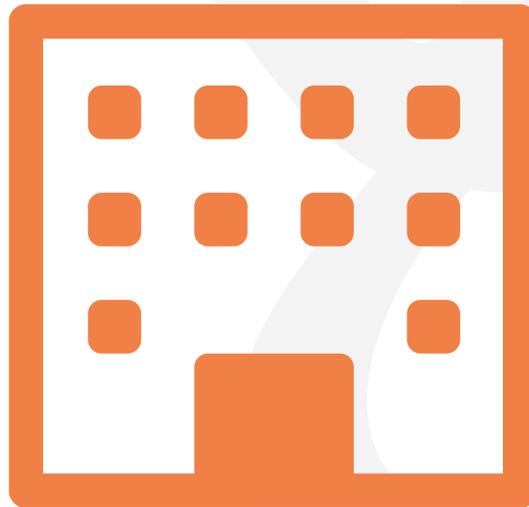




EN EL VECINDARIO

CÓMO ACTUAR CON UNA PERSONA CON DEMENCIA EN EL ENTORNO VECINAL



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



TÍTULO: ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS EN EL VECINDARIO

AUTORÍA: Confederación Española de Alzheimer

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: iLUNE social design

IMPRESIÓN: Gráficas Biak S.L.

DEPÓSITO LEGAL:

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2020 - www.ceafa.es

Índice

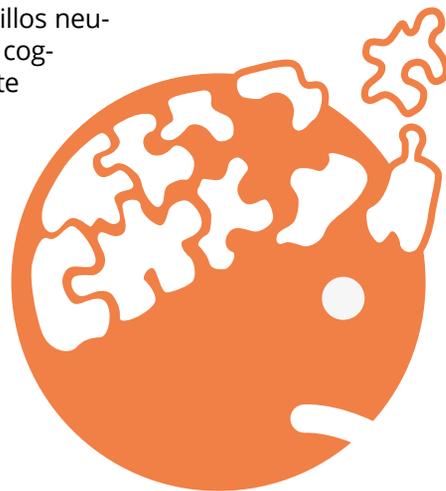
1. ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS	4
Epidemiología de la enfermedad	4
Cuadro clínico	4
Síntomas frecuentes	5
Fases de la enfermedad	6
Pasos de la evaluación clínica de un paciente con sospecha de demencia	7
Pruebas para el diagnóstico de la causa de una demencia	9
2. SÍNTOMAS DE ALARMA EN LAS DEMENCIAS	10
Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana	10
Dificultad para planificar o resolver problemas en el día a día, en casa, en el trabajo o en el tiempo libre	11
Desorientación en el tiempo y el espacio	11
Dificultad para percibir y comprender imágenes visuales	12
Problemas con el vocabulario, tanto en el lenguaje oral como escrito	12
Objetos fuera de su lugar y dificultad para recordar donde estaban	13
Disminución del buen juicio	14
Falta de iniciativa en el trabajo y en las actividades sociales	14
Cambios de humor o de personalidad	15
3. CÓMO RECONOCER A UNA PERSONA CON DEMENCIA	16
4. CÓMO COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON DEMENCIA	17
Problemas de comunicación a lo largo de la enfermedad	17
Recomendaciones para mejorar la comunicación	20
Recomendaciones para mejorar la comunicación verbal	21
Recomendaciones para mejorar la comunicación no verbal	21
Recomendaciones generales para afrontar la comunicación y la situación actual	22
Recomendaciones ante el diagnóstico de la persona y cómo abordarlo en el ámbito familiar	24
5. FASES EN LAS QUE PUEDE HABER DESORIENTACIÓN	25
6. AYUDAR A COMPRENDER LAS DEMENCIAS AL ENTORNO VECINAL	26
7. ACTUACIÓN CON UNA PERSONA CON DEMENCIA EN EL ENTORNO VECINAL	27
BIBLIOGRAFÍA	29

1. ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad degenerativa, progresiva e irreversible, que daña y destruye lentamente las células del cerebro debido al acúmulo anormal de proteínas (amiloide) apareciendo las placas seniles y ovillos neurofibrilares. El síntoma más relevante es la pérdida de la capacidad cognitiva y funcional de la enfermedad. Además de este síntoma, durante la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (trastornos del estado de ánimo, agitación, síntomas psicóticos, etc.) que, junto con la pérdida de capacidad cognitiva, desemboca en una incapacidad de la persona que padece la enfermedad.

Los cambios demográficos acontecidos en las sociedades occidentales debidos al incremento de la esperanza de vida han llevado aparejado un aumento de la prevalencia de ciertas enfermedades, como las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, que han pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el adulto según la Organización Mundial de la Salud (OMS).



EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD

El Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento, por tanto, su frecuencia aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 7% en esta población y próxima al 50% en mayores de 85 años. Además, no hay que olvidar a los “enfermos jóvenes” que pueden oscilar entre el 5 y el 10% del total. En la actualidad en España la cifra de personas afectadas es de aproximadamente 1.200.000, cifra que se aproxima a los 5.000.000 si tenemos en cuenta a la familia de la persona con demencia, que también resulta afectada por la enfermedad.

CUADRO CLÍNICO

Los síntomas de la enfermedad vienen en parte determinados por el progreso de las lesiones en el cerebro del paciente con EA. Aunque si bien personas con una reserva cognitiva óptima pueden mantener un rendimiento cognitivo adecuado o con un déficit, pero no acordes a las lesiones cerebrales.



El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica, aunque no siempre de forma similar en todas las personas, sino que dependerá del tipo de deterioro y del grado de evolución de la enfermedad, llegando a provocar una disminución del tamaño del cerebro a lo largo del desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

La consecuencia principal de esta pérdida progresiva de neuronas producirá lo que se conoce como atrofia de la corteza cerebral, siendo más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria. Se trata del síntoma más característico de la enfermedad de Alzheimer.

SÍNTOMAS FRECUENTES

La enfermedad de Alzheimer comienza por un acúmulo de proteínas beta amiloide y TAU en el cerebro, comenzando a producirse entre 10 y 20 años de la aparición de los primeros signos de la enfermedad.

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, las dificultades cognitivas (en relación con las funciones cognitivas como la memoria, el razonamiento, el lenguaje...) y síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas de alerta:

Problemas iniciales de memoria: El paciente sufre un ligero trastorno de la memoria, con la aparición de frecuentes despistes, así como repeticiones (repite varias veces la misma pregunta), y errores que antes no cometía (deja cosas en sitios que no recuerda...). Suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan antes estos problemas, pues el propio paciente suele quitarles importancia a sus “fallos” o negarlos.

Problemas psicológicos: Es frecuente la aparición de síntomas depresivos en un primer momento de la enfermedad (en una persona mayor de 60 años que no había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos previamente), y que en ocasiones suelen confundirse con fatiga, falta de motivación o un cuadro de ansiedad o estrés. También pueden aparecer cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La identificación de estos síntomas iniciales por parte de la familia y la rápida visita a las unidades de diagnóstico, donde se realizarán una serie de pruebas neurológicas y neuropsicológicas, podrá ayudar a la identificación temprana de casos, así como llevar el control y evolución por parte de los médicos especialistas de casos sospechosos, con el objetivo final de conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad. Algo fundamental en el deterioro cognitivo y las demencias.

FASES DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución (normalmente de alrededor de 10 -15 años), pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida.

