades (prestaciones económicas, servicios de atención a domicilio, centros de día, residencias).

Asociaciones

Están dirigidas a las personas afectadas y a sus familiares. Dan información sobre la enfermedad, soporte emocional, psicológico, asesoramiento jurídico, programas de estimulación cognitiva,...

Grupos

Algunas entidades ofrecen grupos de soporte para los cuidadores. Hay grupos que funcionan con la participación de diferentes profesionales o solo con cuidadores. Su objetivo es que las personas puedan hablar sobre sus situaciones, emociones, preocupaciones o asistir a talleres de profesionales sobre cuestiones relacionadas con la enfermedad. Participar en un grupo puede ayudar a reducir el impacto negativo que puede ocasionar la enfermedad en el cuidador y mejorar la calidad de vida de la persona enferma.

Servicio de atención a domicilio

- *Trabajador Familiar: tareas de atención a la persona como la ducha, acompañamiento, supervisión de actividades básicas...*
- *Servicio de comida a domicilio*

Son recursos de los Servicios Sociales municipales. Éstos serán valorados según criterios y situación socio-familiar y económica de la persona.

Dentro del servicio de atención a domicilio también existe el servicio de Teleasistencia; en general, no va dirigido a personas que presenten demencia moderada por su pérdida de capacidad de aprendizaje. Si la persona anteriormente ya tenía este servicio, habría que comprobar si lo utiliza correctamente.



Aspectos legales: La incapacitación

Si durante esta etapa de la enfermedad aparecen problemas para las gestiones o tomas de decisiones relevantes (temas económicos, patrimoniales, legales) sin que previamente haya habido alguna modificación legal (poderes notariales por ejemplo), existe la posibilidad de realizar **el proceso de incapacitación** como medida de protección.

La incapacitación implica la no capacidad de obrar ni poder realizar ciertos actos jurídicos ni administrar su propio patrimonio. Será el tutor legal quien realice estos actos.

La incapacitación puede ser parcial o total. La sentencia que incapacita a la persona indicará qué actuaciones podrá o no realizar por ella misma. Puede iniciar un proceso de incapacitación el cónyuge o la pareja de hecho, ascendentes, descendentes, hermanos o la propia persona.

El procedimiento de incapacitación se iniciará con una demanda interpuesta por un abogado.

Este documento aporta información pero no sustituye la atención que pueden ofrecer los diferentes profesionales en los distintos momentos de la enfermedad. No dudéis en solicitar ayuda o soporte.

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