



DEMENCIA:

COMPRENDER,
CUIDAR Y
ACOMPañAR



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



RELACIÓN DE AUTORES

Angélica Martín Molina. Enfermera de la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias de Huelva (AFA Huelva).

Carolina Sanchez Espinosa. Terapeuta Ocupacional de la Asociación Alzheimer Tomelloso (AFAL Tomelloso).

Juan Luis García Fernández. Dr. en Psicología Clínica y de la Salud. Neuropsicólogo Clínico Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias de Barcelona (AFAB) y FAFAC.

Estefanía Vílchez Correa. Trabajadora Social de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Motril – Contigo.

COORDINACIÓN

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

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 2025 - www.ceafa.es

DEMENCIA:
COMPRENDER,
CUIDAR Y
ACOMPañAR

ÍNDICE

PREVENCIÓN EN LA DEMENCIA / ALZHEIMER	4
1.1. Definición de prevención	4
1.2. ¿Cuándo se debe empezar la prevención?	5
1.3. Factores de riesgo no modificables	6
1.4. Factores de riesgo modificables	14
1.5. ¿Qué podemos hacer para prevenir la demencia?	17
1.6. Signos de alarma en Alzheimer y otras demencias	27
1.7. ¿Cómo reconocer los primeros síntomas	34
1.8. Lista de verificación: signos de alarma en la demencia	36
TENGO DEMENCIA/ALZHEIMER - ¿QUÉ PUEDO HACER?	39
2.1. La repercusión del diagnóstico.	26
2.2. Necesidades de la persona con Alzheimer/Demencia	52
2.3. La importancia de seguir cuidándose	54
2.4. Planificación de cuidados	65
2.5. Recursos y servicios a los que puedo acceder	68
2.6. Papel de la persona diagnosticada en la investigación de la enfermedad	81
ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD	84
3.1. Introducción a las demencias	84
3.2. Principios éticos y de buen trato	120
3.3. Cuidados de la persona con Alzheimer u otra demencia	128
EL ROL DE LA PERSONA CUIDADORA. CUIDAR SIN DESCUIDARSE	217
4.1. La repercusión sobre la familia	217
4.2. ¿Entiendo lo que le pasa a mi familiar?	219
4.3. El papel de la persona cuidadora en la demencia. La participación de la familia y el entorno más cercano en la persona cuidadora	220
4.4. La persona cuidadora vs acompañante	221
4.5. Efectos del cuidado – Tipos de sobrecarga	224
4.6. Necesidades de la persona cuidadora.	228
4.7. El cuidado de la persona cuidadora. Reducir la sobrecarga del cuidado	230
4.8. Decálogo de la persona cuidadora principal.	237
4.9. Recursos y servicios a los que puede acceder la persona cuidadora.	237

ASPECTOS JURÍDICOS Y LEGALES	248
5.1. Las medidas de apoyo	248
5.2. Los poderes preventivos	250
5.3. Autocuratela	252
5.4. Curatela	253
5.5. Defensor judicial	256
5.6. Guarda de hecho	257
5.7. Protección patrimonial de personas con discapacidad	261
5.7.1. Objeto	261
5.7.2. Beneficiarios	261
5.7.3. Constitución	262
5.7.4. Aportaciones al patrimonio protegido	263
5.7.5. Administración	264
5.7.6. Extinción	265
5.7.7. Supervisión	266
5.7.8. Constancia registral	266
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	268

1. Prevención en la demencia/Alzheimer

1.1. Definición de prevención

Cuando hablamos de prevención, estamos refiriéndonos al *“Estudio y puesta en práctica de aquellos elementos relacionados con el estilo de vida, control del medio ambiente y con el cuidado de la salud, que pueden maximizar la longevidad con la mejor calidad de vida posible a nivel tanto intelectual como colectivo”*.

La promoción de la salud y las medidas preventivas en las personas tienen como objetivo prevenir la aparición de enfermedades físicas y mentales, así como de sus secuelas, reducir la mortalidad prematura, mantener el mayor grado de autonomía que le permita la integración social en su medio el mayor tiempo posible y gozar de una calidad de vida lo más satisfactoria posible con unos adecuados sistemas de apoyo.

Dentro de la prevención, se distinguen tres formas de intervención:

- La Prevención Primaria, que tiene como objetivo evitar la enfermedad antes de que ésta haya hecho acto de presencia (factores modificables).
- La Prevención Secundaria, que busca impedir o limitar la aparición de las manifestaciones o las complicaciones una vez instaurada la enfermedad (información, adaptación de la vivienda, apoyos y ayudas en actividades de la vida diaria).
- La Prevención Terciaria, que busca minimizar sus consecuencias y facilitar la recuperación de las mismas (tratamiento farmacológico y tratamiento no farmacológico).

En el caso de las demencias, cuando hablamos de prevención, nos referimos a todo el conjunto de acciones que podemos poner en marcha para reducir la aparición de la sintomatología, relacionada con los factores modificables relacionados con las demencias, así como potenciar la capacidad física, cognitiva, funcional y social de la persona, para mejorar su estado y fortalecerlo delante de la posible aparición de una demencia.

De esta forma, la prevención nos servirá como “escudo” para “soportar” el impacto si en nuestro cerebro empieza a aparecer el deterioro cognitivo.

1.2. ¿Cuándo se debe empezar la prevención?

La demencia, no aparece de un día para otro. Tiene un curso progresivo y silencioso, y cuando se manifiestan los primeros signos claros de la enfermedad, puede llevar entre 10 y 20 años desarrollándose en el cerebro. Es decir, cuando una demencia es diagnosticada, los procesos fisiológicos que la originan ya han comenzado mucho tiempo atrás.

Por eso, la prevención debe comenzar cuanto antes, idealmente desde la juventud o en la etapa adulta media. Numerosos estudios han demostrado que los factores de riesgo que aumentan la probabilidad de desarrollar demencia —como la hipertensión, la diabetes, el tabaquismo, la inactividad física, la obesidad, la depresión o el aislamiento social pueden afectar negativamente a la salud cerebral décadas antes de que aparezcan los primeros síntomas.

Cuanto antes se adopten hábitos de vida saludables (ejemplo: una alimentación equilibrada, ejercicio físico regular, estimulación cognitiva y una vida social activa), mayor será la capacidad del cerebro para compensar los cambios neurodegenerativos con el paso del tiempo. Esta capacidad que se conoce como **reserva cognitiva**, es un factor clave para retrasar el inicio de los síntomas o disminuir su impacto.

Por tanto, la prevención debe entenderse como una estrategia de salud cerebral a lo largo de toda la vida. Lo que hacemos para prevenir una enfermedad neurodegenerativa no solo ayuda a reducir el riesgo de demencia, sino que también mejora nuestra salud general. De ahí que estos hábitos deban mantenerse de forma constante. Cuanto antes empezemos a cuidar nuestro cerebro, mayores serán los beneficios a medio y largo plazo.

1.3. Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia no modificables

Cuando hablamos de factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, es importante diferenciar entre aquellos que podemos modificar —a través de cambios en el estilo de vida— y aquellos que no podemos cambiar. Estos últimos, los llamados factores de riesgo no modificables, no dependen de nuestras acciones, pero conocerlos es fundamental para identificar situaciones de mayor vulnerabilidad y actuar precozmente con medidas preventivas. Algunos de los más relevantes se indican a continuación:

1.3.1. Edad

La **edad avanzada** es, sin duda, uno de los factores principales de riesgo no modificable para desarrollar demencia. Aunque el envejecimiento es un proceso natural y no equivale por sí mismo a la aparición de la enfermedad, los cambios que se producen en el cerebro a lo largo de los años pueden aumentar significativamente la vulnerabilidad a padecer trastornos neurodegenerativos, como la demencia.

Numerosos estudios han demostrado que, a mayor edad, **mayor es la probabilidad de desarrollar demencia**, debido a transformaciones propias del envejecimiento cerebral, como la pérdida progresiva de plasticidad neuronal, la disminución del volumen cerebral, la inflamación crónica de bajo grado y la acumulación de proteínas anómalas (como beta-amiloide y tau). Estos cambios, aunque no son patológicos en sí mismos, **reducen la capacidad de respuesta del cerebro** y aumentan la **fragilidad** del sistema nervioso, creando un terreno más propicio para que se establezca la enfermedad.

Es importante destacar que **la edad no es una causa directa de Alzheimer u otras demencias**, pero sí un contexto que facilita su aparición. Y las demencias no son una consecuencia inevitable del envejecimiento. De hecho, muchas personas llegan a edades avanzadas con funciones cognitivas preservadas. Sin embargo, cuando la enfermedad se manifiesta, **la mayoría de los casos ocurren en personas de 65 años o más**, siendo

especialmente prevalente en mayores de 80 años.

Los datos epidemiológicos confirman la fuerte relación entre la edad y las demencias. La incidencia aumenta de forma progresiva. Pero no es exclusivo ni suficiente para desarrollarla.

Si bien la edad no puede modificarse, sí es posible **modular sus efectos** a través de la prevención. Adoptar **estilos de vida saludables** —actividad física regular, dieta equilibrada, estimulación cognitiva, relaciones sociales activas y control de enfermedades crónicas como la hipertensión o la diabetes— ha demostrado ser eficaz para preservar la salud cerebral y **retrasar la aparición de síntomas clínicos**.

En definitiva, **el envejecimiento no es sinónimo de demencia**, pero sí es un periodo donde el riesgo aumenta. Por eso, cuanto antes se inicien las medidas preventivas, mayor será la capacidad de proteger el cerebro y mantener la calidad de vida en la edad adulta y avanzada.

1.3.2. Sexo femenino

El sexo femenino es un factor de riesgo no modificable de especial relevancia en el desarrollo de demencia, particularmente en la enfermedad de Alzheimer. Tradicionalmente se ha atribuido esta diferencia a la mayor esperanza de vida de las mujeres, pero las causas van mucho más allá de la longevidad, e incluyen factores hormonales, genéticos, cardiovasculares y socioculturales.

De todas formas, es importante remarcar que las mujeres representan aproximadamente dos tercios de las personas con Alzheimer a nivel mundial y que, a partir de los 60 años, una de cada seis mujeres desarrollará Alzheimer, frente a uno de cada once hombres. De esta forma, las mujeres mayores de 60 años tienen el doble de riesgo de padecer Alzheimer que de desarrollar cáncer de mama en el resto de su vida. De esta forma, los factores de riesgo en mujeres, serían de manera específica los que se indican a continuación.

Factores relacionados con el mayor riesgo en mujeres

- **Cambios hormonales y menopausia**

La menopausia marca un punto de inflexión en la salud cerebral femenina. La pérdida brusca de estrógenos tras esta etapa puede tener un efecto negativo sobre el metabolismo cerebral y los mecanismos de reparación neuronal. Estas hormonas tienen funciones neuroprotectoras, como el control de la inflamación y el estrés oxidativo.

- **Factores de riesgo cardiovascular en mujeres**

Es ampliamente aceptado que la presencia de factores de riesgo cardiovascular, como hipertensión, diabetes o colesterol elevado en la mediana edad, está relacionada con un mayor riesgo de deterioro cognitivo y demencia. Sin embargo, este riesgo puede aumentar, en mujeres postmenopáusicas, especialmente aquellas con hipertensión y diabetes, en comparación con los hombres.

Estos hallazgos subrayan la necesidad importante de controlar los factores de riesgo vascular en mujeres tras la menopausia como una medida clave de prevención del deterioro cognitivo.

- **Genética y susceptibilidad aumentada**

El gen APOE $\epsilon 4$, asociado a mayor riesgo de Alzheimer, parece tener un impacto más significativo en mujeres. Las portadoras de este alelo presentan una probabilidad más alta de desarrollar la enfermedad que los hombres con la misma variante genética.

- **Contexto sociocultural**

Muchas mujeres mayores han tenido menor acceso histórico a educación y oportunidades de desarrollo intelectual, lo que se ha traducido en una menor reserva cognitiva (desde el punto de vista de nivel escolaridad). Esta menor estimulación puede influir negativamente en la capacidad del cerebro para compensar los efectos de la neurodegeneración.

- **Carga del cuidado**

Además de ser las principales afectadas por la demencia, las mujeres también suelen ser las principales cuidadoras. Esta doble carga —vivir con demencia o cuidar a alguien que la padece— tiene un fuerte impacto emocional, físico y económico en la población femenina y, suele estar infravalorada a nivel social y sanitario.

La evidencia científica demuestra que las mujeres no solo presentan una mayor prevalencia de Alzheimer, sino también una mayor vulnerabilidad biológica y social frente a la enfermedad. Las diferencias de género deben ser tenidas en cuenta en la prevención, el diagnóstico, la investigación y el tratamiento de las demencias. Promover una atención específica a la salud cerebral femenina, especialmente en la etapa postmenopáusica, es esencial para reducir la carga global de la demencia.

1.3.3. Historia familiar

Tener antecedentes familiares de demencia, especialmente entre familiares de primer grado (padre, madre o hermanos), se asocia con un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. Sin embargo, este riesgo no es determinante ni absoluto: muchas personas con historia familiar nunca desarrollan la enfermedad y, otras sin antecedentes conocidos, sí pueden llegar a padecerla.

En el caso de tener un progenitor si uno de los padres o un hermano ha tenido Alzheimer u otro tipo de demencia, el riesgo de desarrollar la enfermedad se duplica aproximadamente respecto a la población general. De igual forma, si ambos padres han sido diagnosticados de demencia, el riesgo puede ser aún mayor, aunque en estos casos también puede influir el entorno compartido y factores de estilo de vida.

De todas formas, en la gran mayoría de los casos, el Alzheimer es esporádico, es decir, no responde a una causa genética clara transmitida de forma directa por una línea familiar. Sin embargo, es cierto, que existen formas hereditarias o familiares, que suelen aparecer antes de los 65 años y están causadas por mutaciones en genes como APP, PSEN1 y PSEN2. Pero estas formas genéticas son extremadamente poco frecuentes, representando menos del 1% de los casos.

Por lo que el contar con una historia familiar bien documentada puede ser de gran utilidad para valorar el riesgo genético, pero esta información no siempre es fácil de obtener. A menudo, el desconocimiento de los diagnósticos en generaciones anteriores, la falta de acceso a la información médica, la reticencia a hablar sobre enfermedades mentales o neurológicas, o el fallecimiento previo de los familiares dificultan una recopilación precisa.

Sin embargo, es importante remarcar que el hecho de que nuestros padres o abuelos hayan tenido Alzheimer u otra demencia no significa que estemos condenados a desarrollarla. La genética puede influir, pero no determina el futuro. El desarrollo de la enfermedad es resultado de una compleja interacción entre factores genéticos, ambientales y de estilo de vida.

Por eso, conocer el riesgo familiar debe servir como una motivación para adoptar medidas preventivas.

1.3.4. Genética y riesgo de demencia

La relación entre genética y demencia, especialmente en la enfermedad de Alzheimer, ha sido objeto de múltiples investigaciones en las últimas décadas. Aunque el Alzheimer es una enfermedad compleja en la que intervienen muchos factores, se ha identificado un componente genético que puede influir en el riesgo de desarrollarla. Sin embargo, la genética no lo determina todo, y es importante entender qué significa realmente tener antecedentes familiares o ciertas variantes genéticas.

Uno de los genes más estudiados en relación con el Alzheimer es el APOE (apolipoproteína E). Este gen tiene tres variantes principales:

- **APOE ε2:** poco común, parece tener un efecto protector.
- **APOE ε3:** la más frecuente en la población general, considerada “neutra”.
- **APOE ε4:** asociada con un mayor riesgo de Alzheimer.

Tener una copia del alelo ε4 (heredado de uno de los progenitores) puede duplicar o triplicar el riesgo de desarrollar Alzheimer. Tener dos copias (una

de cada progenitor) puede aumentar el riesgo hasta 10-15 veces respecto a quienes no tienen este alelo.

A pesar de esta asociación, el APOE $\epsilon 4$ no es un gen determinante: muchas personas con esta variante nunca desarrollan la enfermedad, y muchas personas con Alzheimer no son portadoras del alelo $\epsilon 4$.

Además del APOE, se han identificado otros genes asociados con el riesgo de desarrollar Alzheimer, aunque su influencia es más moderada. Estos se denominan genes de riesgo porque aumentan (o disminuyen) la probabilidad de padecer la enfermedad, pero no la causan por sí mismos. Si bien, estudios recientes están descubriendo nuevas variantes que podrían tener efectos protectores o de susceptibilidad sobre el cerebro. Esto abre nuevas vías para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento personalizado de la demencia.

En algunos casos el Alzheimer puede ser causado por mutaciones en genes específicos. Estos son conocidos como genes determinantes, ya que su alteración provoca directamente la enfermedad. Entre ellos se encuentran:

- **APP** (proteína precursora del amiloide)
- **PSEN1** (presenilina 1)
- **PSEN2** (presenilina 2)

Las mutaciones en estos genes provocan una producción anormal de proteína beta-amiloide, que forma las placas amiloides características del Alzheimer. Este tipo de Alzheimer suele aparecer a edades muy tempranas, entre los 30 y los 60 años y, representa como hemos indicado antes, en torno al 1% de los casos totales.

Además del Alzheimer, existen otros tipos de demencia que también presentan posibles vínculos genéticos:

Demencia vascular

La demencia vascular está relacionada con problemas en la circulación sanguínea cerebral, como infartos o daño en los vasos. Aunque su origen

es principalmente vascular y no genético, existen factores hereditarios asociados al riesgo cardiovascular, como la hipertensión, la diabetes tipo 2 o la hipercolesterolemia, que pueden incrementar el riesgo de padecerla. En este caso, la interacción entre factores genéticos y ambientales es especialmente relevante en este tipo.

Demencia con cuerpos de Lewy

Este tipo de demencia comparte características con el Alzheimer y el Parkinson. Aunque su componente genético es menos claro, se han identificado algunas variantes genéticas asociadas a un mayor riesgo, como mutaciones en el gen GBA (glucocerebrosidasa), también vinculado al Parkinson. Sin embargo, la mayoría de los casos son esporádicos.

Demencia frontotemporal (DFT)

La DFT tiene una mayor carga hereditaria que otros tipos de demencia, 3 de cada 10 casos son de origen hereditario, pero el resto son de origen esporádico. La DFT se debe a la acumulación patológica de proteínas como la proteína Tau y la TDP-43. Aunque en la gran cantidad de los casos, no se conoce por qué se produce esta acumulación. En la DFT sí que se han identificado varias mutaciones genéticas relacionadas con esta enfermedad, entre ellas:

- **MAPT** (proteína tau)
- **GRN** (progranulina)
- **C9ORF72** (repeticiones genéticas anómalas)

Estas mutaciones pueden heredarse de forma autosómica dominante, por lo que en familias con varios casos puede ser recomendable el asesoramiento genético.

En estos casos, donde hay una historia genética familiar, el tener un asesoramiento genético es muy relevante, todo y que en algunos casos la genética puede influir en el desarrollo de las demencias, se ha de remarcar de nuevo que no es el único factor. La mayoría de los casos son esporádicos y están condicionados también por el estilo de vida, y

otras variables. Por lo que comprender el papel de la genética no debe generar miedo, sino motivar una actitud preventiva y un enfoque de salud cerebral integral y personalizado.

1.3.5. Historial previo de enfermedades neurológicas

El haber padecido ciertas enfermedades neurológicas también puede considerarse un factor de riesgo no modificable para el desarrollo de una demencia. Condiciones como:

- **Traumatismos craneoencefálicos moderados o graves**
- **Accidentes cerebrovasculares (ictus)**
- **Epilepsia de larga evolución**
- **Enfermedades neuroinflamatorias o neuroinfecciosas**

Estas, son patologías que pueden aumentar la vulnerabilidad del cerebro a procesos neurodegenerativos, dado que pueden dejar secuelas estructurales o funcionales en el cerebro (de manera puntual o progresiva) y que, con el tiempo, pueden facilitar el deterioro cognitivo progresivo.

En los últimos años, algunos estudios han demostrado, que personas con antecedentes de traumatismo craneoencefálico (TCE) moderado o grave presentan un mayor riesgo de desarrollar demencia, asociándose con un mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer, y otras formas de demencia, especialmente si el traumatismo ocurrió en edad temprana y si fue repetido.