Podemos distinguir varias etapas:

Etapla inicial (3 a 4 años de duración): aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.

Etapla intermedia (3 a 5 años de duración): son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva van perdiendo la autonomía, y necesitan ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo...

Etapla final (3 a 5 años de duración): puede perder completamente la memoria y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje, de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.



PASOS DE LA EVALUACION CLÍNICA DE UN PACIENTE CON SOSPECHA DE DEMENCIA

La evaluación clínica es el primer paso que hace el médico para delimitar las quejas del paciente y establecer la causa de la demencia.

Es importante el papel de la persona que conozca bien al paciente, dado que aportará información sobre sus problemas e indicará en qué momento aparecieron, la intensidad y su evolución. El paciente no siempre es consciente de sus problemas, suele quitarles importancia e incluso negarlos. De ahí, la importancia de que el médico se entreviste con los familiares.

Los pasos que generalmente se siguen en la valoración de una persona con sospecha de padecer demencia son:

Enfermedad actual: Permite obtener información sobre cambios en las capacidades cognitivas: memoria, atención, concentración, orientación, lenguaje, cálculo, resolución de problemas, capacidad de planificar y organizar, reconocer a personas, o tomar decisiones entre otras. También es necesario valorar la presencia de síntomas depresivos, cambios de personalidad, agresividad, alucinaciones o ideas de persecución o robo. Además, hay que determinar si todo lo anterior hace que la persona no sea capaz de realizar determinadas actividades como lo hacía antes (llevar la casa, finanzas, conducir, afeitarse, vestirse...).

Antecedentes personales: Enfermedades de base que puedan afectar a las capacidades intelectuales (hipertensión, diabetes, aumento de grasas en la sangre, enfermedades del corazón, tiroides...). Otras enfermedades neurológicas: vasculares, traumatismos craneales e infecciones del sistema nervioso. Los antecedentes psiquiátricos también son importantes. Finalmente, es importante conocer si existe consumo de tóxicos o fármacos que puedan afectar a las capacidades mentales.

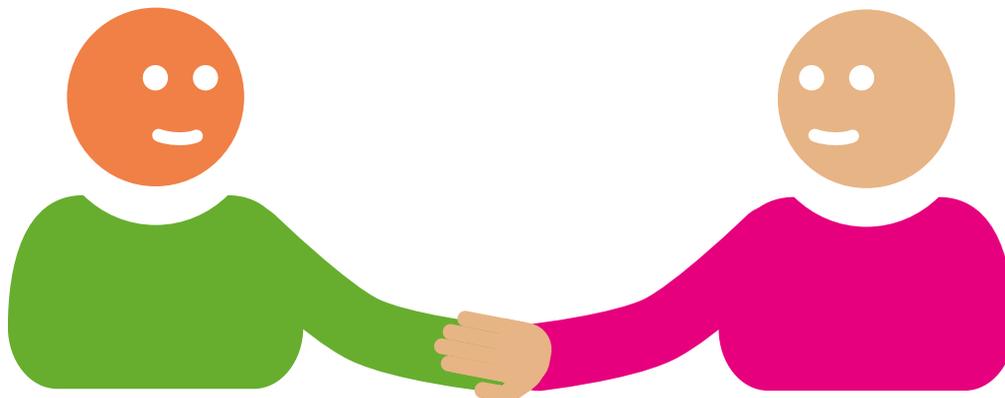
Antecedentes familiares: La existencia de una historia familiar de demencia puede tener importancia en la evaluación global del caso.

Evaluación: Se realiza una exploración física general, neurológica, neuropsicológica, conductual y funcional.

- **Evaluación neurológica primaria:** la valoración neurológica en consulta suele ser normal en la enfermedad de Alzheimer. Si el médico encontrase alteraciones como pérdida de fuerza, sensibilidad, trastorno de coordinación, etc. Probablemente se trataría de un diagnóstico alternativo a la enfermedad.



- **Evaluación física:** el médico busca signos de enfermedad general, que se puedan relacionar con la demencia u otros tipos de afectaciones motoras, como la coordinación motora.
- **Evaluación neuropsicológica:** Consiste en evaluar la capacidad intelectual (no inteligencia), para conocer cuál es el rendimiento cognitivo en las funciones de memoria, atención, concentración, orientación, lenguaje, cálculo, resolución de problemas, capacidad de planificar y organizar, reconocer a personas, o tomar decisiones entre otras. Pueden utilizarse test breves o de screening durante la entrevista clínica inicial por parte del médico u otro profesional sanitario, aunque siempre es recomendable una valoración neuropsicológica más amplia para conocer el perfil cognitivo de la persona y el grado de sus dificultades. Uno de los test de screening más utilizados es el Minimental Test (Minimental State Examination, o MMSE de Folstein).
- **Evaluación conductual y emocional:** se utilizan escalas específicas para valorar la presencia e intensidad de cambios conductuales y emocionales, como la presencia de síntomas de depresión, ansiedad, alucinaciones, delirios, cambios de personalidad, irritabilidad, agresividad, etc.
- **Evaluación funcional:** establece lo que el paciente es capaz de hacer actualmente y lo que era capaz de hacer antes. Es necesario valorar las actividades de la vida diaria necesarias para el autocuidado (actividades básicas: asearse, vestirse, comer, desplazarse...) y actividades que permiten mantener la independencia y las relaciones sociales (actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria: cocinar, trabajar, comprar, viajar...).
- **Evaluación social:** es recomendable realizar una valoración psicosocial para establecer las características del paciente y de su familia al objeto de determinar la necesidad de cuidados físicos y económicos actuales y futuros.





PRUEBAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA CAUSA DE UNA DEMENCIA

Para valorar el caso con sospecha de enfermedad de Alzheimer, el neurólogo podrá solicitar exploraciones médicas complementarias. La realización de estas pruebas dependerá de cada caso concreto.

Análítica sanguínea: algunos análisis de sangre permiten detectar problemas físicos que afectan a la función cerebral, como la deficiencia de vitamina B12 o la hipoactividad de la glándula tiroidea. En algunas ocasiones se examina el líquido cefalorraquídeo para detectar signos de infección o inflamación, o marcadores de alguna enfermedad degenerativa.

Punción lumbar: el análisis del líquido cefalorraquídeo permite detectar el porcentaje de presencia de dos proteínas -la beta amiloide y la TAU-, en el líquido cefalorraquídeo, las cuales están alteradas en pacientes con Alzheimer, presentándose en cantidades reducidas y elevadas respectivamente y siendo una de las pruebas determinantes para la detección y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Si bien, no se realiza su administración de forma general en todos los casos.

Encefalograma (EEG): es el estudio de la función cerebral que recoge la actividad eléctrica del cerebro en situación basal y con métodos de activación, como la hiperventilación y la fotoestimulación.

Tomografía computarizada (TC) o resonancia magnética (RM): estas exploraciones pueden verificar si hay evidencia de accidente cerebrovascular, sangrado, tumor, hidrocefalia o presencia de atrofia cerebral.

Tomografía por emisión de positrones (PET): este estudio muestra patrones de actividad cerebral y si la proteína amiloide, marca característica de la enfermedad de Alzheimer, se ha depositado en el cerebro.

Tomografía de emisión por fotón único (SPECT): el estudio se hace administrando un isótopo radioactivo endovenoso, lo que permite evaluar dos aspectos del funcionamiento cerebral: la perfusión y los receptores cerebrales.



