



guía para cuidadores  
de enfermos de  
**alzheimer**

Federación de Asociaciones Gallegas  
de Enfermos de Alzheimer y otras demencias

*Imprime* Lugami Artes Gráficas. Betanzos

*Depósito Legal* C 4227 - 2007

# asociaciones pertenecientes a FAGAL

## **AFABER - BERGANTIÑOS**

Rúa Camelias, 2-bajo  
15100 CARBALLO - A Coruña  
Tel. 625 980 691

## **AFAMO - MOAÑA**

Urbanización Rosal Sur, Edif. 1-bajo  
36950 MOAÑA - PONTEVEDRA  
Tel. 986 313 761

## **AFALU - LUGO**

Rúa García Abad, 32-1º D  
27004 LUGO  
Tel. 982 240 612

## **AFAPO - PONTEVEDRA**

Rúa Lois Seoane, 1-bajo izqda.  
PONTEVEDRA  
Tel. 986 842 141

## **AFACO - CORUÑA**

Centro Cívico San Diego  
Parque de San Diego, s/n  
15006 A CORUÑA  
Tel. 981 205 858

## **AFAGA - VIGO**

Centro Cívico Casco Vello  
Rúa Oliva, 12 - 2ª Oficina E  
36202 VIGO - PONTEVEDRA  
Tel. 986 229 797

## **AFAL - FERROLTERRA**

Rúa Río Castro, 13-45 bajo  
15404 FERROL - A CORUÑA  
Tel. 981 370 692

## **AFAMON - MONFORTE**

Rúa Emilia Casas Bahamonde  
Edificio Multiusos, Local 9  
27400 MONFORTE DE LEMOS - LUGO  
Tel. 982 410 929

## **AFAOR- OURENSE**

Nuestra Señora Saínza, 19-bajo  
32005 OURENSE  
Tel. 988 219 292

## **AGADEA - SANTIAGO**

Rúa Rosalía de Castro, 29-31  
Galerías Belén, Local 107  
15706 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tel. 981 595 738

**Teléfono FAGAL 902 105 951**



# Índice

## **Prólogo**

MILAGROS PRIETO GONDELL (Presidenta) ..... 7

## **Presentación**

M<sup>a</sup> JOSÉ RUBIO VIDAL (Consejera de Sanidad) ..... 9

## *Capítulo I*

### **Perspectiva neurológica de la Enfermedad de Alzheimer**

MERCEDES MACÍAS ARRIBÍ (Neuróloga) ..... 11

## *Capítulo II*

### **Cuidados del paciente con enfermedad de Alzheimer en las distintas fases de la enfermedad**

MARÍA JESÚS PEÓN SÁNCHEZ (Enfermera) ..... 21

## *Capítulo III*

### **La familia ante la demencia**

ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga) ..... 43

## *Capítulo IV*

### **Terapia de estimulación cognitiva**

ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga) ..... 53

## *Capítulo V*

### **Estimular al enfermo de Alzheimer**

ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga) ..... 61

*Capítulo VI*

**El voluntario en el entorno familiar de los enfermos de Alzheimer**

ELVIRA COBAS COUTO (Directora de la oficina de acción solidaria OAS  
Universidad de A Coruña - Campus de Ferrol) ..... 69

*Capítulo VII*

**Alzheimer y sexualidad**

ÁNGELES SAAVEDRA HERMIDA (Sexóloga) ..... 77

*Capítulo VIII*

**El ocio**

PALOMA MARÍA SEIJO ANCA (Educatadora Social) ..... 87

*Capítulo IX*

**Aspectos legales de la enfermedad de Alzheimer**

CARMEN MUÍÑOS BECEIRO (Abogada) ..... 97

*Capítulo X*

**Toma de decisiones en sustitución del enfermo,  
cuándo este llega a ser incompetente**

BEATRIZ LEIRA REJAS (Enfermera. Experta en Bioética) ..... 119

*Capítulo XI*

**El proceso de duelo: afrontando el final de la vida**

BEATRIZ LEIRA REJAS (Enfermera. Experta en Bioética) ..... 127

*Capítulo XII*

**Manejo terapéutico del paciente con demencia**

RAIMUNDO MATEOS, ROSA GÓMEZ, M<sup>a</sup> TERESA CAMBA, PEDRO SÁNCHEZ ..... 133

**Bibliografía** ..... 141

# prólogo

*E*stimado lector, el libro que tiene en sus manos pretende ser más que una guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer. Se trata de un libro con voluntad propia, reflejo de los intereses de todo un grupo de apreciados colaboradores.

*Probablemente se preguntará: ¿cómo un libro puede tener voluntad? y si la tiene, ¿voluntad de qué?*

*La Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer de FAGAL desea ser una obra que no sólo informe y oriente, sino que sirva de nexo de unión entre nuestros colaboradores y usted, el lector. Desea ser un ente vivo que vaya evolucionando con los cambios científicos, técnicos y sociales. Desea establecer un diálogo con usted, escuchar su crítica y responder a ella con las modificaciones pertinentes. Lo que no desea ser es una guía más, redactada por autores lejanos en el tiempo y el espacio a los que el lector difícilmente pueda acceder.*

*Nuestros autores están ahí, al alcance de su mano. Los temas que se tratan en la Guía pueden ser abordados directamente con estos profesionales en cualquier momento. Aquí radica la voluntad de nuestra*

*Guía y su principal característica: Pretender ser un documento escrito que no sólo informe, sino que promueva el diálogo con nuestro equipo técnico y colaboradores.*

*En FAGAL sentimos que esta es nuestra Guía, elaborada por nosotros, para intentar estar más cerca de usted.*

**MILAGROS PRIETO GONDELL**  
PRESIDENTA



# presentación

**E**l aumento de la esperanza de vida constituye una de las conquistas más importantes de nuestro tiempo. Nunca antes, en ningún otro momento anterior de nuestra historia, el ser humano había conseguido prolongar tanto su vida como en la actualidad. Pero este envejecimiento poblacional, propio de las sociedades más desarrolladas, trae consigo importantes consecuencias de carácter sanitario y social.

En España, el porcentaje de personas mayores de 65 años es de los mayores del mundo, llegando al **17%** de la población. Galicia es la tercera Comunidad Autónoma del Estado más envejecida, con una tasa del **21%** de personas de más de 65 años.

Con la edad aumenta el riesgo de padecer ciertas enfermedades, como las demencias, que generan discapacidad y dependencia. Así, en Galicia, se estima que cada año se presentan 9.000 nuevos casos de demencia. En la actualidad padecen esta enfermedad en nuestra Comunidad unas 37.000 personas, de las que 24.000 sufren de la Enfermedad de Alzheimer. Esta situación plantea importantes retos y desafíos a los que debemos enfrentarnos las Administraciones Públicas y, muy especialmente, la sanidad pública.

La Consejería de Sanidad, sensible a tales problemas, ha considerado en su **Plan de Salud 2006-2011** la *Patología relacionada con el envejecimiento* como uno de los nueve principales problemas de sa-

lud de nuestra Comunidad, y contempla como objetivo general el aumento de la esperanza de vida libre de discapacidad.

Asimismo, el **Plan Estratégico de Salud Mental 2006-2011** considera la atención psicogerítrica como de uno sus objetivos prioritarios por tratarse éste de un grupo poblacional con mayor vulnerabilidad, al presentar un mayor riesgo de verse afectado por factores sociales, psicológicos y ambientales. En consecuencia, el Plan contempla la creación, en los próximos cuatro años, de seis nuevas Unidades de Psicogeriatría.

Pero, si es importante la atención directa a las personas que padecen la enfermedad, no lo es menos la atención a las familias de los enfermos –que son los principales proveedores de los cuidados que necesitan– a través de los «Programas de apoyo y cuidado a los cuidadores». Por esta razón, la Consejería de Sanidad promociona y programa, en colaboración con la Federación Gallega de Asociaciones de Familiares de Alzheimer, distintas acciones dirigidas a la atención de los cuidadores.

Estos Programas tratan de superar los puntos críticos de la atención a las personas mayores señalados en la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, como son: el acceso tardío de las personas mayores con trastornos mentales al circuito asistencial, la escasez de programas específicos multidisciplinares e intersectoriales y la escasez de dispositivos específicos y de recursos de respiro para cuidadores.

Este libro constituye principalmente un hito y una herramienta de utilidad para familiares y cuidadores en la búsqueda de un avance en la calidad de los cuidados y en la atención a esta compleja y desafiante problemática.

Como Consejera de Sanidad quiero hacer un reconocimiento expreso a esta iniciativa de FAGAL y comprometer el esfuerzo, apoyo y colaboración de esta Consejería en los objetivos comunes que la administración y la sociedad civil perseguimos en este campo.

**M<sup>a</sup> JOSÉ RUBIO VIDAL**  
CONSEJERA DE SANIDAD

# capítulo I

## Perspectiva neurológica de la Enfermedad de Alzheimer

Dra. MERCEDES MACÍAS ARRIBÍ  
NEURÓLOGA



## **Introducción**

La enfermedad de Alzheimer, fue descrita por «Alois Alzheimer» en el año 1906 en una paciente de 51 años, durante varias décadas se consideró una enfermedad poco frecuente, pero desde hace unos 15 años su frecuencia se ha incrementado de una forma considerable y sigue en aumento. Esto se debe al envejecimiento de la población, incremento de la esperanza de vida y disminución de la mortalidad.

## **¿Qué es una demencia?**

Se trata de un grupo de enfermedades que se caracterizan por síntomas y signos que producen deterioro de las funciones de memoria, conocimiento, lenguaje, incapacidad para realizar labores motoras complejas, etc. Provocando todo esto, incapacidad progresiva para la vida social, familiar y personal, siempre con un nivel de conciencia normal, es decir, sin tendencia a la somnolencia.

No sólo existe la demencia tipo Alzheimer, pero si es verdad que es la más conocida por ser la más frecuente.

El diagnóstico de una u otra se realiza inicialmente por diversos factores, la edad, forma de presentación, tipo de síntomas, evolución (curso clínico) y otros trastornos asociados.

## **Tipos de demencia**

Existen diversos tipos de demencia, que se pueden clasificar según **la causa** o según **la localización** de las lesiones, la más usada es según la causa.

### **Demencias degenerativas primarias:**

- Enfermedad de Alzheimer.
- Demencia con cuerpos de Lewy.
- Demencia con comienzo focal.
- Demencia fronto-temporal.
- Afasia progresiva primaria.
- Degeneración córtico-basal.

### **Demencias vasculares:**

- Demencia multiinfarto.
- Demencia por infarto estratégico.
- Demencia mixta (vascular y degenerativa).

### **Demencias sintomáticas:**

- Demencia por priones (epidemia de vacas locas).
- Déficit vitamínico.
- Infecciones crónicas (sífilis y VIH).
- Tumores.
- Traumatismos cráneo encefálicos.

## Epidemiología

La epidemiología es una ciencia que sirve para conocer mejor determinados aspectos de las enfermedades desde el punto de vista social, por ejemplo grado de desarrollo de la zona (vivienda, planes de salud), edad del grupo de población, factores ambientales (alimentación), nivel cultural, factores familiares, etc.

Los estudios epidemiológicos que existen de las demencias son numerosos pero variables en los resultados por la dificultad diagnóstica sobre todo en las fases iniciales y están hechos en zonas con muestras de población pequeñas (entre 170 y 3.214 habitantes), con todas estas limitaciones se observa que los casos de demencia están aumentando en los últimos años.

Se ha observado que la prevalencia es mayor en mujeres que en hombres y que ésta es mayor con el incremento de edad.

- La población entre 65 y 74 años tiene una prevalencia del 4,2%.
- La población entre 75 y 84 años tiene una prevalencia del 12,5%.
- Por encima de los 85 años la prevalencia es del 29,7%.

Del análisis epidemiológico de los distintos tipos de demencias más frecuentes en toda la población, encontramos:

- Demencia tipo Alzheimer un 48% de todas las demencias.
- Demencia vascular un 21,8%.
- Demencia mixta un 25,7%.
- Queda un 4,5% por el resto de las demencias.

## ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Es una enfermedad que sólo afecta al cerebro, no tiene relación con ningún otro órgano del cuerpo, suele estar asociada a edades avanzadas.

Es una demencia degenerativa primaria:

- Degenerativa: porque de forma lenta y progresiva se produce en el hipocampo (una zona del lóbulo temporal) inicialmente, y luego más difusamente, depósito de una proteína anormal llamada amiloide y de otras estructuras anormales llamados ovillos neurofibrilares, que producen alteración de la función neuronal, existe también alteración en el metabolismo de algunos neurotransmisores (sustancias químicas que intervienen en la transmisión de estímulos sensoriales o motores entre las neuronas).
- Primaria: porque, teóricamente no existe una causa clara que desencadene todo el proceso.

## Síntomas de la enfermedad de Alzheimer

El síntoma principal y clásico de esta enfermedad es la alteración de la memoria reciente, existe una dificultad o incapacidad para retener nueva información, a veces el paciente no es consciente de lo que le ocurre, sabe que algo pasa, pero no sabe lo qué, manifestándose como ansiedad y/o depresión. Estos síntomas de sensación de pérdida de memoria son frecuentes en la población sana y es importante poder diferenciarlos de una pérdida de memoria real.

Siempre es necesario realizar una entrevista al cuidador o familiar más directo que podrá contar datos básicos de lo que le ocurre al paciente, a veces el síntoma principal es el cambio de carácter, más irritable, menos comunicativo, «distinto de antes».



Otro síntoma inicial es la dificultad para expresarse, «no le sale el nombre de las cosas», se aprecia en el lenguaje que es más lento, con pausas, «menos fluido».

Todos estos síntomas a medida que avanza la enfermedad se hacen más evidentes, con aparición de otros déficits, como la orientación espacial (dificultad para conocer los lugares donde se encuentra), falta de iniciativa, imposibilidad para planificar una labor sencilla, comportamiento anormal, agresividad, percepción anormal de las cosas y su interpretación, alucinaciones.

Finalmente en los últimos estadios aparece alteración de la marcha, pérdida de hábitos higiénicos, incapacidad para vestirse y comer solo.

## **Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer**

Si la enfermedad está en fase media o avanzada el diagnóstico suele ser fácil, ya que los síntomas son evidentes y los datos del cuidador rara vez llevan a error. Otro tema es, en los estadios iniciales, esto requiere más atención y dedicación al paciente, su historia clínica y un buen interrogatorio al cuidador, si falta éste último será mucho más difícil hacer un diagnóstico correcto.

Existen una serie de baterías de preguntas por las que se puede tener una orientación aproximada, algunas muy extensas y poco prácticas por la consulta habitual, la más utilizada y con buenos resultados es el MINIMENTAL TEST. La prueba consiste en diversas preguntas habilidad para realizar actos motores, lectura, escritura, ideación y reconocimiento de objetos. Si todo está bien el resultado es de 30 puntos.

- Entre 30 y 24 – demencia dudosa
- Entre 24 y 20 – demencia leve
- Entre 20 y 14 – leve a moderada

- Menos de 14 – moderada
- Menos de 10 – demencia severa

Hasta aquí sería el proceso diagnóstico inicial y de sospecha, posteriormente se deben realizar una serie de pruebas complementarias, como T.A.C. o Resonancia según la sospecha diagnóstica, además de determinación de análisis de sangre para descartar infecciones crónicas (sífilis), déficits vitamínicos, y en ocasiones análisis del líquido cefalorraquídeo (punción lumbar).

Debemos tener presente que a día de hoy no existe ninguna prueba diagnóstica de esta enfermedad, el diagnóstico siempre es de sospecha o en fases avanzadas casi de certeza, pero el diagnóstico definitivo sería realizando una biopsia cerebral.

En la actualidad se están replanteando los criterios diagnósticos, por la utilización de otros marcadores (Proteína TAU y SPECT cerebral).

## **Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer**

### **Tratamiento específico**

Actualmente, no existe un tratamiento eficaz para esta enfermedad. Hasta hace unos años no se disponía de nada «especial», nada específico para el Alzheimer, nada que cambiara y/o retrasara su evolución. En los últimos años han surgido varios fármacos que modifican algo la evolución y retrasan la aparición hasta la dependencia total de los cuidadores, este tipo de tratamiento está enfocado a la corrección del déficit de una sustancia en esta demencia, la acetilcolina. Los fármacos utilizados son el Donepezilo, la Rivastigmina, la Galantamina y la Memantina, todos ellos son de eficacia muy parecida, hasta ahora no se han realizado estudios comparativos entre ellos para comparar la eficacia.

### **Tratamiento sintomático**

Además del enfoque previo, existen alteraciones emocionales como la ansiedad, depresión y a veces alteraciones de la percepción de los estímulos externos presentando alucinaciones, ilusiones. Estos síntomas se pueden corregir o aliviar con tranquilizantes, antidepresivos o antipsicóticos.

### **Tratamientos futuros**

Se están estudiando otros tratamientos neuroprotectores pero con resultados de momento poco esperanzadores.

Siguen pendientes resultados de ensayos clínicos con una vacuna anti-amiloide.



# capítulo II

Cuidados del paciente con  
enfermedad de Alzheimer en las  
distintas fases de la enfermedad

MARÍA JESÚS PEÓN SÁNCHEZ  
ENFERMERA



## Primera fase de la enfermedad de Alzheimer

Los síntomas en esta fase no son demasiado evidentes, de forma que no sólo la familia, sino el propio paciente, intentan disculpar, incluso encubrir los olvidos y despistes que empiezan a aparecer, achacándolos a la edad, a un acontecimiento cercano (como fallecimiento de alguien muy próximo, enfermedad, hospitalización,...).

Por ello, esta fase no se diagnostica porque la familia no ve necesario llevar al paciente al médico, no hay sensación de que esté enfermo.

### Síntomas

Los **síntomas** que primero aparecen son:

- ***pérdida de memoria***: el paciente se da cuenta de sus olvidos.
- ***pérdida de vocabulario***: no encuentra la palabra adecuada y la cambia por otra.
- ***dificultad para realizar tareas cotidianas***: conducir, cocinar, hacer la compra,...
- ***tendencia a perderse***, no saber donde está,...
- ***cambio de personalidad***, carácter, humor, sin causa aparente.

En esta fase el paciente es **independiente y autónomo** para su propio cuidado: aseo, vestido, movilidad.

### ¿Que debe hacer la familia?

**1º.- Acudir al centro de salud** cuanto antes para realizar una valoración del estado de salud del paciente tanto general como neurológico, ya que hay demencias tratables, y por tanto, curables (hipotiroidismo, neurosífilis, etc.) y hay tratamientos que retrasan los síntomas de la demencia en caso de que sea una Enfermedad de Alzheimer (EA).

En ambos casos, cuanto más precoz sea el diagnóstico mejor controlado estará su proceso; además algunos pacientes necesitan tratamiento para otros síntomas asociados a la demencia como depresión, agitación e insomnio.

**2º.- Planificar la atención del enfermo.** Surge la necesidad de que algún familiar cercano se haga cargo del cuidado y las necesidades del paciente, convirtiéndose en lo que se denomina **cuidador principal**. Sin embargo, en esta fase, hay que concienciar de que el problema del paciente incumbe a **toda la familia** y no sólo a dicho cuidador, tanto en el cuidado como en la contribución a los costes derivados de la enfermedad: ayuda a domicilio, asociaciones, centro de día e incluso pañales y dietas especiales.

En principio, es mejor para el paciente, que se mantenga en un entorno estable (su propia casa, o la del cuidador principal), ya que cambiarle de ubicación cada poco tiempo le confundiría aún más y le desorientaría, aunque hay que tener en cuenta que hay familias que no se pueden hacer cargo del paciente todo el año sino sólo una temporada. Por ello hay que intentar buscar un equilibrio entre lo que es mejor para el paciente y lo que es mejor para la familia.