En el caso del ictus, la evidencia también es sólida, indicando que los supervivientes de ictus tienen el doble de probabilidades de desarrollar demencia en comparación con personas sin antecedentes, lo que se relaciona con el daño vascular cerebral y la pérdida de conectividad neuronal.

Respecto a la epilepsia, investigaciones han encontrado que las personas con epilepsia de larga evolución tienen un mayor riesgo de deterioro cognitivo, probablemente debido a la disfunción cerebral crónica, los

efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos y la coexistencia de lesiones estructurales en el cerebro.

Finalmente, enfermedades neuroinflamatorias como la esclerosis múltiple o infecciones del sistema nervioso central (como la encefalitis) pueden dejar alteraciones permanentes en la estructura cerebral que facilitan la aparición de deterioro cognitivo en edades más avanzadas.

Por tanto, el historial de enfermedades neurológicas previas debe considerarse un factor de riesgo importante en la evaluación clínica del riesgo de demencia, especialmente cuando se combina con otros elementos como la edad avanzada, antecedentes familiares o factores cardiovasculares.

1.4. Factores de riesgo modificables

Como se ha comentado, la prevención tiene, entre sus misiones, reducir la probabilidad de aparición de la demencia, actuando sobre los factores modificables relacionados con la demencia. En este sentido, la comisión Lancet de Salud Global en Sistemas de Salud de Alta Calidad formada por profesores, líderes en salud y políticos de más de 18 países, ha trabajado en identificar estos factores, añadiendo en 2024 dos nuevos factores de riesgo.

Estos factores de riesgo incrementan la probabilidad de la aparición de lesiones en el cerebro, que estarían relacionadas con la posible aparición de los mecanismos.

La comisión constató que el desarrollo de la reserva cognitiva y física a lo largo de la vida, junto con la reducción del daño vascular (por ejemplo, controlando la hipertensión y reduciendo el tabaquismo), está contribuyendo a una menor incidencia de demencia en poblaciones envejecidas.

En esta actualización de 2024, se reafirma que los siguientes factores reducen de forma significativa el riesgo de desarrollar demencia:

1. **Menor nivel educativo:** La educación prolongada en la infancia y juventud fortalece la reserva cognitiva, haciendo al cerebro más resistente a los efectos del envejecimiento y la neurodegeneración.
2. **Pérdida auditiva no tratada:** La pérdida de audición, especialmente en edades medias, puede aumentar el riesgo de demencia por contribuir al aislamiento social y reducir la estimulación cerebral. Se puede mitigar con el uso de audífonos.
3. **Hipertensión arterial en la mediana edad:** La presión arterial elevada daña los vasos sanguíneos cerebrales, contribuyendo al deterioro cognitivo.
4. **Tabaquismo:** Fumar aumenta el estrés oxidativo, la inflamación y el daño vascular, todos ellos factores implicados en el desarrollo de demencia. Dejar de fumar reduce sustancialmente este riesgo.
5. **Obesidad:** Especialmente en la mediana edad, se asocia con inflamación sistémica, resistencia a la insulina y enfermedades vasculares que pueden afectar la función cerebral.
6. **Depresión:** Puede afectar la estructura y función cerebral, reducir la motivación para hábitos saludables y aumentar la inflamación. Tratarla adecuadamente mejora la salud cerebral.
7. **Inactividad física:** El ejercicio mejora el flujo sanguíneo cerebral, la neurogénesis y la plasticidad sináptica. También reduce otros factores de riesgo como la hipertensión o la obesidad.
8. **Diabetes tipo 2:** Mal controlada, puede causar daño vascular, estrés oxidativo y contribuir a la acumulación de beta amiloide. Su tratamiento reduce el riesgo de deterioro cognitivo.
9. **Consumo excesivo de alcohol:** El abuso crónico se relaciona con atrofia cerebral y daño neuronal. Incluso en consumos moderados, episodios de pérdida de conciencia por alcohol aumentan el riesgo.
10. **Traumatismos craneoencefálicos (TCE):** Las lesiones cerebrales, incluso en edades tempranas, se han relacionado con mayor riesgo de demencia, especialmente si son repetidas o de alta gravedad.

- 11. Contaminación ambiental (PM2.5 y aire doméstico):** La exposición prolongada a contaminantes atmosféricos se asocia con neuroinflamación, estrés oxidativo y mayor carga de proteínas patológicas en el cerebro.
- 12. Aislamiento social:** La falta de interacción social contribuye a una menor reserva cognitiva y puede aumentar el riesgo de depresión, ambos factores vinculados a la demencia.
- 13. Colesterol LDL elevado:** El exceso de colesterol LDL (colesterol malo) está vinculado con daño vascular cerebral y mayor acumulación de proteínas neurotóxicas como beta amiloide y tau.
- 14. Pérdida visual no tratada:** La deficiencia visual reduce la estimulación cognitiva y puede estar asociada a enfermedades sistémicas como la diabetes, que a su vez aumentan el riesgo de demencia. Está asociado con un 2% de casos de demencia,.

Tal como señala el informe, no se puede afirmar que la demencia siempre sea prevenible, pero sí que estos factores pueden retrasar o ralentizar su aparición y progresión.

Factores de riesgo no modificables	Factores de riesgo modificables
Edad avanzada	Hipertensión arterial
Genética (por ejemplo, presencia del gen APOE ε4)	Diabetes tipo 2
Antecedentes familiares de demencia	Tabaquismo
Sexo (mayor prevalencia en mujeres)	Inactividad física
Historia de enfermedades neurológicas previas	Obesidad
	Depresión
	Aislamiento social
	Bajo nivel educativo
	Consumo excesivo de alcohol
	Contaminación del aire

Tabla 1. Factores modificables y no modificables de la demencia.

1.5. ¿Qué podemos hacer para prevenir la enfermedad de Demencia?

Debemos seguir unas pautas y hábitos de vida saludables, todo dentro de prevención primaria (factores modificables). A continuación, se indican algunos puntos que deberíamos de tener en consideración para la prevención de la demencia.

1.5.1. Incrementar la reserva cognitiva.

Uno de los pilares fundamentales en la prevención de la demencia es el desarrollo y mantenimiento de la reserva cognitiva. Este concepto se refiere a la capacidad del cerebro para compensar los efectos del envejecimiento, las enfermedades neurodegenerativas o las lesiones cerebrales y mantener un funcionamiento cognitivo adecuado, incluso cuando existen daños estructurales. Es una forma de “resiliencia cerebral” que permite al cerebro adaptarse y reorganizarse frente a las adversidades.

La reserva cognitiva no depende únicamente de la cantidad de neuronas o conexiones, sino también de cómo el cerebro las utiliza y de su eficiencia para encontrar rutas alternativas que mantengan la funcionalidad.

Estudios han demostrado que personas con un mayor nivel de reserva cognitiva pueden retrasar la aparición de síntomas o presentar manifestaciones más leves de deterioro cognitivo, a pesar de tener un grado similar de daño cerebral que otras personas más afectadas clínicamente.

De igual manera la reserva cognitiva depende de diversos factores, como el nivel educativo, donde una escolaridad en etapas tempranas e intermedias de la vida se asocia con una mayor reserva cognitiva. Pero también se ve influido por la estimulación intelectual, así como el estilo de vida activo.

De esta forma, fomentar la reserva cognitiva no solo ayuda a retrasar la aparición de síntomas de demencia, sino que puede atenuar su intensidad y progresión, mejorando así la calidad de vida de las personas durante el envejecimiento. Y es una capacidad que podemos trabajar de manera activa independientemente de la edad que tengamos.

La promoción de una buena reserva cognitiva debe considerarse una estrategia esencial y transversal, que debe de comenzar en la infancia, pero que podemos seguir trabajando en nuestra vida adulta y en el envejecimiento, manteniéndose de forma activa, realizando actividades cognitivas que requieran salir de esa “zona de confort”, como aprendiendo algo nuevo, como una nueva lengua. Esto será una acción protectora que incrementará la reserva cognitiva. Además de los puntos que se indican a continuación, cuyo abordaje combinado favorece esta capacidad.

Actividad cognitiva

Tener la mente activa en cualquier etapa de la vida es una recomendación ampliamente respaldada por la evidencia científica. La actividad cognitiva, relacionada dentro del concepto de estimulación cognitiva, se refiere al conjunto de actividades y estrategias que tienen como objetivo mantener y potenciar las funciones cognitivas, como la memoria, la atención, el lenguaje y el razonamiento, entre otras funciones cognitivas. Y de hecho, estas actividades no solo ayudan a mejorar el rendimiento mental, sino que también contribuyen a fortalecer la reserva cognitiva y, por tanto, a prevenir o retrasar la aparición de la demencia.

Por lo que mantener la mente activa resulta beneficioso en todas las edades, pero cobra especial importancia en la edad adulta y en la vejez, cuando el riesgo de deterioro cognitivo aumenta. De acuerdo con las recomendaciones recogidas en materiales divulgativos y científicos, se aconseja dedicar entre 45 y 60 minutos al día a actividades de estimulación cognitiva. Y en relación a lo que se puede realizar, existen múltiples formas de trabajar las capacidades cognitivas. Algunas de las más efectivas son:

- **Participar en talleres de memoria/entrenamiento cognitivo:** Estas actividades normalmente grupales, guiadas por profesionales, trabajan diferentes áreas cognitivas (memoria, atención, lenguaje, etc.) y fomentan la motivación y el contacto social.
- **Realizar juegos de mesa y actividades lúdicas:** Juegos como ajedrez, dominó, cartas, crucigramas, sudokus o rompecabezas son recursos útiles para mantener la mente activa, y crear cierta exigencia a nivel cognitivo.

- **Practicar actividades artísticas o manuales:** Pintar, escribir, hacer manualidades, tocar un instrumento o aprender a usar nuevas tecnologías pueden ser excelentes maneras de activar el cerebro.
- **Leer con regularidad:** La lectura, tanto individual como compartida, estimula el lenguaje, la comprensión, la memoria y la imaginación.
- **Fomentar el aprendizaje continuo:** Aprender un idioma, adquirir una nueva habilidad o inscribirse en talleres o cursos mantiene el cerebro en forma.

De esta forma, el uso combinado de varios ejemplos anteriores potencia la capacidad cognitiva, más allá de las exigencias habituales del día a día, que es lo que nuestro cerebro necesita. Además, la estimulación cognitiva puede combinarse con otras rutinas saludables, como las que se indican a continuación. Por lo que la estimulación cognitiva, ya sea a través de actividades estructuradas o mediante prácticas cotidianas, debe considerarse una herramienta esencial en la prevención de la demencia. No solo contribuye al mantenimiento de las capacidades mentales, sino que también mejora el bienestar emocional y la calidad de vida. Envejecer de forma activa, con curiosidad, aprendizaje y participación, es una de las mejores maneras de cuidar el cerebro.

Relaciones sociales

Las relaciones sociales desempeñan un papel esencial en la prevención del deterioro cognitivo. Numerosos estudios han demostrado que el aislamiento social y la soledad prolongada se asocian con un mayor riesgo de desarrollar demencia. Por lo que personas con redes sociales escasas, poco contacto con familiares y amigos o que viven solas tienen más probabilidades de experimentar un deterioro cognitivo más rápido.

De ahí, que participar en actividades sociales ofrece múltiples beneficios:

- Proporciona soporte emocional y reduce los niveles de estrés y ansiedad.
- Estimula el cerebro a través de la conversación, el humor, la empatía y la toma de decisiones compartidas.

- Mejora los comportamientos de autocuidado, ya que el entorno social actúa como red de apoyo.
- Favorece una mayor motivación para mantener rutinas saludables y realizar actividades estimulantes.

Involucrarse en asociaciones, grupos culturales o deportivos, voluntariado, actividades intergeneracionales o simplemente mantener el contacto regular con seres queridos puede ser tan importante como cualquier otra estrategia preventiva.

Actividad laboral como factor protector

Diversos estudios han demostrado que la actividad laboral, especialmente aquella que implica desafíos intelectuales o interacción social, puede actuar como un potente factor protector frente al deterioro cognitivo, dado su relación con el incremento de la reserva cognitiva. Así mismo, las personas que permanecen laboralmente activas o implicadas en actividades voluntarias prolongan el uso de sus capacidades cognitivas a un nivel más alto, además de mantener una actividad social más elevada.

La participación en tareas laborales que requieren planificación, resolución de problemas, aprendizaje constante o contacto interpersonal, ayuda a fortalecer la reserva cognitiva y a mantener la plasticidad cerebral. Por otro lado, el abandono abrupto del entorno laboral sin una estructura de actividades puede favorecer el aislamiento, el sedentarismo o incluso síntomas depresivos, aumentando indirectamente el riesgo de deterioro.

Es importante destacar que no se trata solo de mantener un empleo, sino de permanecer activos mental y socialmente después de la jubilación: asumir roles comunitarios, participar en talleres, colaborar en tareas familiares o implicarse en proyectos personales con sentido, va a favorecer la conectividad cerebral, siempre que no vayan de la mano de un incremento de la situación estresante. De hecho, sabemos que situaciones laborales de alta ocupación, con un exceso de carga de trabajo, provocan el efecto contrario, pueden provocar una reducción del volumen cerebral, así como un estrés elevado, puede provocar cambios estructurales en el cerebro que no estarían relacionados con un factor de protección.

Actividades de ocio

Aquellas personas con una vida más activa y actividades de ocio satisfactorias y estimulantes parecen tener menos riesgo de desarrollar la enfermedad.

Dentro de las actividades de ocio se debe tener en cuenta aquellas según las diferentes culturas y medios rurales o urbanos, dado las diferencias que existen entre ellos, pero se trata en definición de mantener una vida activa y estimulante a nivel cognitivo, afectivo y social.

La participación de actividades que estimulen la cognición y el fomento de las actividades lúdicas ha demostrado retrasar el deterioro cognitivo.

Actividad física

La actividad física activa nuestra circulación, mejorando con ello nuestro sistema cardiovascular. Con esto, mantendremos un cerebro mejor protegido ante posibles accidentes cerebro vasculares. Y es que no sólo reduciremos el riesgo de padecer uno, sino que de sufrirlo, nuestro cerebro tendrá más opciones de revascularizarse y de disminuir con ello las secuelas que podamos sufrir.

Es de sobra sabido que, para mantener un estado de salud óptimo, debemos realizar actividad física. Nunca es tarde para empezar, pero si no hemos tenido hábitos de practicarla, es conveniente acudir a algún lugar donde nos asesoren sobre cómo empezar para evitar lesiones y sobrecargas que nos desanimen y nos hagan renunciar a corto plazo.

También podemos empezar incorporando pequeños cambios en nuestra rutina del día a día: usar escaleras, hacer caminatas en lugares próximos y agradables, que en nuestros planes de ocio haya más actividad física.

No sólo los ejercicios de cardio son recomendados. Todos los llamados ejercicios de fuerza son vitales para mantenernos sanos en edades avanzadas. Los ejercicios de fuerza básicamente consisten en repetir ciertos movimientos con un peso incorporado. Bien sea una pesa o nuestro propio peso corporal, con idea de ejercitar un grupo determinado de músculos en cada ejercicio. No sólo fortalecerá nuestros músculos, sino que nos

ayudará a mantener nuestra masa ósea, algo muy importante para limitar esa pérdida que sufrimos al envejecer o cuando desarrollamos alguna patología ósea como la osteoporosis.

Por mencionar otro de los efectos beneficiosos que tiene el ejercicio físico para nuestro organismo, cabe destacar la liberación de dopamina, conocida como la hormona de la felicidad, que nos hace sentirnos contentos y satisfechos, así como dos neurotransmisores destacables: la serotonina, que nos ayuda a calmarnos tras practicar ejercicio y la norepinefrina, que ayuda a nuestro cerebro a lidiar con el estrés diario, por lo que vamos a cuidar nuestra salud mental.

Nutrición y suplementos dietéticos

Más que hablar de alimentos que nos protejan de una posible demencia, debemos hacerlo en general de una alimentación saludable. La idea es comer correctamente para evitar enfermedades crónicas como el sobrepeso, diabetes, colesterol o hipertensión. Patologías que, a su vez, acrecentarán el riesgo de padecer otros problemas de salud como son los problemas osteoarticulares o cerebrovasculares.

Cuando hablamos de una buena alimentación, que además nos ayude a prevenir el riesgo de sufrir una demencia, nos referimos a una que contenga las calorías justas y necesarias para nuestras necesidades diarias. A una baja en grasas saturadas y rica en otras grasas más saludables como la omega 3, muy importantes debido a su capacidad cardioprotectora y neuronal. Que no olvide vitaminas como la B6, la B9, más conocida como ácido fólico o la B12. Todas ellas relacionadas en mantener un buen funcionamiento cerebral. Estas dos últimas, la B9 y B12, han demostrado ser eficaces a la hora de mantener controlado los niveles elevados de homocisteína, un aminoácido presente en las grasas de origen animal, que resulta neurotóxico, pues potencia la acción de la proteína B-amiloide, provocando fallos en la capacidad de las células para regenerarse y conduciendo a su muerte de forma prematura.

En principio, manteniendo una dieta variada y equilibrada, no deberíamos tener déficit en ninguno de estos nutrientes, pero nunca está de más realizarse controles periódicos para asegurar que más allá de la ingesta, nuestro cuerpo los absorbe adecuadamente.

Se pregunta mucho sobre la conveniencia de tomar suplementos que nos garantice los nutrientes que son importantes a la hora de mantener nuestra “salud cerebral”, y en el mercado se venden fácilmente diversos complementos nutricionales prometiendo muchas veces la cura a todos nuestros males...El consejo es que si ya mantenemos unos niveles óptimos de los nutrientes que queremos conseguir, la sobre ingesta no sólo no va a tener beneficios, si no que en algunos casos hasta pueden ser dañinos para nuestra salud. Como siempre, antes de tomar cualquier suplemento, se recomienda consultar a nuestro médico y desconfiar de publicidad que nos prometa milagros.

Control de enfermedades crónicas

Muchas veces se habla de “la triada” cuando se diagnostica una demencia: hipercolesterolemia, hipertensión e hiperglucemia. Estas enfermedades crónicas afectan de manera directa a nuestro sistema circulatorio, por lo que van a comprometer de igual forma a nuestra vascularización cerebral. El colesterol alto, altera la salud de nuestros vasos sanguíneos, obstruyéndolos y aumentando de manera importante el riesgo de sufrir un accidente vascular. La hipertensión de igual manera desgasta nuestros vasos y fatiga a nuestro corazón y la hiperglucemia hace que nuestro cerebro aumente su resistencia a la insulina, lo que hará que nuestro cerebro, buen consumidor de la glucosa, no disponga de ella y no pueda proporcionar la energía necesaria a nuestras células. Y esto por señalar solamente, algunas consecuencias de mantener sin control estos problemas de salud.

El problema de estas patologías es que además tardamos en diagnosticarlas, puesto que son silenciosas, no duelen, y cuando sus síntomas dan la cara, nuestro organismo lleva tiempo lidiando con ellas. Ni que decir tiene que controles analíticos regulares o de tensión arterial, nos van a ayudar a detectarlas a tiempo y, por supuesto, el mantener una buena alimentación y ejercicio físico. Si nuestra dieta es rica en azúcares, iremos aumentando nuestra resistencia a la insulina, hasta que ya nuestro cuerpo necesite ayuda (tratamiento farmacológico) para regular nuestros niveles glucémicos. Con unos buenos hábitos de vida, la necesidad de medicación se reduce y muchas veces hasta puede anularse.

Cabe hablar también en este apartado del tabaquismo: la nicotina en particular ocasiona daño en la pared interna de las arterias, produce alteración en la coagulación de la sangre, sube los niveles de LDL (colesterol malo) y baja los de HDL (colesterol bueno). El tabaquismo está íntimamente relacionado con el riesgo de padecer enfermedades respiratorias como el EPOC o el cáncer de pulmón. Además, un aumento en la coagulación sanguínea nos pone en especial peligro a la hora de sufrir accidentes vasculares como puede ser un infarto de miocardio o un ictus. No existen niveles de tabaquismo saludables, sencillamente debemos eliminarlo.

El alcohol por otra parte, tampoco nos ayuda a la hora de mantener un estilo de vida saludable. Es cierto que su consumo tiene mucha connotación social y que buena parte de nuestro ocio, pasa por consumirlo. Sin embargo, cuando éste es frecuente y/o excesivo, provoca intoxicación etílica, lo que afecta a nuestras células cerebrales provocando que la actividad cerebral se vea enlentecida y torpe. Provoca problemas de memoria, de razonamiento, así como de coordinación y control físico. Nada recomendable si nuestro objetivo es cuidar a nuestro cerebro.

