
FORMACIÓN

SOBRE LA ENFERMEDAD DE

ALZHEIMER

EN ZONAS RURALES



FORMACIÓN
SOBRE LA ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER
EN ZONAS RURALES

TÍTULO

Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales.

AUTOR

CEAFA (Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

RODONA

DEPÓSITO LEGAL

NA 1085-2021

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 2024 - www.ceafa.es

ÍNDICE

1. Introducción	4
Bienvenida y presentación	4
Objetivos del curso	4
Breve introducción sobre la importancia de tener conocimiento sobre el Alzheimer	4
2. El Alzheimer y otras demencias	5
Definición, prevalencia y descripción de la enfermedad	5
Relación entre el Alzheimer y el envejecimiento	7
Factores de riesgo y hábitos de vida saludable	8
3. Síntomas y fases de la enfermedad	13
Síntomas iniciales del Alzheimer y señales de alarma	13
Evolución: fases de la enfermedad	20
Síntomas psicológicos y conductuales	22
4. Tratamientos disponibles	25
Tratamientos farmacológicos	25
Tratamientos no farmacológicos	25
5. Cuidado de la persona con Alzheimer	28
Estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas	28
Consejos para la comunicación efectiva	30
6. Autocuidado de la persona cuidadora	35
Cómo evoluciona la figura del cuidador	35
Consecuencias sobre el cuidador	36
Recomendaciones que fomentan el autocuidado	36
7. Recursos y servicios locales disponibles para personas diagnosticadas y cuidadores	38
Bibliografía	41

1. Introducción

Bienvenida y presentación

CEAFA, con la colaboración de Laboratorios CINFA, está llevando a cabo durante este 2024 un proyecto de Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales.

Por segundo año, ambas entidades han unido sus esfuerzos para mejorar la información y la formación de la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer y dotar a las personas cuidadoras de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer de conocimientos que permitan mejorar su calidad de vida.

Las entidades miembro de CEAFA, colaboran en la ejecución de este proyecto, aportando los profesionales necesarios para la formación, y acercándose a los medios rurales de su provincia.

Objetivos del curso

Esta formación pretende facilitar a los participantes información sobre la enfermedad de Alzheimer, incluyendo sus síntomas, diagnóstico, tratamientos disponibles y estrategias de apoyo para personas diagnosticadas y cuidadores.

De esta forma se contribuye a implementar habilidades para realizar un mejor cuidado y ayudar a disminuir el estrés que supone para la persona cuidadora.

Breve introducción sobre la importancia de tener conocimiento sobre el Alzheimer

A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer.

La mayor parte de las personas cuidadoras de pacientes con algún tipo de demencia se enfrentan al estrés emocional que supone la pérdida progresiva de un ser querido y la enorme carga que supone su cuidado.

La información, la formación y el entrenamiento en habilidades, son factores clave para cubrir las necesidades que tienen las personas cuidadoras, y sobre todo en las zonas rurales, por la dificultad en el acceso a los recursos disponibles.

2. El Alzheimer y otras demencias

Definición, prevalencia y descripción de la enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una causa de demencia, la principal, pero no la única. Tal como la describió Alois Alzheimer, es una enfermedad degenerativa cerebral que supone la pérdida de neuronas, se produce el acúmulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

Los cambios demográficos sobrevenidos en las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y por tanto de enfermedades más frecuentes a edades avanzadas, han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la **primera causa de demencia** en los países desarrollados. Presenta un importante impacto socio sanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más frecuentes de discapacidad y dependencia en el adulto. La enfermedad de Alzheimer es una patología que siempre se ha ligado al envejecimiento y cuya frecuencia aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 7% en este grupo de población, y próxima al 50% en mayores de 85 años. Pero no hay que olvidar al 9% de personas menores de 65 años que son diagnosticados debido al fomento de los diagnósticos precoces. Con estos datos se estima que en España hay más de 1.200.000¹ personas afectadas por Alzheimer y otras demencias y cerca de 4.800.000 si contamos con las familias afectadas.

Además de los síntomas relacionados con la **pérdida de capacidad intelectual**, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados **síntomas neuropsiquiátricos** como son la agitación, la agresividad o las alucinaciones. Con el tiempo, todo ello aboca a una incapacidad de la persona que padece esta enfermedad.

¹ <https://www.ceafa.es/files/2017/03/Jornada%20CEAFA-LILLY.pdf>

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común y frecuente de demencia. Otras causas degenerativas con mayor incidencia son la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal o la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

La evaluación clínica es el primer paso que realiza el médico para delimitar las quejas subjetivas del paciente y establecer la causa de la demencia. Es muy importante el papel de una persona que conozca bien al paciente, ya que aportará información sobre sus problemas, indicando en qué momento aparecieron, con qué intensidad y cómo evolucionaron.

Los pasos a seguir en la evaluación clínica de una persona con sospecha de demencia son los siguientes:

- **Elaboración de la historia clínica** con información detallada de su historia médica, antecedentes familiares y cualquier cambio en el comportamiento o en la función cognitiva.
- **Entrevista con el paciente** para tener información directa sobre los síntomas cognitivos, cambios en la memoria, en las funciones ejecutivas y en las actividades de la vida diaria, así como la presencia de síntomas
- **Realización de un examen físico** para descartar problemas de tipo endocrino, infecciones, o deficiencias nutricionales.
- **Evaluación neurológica** para detectar signos de disfunción cerebral, como la coordinación motora, reflejos, fuerza muscular y equilibrio.
- **Administración de pruebas neuropsicológicas** estandarizadas para evaluar diversas áreas cognitivas, como la memoria, la atención, el lenguaje, las funciones ejecutivas y habilidades visoespaciales.
- **Pruebas analíticas** para descartar otras enfermedades que estén contribuyendo a producir síntomas, como análisis de sangre, pruebas de la función tiroidea, control de la vitamina B12 y pruebas para enfermedades infecciosas.
- **Realización de pruebas de neuroimagen** como la tomografía computarizada (TC) y la resonancia magnética (RM) para detectar cambios estructurales en el cerebro que puedan estar relacionados con la demencia.

- **Evaluación psiquiátrica** para conocer la presencia de trastornos psiquiátricos como la depresión y la ansiedad que puedan afectar a la función cognitiva.
- **Evaluación funcional** para conocer la capacidad de la persona en la realización de las actividades de la vida diaria, su nivel de independencia, y las habilidades para el autocuidado.

Relación entre el Alzheimer y el envejecimiento

El envejecimiento es un proceso natural e inevitable que afecta a todos los órganos y sistemas del cuerpo, incluido el cerebro. A medida que envejecemos, se producen cambios estructurales y funcionales en el sistema nervioso, lo que puede influir en la salud cognitiva. Entre las condiciones que preocupan a muchas personas mayores, el Alzheimer ha surgido como uno de los principales desafíos relacionados con la edad.

El Alzheimer es una **enfermedad neurodegenerativa** progresiva que afecta la memoria, el pensamiento y la conducta. Aunque el envejecimiento en sí mismo no causa directamente el Alzheimer, existe una conexión entre el proceso de envejecimiento y la probabilidad de padecer esta enfermedad.

Uno de los factores clave en esta relación es el aumento del riesgo con la edad. A medida que las personas envejecen, la probabilidad de desarrollar Alzheimer aumenta significativamente. Esto indica que hay factores asociados con el envejecimiento que pueden desencadenar o contribuir al desarrollo de la enfermedad. Se sabe que las células cerebrales sufren daño con el tiempo y los mecanismos de reparación pueden volverse menos eficientes.