## Necesidades del paciente

Las necesidades del paciente en todo el desarrollo de su enfermedad van encaminadas a mantener **su bienestar psíquico, su salud y su dignidad hasta el final**, y esto puede ser:

**Potenciando su autonomía**, que haga por sí mismo cuanto le sea posible, para que no olvide sus rutinas, se mantenga útil y sin menoscabo en su autoestima.

**Ayudando al paciente** o realizando por él, los cuidados que no puede realizar por sí mismo.

**Evitando complicaciones** en cada fase de la enfermedad.

## Cuidados específicos en la primera fase

- 1.- **Evitar que esté solo** y que salga solo de casa
- 2.- **Vigilar su estado de salud** general, vista, oído, dentición, movilidad, tensión arterial, azúcar,...
- 3.- **Potenciar el ejercicio físico** (paseos,...).
- 4.- **Aportar una alimentación equilibrada y variada**, rica en fibra y proteínas.
- 5.- **Orientar en espacio y tiempo** por medio de calendarios y relojes bien visibles, tachando cada día el día de la semana y del mes, haciéndole ver cuándo es la hora de comer y dormir, la de salir a dar un paseo, etc., intentando mantener las rutinas.
- 6.- **Comunicarse con el paciente de forma eficaz**:
  - utilizando frases cortas y sencillas.
  - hablando frente a él, mirándole a los ojos despacio y sin gritar.
  - evitando ruidos que le distraigan.
  - utilizando la comunicación no verbal: sonrisas, caricias,...

- dándole tiempo a pensar una respuesta.
- procurando estar siempre alegre junto a él, evitándole noticias tristes o desagradables.
- transmitiéndole calma
- atendiendo en lo posible sus sentimientos, gustos y aficiones.

### Prevención de complicaciones y accidentes

- 1.- Poner al paciente una **pulsera de identificación** o colgante en el que aparezca su nombre, dirección y teléfono, o una etiqueta en la ropa, ya que puede olvidar como volver a casa y perderse. Con el mismo fin, conviene tener en casa una foto reciente a fin de que pueda ser reconocido en caso de que sea dado por desaparecido.
- 2.- Tener a mano **teléfonos de emergencia**: hospital, 061, cerrajero (puede encerrarse en una habitación y no saber salir),...
- 3.- Si se levanta de noche por insomnio o buscando el baño, conviene **dejar una luz encendida** para orientarle y evitar caídas (por ejemplo dejar encendida la luz del baño). Conviene acompañarle otra vez a la cama, recordándole que aún es hora de dormir.
- 4.- **Evitar exceso de ruidos**, situaciones extrañas, reuniones muy concurridas o largas, así como exceso de estímulo y actividades.

### Necesidades familiares

- 1.- **Información** sobre la enfermedad, el tratamiento, ayudas sociales, asesoría jurídica y laboral, ayuda a domicilio, asociaciones,...

- 2.- **Implicación** de toda la familia en el proceso de la enfermedad y no sólo del cuidador principal, cuidando activamente tanto al paciente como al propio cuidador ocupándose de ellos al menos unas horas al día.

## Segunda fase de la enfermedad de Alzheimer

En esta fase de la enfermedad, los problemas de la etapa anterior se hacen tan evidentes, que no se pueden ocultar ni encubrir. El paciente se hace ya **dependiente** de su familia, aunque aún puede realizar tareas por sí mismo con supervisión tales como asearse, vestirse, comer,...

### Síntomas

En esta fase los síntomas que se presentan son.

- **Olvido de sucesos recientes** llegando a confundir a personas cercanas como hijos, cónyuge, etc.
- **Pérdida de parte de su vocabulario** repitiendo palabras o frases sin sentido. Aunque puede leer, no es capaz de saber lo que está leyendo porque no sabe interpretar el mensaje.
- **Olvido de algunas rutinas**, como vestirse, hacer la cama, poner la mesa,...
- **Deambula continuamente** (actitud de vagabundeo) ya que no sabe donde está, y busca su casa, su calle,... puede perderse con facilidad.
- **Reacciones desmesuradas** tanto de sumisión como de enfado; pueden presentar alucinaciones sobre todo nocturnas.

## **Cuidados específicos de la segunda fase de la enfermedad de Alzheimer**

### **Higiene**

- Ayudarle en su aseo diario en zonas a las que no llegan bien (espalda, nalgas) o no saben. Secar e hidratar la piel.
- No dejarle solo en la bañera, ayudándole a entrar y salir. Utilizar la ducha, si es posible, sentándole en un taburete mientras se lava, porque la entrada y salida de la bañera puede aumentar la posibilidad de resbalones y caídas.
- Cuidar especialmente la higiene de la zona genital tras el uso del WC; que quede bien limpia y seca para evitar irritaciones, infecciones, hongos, etc.
- La temperatura del agua debe ser la adecuada y que el paciente la pueda comprobar antes del baño para darle seguridad. Dejarle a mano sólo los productos que vaya a utilizar (esponja enjabonada).

### **Nutrición**

Dar una dieta variada, rica en proteínas y pobre en grasas (fritos,...), con aporte adecuado de fibra (fruta, verdura, cereales,) y agua (unos 2 litros/día).

- Que sea la dieta al gusto del paciente y adecuada a su estado de salud, acorde a si es hipertenso, obeso, diabético, etc., y a la temperatura adecuada.
- Siempre que se pueda, dejar que el paciente coma por sí mismo, aunque le ayudemos dándole los alimentos troceados, triturados (purés) o en forma de bocaditos (empanadillas, croquetas), que pueda comer sin necesidad de cubiertos.
- Ofrecerle los alimentos que vaya a comer y en el orden que los vaya a comer, para evitar confusión o distracción.

- Orientarle en problemas de conducta que surjan en relación a la comida:
  - › si tira la comida al suelo, dársela nosotros, utilizando vajilla de plástico en vez de loza o cristal.
  - › si mastica mal, partir la comida en trocitos pequeños, dar purés o potitos (existen productos específicos para personas mayores en farmacia).
  - › si no traga, ofrecerle agua de vez en cuando.
  - › si come muy rápido, servirle la comida poco a poco, o retirar los cubiertos un rato, y hacerle esperar entre un plato y otro.
  - › si come compulsivamente («no para de comer») evitar que tenga acceso directo a los alimentos: colocar cerrojos en frigorífico, alacenas, o mejor en la puerta de la cocina. Comer compulsivamente puede provocar vómitos y trastornos intestinales como dolor, gases, diarrea,...

## Eliminación

- Aunque no se orine encima, establecer una rutina de ir al baño, por ejemplo cada 2-3 hrs., antes de dormir, antes de salir de casa, y también establecer rutinas para defecar (como por ejemplo después del desayuno), mostrándole cómo hacer fuerza. Estableciendo una rutina es más difícil que «olvide» y por tanto, tardará más en hacerse incontinente.
- Si puede limpiarse él solo que lo haga, pero revisando que quede bien limpio y seco. Procurar que se lave las manos al terminar.
- Si tiene estreñimiento dar más fibra (legumbres, cereales, verdura, fruta entera mejor que zumos,...) y agua (2 litros/día) para mejorar el tránsito intestinal.

- Si tiene incontinencia nocturna (orinarse de noche):
  - › poner funda impermeable sobre el colchón.
  - › dar una cena sin líquidos (no leche, ni sopa, ni zumo, con muy poca agua) y al menos 2 horas antes de acostarle.
  - › antes de irse a la cama, llevarle a orinar y ponerle un pañal.

### **Vestido y calzado**

- Procurar que sea autónomo para vestirse utilizando ropa y calzado fácil de poner y quitar: pantalones y faldas con goma en vez de cremallera, velcro en vez de botones,...; en cuanto al calzado que sea cómodo, que se ajuste bien al pie sin apretar, sin tacón, con suela antideslizante y sin cordones, mejor el tipo «mocasín».
- Dejarle a mano sólo la ropa que se vaya a poner (la adecuada al día y época del año) y en el orden en que se lo vaya a poner: encima ropa interior, medias, etc., debajo camisa, pantalón o falda y debajo de todo jersey o chaqueta.
- No utilizar medias o calcetines que aprieten porque dificultan la circulación en las piernas.
- Hay que tener en cuenta que con la edad perdemos panículo adiposo, y eso, unido a que estos pacientes tienen menos actividad, hace que sean más frioleros. Procurar que lleve la ropa necesaria pero sin que le agobie, y que la temperatura ambiental sea la adecuada, que no tiriten ni suden.

### **Actividad física**

- En esta etapa a veces caminan sin parar, pero si no están tan activos, conviene que salgan a dar un paseo a la calle a diario.
- Si empiezan a caminar con torpeza, ayudarles con un bastón, y si no con un andador.

- En casa, conviene que participen en actividades que aún pueden realizar como poner la mesa, hacer la cama,... lo cual les sirve de estimulación cognitiva (no olvidar) y como forma de sentirse útiles y activos, aunque realicen actividades inútiles como llevar objetos de un sitio a otro sin sentido.

## Descanso y sueño

- Muchos pacientes con EA presentan alteraciones del ciclo vigilia-sueño, durmiendo mal de noche (se levantan, deambulan por la casa, intentan fugarse, buscan comida en la cocina,...) y dormitan de día. Esta conducta aumenta la desorientación del paciente y resulta agotadora para la familia.
- Algunos comportamientos nocturnos como gritos, llantos, tirar objetos, etc. se corresponden con sueños que no son capaces de separar de la realidad.
- Para favorecer el sueño nocturno es mejor:
  - › que duerma en habitación amplia, aireada, con buena temperatura, sin ruidos, en cama confortable, con ropa adecuada a la temperatura exterior.
  - › acostarlo siempre a la misma hora.
  - › dar una cena poco abundante y al menos 2 horas antes de ir a la cama.
  - › mantener una cierta actividad física durante el día, que sirva como distracción, como ejercicio físico y mental, y para evitar dormitaciones.
- Si no se soluciona el insomnio, consultar al médico. Con frecuencia, cuando un paciente así no duerme, tampoco lo hace el resto de la familia.
- Si el paciente tiende a intentar fugarse de noche, dejar bien cerradas las ventanas de la casa y la puerta de la calle con

llave. Con tono suave y tranquilizador, volver a llevarle a la cama, haciéndole entender la hora que es y que necesita descansar.

## **Afectividad**

- Para muchos pacientes con EA el afecto, y sobre todo el sentirse queridos, es el único vínculo que les conecta con la realidad. Aunque no reconozca a la persona que está junto a él, sí reconoce el afecto, el cariño y la ternura en la forma en que le hablan, le miran o le acarician.
- Si responde violentamente a una demostración afectiva, probablemente no sea una reacción de rechazo, sino una anomalía en la respuesta de comunicación afectiva que la enfermedad produce: no sabe cómo, qué, o a quién expresar cariño, o incluso puede significar una expresión de su sentimiento de soledad o angustia porque no aciertan a decir lo que quieren expresar.

## **Necesidades espirituales**

- En este aspecto, hay rutinas, que el paciente ha adquirido desde la niñez, que forman parte de su vida y de su equilibrio espiritual y que conviene que siga practicando como puede ser rezar o asistir a misa. Para muchos pacientes hiperactivos las prácticas religiosas constituyen los momentos más tranquilos del día.
- En cualquier caso lo más importante en este sentido es procurar que el paciente sea feliz:
  - › favorecer relaciones con familiares y amigos, ayudándole a reconocerlos, pero sin agobiarlo si los olvida.
  - › enseñarle fotografías de su familia, su pueblo, amigos,... orientándole y animándole a que cuente historias relacionadas con ellos.



- › ponerle su música favorita, leerle los libros que le gustan o contarle historias agradables, recuerdos felices de su vida o de las personas a las que quiso.
- › procurarle un entorno de cariño y acogimiento, de comprensión y ternura.

### Prevención de complicaciones y accidentes

- Evitarle lugares o situaciones nuevas muy concurridas (bodas, grandes almacenes,...) para no aumentar su confusión y nerviosismo.
- Si tiene **reacciones desmesuradas** o agresivas:
  - › intentar calmarle, procurando que olvide el motivo de su enfado, no intentar hacer razonamientos lógicos, no sirve de nada decirle que está equivocado.
  - › no avergonzarse si se produce esta reacción en público.
  - › no ponerse a su alcance en caso de comportamiento agresivo: irse de la habitación en que esté, cerrar la puerta, y esperar a que olvide su enfado.
  - › si tiende a tirar la comida, utilizar vajilla de plástico o darle nosotros de comer.
- Si existe **posibilidad de extraviarse** (vagabundeo): facilitar que lleve una placa identificativa (pulsera o colgante). Si se extravía, recorrer los lugares que suele frecuentar, preguntar a los vecinos, etc. Tener siempre a mano una foto reciente para la policía y los medios de comunicación.
- **Si no coopera** en el cuidado, no tomarlo como algo personal, calmarlo e intentarlo en otro momento. En ningún caso discutir o intentar razonar.
- Si presenta **alucinaciones**:
  - › hacerle una revisión médica de vista y oído.

- › comprobar la medicación que está tomando.
- › mantener su entorno con los menores cambios posibles.
- Si presenta **conductas obscenas** (exhibicionista, provocador,...) tranquilizarle y distraerle. A veces estas personas intentan quitarse la ropa en público porque tienen calor o ganas de ir al WC. Si hay niños delante, explicarles que es un síntoma más de la enfermedad que padece, sin darle más importancia ni escandalizarnos por ello.
- En cuanto a la **conducción de vehículos** procurar el certificado médico que le impida volver a conducir y mientras, dificultarle la posibilidad de usar el coche (no dejarle a mano las llaves, desconectar la batería, dejarlo sin gasolina,...) hasta que se olvide del coche. En el caso de que conduzca, que no vaya nunca solo.
- En el **hogar**:
  - › no colocar muebles ni objetos que puedan provocar caídas o accidentes: alfombras, lamparillas de mesa, adornos de cerámica o cristal,...
  - › la cama situada de forma que pueda subir y bajar a ella sólo por los 2 lados sin tropezar ni caerse.
  - › si el paciente tiende a desvelarse de noche, dejarle una luz encendida para que no tropiece. Si se levanta para ir al baño, que sea esta luz la que le guíe y oriente.
  - › colocar cierre de seguridad donde existan productos tóxicos (de limpieza o medicamentos).
  - › si es comedor compulsivo, cerrar además frigoríficos y alacenas con cerrojo.
  - › si se muestra agresivo, no dejar a su alcance objetos cortantes ni punzantes.
  - › si «vagabundea» cerrar la puerta de casa con llave, y por la noche dejar las ventanas cerradas.

- › tanto la calefacción como la cocina es mejor que sean de suministro eléctrico. En cualquier caso evitar bombonas de butano y estufas con las que se pueda quemar.
- › en la bañera, utilizar alfombrillas antideslizantes y/o agarra-  
dores para entrar-salir del baño. Dejar a mano sólo los objetos que vaya a utilizar (esponja jabonosa) y no dejarle nunca solo. Es mejor que esté sentado que de pie durante la ducha o baño para evitar caídas.

## Necesidades familiares

### Información

- Sobre los síntomas del paciente y el **apoyo** para solucionar las dificultades de la vida diaria, es la primera necesidad que los familiares necesitan cubrir en esta fase de la EA. Para ello ofrecen un gran servicio las asociaciones de familiares de pacientes con EA, con capacidad para informar, ayudar y encauzar a las familias que ya notan el agotamiento físico y psíquico, sobre todo el cuidador principal. Estas asociaciones tienen servicios, como asistencia social, que incluye ayuda a domicilio, voluntariado, e incluso, grupos de apoyo, para que los cuidadores se ayuden entre sí.
- Plantearse la posibilidad de utilizar los servicios de los **Centros de Día**, que cuidan y mantiene activo al paciente unas horas al día y permiten al cuidador mantener un entorno laboral y social que previene su aislamiento y agotamiento físico y mental.
- En esta etapa son útiles los **Talleres de Estimulación Física y Cognitiva** que no sólo mantienen la actividad física y mental del paciente, sino que pueden retrasar los síntomas de la demencia severa.

## Motivar a toda la familia

Para que apoye activamente al cuidador principal, relevándole de sus tareas unas horas al día, algún fin de semana,...

## El cuidador principal

Eje del cuidado del paciente con EA debe de **cuidar su salud**, acudiendo al médico y a la familia ante síntomas como insomnio, depresión, agotamiento, etc., y procurar **mantener sus relaciones afectivas y familiares**, permitiéndose expresar todos aquellos sentimientos ambivalentes que tanto le agobian.

## Tercera fase de la enfermedad de Alzheimer

En esta etapa el paciente ya apenas se mueve, no sale de su domicilio y su actividad se resume, como mucho, a ir de la cama al sillón y viceversa. Al final el paciente ya permanece encamado, proceso que culmina con su fallecimiento.

Durante esta fase el paciente es **completamente dependiente** de los demás, como consecuencia de su total **falta de autonomía** para su propio cuidado.

## Síntomas

Los síntomas que caracterizan esta fase son:

- **no conoce a nadie** aunque percibe a su cuidador.
- **no habla ni parece entender**, pero es receptivo al afecto.
- **no realiza ninguna actividad**, está apático y pasivo.
- **no controla esfínteres** (incontinente).
- **le cuesta trabajo masticar y tragar**.

- ***está somnoliento*** la mayor parte del día.
- ***aparecen las complicaciones derivadas de la inmovilidad:*** escaras, neumonía, atrofia muscular, rigidez.

## Cuidados

### Higiene

- Si no es posible asearle en el baño o está encamado, se le puede asear en la cama, lavándole con la esponja bien escurrida y protegiendo el colchón con un protector. Al girarle para lavarle la espalda, se aprovecha para retirar las ropas mojadas y sucias hasta la mitad de la cama; después se gira al paciente hacia el otro lado, se retira la ropa sucia y se estira la limpia.
- El ***pelo*** es mejor que esté corto, porque así se puede lavar simplemente pasando la esponja o toalla húmeda como por el resto de la piel.
- Las ***uñas*** deben estar siempre cortas. Las de los pies, sin son muy duras, cortarlas después del baño o tras ponerles un rato a remojo; cortar de forma cuadrada para evitar que se hagan encarnaciones.
- En los ***ojos*** se suelen formar muchas legañas, ya que estos pacientes dormitan mucho y parpadean poco. Limpiar con una gasa distinta para cada ojo, del ángulo interno al externo, con suero o agua de manzanilla.
- En cuanto a la ***boca***, si no podemos lavarle los dientes al acabar de comer, se le puede dar agua para que al tragarla, arrastre los restos de comida. Las ***prótesis dentales*** deben ser retiradas cuando el paciente se va a dormir (por el riesgo de asfixia) y después le daremos agua para que se «laven» las encías. Aprovechar para limpiar también la dentadura postiza.
- En situación terminal, cuando el paciente ya apenas come, suelen acumularse secreciones en la boca que tienden a se-

carse. En ese caso, pasarle una gasa enrollada en una cucharada de plástico por encías, mejillas, lengua y paladar para limpiarlas. Puede utilizarse agua o un colutorio para refrescar la boca.

- Evitar que los labios se resequen con cacao o vaselina.
- La **zona genital** debe lavarse tras el cambio de pañales o ir al baño. Procurar que esta zona esté siempre limpia y seca para evitar irritaciones e infecciones.

### **Vestido y calzado**

En esta fase el paciente ya no sale de casa, por lo que más útil es utilizar ropa y calzado adaptado a su estilo de vida, pero sin que pierda su dignidad; no tiene por qué estar todo el día en pijama.