Bienestar emocional

El bienestar emocional desempeña un papel fundamental en la prevención del deterioro cognitivo y la aparición de demencia. De esta forma la salud mental no solo afecta el estado de ánimo o la calidad de vida, sino que también influye directamente en el funcionamiento cerebral, en la respuesta al estrés y en la capacidad del cerebro para mantener su plasticidad y su reserva cognitiva.

De hecho, estudios han demostrado que la depresión no tratada en la mediana edad y la vejez se asocia con un mayor riesgo de desarrollar demencia. Este vínculo puede deberse a alteraciones neuroquímicas, inflamación cerebral, disminución de la actividad neuronal y cambios estructurales en regiones clave como el hipocampo. Además, la depresión puede conducir a la pérdida de interés por actividades sociales o cognitivas, al aislamiento, a una peor alimentación y al abandono del autocuidado. Así mismo, la ansiedad crónica, también ha sido relacionada con un mayor riesgo de deterioro cognitivo, debido a sus efectos sobre el sistema ner-

vioso y el estrés sostenido que genera sobre el organismo. Los altos niveles de cortisol asociados a la ansiedad prolongada pueden contribuir al daño neuronal.

Es por esto, que es importante abordar el bienestar emocional, desde una reducción de estrés elevado, así como incremento de la capacidad de resiliencia emocional, esta es la capacidad de adaptarse positivamente a situaciones adversas, y actúa como un factor protector frente al estrés y sus efectos negativos en el cerebro. De hecho, las personas resilientes tienden a mantener una actitud activa, buscan apoyo social, regulan de manera más eficiente sus emociones, reduciendo la respuesta emocional elevada relacionada al estrés, y preservan el sentido de propósito y motivación, todo lo cual tiene un impacto positivo sobre su salud mental, adaptándose a los cambios del entorno y no reaccionando ante ellos.

Por lo que, para poder promover el bienestar emocional, pueden ser recomendables algunas pautas, como:

- **Detectar y tratar a tiempo los síntomas depresivos y ansiosos** mediante atención psicológica o psiquiátrica.
- **Fomentar actividades placenteras y con sentido**, como voluntariado, arte, lectura, jardinería, etc.
- **Practicar técnicas de manejo del estrés**, como la respiración consciente, el mindfulness o el yoga.
- **Buscar apoyo social y emocional** en familiares, amigos, grupos de apoyo o profesionales, cuando sea necesario.
- **Mantener rutinas saludables**, con horarios estables de sueño, alimentación equilibrada y actividad física

El bienestar emocional es un componente inseparable de la salud cerebral. Cuidar el estado de ánimo, gestionar el estrés y fomentar relaciones sociales y actividades con sentido no solo mejora la calidad de vida, sino que también **actúa como una barrera protectora frente al deterioro cognitivo y la demencia**. Por lo que es importante intentar mantener un equilibrio en nuestra vida, tratar de conocernos y de reconocer las situa-

ciones / vivencias que nos proporcionan emociones positivas y negativas, para saber cómo motivarnos y tener estrategias personalizadas que nos ayuden a mejorar nuestro bienestar emocional.

La farmacología seguramente sea la ayuda que puedas recibir por parte de tu médico, pero recuerda que no es la única herramienta que debe utilizarse de manera comedida y no sea el único abordaje para cuidar el bienestar emocional

Sueño y descanso

El sueño y descanso es primordial para mantener nuestro cerebro con un funcionamiento adecuado. Mientras dormimos nuestro cerebro “se repara” y organiza todo lo vivido en el día formando nuestros recuerdos. Todos hemos sido testigos de cómo nos cuesta más concentrarnos y resolver problemas cuando nos encontramos con sueño y/o agotados físicamente, y como tras un sueño reparador hemos sido capaces de funcionar de manera más efectiva y rápida.

Para algunos dormir por la noche incluso dar una pequeña siesta tras la comida, no es problema, pero para otros tanto el dormir de manera correcta y que además este sueño resulte reparador, parece una tarea pendiente. El ritmo de vida, la estimulación a la que nos vemos sometidos por las pantallas de dispositivos móviles y demás, los horarios de trabajo mantenidos durante años hacen que nuestro sueño nocturno, nuestro descanso, se convierta en tarea pendiente.

Mucho se habla de la siesta y de las repercusiones que puede tener para nuestro sueño de la noche. Cabe señalar que un sueño ligero de no más de media hora, resulta beneficioso para nuestro cuerpo y ayuda a cargar las pilas para lo que nos resta de día. Pero si esa siesta se prolonga más, entonces no estamos hablando de un descanso reparador de unos minutos, lo hacemos de un sueño que no se ha satisfecho durante la noche.

Debemos mantener una actividad tranquila cuando estamos previos a dormir, puesto que, si nos estimulamos manteniéndonos físicamente activos, resolviendo varios problemas a última hora del día o incluso dándole muchas vueltas a la cabeza con cuestiones que nos preocupan, lo que ha-

ceamos en mantenernos en estado de alerta, nuestro cuerpo funciona en estado de alerta segregando una serie de hormonas y, todo esto no va a desaparecer solo porque decidamos irnos a la cama en un momento dado.

Siguiendo con las recomendaciones de la Comisión Lancet 2024, nos podemos encontrar:

1.6. Signos de alarma en Alzheimer y otras demencias

Las actividades de la vida diaria son la base de la funcionalidad de las personas. Son las acciones que realiza a lo largo del día y son las primeras en verse alteradas. Pero este cambio también puede ir viéndose y notándose en etapas iniciales.

Reconocer los signos tempranos de deterioro cognitivo es fundamental para favorecer un diagnóstico precoz y poder iniciar estrategias de intervención, tratamiento y apoyo lo antes posible. El Alzheimer y otras demencias suelen comenzar de forma insidiosa, con síntomas sutiles que progresivamente afectan a la vida cotidiana de la persona. Por eso, es importante saber identificar los signos de alarma.

Uno de los primeros indicios de alerta son las “quejas subjetivas cognitivas”, es decir, cuando la persona o sus allegados notan que “algo no va bien”, aunque aún no se hayan detectado fallos objetivos significativos en las pruebas cognitivas, ni haya una alteración en el funcionamiento diario de la persona, pero hay “puntuales” dificultades. A menudo estas quejas aparecen meses o años antes del diagnóstico formal. Es cierto que el rendimiento cognitivo cambia con la edad y aparecen dificultades a nivel de funciones cognitivas, pero estos errores si persisten, pueden suponer indicios de un posible deterioro, y es importante tenerlo en cuenta, darles la importancia justa y, controlar su evolución, sobre todo si estas dificultades se van manifestando de manera más habitual o se incrementan. Es importante indicar que tener estas quejas no quiere decir que se vaya a tener demencia, pero puede ser la puerta al deterioro cognitivo leve.

Este deterioro cognitivo leve (DCL) se considera una etapa intermedia entre el envejecimiento normal y una demencia. En el DCL la persona

puede tener fallos en una o más funciones cognitivas (como la memoria, el razonamiento, la planificación, la atención y/o el lenguaje), pero mantiene su autonomía funcional, aunque también pueden tener dificultades leves a la hora de funcionar en el día a día, pero siguen siendo personas autónomas. Esta etapa es importante detectarla, para empezar a abordarla desde los primeros momentos. No todos los casos de DCL evolucionan a demencia, pero una parte significativa sí lo hace. Y es aquí cuando, en esta fase, pueden empezar a verse dificultades en actividades complejas como cuidar de otros, manejo del ordenador, actividades laborales y financieras o incluso mantener el control de su propia salud, problemas para conducir, es decir, actividades que requieren complejidad en su realización. Es decir, cuando a nivel cognitivo, se observan dificultades para planificar, organizar, realizar dos o más tareas de manera simultánea (multitarea), mantener la concentración durante un tiempo prolongado, así como ser capaz de cambiar de una actividad a otra, sin perder el “hilo” de lo que estaba haciendo, así como en tareas de razonamiento. Así mismo, cuando observamos dificultades leves para ir aprendiendo el uso de nueva información, o dificultades cada vez mayores para encontrar las palabras adecuadas, así como la percepción de que el cerebro va “más lento”, en comparación a los últimos meses (antes esas dificultades no estaban) y, la persona necesita soporte, ayuda puntual y supervisión. Si percibimos cambios en el comportamiento que antes no se producían, como mayor impulsividad, compra compulsiva, mayor rigidez ante la adaptación a los cambios, explosiones puntuales de genio, cambios en el comportamiento que hace unos meses no estaban y que no son propios de nuestro familiar, son signos de alarma de que podemos estar delante de un posible deterioro cognitivo asociado a una demencia y, por tanto, deberíamos acudir a un profesional para evaluarlo.

Sin embargo, cuando estas ayudas van en incremento y las dificultades van evolucionando y hay dificultades en y las actividades instrumentales como poner la lavadora, el lavavajillas, usar el mando de la televisión, la calefacción, programación de la alarma, el manejo del microondas, manejo del dinero o ir de compras, usos de los medios de comunicación, etc, ya estaríamos en una fase de posible demencia en fase leve.

Y cuando se van afectando las actividades básicas de la vida diaria, se aprecia un abandono en el cuidado personal, confusión para realizar las tareas cotidianas (comer, vestirse, aseo persona, etc.) y pérdida de la movilidad, el proceso de demencia ya estaría instaurado y ya estaríamos en una fase más avanzada.

1.6.1. Signos de alarma más frecuentes de una persona con posible demencia

A continuación, se enumeran los signos que deben hacernos sospechar de un posible inicio de deterioro cognitivo:

- **Pérdida de memoria reciente** que interfiere en la vida cotidiana (repetir las mismas preguntas, olvidar citas importantes, no recordar conversaciones).
- **Dificultad para planificar o resolver problemas**, como seguir una receta conocida, hacer cálculos sencillos o administrar el dinero.
- **Desorientación temporal o espacial**, como perderse en lugares conocidos o no recordar la fecha actual. Olvido de felicitar cumpleaños o fechas significativas.
- **Problemas de lenguaje**, como olvidar palabras comunes, dificultad para mantener una conversación o usar palabras incorrectas.
- **Cambios en el juicio o en la toma de decisiones**, por ejemplo, vestirse inapropiadamente o caer en estafas.
- **Alteraciones en el estado de ánimo o en la personalidad**, como irritabilidad, apatía, desconfianza o aislamiento.
- **Disminución en la capacidad para realizar tareas habituales**, como manejar dispositivos, cocinar o seguir las normas de un juego.
- **Colocar objetos en lugares inadecuados** y no poder encontrarlos (por ejemplo, dejar las llaves en la nevera).

1.6.2. Manifestaciones de la demencia

Problemas de memoria

Puede:

- Ir a comprar y olvidar lo que iba a adquirir.
- Comprar productos innecesarios o duplicar artículos que ya tenía en casa.
- Olvidar fechas importantes, compromisos sociales o nombres de personas cercanas.
- Extraviar documentos o utensilios y guardarlos en lugares inusuales, acusando a otros de haberlos escondido.

Alteraciones en la orientación temporal y espacial

En un inicio, puede parecer simple despiste, como no saber en qué día de la semana estamos, pero con el tiempo estos síntomas se agravan:

- No recuerda fechas personales importantes como cumpleaños, aniversarios, la edad propia o de sus hijos.
- Se pierde en lugares conocidos como el vecindario, o en trayectos habituales en transporte público.
- Confunde estaciones del año o se desorienta fácilmente al salir de casa.

Problemas con el lenguaje y la comprensión

Los signos de deterioro del lenguaje incluyen:

- Discurso más pobre, frases cortas y simplificadas.
- Dificultad para encontrar la palabra adecuada (anomias).
- Sustituciones inadecuadas de palabras o uso de circunloquios.
- Combinación de ideas inconexas.
- Dificultades para seguir conversaciones, programas de televisión o entender un texto escrito.

- La escritura también comienza a deteriorarse progresivamente.

Atención y concentración

- Se muestra distraído, con falta de atención a los detalles.
- Puede parecer ausente o desconectado del entorno.

Alteraciones en las funciones ejecutivas y prácticas

- Dificultad para seguir pasos secuenciales como atarse los cordones, usar cubiertos o hacer una receta.
- Alteraciones en la planificación y ejecución de tareas cotidianas.
- Pérdida de habilidades instrumentales como el manejo de electrodomésticos, el uso del teléfono o la gestión del dinero.

Alteraciones gnósicas o del reconocimiento

- Dificultad para reconocer rostros familiares, objetos cotidianos o diferenciar entre utensilios (por ejemplo, confundir un cepillo de dientes con un peine).
- Pérdida de la capacidad para identificar olores, sonidos o lugares conocidos.

Cambios en el estado de ánimo y la conducta

- Mayor irritabilidad, susceptibilidad o agresividad con los más cercanos.
- Presenta apatía o pérdida de interés por actividades previamente placenteras.
- Desconfianza, inseguridad o indecisión.
- Aislamiento social: evita reuniones, eventos o salidas en grupo.
- Síntomas depresivos: tristeza, ideas de inutilidad, cansancio.
- Quejas físicas inespecíficas y perseverativas.
- Conductas infantiles, desinhibición o rigidez en sus comportamientos.

- Disminución de la iniciativa, pérdida de aficiones e inflexibilidad en la convivencia.

Disfunción ocupacional e inicio de la dependencia

La progresión de estos síntomas lleva a una pérdida creciente de la autonomía. La persona:

- Tiene dificultades para responder a las demandas del día a día.
- Necesita apoyo en tareas básicas e instrumentales.
- Pierde capacidad para vivir de forma independiente, iniciándose un proceso de dependencia.

Signo de Alarma	Descripción
Pérdida de memoria reciente	Repetir preguntas, olvidar conversaciones recientes, citas o eventos importantes
Dificultad para planificar o resolver problemas	Incapacidad para seguir recetas, gestionar dinero o mantener rutinas
Desorientación temporal o espacial	Confusión con fechas, estaciones o perderse en lugares conocidos
Problemas de lenguaje	Uso incorrecto de palabras, dificultad para mantener una conversación
Cambios en el juicio o toma de decisiones	Vestirse inapropiadamente, ser más crédulo o tomar malas decisiones
Alteraciones del estado de ánimo o personalidad	Irritabilidad, desconfianza, conductas infantiles o apatía
Dificultad en tareas habituales	Problemas para cocinar, usar dispositivos o seguir normas básicas
Colocar objetos en lugares inadecuados	Guardar objetos en lugares inusuales y no recordarlo después
Déficits de atención y concentración	Falta de atención, distracción frecuente y desinterés en detalles
Aislamiento social o pérdida de interés	Reducción del círculo social, apatía hacia actividades placenteras
Problemas para seguir conversaciones o programas	Dificultad para seguir el hilo de conversaciones, programas o libros
Alteraciones en el reconocimiento de personas u objetos	Confundir objetos comunes o no reconocer a personas cercanas
Síntomas depresivos o ansiedad persistente	Expresión de tristeza, cansancio o inutilidad sin causa aparente
Reducción de la autonomía en actividades diarias	Necesidad creciente de ayuda para tareas cotidianas como higiene o citas

Tabla 2. Signos de alarma de personas con demencia

1.7. ¿Cómo reconocer los primeros síntomas?

En las primeras fases del deterioro, previo a la demencia o justo antes del diagnóstico, muchas personas aún son autónomas, pero comienzan a notar que no tienen la misma agilidad mental que antes. Se sienten más torpes al realizar tareas que previamente ejecutaban con facilidad, y aunque siguen siendo funcionales, empiezan con las quejas subjetivas cognitivas. Es importante escuchar estas quejas, no minimizarlas, sino darles su justa medida, y controlar cómo van evolucionando, pueden llevarse registros de las quejas, así como su frecuencia de aparición, que ayudará a la persona y a su entorno a poder plantear las dudas a un profesional si estas dificultades y quejas van evolucionando o en aumento.

Es normal, achacar estas dificultades a la edad, pero no todo es la edad, sino que en ocasiones este deterioro puede ir un poco más allá de lo “normal”. Debemos de “escuchar al cuerpo” y hacerle caso, pero siempre sin adelantar acontecimientos. En ocasiones, un problema de memoria no es signo de tener una demencia, sino la frecuencia y dificultades. Igualmente, siempre se ha creído y ha saltado la alarma de los familiares, cuando la persona comienza a repetir las cosas, o no se acuerda de lo que le acabamos de decir, pero no refiere como dificultades cuando la persona se perdió conduciendo, o cuando se equivocó al coger el metro y autobús (que había cogido siempre), porque le había pasado un par de veces, que finalmente era alguna más; o cambios en el comportamiento que se achacan a una situación puntual, pero que duran demasiado en el tiempo. E igualmente, en la propia persona, ser consciente en los primeros momentos de estas dificultades también puede generar inseguridad, miedo, preocupación y tener cambios de comportamiento, humor, aislarse o negar las dificultades (que en ocasiones genera conflictos con familiares), siendo consciente de que las presenta, o el error más general “minimizarlas” y dejar que evolucionen. Así mismo, estas dificultades también pueden provocar que veamos aún más los problemas, como situaciones de ansiedad intensa, que se pueden dar en situaciones sociales o al iniciar una conversación, puede generar que cuanto más estrés sienten, más errores de memoria cometan, lo cual refuerza su inseguridad.

De nuevo, remarcamos que estos primeros síntomas suelen pasar desapercibidos, especialmente en personas mayores, ya que se confunden fácilmente con los efectos del envejecimiento, estados depresivos o la apatía natural de ciertas etapas de la vida. No toda pérdida de memoria indica la presencia de Alzheimer u otro tipo de demencia, el envejecimiento normal también implica algunos olvidos, pero estos no interfieren en la vida diaria. Por lo que si las dificultades cognitivas afectan a las tareas habituales o comprometen la seguridad de la persona, es esencial acudir al médico.

El diagnóstico de deterioro cognitivo no significa automáticamente tener Alzheimer, puede haber otras casuísticas que lo provoquen. Pero ante un deterioro cognitivo o un diagnóstico de demencia, es importante recibir una atención integral e interdisciplinar, que incluya profesionales de neurología, geriatría, neuropsicología, enfermería, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional y apoyo familiar, para garantizar la mejor calidad de vida posible para la persona y su entorno. Y aquí las Asociaciones de Familiares estamos al lado de la persona diagnosticada o que presenta este deterioro cognitivo e inicia el proceso de diagnóstico, para darle soporte tanto a la persona como a la familia en el proceso, y asesorar, intervenir sobre la mejora de la calidad de vida de la persona.

Mitos	Verdades
Si mis padres tuvieron Alzheimer, yo también lo tendré.	Tener antecedentes familiares aumenta el riesgo, pero no garantiza que desarrollarás la enfermedad.
El Alzheimer siempre se hereda de forma directa.	Solo un 1% de los casos de Alzheimer se debe a mutaciones genéticas hereditarias.
Las pruebas genéticas pueden decir con certeza si desarrollaré Alzheimer.	Las pruebas genéticas pueden indicar mayor o menor riesgo, pero no un diagnóstico definitivo.
Solo importa la genética; los hábitos no influyen.	El estilo de vida y los factores modificables influyen significativamente en el riesgo de Alzheimer.
El Alzheimer es completamente inevitable si hay antecedentes familiares.	Aunque el riesgo sea mayor con antecedentes familiares, las medidas preventivas pueden reducirlo considerablemente.

Tabla 3. Mitos y Verdades sobre las demencias y su genética

1.8. Lista de verificación: signos de alarma en la demencia

Esta guía práctica permite identificar posibles señales de alarma asociadas al deterioro cognitivo o al inicio de una demencia. Si varios de estos signos aparecen de forma persistente y progresiva, es recomendable consultar a un profesional.

Memoria y orientación

- Olvida hechos recientes, conversaciones o citas importantes.
- Repite preguntas o comentarios constantemente.
- Pierde objetos o los guarda en lugares inapropiados.
- Se desorienta en fechas, estaciones o lugares conocidos.
- Se pierde en trayectos habituales o necesita ayuda para volver a casa.

Lenguaje y comunicación

- Tiene dificultad para encontrar palabras o usa palabras inadecuadas.
- Habla con frases cortas, simplificadas o con ideas desconectadas.
- Tiene dificultades para comprender lo que se le dice o seguir conversaciones.
- Su escritura ha empeorado visiblemente.