Además, los factores genéticos y ambientales pueden desempeñar un papel en la relación entre el envejecimiento y el Alzheimer. Algunos individuos pueden heredar predisposición genética que aumenta su vulnerabilidad a desarrollar la enfermedad a medida que envejecen. Factores de riesgo y hábitos de vida poco saludables como el estilo de vida, la dieta, el ejercicio y la salud cardiovascular... también influyen en el riesgo de Alzheimer y pueden estar relacionados con el proceso de envejecimiento.

Factores de riesgo y hábitos de vida saludable

La demencia es un síndrome que afecta la capacidad cognitiva y funcional de una persona, afectando su memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. Aunque la demencia no es una consecuencia inevitable del envejecimiento, el riesgo de desarrollar esta condición aumenta con la edad. El 40% de los casos de demencia se pueden atribuir a factores de riesgo modificables (Livingston, 2020). Además, según la Organización Mundial de la salud, tener unos hábitos de vida saludable ayudan a reducir el riesgo de padecer demencia.

ENTRE LOS FACTORES DE RIESGO MODIFICABLES ESTÁN:

1. Edad avanzada

El envejecimiento es el factor de riesgo más significativo para la demencia. A medida que las personas envejecen, el riesgo de desarrollar problemas cognitivos aumenta, y la mayoría de las personas diagnosticadas con demencia tienen 65 años o más. Aunque la demencia no es una parte normal del envejecimiento, la prevalencia de esta condición se incrementa con la edad.

2. Genética y antecedentes familiares

La genética desempeña un papel importante en el riesgo de demencia. Aquellas personas que tienen familiares cercanos con demencia tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad. Se han identificado ciertos genes que aumentan la susceptibilidad a la demencia, como el gen APOE-ε4. Sin embargo, no todas las personas con antecedentes familiares de demencia desarrollarán la enfermedad y algunos individuos sin antecedentes familiares también pueden verse afectados.

3. Enfermedades cardiovasculares

La relación entre la demencia y la salud cardiovascular se basa en la interconexión entre el flujo sanguíneo cerebral y la función cognitiva. Cuando estos vasos sanguíneos se ven afectados, puede haber una disminución del flujo sanguíneo al cerebro, lo que contribuye al desarrollo de la demencia. De ahí la importancia de adoptar un estilo de vida saludable.



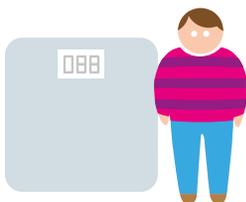
Diabetes: La diabetes tipo 2 es un factor de riesgo para el desarrollo de una futura demencia. La correcta vigilancia de los niveles de glucosa en la sangre es uno de los cambios a hacer en el estilo de vida para mejorar la salud cardíaca y cerebral.



Hipertensión: La hipertensión en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, aumenta el riesgo de demencia de una persona, además de causar otros problemas de salud. Es necesario realizar un control estrecho de las cifras de tensión arterial en personas con deterioro cognitivo, manteniendo éstas en un rango de normalidad.

4. Estilo de vida y factores medioambientales

Los hábitos de vida poco saludables, como una dieta rica en grasas saturadas, falta de ejercicio físico, tabaquismo y consumo excesivo de alcohol, también se asocia con un mayor riesgo de padecer demencia.



Obesidad: Las personas que sufren obesidad en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, presentan un riesgo superior de padecer demencia que aquellas personas con peso saludable.

Abuso de alcohol: El abuso de alcohol puede aumentar el riesgo de demencia y de otras enfermedades y lesiones. Existe una relación causal entre el consumo de alcohol y una gran variedad de trastornos mentales y del comportamiento.



Tabaquismo: Fumar aumenta considerablemente el riesgo de desarrollar demencia, así como otro tipo de afecciones como la diabetes tipo 2, accidentes cerebrovasculares, cáncer de pulmón y otros tipos de cáncer.

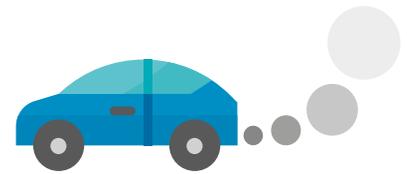
Sedentarismo: La actividad física es una de las mejores maneras de reducir el riesgo de demencia. Es bueno para el corazón, la circulación, el control del peso y el bienestar mental. Es recomendable la realización de 150 minutos de actividad aeróbica moderada o 75 minutos de actividad anaeróbica vigorosa cada semana.





Escasa interacción y actividades sociales: Las relaciones sociales favorecen la llamada “reserva cognitiva”. Una persona activa reduce el riesgo de presentar deterioro cognitivo asociado a la edad y protege, en cierta medida, el desarrollo de alguna enfermedad neurodegenerativa. Llevar una vida social activa es fundamental para que las personas, sobre todo de más edad, se encuentren mejor tanto física como psicológicamente.

Contaminación ambiental: Recientes investigaciones evidencian que la contaminación del aire aumenta el riesgo de demencia. Por ello, es necesario que se aceleren las políticas que giran en torno a mejorar la calidad del aire, sobre todo en zonas con alta contaminación.



5. Lesiones cerebrales

Es importante destacar que no todas las lesiones cerebrales conducen necesariamente a la demencia y que la relación entre lesiones cerebrales y demencia varía según la naturaleza y la gravedad de la lesión, así como factores individuales.



Traumatismo craneoencefálico: Estos traumatismos se producen por la presencia de lesiones cerebrales traumáticas repetitivas con o sin síntomas. Actualmente se ha documentado en atletas que practican ciertos deportes de impacto como el boxeo, fútbol americano, diferentes artes marciales. Además de las lesiones causadas por accidentes de coche, moto y bicicleta.

6. Bajo nivel educativo y estimulación cognitiva limitada

El nivel educativo y la estimulación cognitiva a lo largo de la vida pueden influir en la reserva cognitiva, es decir, la capacidad del cerebro para resistir el daño cerebral.

Bajo nivel educativo: Un bajo nivel educativo afecta a la reserva cognitiva, entendida como la capacidad del cerebro de resistir el deterioro cerebral sin presentar síntomas. Cuanto mayor sea esa reserva, más ayudará a compensar los efectos en la eficiencia de las capacidades cognitivas. Esto no quiere decir que la reserva cognitiva sea el antídoto para prevenir la demencia ni que evite el envejecimiento neuronal.



Además, existe evidencia que indica una conexión entre la depresión y la demencia, debido al impacto en la cognición y la función cerebral, la inflamación y el estrés oxidativo, cambios cerebrales compartidos...

Depresión: La depresión puede ser una enfermedad prodrómica anterior a la demencia. Aunque no está demostrado el papel etiológico en el desarrollo de esta. En cualquier caso, es importante el control y tratamiento de la depresión.



Discapacidad auditiva: Las personas con pérdida auditiva tienen un mayor riesgo de padecer demencia. El uso de audífonos parece reducir este riesgo.

HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

Los **hábitos de vida saludable** que cultivamos a lo largo del tiempo desempeñan un papel fundamental en el estado de bienestar, afectando no solo al estado físico, sino también a nuestra salud mental y emocional. Por ello es importante:



Dieta e hidratación equilibrada: La dieta equilibrada es aquella en la que se consume una variedad de alimentos ricos en nutrientes, como frutas, verduras, granos enteros, proteínas magras y grasas saludables ya que proporcionan al cuerpo los elementos esenciales para funcionar de manera óptima. Además, beber suficiente agua es crucial para mantener la hidratación y favorecer la mayoría de las funciones vitales.

Actividad física regular: El ejercicio no es solo clave para mantener un peso saludable, sino que también beneficia el corazón, los músculos, y la salud mental. Es importante mezclar el ejercicio aeróbico con el ejercicio anaeróbico para equilibrar las necesidades del cuerpo y preservar la autonomía el mayor tiempo posible.



Gestión del estrés: El estrés es parte inevitable de la vida, pero aprender a gestionarlo es esencial para mantener un equilibrio saludable. Prácticas como la meditación, el yoga o simplemente tomarse un tiempo para relajarse y desconectar pueden reducir los efectos negativos del estrés en el cuerpo y en la mente.





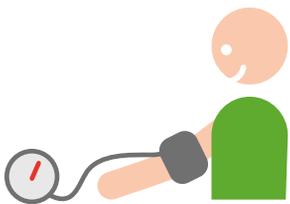
Sueño de calidad: El sueño adecuado es necesario para que el sistema nervioso funcione de forma apropiada ya que favorece las conexiones neuronales. Mantener un horario de sueño regular y crear un ambiente propicio para el descanso son pasos cruciales para asegurar dicho sueño.

Relaciones sociales y apoyo emocional: Las conexiones sociales son fundamentales para la salud mental y emocional. Mantener relaciones significativas con amigos y familiares influye de manera positiva en el estado de salud y en el ánimo de las personas con demencia.



Evitar las sustancias perjudiciales: Limitar o evitar el consumo de sustancias nocivas como el tabaco y el alcohol es esencial para una vida saludable.

Salud mental: Una mente activa es fundamental para preservar la función cognitiva a lo largo del tiempo y aumentar la conectividad cerebral. Leer, aprender nuevas habilidades, resolver acertijos y participar en actividades intelectuales estimulantes puede contribuir a un envejecimiento cerebral saludable



Control médico: La automedicación supone riesgos para la salud que en la mayoría de los casos son desconocidos para los pacientes, por lo que es importante realizarse chequeos médicos como medida preventiva para encontrar problemas de salud antes de que se desarrollen. Así como mantener una buena salud bucodental ya que las afecciones orales pueden desencadenar la aparición del Alzheimer.

3. Síntomas y fases de la enfermedad

Síntomas iniciales del Alzheimer y señales de alarma

Los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer suelen pasar desapercibidos, lo que dificulta identificar exactamente cuándo han empezado. No obstante, los problemas cognitivos (relacionados con las funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje...) y los síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

En las personas mayores, a menudo, la aparición de estos síntomas es tan sutil que se confunde con los trastornos relacionados con la edad suponiendo que “es normal por la edad” o con un estado depresivo (falta de iniciativa, aburrimiento, fatiga, aislamiento).

Se puede hablar de dos grandes grupos de síntomas:

a. Problemas de memoria

La persona sufre un ligero trastorno de la memoria que difícilmente se diferencia de la fatiga, la falta de motivación o los cuadros de ansiedad. Sufre despistes frecuentes, repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda. Normalmente son la familia, amigos, compañeros de trabajo quienes detectan estos problemas, pues la propia persona suele quitarle importancia a sus “fallos”.

b. Problemas psicológicos

Se trata de síntomas depresivos en una persona que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, como irritabilidad o trastornos del sueño.

Es necesario saber identificar las **señales de alarma**² de la enfermedad de Alzheimer. Cada persona puede experimentar una o más de estas señales en diferentes grados, pero no tienen por qué darse todas:

² <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/sintomas-de-alarma-en-las-demencias>

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana

La pérdida de memoria es uno de los signos más característicos de la enfermedad de Alzheimer. La persona enferma suele olvidar lo que acaba de pasar, pero en cambio, es capaz de recordar con precisión detalles de su vida pasada. Siempre habla de los mismos temas o hace las mismas preguntas, siendo reiterativo e incluso a veces obsesivo.

Al hacer la compra, se olvida de ciertas cosas, compra aquellas que no necesita o compra las mismas cosas varias veces. Se olvida de fechas (cumpleaños, aniversarios), de citas señaladas (citas médicas, bancarias, con amigos), de direcciones y teléfonos familiares, de los nombres de amigos y conocidos, etc.

En las tareas del día a día que antes realizaba correctamente, ahora olvida o confunde ingredientes al cocinar (olvida la sal, confunde la sal con el azúcar, se olvida los garbanzos en un cocido), también tiene problemas a la hora de realizar tareas como poner la lavadora, el lavavajillas, utilizar el mando de la televisión, poner la calefacción, utilizar el teléfono, etc.

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 al hacer la compra, las gestiones bancarias, gasta más de lo normal, 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.

2. 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 enfermedad hace que las personas puedan experimentar cambios en su capacidad para elaborar y seguir un plan, o para resolver algún problema, lo que dificulta la resolución de problemas sencillos que previamente podían hacer sin dificultades. Pueden tener problemas para seguir una receta conocida o para realizar el seguimiento de las facturas

mensuales, etc. Además, se pueden sumar problemas de concentración e incremento del tiempo que emplean para hacer cosas cotidianas (en comparación al tiempo que empleaban antes). Por lo que la planificación o la solución de problemas sencillos se convierten en “quebraderos” de cabeza.

- 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.

3. Desorientación en el tiempo y el espacio

La orientación en el tiempo y el espacio también se ven afectadas, ya que la persona enferma olvida fechas, estaciones, dónde se encuentra en el momento o cómo ha llegado hasta allí. En un principio, se puede pensar que no atiende, que no se fija, que se tratan de despistes sin importancia, sin embargo, se trata de dificultades que suelen aparecer en las primeras fases del deterioro.

Aparecen las dificultades de orientación para manejarse en los espacios y, por tanto, en rutas y trayectos en el entorno próximo. Suelen comenzar con despistes en calles y rutas habituales, con dificultades en la percepción de las distancias, llegando a “perdersé” en lugares conocidos como el barrio, al utilizar el autobús (en una línea que coge de forma habitual) o al salir a hacer la compra, lo que ocasiona una gran ansiedad tanto para la persona enferma como para sus familiares.

Estos problemas de orientación son los más incapacitantes socialmente ya que marcan la diferencia entre ser una persona autónoma o depender de otra persona.

- 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.

4. Dificultad para percibir y comprender imágenes visuales

Numerosos estudios demuestran que el Alzheimer deteriora la percepción visual y dificulta la capacidad de la persona enferma para reconocer rostros y objetos, con independencia de los problemas de memoria asociados a la enfermedad. La percepción del rostro juega un papel fundamental en la comunicación humana, pero empieza a verse afectado por una posible percepción errónea de objetos (color, contraste, etc.) y de rostros familiares y conocidos (prensa, televisión).

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

5. Problemas con el vocabulario, tanto en el lenguaje oral como escrito

El progreso de la enfermedad de Alzheimer afecta al lenguaje de forma gradual, 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 para seguir y participar en una conversación. Comienza a no entender bien tanto lo que se le dice, respondiendo automáticamente (por ejemplo: ¿Qué? ¿Qué has dicho?), como lo que lee o escribe. Se empiezan a observar dificultades para seguir un programa de televisión, una conversación, la lectura de un libro o de un artículo del periódico.