### **Actividad física**

- Conviene que camine a ratitos, aunque sea por la casa, con un andador, bastón o entre 2 personas para que no se caiga.
- También puede hacerse gimnasia pasiva en cama y/o sillón para favorecer la circulación y prevenir contracturas y atrofas musculares: movimientos de las articulaciones de los brazos y las piernas. El masaje abdominal sirve además para prevenir el estreñimiento.
- Y por último tratar de retrasar el encamamiento permanente lo más posible, ya que éste favorece complicaciones como neumonía, escaras, rigidez,...

### **Nutrición e hidratación**

- Procurar sentar al paciente en la cama o sillón para darle de comer y no volver a acostarle hasta una media hora después de terminar, para evitar que regurgiten o vomiten la comida.

- Si no mastica, triturarle la comida.
- Si se atragantan al tragar, no dar líquidos, sino semisólidos, como purés, yogurt, flan, gelatina, etc., utilizando gelificantes y espesantes, para así asegurar el aporte de líquidos y nutrientes adecuado.
- Existen alimentos ya preparados, bien sean purés, gelatinas, batidos, etc., específicos para adultos, pero se pueden preparar perfectamente en casa.
- Igual que en fases anteriores, dar una dieta variada rica en fibra y proteínas, con aporte de agua adecuado, a la temperatura adecuada y al gusto del paciente.

## Eliminación

- En esta fase el paciente es **incontinente**, bien porque no sabe de su necesidad de ir al baño, o porque no puede ir solo, o no sabe dónde hacerlo o cómo decirlo.
- Lo ideal es haber establecido una rutina en fases previas de la enfermedad; cada 2 horas, cuando lo veamos agitado, o vaya a acostarse.
- Colocarle ropas fáciles de poner y quitar: mejor velcro y goma que cremalleras o botones.
- A veces, el paciente muestra conductas que parecen exhibicionistas de quitarse la ropa, que indican su necesidad de ir al baño.
- En caso de **estreñimiento** (realiza deposición menos de 2 veces por semana), hacer masaje abdominal y gimnasia pasiva de brazos y piernas, sobre todo tras el desayuno. Si no se soluciona, se pueden utilizar supositorios de glicerina, y si no un enema. No utilizar laxantes, porque empeoran en vez de solucionar el problema, producen dolor abdominal y hacen perder agua y potasio.

## Afectividad

- Aunque no hable ni parezca que conoce a nadie, hacerle compañía expresándole afecto y contándole anécdotas de la vida diaria, ya que tiene breves momentos de consciencia.
- No dejarle nunca solo.
- Procurarle entorno acogedor y tranquilo: habitación amplia con luz natural y bien ventilada.

## Prevención de complicaciones

Son fundamentalmente las debidas a su **inmovilidad o encamamiento**.

### 1.- Problemas de piel: Escaras

Las escaras se producen por la presión continua de una zona de la piel contra un objeto duro (sillón o cama) ya que en esas zonas la piel recibe poco oxígeno, y si no se trata, muere dicha piel. Las escaras se forman en tres fases:

- I. enrojecimiento de la piel.
- II. aparecen ampollas.
- III. el tejido muere (ennegrece) y puede infectarse.

Las zonas que más riesgo tienen de escararse son aquéllas que sobresalen en el esqueleto: orejas, hombros, omóplatos, cadera, sacro, talones, tobillos, etc.

Para prevenir las escaras lo ideal es que el paciente cambie de postura cada 2-3 horas para variar las zonas de apoyo. Con ayuda de almohadas o cojines, evitar posturas forzadas que favorezcan la aparición de contracturas.

Masajear con crema hidratante tras el baño los puntos de apoyo para mejorar la circulación en ellos.



Las **posturas de encamamiento** más frecuentes son:

- Decúbito supino (boca arriba): puntos de apoyo: sacro, talones, codos, coronilla. Se puede paliar colocando una almohada bajo las pantorrillas (dejando talones al aire) y dejando los brazos sobre el abdomen para no apoyar los codos.
- Decúbito lateral derecho e izquierdo (de lado); puntos de apoyo: oreja, hombro, codo, tobillo y cadera de un lado. Colocar almohada entre las piernas, flexionando un poco la pierna superior sobre la inferior y el brazo superior apoyado en el cuerpo o en un cojín.
- Decúbito prono (boca abajo), en algunos casos no es aconsejable.

Para hacer los cambios posturales, no arrastrar al paciente por la cama, sino simplemente hacerlo rodar o moverlo levantándolo entre dos personas. Las ropas de cama deben quedar siempre bien estiradas y secas.

Existen soportes auxiliares, a veces poco asequibles, como camas articuladas o colchones de aire que pueden ayudar a prevenir las escaras, pero **nunca sustituyen** los cambios posturales. Los protectores de la piel (borreguitos) también pueden ser útiles, aunque no tanto como cambiar los puntos de apoyo.

## 2.- Problemas respiratorios

Debido a que no expulsan las secreciones o por atragantarse.

El ejercicio, aunque sea pasivo, cambios posturales, etc. ayuda a movilizar secreciones y por tanto, a eliminarlas.

Procurar una habitación bien ventilada con buena temperatura y nivel de humedad.

Sentarle para comer y darle las comidas espesas si se atraganta.

Asegurarnos de que toma suficientes líquidos.

Ponerle la vacuna antigripal cada año.

### **3.- Problemas circulatorios, articulares y musculares**

Hacer gimnasia pasiva y masajear bien la piel tras el baño para activar la circulación. Si está encamado, hacer cambios posturales.

## **Necesidades familiares**

Es importante liberar a la familia de la angustia que supone cuidar a una persona cuyo deterioro es tan evidente. Es importante conseguir el adecuado apoyo sanitario y social (asociación, familia, amigos, etc.).

La información sigue siendo importante, ya que el paciente es dependiente respecto a sus cuidadores, pero sobre todo, el cuidador necesita ser escuchado. Es importante que hable de sus sentimientos, y de aquello que no por inevitable, deja de ser temido: la muerte del paciente.

El cuidador principal puede encontrarse ya al borde de sus fuerzas físicas y psíquicas. Conviene saber, en caso de que llegue el caso, que, aparte de la ayuda domiciliaria, la situación se puede paliar ingresando al paciente en una residencia de forma definitiva, o de forma temporal, para que el cuidador pueda descansar y reponerse.

El resto de la familia debe respaldar en todo momento las decisiones que tenga que tomar el cuidador principal, implicarse en los cuidados del paciente y cuidar al cuidador dándole tiempo libre, apoyándole y escuchándole.

# capítulo III

## La familia ante la demencia

ARACELI PRIETO GONDELL  
PSICÓLOGA



## Introducción

Definimos **Familia** como la unidad social mínima necesaria para transmitir los valores culturales de generación en generación.

La familia tiene un sistema de comunicación y funcionamiento propio entre sus componentes y este sistema es además una estructura dinámica, pues va cambiando con el paso del tiempo.

¿Qué ocurre en el seno familiar ante un **diagnóstico**, en uno de sus miembros, de **demencia**?

Pues que surge un gran conflicto, con grandes tensiones familiares, se imponen nuevas formas de actuar y relacionarse entre los componentes de la unidad familiar.

Todo el seno familiar tiene que cambiar, para poder afrontar la nueva situación. Y este cambio ha de tener respuesta lo antes posible, so riesgo de que quiebren las estructuras familiares. La persona o personas que reciben la noticia, pasarán por unos momentos de gran shock emocional. No sabe que hacer, ni que decir, duda de lo que le están diciendo, pasará por:

- **Fase de negación**, cree que se han equivocado. Se dice a sí mismo que su familiar no tiene tal cosa que es un error, él siempre fue así. Es un período de amortiguación del impacto emocional.
- **Fase de reacción**, en este momento se suele tomar una actitud agresiva o de ira hacia el entorno.

- **Fase de pacto**, es el momento de negociar. Las personas religiosas establecen un pacto secreto con Dios. Las no creyentes lo hacen con ellas mismas.
- **Fase depresiva**, es cuando se observa el avance de la enfermedad, se evidencia nuestra impotencia ante ella; surgen sentimientos de pérdida, con cansancio y agotamiento.
- **Fase de aceptación**, es el momento a partir del cual se asume el problema, en esta fase se requiere la máxima ayuda posible.

En estos momentos, sabemos que entre el 80% y el 90% de los enfermos demenciados son atendidos en el núcleo familiar. Esta situación afectará al funcionamiento de todos los componentes, obligándonos a capacitarse para afrontar el problema. De no ser así, la estructura familiar se quiebra y es por eso que tenemos entre un 10-20% de enfermos en los cuales sus familias tienen que optar por otro tipo de soluciones.

## La manera de reacción familiar

Suelen estar influenciadas por diversos factores, tales como:

- **El nivel económico.**- A mayor economía más posibilidades de asalariar cuidadores.
- **Círculos afectivos.**- A mayor afecto, mayor capacidad de sacrificio.
- **Nivel cultural.**- A mayor cultura, más facilidad para comprender y tomar soluciones.
- **Entorno social.**- Las posibles ayudas que nuestra comunidad puede ofrecer.
- **Hábitat.**- Es la vivienda en que se ubique al enfermo demenciado. No es lo mismo una casa amplia con huerta ó jardín, que un cuarto pequeño en un quinto piso sin ascensor.

En función de estos factores la familia debe actuar. Cada familia tiene que partir de:

- Sus recursos económicos o circunstancias concretas.
- El grado de solidaridad de sus miembros. ¿Cuántas personas y cuándo van a implicarse en la atención del enfermo demenciado?

Con estas cuestiones planteadas, lo siguiente es:

*INFORMARSE, ORGANIZARSE Y PLANIFICAR*

Dentro del contexto familiar, también se va a producir una serie de movimientos psicológicos que hacen adoptar diferentes papeles a sus miembros. Fernando Agüera diferencia entre los miembros de la familia del enfermo, la siguiente tipología:

- **Favorecedor de patologías.**- Es una persona que cree que es útil y toma iniciativas que resultan erróneas. Está orientado por su dificultad para aceptar la realidad del problema y sus deseos de darle inmediata solución. Puede opinar acerca de los tratamientos, suprimirlos o manejarlos dificultando la efectividad de los mismos.
- **Víctima.**- Padece la enfermedad como una amenaza para sí mismo. Por los cuidados que debe proporcionar o por los que deja de recibir.
- **Director.**- Este familiar se hace cargo de la crisis, proporcionando soportes más tangibles que emocionales, su papel es importante porque resuelve problemas.
- **Escapado.**- Casi nunca falta, es un miembro que tiende a no hacerse cargo del problema, con la excusa de que vive fuera o que tiene muchos otros asuntos que resolver. Puede ser disculpado, pero con frecuencia es la válvula de escape para las críticas.
- **Identificado.**- Es el que precipita la crisis, pero puede ser el que está menos preocupado.

Cuando en el seno familiar uno de sus miembros enferma de demencia, toda la familia padecerá esta dolencia en mayor o menor medida.

La vida de todos los miembros se va a ver afectada, incluso la de aquel que no quiera colaborar, pues se verá perseguido por sentimientos de inquietud, miedo, rechazo...

Conviene por tanto, buscar con la máxima serenidad posible, la mejor situación para todos sus miembros; aunque obviamente la familia pagará un precio elevado, estando: **más angustiada y mucho más ocupada.**

Una vez aceptado el problema dentro del núcleo familiar, surgirá la figura del cuidador principal.

## El cuidador principal

Con frecuencia es una mujer, de alrededor de los sesenta años, que va a estar expuesta a una sobrecarga tanto física como psíquica y que pasará de llevarlo bien a sentirse extenuada.

La decisión de ser cuidador principal, conlleva una inmediata modificación en su relación con el resto de la familia. Se asume así una tarea dura, fatigosa y difícil durante muchos años y con frecuencia sin descanso alguno. En un primer momento el cuidador principal asume esta responsabilidad por verse obligado a ello. Esta obligación es ocasionada por el afecto o cariño hacia la persona enferma de demencia y por las relaciones previas existentes antes de aparecer el proceso. Aún así más allá de lo que resulta razonable.

Por todo esto es muy probable que con el transcurrir del tiempo el cuidador principal experimente alteraciones múltiples que afectarán a todos los ámbitos de su vida, tanto familiar como personal. A este conjunto de alteraciones físicas, psíquicas y sociales, es a lo que se denomina:



## Síndrome del cuidador principal

### Alteraciones físicas

Todo cuidador principal tendrá las dolencias propias de su edad. Estas se van a ver incrementadas por el esfuerzo y sobrecarga física que supone el cuidado de un enfermo con demencia en el ámbito familiar con frecuencia cargado de barreras arquitectónicas; tales como, puertas por la que no pasa una silla, escaleras, pasillos estrechos, camas bajas...

Por estas circunstancias aparecerán o se aumentarán los problemas musculares y esqueléticos (dolores de espalda...).

También sabemos que se da un desgaste del sistema inmunológico, lo cual ocasiona una mayor susceptibilidad a la hora de padecer procesos infecciosos como gripes, laringitis,... esto sería ocasionado por agotamiento de las defensas. El cuidador principal actuará frecuentemente bajo el efecto y ayuda de un número considerable de fármacos.

### Alteraciones psicológicas

Tener a nuestro cargo a un enfermo demenciado, supone una carga emocional muy grande. La aceptación de la enfermedad nos pone ante un sentimiento de pérdida que será lento y progresivo, perdemos a un ser querido hasta el punto de llegar a no reconocerlo como «aquél que fue». Esto provoca situaciones de fatiga con sensaciones de agotamiento y manifestaciones de gran cansancio.

Surge la pregunta ¿qué pasará si yo no lo puedo atender? La respuesta provoca sentimientos ambivalentes, por un lado deseos de que termine esta situación y por otro no queremos perder a nuestro ser querido. También son frecuentes los sentimientos de enfado, irritabilidad, frustración e incluso rechazo, que no tardarán en desencadenar grandes sentimientos de culpa, que si no son reconducidos nos desencadenan un estado de ansiedad.

La ansiedad en principio es una respuesta normal, que debe funcionar como señal de alerta y generar una respuesta adaptativa. Se presenta ante situaciones amenazantes tanto internas como externas. Ahora bien, cuando no genera respuestas adecuadas y se prolonga en el tiempo se convierte en un temor o miedo constante que nos lleva hacia un estado depresivo, el cual entre otros síntomas ocasiona somatizaciones, es decir, alteraciones físicas y dolores orgánicos reales, que no están ocasionados por alteraciones de los órganos sino por sobrecarga emocional. Podemos destacar: síntomas cardiovasculares, palpitaciones, desmayos, alteraciones en la tensión arterial, trastornos respiratorios, diarreas, náuseas, vómitos.

Si esta situación persiste las reacciones físicas pueden producir efectos crónicos que se presentan en forma de:

- INSOMNIO
- SUDORACIÓN
- TENSIÓN MUSCULAR
- FATIGA
- GRAN DIFICULTAD PARA PENSAR

Esta situación ocasiona al cuidador principal dificultad para afrontar soluciones eficaces a sus problemas.

### **Alteraciones sociales**

La combinación del estado emocional y el malestar físico del cuidador, nos lleva a ir prescindiendo de participar en actos sociales, a no acudir a actividades lúdicas, etc., con lo cual se perderán gran cantidad de amistades provocando un aislamiento social.

Alteración:

*FÍSICA + PSÍQUICA + SOCIAL = SÍNDROME DEL CUIDADOR*

La situación se convierte en un círculo cerrado cada vez más estrecho. La consecuencia inmediata es la frustración, gran insatisfacción por la vida y DEPRESIÓN. El cuidador principal enferma.

Si entre todos no aportamos medidas de apoyo y soporte a estos cuidadores y sus familiares nos encontraremos en un plazo de tiempo relativamente corto con una situación social más que lamentable.

En estos momentos sabemos que el número de enfermos demenciados aumenta conforme aumenta la esperanza de vida. Que sus cuidadores principales enferman. Y que la estructura familiar puede quebrarse.

La familia, como dijimos, es la unidad básica transmisora de valores no puede ni debe tambalearse; si lo hiciese, lo sufriría toda la sociedad con ella.

Y esto, por supuesto es algo no deseable. Toda la familia ha de pasar por un proceso de aceptación y éste pasa por los siguientes pasos:

- **Reconocer el problema**, lo antes posible. Buscar ayuda dentro de la familia, profesionales, asociaciones...
- **Aceptar el problema** y lo que de él se deriva (hablar del problema disminuye la ansiedad).
- **Tomar decisiones** que impliquen adaptación a la nueva situación.

### **Hay que adoptar nuevas formas de vida**

Tras el diagnóstico de demencia la familia tiene que asumir responsabilidades nuevas, debe prevenir los empeoramientos provocados por las enfermedades que sobrevendrán y, sobre las cuales nuestros enfermos no podrán ponernos en alerta. Evitar caídas, controlar la alimentación,...

En la convivencia debemos intentar mantener el máximo tiempo posible la autonomía del enfermo demenciado, es muy importante

prestarle la ayuda necesaria para que él pueda actuar y decidir por sí mismo, evitando anclarlo antes de tiempo.

No debemos sobreprotegerle, pero tampoco forzarle a realizar aquello que no puede hacer, es preciso estimularle para que realice todas las actividades de la vida, adaptándolas a las posibilidades de cada momento, y pensar que se tendrán que variar o suprimir a medida que se vayan anulando sus capacidades.

Es necesario utilizar y crear hábitos, pero también deben cambiarse cuando ya no resulten útiles. Ante comportamientos negativos del enfermo debemos aprovechar las pérdidas de memoria y dejar que pase un tiempo prudencial para solicitar de nuevo la realización de un acto.

En otros casos, es preciso derivar la atención hacia otras cosas o cambiar ligeramente nuestra petición, frecuentemente responden mal a las órdenes, son mejor las sugerencias. En caso de confusión de personas o nombres se puede intentar reconducir el equívoco, lo que no se debe hacer es discutir con el enfermo pues pasaríamos a situaciones conflictivas y caóticas.

Cuando ocurren situaciones agresivas, insomnio, inquietud, depresión profunda,... es preciso recurrir a la ayuda médica.

Para que la atención al enfermo demenciado sea correcta, además de paciencia, cariño y mucho afecto hemos de tener en cuenta dos consideraciones:

**PRIMERO-** Los problemas no los causa el enfermo sino la enfermedad, de la que él es la primera víctima.

**SEGUNDO-** Que hemos de aprender a aceptar la enfermedad y sus consecuencias.

No debemos olvidar que el enfermo es el espejo del cuidador y se pondrá nervioso si nosotros lo estamos y se tranquilizará si nos ve tranquilos. Que siempre sabrá reconocer a quien le aporta cariño, serenidad y alegría, y que **una caricia puede ser sin duda la solución más útil.**

# capítulo IV

## Terapia de estimulación cognitiva

ARACELI PRIETO GONDELL  
PSICÓLOGA



**E**n estas últimas décadas, han aparecido en nuestro entorno social numerosas terapias sobre «estimulación mental» dirigidas tanto a las personas mayores como a los enfermos demenciados. No todas merecen fiabilidad pues algunas carecen de base científica seria. Por este motivo tras definir en qué consiste la terapia de estimulación cognitiva, haremos una referencia a sus fundamentos y bases.

## ¿Qué es?

### Es una «terapia blanda»

Es una forma de trabajar con el enfermo demenciado, con una finalidad rehabilitadora, previo estudio de sus capacidades mentales para poder establecer las técnicas más apropiadas para cada caso.

Se fundamenta en tres principios:

- **La plasticidad neuronal.**- Es la capacidad de aprendizaje que puede ser estimulada o activada por medio del entrenamiento; con el fin de obtener respuestas que restablezcan el equilibrio perdido.
- **La psicoestimulación.**- Es un conjunto de estímulos que relaciona la actividad motora y la actividad psíquica siempre con finalidad rehabilitadora.

