

## ¿ QUÉ ES UNA DEMENCIA ?

(Traducción de la hoja informativa dirigida a los cuidadores y familiares de la ABS de Sta. Eugènia de Berga. ICS. Barcelona.) Autores: **Jordi Espinàs Boquet**. Medicina de Familia . ABS Sta. Eugènia de Berga. ICS..María Jesús González Moneo. Medicina de Familia. ABS S Martín. ICS. Barcelona.

## ¿ QUÉ ES UNA DEMENCIA ?

- Se trata de una enfermedad que se caracteriza por un deterioro mental prematuro y progresivo.
- Su causa es múltiple, pero fundamentalmente es debida a una pérdida lenta pero irreversible de las funciones del cerebro.
- Puede afectar a cualquier persona adulta, pero mayoritariamente la presentan las personas mayores.
- La demencia más frecuente, se conoce con el nombre de enfermedad o demencia de ALZHEIMER

## ¿ QUÉ SÍNTOMAS DA ?

- El primero es la pérdida de memoria reciente: olvido de nombres, lugares, números de teléfono, encargos. Inicialmente lo intentan disimular. Pero lentamente se hace más acusada. Pueden culpabilizar a los familiares de la pérdida de objetos.
- Tienen dificultades para expresarse, les cuesta encontrar las palabras.
- Se desorientan con facilidad, incluso se pueden perder en lugares conocidos.
- Pueden cambiar de carácter. Es frecuente que padezcan una depresión, y en algunos casos puede observarse irritabilidad e incluso reacciones violentas.
- Lentamente van apareciendo otras pérdidas de las facultades intelectuales.
- En las fases avanzadas su incapacidad es profunda y no se pueden valer por si mismos.

## ¿ QUÉ TENEMOS QUE HACER ?

- La demencia, por ahora, NO TIENE TRATAMIENTO CURATIVO.
- Todos los medicamentos y actuaciones que se pueden y se deben hacer, son básicamente de soporte y confort.
- Es frecuente tener que cambiar los medicamentos, ya que cada enfermo responde a ellos de una manera diferente.
- Es muy importante que una persona se haga cargo de su atención, sin duda con la colaboración del resto de la familia y amigos.
- Esta enfermedad debe ser controlada directamente por el Equipo Sanitario de su Centro de Salud y si ellos lo creen conveniente por el Neurólogo u otros profesionales.

- Ninguno de los problemas que hemos citado (olvido de las cosas, desorientación, irritabilidad, insomnio, etc.), es voluntario y por tanto deben de encontrar la comprensión de su cuidador y familiares.
- Es importante que aprenda a hablar con el/ella de manera pausada y relajada.
- Espere su respuesta. Son preferibles las frases cortas. Sea cariñoso y expresivo.
- Cuando evolucione la enfermedad será preciso que las actividades del día se hagan rutinarias, con horarios fijos. Diariamente deberá fijar un tiempo para salir de paseo.
- Es muy importante que usted también se cuide: debería disponer diariamente de tiempo para usted. Mantener su círculo de relaciones y un estrecho contacto con los profesionales sanitarios de su Centro. Comuníqueles todas las dudas y problemas que tenga.
- Es importante vivir el momento y resolver problema a problema, y evitar pensar con situaciones futuras que no existen.

En coordinación con su Centro de Salud se dispone de un servicio de trabajadora familiar. Hay barrios o pueblos que también disponen de parroquias y de grupos

de voluntarios para ayudarlo.

### **¿ QUÉ MÁS SE PUEDE HACER ?**

- Si conoce familiares o personas que puedan tener una demencia, recomiendeles ir a su médico.
- En su Centro de Salud periódicamente se hacen grupos informativos dirigidos a cuidadores y familiares de pacientes con demencia. También existe un grupo de ayuda mutua para cuidadores. Pida información a los profesionales de su Centro.
- Le aconsejamos especialmente también que se ponga en contacto con la Asociación de Familiares ..... Su teléfono de información es: ..... y el FAX: .....

### **¿ QUÉ NO DEBEMOS HACER ?**

- Hacer caso de personas que no conocen la problemática de esta enfermedad.
- Cuidar al enfermo solos. Es necesario disponer de la ayuda de su familia, amigos, así como del trabajador social y del personal sanitario de su Centro.
- Pensar que el empeoramiento del enfermo es por su culpa o de los sanitarios que lo atienden.