Atención, juicio y toma de decisiones

- Se muestra distraído o ausente con frecuencia.
- Tiene dificultad para resolver problemas cotidianos (cálculos, recetas, organización).
- Comete errores al tomar decisiones (vestimenta inapropiada, gastos excesivos).

Funciones prácticas

- Tiene dificultades para seguir secuencias (recetas, uso de objetos cotidianos).
- Tiene problemas para manejar el dinero, medicamentos o tareas domésticas.
- No reconoce objetos comunes o confunde utensilios.

Cambios emocionales y de conducta

- Se muestra más irritable, desconfiado o triste de forma habitual.
- Pierde el interés por actividades o relaciones sociales.
- Muestra signos de depresión o ansiedad persistente.
- Presenta conductas desinhibidas o infantiles.

Funcionalidad y autonomía

- Ha disminuido su autonomía para vestirse, asearse o alimentarse.
- Requiere ayuda para organizar su día o seguir una rutina básica.
- Ha reducido sus salidas o participación en actividades habituales

Por tanto,

La prevención en las demencias busca evitar la aparición de las mismas y si lo hacen, limitar sus consecuencias procurando una mayor autonomía en la persona el mayor tiempo posible.

Tanto si queremos prevenir como si ya ha aparecido el diagnóstico, es fundamental incidir sobre los factores modificables ya mencionados en este bloque y que consisten básicamente en hábitos de vida saludable ya conocidos por todos: entre los que destaca una buena alimentación y una actividad física y cognitiva constante.

Mención aparte merece el cuidado de nuestra salud emocional, pues hoy en día es habitual mantener niveles de estrés nada recomendables y saber cómo tomarnos los desafíos y frustraciones del día a día, es tarea pendiente para muchos de nosotros.

Recordar siempre que las demencias son patologías multicasuales, y que ningún factor de riesgo modificable o no, va a llevarnos indiscutiblemente al diagnóstico, pero sí que nos aumenta el riesgo a padecer una.

Debemos entender a nuestro cerebro, como a un músculo que debemos entrenar para que no se atrofie y mantenga un funcionamiento correcto, y al que podemos ejercitar de muchas maneras como ya hemos ido mencionando. Cuanto más trabajemos nuestro cerebro, cuanto más lo cuidemos con hábitos sanos de vida, mejor se protegerá de las alteraciones fisiológicas presentes en las demencias y ganaremos más reserva cognitiva.

Es normal el temor a sufrir una demencia, pero debemos aprender a diferenciar entre los mitos que trae consigo esta enfermedad y aquellos que realmente deberían preocuparnos. Una cosa es ser distraídos, y otra muy diferente presentar incapacidad para realizar nuestras funciones cotidianas, aunque solo sea de manera puntual...

Si mostramos señales de alarma, debemos acudir a nuestro médico, para que seamos valorados cuanto antes, pues cabe recordar que el diagnóstico de una demencia no es algo que se dé fácilmente en una sola consulta médica, pero sí es fundamental el diagnóstico precoz de la misma. Cuanto antes nos diagnostiquen, antes podremos trabajar para ralentizar los efectos de la misma.

2. Tengo demencia/Alzheimer ¿Qué puedo hacer?

2.1. La repercusión del diagnóstico

Quizá últimamente te hayas dado cuenta de que recordar algunas cosas es más complicado, que te cuesta seguir ciertas conversaciones, o que han aparecido dificultades en tareas que antes hacías con facilidad. Todo esto puede estar relacionado con ese diagnóstico —que tal vez ya tienes— y, con él, han llegado dudas, temores y muchas preguntas. Puede incluso que te preguntes qué va a pasar, si vas a seguir siendo tú mismo, si los demás te verán distinto.

Pero hay algo muy importante que queremos recordarte: sigues siendo tú. Sigues siendo una persona valiosa, con tu historia, tus emociones, tus deseos y tu dignidad. Y, sobre todo, sigues teniendo mucho por vivir, por sentir y por compartir. Todavía hay mucho que puedes hacer para cuidarte, para estar lo mejor posible, y para seguir conectado con quienes te rodean. No estás solo/a.

Y aquí te planteamos una serie de puntos que pueden ayudarte y orientarte en este primer momento.

2.1.1. Información básica de la enfermedad

Te han diagnosticado una demencia ¿Y ahora qué? Lo primero a entender es que esto no significa que todo cambie de repente. Ni mucho menos que dejes de ser quién eres. Sigues siendo tú, con tu historia, tus capacidades, tu manera de sentir, tu forma de estar en el mundo. Y ahora que tienes un nombre para lo que te está pasando, también tienes una oportunidad: la de empezar a cuidarte de forma activa, informada y acompañada.

¿Qué es la demencia?

Es importante empezar por entender que la demencia no es una enfermedad única, sino un síndrome clínico. Se ha de pensar que se trata de un conjunto de síntomas que suelen presentarse juntos. En el caso de la demencia, este conjunto de síntomas incluye una pérdida en las capacidades cognitivas (como la memoria, el pensamiento, la capacidad para resolver problemas, etc.). Esta pérdida es significativa porque dificulta de manera importante las actividades que la persona hace en el día a día, tanto en casa como fuera de ella. Su origen suele ser adquirido y con una causa orgánica. Además de los cambios cognitivos, provoca cambios en la personalidad y en el comportamiento.

Lo que sí es cierto, es que la “demencia” es el nombre general que se le da a este proceso neurodegenerativo, pero el apellido puede ser “Alzheimer”, “Vascular”, “mixta” ... debiendo olvidarnos del concepto de “demencia senil”. Este concepto ya no es adecuado para los diagnósticos actuales y, si te lo han comentado, debes de preguntar qué tipo concreto de demencia tienes. Y no es debida a la edad, sino que en tu cerebro se están produciendo una serie de cambios que son los provocan que tengas las dificultades en tu día a día, como dificultades para ir al cajero del banco a sacar dinero, olvidando lo que te acaban de decir, o problemas para orientarte e ir a sitios no habituales.

¿Qué es el Alzheimer?

El Alzheimer es el tipo de **demencia más común** y, afecta principalmente a la memoria, al lenguaje, a poder mantener la atención de forma prolongada y a la capacidad de razonamiento, planificación, toma de decisiones. En definitiva, a la capacidad de pensar con claridad, provocando que el cerebro vaya más lento. Suele comenzar de forma discreta —con olvidos de hechos recientes, dificultad para organizar el día o encontrar palabras— y va avanzando con el tiempo. Aunque no existe una cura a día de hoy, **sí hay muchas formas de ralentizar su evolución y mejorar la calidad de vida.**

Te puedes preguntar ¿por qué se produce? ¿desde cuándo lo tengo? O ¿por qué no me lo han visto antes? Vayamos por partes:

El Alzheimer, lo que sabemos a día de hoy, es que se produce por la acumulación excesiva de una serie de proteínas. De esta forma, se producen ciertos cambios que impiden que las células nerviosas (neuronas) funcionen bien, algunos de estos cambios aún se desconocen, pero lo que sí sabemos, es que esto afecta de manera directa a las neuronas, elementos esenciales del funcionamiento cerebral.

Por lo que sabemos, hay dos proteínas que están implicadas en estos cambios:

- **Beta-amiloide:** Esta proteína se acumula entre las neuronas y forma placas que interfieren en la comunicación entre ellas.
- **Tau:** Esta otra proteína, cuando no funciona correctamente, se agrupa dentro de las neuronas y forma ovillos que impiden que la célula trabaje como debería.

Estas acumulaciones de estas dos proteínas sabemos que dañan el cerebro poco a poco, dejando de funcionar las neuronas, perdiendo su conexión con otras y desapareciendo. Este proceso puede comenzar en diferentes áreas del cerebro.

Aunque todavía no se conoce la causa exacta por la que ocurre esta enfermedad, se sabe que estos cambios en las proteínas están relacionados, además de poder influir factores como la edad, la genética y algunos aspectos del estilo de vida.

Entender esto puede ayudarte a saber que lo que te ocurre tiene una base física real y que no es culpa tuya. Por eso es tan importante buscar apoyo y seguir cuidándote.

¿Desde cuándo lo tengo?

Es normal hacerse esta pregunta después de recibir el diagnóstico.

El Alzheimer empieza mucho antes de que se noten los primeros síntomas. Durante años, incluso décadas, pueden ir ocurriendo cambios en el cerebro sin que la persona se dé cuenta. De hecho, la enfermedad de Alzheimer puede comenzar a desarrollarse en el cerebro hasta 10 o 20 años antes de que aparezcan los primeros síntomas clínicos. Durante

este período, se acumulan placas y ovillos de proteínas en ciertas áreas del cerebro y comienzan a crear las primeras dificultades.

Por eso, es difícil saber exactamente desde cuándo se tiene la enfermedad. Lo que sí sabemos es que los síntomas visibles, como por ejemplo los olvidos frecuentes, suelen aparecer varios años después de que el Alzheimer ya haya comenzado a desarrollarse en el cerebro. Es decir, el tener los primeros síntomas, no quiere decir que el Alzheimer haya aparecido de “golpe”, sino que es cuando nos ha permitido empezar a verlo.

Muchas personas lo descubren cuando empiezan a tener dificultades en el día a día o cuando alguien cercano nota cambios. Eso no significa que haya estado “mal” durante todo ese tiempo, sino que el cerebro ha estado haciendo un gran esfuerzo por compensar los cambios, debido a factores como, por ejemplo, la reserva cognitiva, pero llega un momento, donde no es posible y empezamos a ver las dificultades.

Por esto, recibir el diagnóstico es el primer paso para poder cuidarte mejor, acceder a ayudas y tomar decisiones que te beneficien.

O ¿por qué no me lo han visto antes?

Esta es una pregunta muy común. Como el Alzheimer u otro tipo de demencia empieza de forma lenta y progresiva, los primeros cambios son pequeños, muchas veces se confunden con el envejecimiento normal o con momentos de estrés, cansancio o despistes que inicialmente pueden ser debidos a la edad. Pero estas dificultades no se mantienen estables, sino que van en aumento. Hasta que no se ve esta evolución de las dificultades, los diagnósticos se pueden ir retrasando. Si es cierto, que las nuevas técnicas de diagnóstico, como los biomarcadores en sangre, permitirán conocer si hay presencia o no de estas proteínas y ayudar en el diagnóstico antes de las primeras dificultades, pero en otras ocasiones la evolución de la enfermedad es la que nos ayuda a verla.

Además, durante años, el cerebro hace un gran esfuerzo por adaptarse y compensar esos cambios que van sucediendo y, hace que los síntomas no sean tan evidentes al principio, ni constantes, ya que no aparecen siempre y en todas las ocasiones (en algunas personas), por lo que no

son observables y no se les da importancia ni para la propia persona ni para quienes la rodean.

No es fácil detectar el Alzheimer en sus etapas iniciales, incluso para los profesionales de la salud. Por eso, recibir el diagnóstico ahora no significa que antes se haya cometido un error, sino que en este momento del pasado no había suficientes señales para identificarlo y comenzar a actuar.

Si te encuentras leyendo esta información, puede ser que ya tengas un diagnóstico, ya sea de Alzheimer o de otro tipo de demencia, por lo que este paso ya está realizado. Ahora es saber, si no tengo Alzheimer, ¿qué otros tipos de demencia hay?

Otros tipos de demencia

Sí. Aunque el Alzheimer es el más conocido, existen otras formas de demencia:

- **Demencia vascular:** La demencia vascular ocurre cuando el cerebro sufre pequeños daños debido a problemas en la circulación de la sangre. Esos pequeños infartos cerebrales (que, de inicio, a veces ni se notan) se van acumulando y dañan poco a poco las neuronas. Este tipo de demencia puede empezar de golpe (por ejemplo, tras un ictus) o ir avanzando lentamente, según el tipo y la localización de las lesiones en el cerebro. Los síntomas varían en cada persona, pero hay algunos que son muy comunes.

Cómo lo podemos percibir:

- **Dificultades para organizarse, decidir y no distraerse.** Es habitual que cueste más planificar lo que se va a hacer, tomar decisiones o resolver pequeños problemas del día a día. Puede haber más distracciones o dificultades para mantener la atención durante una conversación o una actividad.
- **Lentitud de pensamiento:** Puedes notar que tardas más tiempo en procesar la información, entender lo que te dicen o encontrar las palabras adecuadas. Esto no significa que no comprendas las cosas, sino que tu cerebro necesita más tiempo para funcionar y eso es completamente normal dentro del proceso de la enfermedad.

- **Dificultades multitarea** (varias cosas a la vez). Algo que antes hacías con facilidad, como cocinar mientras hablas o seguir varios pasos de una tarea, puede resultar ahora más difícil. Esto ocurre porque el cerebro tiene más dificultad para gestionar varias tareas al mismo tiempo.
- **Alteración de la memoria, pero no del todo.** La memoria puede no estar tan afectada como en otros tipos de demencia, como el Alzheimer. Puedes recordar cosas si alguien te da una pista o te ayuda un poco. El problema está más en “sacar” la información cuando la necesitas, no tanto en que se haya perdido del todo.
- **Lenguaje:** El lenguaje suele estar bastante bien. Pero si hubo un daño en la zona del cerebro que controla el habla, pueden aparecer dificultades para hablar, entender o expresarte con claridad.

Según la parte del cerebro que esté afectada, también puede percibirse:

- Torpeza al moverte o lentitud en los movimientos.
- Problemas de vista o para reconocer objetos y personas.
- Apatía, es decir, menos ganas o motivación para hacer cosas, aunque no te sientas triste.

Por lo que, la demencia vascular se debe a pequeños daños en el cerebro causados por problemas de circulación. Estos daños hacen que el pensamiento vaya más lento y que sea más difícil organizar tareas, razonar, mantener la atención y tomar decisiones.

Con apoyo y un entorno adaptado, muchas personas pueden seguir haciendo muchas de sus actividades cotidianas. Lo importante es entender lo que está pasando y adaptarse poco a poco, sin exigirse más de la cuenta

- **Demencia con cuerpos de Lewy (DCL):** La DCL, ocurre principalmente por la acumulación anormal de proteínas denominadas “cuerpos de Lewy”. Éstas están a su vez formadas por la proteína “alfa-sinucleína” y suelen acumularse en la corteza cerebral, en el sistema límbico y en el tronco del cerebro. De ahí que, algunas de las dificultades puedan relacionarse con el Parkinson, como los temblores, rigidez o lentitud

elevada en los movimientos. Así mismo, la DCL cursa con cambios a nivel cognitivo que pueden ser fluctuantes, con cambios en el nivel de conciencia y en la capacidad atencional y no tanto con dificultades de memoria, como en el Alzheimer.

Además de estas dificultades cognitivas y de movilidad, también pueden aparecer alucinaciones visuales, que pueden ser más reales, detalladas, estructuradas y que pueden incluir personas o animales, es decir, es frecuente que la persona vea cosas que no están realmente ahí. Pero, aunque al principio puedan asustar, saber que forman parte de la enfermedad ayuda a manejarlas con más tranquilidad. Esto último, en algunos casos, es el primer síntoma que se presenta. En fases iniciales, también pueden darse alteraciones del “sueño REM” (es decir, puede actuar mientras sueñas, hablando, moviéndote, dando golpes durante el sueño y puede ser algo que haya aparecido hace mucho más tiempo), así como sintomatología emocional, con depresión, apatía, ideas delirantes. Es por esto que diagnosticar una DCL puede requerir más tiempo y más pruebas.

- **Demencia frontotemporal:** La demencia frontotemporal, o DFT, es una enfermedad del cerebro que afecta sobre todo a la personalidad, al comportamiento y al lenguaje, especialmente a los inicios de la enfermedad. A diferencia de otros tipos de demencia, como el Alzheimer, la memoria suele estar bien conservada al inicio, por lo que puedes recordar cosas recientes sin problema durante bastante tiempo. En ocasiones, pueden aparecer las primeras dificultades entre los 50 y los 65 años.

Esta enfermedad ocurre porque algunas zonas del cerebro, sobre todo las partes de delante, llamadas lóbulos frontales, y las zonas de los lados, lóbulos temporales, se van dañando poco a poco. Estas zonas se encargan de regular cómo actuamos, cómo hablamos y cómo nos relacionamos con los demás. Si bien suele aparecer en personas más jóvenes, podemos encontrarnos dos variantes:

- **Variante Conductual:** Se caracteriza por cambios tempranos y marcados en la personalidad y el comportamiento social, como falta de

iniciativa, irritabilidad o impulsividad (cambios de personalidad/conducta como síntomas principales de la demencia, siendo los primeros signos observables).

Como se puede ver:

- o Puedes notar que te comportas de forma diferente a como eras antes.
 - o Algunas personas se vuelven más impulsivas, más calladas o pierden el interés por las cosas.
 - o Puede costar más tener iniciativa, organizar tareas o seguir normas sociales.
 - o A veces también cambian los hábitos alimentarios o se repiten ciertas conductas (por ejemplo, hacer lo mismo muchas veces).
 - o El cerebro tiene más dificultad para controlar la conducta y entender a los demás (lo que se llama “empatía”).
- **Variante lenguaje:** en este tipo, podemos observar la aparición de una alteración progresiva del lenguaje, observándose en los informes del diagnóstico, Afasia Progresiva Primaria (APP). Este tipo de “etiqueta”, hace referencia a que la dificultad progresiva y principal es el lenguaje, principalmente a nivel de producción, con dificultades para encontrar las palabras, decir una palabra, cuando queremos decir otra, ... apareciendo también dificultades de comprensión, como comprender frases largas (no entendiendo toda la información), o no comprendiendo el significado de lo que nos dicen. Esta pérdida es progresiva y va añadida a otros problemas cognitivos. La persona puede tener al inicio una mayor carga de sintomatología emocional, con episodios de ansiedad y depresión.

Como se puede ver:

- o Puede costar encontrar palabras, formar frases o entender lo que otros dicen.
- o A veces se habla con fluidez, pero usando palabras que no encajan o sin sentido claro.
- o En otras variantes, el lenguaje se vuelve más lento, con frases cortas y poco precisas.

- **Demencia mixta:** Se trata de una combinación de varios tipos de demencia, siendo más frecuente en personas mayores. La forma más común es la que combina demencia vascular y demencia tipo Alzheimer. Esto da lugar a un perfil de dificultades amplio y diverso, en el que suelen manifestarse de forma progresiva los síntomas característicos de ambos tipos. No obstante, cada caso es único, por lo que la evolución, los cambios y la velocidad con la que estos se producen pueden variar considerablemente de una persona a otra.

Cada tipo tiene sus propias características, pero todas comparten algo: son **progresivas**. Eso significa que, con el tiempo, los síntomas irán aumentando. Pero el ritmo no es igual en todas las personas, ni en todas las demencias, y **lo que hagas ahora puede marcar una gran diferencia en cómo puedas vivir cada etapa**.

Si bien, recibir un diagnóstico de cualquier tipo de demencia es difícil, **entender lo que está pasando es el primer paso para cuidarte mejor. Entender por qué en ocasiones la gente de tu alrededor te dice que “haces cosas”, o que no las haces, o te comportas de tal o cual manera y tu no les crees, incluso les indicas que están mintiendo. Pero esto es debido a que el cerebro en ocasiones no te deja “ver”, ni “recordar”, situaciones del día a día. Confía en tu entorno y, aunque parezca “extraño” e incluso “mentira”, intentan ayudar, enseñando una realidad que tu cerebro en ocasiones “no te deja ver”.**

¿Qué significa estar en una fase leve de la demencia?

Si te han diagnosticado, puedes haber tenido un diagnóstico de deterioro cognitivo leve (DCL) o de demencia inicial o en estadio leve. Este concepto de demencia estadio leve significa que la enfermedad ha comenzado, pero **todavía puedes hacer muchas cosas por ti mismo**. Es un momento muy importante, porque aún puedes decidir, actuar, aprender y participar activamente en tu propio cuidado. Puedes organizar tu rutina, fortalecer tu mente con ejercicios adecuados, establecer hábitos saludables, hablar con tus seres queridos, planificar lo que desees para el futuro... y sobre todo, **seguir viviendo tu vida**.

¿Qué puedes hacer desde ahora?

Seguir leyendo este documento, y los puntos que se indican a continuación. Algunos de estos puntos los iremos comentando a continuación.