- **Estrategias de modificación de conducta.**- Basadas en la hipótesis de que toda conducta puede concebirse como una respuesta a un determinado estímulo, que se reforzará por determinados factores ambientales.

En la actualidad la experiencia clínica nos permite afirmar que coexisten dos causas por las cuales el deterioro de un enfermo aumenta:

- Una **causa orgánica**, provocada por la enfermedad que lesiona el cerebro ocasionando:
  - › Alteraciones químicas (a nivel cerebral).
  - › Pérdida de conexión entre neuronas.
  - › Muerte neuronal (células del cerebro).
- Una **causa funcional**, producida por la ausencia continuada de ejercicio o actividad, ya sea:
  - › Mental
  - › Social
  - › Física

Es bastante habitual que sea el propio enfermo el que se inhiba y tienda a no querer hacer las cosas, dada la dificultad que le supone el ejercicio de las mismas.

## Metodología

La metodología de los talleres está basada en los ya clásicos estudios de Julián de Ajuriaguerra en Ginebra, en los cuales relaciona la aparición de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer con los síntomas del desarrollo infantil pero a la inversa, es decir:

*El niño va adquiriendo capacidades intelectuales de forma progresiva y ordenada. El demente las va perdiendo también de forma más o menos progresiva y ordenada.*



Julián de Ajuriaguerra establece el «**paralelismo inverso**» utilizando «**el modelo de desarrollo de las capacidades mentales**» en el niño elaborado por el también psicólogo suizo Jean Piaget, padre de las teorías utilizadas en la actualidad en todos los sistemas escolares.

Piaget establece «**unidades de desarrollo**» de la inteligencia, basándose en la evolución conductual del niño, y diferencia:

- Período de **inteligencia sensoriomotor** (desde que nace hasta los 2 años).
- Período de **inteligencia preoperacional** (desde los 3 hasta los 7 años).
- Período de **inteligencia de operaciones concretas** (desde los 7 hasta los 14 años).
- Período de **operaciones formales** (pensamiento adulto).

Pues bien, si establecemos la comparación entre los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y el desarrollo infantil podemos observar:

- Las capacidades perdidas.
- Las capacidades que se mantienen.

Tendremos que:

El período de **operaciones formales es el equivalente a la demencia leve**. En él se dan pérdida del pensamiento maduro adulto. Se pierden las estructuras simbólicas.

El período de **operaciones concretas es el equivalente a la demencia moderada**. En él se da una pérdida de la conceptualización y dimensión del mundo real. Aparecer la amnesia con:

- Afasia: pérdida del lenguaje (capacidad de hablar).
- Apraxia: pérdida de la secuencia motora (se da un mal hacer).
- Agnosia: pérdida de la capacidad de reconocimientos de los objetos.

El período ***sensoriomotor es el equivalente a la demencia grave***. Es el período de las grandes pérdidas, pero no son absolutas, en el se mantiene:

- La afectividad.
- El ritmo.
- La capacidad de imitación.

Cuando nosotros evidenciamos una enfermedad de Alzheimer estamos, con frecuencia, en una fase de demencia moderada.

Ya se perciben alteraciones importantes en los tres niveles:

- **A nivel cognitivo**, se dan dos o más alteraciones de: ***amnesia, afasia, apraxia y agnosia***.
- **A nivel funcional**, se dan alteraciones de las actividades que intervienen en los procesos necesarios para realizar los actos básicos de la vida. Estamos ante una ***pérdida progresiva de la independencia***.
- **Alteraciones psíquicas y del comportamiento**, surgen ***ansiedad, depresión, alucinaciones, agresividad, vagabundeo, insomnio***, etc. Estas alteraciones son las productoras de gran ansiedad familiar.

Por tanto, en este momento ***no se dispone***:

- Del pensamiento complejo y estructurado del adulto.
- Del razonamiento abstracto.
- No hay capacidad para generar hipótesis.
- No se puede deducir, ni inducir.

Pero en este momento ***si se posee*** capacidad para la realización de operaciones concretas.

Se conservan aptitudes para realizar:

- ***Relaciones de orden*** como:

- › Proximidad ~ lejanía.
- › Encima ~ abajo.
- › Dentro ~ fuera.
- **Operaciones concretas**, sabiendo que se coordinan en estructuras de conjuntos como son:
  - › Clasificaciones.
  - › Correspondencias.
  - › Agrupamientos.

**El cálculo** se mantiene en su **función directa**, es decir, la multiplicación y la suma, a pesar de haber perdido el significado relativo de los dígitos dentro de una cifra (pues esto supone una operación de abstracción).

### Sintetizando

En este período de demencia moderad-grave **coexisten**:

- Funciones cognitivas relativamente preservadas.
- Alteraciones importantes de memoria.

**Por eso**, es de suma importancia estimular de forma precisa intentando que:

- Las operaciones conservadas afloren.
- Que su ejercicio continuado retrase la pérdida de la función.

A través de las «**Terapias Blandas**», motivando de forma adecuada y **participando en talleres** y actividades, se han obtenido **resultados**, por lo menos sorprendentes, tales como:

- **Agrafías** que remiten.
- **Praxias** que mejoran.
- **Recuerdos** que vuelven a fluir.

- ***Se despierta el interés***, cambia el humor, la persona ríe, sale de su mutismo y se vuelve más cariñosa.

***Con ello en definitiva***, dignificamos la vida del enfermo. Evitamos algunas angustias y depresiones. Aumentamos la sensación de seguridad (que le va a proporcionar el ser consciente de estar rehabilitando sus déficits), y sobre todo **retrasamos la pérdida de funcionalidad, dando calidad de vida al enfermo y a su entorno familiar.**

# capítulo V

## Estimular al enfermo de Alzheimer

ARACELI PRIETO GONDELL  
PSICÓLOGA



## **¿Cómo en el entorno familiar?**

Debemos realizarla de una forma sencilla y aprovechando todos los apoyos sociales con los que podamos contar.

Valga como ejemplo la orientación temporal. Mediante ella y poniéndola como eje principal vamos a ver cómo es posible explorar todas las capacidades mentales o áreas cognitivas. Sólo requiere realizar una correcta planificación en base a lo que queremos conseguir (nuestros objetivos), siendo fieles a la realidad de la enfermedad y haciendo uso de grandes dosis de cariño, paciencia y empatía con nuestro enfermo.

### **Objetivos**

Ejercitar el tono muscular para mantener el máximo tiempo posible la capacidad de caminar, mantener una postura correcta, evitar el sedentarismo.

Insistiremos en captar la atención y concentración de nuestro enfermo y así estimular la memoria, la percepción, comprensión oral, secuencias numéricas, cálculo, fluidez y comprensión verbal.

Mantener capacidades, desarrollar funciones y habilidades.

## Metodología

- Psicomotricidad.
- Estimulación cognitiva.
- Laborterapia.

## Ejecución

### La mañana

Todos los días procuraremos captar la atención de nuestro enfermo, lograr que comprenda lo que queremos.

Las sesiones serán fluidas y divertidas, y explicaremos al enfermo que son importantes para su salud.

Iniciaremos las actividades de forma sencilla, realizando nosotros mismos los ejercicios para así dar la facilidad de imitar y acompañar.

No olvidar nunca la paciencia y si vemos que nuestro enfermo tiene dificultad, modificamos la actividad por una similar pero más sencilla.

Siempre evitaremos frustrar al enfermo o ponerlo en evidencia.

Mientras orientamos a nuestro familiar comentando en que día estamos, en que mes, las peculiaridades de la estación en que nos encontramos, porqué utilizamos unas ropas determinadas, iremos realizando ejercicios que movilicen todas las partes del cuerpo: los pies, las piernas, las manos, los brazos, cabeza, etc., nuestra conversación irá progresivamente adaptándose y reforzaremos la lateralidad (Ej. Movemos el pie derecho haciendo círculos), el reconocimiento del propio cuerpo, etc.

Tras el aseo y el desayuno que se realizará siempre de forma metódica y reforzando la comunicación, la comprensión y fluidez del lenguaje. Realizaremos una exploración sencilla de los sentidos y condición física (Ej. ¿Cómo ve hoy?, ¿cómo reconoce los objetos?, ¿diferencia los sonidos?, ¿tiene algún malestar?...).



Posteriormente es importante hacer unos ejercicios respiratorios y comenzar con unas tareas de lectura, escritura, cálculo, dibujo, etc., adaptadas a nuestro familiar. Todas deben estar relacionadas con el momento que está viviendo la familia y la comunidad.

Se finalizará alrededor de 1 hora y es conveniente realizar de nuevo ejercicios de respiración que favorezcan una buena oxigenación de todo el cuerpo y un estado de relajación.

Tras el descanso iniciaremos las actividades propias del almuerzo, reforzando siempre las conductas adecuadas y no considerando las inaceptables.

### **La tarde**

Debe ser un momento para tener una actividad adaptada a los gustos o trabajos realizados anteriormente al proceso de demencia.

En cualquier caso debemos interferir en la pasividad que invade al enfermo.

Procuraremos una actividad que permita al enfermo mantener la autoestima, la satisfacción de realizar trabajos de manera correcta y sentirse útil (Ej. realización de murales, pequeña jardinería, cestería, plástica).

Posteriormente debe realizarse el máximo tiempo posible actividades de socialización (Ej. paseo, tomar un café,...).

Se trata de respetar las costumbres del enfermo y evitar su aislamiento.

### **La noche**

Tras el regreso a casa aprovechamos las actividades de la cena y regreso de todos los miembros de la unidad familiar para estimular el reconocimiento de hijos, nietos y demás convivientes, para así finalizar el día con el descanso.

El descanso en un hogar donde uno de sus miembros padece una demencia es algo realmente valioso y, en mi modesta opinión, es también algo que hoy en día debe conseguirse, dado el gran abanico de posibilidades que el mercado farmacéutico oferta.

Un enfermo bien tratado, tanto farmacológicamente como en su entorno familiar, de ser un enfermo tranquilo, necesitado de mucha protección y cariño que por supuesto a pesar del gran impacto que produce su demencia debe permitir la convivencia adecuada de todos sus miembros.

A cualquier hora del día, mañana, tarde, noche la utilización de **la música** como terapia de apoyo es muy beneficiosa casi siempre, pues tiene la propiedad de llegar al cerebro enfermo con mucha más facilidad que las palabras. Además como mínimo, la música evoca el recuerdo, provoca emociones, frecuentemente muy gratas y alegres, además de tener la facultad de poder estimular, si así lo necesitamos, o bien relajar si es lo que conviene.

Ejemplos de actividades de estimulación según la estación del año:

- LA PRIMAVERA: actividades con flores y plantas.
- EL VERANO: actividades relacionadas con el mar, el campo, el sol, la arena.
- EL OTOÑO: actividades con castañas, hojas secas. Celebramos el Magosto.
- EL INVIERNO: actividades relacionadas con el frío, la nieve. Celebramos la Navidad.

### **Ejemplos de actividades que se pueden realizar en el domicilio del enfermo**

- Confección de murales referentes a cada época del año, con materiales tales como hojas secas, flores, arena, conchas... con motivos variados, paisajes (la playa, el mar...), un jardín...

- **JUEGO:** Elaborar una sopa de letras donde aparezcan palabras referidas a la época del año en la que estamos, de dificultad variable referida al estado del enfermo. Algunas de estas podrían ser:
  - › verano: toalla, bañador, sol.
  - › primavera: nombres de flores, plantas.
  - › otoño: nombres de árboles...
  - › invierno: bufanda, nieve, frío...
- Elaborar una lista de platos típicos de la época del año, incluyendo ingredientes y fabricación (castañas, lacón con grelos,...).
- Descripción de láminas, revistas,... que contengan paisajes o cualquier elemento que el enfermo identifique con la época del año que estamos trabajando.
- Enumerar un listado de flores, plantas, árboles,...
- Identificación y enumeración de los meses que comprende cada estación y las fiestas que se celebran.
- Elaboración de postales y decoración navideña. Taller de caretas y disfraces simples.
- Elaborar una lista de palabras en las que unas tengan relación con la época del año a la que nos referimos y otras no, el enfermo debe diferenciarlas.
- Volver hacia atrás en el tiempo y conversar acerca de esas épocas del año a lo largo de la vida del enfermo.
- Enumerar y reconocer ropa típica de cada época.
- Recopilación de refranes.
- Recopilación de canciones (villancicos, los mayos...).
- Manipulación de objetos (ocio, aseo, cocina, ropa...) frutas, flores.

- Dibujar flores, castañas, hojas,... que posteriormente el enfermo tiene que colorear.
- Cantar canciones de la época del año en la que nos encontramos.
- Ejercicios de ESCRITURA Y PREESCRITURA: escritura (dictados) y copia de párrafos, frases, palabras aisladas, letras, trazar círculos, palotes, unir líneas de puntos.
- Ejercicios de manipulación con plastilina, barro, elaboración de pan,...

Todas las tareas se irán variando en función del grado de afectación del enfermo.

Mediante todas las actividades que realicemos estimulamos:

- Atención / Concentración.
- Memoria.
- Percepción (auditiva, visual, táctil...).
- Reconocimiento de objetos.
- Creatividad.
- Lenguaje y comunicación.
- Motricidad fina (recortar, escribir, pintar,...).

# capítulo VI

El voluntario  
en el entorno familiar de los  
enfermos de Alzheimer

ELVIRA COBAS COUTO  
DIRECTORA DE LA OFICINA DE ACCIÓN SOLIDARIA (OAS)  
UNIVERSIDAD DE A CORUÑA - CAMPUS DE FERROL



La enfermedad de Alzheimer es centro de múltiples investigaciones de toda índole, de grandes esfuerzos de planificación, de movilización de recursos que nunca llegan, pero sobre todo, es causa de muchos sufrimientos para aquellos que directamente lo padecen y para aquellos que desde el afecto familiar o de la amistad, y desde la realidad de una dura carga de cuidados, lo están sufriendo.

Es uno de los principales problemas de la sociedad contemporánea, por cuanto cursa con grandes limitaciones de la autonomía personal y familiar, y hablar de esto obliga a hacer frente a la realidad que están viviendo los cuidadores informales o familiares, ya que el cuidado de un enfermo de estas características puede requerir esfuerzos de tipo físico y psíquico, que a menudo llevan el descuido de las necesidades propias, dando lugar a situaciones de fatiga, estrés y agotamiento.

Si a todo esto unimos el vínculo afectivo que por regla general liga al enfermo y a su cuidador, el carácter degenerativo de la enfermedad y el conocimiento de la progresiva pérdida, agrava aún más la situación. Dada la repercusión que supone el cuidado de un familiar enfermo de Alzheimer en un hogar, los huecos vacíos que quedan después de la atención multidisciplinar de todos los profesionales de la salud que en la actualidad están implicados en la atención personal y familiar de estos enfermos son muchos: no hay profesión que proporcione compañía y apoyo en los momentos de flaqueza, y que esté en cual-

quier momento del día o del año escuchando la vergüenza o los deseos de muerte propios o de su familiar, que puede tener un cuidador ante una situación de claudicación emocional.

Para llenar todos estos recovecos que quedan entre la atención sanitaria, social y de los grupos de autoayuda, surge el voluntariado social.

El presente texto, pretende clarificar la aportación del voluntariado social en el entorno familiar de los enfermos de Alzheimer.

Conocer qué es un voluntario social, se erige como el primer requisito para poder hablar de acción voluntaria en el entorno familiar de los enfermos de Alzheimer. El voluntario no pretende ser la solución a los problemas del mundo, ni una manera de paliar la atención de los profesionales que no tienen más tiempo que dedicar a un enfermo como el de Alzheimer.

En esencia, el voluntario es una persona que actúa desinteresadamente, con responsabilidad, y sin percibir remuneración económica o material alguna y desempeña una actividad en beneficio de la comunidad que obedece a un programa de actuación y no a la simple improvisación.

La actividad que realiza tiene un carácter solidario y social y es importante entender que no es su ocupación laboral habitual, sino que actúa fruto de una decisión responsable que proviene de un proceso de sensibilización y concienciación personal. El voluntariado respeta plenamente a las personas a las que dirige su acción, sintiendo al otro como a un igual por el mero hecho de ser una persona, y por lo general actúa en grupo.

Entendiendo así al voluntariado deben resaltarse dos aspectos importantes:

- No hay que confundir voluntariado con voluntad. Muchas veces, las personas tienen muy buenas intenciones y un gran deseo de ayudar a los demás, pero si esta ayuda no se canaliza a través de una organización que se responsabilice de su for-



mación, y de garantizar la cobertura de un seguro de responsabilidad civil, podemos estar haciendo un flaco favor a aquella persona a la que pretendíamos ayudar, seguramente por desconocimiento, o quizás aconsejando desde la buena voluntad, pero sin fundamento científico, tal vez ignorando las recomendaciones del profesional sanitario o social responsable, o de la situación de la persona enferma. De todo esto se deriva que la asistencia a los seminarios de formación de la organización de referencia sea el primer compromiso que se les exija a los futuros voluntarios.

- Otro aspecto a considerar del voluntariado universitario, es que la acción voluntaria no es una ocupación laboral, ni un modo de conseguir un «dinero extra». El voluntario no ocupa puestos de trabajo, porque entre todos los servicios de la gran cantidad de profesiones nacidas en los últimos años, sigue quedando un hueco vacío que ni se vende ni se compra, pues nadie puede comprar el respeto, la compañía, la comprensión o la escucha. El voluntariado tampoco puede ser una vía para que un estudiante de disciplinas de lo sanitario o de lo social pueda hacer prácticas.

El voluntariado, como su nombre indica es una actividad voluntaria, desinteresada que persigue intervenir en una situación injusta, y que por tanto nada puede tener que ver con el ejercicio profesional, ni con las prácticas para acceder al mismo. Cuando un voluntario se adentra en el seno en una familia que necesita ayuda, por la presencia de un enfermo crónico y degenerativo como el de Alzheimer, el voluntario persigue el objetivo general de mejorar y dignificar la calidad de vida y el bienestar de la persona enferma cuando sea posible, y sobre todo del cuidador principal que a menudo está aquejado por el síndrome del cuidador.

De una manera más concreta, y dentro del entorno familiar, el voluntario persigue tres objetivos específicos:

- Conseguir que la persona enferma esté acompañada.

- Lograr el descanso físico del cuidador principal.
- Conseguir que en función del grado de deterioro del enfermo, éste pueda distraerse y ocupar su tiempo.

Para esto, los voluntarios desarrollan diversas actividades entre las que se pueden señalar:

- La simple presencia humana, o saber que no se está solo.
- El establecimiento de un clima de confianza con la familia, evitando crear situaciones de dependencia; la distracción del enfermo mediante la conversación, el juego, la lectura o lo que su estado le permita.
- La sustitución de manera puntual de algún familiar, en especial del cuidador principal; la realización de pequeños encargos o gestiones que faciliten la dinámica familiar.
- El mantenimiento de contactos continuados con la asociación a la que pertenecen esas familias y que pueden orientar al voluntario acerca de las nuevas actuaciones o necesidades.

En Galicia se están desarrollando múltiples proyectos de voluntariado, gestionados por distintas organizaciones, en las diferentes áreas sanitarias.

A modo de ejemplo de la labor del voluntariado con enfermos de Alzheimer, se expone el suscrito en la ciudad de Ferrol a través de un proyecto de colaboración entre la oficina de Acción Solidaria de la Universidad de A Coruña y la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Ferrolterra (en adelante AFAL).

Para dar cuenta de esto explicaremos primero en qué consiste el citado servicio universitario:

- Se trata de un servicio dirigido a canalizar las iniciativas solidarias de los miembros de la comunidad universitaria.
- En ella, los voluntarios son mayoritariamente estudiantes, integrados en un grupo consolidado de personas con un fin común, pero con carácter apolítico y aconfesional.