## **Tema 1. Manejo del día a día en las demencias.**

### Introducción

La demencia es una de esas enfermedades que requiere el trabajo en equipo. Es preciso evaluar, atender, asesorar, informar, apoyar, resolver problemas físicos, psicológicos y conocer los recursos sociales .

Es por tanto una patología donde el enfoque multidisciplinario resulta más efectivo en términos de tiempo de los profesionales, eficacia, y recursos.

Vale la pena hacer **un plan individualizado** pausado que prevenga las dificultades que inevitablemente irán surgiendo.

La tasa global de respuesta a medicamentos de los problemas conductuales y psicológicos asociados a la demencia, excluida la depresión, no llega al 50%.

Aunque no existen datos de eficacia , **las medidas no farmacológicas carecen de efectos secundarios, se orientan hacia la mejora de la calidad de vida del paciente, aumentan la autonomía y potencian la autoeficacia familiar, siendo a menudo suficientes en el control de los síntomas.**

La demencia no solo afecta los tejidos cerebrales del enfermo, también el tejido social y familiar de la persona que la padece, exigiendo la puesta en marcha de toda una serie de pautas de actuación distintas a las habituales. La familia es , no obstante, una estructura altamente adaptativa con posibilidad de encajar, afrontar y superar impactos altamente dañinos.

**La ayuda del equipo puede ser clave** para movilizar las habilidades que permitan encontrar la respuestas adecuadas a la etapa concreta que se está atravesando.

## **1. Valoración inicial y plan de actuación**

Es un objetivo fundamental conocer a los interlocutores que intervienen en el proceso: paciente, cuidador principal y familia.

Sus características diferenciales ayudarán a definir las actuaciones, los contenidos de los mensajes y el tipo de relación que estableceremos.

Antes de iniciar cualquier actividad terapéutica, se deberían plantear cuatro **cuestiones básicas**:

1. ¿Qué problema piensa la familia y el paciente que éste padece?, ¿Qué información y experiencia previa tienen referente a la demencia?. ¿Qué características socioculturales, educativas y recursos tienen?.
2. ¿En qué situación emocional se encuentra el paciente y la familia?, ¿Cuál es la repercusión familiar y el impacto psicológico sobre el paciente y la familia?.
3. ¿Quién es el cuidador principal?. Es indispensable identificar la persona que se hará cargo de manera principal de la atención del paciente.
4. ¿Cuáles son las características básicas de la familia?, ¿Qué tipo de relación tiene el cuidador principal con el resto de la familia?, ¿Existe una red de amistades sólida?.

Conocer estas respuestas es fundamental para adecuar la actuación, así como los contenidos, forma y momento de los mensajes informativos.

La actitud, especialmente de comprensión y de aceptación de la enfermedad, tanto del cuidador como de la familia, será fundamental durante todo el proceso de atención del paciente.

## **Plan de actuación individualizado**

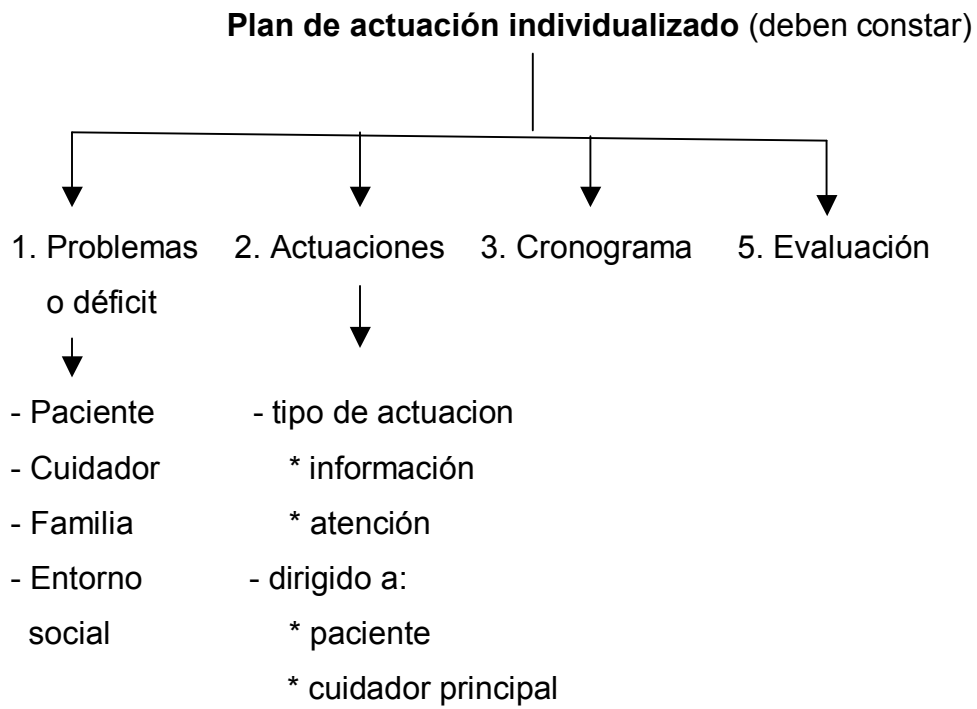
Una vez establecido el diagnóstico del paciente, es necesario efectuar una evaluación global tanto del propio paciente como de su familia. Es lo que se llama Plan de Actuación Individualizado, y que debería cumplir los siguientes requisitos:

- a) Considerar los problemas psíquicos, físicos, sensoriales, emocionales, familiares, estructurales (del domicilio) y sociosanitarios.
- b) Definir la relación de problemas, basados en las características y realidad personal (momento de la enfermedad), familiar, social y sanitaria.
- c) Proponer las posibles soluciones, procurando como objetivo prioritario el confort, la seguridad y la dignidad del paciente y su familia.
- d) Garantizar el seguimiento y una evaluación periódica.

El Plan de Actuación Individualizado se debería anotar.

Véase figura 1.

**Figura 1. Elaboración del plan de actuación individualizado.**



## 2. Información al paciente y la familia

La declaración de Oviedo sobre los derechos del paciente, afirma que una vez valorado el caso, el profesional sanitario, dará la información adecuada.

El **paciente** debería conocer que:

- La preocupación excesiva y la ansiedad disminuyen el rendimiento de la memoria.
- Estamos a su disposición y que haremos un seguimiento periódico de sus problemas.
- Los fármacos anticolinesterásicos para la memoria tienen una eficacia limitada. Es importante no dar falsas esperanzas ni al paciente, ni sobretodo a la familia.
- Uno mismo se puede ayudar:
  - Utilizando bloc de notas, agenda, haciendo listas de la compra, estableciendo rutinas, etc.
  - Mantener una actividad mental regular. El mejor taller de psicoestimulación es la propia vida y entorno del paciente. Poder mantener las actividades, relaciones y rutinas del paciente el mayor tiempo posible, debería ser un objetivo principal. También se podrían efectuar juegos que sean de su agrado: pasatiempos de los periódicos (crucigramas, etc.), rompecabezas, juegos de cartas, dominó, juegos informáticos simples, etc.
  - Otras cosas: clasificar objetos (fotografías, etc.), recordar listados (jugadores de fútbol, grupos de alimentos, especies de animales, etc.), comentar las noticias del periódico, revistas, películas, etc.

### **El cuidador principal y la familia deberían saber:**

- Es aconsejable hacer un seguimiento periódico de la situación del paciente.
- No deben sobreprotegerlo. Se recomendará que el paciente haga por el mismo todas las cosas aunque necesite más tiempo.
- Solamente debería recibir ayuda en aquellas actividades que provoquen ansiedad manifiesta al paciente.
- Conviene animar al paciente a mantener sus relaciones sociales (que vea a sus amigos, que siga jugando a cartas, etc.), animarle a participar en las conversaciones.

En visitas posteriores se podría plantear, especialmente en pacientes en fases leves y moderadas de la enfermedad, mantener una cierta **reeducción de la memoria del paciente**, pero sin presionarlo ni preocuparlo. Hay que buscar los ejercicios que mejor se puedan adaptar a su interés y entorno familiar.

- En primer lugar, recordar utilizar ayudas externas: agendas, blocs de notas, listas, etc.
- Revisar periódicamente el álbum familiar observando y describiendo las fotografías, recordar los nombres, identificar el parentesco, etc.
- Estimular al paciente para que explique historias: a los nietos, visitas, etc., Construir un relato a partir de un grupo de palabras, explicar recetas de cocina, etc.
- Comentar noticias después de la lectura del periódico o de revistas.

- Utilizar olores conocidos para repasar recuerdos.
- Hacer los pasatiempos del periódico: crucigramas, las siete diferencias, juegos de cartas, rompecabezas.
- Clasificar objetos: facturas, fotografías, ordenar la ropa de la plancha, etc.
- Repasar en voz alta el recorrido de los sitios después de ir a pasear.
- Repasar en voz alta listas de elementos: la lista de la compra, de jugadores de fútbol, etc., y organizar por categorías: equipos actuales y del pasado, grupos de alimentos, etc.