2.1.2. Dificultades neuropsicológicas. Cómo abordarlas.

En las fases más iniciales del deterioro cognitivo, muchas personas mantienen su autonomía, su vida familiar y sus actividades cotidianas. Sin embargo, pueden comenzar a notar pequeños cambios: olvidos, despistes, dificultad para concentrarse o para organizar tareas como antes. Estas situaciones pueden generar frustración o inseguridad, pero con algunas estrategias sencillas, es posible mantener una buena calidad de vida y una rutina satisfactoria.

A continuación, te ofrecemos pautas concretas para el día a día, diseñadas para ayudarte a compensar esos pequeños cambios, reforzar tu autonomía y ganar tranquilidad.

Organización diaria y memoria: cómo recordar mejor sin agobiarse

Situación común: Se olvidan citas, recados o tareas que antes se recordaban fácilmente.

Pautas:

- Usa una agenda de papel o calendario digital para anotar todo: citas médicas, visitas, compras, cumpleaños, etc.
- Coloca un cuaderno o pizarra visible en casa con el plan del día o de la semana. Información visual sencilla y lo más importante.
- Pon recordatorios o alarmas en el móvil para tareas importantes (medicación, salir, llamar a alguien).
- Deja los objetos importantes (llaves, cartera, móvil) siempre en el mismo sitio: crea un “punto fijo” cerca de la puerta o en la entrada de casa.
- Si olvidas lo que ibas a hacer en una habitación, vuelve al lugar donde estabas antes; eso a menudo ayuda a recordarlo. No insistas en querer recordarlo.

Conversaciones y palabras: cuando cuesta encontrar la palabra justa

Situación común: te cuesta encontrar la palabra adecuada o seguir el hilo de una conversación larga.

Pautas:

- Habla con calma, sin presionarte. Tómate tu tiempo para responder.
- Si no te sale una palabra, usa otra parecida o describe lo que quieres decir. Por ejemplo: “lo que se usa para barrer...” si no te sale “escoba”. Pero no insistas en recordar esa palabra y que salga, “porque no saldrá”.
- Si pierdes el hilo de la conversación, pide que te repitan o resume lo último que entendiste. No pasa nada por preguntar.
- Practica la conversación leyendo en voz alta o comentando una noticia breve con alguien de confianza.

Tareas complejas: cocinar, pagar facturas, gestionar la casa

Situación común: cuesta hacer tareas que requieren varios pasos o mucha organización mental.

Pautas:

- Divide las tareas en pasos pequeños y concretos. No intentes hacer muchas cosas a la vez.
- Usa listados visuales con los pasos (por ejemplo: lista para hacer la comida o para pagar una factura).
- Si una tarea se te hace pesada, haz descansos y retómala más tarde.
- Usa estrategias externas, como automatizar procesos: por ejemplo, paga recibos por domiciliación bancaria para evitar olvidos. Y si no sabes, puedes pedir ayuda para automatizarlo o que lo gestione otra persona.
- Revisa recetas escritas o usa vídeos cortos si cocinar te resulta más difícil que antes.

Control del tiempo: ¿qué día es hoy?, ¿a qué hora tenía que ir?

Situación común: confusión con las horas, los días o las fechas.

Pautas:

- Ten un calendario grande en casa y táchalo cada día al levantarte.
- Consulta el reloj o móvil con frecuencia, sobre todo si tienes citas o rutinas.
- Usa una agenda con las horas bien marcadas o una aplicación que te dé avisos.
- Sigue una rutina diaria fija: levantarte, comer y acostarte siempre a la misma hora ayuda mucho.

En casa y en la calle: cómo ganar seguridad y confianza

Situación común: despistes en casa (dejar el fuego encendido, confusión con el dinero en la tienda), desorientación en la calle (confundir el camino a casa).

Pautas:

- Usa post-it o notas visibles para recordar cosas importantes (“Apagar el fuego”, “Llevar la cartera”), en los sitios que estaría el fuego y la cartera.
- Si cocinas, pon un detector de humo en la cocina que avise en caso de despiste.
- Si llaman por teléfono, vuelve con el teléfono a donde estabas, sobre todo si estas cocinando.
- Haz las compras con una lista escrita y organiza tu monedero para que sea más fácil pagar o paga habitualmente con tarjeta de crédito/débito y nunca con billetes de mucho valor (por ejemplo: 100 Euros)
- No dudes en pedir ayuda si algo no te cuadra: un buen vecino, una persona de la tienda o un familiar pueden ayudarte sin problema.
- Si vas a ir a un sitio no habitual, que no es de tu rutina, avisa a un fami-

liar y coméntale la ruta que vas a seguir y cíñete a ella. Puedes llevar un pequeño localizador para ir más seguro/a, en caso de posible desorientación.

- En verano, no salgas de casa a hacer las tareas habituales, en las horas de máximo sol. Previamente, hidrátate.

Afrontar las emociones: apatía, tristeza o frustración

Situación común: te sientes más desanimado, tienes menos ganas de hacer cosas o te frustras por olvidar.

Pautas:

- Haz actividades que te gusten y que aún puedas disfrutar, aunque sea con adaptaciones: pasear, escuchar música, hacer crucigramas, cuidar plantas, etc. Lo que te guste hacer. Aunque tengas “pocas ganas” al principio, comienza a hacerlo. Y si son actividades con más gente. Mejor. Si te da “pereza “ ir porque pienses que puedan ver como estás, intenta primero “probar” y ver cómo te sientes en la actividad. Si no conoces cómo estarás o qué sentirás, vete y prueba.
- Habla con alguien de confianza si algo te preocupa. No cargues con el malestar en silencio.
- Celebra lo que sí consigues: cada tarea hecha, cada paseo dado, cada conversación compartida es un paso positivo.
- Evita compararte con tu “yo” del pasado. Estás en otra etapa y sigues teniendo valor.

Consejos generales para mantener la autonomía

- Cuida tu cuerpo para cuidar tu mente: haz algo de ejercicio, duerme bien, mantén una alimentación equilibrada.
- No te sobre exijas: pide apoyo cuando lo necesites, sin perder tu voz ni tu lugar en las decisiones.
- Participa en talleres de memoria, actividades en centros o asociaciones: no sólo ejercitan tu mente, también previenen la soledad.

- Acepta los cambios como parte del proceso, sin rendirte ni dejar de hacer planes.

Y lo más importante...

Tener deterioro cognitivo leve o demencia en fase inicial **no te define**. Eres mucho más que eso. Sigues siendo tú, con tu historia, tus capacidades, tus emociones y tu forma de estar en el mundo.

Lo que haces hoy para cuidarte, aunque parezca pequeño, tiene un valor enorme. Cada gesto que te ayuda a adaptarte es también una forma de seguir adelante con dignidad, con confianza y con decisión.

2.2. Necesidades de la persona con Alzheimer/ Demencia

Y entonces, ahora, ¿qué necesito? Esta es una pregunta muy amplia y seguramente hay aspectos que ya has revisado con tus familiares cercanos o puede que aún tengas dudas sobre qué hacer. A continuación, te dejamos algunos puntos a tener en consideración.

- **Informarte:** entender qué es lo que está pasando en tu cerebro te ayuda a afrontar mejor cada cambio. Aquí las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otro tipo de demencia (AFA) y los profesionales médicos pueden darte información sobre la demencia. No hay que tener miedo al nombre, sino empezar a entender, comprender, preparar el futuro y adaptarse al cambio que supone, pudiendo ofrecerte esta información, un control sobre tu vida actual, sobre cada paso y cada acción a realizar. Conocer la enfermedad, los recursos que hay, trámites administrativos es una buena manera de empezar.
- **Mantener tu mente activa:** participar en actividades de estimulación cognitiva mejora tu concentración, tu memoria y tu estado de ánimo. Los talleres de memoria son una opción, así como si quieres algo más especializado (más recomendable), los programas de entrenamiento cognitivo y estimulación cognitivo de las AFAs pueden ofrecerte un punto de apoyo para trabajar de manera más específica las dificultades.

des cognitivas y mantener tu mente activa a otro nivel “más alto” que lo que requiere tu cerebro en el día a día.

- **Cuidar tu cuerpo:** caminar, comer bien, dormir con calidad... el bienestar físico también protege el cerebro. Pero recuerda, que no son sólo los hábitos saludables, como se indicará más abajo, los programas específicos a nivel físico pueden conllevar cambios a nivel cerebral, que pueden ser beneficiosos.
- **Hablar con quienes te rodean:** no tengas miedo de compartir cómo te sientes. El apoyo emocional es fundamental. Ni tampoco tengas miedo en compartir el diagnóstico con tu entorno más cercano, no hay nada que esconder, al contrario, compartirlo puede ayudar a que entiendan y pongan nombre a lo que te pasa, y te darán la ayuda que necesitas cuando sea necesario, además de que puedas sentirte más protegido/a/e. La sensación de seguridad puede venir muy bien en estos momentos iniciales. Y también es recomendable hablar con profesionales de la salud mental que puedan entender y puedan darte el espacio para poder expresarte libremente y escuchar tus demandas y necesidades, ofrecerte orientación, soporte y ayuda. Aquí las AFAs también son herramientas a las que puedes acudir.
- **Establecer rutinas claras:** te darán estructura, seguridad y tranquilidad. El poder tener una rutina que permita que tu cerebro al hacer cada día (más o menos) lo mismo, requiera de un menor consumo de “gasolina”, es decir, menos recursos cognitivos y facilitemos su funcionamiento y tu funcionamiento.
- **Aceptar ayuda:** pedir apoyo no es rendirse, es cuidarte de forma inteligente. No has de estar como “siempre”, es importante adaptarse al cambio, a la enfermedad y pedir ayuda si es necesario (La ayuda justa que necesites en cada momento). Por ejemplo, permitir que puedas llevar un pequeño localizador, para prevenir una posible desorientación fuera de barrio habitual, puede ayudar a que estés más tranquilo/a y a que tu entorno también lo esté. El sólo llevarlo puede ser una señal de confianza y de prevención, permitiéndote seguir saliendo y teniendo tus rutinas del día a día.

- **Renunciar, y adaptarse a la renuncia:** una parte complicada, pero necesaria. El ser capaz de adaptarse al cambio también supone renunciar, a aspectos como conducir un vehículo. Conducir es una de las tareas más complejas de nuestro día a día y a nuestro cerebro le costará manejarse dentro del tráfico, podrá generar un problema que conllevará una consecuencia, por lo que la prevención de tu seguridad y la de los demás es importante. Pero no es una renuncia para moverse y desplazarse, es seguir moviéndose y desplazándose pero de otra manera (en otro tipo de transporte, o permitir que te lleven, para que tu entorno también esté tranquilo).
- **Seguir disfrutando:** la música, las risas, los paseos, las pequeñas cosas... todo eso sigue siendo tuyo. Las cosas que te han gustado siempre hacer, aún las podrás realizar (algunas igual con algo de ayuda), pero puedes seguir viviendo y disfrutando. Esta es la parte de adaptarse al cambio, aceptar que las cosas no son iguales, pero en este momento puedo disfrutar de cosas que me hacen “feliz”.
- **Tomar decisiones sobre tu futuro:** Es un paso importante. Tomar decisiones sobre un futuro incierto y desconocido y, por esto es tan importante. Poder decidir sobre tu futuro, sobre lo que quieres y cómo quieres que se hagan las cosas, te permitirá poder dejarlo por escrito, hablado, y a partir de ahí poder “olvidarte” y disfrutar del ahora. En este documento podrás ver una parte dedicada específicamente a esto.

2.3. La importancia de seguir cuidándose

Sabemos que recibir un diagnóstico de demencia puede generar muchas emociones: confusión, tristeza, miedo o incluso enfado. Pero queremos que sepas algo muy importante: sigues siendo tú. Sigues teniendo tu historia, tus valores, tus emociones... y sobre todo, sigues teniendo mucho que aportar a quienes te rodean. Y continuando con los puntos anteriores, aquí te explicamos el porqué es importante realizar algunas acciones, para poder empezar a trabajar el cerebro, con el objetivo de mantener tu actividad al mismo nivel el mayor de tiempo posible. Y esto pasa por algunas actividades que te indicamos a continuación:

2.3.1. Ejercicio físico

Ejercitarnos, mantenernos activos físicamente, es lo único que podemos hacer para limitar y/o retrasar el deterioro físico que nos pueda traer la propia demencia. Cuando nos mantenemos en forma, retrasamos nuestra dependencia física y, con ello, facilitamos los cuidados que podamos necesitar más adelante.

El ejercicio físico te ayudará a aliviar el estrés, provocará sensación de bienestar y satisfacción por las hormonas que se liberan. Estimula nuestro sistema circulatorio, mejorando también la vascularización a nivel cerebral. El sentirte en forma y más ágil mejorará tu autoestima y ánimo, que tras un diagnóstico de demencia, se va a poner a prueba. Cuando nos ejercitamos físicamente, también lo hacemos cognitivamente, pues nuestro cerebro manda órdenes a diferentes partes de nuestro cuerpo para movilizarse.

En ocasiones, el querer ocultar la enfermedad o negarla, hará que nos aislemos socialmente y que empecemos a evitar el acudir a sitios que hasta ahora hemos frecuentado. Esto nos hará más sedentarios porque buscaremos el refugio de nuestra casa y, por lo tanto, estaremos menos activos físicamente.

Si hasta ahora practicabas algún deporte en un gimnasio o en un centro de entrenamiento cualquiera, sería interesante poder contarles nuestro diagnóstico a nuestros monitores de actividades físicas o a compañeros más cercanos. Tener la compañía de algún familiar o amigo, es otro punto a favor. Que en los sitios donde desarrollemos nuestro deporte tengan el teléfono de algún familiar para llamar en caso de presentar alguna necesidad.

Elaborar un listado con las cosas que debes llevar en la mochila de deporte es otra buena idea para evitar contratiempos. Aunque pueda parecer innecesario o pronto, el tomar esta serie de medidas hará que ganes seguridad y te dará valor para continuar con las actividades físicas.

Si, por otro lado, no has tenido hasta ahora el hábito de practicar algún deporte y tampoco está en tus planes empezarlo, es conveniente tomar medidas para al menos mantenerte activo. Puedes salir a pasear por lu-

gares cercanos, por ejemplo. Si además planificas la ruta antes de salir de casa, no sólo te ejercitarás físicamente, sino que también harás un repaso de calles y diferentes lugares por los que vas a pasar, lo que ejercitará tu memoria. Otra opción más cómoda pero que requiere igualmente de disciplina, es la adquisición de alguna máquina que te sirva para ejercitarte sin salir de casa: una bicicleta estática, una cinta de andar, incluso unos pedales que nos ayuden a movilizarnos sentados desde el sofá.

El ejercicio físico, claro está, deberá adaptarse a tu perfil y capacidad física. Puede que tengas una base previa o que nunca hayas practicado una disciplina de deporte o además cuentes con alguna patología osteoarticular que limite ya de por sí el movimiento. Por ello, no debes comenzar con un ejercicio intenso y/o sin supervisión, puesto que el riesgo de lesión y el descontento estará asegurado.

2.3.2. Nutrición

Una buena alimentación siempre es clave para mantener un estado de salud óptimo y estará directamente relacionada con la evolución de muchas patologías crónicas como la diabetes, la hipertensión o el colesterol. Si ya padecías alguna de estas patologías en el momento del diagnóstico de demencia, con más motivo debes cuidarte. Una mala alimentación provocará peor evolución de los otros problemas de salud y, esto a su vez, una peor evolución de la demencia. No podemos hablar de paciente sano que esté mal alimentado, por lo que toca comer bien.

En tu dieta no deben faltar un tipo de grasas fundamental: los omega 3. Estarán presentes en el pescado azul, en el aceite de oliva, en algunos frutos secos como las nueces, semillas de lino o las pipas de calabaza. Los omegas 3 son cardioprotectores, regulan los niveles de colesterol y tienen efecto antiinflamatorio entre otras cualidades. Un tipo de ácido omega 3, el DHA, es esencial en el desarrollo neuronal y rendimiento cognitivo. Por otro lado, vitaminas como el ácido fólico y la vitamina B12, de igual manera tienen acción protectora en el cerebro. Justamente de vitamina B12, se observa déficit en una buena parte de los pacientes diagnosticados de algún tipo de demencia, por lo que, desde neurología, se suele pautar algún suplemento. No es que corregir este déficit

vitamínico vaya a curar la demencia, pero de no corregirlo, la evolución de ésta va a ser peor.

La dieta debe contener las calorías necesarias para ti, para tu día a día. Si mantienes o aumentas el sobrepeso, repercutirá en tu capacidad física, aparecerá antes dolor articular, lo que provocará más resistencia al ejercicio físico y, ya sabemos que eso no nos conviene.

Es normal que el diagnóstico te llene de preocupaciones y que esto provoque alteraciones en el apetito: que provoque inapetencia o, por el contrario, te haga comer con ansiedad o volverte más despreocupado a la hora de pensar qué comer (recurrir a alimentos ya preparados, picotear a lo largo del día, etc...).

Una idea para asegurar una buena alimentación y que ésta tampoco sea un dolor de cabeza diario, es realizar un plan de comida semanal o a 3 días. Con esto podrás hacer una lista de la compra más ordenada, lo que te facilitará la tarea en el supermercado y evitará olvidos o desechar comida. Apuntar las recetas de esos platos que tanto te gustan, te ayudará a realizarlos con autonomía el mayor tiempo posible.

Si por otro lado la cocina nunca ha sido lo tuyo, cabe recordar que cada vez hay más empresas que proporcionan menús para varios días. Detrás de ellas suele haber gente preparada que diseña dietas adaptadas a cada persona. Son una opción cómoda e interesante y no tan caras como uno se piensa. De igual forma, puedes contar con comedores cercanos en tu zona con menús interesantes.

2.3.3. Descanso y sueño

En ocasiones el sueño puede verse alterado en la persona diagnosticada de demencia. Muchos arrastramos previamente al diagnóstico problemas para conciliar el sueño: nos cuesta conciliarlo, no resulta un sueño reparador o tras un primer sueño nos despertamos y nos quedamos desvelados... Todo esto nos va a provocar cansancio al día siguiente y muchos vamos a recurrir a la siesta. Si ésta es de no más de 20 minutos, perfecto, será un descanso reparador. Pero si se alarga más, nuestro despertar va a ser diferente, pues hemos realizado un tiempo de sueño que le corres-

ponde a la noche, que nuestro cerebro necesitaba para “resetear”. Cuando la siesta se nos escapa de las manos en duración, nos despertamos desorientados, nos sentimos pesados y luego en la noche nuevamente nos va a costar conciliarlo, repitiendo ciclos de mala higiene de nuestro sueño.

Es recomendable mantener una rutina, ponernos un despertador si es necesario para la siesta y de igual forma mantener unos horarios estables de sueño en la noche. Procurar actividades tranquilas y realizar cenas tempranas y que no resulten pesadas, además de evitar el consumo de excitantes como la cafeína, siempre van a ser un punto a favor.

Si manifestamos problemas de insomnio de manera recurrente con las consiguientes consecuencias de desgaste para afrontar el día a día, podemos recurrir a nuestro médico para que nos oriente sobre farmacología que pueda ayudarnos.

2.3.4. Relaciones sociales

La demencia puede cambiar algunas cosas, sí, pero no puede borrar lo más importante: lo que eres, lo que has sido y lo que todavía puedes vivir. Las personas que te quieren están aquí para acompañarte. Tú puedes seguir cuidándote y dejándote cuidar. No como alguien que depende de otros, sino como alguien que forma parte de una red, de una familia, de una comunidad. Sigues siendo parte de esto y, eso tiene un valor inmenso.

A lo largo de este proceso, una de las cosas más importantes que puedes hacer por ti es mantenerte en contacto con las personas que te rodean. Llevar una vida socialmente activa y seguir teniendo un contacto social y familiar es una forma de estimulación cognitiva. Conservar las relaciones más cercanas como amigas, familia, pareja o compañeros de trabajo es beneficioso, así como hacer nuevas amistades puede resultar muy positivo.

No se trata solo de estar acompañado físicamente, sino de seguir formando parte del mundo que te importa. Las relaciones con los demás —tu familia, tus amigos, tus compañeros de actividades— te ayudan a sentirte útil y querido. Te pueden ofrecer experiencias y sensaciones que activen tu cerebro de una forma única.