- Todos ellos, adquieren el compromiso de asistir a los seminarios quincenales de formación, así como de realizar una actividad voluntaria por un mínimo de dos horas semanales.
- Al iniciarse como voluntarios, reciben formación acerca de lo que significa ser voluntario, de las motivaciones, de las actitudes relacionadas, del marco legal donde se enmarca su actividad y conocen sus derechos y deberes, tal como fueron descritos en la Conferencia Europea del Voluntariado.
- Antes de iniciarse en una actividad voluntaria, todos cuentan con un seguro de responsabilidad civil.

Este servicio universitario tiene concertado desde hace cuatro años un proyecto de colaboración con AFAL Ferrolterra, a fin de prestar una actividad voluntaria en los domicilios de las personas en avanzado estado da enfermedad, que son cuidados por un familiar, en riesgo de claudicación física o emocional.

La acción voluntaria tiene en el marco de este proyecto, al igual que en la mayoría de los distintos proyectos de voluntariado en nuestra Comunidad Autónoma, dos finalidades claras:

- Por una parte, romper con la rutina de los cuidadores principales y del enfermo de Alzheimer, haciéndoles una tarde diferente cada semana, mediante el acompañamiento y la conversación en una primera etapa de conocimiento mutuo.
- Por otra, la sustitución puntual del cuidador principal, mientras se acompaña al enfermo, para proporcionarle cuando menos, un par de horas semanales de ocio y descanso, pero sobre todo de desconexión con la rutina diaria.

La enfermedad de Alzheimer es un importante problema en nuestra sociedad, que precisa de la implicación de todas las partes involucradas. Los profesionales de la salud, de lo social, las familias... todos deben ser conocedores de las posibilidades actuales de la acción voluntaria, una acción de la que se habla mucho, pero no todos tienen claro cual es su aportación y sus limitaciones.

Deseos de suicidio, depresión, y ansiedad, son la realidad a la que diariamente hacen frente estos voluntarios, y en la sociedad actual, donde los recursos del Estado, del mercado y de las propias personas no consiguen encontrar soluciones milagrosas a este problema, el voluntario debe ser un recurso más que los profesionales de la salud no pueden obviar, para continuar haciendo del término calidad de vida una realidad para todos y no una mera utopía de unos pocos.

Como decíamos al principio el voluntariado no es la solución a los problemas ni a las injusticias o a las faltas de recursos. El voluntariado no es sino una manera de denunciar que quedan muchas cosas por hacer, pero mientras no se resuelvan, no podemos olvidar que está ahí y que realiza una función de inestimable valor.

# capítulo VII

## Alzheimer y sexualidad

ÁNGELES SAAVEDRA HERMIDA  
SEXÓLOGA



## Introducción

Para hablar de sexualidad deberíamos empezar diciendo lo que entendemos por sexualidad, o intentar hacer una definición que se acerque lo más posible. Como resumen posible de lo que podríamos definir como sexualidad estaría: **«conjunto de actividades dirigidas conscientemente o no, a dar y recibir placer corporal, individualmente o con otros, y el conjunto de fenómenos o actividades que se relacionan más frecuentemente con ellos, como la afectividad, atracción, deseo»**, y también formarían parte de esa sexualidad las fantasías que cada uno de nosotros tiene con respecto a estos temas.

Un aspecto de la propia sexualidad es la función sexual, pero es en las personas mayores, donde esta función sexual se verá afectada por los cambios que el propio envejecimiento produce en cada individuo, y en cada individuo debemos tener en cuenta las características psicológicas, sociales y culturales que influyen tanto en su función sexual como en su sexualidad.

En nuestra sociedad, se acepta mal la existencia de la sexualidad en el anciano y si éste está enfermo, se acepta peor; por lo tanto la negación de la sexualidad en el anciano es lo más fácil, y no se considera correcto hablar de ello, no es de buen gusto, siquiera, plantear la existencia de problemas relacionados con la sexualidad del propio anciano y al mismo tiempo como individuo enfermo.

Esta es la razón de que no se haya trabajado y no exista ningún estudio sobre Alzheimer y sexualidad, por el poco interés que despierta su problemática.

Para concretar, es importante destacar la necesidad de individualización de cada caso; no todos los enfermos actúan de igual manera, sino que cada caso es distinto y se debe de tomar como tal. Todos pueden presentar rasgos comunes pero también otros diferentes y opuestos.

Para realizar este pequeño trabajo, efectué una serie de entrevistas sin pretensión de alcanzar rigor científico, éstas se realizaron de forma aleatoria y que surgían por casualidad. Una de estas entrevistas se realizó a una pareja que lleva once años sufriendo esta enfermedad; en el momento actual, el marido, está como un vegetal, no teniendo ninguna respuesta a ningún estímulo; la esposa un día se encontró a una amiga por la calle que le dijo: «*te haría Dios mil favores si te lo lleva*», a lo que le contestó: «*si Dios quiere hacerme algún favor, que te lleve a ti*», con esto quiero decir que tanto la dependencia como el afecto del cuidador o del cuidado crece.

En cambio cuando son los hijos los que son cuidadores, sí que afecta a sus relaciones tanto personales como a su propia sexualidad. En otro ejemplo, la pareja de cuidadores en el que la mujer era la hija de la afectada habrían encontrado una solución para no perjudicar a su propia pareja y por consiguiente su relación, esta consistía en que cada cierto tiempo se iban un fin de semana o se permitían el disfrutar de unas vacaciones a pesar de los chantajes a los que se veía sometida la propia hija de la enferma.

A pesar de que estas entrevistas no se pueden considerar científicas podemos comprobar como cada cuidador/a, esposo/a reacciona de forma diferente ante diferentes problemas. Comprobé que todos los casos son diferentes, lo único que se mantiene común a todos, es la afectación del cuidador esposo/a o de cuidadores hijos/as, hermanos/as, etc.



La dependencia que el enfermo tiene de un cuidador, comienza con el contacto físico que reconocen como placentero, seguridad y sobre todo tranquilidad; cuando no está esa persona, la relación es de llanto, desasosiego y de «intranquilidad».

¿Cómo denominaríamos entonces función sexual o acto sexual? Es importante destacar, que si antes no había actividad sexual, en estas situaciones tampoco aumenta, sino que se mantienen o tienden a desaparecer; en un caso el paciente es cardiópata y ya antes tenía problemas y ahora éstos son mayores. Ninguno se ha vuelto más agresivo, ninguno se ha vuelto más exhibicionista; sólo una paciente quería lavar ella su ropa y no dejaba que nadie lo hiciese. En estas entrevistas la actitud más común era la indiferencia.

La enfermedad de Alzheimer actúa de formas diferentes, por lo tanto las relaciones van a ser diferentes también, tanto para los propios enfermos como para los cuidadores. Todo el mundo necesita de amor, cariño, comprensión y para estos enfermos la afectividad, sexualidad, relaciones sexuales, les va afectar provocándoles reacciones diferentes.

Estos cambios, que van afectar a todas las personas que convivan con el enfermo, es decir, a los propios cuidadores y el resto de la familia podemos resumirlos en:

## **Enfermedad física**

La enfermedad física puede provocar pérdida de interés por el sexo, o que el acto sexual sea más difícil o doloroso. La medicación también podría reducir el interés.

Puede existir una enfermedad física anterior al diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, pero es necesario establecer una serie de etapas por las que pasa tanto el paciente como el familiar más cercano antes de enfrentarse a la enfermedad y sus consecuencias, estas etapas podemos clasificarlas en tres:

1ª.- Antes del diagnóstico,

2ª.- Durante el diagnóstico,

3ª.- Esta fase podríamos incluirla en la fase dos, pero la diferenciamos de la anterior en que ya le podemos dar un nombre a ese trastorno, por lo tanto sería después del diagnóstico.

### **Antes del diagnóstico**

En lo que a interés sexual se refiere, la pareja puede estar más interesada en el sexo o por el contrario menos interesado. Si está más interesado, se puede notar que es menos cariñoso, más agresivo y sobre todo menos considerado; si por el contrario, está menos interesado esto puede generar una serie de conflictos: como que ya no le interesa, se siente rechazado, se siente más dolido por la situación generada por la falta de interés.

### **Durante la fase de diagnóstico**

Aún no se conoce el alcance de lo que sucede por lo tanto es una situación de desconcierto y de inseguridad para la pareja del enfermo.

### **Después del diagnóstico**

Cuando aparece esta fase, ya podemos darle un nombre a todo lo que estaba sucediendo, por lo tanto se genera una situación de seguridad y se aclara esa situación de desconcierto para la pareja, lo que estaba sucediendo no iba dirigido contra su persona sino que es efecto de la enfermedad.

Después de estas tres fases comprobamos que pueden aparecer dos aspectos contradictorios:

- Disminución del interés sexual y
- Aumento del interés sexual.

### **Disminución del interés sexual**

Cuando sucede esto, las persona con Alzheimer, pueden volverse introvertidas, incluso en estadios tempranos; el abrazarles, acariciarles puede darles una sensación de seguridad y sensación de amor, pero también puede suceder que no sean capaces de iniciar una relación afectiva.

### **Aumento del interés sexual**

Si el deseo sexual aumenta, el número de demandas a veces es exagerado o poco razonable, la situación puede ser agobiante, puede producirse la demanda en el sitio menos apropiado y en los momentos mas inesperados, esto puede impedir que la pareja tenga dificultad para mostrar su afecto o que la pareja lo interprete mal, entendiendo esta afectividad como una aproximación sexual. Si la pareja es fría y calculadora o se muestra como alejada, usted se puede sentir disminuido o sentirse como un «objeto», sobre todo si se ha «olvidado» que ha mantenido relaciones hace escasos momentos.

### **Conducta sexual inapropiada**

Al hacer mención de este tipo de conducta hemos de diferenciarla de las demandas sexuales que reclama el propio enfermo.

A veces los enfermos, confundidos, se quitan la ropa o caminan desnudos por la sala de estar o por la calle. En ocasiones se quieren exhibir en público y si están muy confundidos incluso se llegan acariciar sus genitales. Otras veces se pueden mover de forma que recuerda la conducta sexual, lo cual puede ser muy embarazoso. Son frecuentes las autoexhibiciones accidentales o masturbaciones sin objeto. Pueden caminar por la calle parcial o totalmente desnudos, pero no porque lo quieran hacer, sino que simplemente han olvidado donde están, cómo vestirse o la importancia de ir vestido.

Siguiendo con los distintos tipos de conducta que se pueden producir las más comunes son:

- Comportamiento Audaz.- Se puede olvidar el estado marital y comenzar a hacer insinuaciones inapropiadas a las personas del sexo opuesto.
- Exhibicionismo.- La persona podría olvidar cómo vestirse o quitar su ropa en un lugar inapropiado. Esta conducta no es consciente por parte de la persona, por lo tanto el exhibicionismo no sería tal.
- Acciones sexuales.- La persona puede llegar a olvidar ciertas reglas sociales y llegar a tocarse sus partes íntimas en público. No entiende que esa conducta es inapropiada.
- Paranoia.- Volverse celoso, intolerante, sospechar que se está siendo engañado.
- Malas interpretaciones.- La persona podría hacer insinuaciones sexuales a un/a extraño/a que se parezca a su pareja anterior. Podría olvidar su estado actual y su acercamiento a la persona es de una forma sexual.

## Cuidadores

El Alzheimer afecta a un 30% aproximadamente de personas mayores de 80 años y gran parte de los cuidadores de ancianos suelen ser mujeres y la mayor parte de estos cuidadores, conviven en el hogar del anciano. Para ello vemos como van ocurriendo una serie de cambios en la dinámica familiar ante el deterioro del anciano. Ante esto se comprueba la diversidad de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad; estos afrontamientos negativos serían unos de los preeditores de sobrecarga en los/as cuidadores del anciano, estas estrategias son poco adaptativas, se puede predecir por el nivel de enfermedad del enfermo y también por la cantidad de tiempo dedicado al propio cuidado del cuidador.

Aunque se han establecido diversos criterios para establecer el nivel de sobrecarga del cuidador, es importante destacar que a medida que el nivel de deterioro aumenta, también aumenta el nivel de sobrecarga del cuidador.

Para hacer frente a este tipo de sobrecargas del cuidador, se han establecido unas «señales de alerta» que nos harán prestar atención a ese déficit sobre el cuidado individual que hará que se produzcan una serie de señales de atención a la vida del propio cuidador.

De toda una serie interminable de «señales de alerta» podríamos elegir:

- Problemas de sueño (dificultad para conciliar el sueño o todo lo contrario, demasiado sueño...).
- Fatiga crónica (se niega la posibilidad de tomarse unas vacaciones con su familia, cuando se es el cuidador de uno de los progenitores).
- Aislamiento, se tiende a abandonar, apartar las relaciones sociales, incluso las familiares.
- Problemas físicos, palpitaciones, estrés, molestias digestivas.
- Problemas con el apetito: aumento o disminución.
- Dificultad para incluir a la familia en sus decisiones y relaciones (alteraciones de la pareja, discusión, pérdida de intimidad, problemas de relación sexual).
- Dificultad para solucionar diversos tipos de nerviosismo, depresión...
- Tratar al resto de la familia de forma desconsiderada, no admitir ciertos síntomas, tanto físicos como psicológicos.

Como aporta una de las cuidadoras entrevistadas, cada determinado tiempo se dedica a su pareja. Aunque su madre le llame egoísta, la recrimina diciéndole que la tiene abandonada, pero ella no se arredra y sigue cuidándose ella misma y de su familia.



# capítulo VIII

El ocio

PALOMA MARÍA SEIJO ANCA  
EDUCADORA SOCIAL





**E**n los últimos años, el ocio y el tiempo libre han ido cobrando cada vez más importancia en nuestra sociedad, puesto que el ocio fomenta una buena salud y un bienestar general, además es un derecho básico, así como un recurso para el desarrollo personal y social y un aspecto importante de la calidad de vida.

El ocio es una necesidad fundamental para el desarrollo humano en todas las edades; bien entendido nos proporciona la satisfacción personal necesaria para contemplar la vida con ilusión.

Dumazeider define el ocio como *«un conjunto de ocupaciones a las que el individuo puede entregarse de manera completamente voluntaria, sea para descansar, sea para divertirse, sea para desarrollar su información o su formación desinteresada, su participación social voluntaria, tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales»*.

Tres «Des» delimitan y sintetizan los objetivos y funciones del ocio:

- **D**escanso.
- **D**iversión.
- **D**esarrollo personal.

Existen tres requisitos imprescindibles para poder disfrutar del ocio:

- **Disponer de tiempo**, el ocio supone tiempo libre de obligaciones, durante el cual la persona actúa con total autonomía y obtiene placer personal con su actividad.
- **Tener una actitud positiva hacia el tiempo libre** del que se dispone, sobre todo en el caso de cuidadores de enfermos de Alzheimer, que pueden vivir su tiempo libre con terribles sentimientos de culpa.
- **Tener actividades en que ocuparse.** Las situaciones de ocio se viven a través de las actividades, por lo tanto, la actividad de ocio supone pasárselo bien con lo que se hace y sentirse gratificado y relajado por el simple hecho de hacerlo.

El ocio debe atender personalmente a cada persona respetando su singularidad. Algunas sugerencias que se deberían tener en cuenta en la elección de actividades son:

- La búsqueda de actividades debe ser iniciativa de cada uno de nosotros.
- Las actividades deben ser vehículo de nuestra creatividad, nuestras emociones y nuestros procesos intelectuales, que los despierten y mantengan nuestro interés.
- Las actividades deben facilitar la convivencia de diversas experiencias a través de la diversidad de materiales, de situaciones, de lugares y de relaciones.
- Debemos intentar realizar las actividades preferentemente en grupo, ya que, cuando estas actividades las desenvolvemos en compañía de otras personas, estamos favoreciendo el contacto y la relación con los demás, el intercambio generacional, la expresión de la comunicación, etc.
- Debemos participar y la actividad que elijamos debe facilitárnoslo, fomentar que cada participante mantenga un rol activo, obtengan una mayor conciencia de su cuerpo y de las sensaciones y expresiones del mismo.

Dimensiones del ocio:

- Dimensión creativa: desarrollo de las capacidades de expresión de cada individuo.
- Dimensión lúdica: entiende la vivencia de ocio como experiencia de juego.
- Dimensión festiva: vivenciada como celebración comunitaria.
- Dimensión ambiental-ecológica: acorde con el disfrute y cuidado de la naturaleza.
- Dimensión solidaria: desde la cual se vive la experiencia del ocio como servicio prestado a la comunidad.

## **Importancia del ocio con personas mayores dependientes**

En personas mayores y fundamentalmente en personas mayores dependientes, la intervención en el ocio debe aumentar las oportunidades para que se pongan en práctica diversas habilidades. De esta manera, el ocio debe servir tanto para prevenir como para ser en sí mismo un elemento rehabilitador y terapéutico que ayude a aumentar la autonomía y la competencia de la persona mayor en diferentes áreas: funcional, cognitiva, psicoafectiva y social.

Podemos entender el ocio como un tratamiento no farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer, estimulando cognitivamente y afectivamente al enfermo mediante ejercicios y actividades de:

- Entrenamiento de memoria: jugando a las cartas, al dominó, al parchís, a las palabras encadenadas, etc.
- Técnicas de orientación a la realidad: recordarle dónde está, qué hora es, que día de la semana, del mes, la estación del año, etc.

- **Músicoterapia:** que escuche música, baile o cante como forma de distraerse o recordar situaciones y experiencias vividas.
- **Reminiscencias:** ver fotos, que narre historias, que cuente cosas del pasado, que hable de todo lo que recuerde, incluso que lo escriba. Lo último que se olvida es lo que más divierte y conmueve.
- **Técnicas de refuerzo positivo;** no regañarle, felicitarle por lo que haga bien.
- **Ergoterapia:** dejar que ayude en las tareas de casa que aún pueda realizar, actividades manuales, juegos con pintura, con barro y costura, no debemos dejarle solo si utiliza algún instrumento.
- **Estimulación social:** fomentar la visita de los familiares y amigos y no hablar como si no estuviera cuando se recibe una visita.
- **Estimulación física:** que pasee a menudo, evitar el aburrimiento, hacer una pequeña tabla de gimnasia de 20 minutos diariamente para que mueva sus articulaciones. En estados avanzados de la enfermedad se pueden practicar ejercicios sentados en sillas y con materiales llamativos como globos, aros, etc.

En cuanto al ocio de las personas mayores, se sabe que la práctica de actividades de ocio supone un medio de gratificación personal y un aspecto positivo para la propia salud física; además, el nivel de actividades de ocio y el bienestar psíquico y físico de las personas mayores está relacionado, y que la satisfacción que una persona encuentra en sus actividades de ocio es una variable mediadora importantísima en la satisfacción con la vida.

También debemos tener en cuenta que las actividades de ocio desarrolladas en grupo, satisfacen nuestra necesidad de relacionarnos con otras personas y para que la persona mayor siga conservando un nivel aceptable de interacciones sociales, es necesario darle la posibi-

lidad de que mantenga sus habilidades y oportunidades durante su vida cotidiana.

Las actividades que desarrollemos no deben ser sólo simples ocupaciones, sino que deben tener para el mayor enfermo de Alzheimer una significación personal y ser plenamente satisfactorias desde el punto de vista afectivo.

Además, en función de la actividad que la persona mayor realice los beneficios serán unos u otros, por ejemplo, las actividades artísticas (pintura, modelado, manualidades, etc.) proporcionan a las personas que las practican el desarrollo de la autoexpresión, la creatividad, la sensibilidad, la comunicación, la participación, etc.