En caso de no ser posible dicha atención, o la supervisión de la actividad habitual del paciente, se podría plantear la asistencia en un Centro de día, que sigan un programa de psicoestimulación.

### **3. Actuaciones no farmacológicas ante los problemas psicológicos y de la vida diaria más frecuentes**

- **3.1 Problemas de conducta y psicológicos**

Antes de detallar la relación de síntomas, propuestas y consejos en cada caso, es de interés destacar la relación (cariño, amor, respeto, atención, etc.) que existía antes de iniciarse la enfermedad, entre el cuidador/familia y el enfermo.

Ésta determinará en gran medida la relación que se establecerá posteriormente, condicionará la atención del paciente y en muchos casos incluso la evolución de los síntomas.

En la práctica, se observa que la conducta de un enfermo con demencia querido por su familia, es muy distinta a aquellos casos que el grado de afecto es menor.

Desconocemos la prevalencia de los problemas de conducta y psicológicos dado que no existe ningún trabajo longitudinal que haya seguido toda la historia natural de las demencias, algún estudio apunta que el 80% de personas con demencia presenta algún síntoma de este tipo en el curso de la enfermedad.

Producen incapacidad funcional al paciente, aumentan el trabajo del cuidador y se sabe que su tratamiento es beneficioso tanto en términos económicos como en años de vida ajustados en calidad.<sup>1</sup>

***Es importante considerar que los trastornos del comportamiento no son inherentes a la demencia. Muchos enfermos con demencia no los presentan. Siempre debemos buscar una causa ante un comportamiento anómalo, si es posible modificarla y siempre tratar al enfermo con ternura y consideración, sea cual sea el trastorno de comportamiento que presente.***

*Frecuencia relativa de problemas conductuales y psicológicos en una muestra de pacientes con Alzheimer comunitaria (Lyketsos y cols. 2000)*

• <i>Apatía</i>	29%
• <i>Delirios</i>	22%
• <i>Depresión</i>	20%
• <i>Irritabilidad</i>	20%
• <i>Agitación / agresividad</i>	20%
• <i>Alucinaciones</i>	13%
• <i>Desinhibición</i>	8%
• <i>Otros:</i>	17%

### **Alteraciones en la actividad**

Alteraciones en la actividad diaria:

1. Alteraciones del ritmo sueño / vigilia: con sueño durante el día y insomnio nocturno.
2. Vagabundeo: caminar incesante, o repetición de tareas constante, parece más frecuente al final del día (empeoramiento al atardecer)
3. Reacciones emocionales intensas ante la imposibilidad de realizar una tarea (reacciones “catastróficas”)
4. Alteraciones en la esfera sexual : lo más frecuente es la indiferencia sexual, aunque hay casos de desinhibición.

5. Problemas alimentarios: pueden ser debidos a varios factores. Comer precisa de una atención continuada que puede faltar, interrumpiendo el paciente la comida. Puede haber problemas para utilizar los cubiertos (dispraxia). Podemos ver una apraxia bucal de la alimentación que impida la deglución, y se manifieste en que el paciente cierra los labios al ofrecérsele comida, o acepta la comida pero no la traga; puede evolucionar a una disfagia faringoesofágica con atragantamientos, tos y voz ronca. En ocasiones, como en el baño, se puede dar un comportamiento de oposición
  
6. Agitación / agresión: la mitad de los episodios de agresividad puede explicarse por problemas surgidos inmediatamente antes en el contexto.

## **Evaluación**

Resulta de ayuda para identificar el tipo de trastorno:

1. **Describir el problema de forma precisa:** Qué situación había previa a la agitación? Dónde sucedió? Hay cambios en la rutina?
  
2. **Descartar problemas físicos** : dolor, inmovilidad, impactación fecal, deshidratación, y recordar que la ausencia de fiebre alta no excluye un proceso infeccioso. La agitación aislada nocturna puede encubrir una disnea cardíaca o un efecto adverso medicamentoso.
  