Las relaciones sociales nos ayudan a mantener una salud adecuada, tanto cognitiva (atención, memoria, lenguaje, etc.), física (artrosis, dolores articulares, agilidad, etc.) y psicológica (depresión, estrés, apatía, etc.). Hablar con otros, compartir una comida, pasear juntos, escuchar música, mirar fotos, reír o simplemente estar en compañía son cosas sencillas, pero profundamente valiosas. Puede no sólo mantener estos vínculos vivos, no sólo te da bienestar emocional, sino que también ayuda a tu mente a mantenerse activa, abordando funciones cognitivas como la atención, el lenguaje, la memoria y el razonamiento, así como abordar aspectos emocionales esenciales en el proceso de la enfermedad, generando neurotransmisores y fortaleciendo las redes neuronales que marcan el funcionamiento cerebral.

Se podría planificar una rutina de actividades y hacer que ocupen un tiempo en el día, además podría participar en grupos de autoayuda o talleres grupales, donde podrías compartir información con otras personas diagnosticadas también recientemente. Así como asistir a eventos familiares, ir al cine, al teatro, etc.

Pero debes recordar que no estás solo en esto. Tienes derecho a pedir ayuda, a expresar lo que necesitas y a participar en las decisiones sobre tu cuidado. Y también tienes derecho a seguir disfrutando de las cosas que te gustan y te animan.

De esta forma, las relaciones sociales, marcan, junto con el resto de “pilares” que se conocen para abordar y retrasar el proceso de demencia y, generar una mejora de la calidad de vida.

2.3.5. Rehabilitación/Entrenamiento cognitivo y estimulación cognitiva

Una de esas formas de cuidarte es participar en actividades de rehabilitación/entrenamiento o estimulación cognitiva en un centro o unidad especializada.

Puede que nunca hayas oído hablar de ello o que al principio te parezca algo ajeno o poco útil. Pero la ciencia y la experiencia clínica nos muestran que estas actividades son una herramienta fundamental para las

personas que viven con una enfermedad neurodegenerativa.

Cuando hablamos de estimulación o rehabilitación cognitiva, no nos referimos a una “escuela de mayores”, ni a una terapia con medicamentos, ni a un grupo de ejercicios mecánicos o realizar fichas, como si fuéramos niños/as. Hablamos de espacios pensados específicamente para ti: para activar tu mente, mantener tus capacidades, y ayudarte a conservar tu independencia y calidad de vida durante más tiempo. Y estos espacios suelen encontrarse en centros especializados, como unidades de memoria, unidades especializadas, clínicas de neurorehabilitación, o Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias.

De esta forma, podemos distinguir tres procesos, de intensidad y plan de intervención diferente. Por una parte, cuando estamos en una fase inicial, con pequeñas dificultades, se pueden poner en marcha procesos de rehabilitación neuropsicológica para entrenar al cerebro y trabajar para que su rendimiento se incremente lo más cerca posible de su rendimiento óptimo; cuando este programa va evolucionando, o nos encontramos en una fase con dificultades más frecuentes, pero aún leves o leves-moderadas, los programas de entrenamiento cognitivo, los cuáles son programas personalizados a las dificultades propias de la persona, nos permitirán poder seguir entrenando las funciones cognitivas, tanto las alteradas, como las preservadas, para que el cerebro tenga una plan individualizado y personalizado de intervención. Y, por último, estimulación cognitiva, esta incluye actividades o propuestas que buscan generar una estimulación de las funciones cognitivas (memoria, atención, razonamiento), pero sin un plan personalizado, es decir, hacer actividades cognitivas generales. Esta estimulación es cierto que la podemos hacer también nosotros a través de juegos de memoria, sudokus, sopas de letras, leer, etc. Pero son actividades generales que nos ayudarán, pero que no serán suficientes para abordar las necesidades de nuestro cerebro, que nos permita mantener la autonomía y el mejor rendimiento cognitivo durante el mayor tiempo posible.

Además, este tipo de intervención también ayuda a reducir la apatía, ese desinterés o falta de motivación que a veces aparece con la enfermedad y que puede hacernos sentir más apagados o aislados.

Por lo que, en los centros especializados, trabajarás acompañado por profesionales que te entienden y te acompañan sin juzgarte. Allí no se trata de “hacer exámenes o “hacer juegos”, sino de realizar tareas que te entrenen de manera adecuada y supongan un reto nuevo para tu día a día. Trabajarás cuestiones como pensar con más rapidez, tener estrategias para enfrentar esa sensación de “tener la palabra en la punta de la lengua” o potenciar las capacidades de memoria, para fortalecer esta capacidad con tareas del día a día.

Antes de comenzar, se suele realizar una evaluación neuropsicológica, que sirve para conocer con más detalle cómo está funcionando tu cerebro y diseñar un plan de ejercicios adaptado a tus necesidades y capacidades. En palabras generales, es como si fuera una “rehabilitación del cerebro”, del mismo modo que harías rehabilitación física si tuvieras una fractura o una operación.

También se incorporan frecuentemente actividades complementarias como juegos más específicos, actividades grupales, o dinámicas de grupo, que no solo estimulan la mente, sino que **favorecen el bienestar emocional, la autoestima y el sentido de pertenencia**, abordando otras funciones relacionadas con la cognición y el bienestar emocional de manera combinada. El contacto con otras personas que viven situaciones similares permite compartir experiencias, reducir el sentimiento de soledad y fortalecer la motivación para continuar implicado en el proceso terapéutico.

Es importante saber que esto no es una cura, pero la evidencia científica nos dice que estas actividades especializadas ayudan a ralentizar el deterioro, a mejorar la calidad de vida y a reducir los sentimientos de soledad y otra sintomatología emocional que aparece. Es una forma de decirte a ti mismo: “todavía soy yo y quiero seguir haciendo lo que pueda, mientras pueda”.

Incluso si sientes que hay días en los que no tienes energía o dudas de si vale la pena, recuerda que cada vez que estimulas tu mente, le estás dando un cuidado directo al cerebro, como si fuera una medicina que no va en pastillas, sino de una manera activa, comprometida y decidida, en

la que tú decides abordarla y que está provocando cambios en tu cerebro aunque no los veas.

Por eso, si te han diagnosticado demencia, deterioro cognitivo leve o simplemente sientes que algo no va bien con tu memoria, no esperes a que la situación empeore. Busca apoyo. Pregunta por talleres de memoria, por centros especializados o por Asociaciones de Familiares personas con Alzheimer u otras demencias. Cuanto antes empieces, más tiempo podrás conservar tus capacidades, optimizarlas o incluso mejorarlas (en función de cómo te encuentres), y así poder vivir más tiempo con calidad.

¿Por qué es importante realizarlo?

Partimos de la base de lo mencionado en párrafos anteriores, siendo importante remarcar:

- La importancia ante la falta de cura farmacológica.

La ausencia de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia hasta hace aproximadamente 20 años, así como la eficacia limitada de los fármacos disponibles actualmente, ha impulsado la búsqueda de estrategias no farmacológicas.

- Como objetivo principal, el mejorar o mantener la capacidad funcional

La finalidad de estas estrategias no farmacológicas, incluyendo la estimulación y rehabilitación cognitiva, es mejorar o mantener en lo posible la capacidad funcional del paciente. En el contexto de las enfermedades neurodegenerativas progresivas, el objetivo es optimizar las habilidades cognitivas y funcionales el mayor tiempo posible. Esto es crucial porque la disminución de la capacidad funcional y la necesidad de cuidados se deben tanto al déficit cognitivo como a los trastornos de conducta.

- Enlentecimiento de la progresión (en la práctica)

Aunque no “curan” ni “detienen” la enfermedad, al mantener y optimizar las capacidades existentes, se busca frenar en lo posible la progresión del deterioro. Las intervenciones que logran disminuir el

grado de dependencia del paciente en sus actividades habituales son consideradas especialmente importantes en enfermedades sin tratamiento curativo o que evite la progresión

Y, ¿por qué es tan importante empezar desde el principio?

La razón por la que es tan importante comenzar cuanto antes se debe a que, aunque el cerebro esté afectado por una enfermedad, sigue funcionando y sigue teniendo capacidad para adaptarse. Esto es posible gracias a algo que se llama **neuroplasticidad**, una propiedad natural del cerebro que le permite reorganizarse, aprender nuevas formas de hacer las cosas y crear conexiones alternativas entre sus neuronas.

La neurociencia ha demostrado que, incluso en enfermedades como las demencias, cuando estimulamos el cerebro de forma adecuada, éste responde: reorganiza sus circuitos, refuerza lo que aún funciona, encuentra nuevas rutas para las tareas del día a día y compensa lo que empieza a fallar.

Por eso, comenzar actividades de entrenamiento desde las fases iniciales ayuda a mantener la memoria activa, mejorar la atención, conservar el lenguaje y fortalecer las funciones de razonamiento, toma de decisiones, planificación, entre otras, además de abordar y reducir la apatía y sintomatología emocional que pueda estar apareciendo. No es una cura, pero sí una forma de cuidar lo que eres y poder seguir ofreciéndote una calidad de vida durante el mayor de tiempo posible.

Así que, si alguna vez dudas de si vale la pena ir al centro/unidad de intervención o a realizar cualquier actividad cognitiva o si te preguntas si realmente servirá, recuerda esto: **cada vez que estimulas tu mente, estás ofreciendo al cerebro una “medicina” más que no va en pastillas, sino en ofrecerte un entrenamiento a ese cerebro y que está provocando cambios, aunque nos los veas.**

Busca información en las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias, así como sobre posibles talleres de memoria que se estén realizando, que te ofrecerán técnicas y estrategias de actividades mentales, que harán que te sientas más activo y más autónomo.

En el bloque relativo al “Abordaje de la enfermedad”, podrás encontrar una referencia a los servicios que hay dentro de las Asociaciones (AFAs) y que mejor se pueda adaptar a tus necesidades.

Por lo que la rehabilitación cognitiva y el entrenamiento cognitivo, en las fases iniciales, son esenciales como el resto de “pilares” para afrontar y enlentecer el proceso de deterioro. Y complementarias a la estimulación cognitiva que pueda realizarse en compañía de familiares y amigos.

2.3.6. Farmacología

Hoy por hoy, seguimos sin una cura para los diferentes tipos de demencias. Pero sí hay ciertos fármacos que tu neurólogo/médico de cabecera te pueden pautar para que la evolución de la enfermedad sea más lenta.

Primeramente, podemos hablar de los fármacos propios de la demencia. En el momento del diagnóstico, la rivastigmina (sobre todo en su modalidad de parches transdérmicos) o el donepezilo, así como, la galantamina, son los más usados. Estos fármacos actúan protegiendo la vida de un neurotransmisor muy importante: la acetilcolina, que como su propio nombre indica, sirve para mantener una comunicación correcta entre neuronas y que permita a nuestro cerebro funcionar adecuadamente. Estos fármacos no van a detener la evolución fisiológica de la enfermedad, pero aseguran que mientras las neuronas sigan activas, éstas tengan más protegida su comunicación entre ellas y, con ello, que nuestro cerebro responda adecuadamente.

Por otro lado, está también la memantina. Sirve para regular otro neurotransmisor: el glutamato. En demencias, como la de tipo Alzheimer, se observa una liberación excesiva de este neurotransmisor lo que altera un correcto funcionamiento neuronal.

Si el diagnóstico de tu demencia consiste en una de tipo vascular, el tratamiento farmacológico irá más encaminado a fármacos anticoagulantes para prevenir nuevos episodios cerebrovasculares.

Cabe señalar que en la actualidad se mantienen diversas líneas de investigación para el tratamiento de las demencias neurodegenerativas. La

más conocidas sirven para eliminar las placas amiloides que se evidencian en el cerebro de la persona con demencia y que provocan alteraciones en nuestra actividad cerebral.

Recordar, no obstante, que no siempre seremos candidatos para fármacos que se autoricen en el tratamiento de nuestra demencia, pues estos estarán sujetos a que cumplamos cierto perfil como pacientes (que no tengamos ciertas patologías previas, nuestro tipo y/o grado de demencia, etc...).

No sólo se medica la demencia en sí, sino que ésta nos trae una serie de síntomas que de igual forma puede ser conveniente medicar. Muchas personas que acaban desarrollando una demencia, han padecido en años previos algún cuadro depresivo, con la consiguiente farmacología. Tampoco es raro que el propio diagnóstico de demencia nos llene de preocupaciones y que necesitemos la ayuda de algún antidepresivo que nos permita “funcionar”, que nos deje avanzar y afrontar nuestro día a día. Los ansiolíticos para algún momento determinado que podamos necesitar, también suelen estar presentes. Y, ambos, tanto los antidepresivos como los ansiolíticos nos van a ayudar, por ejemplo, a combatir el insomnio si lo estamos padeciendo.

Como toda medicación, la pautaada por tu neurólogo puede tener efectos secundarios, como diferentes efectos gastrointestinales, anorexia, sequedad de boca, pérdida de apetito o aumento de confusión o debilidad física. Puede ser normal sentirlos los primeros días de iniciar el tratamiento, hasta que tu cuerpo vaya asimilando el fármaco, pero si estos síntomas persisten, el tratamiento deberá modificarse. Las dosis de inicio siempre empezarán lo más bajas posibles, precisamente para ir valorando la tolerancia a los fármacos pautaados.

2.4. Planificación de cuidados

Después del diagnóstico de una demencia, son muchas las preocupaciones que se nos vienen a la cabeza. Una de ellas es sin duda qué va a pasar conmigo si llega el momento en que necesite ayuda para cuidarme y/o cuando yo no pueda expresar mis deseos.

Planificar los cuidados que queremos recibir, plantear los diferentes escenarios que se pueden dar al final de nuestra vida o cuando aparezca una enfermedad que nos impida decidir con autonomía, es vital para hacer valer tus deseos y también para que decisiones importantes sobre ti, no recaigan en nuestros seres queridos.

Es importante organizarte contando principalmente con familiares convivientes, pues ellos serán los que estén en primera línea viviendo contigo la enfermedad.

Puedes contar con un cónyuge que no esté ya activo laboralmente, lo que en principio va a favorecer el tiempo de compañía, pero no siempre será así, puede ser que los familiares más allegados sean tus hijos y, además, trabajen y vivan en otros domicilios. Debemos tratar con ellos cómo se van a ir afrontando los cuidados que vamos a necesitar: ¿estamos todos de acuerdo en que éstos se vayan a repartir equitativamente? ¿Voy a estar mudándome yo a sus casas o ellos van a venir a la mía? ¿Qué quiero yo? La respuesta más lógica sería la de vivir en mi propia casa con autonomía el mayor tiempo posible, pero si llega el momento en que esto ya no sea posible...

Cada familia somos diferentes y nos adaptamos lo mejor posible. No todos tenemos los mismos recursos, a veces las relaciones entre nosotros no son buenas o no estamos capacitados para cuidar por diferentes motivos. Pero debemos tener presente que el negarnos a tratar este tipo de cuestiones, hará que el grupo familiar decida por nosotros y sin nosotros cuando la necesidad se presente.

A la hora de organizar nuestros asuntos, debemos pensar en la organización de los cuidados conforme nuestra enfermedad avance y en qué cuidados sanitarios queremos recibir o no. Para ello, es recomendable comentar con nuestro equipo sanitario habitual y con nuestros allegados, qué deseamos si nuestra demencia avanza y nos priva de autonomía.

2.4.1. Testamento vital. Voluntades anticipadas

En todo el territorio español, existe el **testamento vital**. Con algunas modificaciones según la comunidad autónoma, pero válido en todo el

país, recoge los deseos que queremos hacer valer sobre nuestra salud y en el caso de que no podamos expresarnos por nosotros mismos. Este documento queda registrado en nuestra historia clínica y solo será consultado cuando nosotros no tengamos la capacidad de expresar nuestra opinión. Mientras no sea así, seguiremos decidiendo nosotros.

Según la comunidad autónoma, podemos registrar nuestro documento en los diferentes puntos habilitados en hospitales, centros de salud, en las Consejerías de Salud y también ante notario (aunque en este último caso, igual tendremos que hacerlo llegar a nuestro centro sanitario).

El documento consta de diferentes páginas y aunque se recomienda llevarlo ya rellenado, es normal que nos surjan dudas si no estamos familiarizados con el vocabulario sanitario. Por ello, en la cita que nos proporcionen para su registro, habrá alguien que nos asesore y resuelva nuestras dudas.

Se nos va a preguntar sobre los valores de vida que queremos hacer valer y que no siempre nos hemos parado a pensar. Nos referimos a qué consideramos importante en nuestra vida, qué valores son importantes para nosotros cuando hablamos de conservar lo que nosotros entendemos como calidad de vida: alimentarnos y asearnos por nosotros mismos, pasar el menor dolor físico, ser capaz de comunicarnos con nuestros seres queridos... Recogemos cómo actuar ante determinadas enfermedades, ya que en nuestras decisiones pesará si hay o no perspectiva de curación o de cierta mejoría en nuestras capacidades básicas.

Hacer valer este documento cuando una persona está diagnosticada de una demencia no siempre es tarea fácil, por lo que no está de más registrar en nuestro documento que queremos hacer valer éste cuando nuestro deterioro cognitivo alcance un nivel. Por ejemplo, cuando tengamos un GDS determinado o en la escala FAST, alcancemos una puntuación determinada. Estas escalas son ampliamente reconocidas y se usan para determinar el deterioro cognitivo y funcional de una persona (las podemos encontrar en el bloque “Abordaje de la enfermedad” desarrolladas con sus ítems y puntuaciones).

Cabe aclarar, que no siempre los deseos que expresamos se podrán llevar a cabo. Por ejemplo, muchos deseamos morir en nuestros domicilios, pero esto dependerá de que contemos con personas cercanas capaces de colaborar en los cuidados sanitarios que se van a desarrollar y no siempre es así.

Cómo queremos ser cuidados al final de nuestra vida o de una enfermedad incapacitante, es algo muy personal. Nuestra forma de ver la vida, los valores que tenemos y cómo describimos lo que para nosotros es calidad de vida, ha variado conforme pasan los años. La sociedad en la que vivimos se hace eco de ello. La presencia y valía de los equipos de cuidados paliativos o el regular derechos como la eutanasia es prueba de ello.

2.5. Recursos y servicios a los que puedo acceder

2.5.1. Recursos generales dentro de la comunidad

Atención Sanitaria

- **Atención Primaria**

La Atención Primaria de Salud (APS) es el pilar fundamental en el abordaje de la demencia, especialmente en sus fases iniciales y a lo largo de la evolución de la enfermedad. Al ser el primer punto de contacto del paciente con el sistema sanitario, su papel es clave tanto para el **diagnóstico precoz**, como para el **seguimiento integral** y la **coordinación de cuidados**.

La persona afectada y su familia pueden acudir al médico de atención primaria (de cabecera o de familia), quien:

- Realiza una evaluación inicial ante los primeros síntomas (pérdida de memoria, desorientación, cambios de comportamiento).
- Solicita pruebas básicas (análisis, pruebas de imagen si es necesario).
- Utilizan herramientas básicas de cribado, como, Mini Mental State Examination (MMSE), Test del reloj o Pfeiffer. Al valorar las funciones cogni-

tivas con estos tests breves, estimara si esas funciones cognitivas pueden afectar a su funcionalidad, en definitiva, a sus actividades de la vida diaria. Es importante remarcar que estas pruebas no están preparadas para fases de pequeñas dificultades, ni para fases de quejas subjetivas cognitivas, ni tampoco de deterioro cognitivo leve, por lo que si persisten las dificultades en la persona, es necesario derivar a equipos médicos de evaluación diagnóstica.

- Deriva al paciente a especialistas si detecta signos compatibles con un deterioro cognitivo. Además, atención primaria debe garantizar un seguimiento cercano mientras llega la valoración especializada (que, a veces, se retrasa).

Importancia

El papel del médico de la atención primaria es importante debido a que es el único que ve una evolución longitudinal del paciente. Esto permite un diagnóstico precoz y temprano, que es clave para acceder antes a tratamientos y ayudas y planificar el futuro con mayor tranquilidad.

Por otro lado, cuando tenemos el diagnóstico el/la médico de atención primaria es uno de los encargados del seguimiento y manejo de la demencia. Lleva el control y ajuste de la medicación específica para la demencia (inhibidores de colinesterasa, memantina), el tratamiento de síntomas conductuales leves (ansiedad, insomnio, irritabilidad), así como, el manejo de enfermedades crónicas asociadas (diabetes, hipertensión, etc.) y la prevención de caídas, malnutrición, úlceras por presión y otras complicaciones.