Una cuestión que se plantea frecuentemente es cómo incitar a la realización de actividades a personas mayores dependientes:

- Fomentando actitudes positivas hacia el tiempo libre, presentando actividades nuevas u otras que ya realizó en algún momento de su vida... actividades que tengan sentido para ellas, que sean verdaderos estímulos, una forma real de pertenencia social, de participación y de expresión.
- Motivar a la participación, en la medida de sus posibilidades y no por lo que exija la actividad en sí.
- Potenciar su deseo de ser útil, intentando buscar aquella tarea para la que esté más capacitado, o adaptar la actividad a sus posibilidades.
- La participación debe ser voluntaria y libre, nunca obligada, aunque sí motivada continuamente e incluso recompensada de alguna forma.
- Dialogar con la persona para ayudarle a conocer cualidades o aptitudes que hasta ahora no conocía.

Se recomienda que estas actividades de ocio tengan una cierta continuidad en el tiempo, que despierten y mantengan el interés y que preferentemente se realicen en grupo.

Cuando se inicia una actividad con el enfermo de Alzheimer, esta debe resultarle una actividad útil sin causarle un estrés excesivo. Debemos movernos a su velocidad, sin permitir nunca que la actividad se convierta en una prueba de habilidad. Ajustaremos las circunstancias de manera que el enfermo logre su meta; recordar que la diversión es más importante que hacer las cosas correctamente. Detener la actividad si observamos que se inquieta o se irrita.

Disfrutemos con nuestros mayores y démosles la oportunidad de pasárselo bien: conseguiremos reavivar sus neuronas.

Más recursos:

- Los juegos practicados a lo largo de su vida: cartas, dominó, petanca, parchís, oca, damas, ajedrez, etc.
- Lecturas: periódicos, revistas, novelas.
- Televisión: concursos, programas sobre naturaleza. Fútbol, toros, telediario.
- Música: tanto que la escuche como que la ejecute.
- Aficiones: costura, cuidado de plantas, animales, coleccionismo, pinturas, manualidades, crucigramas.
- Paseos.
- Relaciones interpersonales directas: con familiares, amigos, vecinos o en clubes; e indirectas: a través de cartas, llamadas y medios similares.

## **La importancia del ocio en el cuidador principal**

Ser el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer supone una gran carga física y psíquica. No solamente hay que vigilar al enfermo, sino responsabilizarse de su vida: higiene, alimentación, cuidados, medicación, etc.

Poco a poco va desapareciendo el tiempo libre de la persona que cuida: abandona sus aficiones, no sale con los amigos, no tiene tiempo para el ocio.

La angustia de no «hacerlo bien», la ansiedad de enfrentarse a situaciones imprevisibles, el aislamiento progresivo, explican la aparición de agresividad contra los demás, de tensión con las otras personas que podrían ayudarle. Pudiendo surgir graves problemas de salud y si el cuidador principal enferma todo se pondrá peor.

Para evitarlo:

- Debería descansar lo suficiente.
- Dedicarse tiempo.
- Mantener actividades que le gusten.
- Conservar a sus amigos o relaciones, no aislarse, comentar con ellos sus problemas y divertirse.
- Hacer lo posible por conservar la propia salud y una buena apariencia física.
- Comunicarse con el movimiento de autoayuda de la zona dónde viva, o con FAGAL (Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer).
- El cuidador necesita ciertos espacios de tiempo libre para descansar, para hacer la compra, para conservar actividades de ocio, para estar solo. Por lo que necesita la ayuda de otras personas (familiares, amigos, vecinos, ayuda a domicilio, etc.), pedirla y no rechazarla si se la ofrecen.

Es un paso difícil tanto en el plano práctico como emocional, pero es un paso decisivo. Tener tiempo para usted es una de las cosas más importantes para poder continuar. Es preciso que salga, comparta su ocio con otras personas.

Esto podría llevarle a pensar que es malgastar el tiempo y la energía que podría estar dedicando a su familia; pero es necesario que

encuentre un escape, que pueda hablar con otras personas, ver televisión, ver escaparates, en definitiva, hacer lo que le apetezca dedicándose tiempo a sí mismo (ver televisión, dormir toda la noche, salir una vez a la semana o tomar unas vacaciones). La actividad es enemiga natural de la depresión. Para seguir soportando la situación, necesita descansar lo suficiente y alejarse del enfermo.

En el caso de que ya se hayan ido abandonando aficiones, actividades, contacto con amistades, etc.; es conveniente que poco a poco se vayan incorporando de nuevo a su vida. Así se puede empezar por hacer una lista de actividades que nos gustaría hacer y a partir de ahí, elegir las que resulten más fáciles y viables y comenzar haciendo estas. Gradualmente se podrán ir seleccionando otras actividades de su agrado para incorporarlas a su vida y, de esta forma, conseguir que el disfrute personal sea una parte natural de su día a día.

La risa, el amor, la alegría; la Enfermedad de Alzheimer no pone fin súbitamente a la capacidad de tener estos sentimientos, ni tampoco a la capacidad de reírse. Por lo que toca a usted, cuidador, a pesar de que la vida en ocasiones le parezca cargada de pena, cansancio, frustración, tristeza, tampoco pierda la capacidad de sentir tales emociones. La felicidad puede pensarse fuera de lugar en momentos como estos, pero brota de manera inesperada. La risa es un don que ayuda a nuestra cordura en momentos de dificultad. No hay razón para sentirse mal por reírse de los errores que comete una persona confusa. Es probable que ella también se ría, aunque no esté muy segura de qué es lo que a usted le hace gracia.

Ya sólo nos queda animarnos a la actividad, hacer cosas, participar, realizarnos, relacionarnos, compartir. Vivir.



# capítulo IX

## Aspectos legales de la enfermedad de Alzheimer

CARMEN MUÍÑOS BECEIRO  
ABOGADA



## Introducción

El propósito de los familiares de un enfermo de Alzheimer al iniciar un procedimiento de incapacitación, debe tener como objetivo la protección del propio enfermo de Alzheimer. La declaración de incapacidad redundará en beneficio del incapaz ya que la eficacia de sus actos jurídicos estarán controlados por un juez, teniendo en cuenta además, que la persona que se encarga de la tutela, se atribuye también responsabilidad sobre las actuaciones del enfermo.

A pesar de la ventaja que constituye la declaración de incapacitación en cuanto a la protección del enfermo, estamos ante un procedimiento que se promueve en muy pocos casos, ya que el porcentaje de familiares de enfermos de Alzheimer que buscan la declaración de incapacidad es mínimo aún cuando los jueces la otorgan mayoritariamente y aceptan que si el Alzheimer está en una fase avanzada y los informes médicos lo acreditan, debe ser considerado incapaz.

El derecho todavía tiene lagunas en cuanto a la atención y protección de estos enfermos porque el Alzheimer es una patología variable, no es igual para todos y porque el Código Civil, donde se regula el procedimiento de incapacitación, aparece a finales del siglo pasado y responde a una sociedad que no es la del siglo XXI.

## La capacidad y la incapacidad civil

El artículo 199 del Código Civil dice que «nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley» y se completa el concepto en el artículo 200 cuando establece: **«son causas de incapacitación las enfermedades y deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma»**.

Para entender lo que constituye la incapacitación desde el punto de vista legal y las consecuencias que lleva consigo para la persona declarada incapaz, es necesario saber qué se entiende por CAPACIDAD a efectos legales, para lo cual es necesario diferenciar dos conceptos jurídicos: capacidad jurídica y capacidad de obrar, entendiéndose por capacidad jurídica, la aptitud que tiene toda persona para ser titular de derechos y obligaciones (titular de pisos, acciones...), por el hecho de ser persona, mientras que la capacidad de obrar es la aptitud para ejercitar esos derechos y cumplir las obligaciones, es decir, la capacidad que se tiene para poder intervenir validamente en el tráfico jurídico (vender, comprar, arrendar, donar, etc.).

Esta capacidad de obrar se presume siempre en todas las personas salvo en los menores de edad. La incapacitación judicial, es el único medio que existe para reconocer y declarar la inexistencia o limitación de esa capacidad de obrar, sin esta declaración del Juez, la capacidad de obrar se entiende que es plena. La declaración de incapacidad, da lugar a la entrada en juego de instituciones de protección y asistencia como la tutela u otras apropiadas para la guarda, cuidado o representación.

La incapacitación, no puede concebirse como una forma de atacar al enfermo o sustraerle sus bienes o derechos, sino como una medida dirigida a su protección y seguridad.

## Causas de incapacitación. El informe pericial

El artículo 200 del código civil, no enumera las enfermedades o deficiencias incapacitantes, pero exige un doble requisito: la persistencia y el impedimento del autogobierno.

Estos dos requisitos tienen una dimensión médica y es aquí donde destaca la labor del facultativo dirigida a asesorar al juez. El dictamen de un facultativo es una de las pruebas que ineludiblemente se han de llevar a cabo durante el procedimiento junto con la audiencia a los familiares y parientes más próximos y el examen personal y directo por el mismo Juez del presunto incapaz.

Es preciso en estos procedimientos, que intervenga un médico como perito en su función de asesoramiento al Juez, perito que puede ser nombrado bien a propuesta de las partes del proceso, bien por el propio Juez. La ley no dice que tipo de especialidad médica debe tener el perito, esto depende del criterio del Juez y del tipo de enfermedad o patología que deba ser diagnosticada y valorada, aunque en la práctica habitual de los Juzgados que se ocupan de esta materia, siempre se acuerda que la pericial médica la lleve a cabo el médico forense adscrito al Juzgado por razones prácticas como son la de la conveniencia de que el examen personal que hace el Juez del enfermo, se realice bajo el asesoramiento simultáneo del perito, la gratuidad de tal intervención, las garantías de imparcialidad que ofrece la cualidad de funcionario, la escasa disponibilidad de los médicos de la sanidad pública etc.

Pero esto no excluye la posibilidad de intervención de cualquier otro médico, especialista o no, que puede ser traído por las partes o por el Juez al proceso, y la importancia que en cualquier caso tendrá la existencia de informes del especialista que esté tratando o haya tratado al enfermo, para valorar adecuadamente los antecedentes que se posean sobre el origen y la evolución de la enfermedad.

En cualquier caso la labor del médico se deberá extender a tres puntos fundamentales:

1. El diagnóstico, es decir, si existe o no enfermedad o deficiencia física o psíquica, punto esencial para poder hablar de causa de incapacidad.
2. El grado de aptitud o autonomía que dicha patología permite tener a la persona afectada, esto es, su capacidad de autogobierno.
3. La persistencia o expectativas de remisión de la enfermedad o deficiencia.

Las cuestiones 2ª y 3ª, sin olvidar la 1ª son las que tienen mayor interés a los efectos de la incapacitación, pues lo importante no es tanto la existencia de determinada patología, sino las repercusiones concretas que tiene sobre la persona, lo que obligaría a examinar la situación particular de cada paciente y todas las circunstancias personales, socio-familiares y del entorno, así como la duración probable o previsible de la patología y su incidencia en el futuro.

Examinemos los requisitos que debe reunir cualquier enfermedad o deficiencia para que pueda constituir causa legal de incapacitación:

#### A) ***El impedimento para el autogobierno***

No es preciso que el impedimento para el autogobierno sea absoluto o total en la persona, para dar lugar a la incapacitación.

No todas las patologías aunque sean idénticas afectan por igual a todas las personas que las padecen, de forma que la capacidad de autogobierno debe referirse a las circunstancias de todo tipo en que se desenvuelve el sujeto (edad, estado de salud, grado de cultura, responsabilidades familiares y laborales, nivel económico, integración social etc.). Por ello que la capacidad de autogobierno deba referirse al comportamiento normal y corriente de una persona de acuerdo con su vida, relaciones personales y sociales e intereses económicos. No tener capacidad de autogobierno, supondrá que esa

persona no puede actuar de acuerdo con los moldes y funcionamiento social del marco en que se encuentra.

## **B) Persistencia de la enfermedad o deficiencia**

Aún cuando exista enfermedad, no es posible la incapacitación sino tiene la característica de persistencia (duración en el tiempo). La perspectiva no debe equipararse a irreversibilidad, basta con que previsiblemente el trastorno sea lo suficientemente duradero a lo largo de un prolongado período de tiempo.

Se plantean problemas cuando la enfermedad o deficiencia psíquica tiene su manifestación en fases cíclicas. Hay trastornos cuya evolución fluctúa y en los cuales hay periodos de agudización con grave alteración de las facultades mentales, que luego se alternan con periodos de relativa normalidad psíquica (esquizofrénicas, psicosis maníaco-depresivas...).

Aún cuando no existan dudas acerca del carácter persistente de estas patologías por reunir la nota de permanencia constante al margen de su mayor o menor intensidad periódica, resulta difícil privar de capacidad a estas personas precisamente por esos periodos en que gozan de plena lucidez y aptitud para dirigir sus vidas.

No obstante dado el carácter protector de la incapacitación hay casos en que, para la seguridad del paciente, sería recomendable esta institución si existe un mal pronóstico en la evolución futura de la enfermedad.

Por tanto es fundamental la intervención de un facultativo cuando se trata de incapacitar a una persona, ya que sólo un médico puede suministrar al Juez la información y conocimientos especializados que se requieren para valorar muchos de los aspectos de la patología del paciente que son precisos legalmente para la incapacitación, pues un Juez normalmente ni posee ni está obligado a poseer conocimientos médicos.

Esta importancia del dictamen del facultativo, no significa en absoluto que se le atribuya un valor decisorio, ya que esta labor de decidir corresponde solamente al Juez quien valorará este informe junto con el resto de pruebas que puedan practicarse para pronunciarse finalmente en la sentencia, sobre la capacidad de la persona.

También tiene importancia este informe en aquellos otros procesos en los que no se persigue una incapacitación, sino tan sólo la **anulación de un acto o negocio jurídico** concreto, como un contrato, un testamento, la celebración de un matrimonio etc.

La Ley de Enjuiciamiento Civil en su artículo 759.1 refleja la importancia del dictamen pericial médico e indica que el Tribunal: «...acordará los dictámenes periciales necesarios o pertinentes en relación con las pretensiones de la demanda y demás medidas previstas por las leyes», y sobre todo, que **«nunca se decidirá sobre la incapacitación sin previo dictamen pericial médico, acordado por el Tribunal»**.

Por todo ello es muy importante que los familiares del enfermo de Alzheimer que deseen iniciar un procedimiento de incapacitación, cuenten con un informe médico lo más exhaustivo posible elaborado por el médico de atención primaria o por el médico especialista que atiende al enfermo, y que acompañará a la Demanda de incapacitación cuando sea presentada en el Juzgado correspondiente.

## Procedimiento de incapacitación

Trámites a seguir:

- Declaración de incapacidad.
- Nombramiento de tutor o curador.



## Declaración de incapacidad

Pueden promover la declaración de incapacidad:

1. El cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable.
2. El ascendiente, descendiente o hermano.
3. El Ministerio Fiscal, si las personas antes mencionadas no existieran o no la hubieran solicitado.
4. Cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de su cargo, conocieran de la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

En este último apartado, la persona o la autoridad o el funcionario público, no interponen la demanda de incapacitación directamente, sino que ponen los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que éste inicie el procedimiento si considera que hay causa para ello.

La ley de Enjuiciamiento Civil dice «Cualquier persona **está facultada...**», es decir, tiene la posibilidad de comunicar la posible incapacidad de una persona al Ministerio Fiscal. Sin embargo, cuando hablamos de autoridades o funcionarios públicos (médicos, trabajadores sociales...), estos **deberán** ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal», en este caso, esa comunicación se convierte en una obligación.

El procedimiento de incapacitación se inicia con un escrito (DEMANDA) en el que se pone en conocimiento del Juez la existencia de causa de incapacitación en una determinada persona. Esta demanda se presenta ante el **Juzgado de primera instancia del lugar de residencia del presunto incapaz**.

En este procedimiento **es necesaria** la concurrencia de Abogado y Procurador. En aquellos casos en que la persona que pretende inter-

poner la demanda acredite insuficiencia de recursos económicos, podrá solicitar el beneficio de Justicia Gratuita el cual, una vez concedido, dará lugar al nombramiento de Abogado y Procurador de Oficio. La información sobre los requisitos para la obtención de Justicia Gratuita, puede solicitarse en el mismo Juzgado donde se pretende iniciar el procedimiento de incapacitación.

Del escrito de Demanda, se da traslado a la persona que se pretende incapacitar, en su domicilio, para que en el plazo de veinte días, conteste al mismo si lo considera oportuno.

Como es lógico, en la mayoría de las ocasiones la persona a la que va dirigido el escrito (el enfermo), no tiene capacidad para contestar a la demanda, por lo que se debe dejar transcurrir el plazo antes indicado sin hacer nada al respecto.

Cuando, transcurridos los veinte días, en el Juzgado vean que la persona a la que se pretende incapacitar no ha contestado a la demanda, se le comunicará al Ministerio Fiscal que será quien represente al demandado o presunto incapaz.

El siguiente paso en este proceso va a ser la fase probatoria. La forma de demostrar la incapacidad de una persona son las siguientes pruebas:

1. Prueba Documental, consistente en los documentos públicos o privados que en su día se aportaron a la Demanda para acreditar la existencia de la enfermedad incapacitante (informes médicos, por ejemplo).
2. Audiencia de parientes, consistente en que por el Juez van a ser oídos los parientes cercanos del presunto incapaz, quienes serán preguntados por su relación de parentesco, sobre la deficiencia que padece y si están de acuerdo con el procedimiento de incapacidad.
3. Examen por el Juez del presunto incapaz, con quien hablará para tener un primer criterio sobre el alcance de su enfermedad.

4. Examen por un médico especialista en psiquiatría o neurología, para que emita informe sobre la deficiencia y lo presente en el Juzgado.

Practicadas todas estas pruebas, el Juez dictará **Sentencia**. Esta sentencia puede ser distinta dependiendo de cada caso ya que el Juez puede:

- a) Declarar una incapacidad total. En aquellos casos en los que tras las pruebas practicadas, se aprecie que el demandado no es capaz ni de cuidar de su persona ni de administrar sus bienes.
- b) Declarar una incapacidad parcial. En aquellos casos en los que se aprecie que el demandado sí puede realizar ciertos actos sin la asistencia de otra persona, pero para otros sí necesita esa asistencia. Esta sentencia deberá especificar qué actos puede realizar el incapaz por sí mismo y para cuales necesita la asistencia de otra persona.

Cuando la sentencia declare una incapacidad total o una incapacidad parcial, establecerá el régimen de guarda o tutela al que deberá quedar sometido el incapacitado.

La sentencia de incapacitación además de fijar la «**extensión y límites de la incapacitación**» y determinar «**el régimen de tutela o guarda**», contendrá otros dos pronunciamientos posibles de especial importancia:

1. El nombramiento de la persona o personas que con arreglo a la ley hayan de asistir o representar al incapaz y velar por él, ***siempre que este nombramiento se haya solicitado en la demanda de incapacitación***, es decir, se designará a la persona o personas que van a ejercer el cargo de tutor o curador.
2. Si se ha solicitado en la demanda el internamiento del incapaz, se pronunciará la sentencia sobre la necesidad de dicho internamiento (si es necesario o no el internamiento).

Asimismo, junto con este pronunciamiento posible, la sentencia de incapacitación deberá pronunciarse sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio y **puede** pronunciarse en función del caso concreto, sobre la capacidad de otorgar testamento e incluso, sobre la capacidad de contraer matrimonio.

Cuando la incapacitación es iniciada por el Ministerio Fiscal, se nombrará a una persona física (cualquiera que el Fiscal considere oportuna) o a una persona jurídica (Asociación, Fundación, etc.) para que asuma la Defensa Judicial del presunto incapaz, es decir, para que le defienda con Abogado y Procurador en el procedimiento de incapacidad.

Los demás trámites serán los mismos que los explicados.