3. **Buscar problemas psicológicos:** alucinaciones, depresión, delirios
  
4. **Qué percepción tiene el cuidador sobre el problema? A qué lo atribuye?**

### Evaluación de síntomas psicológicos:

<b>Síntomas</b>	<b>Clínica</b>
Temor Preocupación repetida por cuestiones antes sencillas Demanda incesante de compañía	<b>Ansiedad</b>
No reconocer a sus familiares o identificarlos como personas negativas o impostoras Dificultad para reconocerse ante el espejo Identificar o saludar las figuras de la televisión Pensar que habitan en la casa personas inexistentes	<b>Falsas identificaciones Interpretaciones erróneas</b>
Convicción de ser robado, idea falsa de estar abandonado, idea de ruina. Se acompañan de agitación, vagabundeo, vociferación	<b>Falsas creencias (delirios)*</b>
El paciente expresa ideas de inutilidad o infelicidad Lloros, pensamientos de que todo irá a peor (desesperanza) Síntomas compartidos por demencia y depresión son la apatía, pérdida de peso, pensamientos recurrentes, alteraciones del sueño y deterioro cognitivo.	<b>Depresión**</b>
Ven y oyen cosas que otros no perciben Las táctiles y olfatorias nos han de hacer pensar en otros cuadros (fármacos, delirium)	<b>Alucinaciones</b>

\*Al inicio el paciente puede inferir que le han robado al no encontrar algún objeto personal; esto no es un delirio sino una reacción adaptativa natural a la pérdida de memoria.

\*\* Ver tema 7 más extensamente.

## Tratamiento

***El tratamiento farmacológico sólo está indicado ante el fracaso de las medidas no farmacológicas. En la práctica también hay que estar atentos a los síntomas de claudicación del cuidador principal o la familia, aunque no se verbalicen.***

*No sólo es fundamental la actitud de cariño y respeto del cuidador y la familia hacia el paciente, sino que dicha actitud es importante que también la tengan los profesionales sanitarios y que sean capaces de escuchar y contener cualquier información que reciban sobre la conducta del paciente, e individualizar el consejo para cada paciente y familia.*

### **¿Cómo podemos mejorar la desorientación?**

Es preciso que los profesionales sanitarios conozcan los consejos que se comentarán en cada caso, pero es igualmente importante individualizarlos en cada paciente y cuidador principal.

Consideraciones importantes para mejorar la desorientación:

- Evitar los cambios: de rutinas, domicilio, dormitorio, muebles, etc.
- Orientarlo durante el día, informándole de la hora, lugar, actividad, etc.
- Guardar los objetos personales en sitios fijos.
- Colocar objetos para orientarse: calendarios, relojes, carteles, etc.

Situaciones a evitar: las derivaciones a especialistas o pruebas complementarias o ingresos hospitalarios que no sean imprescindibles.

## ¿Cómo podemos mejorar la comunicación con el paciente?

Consideraciones de interés:

- Integrar al paciente en las conversaciones y actividades familiares. Estimular su participación. Evitar el aislamiento.
- Hablarle mirándole a los ojos, con claridad, poco a poco, ponerse a su misma altura, utilizar gestos y el lenguaje no verbal para hacerse entender.
- Dirigirse siempre a el/ella por su nombre, con respeto.
- Utilizar frases cortas y sencillas, y si es necesario, repetir las.
- Las preguntas que se le realicen, deberían poderse contestar con si/no. Darle tiempo para contestar.
- Aceptar sin discusión cualquier respuesta. Si se niega a hacer una cosa, aprovechar su falta de memoria, dejar pasar un rato, y después intentarlo de nuevo.
- Eliminar las expresiones que pongan a prueba o hagan referencia a su memoria.
- Prevenir y corregir cualquier problema auditivo o visual que dificulte la comunicación.
- Ser cariñoso, mantener el contacto corporal y a menudo cogerle de la mano.

Situaciones a evitar: **procurar no discutir**. Si el cuidador está nervioso o cansado, es mejor esperar un poco antes de hablar con el paciente, ya que con facilidad se transmite el propio malestar o preocupación.

## ¿Cómo podemos mejorar la seguridad?

Consideraciones de interés:

1. Mantener la vigilancia adecuada, del paciente.
2. Colocarle una identificación personal.
3. Valorar la utilización de los sistemas de alarma y teleasistencia.
4. Prevenir los accidentes domésticos. Es aconsejable efectuar en fases iniciales de la enfermedad una visita domiciliaria.
  - *Dormitorio:* es aconsejable colocar la cama de forma que el enfermo pueda subir y bajar sin estorbos por ambos lados. Facilita las transferencias subir la cama unos 20-30 cm. Fijar o sacar las alfombras para que no resbale. Fijar la luz de la mesita de noche e instalar un sistema fácil para encender y apagar. Valorar la instalación de una luz nocturna permanente para evitar que se asuste si se despierta. Considerar les bandas de luz que indican el camino al baño y retirar o tapar los espejos si estos le producen ansiedad al verse reflejado y no reconocerse.
  - *Cocina:* procurar inutilizar la cocina y el horno cuando no se usen. El calentador se bloqueará en posición intermedia si existe la posibilidad de que el agua salga demasiado caliente. La nevera se puede equipar con un candado, si existen trastornos de conducta alimentarios. Mantener siempre el suelo seco para evitar caídas. Dejar fuera de su alcance o bajo llave productos de limpieza, cuchillos y objetos cortantes. Valorar la utilización de una vajilla irrompible.