2. SÍNTOMAS DE ALARMA EN LAS DEMENCIAS

Según la Alzheimer's Association, existen 10 signos de alarma ante los que se debe acudir al médico, aunque no es necesario que se den todos. Ante la presencia de varios de estos síntomas, se recomienda la realización de un examen médico completo.

CAMBIOS DE MEMORIA QUE DIFICULTAN LA VIDA COTIDIANA

La memoria comienza a fallar, siendo uno de los signos más característicos de la enfermedad de Alzheimer. El o la paciente suele olvidar lo que acaba de pasar, lo del día de hoy y, en cambio, es capaz de recordar con precisión detalles de su vida pasada. Siempre habla de los mismos temas, pregunta lo mismo, siendo reiterativo, y a veces obsesivo, no recordando partes importantes de conversaciones recientes.

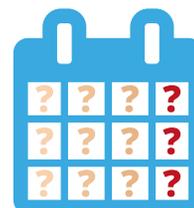
Suele ir a comprar y olvida cosas, compra aquellas que no necesita, o compra las mismas cosas varias veces. Se olvida de fechas (cumpleaños, aniversarios, compromisos sociales) y citas señaladas (citas médicas, bancarias, con amigos), direcciones y teléfonos familiares, nombres de amigos y conocidos, etc.

El recuerdo de dónde ha puesto ciertos objetos se ve muy reducido, no encuentra documentos, objetos de valor o utensilios de uso diario que ha guardado, generalmente, en sitios poco habituales, culpando en ocasiones a los demás de que se lo han guardado ahí.

En las tareas del día a día que antes realizaba correctamente, olvida o confunde ingredientes cuando cocina (olvida la sal, confunde la sal con el azúcar, se olvida los garbanzos en un cocido). Y también tiene problemas en el manejo de la casa como la lavadora, el lavavajillas, el mando de la televisión, la calefacción, programación de la alarma, el microondas, el teléfono...

Igualmente, una de las dificultades que se suelen observar en fases iniciales es que comienza a tener dificultades con el dinero (no controla los cambios en la compra, las gestiones bancarias, gasta más de lo ordinario, etc.).

- ▶ Olvidan información reciente.
- ▶ Olvidan fechas o eventos importantes.
- ▶ Piden la misma información repetidamente.
- ▶ Se apoyan en sistemas de ayuda o en familiares para recordar.



DIFICULTAD PARA PLANIFICAR O RESOLVER PROBLEMAS EN EL DÍA A DÍA, EN CASA, EN EL TRABAJO O EN EL TIEMPO LIBRE

La evolución de la demencia hace que las personas puedan experimentar cambios en su capacidad para desarrollar, seguir un plan, o resolver algún problema, provocando dificultades para resolver problemas sencillos que previamente podían hacer sin dificultades. Pueden tener problemas para seguir una receta conocida o realizar el seguimiento de las facturas mensuales, etc. Además, suelen sumarse problemas de concentración e incremento del tiempo para hacer cosas cotidianas (respecto al tiempo que empleaban antes). Por lo que la planificación o la solución de problemas sencillos se convierten en “quebraderos” de cabeza. Como ejemplos de estas dificultades, podemos encontrarnos: la incapacidad de la persona de estar al tanto de la economía doméstica, tomar su medicación, cocinar, recordar las reglas de un juego.

En esta fase es importante ayudar a la persona manteniendo rutinas fijas y ordenadas, y dejando a la vista los objetos básicos de la vida diaria. Es importante animar a la persona a que haga las actividades sencillas de forma autónoma, aunque tarde más tiempo en realizarlas. Sentirse independiente aumentará su seguridad y evitará que se desanime.

- ▶ Dificultad en el desarrollo del plan de trabajo.
- ▶ Dificultad para seguir los pasos de una receta de cocina.
- ▶ Dificultad para gestionar las cuentas y recibos mensuales.
- ▶ Problemas de concentración.
- ▶ Problemas en la administración de un presupuesto en el trabajo.
- ▶ Dificultad para recordar las reglas de un juego conocido.
- ▶ Dificultad para comprender un pasatiempo.



DESORIENTACIÓN EN EL TIEMPO Y EL ESPACIO

El avance de la enfermedad influye en la orientación en el tiempo y el espacio. El/la paciente olvida fechas, estaciones, dónde se encuentra en el momento o cómo ha llegado hasta allí. En un principio, se suele pensar que no atiende y no se fija, sin embargo, son dificultades que suelen aparecer en las primeras fases del deterioro. En ocasiones podemos pensar que el hecho de que no sepa el día del mes o la semana en que nos encontramos puede ser un despiste tonto, pero el problema se visibiliza cuando estos olvidos se van incrementando, llegando a no recordar la fecha de nacimiento, la edad de los hijos, su boda, cuántos hijos tiene, etc.

Incluso, además de esta desorientación en el espacio actual, también se empieza a producir una desorientación en el manejo de los espacios, y por tanto en rutas y trayectos en el entorno próximo. Estas dificultades para orientarse en el espacio suelen comenzar con despistes en calles y rutas habituales, dificultades en la percepción de las distancias, llegando a “perdersse” en lugares conocidos como el barrio, al usar el autobús (en una línea que coge de forma habitual), al salir a la compra, por el barrio, lo que ocasiona una gran ansiedad tanto para la persona diagnosticada como para todos sus familiares, con reproches y miedos, que tienden a incapacitar más a la persona. Y acaban por provocar que la persona deje de tener una autonomía en su entorno más cercano ante un incidente de este estilo.



Estos problemas de orientación son los más incapacitantes socialmente ya que marcan la diferencia entre ser autónomo o depender de una persona, incluso con implicación legal subsidiaria.

- ▶ Olvidan fechas importantes y la fecha actual.
- ▶ Tienen dificultad para recordar dónde están y cómo llegaron.
- ▶ Experimentan dificultades en la orientación dentro de espacios conocidos.
- ▶ Tienen dificultad en la estimación y percepción de las distancias.

DIFICULTAD PARA PERCIBIR Y COMPRENDER IMÁGENES VISUALES

Numerosos estudios demuestran que el Alzheimer deteriora la percepción visual y dificulta la capacidad de los pacientes para reconocer caras y objetos, con independencia de los problemas de memoria asociados a la enfermedad. La percepción de la cara juega un papel fundamental en la comunicación humana, de ahí que el ser humano sea experto en la detección e identificación de rostros rápidamente, algo que empieza a verse afectado en el deterioro cognitivo con una posible percepción errónea de objetos (color, contraste, etc.) y caras conocidas (de la televisión, prensa, etc.) y familiares.



- ▶ Dificultad para reconocer un rostro, objetos, colores y contrastes.