También aparece la denominada “anomia” o dificultad para llamar a las cosas por su nombre, que es una de las características más comunes dentro de las dificultades del lenguaje. La persona enferma tiende a describir lo que quiere sin decir el nombre (por ejemplo, en vez de decir “dame la llave del armario”, dice: “dame 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.

6. Objetos fuera de su lugar y dificultad para recordar dónde estaban

La persona enferma suele colocar objetos fuera del lugar que corresponde y no recordar dónde están. Este problema surge en las primeras fases de la enfermedad provocando ansiedad y gran malestar en la persona enferma y en la familia, ya que puede provocar discusiones y acusaciones de robo por parte de la persona enferma.

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

7. 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. De manera que su deterioro provoca una interferencia directa sobre la capacidad de la persona y su autonomía.

- 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.

8. 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 enfermedad.

Cuando las personas presentan apatía, la motivación y la iniciativa disminuyen, ya que 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.

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

9. 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 los demás, 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 son las personas del entorno las que podemos (sin saberlo) provocar este tipo de respuestas.

- 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”.

ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS



SÍNTOMAS DE ALARMA EN LAS DEMENCIAS



Desorientación en el tiempo y en el espacio



Problemas con el vocabulario, tanto en el lenguaje oral como escrito



Dificultad para resolver problemas del día a día



Dificultad para percibir y comprender imágenes visuales



Pérdidas de memoria que dificultan la vida cotidiana y las rutinas



Dejar objetos fuera de su lugar



Disminución del buen juicio para la toma de decisiones



Cambios de humor y personalidad



Falta de iniciativa en el trabajo y las actividades sociales



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



Evolución: fases de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución (normalmente de alrededor de 10 años) que puede variar (existen casos de evolución relativamente rápida). Se pueden distinguir 3 fases:

Fase inicial

En general, la persona enferma conserva su autonomía, puede vivir de forma independiente y mantiene su higiene personal. Inicialmente, la pérdida de memoria puede pasar desapercibida, pero se va deteriorando de forma gradual.

Aparecen los problemas de memoria, la dificultad para encontrar las palabras para nombres u objetos, y los 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. En consecuencia, al darse cuenta de lo que le está ocurriendo, puede sufrir trastornos depresivos y ansiedad.

Por otro lado, el lenguaje, la capacidad motora y la comprensión se ven menos deterioradas y, en la mayoría de los casos, puede mantener conversaciones y se expresa de una manera prácticamente normal.

Fase moderada

La persona enferma va perdiendo su autonomía, se encuentra limitada y necesita de un cuidador para realizar las acciones motoras básicas de su día a día tales como el autocuidado (aseo personal, vestirse, comer...).

En esta fase, la memoria se ve claramente afectada, la persona puede no reconocer a los miembros de su familia, es posible que pregunte por familiares que ya han fallecido (madre, padre, hermano), puede perderse en lugares conocidos, olvidarse de cómo hacer cosas básicas y puede mostrarse confusa.

Puede mantener conversaciones superficiales, en las que no se observan dificultades a no ser que se le haga directamente preguntas. Pero el lenguaje sí se ve afectado ya que no comprende lo que se le dice y le cuesta nombrar los objetos.

En esta fase aparecen problemas de:

- **Afasia:** la persona pierde la capacidad de comunicación que afecta tanto a su expresión como a su comprensión.
- **Apraxia:** pierde la capacidad de hacer actos motores complejos, aunque tenga fuerza y movilidad para ello y comprenda bien lo que se le pide (por ejemplo, la pérdida de la capacidad de conducir o la dificultad para vestirse).
- **Agnosia:** pierde la capacidad de integrar y reconocer la información, aunque los sentidos funcionen bien. Por ejemplo, no reconocer a las personas.

También pueden aparecer trastornos de conducta como intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo, apatía (cada vez más visibles) y realizar acciones repetitivas casi obsesivas.

Fase avanzada

La persona es totalmente dependiente para la realización de las tareas diarias, así que necesita que le den de comer, le asean y le movilicen.

Puede perder completamente la memoria, el habla y el juicio; no reconoce a sus familiares e incluso puede ser que no se reconozca a sí misma cuando se mira en el espejo. A consecuencia de la pérdida gradual del lenguaje, la persona deja de hablar, pero puede percibir gestos emocionales (voces, caricias). Tiene dificultades para comunicarse y responder a estímulos externos, incluso, en ocasiones, tiene comportamientos desinhibidos, agresivos o pasivos.

Aparecen con frecuencia los trastornos del ritmo sueño-vigilia, lo que provoca que no duerma y tenga periodos de agitación durante la noche y, en consecuencia, que duerma durante el día.

En esta fase, la persona pierde por completo el control de esfínteres de la orina y heces. Su inmovilidad llega a ser prácticamente total o, debido a la rigidez muscular, sus movimientos son lentos y torpes. Además, se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas y aparición de infecciones graves que pueden hacer peligrar su vida.

Síntomas psicológicos y conductuales

Desde el comienzo de la enfermedad de Alzheimer se pueden observar una serie de cambios y alteraciones en la persona que la padece. Aunque esta enfermedad afecta de diferente forma a cada persona, hay una serie de síntomas psicológicos y conductuales que son generales e impactan en la familia y en la persona cuidadora (una de las principales causas de sobrecarga).

Los **síntomas psicológicos** más comunes son:

- **Depresión:** las expresiones como el llanto, sentimientos de culpa, tristeza, incapacidad para sentir placer, falta de esperanza, etc. son las más frecuentes y provocan un malestar considerable en la persona.
- **Apatía:** se muestra como falta de interés, motivación, emoción o preocupación. La persona con Alzheimer puede quedarse sentada en silencio y ausente.
- **Ansiedad:** aparece especialmente en la etapa inicial cuando la persona es consciente de su deterioro y se angustia ante la pérdida de su independencia. Pueden ser síntomas psíquicos como nerviosismo e intranquilidad. O bien síntomas físicos como palpitaciones, sensación de ahogo, malas digestiones, cefaleas, dolores musculares, alteraciones del sueño, del apetito, etc.
- **Alucinaciones o alteraciones de la sensopercepción:** aparecen generalmente en las etapas moderadas y avanzadas, bajo la forma de alucinaciones (la persona percibe con toda seguridad cosas que los demás saben que no existen). Las más frecuentes suelen ser visuales (ve personas, objetos o animales a su alrededor) y/o auditivas (oye voces, conversaciones que no existen, música). Algunas veces son olfativas (percibe olores que no existen y en general son desagradables), táctiles (nota sensaciones como bichos por debajo de su piel, que alguien le pellizca, le estira de los pies, le empujan) y gustativas (las cosas le saben diferente; generalmente desagradables).
- **Delirios:** pueden aparecer en cualquier etapa de la enfermedad. Consisten en la aparición de ideas erróneas sobre la realidad que la persona con Alzheimer cree que son ciertas. Los más frecuentes son los de perjuicio personal, destacando el delirio de celos (cree que su pareja le engaña), de robo (cree que le sustraen objetos personales, dinero, etc.), engaños, etc.