- *Cuarto de baño:* La bañera y la ducha dispondrán de alfombra adherentes o tiras antideslizantes enganchadas en el fondo. La manga de ducha preferiblemente flexible, para simplificar su uso. Valorar colocar agarradores o barras que faciliten la entrada y salida de la bañera o ducha. Sacar la alfombra de baño, para que no resbale. Es recomendable que el botiquín esté cerrado con llave. Reducir en lo posible los productos de limpieza en el baño y colocarlos siempre fuera de la vista. Considerar colocar una luz nocturna permanente.
- *Otros peligros potenciales y aspectos a mejorar en el domicilio* son: cables eléctricos largos, planchas, muebles con cristales o bordes que sobresalgan, sillas inseguras, escaleras, puertas, balcones y ventanas exteriores. Eliminar o fijar las alfombras, colocar bandas antideslizantes en los escalones, barras en la escalera y cierres en las puertas y ventanas exteriores peligrosas. Procurar una buena iluminación en los pasillos y escaleras. En general una casa ordenada y con pocos objetos, favorece la seguridad del paciente.

Situaciones a evitar: dar los consejos antes de ver el domicilio. Sobre el terreno es mucho más fácil individualizar los consejos de adaptación del domicilio, considerando siempre las posibilidades reales para llevarlos a cabo

## ¿Cómo podemos mejorar los trastornos del sueño?

Los trastornos del sueño son uno de los trastornos más importantes que puede presentar el paciente dada la alteración y deterioro que puede provocar del ritmo familiar. Con frecuencia se puede considerar una situación de urgencia y en algunas ocasiones se deberá iniciar el tratamiento no farmacológico y farmacológico conjuntamente.

Propuestas no farmacológicas de interés:

1. Mantener un horario fijo para ir a dormir y despertar.
2. Antes de ir a dormir: planificar actividades relajantes, un paseo.
3. Intentar que no duerma de día. Mantener una actividad razonable durante el día.
4. Instalar una pequeña luz en su habitación. Observar las condiciones de confort de la habitación.
5. Indicarle siempre que orine antes de acostarse.
6. Si se despierta de noche, hablarle suavemente indicándole que es de noche.

**Situaciones a evitar:** Evitar en lo posible que esté ante el televisor antes de acostarse. Tanto los informativos como las películas pueden provocar con frecuencia inquietud al paciente. Evitar comidas fuertes o que beba mucho 2-3 horas antes.

## **¿Cómo podemos manejar el vagabundeo?.**

Propuestas de interés:

- Prevenir las “pérdidas o fugas” colocando cerraduras de difícil abertura en las puertas.
- Informar a los vecinos y conocidos de la situación de su familiar.
- Llevar una identificación personal (medalla o pulsera).
- Proponer otra actividad u otra conversación que sea de su agrado. Distraer su atención hacia otras cosas.
- Aumentar el nivel de actividad durante el día.
- En los paseos, seguir rutas conocidas.
- Valorar posibles necesidades no previstas en aquel momento: aburrimiento, tener que ir al WC, hambre, sed, miedo, falta de ejercicio, fiebre, dolor, etc.
- Facilitar la orientación en el medio donde se encuentra: carteles, luces, etc.

Situaciones a evitar: intentar tratamiento con medicamentos. El vagabundeo no responde a fármacos, que pueden aumentar el riesgo de caídas.

## **¿Cómo podemos manejar la repetición de preguntas y actos?**

Propuestas de interés:

- No irritarse, dejar que continúe hasta que se calme, responder brevemente a sus preguntas y nunca intente razonarlas.
- Darle seguridad.
- Procurar un cambio de actividad, pidiendo que le ayude en alguna cosa fácil.

## **¿Cómo podemos manejar la búsqueda de cosas?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- No le culpe a él. Responda con tranquilidad que le ayudará a encontrarlo.
- Evite reaccionar con irritabilidad a sus acusaciones.
- Guarde los objetos de valor y tenga una copia de aquellos que esconda.