PROBLEMAS CON EL VOCABULARIO, TANTO EN EL LENGUAJE ORAL COMO ESCRITO

Con la enfermedad de Alzheimer, el lenguaje se ve alterado de forma progresiva, tanto en la expresión como en la comprensión. La persona con Alzheimer se expresa con frases más cortas, más simples, con un vocabulario más pobre, con dificultad para

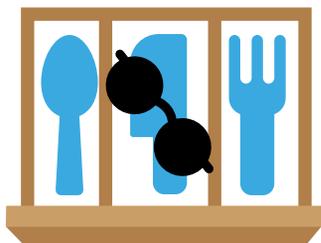
encontrar una palabra concreta, y con dificultades para seguir y participar en una conversación. Además, empieza a no entender tanto lo que se le dice, con respuestas automáticas (por ejemplo: ¿qué? ¿Qué has dicho?), además de lo que lee o escribe. Por lo que se empieza “a dejar” de leer y escribir, sumado a las dificultades en la escritura que se van produciendo a medida que avanza la enfermedad. Igualmente, se empiezan a ver dificultades para seguir un programa de televisión, una conversación, o la lectura de un libro o de un artículo del periódico (cada vez lee menos, tiene que leerlo varias veces y no se acuerda de lo leído, o lo relee sin tener conciencia de haberlo hecho con anterioridad). Además, dentro de estas dificultades del lenguaje, aparece una de las características más observadas en el deterioro, las dificultades para encontrar la palabra adecuada si debe definir algo, lo que se denomina bajo el concepto “anomia”. Teniendo una tendencia a describir lo que quiere sin decir el nombre (por ejemplo, en vez de decir “dame la llave del armario”, dice: “Dame..., sí hombre, lo de abrir, donde tengo las camisas). Pudiendo llegar a confundir unas palabras con otras a la hora de solicitar algo a un familiar.



- ▶ Dificultad de comprensión en una conversación, programa de televisión, periódico, etc.
- ▶ Dificultad para encontrar las palabras correctas a la hora de expresarse.
- ▶ Uso del nombre incorrecto de las cosas.

OBJETOS FUERA DE SU LUGAR Y DIFICULTAD PARA RECORDAR DÓNDE ESTABAN

A medida que progresa la enfermedad, la persona afectada puede y suele colocar objetos fuera del lugar que corresponde y no recordar dónde están. Este problema surge en las primeras fases de la enfermedad y provoca ansiedad y gran malestar en la persona afectada y por ende en la familia, ya que puede provocar discusiones y acusaciones de robo por parte de la persona afectada. La razón por la que existen estas discusiones en torno a los objetos no está clara, pero un posible factor podría ser el sentido de pertenencia, necesidad de lo propio, búsqueda de la seguridad... ante esta situación es importante no discutir con la persona, darle la razón sobre que el objeto se extravió y ayudarlo a buscarlo. Para ello es importante averiguar los lugares usuales donde coloca las cosas, preparar una caja que contenga objetos variados que se puedan usar como “comodín”, revisar las papeleras antes de bajarlas a los contenedores de la calle, y repasar los escondites “no tan obvios”.



- ▶ Colocan cosas fuera de lugar y las pierden.
- ▶ Pueden acusar a los demás de robarles o habérselo escondido o llevado.

DISMINUCIÓN DEL BUEN JUICIO

El deterioro cognitivo provoca en las personas con demencia una alteración de las funciones ejecutivas como la capacidad de juicio y la abstracción. La función ejecutiva comprende diferentes capacidades como la capacidad del pensamiento abstracto, de planificar, iniciar, secuenciar, monitorizar, inhibir, así como regular el comportamiento complejo. Esta alteración de las funciones ejecutivas tiene consecuencias sobre la voluntad, el juicio y la planificación, provocando su deterioro una interferencia directa sobre la capacidad de la persona y su autonomía.

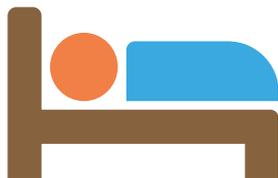
La toma de decisiones cada vez les resulta más difícil y experimentan cambios en el buen juicio. Tienen comportamientos que están fuera de lugar.

- ▶ Tienen dificultades para tomar decisiones complejas y sencillas.
- ▶ Tendencia a tomar decisiones no reflexionadas.
- ▶ No valoración de las consecuencias de sus acciones.
- ▶ Tendencia a perseverar en una idea, normalmente errónea.



FALTA DE INICIATIVA EN EL TRABAJO Y EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES

La depresión suele ser el primer signo de demencia, que se relaciona de manera directa con la apatía, la cual va apareciendo a medida que avanza la enfermedad. Cuanto antes se pueda reconocer, diagnosticar y tratar esta falta de motivación para la realización de actividades que antes le resultaban gratificantes, mejor se podrá abordar la demencia.



Cuando las personas presentan apatía, la motivación y la iniciativa disminuyen. Tienen menos energía y entusiasmo, y se suelen aislar socialmente. Se vuelven cada vez más pasivos tanto en el trabajo como en su vida cotidiana. Estos comportamientos aparecen uno o dos años antes de que el paciente tenga otros síntomas relacionados con la demencia.

- ▶ Carecen de iniciativa para hacer pasatiempos o para participar en actividades sociales o deportivas.
- ▶ Pérdida de ganas de realizar actividades que antes disfrutaban.

CAMBIOS DE HUMOR O DE PERSONALIDAD

Otro de los síntomas del Alzheimer son los cambios bruscos de humor sin motivo aparente. El humor y la personalidad varían sin mediar una situación comprensible para ello. La persona puede sentirse apática y sin entusiasmo, e incluso llegar a ser agresiva en ciertas ocasiones. Pueden darse situaciones que, sin ser relevantes para



el resto, ellos las perciban como amenazantes, o provoquen una respuesta de rechazo o enfado. Pueden darse situaciones que, sin ser relevantes para el resto, ellos las perciban como amenazantes, o provoquen una respuesta de rechazo o enfado. En fases más avanzadas, esta sensación de amenaza puede provocar una respuesta de agresión como mecanismo de defensa, si bien en muchas ocasiones somos las personas del entorno las que podemos (sin saberlo) provocar este tipo de respuestas. Además, debemos

tener también en cuenta que el miedo y la incomprensión forman parte de esta enfermedad por lo que una persona con demencia no entiende, por ejemplo, por qué no puede salir sola de casa o conducir. Es importante escuchar sus demandas y dejar que expresen sus ideas, y distraer su atención en otras ocasiones.

- ▶ Pueden estar confundidos, deprimidos, temerosos o ansiosos.
- ▶ Facilidad para enojarse en casa, en el trabajo, con amigos.
- ▶ Facilidad para enojarse ante una percepción de amenaza.
- ▶ Facilidad de enojarse en situaciones de imponer una idea o “llevar la contraria”.

3. CÓMO RECONOCER A UNA PERSONA CON DEMENCIA

Aunque reconocer a una persona con Alzheimer u otra demencia es complicado al inicio de la enfermedad, conforme ésta avanza, los signos resultan cada vez más esclarecedores.

- ▶ Comienzan los olvidos de citas, nombres de personas, números de teléfono y palabras de uso común. Alteración de la memoria a corto y largo plazo.
- ▶ Comienzan los problemas de atención y la desorientación en las tres esferas: temporal, espacial y personal.
- ▶ Dificultad para resolver operaciones aritméticas sencillas.
- ▶ Pueden aparecer cambios en la personalidad y en el estado de ánimo pasando de la alegría a la tristeza sin razón aparente.
- ▶ En estados avanzados se puede producir un deterioro en la capacidad de movimiento o al caminar.
- ▶ En estados más avanzados, si la persona no tiene una supervisión, puede vestir de forma poco habitual, con mucha ropa (ponerse varios jerséis) o con ropa de verano (siendo invierno).
- ▶ Pueden mostrarse asustados, desorientados y en alerta, pudiendo expresar pánico e incluso agresividad ante situaciones desconocidas y/o sin referente familiar que esté presente en ese momento.
- ▶ En estados avanzados de la enfermedad, no recuerdan quiénes son, dónde viven, ni los nombres de sus familiares más cercanos.
- ▶ Pueden presentar dificultad para comunicarse. Se produce alteración del lenguaje, enlentecimiento, disminución de la capacidad de expresión, afasias (incapacidad de producir y/o comprender el lenguaje).
- ▶ Pueden responder a las preguntas de una forma poco precisa o confusa, con una posibilidad de respuesta errónea ante lo que les preguntamos.
- ▶ Pueden tener la mirada perdida en algún punto desconocido.