Los **síntomas conductuales**³ son particularmente importantes en la enfermedad de Alzheimer porque influyen de manera determinante en la calidad de vida de la persona enferma y de sus familiares cuidadores. Se observan con más frecuencia en estadios avanzados de la enfermedad y son uno de los principales motivos de institucionalización. Estos síntomas se definen como síntomas de alteración de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado de ánimo o la conducta que a menudo se presentan en pacientes con demencia. Los más comunes son:

- **Agitación y agresividad:** se puede agitar por diferentes motivos agrupados en: alteraciones psiquiátricas como delirios, alucinaciones, trastornos de la personalidad (desde joven ha tenido dificultades para adaptarse a los demás), cambios de domicilio, acontecimientos importantes que la persona no sabe reconocer bien como la muerte de algún familiar o por el contrario acontecimientos alegres como bautizos, bodas, comuniones; y en alteraciones orgánicas como el dolor que no sabe precisar ni comunicarlo, estreñimiento porque no se acuerda de defecar con molestias abdominales, fiebre ante un simple proceso gripal que le produce más confusión, desorientación y agitación. Un síndrome especialmente disruptivo es la agitación que acontece por las tardes, el llamado síndrome crepuscular o de caída del sol o del atardecer.
- **Vagabundeo:** deambulación sin rumbo que se asocia a conductas de búsqueda de objetos. Por lo que aumenta su actividad motora, la persona no puede permanecer quieta y empieza a vaciar cajones, armarios o a cambiar las cosas de sitio.
- **Insomnio / alteraciones del sueño:** es uno de los trastornos más frecuentes en las personas con Alzheimer. Consiste en la dificultad de iniciar o mantener el sueño, con la sensación de no haber tenido un sueño reparador. Además, es relativamente frecuente el miedo, la angustia y la agitación nocturna con somnolencia diurna ya que la luz del día le da tranquilidad. Esto es lo que se reconoce como trastorno del ritmo sueño-vigilia y es uno de los principales trastornos psicológicos y conductuales que sobrecarga al cuidador y al resto de la familia, que al día siguiente debe de trabajar o estudiar con normalidad.

³ <https://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-alteraciones-conductuales-enfermedad-alzheimer-13081987>

- **Trastornos de la conducta alimentaria:** pueden ser de tres tipos: conducta alimentaria excesiva (no recuerda que ha comido solicitando más alimento, o como efecto secundario de algunos medicamentos, o bien un verdadero trastorno del control de los impulsos); conducta alimentaria insuficiente (ausencia de apetito, con síntomas de ansiedad o depresión); y conducta de negativismo activo (se niega a comer porque cree que ha comido, por molestias bucofaríngeas que no sabe expresar bien, no le gusta el alimento al no reconocer los sabores, presenta ideas delirantes de envenenamiento, o bien rechaza los alimentos como una forma de manipulación).
- **Cambios en la actividad sexual / sexualidad inapropiada:** pueden manifestarse de diversas formas, como la hipersexualidad o la masturbación en situaciones que no proceden, pero en general, lo más común es una disminución del impulso e interés sexual.
- **Desorientación:** la desorientación espacial y temporal que favorece las fugas y el vagabundeo.
- **Conductas automáticas:** pueden darse en fases más avanzadas de la enfermedad. La persona repite palabras y acciones porque no recuerda haberlo hecho. En muy pocos casos la conducta puede ser valorada como un síntoma obsesivo.

4. Tratamientos Disponibles

Tratamientos Farmacológicos

Actualmente la enfermedad de Alzheimer no tiene cura, lo que no significa que no tenga tratamiento específico para mejorar algunas de sus alteraciones. Actualmente hay dos tipos de tratamientos farmacológicos, uno hace frente a los **síntomas cognitivos**, referentes a los déficits cognitivos y el otro trata los **síntomas psicoconductuales** referentes a los trastornos psiquiátricos y de conducta.

SÍNTOMAS COGNITIVOS

Los síntomas cognitivos se tratan con **fármacos** anticolinesterásicos y/o con inhibidores del glutamato. Estos tratamientos medicamentosos no curan la enfermedad, son tratamientos sintomáticos, es decir, mejoran los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, consiguen al menos enlentecerla alargando el periodo de tiempo en que las personas enfermas están más colaboradoras, manteniendo su autonomía en las actividades de la vida diaria, así como disminuyendo los síntomas conductuales y mejorando por consiguiente la sobrecarga del cuidador. Por ello es importante utilizarlos lo más pronto posible y de la forma más adecuada posible.

SÍNTOMAS PSICOCONDUCTUALES

Respecto a los síntomas psicoconductuales son síntomas que acompañan a la enfermedad de Alzheimer a lo largo de toda la enfermedad y aparecen como consecuencia de los déficits cognitivos. Entre ellos cabe destacar los trastornos afectivos, los trastornos de conducta, y los trastornos del sueño.

Tratamientos No Farmacológicos.

Se entiende por terapias no farmacológicas “Cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante”. (Olazarán et al., 2010).

Estas terapias incluyen un amplio número de técnicas cognitivas, conductuales afectivas y psicomotoras que pretenden prevenir y tratar tanto los síntomas cognitivos como los conductuales y afectivos de las personas con Alzheimer. Estas técnicas de intervención no medicamentosa deben realizarse por personal especializado.

La rehabilitación cognitiva engloba técnicas que intentan estimular las áreas relativamente preservadas del paciente. Entre las terapias no farmacológicas dirigidas a personas con Alzheimer se pueden destacar:

- La **estimulación cognitiva**, dirigidas a mantener el lenguaje o a favorecer la atención, así como las de reminiscencia o de orientación en la realidad.
- El **mantenimiento de la funcionalidad**, como el entrenamiento en actividades de la vida diaria o la psicomotricidad.
- Las técnicas orientadas a **controlar o disminuir la incidencia de problemas conductuales**, como la musicoterapia, las terapias de estimulación sensorial o las terapias con animales.

Los tratamientos no farmacológicos dirigidos a personas con Alzheimer tienen como objetivo mejorar la calidad de vida, mantener la independencia funcional y tratar los síntomas conductuales y psicológicos asociados con la enfermedad. Entre los **objetivos terapéuticos** más comunes destacan:

- 1. La mejora de la calidad de vida:** a través de actividades y entornos que mejoren el bienestar de la persona con demencia. Esto incluye actividades lúdicas, sociales y culturales adaptadas a sus capacidades y gustos.
- 2. El mantenimiento de la autonomía:** por medio del mantenimiento de la independencia funcional y ayudando a la persona a realizar las actividades de la vida diarias por sí misma el mayor tiempo posible. Para ello se pueden utilizar estrategias para simplificar tareas, proporcionar apoyo y adaptar el entorno para facilitar la realización de esas actividades cotidianas.
- 3. El manejo de síntomas conductuales y psicológicos:** afrontando los comportamientos problemáticos asociados con la demencia, como agitación, agresión, ansiedad o depresión, mediante terapias no farmacológicas. Esto puede incluir terapias de reminiscencia, musicoterapia, terapia ocupacional y programas de estimulación cognitiva.