## **¿Cómo podemos manejar las reacciones agresivas y violentas?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- Procurar no mostrarse enfadado. Preguntar en un tono amable qué le pasa.
- Proponerle otra actividad u otra conversación. Distraer su atención hacia otras cosas.
- Eliminar los objetos peligrosos a la vista.
- Si la violencia persiste, sujetarlo, únicamente por los brazos, lo más suavemente posible. Fomentar su independencia con actividades que le distraigan.
- Felicitarle cuando se comporte positivamente.
- Después de una reacción agresiva procurar averiguar qué la ha desencadenado: cambio de rutinas, dolor, fiebre, etc., e intentar corregirlos.
- Informar al cuidador que a pesar de sus cuidados, la sensación de confusión y desorientación pueden provocar quejas, insultos e incluso reacciones violentas.
- Qué debemos evitar: No perder la calma, ni reñirle. Actuar con serenidad. Nunca tratar de convencerle. Nunca reaccionar impulsivamente, enfrentándose o chillando, ni tratar de inmovilizarle con fuerza. La sujeción forzada aumenta la angustia y multiplica la respuesta agresiva

## **¿Cómo podemos manejar la inactividad?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- Mantener una actitud de escucha.. Verbalizar que siempre está a su lado.
- Reconocer sus esfuerzos y actitudes positivas.
- Favorecer que asuma responsabilidades.
- Estimularle para que se incorpore a grupos y fomentar sus relaciones personales y familiares.
- Procurar que haga un poco de ejercicio físico.

### **¿Cómo podemos manejar las alucinaciones y las ideas delirantes?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- No discutir ni insistir en que lo que ve o escucha no es real.
- No ofenderse si acusa al cuidador.
- Mantener la calma. Háblele en un tono suave. Demuéstrele afecto y que está a su lado para que se sienta atendido y protegido.
- Procurar desviar su atención y que piense en otras cosas.

Qué debemos evitar? No todas las alucinaciones son desagradables ni producen ansiedad al paciente. Solo es preciso tratar con medicamentos si producen temor.

### **¿Cómo podemos manejar el empeoramiento al atardecer?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- Disminuir las actividades de la familia y/o del propio paciente en ese momento del día.
- Evitar el aburrimiento o exceso de actividad durante el día.
- Proponer siempre un paseo diario.
- Favorecer que se encuentre en el lugar más tranquilo de la casa, pero que disponga de la atención precisa.

### **¿Cómo podemos manejar las manifestaciones sexuales inapropiadas?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- No reaccionar bruscamente. Ser amable.
- No dar excesiva importancia. Comprender que se trata de un efecto de la enfermedad y que no es posible razonar con ellos.
- Favorecer el contacto físico. Mostrar afecto, le tranquilizará.
- Respetar en lo posible su comportamiento sexual normal con su pareja mientras esté preservado.
- Esta conducta no es general y cuando se produce suele ser temporal.

### **3.2 Atención a las necesidades de la vida diaria**

Las personas mayores padecen mucha morbilidad encubierta. Los problemas de las actividades básicas de la vida diaria aparecen en fases avanzadas de la demencia.

A continuación se proponen también un listado de consejos para cada uno de los problemas de conducta más frecuente. Es importante que el profesional sanitario individualice el consejo para cada paciente y familia y fomente la máxima autonomía e independencia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Todas las recomendaciones que se detallan, también se pueden ofrecer como material de soporte escrito al cuidador principal. En las últimas fases de la EA, el paciente tendrá una dependencia total para las actividades de la vida diaria.

#### **¿Cómo podemos atender las necesidades de higiene?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

- Es necesario disponer de tiempo para esta actividad.
- Favorecer su intimidad.
- Procurar la autonomía del paciente hasta que sea posible, pero siempre bajo su vigilancia.
- Mantener un entorno agradable y práctico
- Seguir una rutina para la higiene y el baño.
- Prevenir las caídas y accidentes en la bañera. Valore cambios arquitectónicos.
- Explicarle siempre lo que va a hacer, informarle cada uno de los pasos que haga. Si es preciso se hará por etapas, indicándole que se quite o quitando la ropa pieza a pieza, despacio.
- No olvidarse de la boca.