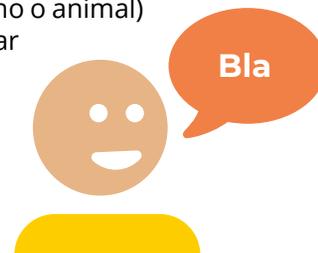


4. CÓMO COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON DEMENCIA

La comunicación es un acto mediante el cual un individuo (ser humano o animal) establece con otro u otros un contacto que le permite intercambiar una determinada información utilizando diferentes canales.

El ser humano utiliza tres tipos de lenguaje:

El lenguaje oral: el significante (palabra), junto al significado, es el signo lingüístico que se produce a través de la emisión de sonidos formadas de acuerdo con las reglas de cada lengua o idioma.



El lenguaje escrito: el significante (palabra) es la letra o los distintos códigos de escritura (braille).

El lenguaje corporal o gestual: comunicación a través de los movimientos corporales, la mirada, la expresión del rostro o el movimiento de las manos, las posturas e incluso la distancia entre los interlocutores. El volumen y el tono también son elementos comunicativos.

El uso de la comunicación es fundamental. Los gestos, la mirada, las caricias contribuyen a transmitir seguridad, aliviar el dolor y el bienestar de la persona.

Si bien es cierto que cada persona es diferente, la fase en la que se encuentre la enfermedad va a dificultar su capacidad de comprensión y expresión. Por ello, es importante aprender a manejar el lenguaje verbal y el no verbal.

PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD

Los problemas de comunicación comienzan en las primeras fases de la enfermedad (deterioro cognitivo leve y moderado). La persona evoluciona en unos años, desde no tener prácticamente alteraciones en el uso del lenguaje hasta una pérdida total del habla, pasando por presentar una dificultad manifiesta para encontrar las palabras correctas que le permitan mantener un discurso fluido y coherente, a veces con interrupciones, con el uso de palabras comodín (esto, aquello) o bien con un leve titubeo o tartamudeo que refleja sus dificultades en el uso del vocablo; todo esto añadido a la manifestación de la percepción subjetiva de dificultad para recordar nombres de objetos o de personas relativamente conocidas para la persona en las primeras fases de la enfermedad, pero pudiendo darse también una falta de conciencia de las dificultades cognitivas, un aspecto que va apareciendo a medida que evoluciona la enfermedad.

En ocasiones cambia el nombre de los objetos que cita, confunde una palabra con otra, pudiendo darse cuenta de ello, lo que le puede producir malestar y condicionar su carácter, prefiriendo permanecer en silencio por miedo a cometer errores.

Así mismo, puede mostrar desinterés por las manifestaciones de sus familiares o seres queridos que en otro tiempo despertaban su atención, a veces parece que no escucha o que no le interesa lo que le estamos contando, aun cuando nos refiramos a temas que en otra época de su vida hubieran centrado toda su atención.

Por regla general, una persona de cultura media utiliza en la vida ordinaria entre 2000 y 3000 palabras, pero éstas se van a ir reduciendo progresivamente con la evolución de la enfermedad ya que, como todos sabemos, ésta afecta desde el inicio a su memoria.

En la enfermedad de Alzheimer, los trastornos del lenguaje son debidos a un deterioro de la memoria semántica, que forma parte de la memoria a largo plazo, la cual contiene la representación permanente de nuestro conocimiento del mundo y nos permite relacionar los significantes (palabras o gestos) con los significados (objetos o acciones).

A veces puede perder el hilo de la narración o no comprender lo que se está hablando (sobre todo si el diálogo se realiza con párrafos muy largos entre los interlocutores, o si las expresiones usadas muestran una retórica compleja) por lo cual, la persona diagnosticada puede tender a expresarse con frases cortas y simples.



Igualmente, a medida que va evolucionando el deterioro, tienen serias dificultades para seguir con atención el argumento de una película o el hilo conductor de una conversación entre varios interlocutores, no solo por las dificultades del lenguaje, sino por la influencia de otras dificultades de atención y de concentración. La comprensión del contenido de libros o artículos de periódicos que sean muy extensos les va a resultar casi imposible, esto tiene relación con el deterioro de su memoria de trabajo y del almacenamiento de la información disponible para el normal funcionamiento en la comunicación, además de la influencia de otras dificultades en otras funciones cognitivas.

En fases moderadas tienen tendencia a divagar, a mezclar ideas, a recurrir a reiteraciones en el uso de argumentos, insistencia o recurrencia a los mismos temas, además de las dificultades indicadas en el uso adecuado de las palabras, y pudiendo aparecer en función de la evolución de las dificultades de articulación. Finalmente, en la última fase del deterioro, el vocabulario se reduce de manera significativa, llegando a ser casi nulo.

Otra característica del deterioro cognitivo y relacionada con la comunicación y con esa pérdida del “filtro” cognitivo que todos poseemos (y que preocupa y altera a las familias) es la que puede producirse en fases moderadas-graves de la enfermedad, cuando la persona afectada realiza comentarios inoportunos que no son propios de su personalidad o utiliza palabras vulgares o tacos cuando a lo largo de su vida no los había empleado, pudiendo llegar a decir lo primero que se le pasa por la cabeza sin haber pensado previamente en las consecuencias de su mensaje.



En cuanto al lenguaje escrito, va evolucionando igualmente a lo largo de la enfermedad, si bien al ser una característica aprendida con un componente motor dependerá de aspectos como el nivel cultural y el uso que ha hecho esa persona de la escritura. En cualquier caso, se podrá ir viendo un cambio en la forma de escribir, así como faltas de ortografía, escritura repetida de letras, omisiones, cambios de letras por otras en una palabra, así como una tendencia en algunas personas a escribir con un tamaño de letra más pequeño, o empezar escribiendo en un tamaño adecuado e ir reduciendo la letra. Así como ir teniendo cada vez más dificultades para escribir “recto” en una hoja. Esta pérdida progresiva de la escritura llegará a tener dificultades graves en fases moderadas-graves de la enfermedad.

Con respecto a la habilidad lectora, en fases iniciales se encuentra preservada, por lo cual, podemos contar con esta habilidad como instrumento que facilita la labor en las tareas del día a día o de estimulación cognitiva, pero que irá perdiéndose progresivamente como se ha ido comentando hasta llegar a tener dificultades graves en fases moderadas-graves del deterioro. Si bien es diferente que mantenga la capacidad de lectura, a que sea capaz de comprender lo que se ha leído. La comprensión lectora, como se ha indicado antes, será un proceso cognitivo que se verá afectado desde fases leves-moderadas, en función de la complejidad del texto.