- 4. El apoyo emocional y social:** creando un entorno de apoyo emocional y social para la persona con demencia. La participación en actividades grupales, terapia ocupacional y programas de intervención psicosocial puede ayudar a mantener las habilidades sociales y a reducir el aislamiento.
- 5. El apoyo a cuidadores:** incluyendo estrategias que sirvan de apoyo a los cuidadores, ya que el cuidado de una persona con demencia puede ser física y emocionalmente extenuante. Proporcionar conocimientos, grupos de apoyo y servicios de respiro que ayuden a los cuidadores a desafiar mejor las demandas del cuidado a largo plazo.
- 6. La estimulación cognitiva:** con programas diseñados para mantener y mejorar las funciones cognitivas de la persona con demencia. Esto puede incluir actividades que desafíen la memoria, la atención y otras habilidades cognitivas.
- 7. La mejora del entorno físico:** con la adaptación del entorno físico para que sea seguro y cómodo para la persona con demencia. Esto puede incluir ajustes en la iluminación, reducción de ruidos innecesarios y la creación de espacios amigables y familiares.

Los tratamientos no farmacológicos suelen ser más efectivos cuando se adaptan a las necesidades individuales de cada persona con demencia, es decir, tienen en cuenta sus preferencias, habilidades y el estadio de la enfermedad.

Las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer desempeñan un papel fundamental en la promoción y puesta en valor de las terapias no farmacológicas para el tratamiento y cuidado de quienes padecen esta enfermedad. Estas terapias se centran en mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de los pacientes y son cada vez más reconocidas y recomendadas en el manejo integral del Alzheimer.

De hecho, desde la Confederación Española de Alzheimer reivindicamos que sean incorporadas en la cartera del Sistema Nacional de Salud, y que estén asumidas y financiadas (tal como están otras terapias de rehabilitación), y al alcance y disposición de quienes las necesiten, independientemente de la ubicación geográfica de residencia, lo que equivale a exigir que todas las Comunidades Autónomas las financien de manera adecuada. Además de reivindicar que formen parte de los recursos asignados dentro de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (Ley de la Dependencia).

5. Cuidado de la persona con Alzheimer

Estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas

Atención asistencial

Actualmente no hay tratamiento que cure la enfermedad de Alzheimer, pero como se ha indicado anteriormente, hay terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

Un tratamiento adecuado, debe ser global, que busque mejorar la calidad de la vida del binomio, atendiendo a la persona diagnosticada y también a la familia y al cuidador principal. Está comprobado que cuanto menos sobrecarga tengan las personas cuidadoras, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos. Este tratamiento global debe ser:

- **Integral:** con actuaciones farmacológicas y no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. El tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.
- **Personalizado:** el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado:** debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Esto incluye el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

Con respecto a la atención sanitaria durante el proceso de la enfermedad, es importante que exista una **coordinación y una garantía de continuidad asistencial entre los diferentes niveles asistenciales en la atención a las demencias** (Atención Primaria, Atención Especializada y Atención Sociosanitaria), una intervención multidisciplinar y multidireccional coordinada durante todo el proceso del avance de la enfermedad.

Además, es importante que la atención asistencial sanitaria se complemente con una atención social y comunitaria; es aquí donde se incluyen a las AFAs y otras instituciones/fundaciones que trabajan para mejorar la calidad de la atención a las personas con demencia.

La información y asesoramiento tanto para la persona diagnosticada como para su familia será muy importante durante todo el proceso de la enfermedad: comunicación del diagnóstico, tipo de demencia, evolución en cada fase con recomendaciones para el cuidado, tratamiento a seguir (farmacológico y no farmacológico), información sobre los recursos disponibles y el acceso a ellos.

Toda esta información facilitada permitirá a las personas afectadas planificar el futuro en la toma de decisiones en diversos aspectos como los sanitarios (tipo de tratamiento a seguir, la participación en programas de investigación, etc.), cuestiones económicas, o temas legales.

Cuidados familiares

Las personas diagnosticadas en primeras fases, al principio pueden continuar con sus actividades de la vida diaria, pero con el tiempo y la progresión de la enfermedad, se irá produciendo una pérdida de la autonomía, y por eso necesitará cada vez más apoyo externo, familiar y/o profesional.

En España la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer, y más aún a las personas mayores, con tasas de atención superiores al 90%. Por eso es importante facilitar información y asesoramiento a las personas cuidadoras y a su entorno comunitario.

En el cuidado de una persona con Alzheimer es fundamental fomentar su autonomía y potenciar sus capacidades cognitivas preservadas el máximo tiempo posible, ya que estas repercutirán en su calidad de vida y además en la sobrecarga del cuidador. Varias pautas o consejos para conseguirlo:

- Establecer y favorecer unas rutinas cotidianas, una secuencia de actividades de forma habitual (desayuno, aseo, vestir, paseo, comida, siesta, actividades, cenar, dormir, etc.). Crear una rutina disminuye la confusión y la desorientación.

- Hacer partícipe a la persona con Alzheimer en tareas sencillas del hogar en las que pueda colaborar y que le resulten de interés, ya que favorecerá el sentimiento de ser útiles y fomentará su autoestima.
- Mantener hábitos para el cuidado personal o la higiene, facilitar su vestimenta, el uso del baño, un adecuado ritmo de sueño-vigilia, etc.
- Fomentar la alimentación saludable, con una dieta variada y equilibrada dentro de cada situación personal. Adaptarse a la evolución de la enfermedad y los problemas que puedan aparecer, como la disfagia.
- Intentar mantener un entorno estable y seguro, prestando especial atención a aquellos “peligros” que pueda haber en el hogar, como objetos punzantes, alfombras que dificulten el caminar, evitar la excesiva/escasa luminosidad, etc. De esta forma evitaremos el riesgo de caídas.
- Realizar actividades de estimulación cognitiva que permitan mantener activa mentalmente a la persona diagnosticada, intentando adaptarlas a las capacidades y gustos de ésta, usando diferentes materiales o herramientas digitales.
- Favorecer la movilidad de la persona con Alzheimer, simplemente paseando, o bien con la práctica de actividad física o realización de ejercicios sencillos que mantengan la movilidad de su cuerpo.
- Favorecer la socialización la persona diagnosticada, no excluyéndoles en eventos familiares o actividades sociales. De esta forma además fomentamos sociedades no excluyentes

Consejos para la comunicación efectiva

La comunicación es el medio de contacto por excelencia y es el intercambio de información, ideas y emociones entre las personas, e implica enviar y recibir mensajes. 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.

Puede ser racional, transmitiendo a través de las palabras ideas, conceptos y razonamientos; o bien, emocional, a través del lenguaje no verbal. De hecho, el 80% de la comunicación entre las personas es no verbal.

A medida que avanza la enfermedad, **la comunicación cada vez se hará más difícil** y esto genera sentimientos de dolor tanto a la persona enferma como al cuidador y familia. Por eso es importante ir adaptándose a las nuevas situaciones y **aprender nuevas formas de comunicarse** tanto de forma verbal como no verbal.

Los problemas de comunicación en la persona enferma comienzan en las primeras fases del deterioro y experimentan cambios en la forma de expresarse y en la forma en la que entiende a las demás personas.

- **La comunicación en la fase leve o inicial.** Al inicio de la enfermedad la persona afectada tendrá dificultades para expresar sus ideas con las palabras adecuadas, por eso será importante darle tiempo para pensar y expresarse, no corregirle y podremos ayudarle con el uso de ejemplos o preguntas que le ayuden a encontrar lo que quiere expresar.
- **La comunicación en la fase moderada.** En esta fase se intensifican los síntomas de la fase leve, el lenguaje se va empobreciendo y la memoria se deteriora más, y por eso habrá muchas repeticiones tanto en sus conversaciones como en sus preguntas, y como consecuencia, cada vez más importante el lenguaje no verbal. A nivel emocional, aparecerá la frustración porque la comunicación no está funcionando.
- **La comunicación en la fase avanzada.** La persona enferma en esta fase no puede recurrir a las palabras para expresarse, y además le cuesta manifestar su estado emocional, de bienestar o de malestar, incluso a nivel gestual y es por eso habrá que estar atento a las señales que nos puedan ayudar a conocer su estado.