### **Nombramiento de tutor o curador**

La sentencia que declare la incapacidad, y siempre que se haya solicitado desde un principio, nombrará al Tutor o Curador del incapacitado, pero en aquellos casos en que con posterioridad a este nombramiento el Tutor o Curador haya cesado en su cargo, bien por excusa, remoción o fallecimiento del mismo, habrá que solicitar nuevamente el nombramiento de otro.

La ley establece una prelación de **personas llamadas a ser Tutores**. Estas personas son por orden de preferencias: el cónyuge, descendiente, ascendiente o hermano del incapacitado. Excepcionalmente y por resolución motivada, el Juez puede saltarse este orden y nombrará a la persona que considere más idónea.

Hay que señalar que, en ocasiones, nos encontramos con que la persona incapacitada no tiene familia, o teniéndola, dicha familia no quiere o no puede hacerse cargo de la Tutela. Para estos casos, la ley establece la posibilidad de que personas jurídicas (Asociaciones, Fundaciones, Fundaciones tutelares, etc.) puedan ejercer cargos tutoriales.

## **La tutela: Capacidad y ejercicio de la tutela**

### ***Capacidad para ser Tutor***

Podrán ser tutores todas aquellas personas que se encuentren en pleno ejercicio de sus derechos civiles y en quien no concurra causa de inhabilidad. También las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados.

Causas de inhabilidad (No pueden ser tutores):

- Los que estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o de los derechos de guarda y educación por resolución judicial.
- Los removidos de una tutela anterior
- Los condenados a penas privativas de libertad mientras cumplan condena.
- Los que tuvieran enemistad manifiesta con el menor o incapacitado.
- Las personas de mala conducta o que no tuvieran manera de vivir conocida.
- Los que tuvieran importantes conflictos de intereses con el menor o incapacitado, mantengan con él pleito o le adeudaran sumas importantes.
- Los quebrados y concursados (excepto que la tutela lo sea sólo de la persona).

Excusas al cargo de Tutor.

- Cuando resulte gravoso el ejercicio del cargo de Tutor por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, falta de vínculos de cualquier clase entre el Tutor y el tutelado o por cualquier otra causa.
- Las personas jurídicas, sólo cuando carezcan de medios suficientes.

- Remoción.
- Por incurrir en causa de inhabilidad, conducirse mal en el desempeño de la tutela, incumplimiento de los deberes propios del cargo o ineptitud en su ejercicio.
- Declarada judicialmente, se nombrará un nuevo Tutor.

### ***Ejercicio de la Tutela***

- Derechos del Tutor (los más destacables).
  - › Derecho a ser **retribuidos**. El Juez fijará su importe y el modo de percibirla, siempre que el patrimonio del tutelado lo permita teniendo en cuenta el trabajo a realizar y el valor y rentabilidad de los bienes.
  - › Derecho a **indemnización**, por los daños sufridos, sin culpa por su parte, a cargo de los bienes del tutelado y de no poder obtener de otro modo el resarcimiento.
- Deberes (los más destacables).
  - › **Inventario** y depósito de ciertos bienes (dinero, alhajas, objetos preciosos, documentos...).
  - › **Afianzamiento** para asegurar el cumplimiento de sus obligaciones. El juez determinará la modalidad y cuantía de la misma.
  - › **Representar** al tutelado, salvo en los actos que éste pueda realizar por sí sólo.
  - › **Guarda de la persona** del tutelado: procurarle alimentos, promover la adquisición o recuperación de la capacidad.
  - › **Informar** al Juez anualmente sobre la situación del incapacitado rindiéndole cuenta anual de su administración.
  - › **Guarda de los bienes**.
  - › Solicitar **autorización judicial** para ciertos actos, como:

- Internar al tutelado.
  - Vender o hipotecar ciertos bienes.
  - Celebrar contratos o realizar actos susceptibles de inscripción.
  - Aceptar herencias o repudiarlas.
  - Hacer gastos extraordinarios en los bienes.
  - Entablar demandas en nombre del tutelado, salvo casos de urgencia.
  - Ceder bienes en arrendamiento por tiempo superior a seis años.
  - Dar y tomar dinero a préstamo.
  - Disponer a título gratuito de bienes o derechos del tutelado.
- › **Rendir cuentas** al cesar en el cargo, ante el Juez, en el plazo de tres meses prorrogables por el tiempo que fuera necesario.

### ***Extinción***

En lo que se refiere a tutela de mayores de edad incapacitados

- Fallecimiento del tutelado.
- Sentencia que ponga fin a la incapacitación o sustituya tutela por curatela.

El tutor ostenta la guarda, protección, representación y administración de la persona y bienes del tutelado y debe actuar en el ejercicio del cargo, según la ley, «con la diligencia de un buen padre de familia».

## Curatela

Esta institución tiene por objeto asistir y completar la capacidad de obrar de quien, para ciertos actos, carece de ella. Será necesaria la intervención del curador en aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido. Si en la sentencia no dice nada, serán los mismos actos para los cuales los tutores necesitan, según el Código Civil, autorización judicial.

Son aplicables en general las normas sobre nombramiento, inhabilidad, excusa y remoción de tutores.

Los actos jurídicos realizados sin la intervención del curador cuando esta sea necesaria, serán anulables a instancia del propio curador o de la persona sujeta a curatela.

La institución de la Tutela entra en juego cuando el Juez aprecia una incapacidad total. El tutor sustituye plenamente al tutelado, mientras que en el caso de la Curatela, se trata de una incapacidad parcial en la que la persona incapacitada puede realizar ciertos actos jurídicos por sí mismo, y para otros, necesita la asistencia del curador.

Debemos también referirnos en este apartado a otras instituciones tutelares como son el Defensor Judicial y a la Guarda de hecho.

## Defensor judicial

Es un órgano de representación y amparo de los menores, incapacitados y declarados pródigos, que actuará cuando exista un **conflicto de intereses** entre menores o incapacitados y sus representantes legales o el curador, cuando por cualquier causa, **el tutor o curador no desempeñara sus funciones** y en los demás casos previstos en el Código Civil.

Se aplican al Defensor Judicial las normas sobre inhabilidad, excusa y remoción de los tutores. Es nombrado por el Juez y tendrá las atribuciones que éste le haya concedido. Deberá rendir cuentas de su gestión una vez concluida.



## Guarda de hecho

Es la actuación en interés del menor o presunto incapaz por quien no tiene atribuida legalmente la protección de los mismos.

La autoridad judicial que tenga conocimiento de la existencia de un guardador de hecho, podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y bienes del menor o incapaz y de su actuación en relación con los mismos, pudiendo establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas.

Los actos realizados por el guardador de hecho serán válidos siempre que redunden en beneficio del menor o presunto incapaz. Tiene derecho el guardador a ser indemnizado por los perjuicios que la situación de guarda le haya ocasionado.

Estamos ante una situación de hecho, en la que no hay una sentencia que declare la incapacidad de la persona sometida a la protección de quien ejerce de guardador. A pesar de ser una institución escasamente regulada por la ley, si nos referimos a los enfermos de Alzheimer, es la más usual, ya que son relativamente pocas las familias afectadas que se deciden a tramitar una incapacitación.

## Internamientos forzosos

El artículo 763 de la nueva ley de Enjuiciamiento Civil (ley 7/2000, de 7 de Enero), lleva por título «Internamiento no voluntario por trastorno psíquico».

*«El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona, que no esté en condiciones de decidirlo por sí misma, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá **autorización judicial**, que será solicitada del tribunal del lugar **donde resida** la persona afectada por el internamiento.*

*La autorización será **previa** a dicho internamiento, salvo que razones de **urgencia** hicieran necesaria la inmediata adopción de*

la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiera producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al Tribunal competente lo antes posible, y en todo caso, dentro del plazo de **veinticuatro horas**, a los efectos de que se proceda a la preceptiva **ratificación** de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de **setenta y dos horas** desde que el internamiento llegue al conocimiento del Tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la **competencia** para la ratificación de la medida corresponderá al Tribunal del **lugar en que radique el centro** donde se haya producido el internamiento.

Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se haya efectuado, el Tribunal **oír**á a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, sin perjuicio de practicar cualquier otra prueba relevante, el Tribunal **deberá examinar** por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el **dictamen de un facultativo** por él designado.

En todas las actuaciones, la persona afectada por el internamiento podrá disponer de representación y defensa.

En todo caso, la decisión que el Tribunal adopte en relación con el internamiento, podrá ser apelada».

Este mismo artículo contiene otros apartados en los se establece la obligación de los facultativos de informar periódicamente (cada seis meses o menos) al Tribunal sobre la necesidad de mantener la medida. A la vista de estos informes, y tras las actuaciones que estime imprescindibles, el Tribunal acordará la continuación o no del internamiento.

Cuando los facultativos que atienden a la persona consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo y lo comunicarán inmediatamente al Tribunal competente.

Diferenciamos pues dos tipos de internamiento:

- **Internamiento ordinario:** autorización judicial previa, competencia del tribunal donde resida la persona que se pretenda internar.
- **Internamiento urgente:** comunicación al Tribunal en el plazo de veinticuatro horas siguientes al internamiento, competencia del Tribunal del lugar en que radique el centro, ratificación de la medida en el plazo máximo de setenta y dos horas.

Tanto en el internamiento ordinario como en el urgente, el Juez:

- Oirá a la persona afectada.
- La examinará por si mismo.
- Oirá el dictamen de un facultativo.
- Efectuará cualquier otra prueba que estime pertinente.

Respecto a la cuestión de quienes pueden promover el internamiento (ordinario o urgente), hay que señalar que cualquier persona podría solicitarlo. La decisión del internamiento corresponde al médico del centro (en los internamientos urgentes), pudiendo, bajo su responsabilidad, rechazar el internamiento solicitado.

## **Actos jurídicos que pueden realizar los enfermos de Alzheimer**

Hay que diferenciar entre enfermos incapacitados y no incapacitados. En el caso de enfermos incapacitados, es la sentencia la que fija la extensión y límites de la incapacidad y podrá pronunciarse, en función del caso concreto, sobre la capacidad para otorgar testamento e incluso sobre la capacidad para contraer matrimonio (no es lo habitual en el caso de enfermos de Alzheimer).

También se pronunciará la sentencia sobre el derecho de Sufragio, pues la Ley General de Régimen Electoral (LO 5/1995) en su artí-

culo 3.2, establece que... *«a los efectos previstos en este articulado los Jueces o Tribunales que entiendan de los procesos de incapacitación, deberán pronunciarse sobre la incapacidad para el ejercicio de Sufragio».*

Dentro de los actos jurídicos que una persona puede realizar, son importantes los CONTRATOS (compraventa, alquiler, préstamo, donaciones, hipotecas, etc.). Según el Código Civil *«no pueden prestar consentimiento los locos o dementes»* sin distinguir entre los incapacitados y los no incapacitados.

Los contratos celebrados por estas personas se considerarán inexistentes por falta de consentimiento (que es un elemento esencial para poder contratar validamente) o nulos, salvo que el demente se encuentre en un intervalo lúcido en cuyo caso habría que examinar el acto jurídico concreto realizado para decidir sobre la validez o no del mismo. Esta última consideración es aplicable a los enfermos de Alzheimer no incapacitados ya que tendrá que probarse su perturbación en el momento en que realizó el contrato si se quiere anularlo.

Si el enfermo ya está incapacitado, acreditará esta incapacidad para contratar en virtud de la sentencia judicial firme.

## **Poder Notarial**

En la fase inicial de la enfermedad y siempre que el paciente tenga suficiente lucidez, sería recomendable otorgar un poder notarial a favor de familiares o personas de su confianza para que administren el patrimonio de estos enfermos.

El trámite es muy sencillo ya que el enfermo sólo tiene que personarse ante el Notario que es el que da Fe de la intención del otorgante y otorga este poder a favor de una o más personas.

Es muy **recomendable** para los familiares del enfermo de Alzheimer y para el propio enfermo, que éste, cuando todavía es capaz, otorgue este poder notarial ya que puede ayudar a resolver problemas futuros, que pueden plantearse en orden a la administración del patrimonio del enfermo, cuando éste ya no pueda llevarla a cabo por sí mismo.

## Testamento

Es esencial que las personas hagan testamento, no es necesario esperar a tener una edad determinada, o que nos encontremos en circunstancias especiales, es simplemente una previsión de futuro muy importante.

La ley no puede prohibir su realización, únicamente exige el consentimiento válido en el momento de otorgarlo.

Cuando un enfermo mental quiera realizar testamento el Código Civil establece que: *«siempre que el demente pretenda hacer testamento en un intervalo lúcido, designará el Notario dos facultativos que previamente le reconozcan, y no lo otorgará sino cuando éstos respondan de su capacidad debiendo dar fe de su dictamen en el testamento que suscribirán los facultativos además de los testigos»*.

La **capacidad** del testador tiene importancia en el momento de otorgar el testamento, si el enfermo de Alzheimer realiza el testamento en un intervalo de lucidez, el testamento será válido.

Es importante que una vez diagnosticada la enfermedad este acto se realice tan pronto como sea posible.

Todo testamento hecho, y no revocado, antes de la enajenación mental es válido.

## Matrimonio

El juez encargado del Registro Civil podrá autorizar el matrimonio si comprueba en el correspondiente Expediente Matrimonial la suficiente capacidad de juicio para conocer los derechos y obligaciones inherentes al matrimonio.

El consentimiento para contraer matrimonio validamente es el exigido por la Ley en el momento de celebrar el matrimonio, y si puede probarse que en ese momento no hubo discapacidad mental, el matrimonio producirá todos sus efectos.

No es esta una situación que suele presentarse en el caso de los enfermos de Alzheimer. Por el contrario, en algunas ocasiones lo que se produce es la ruptura de la unión entre la pareja. Entre las causas de separación que recoge el Código Civil, se encuentra la de *«perturbaciones mentales siempre que el interés del otro cónyuge o el de la familia exijan la suspensión de la convivencia»*.

Por último, quedarían por exponer los aspectos jurídicos de la enfermedad de Alzheimer desde el punto de vista del Derecho Penal y desde el punto de vista del Derecho Laboral ya que nos hemos limitado a las repercusiones de la enfermedad en el ámbito civil por considerar de especial trascendencia el tema de la incapacitación y de las instituciones tutelares.

# capítulo X

Toma de decisiones  
en sustitución del enfermo,  
cuándo este llega a ser  
incompetente

BEATRIZ LEIRA REJAS  
ENFERMERA - EXPERTA EN BIOÉTICA





A lo largo de nuestra vida, de repente, surge un momento especial en el cual nos damos cuenta de que nos hacemos adultos. Una de las situaciones que de modo más palpable nos hace reconocer este hecho, es la necesidad de tener que tomar cada vez más decisiones y de mayor gravedad. En cierto modo, tal vez no dejamos de ser niños hasta que por primera vez, nos enfrentamos a una decisión difícil ante la cual, aún teniendo apoyo externo nos sentimos realmente solos.

Esta toma de decisiones es el gran reto de la vida adulta en el cual podemos distinguir tres elementos:

- La necesidad de decidir sobre algo, siendo las consecuencias serias y trascendentes.
- La sensación de soledad ante la incertidumbre de la decisión.
- La toma de conciencia de que nos podemos equivocar.

Si de nuestra resolución depende la calidad de vida y a veces la supervivencia de un ser querido, la situación en que nos hallamos es aún más dura y aflorarán las dudas y todo un abanico de sentimientos: miedo, inseguridad, impotencia, necesidad de proteger y ser protegido, etc.

Decidir por otro es un proceso difícil y a veces doloroso, que forma parte de la vida cotidiana de los familiares cuidadores de los enfer-

mos de Alzheimer cuando estos han llegado a un cierto grado de incapacidad para decidir por sí mismos.

Cuando el problema sobre el que decidir es de tipo legal, puede ser relativamente fácil de abordar, ya que nuestra legislación estipula cómo actuar en lugar de una persona que ha perdido la capacidad para decidir, de modo que se garantice la protección de sus intereses.

Pero cuando la decisión es de tipo sanitario, la resolución de un problema no siempre es simple, ni aún contando con la imprescindible ayuda y asesoramiento de los profesionales. Nos estamos moviendo en un campo donde las decisiones se toman, la mayoría de las veces, en situación de incertidumbre, donde nunca hay garantías al cien por cien de poder esperar los resultados previstos.

Para el cuidador la situación se ve agravada con frecuencia por las diferencias de opinión entre los distintos miembros de la familia. Es fácil llegar a una situación de desorientación y desvalimiento ante el problema.

No hay una fórmula mágica que ofrecer a los cuidadores principales pero sí una serie de principios, a modo de guía básica, para la toma de decisiones de tipo sanitario.

## **A modo de guía orientativa**

1. La ley prevé quien debe ser el que decida en caso de incompetencia del paciente.
2. Los profesionales sanitarios serán el punto de apoyo para nuestra decisión. Ellos nos aportarán la información y la orientación que precisamos.
3. Hay una actitud, muy frecuente a la hora de decidir, de buscar apoyo en las opiniones de otros miembros de la familia. Esto es muy positivo si contamos con personas dialogantes, cuyo interés sea el beneficio del paciente. Sin embargo, es

difícil llegar a un acuerdo unánime que dé garantías al enfermo. Si somos los decidores principales es preciso que estemos alerta para que, a la hora de decidir, no tenga más peso nuestro interés en mantener buenas relaciones con la familia, que el beneficio del enfermo. Si el paciente corre el riesgo de verse perjudicado a lo largo de una toma de decisiones larga, conflictiva, a cargo de varias personas, sería más adecuado que el decidor principal busque apoyo, al margen de la familia, en un asesor imparcial, preferentemente profesional.

4. La búsqueda del beneficio del paciente ha de ser el eje de la situación, pero será preciso intentar mantener un equilibrio entre el beneficio del paciente y el bienestar del cuidador. Proporcionar un gran beneficio al enfermo no estaría justificado si ello provoca un daño a sus cuidadores (ruina económica, abandono total de sus proyectos vitales, descuido o daño sobre su salud...). Todas las vidas son valiosas, no lo es más la del paciente que la de su cuidador.
5. La responsabilidad humana tiene un límite y ninguna persona tiene obligación moral de realizar un sacrificio desproporcionado por su familiar.
6. Es imprescindible solicitar y analizar toda la información sobre el problema, conociendo las diferentes alternativas de tratamiento, con sus pros y sus contras.
7. Siempre hay como mínimo dos posibilidades: tratar o no tratar.
8. Una vez obtenida la información, y a la hora de decidir, sustituyendo al paciente incapaz, podemos plantearnos la siguiente pregunta: «Si por unos momentos recuperara su competencia para decidir, teniendo en cuenta su forma de ver la vida y sus valores: ¿qué decisión tomaría para sí mismo?». Intentaríamos pensar cómo él lo haría y llegar a la decisión que él hubiera tomado si pudiera. Esta es la verdadera deci-

sión de sustitución, pero para lograr alcanzarla, es preciso haber conocido a fondo a la persona antes de la enfermedad. Se basa en el respeto a la ideología previa del paciente, como si se tratase de una auténtica herencia de bienes materiales.

9. Si nuestro conocimiento del paciente no nos permite tomar la decisión en base a sus valores, entonces debemos ceñirnos a la búsqueda de su mejor interés, para lo cual, el asesoramiento del profesional médico es imprescindible y en ocasiones, podemos necesitar asesoramiento ético ante algunas decisiones de gran trascendencia. Este tipo de apoyo podemos hallarlo en los Comités de Ética de las instituciones sanitarias.
10. Al actuar como decidores debemos tener muy claro que:
  - Respondemos con sinceridad, que lo que decidimos es reflejo de lo que el paciente hubiera decidido y no de lo que nos hubiera gustado que él decidiera.
  - Que estamos pensando en él y en sus intereses y que la decisión «no está contaminada» por nuestros sentimientos o necesidades.