En términos técnicos, diremos que los/las pacientes van a ir presentando alteraciones del lenguaje o afasias. Su definición sería la siguiente: trastorno del lenguaje oral, con signos posibles tanto en la emisión de elementos sonoros (expresión), como en la comprensión, a consecuencia de las lesiones neurológicas ocasionadas por su enfermedad degenerativa.

Algunas de las transformaciones que presenta el lenguaje en las demencias leves-moderadas son:

- **Parafasias:** El sujeto hace pausas en el lenguaje para buscar las palabras. Sustituye fonemas (fonémicas) o usa otros vocablos (semánticas) para expresar lo que quiere decir. Ejemplo: Acércate al, al, al... sidón. (Por sillón = fonémica). Acércate al, al, al,... sifón. (Por sillón = semántica).
- **Anomia:** La reducción del vocabulario disponible para el sujeto le impide encontrar los nombres, verbos, etc. que el comunicante necesita para emitir correctamente su discurso. Ejemplo: “Por favor, enciende la..., la..., (por lámpara).
- **Circunloquios:** debido al cambio en el lenguaje, la persona diagnosticada, para poder decir qué es lo que necesita, usa este tipo de construcciones, incrementando su frecuencia. Ejemplo: el/la paciente quiere pedirnos que le demos el reloj y nos dice: “acércame eso, lo que me pongo aquí -señalándonos su muñeca-, sí lo que sirve para mirar la hora”.
- **Palabra ómnibus:** uso de palabras generales que utilizamos para la comunicación de cualquier contenido: “esto”, “eso”, “cosa”, etc. Ejemplo: “dame eso”, en lugar de decir “dame la chaqueta”. Este hecho sucede cuando no encuentra la palabra que nombra a ese objeto.

Todo esto va haciendo que se pierda fluidez y riqueza en la comunicación y que en su lenguaje abunden las dificultades anómicas y parafasias, así como el uso de circunloquios y palabras ómnibus. Reflejándose en su comunicación y discurso, la pobreza de pensamiento y la disminución de sus capacidades creativas derivadas de las pérdidas que se están produciendo en los diferentes ámbitos cognitivos, la atención, la concentración, la capacidad de juicio y especialmente, como ya hemos mencionado, la memoria. Todo ello nos explica el empobrecimiento y simplicidad de sus narraciones o descripciones de los hechos, así como la dificultad para la abstracción y la síntesis de ideas, esto es, su dificultad para llegar a conclusiones después de un diálogo.

Hemos de tener en cuenta que, hacia las fases finales, la persona diagnosticada pierde la iniciativa para entablar diálogos o conversaciones, remitiéndose a escuetas respuestas cuando le demandamos conversación y/o incurriendo en el mutismo.

La persona diagnosticada puede en ocasiones aportar alternativas improvisadas para salir de la sensación molesta de estar perdida en el discurso, recurriendo a temas fuera de contexto o a lugares comunes, interrumpiendo el proceso de comunicación en curso y/o manifestando sus sentimientos de torpeza y enfado.

En cuanto a la comunicación no verbal, es decir, los tonos, los gestos, las distancias interpersonales o el volumen de voz -cuya importancia hemos de destacar, ya que nos va a facilitar y completar, como sabemos, la comunicación verbal- está preservada en las demencias leves, deteriorándose progresivamente en las moderadas, sobre todo, en lo relativo a la comprensión de gestos poco comunes o fuera de contexto, que pueden ser interpretados erróneamente dando lugar a equívocos, y a posibles momentos de alteración conductual. Por lo que es muy importante cuidar el detalle no sólo de qué es lo que decimos, sino también de cómo lo decimos, así como cuidar que la persona diagnosticada no haya podido interpretar de forma errónea nuestro mensaje.

Las personas de edad avanzada, con pérdidas sensoriales importantes de la visión (presbicia) o la audición (presbiacusia), pueden aumentar sus limitaciones en cuanto a la comunicación verbal y no verbal, por lo que tendremos que revisar y corregir en la medida de lo posible (mediante el uso de gafas y audífonos) estas pérdidas sensoriales para minimizar su impacto en los problemas que ya, de por sí, desencadena la demencia.

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN



- ▶ Evita los ruidos y distracciones.
- ▶ Mantén la calma y la paciencia dejando tiempo para pensar y expresarse.
- ▶ Sitúate delante de la persona manteniendo el contacto visual.
- ▶ No hables de la persona diagnosticada con otras personas como si la persona no estuviera delante.



- ▶ Anima a conversar, pero sin forzar cuando ésta no lo desee.
- ▶ Cambia el tema de conversación cuando las preguntas o las explicaciones no tengan sentido.

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN VERBAL

Bla... bla



- ▶ Habla claro y despacio.
- ▶ Expón los mensajes de forma directa y concreta, no generando ninguna duda.
- ▶ Utiliza frases cortas y vocabulario sencillo.
- ▶ Enfatiza las palabras clave.
- ▶ Usa un tono suave de voz.
- ▶ Reformula las preguntas si no lo ha comprendido bien, con un lenguaje sencillo y claro.
- ▶ No discutas, no grites, no critiques, ni infantilices a la persona.
- ▶ Utiliza el humor, como herramienta para conectar con la persona, pero no los dobles sentidos, que pueden llevar a confusión.

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN NO VERBAL



- ▶ Sonríe y mantén la calma.
- ▶ Gesticula poco.
- ▶ Demuestra cariño, de esta forma la persona se sentirá segura y cómoda.
- ▶ Intenta no transmitir preocupación, tristeza, enfado o inseguridad.
- ▶ Muestra visualmente, si es posible, lo que queremos transmitirle.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA AFRONTAR LA COMUNICACIÓN Y LA SITUACIÓN ACTUAL

Para afrontar de forma óptima la comunicación con la persona afectada por demencia:

Considera en primer lugar, que el conocimiento de las características del lenguaje y de la evolución de la enfermedad del Alzheimer es básico para que se vaya produciendo la correcta atribución y la aceptación de la nueva situación familiar. Es importantísimo recoger información actualizada sobre los procesos que se están iniciando en nuestro familiar. La información va a facilitar su adaptación a las nuevas circunstancias en las que habrá de manejarse.

En segundo lugar, tenga en cuenta que sus emociones van a influir en el proceso comunicativo, por lo que deberá tratar de aumentar la vigilancia y el control sobre las mismas. Para ello, se debe empezar por reconocer, validar y entender los sentimientos propios, ejerciendo un mayor control sobre la expresión verbal y no verbal de estas emociones ante la persona enferma, pero verbalizándolas y compensándolas en otros contextos comunicativos más adecuados.



Le sugerimos que acuda a otras personas que puedan entender estos sentimientos en lugar de pretender que el paciente se haga cargo de ellos y los comprenda, como hacía en el pasado. Esto es más fácil si se dirige a aquellos conocidos que hayan pasado por situaciones similares o, mejor aún, a los que en este momento sufren una situación como la suya. La mayoría de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de España, cuentan con grupos de autoayuda, donde podrá encontrar eco a estos sentimientos y aprender a reconocerlos, entenderlos, aceptarlos, compartirlos con otros, compensarlos, afrontarlos y controlarlos en la medida de lo posible.