Por ello es importante **conocer estas formas de comunicación no verbal** que puede expresar la persona.

- Expresiones faciales que muestran felicidad, tristeza, dolor o malestar.
- Adoptar una postura corporal de recogimiento del cuerpo, o de tensión muscular.
- Gestos y movimientos repetitivos o agitados, así como frotarse partes del cuerpo.
- Falta de contacto visual que indica desconexión.
- Falta de reacción a los estímulos ambientales, como el ruido, reacciones a la luz.

- Cambios en la respiración y el ritmo cardíaco que pueden indicar malestar físico o emocional.
- Reacciones a la presencia de otras personas como forma de evaluar su nivel de comodidad y seguridad emocional.

Independientemente de la fase en la que se encuentre la persona enferma, la familia puede tener en cuenta algunas recomendaciones para mejorar la comunicación.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN

- Evitar ruidos y distracciones externas, o una luminosidad excesiva o insuficiente. El ambiente es importante para favorecer la comunicación.
- Situarse delante de la persona, hablarle de frente, manteniendo el contacto visual.
- Animar a conversar, pero sin forzar cuando ésta no lo desee.
- Mostrar interés por lo que la persona enferma quiera comunicarnos .
- Mantener la calma y paciencia para que la persona se comunique, no interrumpirle y dejarle su tiempo.
- Ayudar con preguntas o ejemplos cuando la persona enferma no pueda encontrar las palabras para expresarse o comunicarse.
- Cambiar el tema de conversación cuando las preguntas o las explicaciones no tengan sentido, así evitarás conflictos o alteraciones en su comportamiento.
- No hablar de la persona diagnosticada con otras personas como si la persona no estuviera delante.
- No excluir a la persona de conversaciones en grupo, favoreciendo sus aportaciones.
- Acompañar a la comunicación verbal con la comunicación no verbal para favorecer la comprensión.
- No dar mensajes incoherentes, entre la comunicación verbal y la no verbal (dando mensajes opuestos)

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN VERBAL

- Hablar claro y despacio.
- Exponer los mensajes de forma directa y concreta, no generando ninguna duda. Dar un sólo mensaje cada vez y utilizar mensajes sencillos.
- Utilizar frases cortas y vocabulario sencillo (no palabras técnicas, sino comunes y habituales)
- Enfatizar las palabras clave
- Usar un tono suave de voz (agradable, incluso cuando se deba de ser firme)
- Reformular las preguntas si no lo ha comprendido bien, con un lenguaje sencillo y claro.
- No discutir, no gritar o elevar la voz, no dar órdenes o usar un tono imperativo.
- No criticar ni tratar con un tono infantilizador a la persona. No tratar como si fuera un niño/a. Respetar la edad de la persona en la forma de dirigirnos a él/ella.
- Utilizar el humor como herramienta para conectar con la persona, pero no los dobles sentidos, que pueden llevar a confusión o malentendidos.

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN NO VERBAL

- Sonreír y mantener la calma.
- Demostrar cariño, de esta forma la persona se sentirá segura y cómoda
- Gesticular lo suficiente, con gestos claros y concisos, para apoyar nuestro mensaje (ej: señalar).
- Evitar movimientos rápidos del cuerpo ya que pueden provocar situaciones de exaltación o nerviosismo.
- Intentar no transmitir preocupación, tristeza, enfado o inseguridad (nuestros problemas, no deben de ser los suyos).
- Mostrar visualmente, si es posible, lo que queremos transmitirle (ej: fotos).



CÓMO COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON DEMENCIA



Evita los ruidos y distracciones durante la conversación



Mantén la calma y ten paciencia

Bla... bla



Habla claro y despacio



Utiliza frases cortas y vocabulario sencillo



No discutas, no grites, no critiques y no infantilices a la persona con demencia



Gesticula poco



Mantén el contacto visual mirándole a los ojos



Utiliza el humor pero no los dobles sentidos, sonríe



Intenta no transmitir preocupación, tristeza...



Vuelve a preguntar si no te ha entendido, con lenguaje claro y sencillo



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



6. Autocuidado de la persona cuidadora

Cómo evoluciona la figura del cuidador

Cuando la situación de cuidado se prolonga en el tiempo, los cuidadores experimentan cambios en las distintas facetas de su rutina y su vida. La adaptación a la nueva situación trae consigo tensiones y dificultades que se engloban en cuatro fases⁴.

- **Fase 1:** La primera reacción es no ser consciente o negar que exista una situación de dependencia, debido al miedo que ésta produce. El tiempo y el aumento de las dificultades eliminan esta negación.
- **Fase 2:** A medida que el cuidador acepta la situación, comienza a buscar información sobre la enfermedad y a darse cuenta de en qué medida va a afectar a la vida de su familiar y a la suya propia. Así, aparecen también sentimientos de ira, frustración o injusticia ante lo que se considera un infortunio o mala suerte. Es importante que el cuidador no guarde para sí estos sentimientos destructivos e incluso de culpa y que los exteriorice con alguien de su confianza.
- **Fase 3:** El cuidador trata de buscar una normalidad o equilibrio en esta nueva vida. La información y los recursos externos le ayudarán a afrontar estas responsabilidades.
- **Fase 4:** Es una etapa que no todos los cuidadores experimentan. Se refiere a ese momento en que la situación se maneja mejor, en todos los sentidos, también en cuanto a las emociones de la persona que cuida. Ésta encuentra el espacio para sí mismo, y a partir de ahí planifica mejor sus funciones y su día a día.

4 <https://cinfasalud.cinfa.com/p/cuidador-cuidate/>

Consecuencias sobre el cuidador

Cuidar es o puede ser una experiencia positiva y gratificante, pero también puede ser considerada una “actividad de riesgo”, ya que cuidar a un familiar con la enfermedad de Alzheimer tiene una serie de **consecuencias sobre el cuidador**:

- Consecuencias sobre la salud física: problemas de dolor de espalda, cambios en nuestras rutinas de alimentación, priorizar la salud de nuestro familiar sobre la nuestra, etc.
- Consecuencias sobre la salud psíquica, causando problemas de ansiedad, estrés, depresión o frustración.
- Consecuencias familiares o sociales, por la adaptación de horarios o tareas para cuidar al familiar, repercusión en la atención de otros miembros de la familia, etc.
- Consecuencias éticas o legales, por hacer frente a los conflictos que puedan surgir a la hora de tomar decisiones sobre el cuidado de esa persona, pudiendo generar conflictos propios o en el entorno familiar.

Es importante que el cuidador aprenda a **identificar estas consecuencias**, ya que pueden desequilibrar muchos aspectos de su vida, con una sobrecarga y alteraciones físicas, emocionales y sociales, que pueden causar el síndrome del cuidador quemado “burnout”. Los efectos de este síndrome afectan tanto la propia persona que cuida, como a la persona cuidada.