• Atención secundaria u hospitalaria

Neurología

El papel de la neurología en la demencia es clave y central, especialmente en el diagnóstico, clasificación, tratamiento específico y seguimiento de la enfermedad. Los/las neurólogos/as son los/las especialistas más implicados en las fases iniciales del abordaje clínico de los trastornos cognitivos, cuya

función principal **es diagnosticar y tratar enfermedades del sistema nervioso central**, como la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, entre otras.

¿Qué hacen en el caso de la demencia?

- Solicitan pruebas neurológicas, de neuroimagen (TAC, RMN, PET, SPECT) y neuropsicológicas (test cognitivos), así como análisis clínicos (análisis de proteínas, sangre o líquido cefalorraquídeo, valores en sangres B12, etc). La elección de las pruebas diagnósticas vendrá dado por el profesional médico.
- Valoración del estado neurológico general (marchas, rigidez, síntomas motores...).
- Realización de una evaluación neurológica y neuropsicológica detallada (a nivel cognitivo, conductual y emocional).
- Determinan la presencia o no de demencia y, en el caso de que sea afirmativo, determinarán el tipo de demencia, algo fundamental para elegir el tratamiento y anticipar la evolución.
- Diseñan un plan de tratamiento farmacológico y de seguimiento.
- Valoran la evolución del deterioro y complicaciones neurológicas asociadas (convulsiones, alteraciones motoras, etc.).
- Revisión periódica del estado cognitivo, conductual y funcional (visita neurología y neuropsicología)
- Reevaluación en caso de empeoramiento, aparición de síntomas nuevos o necesidad de ajustar medicación.

¿Dónde trabajan?

- Hospitales públicos o privados (especialmente en Unidades de Memoria o Neurología del adulto mayor).
- En algunas Comunidades Autónomas también hay consultas monográficas de demencia.

Geriatría

Los/las geriatras son **especialistas en la atención integral de persona mayores** y su función principal es evaluar no solo la demencia, sino también otras patologías frecuentes en personas mayores (fragilidad, caídas, polifarmacia, comorbilidades, etc.).

¿Qué aportan?

- Visión global e interdisciplinar del paciente.
- Coordinación con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y enfermería geriátrica.
- Atención en hospitales de media y larga estancia, consultas externas y unidades de agudos geriátricas.

Medicina interna

La Medicina Interna desempeña un papel fundamental en el abordaje integral de las personas con demencia, especialmente en pacientes mayores o con múltiples enfermedades crónicas. Aunque no es la especialidad que diagnostica directamente la demencia (como neurología o geriatría), su rol es **clave para el seguimiento, tratamiento de comorbilidades y coordinación del cuidado clínico global**.

¿Qué hace un médico internista en un paciente con demencia?

1. Diagnóstico diferencial
 - Ayuda a descartar causas médicas tratables de deterioro cognitivo (infecciones, déficits vitamínicos, alteraciones metabólicas, efectos de fármacos).
 - Evalúa si los síntomas cognitivos pueden deberse a enfermedades sistémicas (hipotiroidismo, insuficiencia hepática, renal, etc.).
2. Tratamiento de comorbilidades
 - Control de enfermedades crónicas asociadas (hipertensión, diabetes, insuficiencia cardíaca, EPOC...).

- Ajuste de tratamientos evitando polimedicación y efectos secundarios que puedan agravar el deterioro cognitivo.

¿En qué contextos interviene el internista?

- En consultas externas de pacientes pluripatológicos con deterioro cognitivo.
- En plantas de hospitalización de medicina interna, cuando el paciente ingresa por otra causa.
- En unidades de agudos geriátricas (donde los internistas trabajan con geriatras).
- En la valoración integral para derivación a centros de día, residencias o cuidados paliativos.

Psiquiatría

Los/las psiquiatras son importantes porque la demencia no solo afecta a la memoria, sino que muchas veces se acompaña de síntomas como: **agitación, delirios y alucinaciones, trastornos del sueño y depresión o ansiedad.**

¿Qué hacen?

- Diagnostican y tratan trastornos psiquiátricos asociados o diferenciales de la demencia (como depresión mayor, psicosis, etc.) a nivel farmacológico.
- Participan en intervenciones con cuidadores para gestionar conductas complejas.

Psicología / Neuropsicología

Los/las neuropsicólogos/as y los psicólogos/as especializados, están formados en la **evaluación del funcionamiento cognitivo, emocional y conductual.** Aplican test psicológicos y neuropsicológicos para el diagnóstico diferencial y seguimiento y realizan toda la evaluación cognitiva, conductual, emocional y funcional de la persona. Entre otras

pruebas que llevan a cabo, podemos mencionar el MMSE y MOCA, pero existen otras pruebas de diverso nivel y complejidad que se aplican en función de la persona.

¿Qué ofrecen?

- Intervención cognitiva (rehabilitación, entrenamiento y estimulación cognitiva)
- Abordaje psicológico para el paciente (si está en fases iniciales).
- Apoyo en el proceso de adaptación emocional al diagnóstico de su entorno más cercano y psicoeducación a la familia
- Soporte a la familia en el continuo de la enfermedad

Trabajo interdisciplinar

En muchas comunidades autónomas se fomenta el trabajo conjunto de:

- Neurólogos + Geriatras + Psiquiatras + Psicólogos + Terapeutas Ocupacionales
- Servicios Sociales y Unidades de Dependencia
- Atención primaria y hospitalaria

Estos equipos son frecuentes en:

- Unidades de deterioro cognitivo / memoria
- Centros de día con enfoque terapéutico
- Centros de salud mental de adultos

¿Cómo acceder a estos especialistas?

- A través del médico de atención primaria, que deriva al paciente a Neurología, Geriatría o Salud Mental según el caso.
- En hospitales públicos, mediante consulta externa (según disponibilidad del Servicio de Salud autonómico).

- En centros privados, con cita directa o seguro médico.
- Algunas Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias también disponen de acceso a psicólogos/as o neuropsicólogos/as privados con precios sociales.

Servicios Sociales y Asistenciales

Estos servicios están pensados para **mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas y **apoyar a sus familias y cuidadores** en su día a día.

¿Quién gestiona estos servicios?

- Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas (con competencias en dependencia).
- Ayuntamientos, a través de sus Concejalías de Servicios Sociales.
- IMSERSO, a nivel estatal (coordinación y centros de referencia).
- Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAs), como las que forman parte de CEAFA

Valoración de la Dependencia (Ley 39/2006)

Es el **punto de partida para acceder a la mayoría de los servicios sociales**. Una vez diagnosticada la demencia, se puede solicitar una **valoración del grado de dependencia**.

Grados:

- **Grado I:** dependencia moderada.
- **Grado II:** dependencia severa.
- **Grado III:** gran dependencia.

El grado determina el **tipo de ayuda y prestación** que se puede recibir (económica, técnica o de servicios).

1.1.1. Servicios de apoyo en el domicilio.

a) Ayuda a domicilio (SAD)

- Atención personal e higiene.
- Preparación de comidas.
- Acompañamiento básico.
- Apoyo en el manejo de medicación.

b) Teleasistencia domiciliaria

- Botón de emergencia 24 horas.
- Seguimiento y comunicación con el usuario.
- Detección de caídas o situaciones de riesgo.

En personas con demencia, se adapta a sus necesidades (recordatorios, sensores, protocolos ante desorientación, etc.).

1.1.2. Prestaciones económicas.

a) Prestación económica vinculada al servicio (PEVS)

- Apoyo económico para pagar un recurso privado autorizado (residencia, centro de día, etc.).

b) Prestación para cuidados en el entorno familiar (PECEF)

- Se da a la familia o persona que cuida del paciente en casa, si no se usan recursos externos.

c) Prestación económica de asistencia personal

- Para contratar un asistente personal que ayude en la vida diaria.

1.1.3. Centros y recursos asistenciales

a) Centros de Día

- Atención durante el día: terapias cognitivas, cuidado básico, comida, higiene.
- Prevención del deterioro y apoyo al cuidador.
- Existen públicos, concertados y privados.

b) Residencias de mayores

- Estancias permanentes o temporales.
- Atención médica y psicosocial.
- Unidades especializadas en demencia (UED) con personal formado.

c) Estancias temporales

- Por respiro familiar, convalecencia o vacaciones del cuidador.

¿Cómo se accede a estos servicios?

1. Contactar con el Centro de Servicios Sociales de tu municipio.
2. Solicitar la valoración de dependencia.
3. Realizar una entrevista social y presentar documentación médica.
4. Se elabora un Programa Individual de Atención (PIA) que define qué servicios o prestaciones se ofrecen.

1.1.4. Otros servicios específicos para la demencia.

- Estimulación cognitiva individual o grupal.
- Fisioterapia, musicoterapia, terapia ocupacional.
- Atención psicológica al cuidador.
- Unidades de respiro familiar.

- Muchos son ofrecidos por Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAs), ONG o ayuntamientos, en colaboración con las consejerías autonómicas.

Valoración de la Discapacidad

La valoración de la discapacidad para personas con demencia en España es un procedimiento administrativo clave que permite reconocer oficialmente las limitaciones funcionales derivadas de la enfermedad. Este reconocimiento da acceso a prestaciones, beneficios fiscales, laborales, sociales y asistenciales.

¿Qué es el grado de discapacidad?

Es un porcentaje, del 0% al 100%, que indica el nivel de limitación que una persona tiene en su autonomía personal, vida diaria y participación social debido a una enfermedad o condición. Para las personas con demencia, se considera tanto el deterioro cognitivo (memoria, orientación, juicio) como las dificultades funcionales (en higiene, movilidad, alimentación, comunicación).

¿Por qué solicitarlo en demencia?

Muchas personas con demencia pierden capacidades mentales, pero también se ven afectadas físicamente. A partir del **33%** de discapacidad reconocido, se accede a beneficios económicos y sociales (bonificaciones, ayudas, empleo protegido) y es compatible con el reconocimiento de dependencia, pero se tramitan por vías diferentes.

¿Cómo se solicita?

1. Dirigirse al Centro Base de tu provincia o comunidad autónoma.
2. Presentar la solicitud con:
 - DNI/NIE.
 - Informes médicos y psicológicos actualizados (preferiblemente de neurología o psiquiatría).

- Diagnóstico de demencia (Alzheimer u otro tipo de demencia).
 - Informes funcionales, sociales o de los cuidadores si es posible.
3. El equipo valorador (médico, psicólogo y trabajador social) realizará:
- Entrevista y exploración funcional
 - Aplicación del baremo oficial de valoración de discapacidad (Real Decreto 888/2022)
4. En unas semanas se emite una resolución oficial con el grado de discapacidad.

¿Qué porcentaje de discapacidad suele reconocerse?

- Demencia leve: entre 33% y 45%, especialmente si hay dificultades en la vida diaria.
- Demencia moderada: puede llegar al 65%-75%, si hay pérdida de autonomía parcial.
- Demencia grave o avanzada: se puede reconocer un grado igual o superior al 75%.

Además, en muchos casos se reconoce un complemento de necesidad de tercera persona, cuando el paciente necesita ayuda continua.

¿Qué beneficios conlleva el reconocimiento?

- Tarjeta de discapacidad (preferencias, descuentos, transporte gratuito en algunas CCAA).
- Deducciones fiscales en la renta y otros tributos.
- Acceso a plazas adaptadas, vivienda protegida o adaptaciones en el hogar.
- Pensión no contributiva si se cumplen requisitos económicos.
- Protección laboral y adaptaciones en el entorno de trabajo (para personas en fases iniciales).

2.5.2. ¿Qué servicios de las AFAs me pueden venir bien?

Desde las asociaciones queremos hablarte a ti, que convives cada día con una demencia. Sabemos que no es fácil. Que a veces sientes dudas, miedos o momentos de confusión. En España existen más de 300 asociaciones locales que trabajan pensando en ti y en las personas que te cuidan, por lo que no estás solo/a.

Las asociaciones son espacios donde te vas a sentir escuchado, comprendido y acompañado. No son sitios donde simplemente se pasa el tiempo. Son centros con profesionales formados que te ayudan a mantener tus capacidades cognitivas, tus habilidades, tu autonomía y, sobre todo, tu dignidad.

Las AFAs prestan numerosos servicios, recursos y actividades para las personas con demencia. Cada asociación adapta su oferta a las necesidades de su entorno, pero entre los servicios más significativos que suelen ofrecer se encuentran:

1. Acogida a la persona tras el diagnóstico.

El proceso de acogida también es esencial para la propia persona diagnosticada con una enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia, ya que, el recibir un diagnóstico de esta índole puede ser una experiencia confusa, aterradora y emocionalmente desafiante. Es importante entender completamente la magnitud del diagnóstico en las primeras etapas, es crucial que reciba el apoyo necesario para poder enfrentar su nueva realidad de manera adaptada a sus capacidades cognitivas y emocionales.

2. Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución.

- Explicación del diagnóstico: Se proporciona información detallada sobre la demencia, su evolución, síntomas, tratamientos disponibles y las mejores prácticas para su cuidado.
- Fases de la enfermedad: Se explica cómo puede progresar la enfermedad.

- Tratamientos y terapias: Se brinda información sobre las opciones terapéuticas (medicamentos y tratamientos no farmacológicos) y cómo pueden contribuir a mejorar su calidad de vida.

Toda esta información se da a la persona afectada por la enfermedad teniendo en cuenta sus demandas, aclarando sus dudas y ofreciéndole materiales comprensibles para ellos.

3. Información sobre temas legales

Asesoramiento sobre tutelas, incapacitación legal, voluntades anticipadas y gestión de patrimonios.

4. Asistencia psicológica a la persona usuaria

Apoyo emocional individualizado para gestionar el impacto emocional de la enfermedad (en fases iniciales de la enfermedad).

5. Grupos de soporte emocional y ayuda mutua

Encuentros periódicos entre personas afectadas por una demencia para compartir experiencias, resolver dudas y ofrecer apoyo emocional conjunto.

6. Servicio de ayuda a domicilio

Atención personal, acompañamiento, tareas domésticas básicas y supervisión en el propio hogar de la persona usuaria.

7. Servicios de fisioterapia

Ejercicios terapéuticos para mejorar la movilidad, prevenir caídas y mantener la autonomía física.

8. Servicios de logopedia

Están especialmente relacionados con el lenguaje, la comunicación y la deglución.

9. Terapias no farmacológicas

Actividades como estimulación cognitiva, estimulación de actividades de la vida diaria, musicoterapia, reminiscencia, arteterapia o terapia con animales, entre otras, para mejorar la calidad de vida sin medicación.

10. Servicios de ocio y descanso

Programas vacacionales y de tiempo libre, actividades recreativas y vacaciones adaptadas para personas usuarias, permitiendo momentos de respiro, desconexión y socialización en entornos seguros.

2.6. Papel de la persona diagnosticada en la investigación de la enfermedad

Actualmente se siguen desarrollando muchas líneas de investigación de cara a las demencias y su posible tratamiento, bien preventivo o paliativo. Cuando una persona es diagnosticada con algún tipo de demencia, es susceptible de formar parte de alguna de ellas.

Las unidades de neurología son un buen terreno para la captación de posibles candidatos por motivos obvios. Sin embargo, nunca está de más preguntarle a tu médico si cumple el perfil para formar parte de alguna investigación.

Recordar por supuesto, que el formar parte de alguna es algo totalmente voluntario, que podemos retirarnos cuando queramos y que muchas veces será un gesto altruista, puesto que los beneficios de la misma, puede que no repercutan en nosotros de manera directa, pero contribuirán a nuevas líneas de tratamiento para futuros pacientes.

Cuando participes en alguna, siempre te deberán explicar en qué consiste (qué objetivo persigue, que tendrás que hacer, durante cuánto tiempo) y por supuesto firmar un consentimiento. Puede que tu participación sólo consista en cumplimentar un cuestionario, quizás varias veces en un tiempo determinado o que pase por el consumo de algún fármaco que pretenda obtener algún beneficio en tu enfermedad.

Aquí cabe recordar una vez más la importancia de un diagnóstico precoz de la demencia, puesto que a menor deterioro cognitivo, las opciones de entrar en alguna investigación, serán más amplias.

Mencionar, no obstante, que la participación en ellas no siempre estará disponible, pues las investigaciones deben tener un perfil de paciente en estudio bien señalado. Por ejemplo, puede limitarse su participación según el tipo de demencia, patologías previas, edad, etc....

Cuando se investiga una patología cualquiera, contar con el apoyo y participación de quienes la padecen, es imprescindible, pues es en ellos donde se han desarrollado los cambios fisiopatológicos que se estudian.

Por tanto,

Una demencia no es sinónimo de dependencia desde el primer momento; seguimos siendo nosotros mismos, con nuestros miedos e inquietudes, gustos y deseos. El diagnóstico de una demencia resulta impactante en nuestra vida, y la capacidad de aceptación y adaptación será vital a lo largo de todo el proceso. No podemos pretender que nada cambie, pero ir adaptándonos y acondicionando nuestro entorno según las necesidades que vayan surgiendo es de suma importancia.

Podemos pensar, a priori, que nuestra vida se ha visto interrumpida y sólo se nos vienen a la cabeza las cosas que no vamos a poder hacer, cuando en realidad la idea es buscar opciones para adaptarnos y seguir desarrollándonos como personas funcionales. Mantener una rutina diaria en cuanto a horarios y salidas, usar agendas, notas o alarmas que nos ayuden a recordar acontecimientos o mantener nuestro hogar ordenado, son pequeños ejemplos que pueden facilitarnos mucho nuestras tareas cotidianas.

Debemos seguir “alimentando” nuestro cerebro: continuar con nuestras aficiones o intereses, salir del domicilio para ejercitarnos y socializar. Encerrarnos en casa, por mucho que nos apetezca al tratarse de nuestro entorno seguro, será contraproducente para mantener una estimulación cognitiva saludable.

Debemos pensar en nuestros seres más cercanos en el momento de decidir si comunicamos o no nuestro diagnóstico, pues no hacerlo nos puede limitar en nuestro comportamiento y en la posibilidad de seguir disfrutando de la compañía de otros, por miedo o vergüenza de presentar alguna falta en nuestras funciones.

Hay que recordar que, ahora que se nos ha diagnosticado una demencia, ahora que aún somos conscientes de nosotros mismos y de lo que queremos o no, es el momento de hablar con nuestros seres queridos sobre los cuidados que deseamos recibir si llegara el momento en que no podamos expresar nuestros deseos. Para evitar conflictos, mucho mejor si lo dejamos por escrito (testamento vital).

3. Abordaje de la enfermedad

3.1. Introducción a las demencias

Las demencias, son enfermedades que afectan al cerebro y provocan cambios en distintos aspectos, tanto a nivel cognitivo (la memoria, el pensamiento, el lenguaje), como en el comportamiento y la forma en que una persona se relaciona con los demás, y en cómo funciona en su día a día. No son parte del envejecimiento normal, sino que se deben a distintas causas que dañan las células del cerebro.

En este bloque explicaremos qué son las demencias, y aspectos relevantes a tener en cuenta, además de cómo afectan a la vida cotidiana. También se ofrecerán pautas sencillas para ayudar a la persona en su día a día: cómo comunicarse mejor, cómo organizar el entorno para que sea más seguro y cómo acompañar con respeto y comprensión en cada etapa del proceso. Entender la enfermedad e informarse es uno de los primeros pasos que tenemos que hacer como familiares. Aquí intentamos ofrecer una información para que os pueda ayudar en vuestro día a día.

3.1.1. Epidemiología de la Demencia - Causas y conocimiento de la enfermedad

La demencia constituye uno de los principales retos de salud pública del siglo XXI, en el contexto del progresivo envejecimiento de la población mundial. La incidencia de demencia muestra una clara relación con la edad, duplicándose aproximadamente cada cinco años a partir de los 65 años. Este incremento, junto con el aumento sostenido de la esperanza de vida, genera un crecimiento exponencial en el número de personas afectadas, con importantes repercusiones clínicas, sociales, familiares y económicas.