Con gran probabilidad, en este contexto se va a favorecer un cambio y enriquecimiento tanto interior -ya que aprenderá estrategias de afrontamiento y habilidades de comunicación- como exterior, pues podrá aumentar su red de relaciones sociales, lo cual va a redundar en muchas ocasiones en una mejor convivencia con el paciente porque entre estos nuevos compañeros encontrará el espacio comunicativo que ya no tiene con su familiar, lo que permitirá una importante compensación de la evidente pérdida que ambos sufren.

Para iniciar el proceso de aceptación y afrontamiento, lo primero que debe hacer es mantenerse atento a la evolución de las dificultades de los implicados en el problema (persona diagnosticada, persona/as cuidadora/as familiares, amigos/as, vecinos/as, personal clínico y sanitario) sin perder la conciencia de lo que aún conserva.

Conocer las características antes mencionadas e identificarlas en su familiar como síntomas de su enfermedad -y no como algo propio de la edad o del carácter-, le ayudará en el proceso de aceptación.



Adaptarse a la realidad, sin perder de vista que aún en ella va a disfrutar de momentos y emociones muy agradables con su ser querido, sobre todo si no se centra sólo en lo que ambos han perdido, sino en lo que todavía mantienen.

Fíjese el firme compromiso de optimizar su situación, estimulando al paciente y convirtiéndose Ud. en elemento facilitador del proceso comunicativo.

Si reflexionamos sobre ello, podemos comprobar que todos tenemos la capacidad de adaptar nuestros estilos comunicativos a nuestros interlocutores, a las circunstancias o a los diferentes medios que utilizamos. Por ejemplo, no nos dirigimos igual a un niño de tres años, que a un adolescente ni le hablamos igual a éste que a un anciano con problemas de audición; no usamos ni los mismos tonos, ni incluso usamos el mismo vocabulario. Ni que decir tiene, el cambio que experimentan nuestras expresiones si nos dirigimos a un extranjero que conoce pocas palabras de nuestro idioma o cuando utilizamos el móvil o Internet.

Por lo tanto, sabemos y tenemos que evidenciar que podemos ir adaptándonos al empobrecimiento y enlentecimiento del lenguaje que va a sufrir nuestro/a familiar en cada fase, sin por ello tener la impresión de estar desarmados e indefensos para tal desafío. No rechazamos la realidad, contemos con ella y planteémonos el reto de mejorarla en la medida de lo posible.

- ▶ Mantenga durante el proceso de deterioro, una visión clara, realista, posibilista, compensatoria y situada en el presente, es decir, no haga comparaciones con anteriores situaciones, ni se proyecte demasiado hacia el futuro. Eso le puede permitir mantener una aceptable comunicación con el enfermo, tanto en el terreno de los contenidos, como en el de las emociones.
- ▶ No realice una demanda excesiva hacia la persona diagnosticada. No le exija por encima de sus posibilidades actuales, lo que le evitará la angustia derivada de la presión exterior, esto aliviará su percepción subjetiva de deterioro y por lo tanto le estará protegiendo de la pérdida de autoestima.
- ▶ Considere que las emociones de la persona enferma pueden distorsionar el contenido de sus mensajes y pueden conducirle hacia prolongados silencios o expresiones hoscas y fuera de contexto.
- ▶ Diferencie cuando la persona diagnosticada trata de decirle algo, pero su inquietud, inseguridad, enfado... se lo impiden, o cuando es un mensaje con contenido emocional que la persona enferma trata de expresar, pero la persona cuidadora no lo permite porque quizá le duela escuchar y le resulte difícil aceptar.

RECOMENDACIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA PERSONA Y CÓMO ABORDARLO EN EL ÁMBITO FAMILIAR

En la actualidad la mayoría de las personas enfermas no conocen su diagnóstico, aunque en ocasiones, sobre todo, si se ha realizado un diagnóstico precoz, pueden tener conciencia del alcance de su deterioro e incluso, tener una visión de futuro que les preocupe profundamente y les pueda llegar a deprimir.

Las familias optan, en un alto porcentaje de casos, por ocultar y negar al familiar que padece la enfermedad el conocimiento y la información que les proporciona el médico, con la intención de protegerle de sentimientos desesperanzadores, ya que en ocasiones sienten un profundo temor a que la información pueda aumentar el sufrimiento de la persona y sea contraproducente para el desarrollo del proceso involutivo. Nuestra cultura fomenta este aspecto protector respecto a la comunicación del diagnóstico, cercenando con ello el derecho a la toma de decisiones del propio sujeto sobre cómo ha de planificar su vida.



No hay tradición de asumir de manera consciente la realidad existencial médico-jurídica, ni en las demencias (cuando estas se diagnostican precozmente), ni en otras enfermedades con pronósticos graves.

Esta realidad está cambiando y podemos comprobar que en otros países de nuestro entorno ya se ha evolucionado hacia planteamientos que respetan el derecho de la persona enferma a conocer lo que, previsiblemente, le sucederá.

Hemos de añadir que hasta hoy eran minoría las personas que antes de padecer demencia tenían información sobre la enfermedad y su evolución, con lo cual podíamos, tanto los profesionales como los familiares, restar importancia a lo que la persona enferma evidenciaba, atribuyéndolo a la edad o a estados ansiosos o depresivos cuando la persona enferma era relativamente joven. Todos hemos dicho frases como “lo que te pasa es normal, son los años”, “pero si yo estoy peor que tú, se me olvida todo, son los nervios, ya verás como con lo que te ha mandado el médico se mejora mucho”.

No creemos que en el futuro todo esto sirva para aliviar el sufrimiento y la preocupación de personas que, como nosotros, vayan a conocer a fondo la evolución de los síndromes demenciales, así que tendremos que plantearnos la aceptación y la tolerancia de las manifestaciones de dolor emocional que nos hace la persona enferma permitiéndole que se exprese sin negarle la evidencia, sino más bien permaneciendo en una escucha tranquila, empática y tranquilizadora.

5. FASES EN LAS QUE PUEDE HABER DESORIENTACIÓN

A lo largo del curso de la enfermedad de Alzheimer pueden aparecer distintos síntomas psicológico-conductuales como es la desorientación, a veces asociada a déficits cognitivos.

En la fase leve se produce la desorientación temporal, en la que es frecuente confundir un día de la semana con otro o el olvido del día exacto del mes, lo que provoca que no acuda a citas médicas, a reuniones con amigos, se le olviden los cumpleaños, etc. Además de este deterioro, se suma la desorientación espacial, la persona comienza a desorientarse en lugares poco conocidos o en grandes superficies.

En la fase moderada la desorientación temporal y espacial se agrava mucho más y la persona se puede perder en entornos más cercanos y conocidos, como su propio barrio. La posibilidad de que la persona se desplace a otras zonas habituales a las suyas es bastante probable, por lo que es importante que la familia ponga los medios necesarios para que en caso de desorientación se pueda localizar a la persona.

En la fase grave la desorientación en el tiempo y el espacio es total necesitando apoyo constante para desenvolverse en su propio entorno, ya que no es capaz de reconocer las diferentes estancias del hogar.

En las diferentes asociaciones de familiares de enfermos de alzheimer se utiliza la llamada terapia de orientación a la realidad (TOR) para este tipo de pacientes con el objetivo de preservar el máximo tiempo la orientación y evitar las carencias que se producen por la enfermedad. Esta terapia no farmacológica trata de que la persona con alzheimer u otra demencia tome conciencia de su situación en el tiempo (orientación temporal) y en el espacio (orientación espacial), respecto a su propia persona (orientación personal).