## **Una idea que hay que tener siempre en cuenta**

Sanitariamente hablando, lo más beneficioso para el paciente no siempre serán aquellos tratamientos y cuidados que prolonguen la duración de la vida. En ocasiones el criterio, por el estado del enfermo, va a ser buscar básicamente calidad de vida y no cantidad de vida.

El afán por prolongar la vida puede llevarnos a situaciones que provocan un sufrimiento desproporcionado al enfermo y que no le aporta ningún beneficio ni a corto, ni a largo plazo.

## Tomar la decisión no es un camino de rosas

Surgirán dudas, precisaremos apoyos y probablemente llegará un momento en el que no podamos luchar más que por la calidad de vida de nuestro ser querido. En algún instante tendremos que abrir los ojos hacia una realidad que intentamos ocultar y apartar de nuestras mentes. Esa realidad es la finitud de la vida y el recuerdo de que:

***«Todo tiene su momento; y su tiempo, cuanto se hace bajo el cielo: Hay tiempo de nacer y tiempo de morir».***

La decisión se orientará, llegado un punto, hacia «dejar ir» a nuestro ser amado hacia su final, sin olvidar que esto no implica abandono, sino aceptación del ciclo de la vida. Cuando tengamos que tomar esta decisión dará comienzo la gran tarea del cuidador: apoyar al enfermo para que su tránsito hacia la muerte sea lo más cómodo y tranquilo posible, preservando su dignidad como persona y evitándole, en lo posible, el sufrimiento.



# capítulo XI

El proceso de duelo:  
afrentando el final de la vida

BEATRIZ LEIRA REJAS  
ENFERMERA - EXPERTA EN BIOÉTICA





Vivimos como si no fuéramos a morir nunca. Rechazamos la única realidad absoluta que existe a lo largo de esta aventura incierta que es vivir.

Morir es algo «que les sucede a los demás», pero que evitamos asumir como hecho futuro para nosotros y nuestros seres queridos, no aceptando que la muerte es el último proceso de la vida y que no puede existir la una sin la otra.

Nuestra sociedad actual tal vez sea la que de un modo más duro vive esta realidad. Los avances médicos han prolongado la expectativa de vida de un modo tan rápido, que se han creado expectativas de supervivencia en situaciones extremas antes impensables. Esto nos está perjudicando a la hora de asumir la muerte como un hecho natural.

Vivimos en la época de la muerte escondida, convertida en tabú. De la muerte no se habla. El duelo se esconde. La experiencia de la pérdida de un ser amado no se comparte, se evita apoyar a las personas en duelo, ante el dolor del superviviente no se aporta apoyo humano, sino sedantes «para que no llore».

Temerosos de vernos contagiados por el dolor del semejante que ha perdido a un ser significativo, intentamos acallar su pena y sus lágrimas, para no tener que pensar en que esa realidad antes o después nos afectará a nosotros y a nuestros allegados.

¡No te pongas así! ¿Para qué vas a guardar eso?, sólo te traerá recuerdos... son frases que decimos y oímos a diario ante una situación de duelo. Nuestra defensa es no pensar en la muerte ajena, pues ello nos recuerda que nosotros mismos tenemos que morir.

Una de las consecuencias de esta postura social es el hecho de que la persona en duelo se ve carente de apoyos, sin olvidar que ese intento de escamotear la muerte y el duelo provoca que, de repente, ni tan siquiera sepamos cuales son los sentimientos normales en esa situación. Realmente sólo las personas cuyo duelo no se resuelve bien precisarían apoyo de un especialista, pero a la hora de la verdad, los sentimientos normales nos abruman y acabamos considerándolos como una enfermedad que precisa tratamiento.

¿Hemos olvidado que a los muertos hay que llorarlos? Pocas cosas hay peores que un duelo sin lágrimas, deseando «mantenernos fuertes», «que no nos vean llorar para que los demás no sufran». La tristeza, aunque sea indeseable, es normal y hay que manifestarla. Los sentimientos de pérdida deben ser mostrados, sencillamente porque lo necesitamos para una adecuada vivencia de la situación.

Al principio, a un tiempo que tristeza, podremos vernos sorprendidos por la pérdida aunque fuera esperada. Nos parece mentira que esa persona que estaba viva ya no lo esté. Tal vez nos despertemos durante un tiempo pensando que aún va a estar ahí, o que nos dirijamos a la habitación del fallecido olvidando que ya no está, o que hablemos de él como si estuviera vivo. Son reacciones normales que durarán un tiempo.

¿Qué decir de los sentimientos de culpa?, ¿y de aquello que deseáramos haber dicho y que no dijimos?, ¿y aquello que dijimos y que nunca debió de ser dicho? Sin duda nos atormentará y será necesario que aprendamos a perdonarnos a nosotros mismos y a admitir nuestros límites y la normalidad de nuestras reacciones.

Podemos sentir rabia, buscar un culpable de nuestra pérdida. Es natural, suele sucedernos a todos, no es más que un mecanismo de defensa de nuestra mente a lo largo del proceso de duelo.

También llegará la pena profunda, insoportable, con sentimientos de ruina, de pérdida de expectativas vitales. Es la caída en el foso de la depresión y no hay duelo sin depresión. Cuando nos sucede, parece increíble que vayamos a salir algún día de ese estado. No confiamos en que vayamos a poder superarlo. Sólo cuando pase el tiempo nos daremos cuenta de que esa pena tan intensa y ese dolor tan desgarrador se convierte en pena, más o menos soportable, pero compatible con una vida normal y el renacer de las expectativas de futuro y de nuevas ilusiones. Aunque con altibajos y con momentos de pena que pueden llegar a nosotros, de vez en cuando a lo largo de los años, llegaremos a asumir lo irremediable.

Tras la pérdida de un ser querido es preciso pasar por ese sufrimiento que viene a ser como una pequeña muerte personal y que llamamos duelo, tras el cual es necesario reaprender a vivir, cada vez más conscientes de nuestra condición de mortales, cada vez con las ideas un poco más claras sobre lo que realmente vale la pena en la vida, cada vez más maduros.

Creo que deberíamos replantearnos nuestra postura ante la muerte y ante el dolor de las familias en duelo: ayudarles a expresar su dolor, apoyarles en la reconstrucción de sus vidas, en vez de intentar ocultar la muerte.

Seguramente ya no podemos volver a aquella época en que la muerte era un hecho público, natural asumido, donde la muerte de un ser humano era considerada una pérdida para la sociedad y toda la comunidad participaba en el duelo y apoyaba a la familia. Pero sí que podemos retomar la conciencia de nuestra propia mortalidad y aplicarla en el acompañamiento de las familias en duelo, facilitando su proceso y colaborando para que lo vivan de un modo sano y sin complicaciones, con menor necesidad de medicalizar una experiencia que, aunque dolorosa, es absolutamente natural.

No podemos vivir constantemente pensando en la muerte, pues sería intolerable para nuestras mentes, pero no podemos negar su realidad, pues con ello, deshumanizamos la atención a los moribundos y a sus familias.

Este es un tema del que es necesario hablar. Esto ayuda a desahogar nuestra angustia, a compartir miedos, a hacernos conscientes de que lo que sentimos es normal. Conocer qué tipos de sentimientos van a dominar nuestras vidas durante un proceso de duelo ayuda a vivirlo de una forma sana. También nos va a ser útil saber que el duelo comienza, a veces, antes del fallecimiento del enfermo, cuando poco a poco le vamos perdiendo y ya no reconocemos en él a la persona que fue. Esta experiencia nos va sumiendo en un proceso prácticamente igual al que ocurrirá tras el fallecimiento.

El proceso de duelo suele ser una constante en la vida de los cuidadores de un enfermo de Alzheimer. Pero, de igual modo que llegamos a asumir la situación de enfermedad de nuestro familiar y aprendemos a vivir con ella, (no sin antes pasar por el impacto del diagnóstico que puede llevarnos a negarlo, por los sentimientos de rabia, por la necesidad de pactar con «alguien superior y poderoso», a la búsqueda de una solución milagrosa y por la depresión), llegaremos a vivir su muerte del mismo modo y, aunque con un gran esfuerzo, volveremos a adaptarnos a una nueva forma de vivir, sin él.

Para lograr esto, lloremos, aceptemos todos los apoyos que nuestros semejantes nos puedan ofrecer, pero sobre todo no dejemos, mientras aún tenemos al enfermo con nosotros, de expresarle nuestros sentimientos de afecto, pidámosle perdón si es preciso, por algo dicho o hecho, aún cuando no pueda entendernos. Vivamos una relación limpia día a día, aprendamos a perdonar y a perdonarnos, ahora que podemos, para luego poder vivir un duelo más sereno, menos cargado del recuerdo de situaciones que ya no podremos resolver.

# capítulo XII

## Manejo terapéutico del paciente con demencia

RAIMUNDO MATEOS, ROSA GÓMEZ,  
M<sup>a</sup> TERESA CAMBA, PEDRO SÁNCHEZ



## Introducción

En este capítulo se recogen los principios generales que deben cumplirse en el tratamiento de todo paciente afecto de algún tipo de demencia, avalados por los principales documentos de consenso y guías de buena práctica profesional, con un particular recuerdo al Plan de Alzheimer de Galicia<sup>1</sup>. Este último documento, redactado en su día por un grupo interdisciplinar de profesionales de nuestra comunidad, comenzaba recordando que la demencia

*«es un síndrome que puede estar causado por múltiples procesos patológicos diferentes, lo que dificulta enormemente el diagnóstico, y dado que algunos cuadros son potencialmente reversibles y/o poseen tratamiento específico, la importancia que éste adquiere hace necesario el establecimiento de una actuación coordinada entre los diferentes niveles asistenciales tanto sanitarios como sociales».*

La Tabla 1 esquematiza los principios básicos de la atención a las demencias.

---

<sup>1</sup> Plan de Alzheimer de Galicia.

**Tabla 1. Principios generales del manejo terapéutico del paciente con demencia**

---

Tratamiento integral, proporcionado a sus necesidades complejas
Tratamiento Multidisciplinar e Interdisciplinar
Asistencia continuada
Abordaje comunitario
Retraso de la institucionalización
Multiplicidad y coordinación de Servicios Sanitarios y Sociales

## **Tratamiento integral proporcionado a sus necesidades complejas**

La demencia es una situación clínica compleja, que involucra aspectos médicos y sociales, profundamente relacionados:

- los pacientes con demencia frecuentemente presentan otros trastornos médicos, tanto somáticos como psiquiátricos (depresión, trastornos del comportamiento);
- se trata de una enfermedad profundamente invalidante, que aboca a una dependencia completa,
- que acarrea una considerable carga en sus cuidadores y profundas repercusiones, inclusive económicas, en el ámbito familiar,
- y que aún sufre el estigma asociado a las enfermedades mentales.

Dicha complejidad requiere necesariamente un tratamiento complejo, integral, que más allá del mero tratamiento farmacológico, aborde dicha panoplia de necesidades, con actuaciones terapéuticas como las que son objeto de varios de los capítulos de este libro.

En definitiva, es preciso considerar en todo momento como usuarios de la red asistencial y demandantes de atención profesional no solamente a las personas con demencia, sino también a su familia, esta última necesitada igualmente de evaluación e intervención (tanto preventiva como terapéutica).



## Tratamiento Multidisciplinar e Interdisciplinar

La complejidad de necesidades de estos pacientes requiere la intervención terapéutica de equipos interdisciplinarios. Hemos de subrayar que esta necesidad comienza en las fases diagnósticas, pues un buen tratamiento requiere un buen diagnóstico y clarificación de dichas necesidades desde el comienzo de la relación asistencial.

Debemos recordar, esquemáticamente aspectos recogidos en el plan de Alzheimer de Galicia:

- la ineludible implicación de los equipos interdisciplinarios de Atención Primaria;
- la necesaria participación de tres especialidades médicas: psiquiatría, neurología y geriatría;
- la necesaria implicación de todos los servicios sociales,
- el papel importante de las ONGs.

En toda esta labor profesional compartida, aspirar a la interdisciplinariedad significa un grado de funcionamiento en equipo superior a la mera yuxtaposición de profesionales (multidisciplinariedad). Así, más que la simple enumeración de una lista interminable de profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, auxiliares de clínica, rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, etc.) necesarios para la atención a las demencias, interesa su organización en equipos que funcionen de forma interdisciplinar y coordinada.

## Asistencia continuada

El curso de estas enfermedades es habitualmente largo, fruto de su propia naturaleza crónica y progresiva y de la mejora de la atención sanitaria. No es posible prever ante un paciente concreto al inicio del proceso cuales serán las complicaciones que presentará y cuales no, ya sea de su salud general, o de su situación familiar, que requerirán la intervención de los distintos profesionales. Por ello es preciso mante-

ner el sistema de atención en un estado de «alerta permanente». Es preciso el seguimiento y la reevaluación continuada de las necesidades de estos pacientes y sus cuidadores.

Es el concepto de «toma a cargo» o «take care» de la literatura anglosajona.

## **Abordaje comunitario**

La mayoría de los pacientes con demencia están en la comunidad y allí deben recibir atención, retrasando la institucionalización todo el tiempo que sea posible.

En nuestro sistema sanitario los equipos interdisciplinarios de Atención Primaria se encuentran en una posición privilegiada para:

- realizar el cribado de deterioro cognoscitivo en la comunidad,
- realizar una valoración integral, médica y social, de las personas que presentan dicho deterioro y de sus familias,
- derivar dicha patología a las unidades particularmente implicadas en la atención a las demencias (ya estén ubicadas en los servicios de psiquiatría, neurología o geriatría),
- colaborar en el seguimiento terapéutico, farmacológico y no farmacológico, en definitiva, en la continuidad de cuidados;
- promover la coordinación con los servicios sociales de base,
- aportar información continuada, tanto asesorando a la familia, como actualizando la información clínica y social dirigida al resto profesionales implicados en el tratamiento.

En la organización asistencial de nuestro país, y en particular de nuestra comunidad autónoma, la red de Salud Mental se encuentra en una posición ventajosa para colaborar en dicho abordaje comunitario, porque:

- las manifestaciones psicopatológicas de las demencias, la repercusión en sus familias, y las correspondientes modalidades de intervención farmacológica y no farmacológica forman parte del abanico básico de habilidades y recursos de sus equipos interdisciplinarios;
- por su organización asistencial comunitaria, más descentralizada y más próxima a los centros de salud.

El predominio de nuestro entorno rural constituye un desafío para las estrategias de intervención comunitaria, aunque seguramente también un fondo no completamente explorado de recursos.

## **Retraso de la Institucionalización**

Debe ser objetivo explícito del tratamiento el mantener al paciente el mayor tiempo posible en un medio que le resulte familiar. La institucionalización del paciente en residencias adecuadas debe considerarse como un último recurso, que puede llegar a ser necesario, incluso el mejor para algunos pacientes, pero generalmente un recurso terapéutico que debe retrasarse todo lo posible.

Para ello es preciso reducir la dependencia, o, en otras palabras, promover el mayor grado de autonomía posible en estos pacientes. Lógicamente, este planteamiento rige igualmente cuando dicha institucionalización se hace inevitable.

En definitiva, una buena atención comunitaria garantizará una selección adecuada de los pacientes que realmente necesiten la atención institucional; La disponibilidad de residencias bien equipadas para la atención de estos pacientes, complementa y alivia la carga inherente a la atención comunitaria.

## Multiplicidad y coordinación de servicios

Tanto a planificadores como a usuarios les interesa que se haga un uso completo de la red asistencial, aprovechando al máximo sus recursos sanitarios y sociales.

Por ello resulta coherente utilizar al máximo posible las redes interdisciplinares más próximas, tales como las de atención primaria y salud mental. Es precisa, igualmente, la coordinación con los servicios especializados, particularmente de neurología y geriatría.

La Tabla \*2 esquematiza la variedad de recursos que son necesarios en una comunidad determinada para la atención completa a las necesidades de las personas con demencia y de sus cuidadores.

**Tabla 2. Esquema de los Recursos Sanitarios y Sociosanitarios necesarios para la atención integral a las demencias**

<b>a) recursos sanitarios</b>	
Equipos interdisciplinares de Atención Primaria	
Servicios Sociales, de base y especializados	
Equipos interdisciplinares de atención comunitaria (Salud Mental, Geriatría y Neurología...)	
Unidades de Hospitalización: Psiquiátrica, Geriátrica y Neurológica	
Centro de Día Terapéutico	
Hospital de Día Geriátrico	
Hospitalización a domicilio	
<b>b) recursos sociales</b>	
Ayuda a domicilio	
Servicio de Telealarma y Teleasistencia	
Centro de noche	
Estancias temporales «de respiro» en residencias	
Residencia Asistida	

# bibliografía



- TACKENBERG, J.: Enseñar a los cuidadores acerca de la enfermedad de Alzheimer. *Nursing* 1993;3:49-51.
- RODRÍGUEZ PONCE, C.; DEL RÍO URENDA, S.; GARCÍA BARRIOS, S.; CALVO CHARRO, E.: Relación de ayuda en la enfermedad de alzheimer. *Revista Rol de Enfermería* 1996; 214: 29-31.
- PEÑAFIEL OLIVAR, A.E.; CALZADA PORRES, M.J.: Estudio descriptivo de las necesidades de cuidados de enfermería de un grupo de pacientes con enfermedad de alzheimer en una unidad psicogeriatrica. *Gerokomos* 1998; 9(4): 145-150.
- MARTORELL, M.A.; BURJALES, M.D.; JIMÉNEZ, M.F.: Dinámica familiar enfermedad crónica tipo alzheimer. *Rev Gerontol* 1996; 6: 48-52.
- LANILLOS DE LA CRUZ, M.T.; GARCÍA GALGO, I.; LANILLOS DE LA CRUZ, M.J.: Atención de enfermería en pacientes con enfermedad de alzheimer. *Enfermería científica* 1997; 178-179: 32-36.
- PÍRIZ CAMPOS, R.; GONZÁLEZ ARÉVALO, B.; SÁNCHEZ LOZANO, I.: Enfermedad de alzheimer: proceso de atención de enfermería. *Gerokomos* 1996; VII(16): 6-12.
- MONTORIO CERRATO, Y.; DÍAZ VEIGA, P.; FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, M.I.: Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995; 30(3): 157-168.

- FERNÁNDEZ MARTÍNEZ DE ALEGRÍA, C.; URSUA SESMA, M.E.; MARTÍNEZ ZUBIRI, A.; BUIL, P.: Problemas de ancianos que se desplazan periódicamente a vivir con sus familiares. Centro de salud 1997; octubre: 211-216.
- BERZOSA ZABALLOS, G.: La acción voluntaria con personas mayores en situación de fragilidad. Rev Esp Geriatr Gerontol; 30(3): 211-216.
- CASTRO DE, A.: «La Tercera Edad tiempo de ocio y cultura». Narcea Sociocultural. 1990. Madrid.
- FERNÁNDEZ DE TROCONIZ, M.I.; MONTORIO CERRATO, I. y DÍAZ VEIGA, P.: «Cuando las Personas Mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares». Vol. 1. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). 2000. Madrid
- F.L. OCHOA, E.: «La Enfermedad de Alzheimer». Editorial Aguilar. 1996. Madrid.
- GURPIDE IBARROLA, S. y MADOZ JÁUREGUI, V.: «Recordar. Agenda interactiva para estimular la memoria de las Personas Mayores». Comunidad de Madrid y Caja Madrid. 2001. Madrid.
- L. MACE, N. y V. RABINS, P.: «Cuando el día tiene 36 horas» Editorial Pax México. 1997. México.
- SELMES, J. y ANTOINE SELMES, M.: «Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Meditor. 1996. Madrid.
- VVAA: «Intervención psicosocial en Gerontología: manual práctico». Cáritas. 1998. Madrid.