## **¿Cómo podemos atender las necesidades de alimentación?**

Propuestas de interés:

- La dieta ha de ser variada, rica en fibra y proteínas, sencilla, y fácil de preparar.
- Es necesario mantener horarios fijos, un ambiente tranquilo y una actitud amable.
- Procurar que la presentación de los alimentos sea atractiva.
- Respetar sus gustos anteriores.
- Simplificar los cubiertos y los platos.
- Valorar la necesidad o corrección de la prótesis dental.
- Insistir en la ingesta regular de líquidos.
- Si hay problemas de disfagia, comprobar que no existan patologías asociadas que la favorezcan.
- Si come demasiado, no dejar comida a su alcance y distraerlo con otras actividades. Si por lo contrario se adelgaza a pesar de comer bien, recomendar consultar con el médico.

## **¿Cómo podemos atender las necesidades de vestimenta?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

1. La ropa debe ser cómoda, fácil de poner y sacar (botones grandes y velcros).
2. Estimularle para que sea autónomo.
3. Preparar la ropa con el orden que habrá de seguir para vestirse.
4. No dejar la ropa en lugares visibles si no es el momento de vestirse.

## **¿Cómo podemos atender las necesidades de eliminación?**

Propuestas no farmacológicas de interés:

1. Incontinencia urinaria
  - Acompañarle al baño a intervalos regulares (cada 2 ó 3 horas) y siempre antes de acostarse.
  - Reducir la ingesta de líquidos unas horas antes de acostarse.
  - Valorar el momento de utilizar orinales, cuñas, colectores y absorbentes de orina.
  - Evitar la sonda permanente, usando preferentemente los pañales.
2. Incontinencia fecal
  - Descartar siempre la impactación fecal.
  - Aumentar en la dieta el consumo de fruta, fibra y la ingesta de líquidos.
  - Hacer ejercicio diariamente.
  - Valorar el uso de enemas dos veces por semana o laxantes.
  - Utilizar ropa fácil de sacar y señalizar el baño.
  - Mantener la piel siempre seca y limpia.

## ¿Cómo podemos atender las necesidades de movilidad?

Propuestas no farmacológicas de interés:

1. Fomentar la movilidad y la práctica de ejercicios diarios.
2. Prevenir los accidentes y utilizar las ayudas adecuadas per favorecer la movilidad: bastones, muletas, caminadores, etc.
3. Realizar ejercicios articulares activos o pasivos, según las necesidades.
4. Cuándo la movilidad sea mínima, evitar tener al paciente en la cama prolongadamente, tomar las medidas propias para esta situación.

## Visita domiciliaria y entrevista familiar

¿Podemos hacer alguna cosa más?. ¿En que consisten la Visita domiciliaria y la Entrevista familiar?.

Es importante recordar que para la correcta atención del paciente es fundamental una correcta *atención del cuidador principal y de la familia*.

## Situaciones a evitar

- La precipitación. No escuchar al cuidador **con toda nuestra atención durante el tiempo suficiente** puede llevar a que perdamos información que hubiera resultado valiosa para comprender la situación aguda que describe
- Trabajar en solitario. Nos puede mover a aceptar sin discusión que el destino del cuidador es la lucha solitaria. Siempre movilizar recursos familiares, y movilizar recursos del equipo de atención primaria. Cuidemos al cuidador.

## **Puntos clave**

### Niveles de evidencia científica

- La independencia funcional del paciente puede ser mejorada mediante la asistencia gradual basada en las capacidades que aún le quedan, entrenamiento de habilidades de autocuidado, realización de actividades y técnicas de refuerzo positivo (Evidencia clase II y III)
- Las alteraciones del comportamiento pueden mejorar con música y ejercicio suave o caminar (Evidencia clase III)
- Las intervenciones con cuidadores de tipo psicoeducativo, enseñanza de habilidades y grupos de apoyo pueden beneficiar al cuidador y retrasar el ingreso en residencias (Evidencia clase II y III)

## **Bibliografía:**

- Casabella B, Espinàs J, Álvarez M, Fernández JA, Font C, Garcia F. et al. Demencias. Recomendaciones semFYC. Barcelona: Edide, 1999.
- Vol.2: "Resolviendo problemas difíciles". Madrid : Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1997.
- Rubio MC, Sánchez A, Ibáñez JA et al. Perfil médicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto?. Aten Primaria 1995; 16(4): 181-186.
- Selmes J, Antoine M. Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Ed. Meditor, 1996.
- Servicio Canario de Salud. Guía de práctica clínica. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Conferencia de consenso. Consejería de Sanidad y Consumo. Gobierno de Canarias, 1998.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC). Atención al Anciano. Madrid : Eurobook S.L., 1997.