6. AYUDAR A COMPRENDER LAS DEMENCIAS AL ENTORNO VECINAL

Las demencias no sólo afectan a la persona que la padece sino a toda la familia, y sobre todo al cuidador principal. El estrés personal y emocional de ejercer el cuidado requiere una buena planificación para poder manejar la enfermedad en el futuro.

Las demencias en general, desgraciadamente, conllevan cierto estigma social, afectando negativamente a todas las familias que conviven con ella. Por lo que se hace necesario involucrar al conjunto de la sociedad hacia la consecución de “entornos amigables” y solidarios con las demencias, contribuyendo a la normalización, evitando situaciones de exclusión y rechazo y promocionando espacios donde las personas con demencias sigan viviendo en un entorno que no les excluya, ejerciendo sus derechos de participación en la sociedad en la que viven y manteniéndose en su entorno natural el máximo tiempo posible.

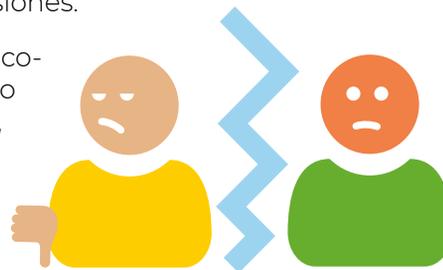
Tras la noticia del diagnóstico se desencadena en la familia un torrente de sensaciones y emociones y se inicia el camino hacia la aceptación de la enfermedad. Mientras tanto la vida continúa y es necesario seguir con las rutinas habituales y más en el inicio de la enfermedad en el que la persona afectada siente la necesidad de continuar desenvolviéndose de forma autónoma.

El entorno vecinal es un elemento clave para evitar la exclusión social de las familias afectadas por las demencias. Por ello, es importante que el entorno vecinal empatee, es decir, conecte con la persona afectada por demencia y la vea más allá de lo que es su enfermedad, como la persona que es.

Para ello es recomendable que la familia avise al entorno vecinal de la situación, y en el caso de que hubiera una situación fuera de lo normal, por ejemplo un episodio de desorientación por el vecindario o en el propio bloque pudiesen ayudar a la persona a volver a casa o avisar a la familia.

Las demencias, al inicio de la enfermedad, no representan un obstáculo para seguir haciendo las cosas que se hacían anteriormente, es más, es conveniente que sigan haciéndolas. Por lo que no debemos ser nosotros quienes excluyamos a la familia del entorno vecinal ni de la sociedad en general por lo que:

- ▶ Infórmate del tipo de demencia que tiene la persona y de cómo le está afectando a la familia, no saques tus propias conclusiones.
- ▶ En una conversación grupal, cuando vayas a comunicarte con la persona con demencia hazlo directamente como lo harías habitualmente, no la excluyas.



- ▶ Continúa con las costumbres habituales (paseos, tomar algo en un bar, viajar, acudir a eventos de ocio...) con la persona diagnosticada y/o con la persona cuidadora.
- ▶ Informa a la familia sobre las reuniones vecinales.
- ▶ Sigue conviviendo con la persona en el centro cívico (en caso de acudir), no la excluyas.
- ▶ Infórmale de las actividades del barrio.
- ▶ Preocúpate de las necesidades de la persona afectada y de su familiar cuidador.



7. ACTUACIÓN CON UNA PERSONA CON DEMENCIA EN EL ENTORNO VECINAL

El cuidado de una persona afectada por una demencia recae fundamentalmente en la familia. No obstante, personas cercanas a la familia, amigos, vecinos, usuarios del centro de mayores, centros cívicos o de otras actividades de ocio y tiempo libre suelen ser conocedores de la enfermedad de la persona y participar de algún modo en la convivencia, protección y relación con ella.

Por esta razón, es importante ayudar al entorno vecinal y a sus amistades a comprender cuánto puede hacer y entender la persona con demencia, explicarles cómo se debe iniciar una conversación y, sobre todo, estar atentos para resolver las dudas que se les planteen, de esta manera, se sentirán más capacitados para apoyar a la familia.

La transformación de la percepción y consideración de la sociedad hacia la enfermedad de Alzheimer aumenta el grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (personas afectadas y sus familiares cuidadores), reduciendo de esta manera las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para participar en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho. El entorno vecinal puede contribuir a fomentar las “sociedades no excluyentes” con las personas con la enfermedad de Alzheimer.

- ▶ Infórmate sobre las demencias para comprender mejor a la persona afectada y a su familiar cuidador o persona cuidadora.
- ▶ No discrimines ni tengas prejuicios, es una forma de estigmatizar a las personas afectadas por la enfermedad.
- ▶ Evita corregir a la persona con Alzheimer si comete un error o se le olvida algo.





- ▶ Es importante hacer que la persona se sienta segura y protegida.
- ▶ Una característica de la enfermedad es la pregunta repetitiva. Esta situación produce sobrecarga, por ello es importante no perder la paciencia y contestar o cambiar la conversación en otra dirección.
- ▶ El carácter de la persona que una vez conoció es posible que haya cambiado, por esta razón, es necesario no tomar en serio respuestas mal dadas, enfados o malos gestos.
- ▶ Háblale de forma suave y tranquilizadora, adapta el discurso a la persona. Si ves que no te entiende utiliza frases más cortas y sencillas.
- ▶ No discutas con la persona con demencia, es posible que no te comprenda y una discusión podría generarle más ansiedad. Evita la confrontación, discutir no ayuda, al contrario, puede provocar que se ponga más nerviosa. Es mejor cambiar de tema o quitarle importancia al motivo que la ha provocado.
- ▶ Si crees que la persona pudiera estar desorientada, acércate de forma tranquila y relajada y recuérdale quién eres. Si sabes dónde vive acompáñala y si no avisa a la familia. Mientras esperáis a la familia intenta averiguar si tiene alguna necesidad (sed, hambre, cansancio...). Intenta no hacerle muchas preguntas que puedan inquietarle y trata temas variados y distendidos hasta la llegada de la familia.
- ▶ En algunas ocasiones, la propia desorientación y nerviosismo pueden producir cierta agresividad, intenta mantener la calma, déjale espacio para desahogarse e intenta distraerle cambiando de tema: pregúntale dónde nació, explícale alguna cosa...
- ▶ Si sospechas que la persona está desorientada y conoces a la familia, primero avísales, si no responden o no la conoces entonces avisa al 112.





BIBLIOGRAFÍA

Arroyo, et al., 2008. *Atender a una persona con Alzheimer.*

Domingo, et al., 2004. *La comunicación con el enfermo de Alzheimer.*

Grupo de trabajo de la GPC sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, et al., 2011. *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.*

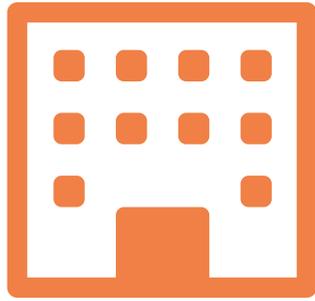
Fillat, 2019. *Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.*

Strauss, 2005. *Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer.*

Martín, 2019. *El Alzheimer: El doctor responde.*

Ceballos, et al., 2007. *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida.*

Vila, 2011. *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer.*





Más información:
www.ceafa.es/entornos-amigables

 **ENTORNOS AMIGABLES
Y SOLIDARIOS CON LAS
D E M E N C I A S** 



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**