Recomendaciones que fomentan el autocuidado

Para hacerle frente es importante realizar un autocuidado personal que evite la sobrecarga. Algunas **recomendaciones que fomentan el autocuidado** pueden ser:

- Un cuidador debe estar lo mejor informado sobre la enfermedad que sufre su familiar, ya que le permitirá hacer frente a las situaciones a las que se va a enfrentar durante todo el proceso de cuidado.
- Acceder a formaciones que le faciliten estrategias para el cuidado propio y de su familiar diagnosticado.

- Es importante establecer límites en el cuidado, saber hasta dónde puede llegar, y en tal caso pedir ayuda en el entorno: otros familiares, amigos, profesionales externos, Instituciones, etc.
- No olvidarse de su propio cuidado físico y emocional, ya que la salud del cuidador incidirá de forma positiva o negativa en su labor de cuidado.
- Dedicarse tiempo a uno mismo, buscando tiempos de respiro y para el propio disfrute, actividades al aire libre, apuntarse a actividades sociales, pasar tiempo con amigos, recuperar actividades abandonadas durante el cuidado, etc.; y no experimentar sentimientos de culpa por ello.
- Solicitar apoyo psicológico profesional, individual o grupal, cuando la sobrecarga en el cuidado le cause sentimientos negativos como ansiedad, estrés, depresión, frustración...
- Si es necesario, recurrir a la asistencia sanitaria con el suministro de psicofármacos que ayuden a reducir estos síntomas negativos.

7. Recursos y servicios locales disponibles para personas diagnosticadas y cuidadores

El apoyo sociosanitario a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer es imprescindible para ofrecer una atención integral tanto a la persona enferma como a sus familiares cuidadores, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de ambos.

Es importante tener acceso a la información sobre los recursos disponibles, tanto los recursos sociales o legales, como los recursos sanitarios o asistenciales. Las familias afectadas necesitan una serie de servicios o recursos dentro de la comunidad que les permita realizar el cuidado de su familiar enfermo dentro de su entorno y seguir con sus actividades laborales y sociales.

Hay que tener en cuenta que, a lo largo del proceso y avance de la enfermedad, las necesidades de las personas afectadas y sus familias irán cambiando, y por eso sus demandas también lo harán.

Recursos sociales o legales

El principal recurso social al que pueden acceder los afectados por la enfermedad de Alzheimer u otras demencias es la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (Ley de la Dependencia). Un recurso para los afectados que, afortunadamente, parece que se va a modificar, actualizando sus recursos a las nuevas situaciones que se plantean en la tarea de cuidados.

El Servicio de Valoración de la Dependencia será quien determinará el grado de dependencia (Grado I: dependencia moderada, Grado II: dependencia severa y Grado III: gran dependencia), teniendo en cuenta los informes de salud aportados, la entrevista realizada en el domicilio, la observación y la comprobación directa y los resultados obtenidos en el Baremo de Valoración de la Dependencia.

En función del grado de dependencia, se podrá acceder a determinadas prestaciones de servicios, como: servicio de prevención de dependencia y promoción de la autonomía, teleasistencia, atención social domiciliaria, centros de día, servicios residenciales en diferentes modalidades, o formación y acompañamiento a las perso-

nas cuidadoras; o bien acceder a prestaciones económicas, como: prestación vinculada a un servicio (atención domiciliaria, centros de día o residencia), prestación a la persona cuidadora no profesional o prestación de asistente personal.

Las ayudas a la dependencia pueden solicitarse acudiendo a los servicios sociales municipales o a los centros de atención primaria, donde un trabajador o trabajadora social valorará la situación y ofrecerá orientación sobre los trámites a realizar.

Por otra parte, no debemos olvidar que la **protección social y jurídica de la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia** es muy importante y debe adaptarse a la progresión en su deterioro, afectando a su capacidad para la toma de decisiones adecuadas. Es importante conocer aspectos legales y anticiparnos a determinados problemas que pueden aparecer durante el proceso de la enfermedad.

Tener la información adecuada, nos permitirá establecer una planificación legal y financiera que nos ayude a hacer frente a la enfermedad de la mejor forma posible. De esta forma, la persona afectada y sus familiares podrán tomar decisiones para ir haciendo frente a las limitaciones en la capacidad jurídica o capacidad de obrar de la persona afectada. Temas como la guarda de hecho o la curatela, son medidas judiciales de apoyo a las que se podrán acceder.

Pero no debemos olvidar que, al inicio de la enfermedad, la persona puede estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos. Algunos recursos legales podrán ayudar en la toma de decisiones durante el cuidado, como el **Testamento vital o documento de voluntades anticipadas**. Con este documento, la persona afectada podrá manifestar anticipadamente su voluntad (para que se cumpla cuando no pueda expresarse personalmente) en relación a los cuidados y el tratamiento que quiere para su salud, o una vez llegado el fallecimiento.

Este recurso legal, podrá formar parte de un recurso sanitario, la PDA-Planificación de decisiones anticipadas. Este es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capacitada y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta en su atención sanitaria como paciente, con especial atención a los momentos finales de su vida. Así se fomenta el reconocimiento y el respeto a la autonomía de la persona, y promueve la participación de esta en la gestión de sus propios cuidados.

Recursos sociosanitarios

Como bien es sabido la enfermedad de Alzheimer tiene una gran repercusión tanto sanitaria como social, y que afecta, no solo a la persona diagnosticada, sino también a su familia (especialmente al cuidador principal); por eso la atención debe ser sociosanitaria y dirigida al binomio persona enferma-familiar cuidador.

Los recursos sanitarios se prestan a tres niveles de atención: el primer nivel asistencia en la Atención Primaria, con profesionales dirigidos a la labor de prevención, detección y diagnóstico, al tratamiento y seguimiento, y a la gestión de recursos y acompañamiento hasta el final de la vida; el segundo nivel asistencial será la Atención Especializada, con funciones de atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación; y el tercer nivel de Atención Sociosanitaria con una atención integral y multidisciplinar para personas mayores, con enfermedad crónica y dependientes.

Además, de forma general podemos decir que cada CCAA puede disponer de recursos asistenciales específicos para demencia, y adaptados a cada fase, y podrán ser públicos, privados y/o concertados.

Pero no debemos olvidar a las familias cuidadoras, y es aquí donde las **Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias** tienen un papel protagonista fundamental. Las AFAs son un espacio de asesoramiento, apoyo y formación para el familiar cuidador, que les ayudará a convivir con la enfermedad y hacer frente a la sobrecarga del ejercicio como cuidador. Además las asociaciones prestan distintos servicios asistenciales para las personas diagnosticadas.

Bibliografía

Medlineplus Biblioteca Nacional de Medicina, Enfermedad de Alzheimer, <https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html>

OMS (2021), Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia; <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350993/9789240038707-spa.pdf>

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2023), Guía de buena práctica clínica en Geriatria: Demencia: De la enfermedad a la persona; <https://www.segg.es/pdfViewer/web/viewer.asp?archivo=guia-demencia>

Alzheimer Disease International: Risk actors and risk reduction, What are the risk factors for dementia and how can the risk be reduced?; <https://www.alzint.org/about/risk-factors-risk-reduction/>

Laboratorios Cinfa, Cinfasalud: Cuidador cuídate, <https://cinfasalud.cinfa.com/p/cuidador-cuidate/>

Confederación Española de Alzheimer y otras demencias, <https://www.ceafa.es/es>



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

     ceafa.es