En España, se estima que alrededor de 1.200.000 personas viven con enfermedad de Alzheimer, lo que refleja la magnitud del problema. España es actualmente el quinto país más envejecido de la Unión Europea y, según proyecciones de Naciones Unidas, podría convertirse en el país más

envejecido del mundo en 2050. Esta realidad acentúa la necesidad de estrategias preventivas y de planificación sociosanitaria adecuadas.

Los estudios epidemiológicos tienen como finalidad conocer la prevalencia, incidencia y distribución de la demencia y sus subtipos, así como los factores asociados a su desarrollo y progresión. Asimismo, permiten estimar su impacto sobre la esperanza de vida y la mortalidad. Una línea clave de investigación se centra en el deterioro cognitivo leve (DCL), considerado una posible fase prodrómica de demencia, así como en los factores de riesgo que condicionan su conversión.

Diversas investigaciones señalan que los procesos neurodegenerativos se inician años antes de la aparición de los síntomas clínicos. En este sentido, la identificación de factores protectores y modificables puede ser determinante. Se estima que un retraso de cinco años en la aparición de la demencia podría reducir a la mitad su prevalencia, lo que pone de manifiesto el potencial impacto de las intervenciones preventivas.

Pero, ¿qué es la demencia?

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa, de progresión variable, pero normalmente va evolucionando con el tiempo y, en esta evolución, va provocando una involución de la persona, incrementando la aparición de una serie de dificultades cognitivas, conductuales, emocionales y funcionales, que limitan su día a día y su independencia. Dentro de las demencias, las clasificaciones son variadas, pero las más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer, la demencia Vascular, la demencia por Cuerpos de Lewy, la demencia mixta o la demencia frontotemporal, que se tratarán en el siguiente documento, así como los signos y síntomas de las mismas.

Pero entendamos el concepto como la etiqueta de una clasificación, que marcará un tipo de enfermedad y, a continuación, el apellido Alzheimer, mixta, vascular..., que nos dirá más concretamente el tipo, síntomas, signos y situaciones que pueden aparecer. Si bien, esta progresión de demencia lleva a que la persona necesite ayuda y supervisión de manera progresiva durante el continuo de la enfermedad. Hasta hace unos años, aún se utilizaba el concepto de “demencia senil”, asociada a la edad, pero

ya sabemos que ese concepto “senil” no es correcto y podemos ponerle la etiqueta más precisa que determina el tipo concreto de demencia.

Pero antes de seguir, ¿hacernos mayores indica que vamos a tener demencia?, el envejecer ¿ya provoca la demencia?

3.1.2. Diferencias entre envejecimiento normal y demencia

La distinción entre el envejecimiento fisiológico y los procesos patológicos como la demencia resulta fundamental desde el punto de vista clínico, diagnóstico y pronóstico. Si bien la demencia es más prevalente en edades avanzadas, no forma parte del envejecimiento normal y debe ser reconocida como una condición patológica adquirida, progresiva y potencialmente discapacitante.

El envejecimiento normal o fisiológico implica una serie de cambios funcionales en el organismo, incluidos los procesos cerebrales y cognitivos, que no responden a una enfermedad estructural o degenerativa. A nivel neuropsicológico, puede observarse un declive leve y gradual en ciertas funciones, especialmente en la velocidad de procesamiento, fluidez verbal, atención dividida, inhibición de respuestas automáticas y planificación, todas esas funciones relacionadas con la eficiencia de las redes frontales. Sin embargo, estas alteraciones no comprometen la funcionalidad ni la identidad de la persona, quien continúa siendo autónoma, consciente de sus capacidades y capaz de llevar a cabo sus actividades de la vida diaria sin dependencia significativa.

Estos cambios se producen con una gran variabilidad interindividual e intraindividual, modulados por factores como el estado de salud general, la reserva cognitiva, la actividad intelectual y física, el entorno socioeducativo y la predisposición genética. La neuropsicología del envejecimiento aborda este proceso como una transición fisiológica que puede requerir adaptaciones, pero no implica deterioro patológico.

En contraste, la demencia constituye un síndrome clínico adquirido, de etiología neurodegenerativa, vascular o secundaria, caracterizado por un deterioro progresivo de múltiples dominios cognitivos que representa

una pérdida respecto al nivel funcional previo del individuo. Este deterioro es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa en el rendimiento laboral, social o en las actividades de la vida diaria (AVD). Las funciones comúnmente afectadas incluyen la memoria episódica, las funciones ejecutivas, el juicio, el razonamiento, el lenguaje, la percepción y las habilidades visuoespaciales.

A diferencia del envejecimiento fisiológico, en la demencia el cambio es no sólo cuantitativo (mayor deterioro), sino también cualitativo, afectando aspectos fundamentales de la personalidad, la conducta y el reconocimiento del entorno, de tal forma que la persona “deja de ser él mismo”, según el testimonio frecuente de familiares o cuidadores.

En el ámbito clínico, se reconoce el deterioro cognitivo leve (DCL) como un estado intermedio entre el envejecimiento normal y la demencia. El DCL se caracteriza por un rendimiento cognitivo por debajo de lo esperado para la edad y el nivel educativo, detectado objetivamente mediante pruebas neuropsicológicas, pero sin interferencia significativa en las actividades cotidianas ni pérdida de autonomía funcional. La distinción entre DCL y demencia radica, por tanto, en la presencia de repercusión funcional relevante. En la demencia, la afectación funcional comienza por la alteración de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y, en fases avanzadas, compromete también las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

A nivel conductual, la demencia se asocia frecuentemente a síntomas neuropsiquiátricos como apatía, irritabilidad, labilidad emocional, desinhibición, pérdida de empatía y, en ocasiones, síntomas psicóticos (alucinaciones o delirios). Si bien en el envejecimiento normal pueden producirse cambios sutiles en la personalidad (p. ej., menor iniciativa o adaptabilidad), estos no alcanzan la intensidad ni el impacto funcional observados en los cuadros demenciales.

Desde el punto de vista nosológico, es esencial diferenciar la demencia de otras condiciones que pueden cursar con alteración del estado mental. El síndrome confusional agudo (delirium) se presenta de forma abrupta, con fluctuaciones marcadas en la atención y el nivel de conciencia y suele

deberse a causas médicas agudas, metabólicas o tóxicas. A diferencia de la demencia, el delirium tiene un curso breve y potencialmente reversible, mientras que la demencia es un proceso crónico, de instauración progresiva, que evoluciona durante un periodo superior a seis meses.

Asimismo, la demencia debe distinguirse del trastorno del desarrollo intelectual (anteriormente denominado retraso mental). En este caso, el déficit cognitivo es congénito o adquirido en etapas muy precoces del desarrollo, con afectación desde antes de los 18 años. Por el contrario, la demencia se produce en un individuo previamente competente a nivel cognitivo y funcional.

En síntesis, las diferencias clave entre envejecimiento normal, deterioro cognitivo leve (DCL) y demencia pueden resumirse en los siguientes puntos:

- Naturaleza: envejecimiento fisiológico vs. enfermedad adquirida.
- Gravedad: declive esperable vs. pérdida significativa respecto al funcionamiento previo.
- Impacto funcional: mantenimiento de la autonomía vs. interferencia en la vida diaria.
- Cambios de personalidad: sutiles y adaptativos vs. profundos y desestructurantes.
- Curso evolutivo: lento y estable vs. progresivo y discapacitante.

El reconocimiento precoz de estas diferencias resulta esencial para orientar el diagnóstico, iniciar intervenciones terapéuticas y planificar adecuadamente el abordaje clínico, social y familiar de la persona.

	Envejecimiento normal	Quejas subjetivas de memoria	Deterioro cognitivo leve (DCL)	Demencia
Naturaleza	Proceso fisiológico, no patológico	Cambios percibidos subjetivamente, sin hallazgos objetivos	Condición clínica intermedia, objetivable	Síndrome clínico adquirido y neurodegenerativo

	Envejecimiento normal	Quejas subjetivas de memoria	Deterioro cognitivo leve (DCL)	Demencia
Funciones cognitivas	Ligeros cambios en velocidad, atención y planificación sin deterioro real	Percepción de fallos de memoria, pero rendimiento normal en pruebas	Rendimiento bajo en pruebas cognitivas, sobre todo en memoria	Afectación de múltiples funciones: memoria, lenguaje, juicio, orientación
Impacto funcional	Sin afectación de la vida diaria	No hay repercusión funcional	Puede haber leves dificultades en AVID, pero mantiene autonomía	Interfiere en AVID y, con el tiempo, también en ABVD
Cambios conductuales	Sutiles y adaptativos	No hay alteraciones relevantes	Puede haber depresión, apatía, ansiedad	Síntomas neuropsiquiátricos frecuentes (apatía, desinhibición, delirios)
Curso evolutivo	Lento, estable, sin progresión	Variable, sin progresión clara	Potencialmente progresivo hacia demencia	Progresivo y discapacitante
Autoconciencia	Preservada	Alta conciencia del cambio	Conciencia parcial, puede disminuir con el tiempo	Frecuente falta de conciencia (anosognosia)

Tabla Comparativa: Envejecimiento normal, Quejas Subjetivas, DCL y Demencia

3.1.3. Quejas subjetivas cognitivas

En el contexto del envejecimiento, es frecuente que algunas personas expresen lo que se conoce como quejas cognitivas subjetivas, es decir, una percepción personal de que su rendimiento mental —particularmente la memoria, la atención o la concentración— no es el mismo que antes. Estas quejas no implican necesariamente la presencia de una demencia ni constituyen, por sí solas, un diagnóstico clínico. Sin embargo, no deben ser ignoradas, ya que pueden representar una manifestación inicial del deterioro cognitivo leve (DCL) o simplemente formar parte de una preocupación legítima dentro del proceso natural de envejecimiento.

Desde una perspectiva clínica, lo relevante no es únicamente la existencia de la queja, sino la evaluación objetiva del funcionamiento cognitivo mediante pruebas neuropsicológicas estructuradas. Además, es fundamen-

tal valorar si esta queja se acompaña o no de una afectación funcional en las actividades de la vida diaria. Es precisamente este elemento —la pérdida de autonomía— lo que permite diferenciar el deterioro leve del envejecimiento normal, del deterioro cognitivo leve (DCL) y de la demencia propiamente dicha.

Las quejas subjetivas pueden tener múltiples orígenes y diversos estudios señalan que con frecuencia se asocian a estados emocionales, especialmente la ansiedad y la depresión, más que a alteraciones cognitivas reales. De hecho, se ha observado que el juicio subjetivo de la persona puede no coincidir con su rendimiento en test objetivos. Por ello, se recomienda realizar una valoración integral que incluya no solo la autoevaluación de la persona, sino también la observación y opinión de un informante cercano (familiar o persona cuidadora), que puede aportar información valiosa sobre cambios conductuales, sociales o en el desempeño funcional.

Aunque en muchas ocasiones las quejas cognitivas subjetivas se dan en el marco del envejecimiento fisiológico, su presencia requiere seguimiento clínico periódico. En particular, cuando la persona muestra preocupación persistente, cambios recientes o un historial familiar de demencia, se recomienda realizar una evaluación neuropsicológica de referencia para establecer una línea base y detectar posibles cambios evolutivos.

En conclusión, las quejas cognitivas subjetivas no deben ser consideradas como un signo de demencia por sí mismas, pero sí constituyen un motivo legítimo de evaluación clínica y seguimiento. Reconocer su relevancia, contextualizarlas adecuadamente y abordarlas con sensibilidad permite no sólo detectar precozmente posibles procesos neurodegenerativos, sino también identificar otras causas tratables, como alteraciones emocionales o factores de riesgo modificables, que pueden estar contribuyendo a la percepción de deterioro.

3.1.4. Deterioro cognitivo Leve y Demencia

El Deterioro Cognitivo Leve (DCL) es una entidad clínica que representa un estado intermedio entre el envejecimiento cognitivo normal y la demencia establecida. Su identificación tiene como finalidad describir a

aquellas personas que presentan un declive cognitivo objetivable respecto a su nivel previo de funcionamiento, sin que dicho deterioro interfiera de manera significativa en su autonomía funcional. El DCL se considera un factor de riesgo importante para el desarrollo de demencia, especialmente en sus formas amnésicas, aunque no implica necesariamente una progresión hacia ella. El término en algunos informes puede aparecer como Trastorno Neurocognitivo menor, indicando un proceso de alteración cognitiva, de menor grado, en comparación a una demencia, caracterizada con el concepto Trastorno Neurocognitivo Mayor.

Desde el punto de vista diagnóstico, el DCL se caracteriza por los siguientes criterios fundamentales:

Presencia de queja cognitiva

Debe existir una queja referida por la propia persona, por un informante fiable (como un familiar cercano), o bien detectada por el clínico durante la entrevista. Tradicionalmente, los criterios de Petersen incluían preferentemente quejas subjetivas de memoria. Sin embargo, estudios recientes sugieren que incluso quejas sutiles, en ausencia de alteraciones marcadas en pruebas objetivas, pueden ser predictores de deterioro futuro, especialmente en personas mayores.

Evidencia objetiva de afectación cognitiva

Mediante evaluación neuropsicológica estandarizada, debe identificarse una alteración documentada en uno o más dominios cognitivos. Si bien inicialmente se asociaba el DCL con alteración aislada de la memoria (DCL amnésico), en la actualidad se reconocen múltiples variantes:

- DCL amnésico: afecta predominantemente a la memoria.
- DCL no amnésico: involucra otros dominios como la atención, las funciones ejecutivas, el lenguaje o las capacidades visuoespaciales.
- DCL multidominio: afecta más de un área cognitiva.

La evaluación debe considerar al menos los dominios de memoria, atención/funciones ejecutivas, lenguaje y habilidades visoespaciales, y se considera clínicamente relevante la existencia de un rendimiento por

debajo del esperado en al menos uno de ellos, sin alcanzar los criterios de demencia.

Preservación de la funcionalidad

Una característica definitoria del DCL es que no hay pérdida significativa de la autonomía funcional. Las actividades de la vida diaria (AVD) —tanto básicas como instrumentales— se mantienen generalmente conservadas, o presentan únicamente alteraciones leves, sin repercusión clínica sustancial. El individuo sigue siendo capaz de desenvolverse de forma independiente en su entorno habitual.

Ausencia de criterios de demencia

El DCL, por definición, no cumple los criterios diagnósticos de demencia. Aunque puede haber cambios cognitivos objetivables, estos no generan una interferencia significativa en la vida cotidiana de la persona. La conciencia del déficit suele estar conservada, aunque pueden aparecer síntomas depresivos o de ansiedad asociados a la percepción de deterioro.

La distinción principal entre el DCL y la demencia radica en el impacto funcional del deterioro cognitivo. En la demencia, los déficits cognitivos son multidominio y progresivos, y afectan de forma clara la capacidad del individuo para realizar tareas complejas, mantener su actividad social, laboral o doméstica y tomar decisiones cotidianas. En fases iniciales, la demencia puede presentarse con sintomatología similar a la del DCL, pero en estos casos la pérdida de funcionalidad se hace progresivamente evidente.

El diagnóstico de demencia debe basarse en:

- Deterioro cognitivo objetivo en dos o más dominios.
- Pérdida de independencia funcional en las actividades instrumentales y, con el tiempo, en las actividades básicas de la vida diaria.
- Curso progresivo y adquirido del trastorno

Estado clínico	Evidencia cognitiva	Autonomía funcional	Curso evolutivo
Envejecimiento normal	Cambios esperables con la edad	totalmente preservada	Estable o muy lentamente progresivo
DCL	Declive objetivable en ≥ 1 dominio	Preservación funcional (con o sin leve afectación)	Riesgo aumentado de progresión
Demencia	Deterioro multidominio	Interferencia significativa en la vida diaria	Progresivo, irreversible

Tabla. Diferencias entre Envejecimiento normal, DCL y demencia.

CEAFA, Elaboración propia

3.1.5. Demencias: Enfermedad de Alzheimer

Las demencias, ya se ha comentado que es una etiqueta, pero que, para poder afinar, se ha de indicar el tipo de demencia que se asocia en cada persona. En relación a esta clasificación, el **Alzheimer** es el tipo más común de demencia, siendo una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta al cerebro y provoca una pérdida progresiva de capacidades cognitivas, conductuales, emocionales y funcionales de manera progresiva, con una evolución diferente en función de cada caso.

Aunque es más frecuente en personas mayores, no forma parte del envejecimiento normal, sino que es una enfermedad adquirida y discapacitante, pudiendo encontrarnos casos de personas que presentan los primeros signos de la enfermedad en la década de los 50 años. Siendo una enfermedad de aparición presenil, es decir, antes de los 65 años, pero con una mayor incidencia pasada esta edad. Por tanto, se trata de una enfermedad compleja, de naturaleza multifactorial, que se desarrolla de forma lenta y progresiva, comenzando con cambios sutiles en la memoria o el lenguaje que pueden pasar desapercibidos. Con el tiempo, estos síntomas se agravan e interfieren cada vez más en la vida diaria.

Desde una perspectiva neuropatológica, el Alzheimer se caracteriza por la acumulación de proteínas anómalas en el cerebro, específicamente de dos tipos:

- Las placas de beta-amiloide, por la acumulación de la proteína B-Amiloide que se depositan entre las neuronas.

- Los ovillos neurofibrilares, por la acumulación de proteína tau, que se acumulan dentro de las neuronas.

Estos depósitos de proteínas alteran la comunicación entre las neuronas, provocan inflamación cerebral y la posterior muerte neuronal. Si bien los primeros signos visibles de la enfermedad anuncian la presencia, los cambios neuropatológicos comienzan años antes de que se manifiesten estos primeros síntomas, planteándose un periodo de entre 10-20 años antes, lo que explica por qué la enfermedad puede estar presente sin ser detectada durante mucho tiempo.

Los factores de riesgo para desarrollar Alzheimer incluyen la edad avanzada, la genética (como el gen ApoE ϵ 4), los factores vasculares (hipertensión, diabetes, colesterol alto), los traumatismos craneoencefálicos y un estilo de vida poco saludable.

En relación con la genética, se ha identificado que el gen de la Apolipoproteína E (ApoE), ubicado en el cromosoma 19, juega un papel importante, especialmente su variante ϵ 4. Este gen es el principal factor de riesgo genético conocido para la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío (después de los 65 años), que es la forma más común de la enfermedad.

De esta forma, las personas que tienen una copia del alelo ϵ 4 (heterocigotas) presentan un riesgo moderadamente aumentado de desarrollar Alzheimer y, aquellas con dos copias del alelo ϵ 4 (homocigotas), una heredada de cada progenitor, tienen un riesgo significativamente mayor, estimado entre 3 y 8 veces más alto que quienes no tienen esta variante. Por lo que este gen puede influir en la función cerebral muchos años antes de la aparición de los síntomas clínicos. Por ejemplo, en personas que aún no muestran problemas cognitivos, la presencia del APOE ϵ 4 se asocia con un mayor depósito de amiloide en el cerebro (una de las proteínas que se acumulan en el Alzheimer). Por su parte, en personas con Deterioro Cognitivo Leve (DCL), su presencia podría predecir una progresión más rápida hacia la demencia tipo Alzheimer. Además, un traumatismo craneoencefálico podría interactuar con el alelo ϵ 4 y aumentar de forma considerable el riesgo (multiplicando por diez el riesgo de aparición de la enfermedad de Alzheimer).

A pesar de su relevancia, no se recomienda realizar pruebas genéticas del ApoE ϵ 4 a personas asintomáticas de la población general, ya que tener este alelo no garantiza que se desarrollará la enfermedad y, no tenerlo no descarta su aparición. Su utilidad diagnóstica, por tanto, es limitada fuera del contexto clínico especializado.

Por otro lado, en los casos menos frecuentes de Alzheimer de inicio temprano (antes de los 65 años), se han identificado mutaciones hereditarias en genes como la presenilina 1 (PSEN1) en el cromosoma 14, la presenilina 2 (PSEN2) en el cromosoma 1 y la proteína precursora del amiloide (APP) en el cromosoma 21. Estas mutaciones son responsables de formas familiares de la enfermedad y su transmisión sigue un patrón autosómico dominante. Es decir, basta con heredar una copia mutada del gen para tener una alta probabilidad de desarrollar la enfermedad, que puede iniciarse incluso en la cuarta década de vida.

Las presenilinas están implicadas en el funcionamiento de una enzima llamada γ -secretasa, que participa en la producción del péptido beta-amiloide. Por lo que las mutaciones en estos genes alteran esta actividad y favorecen la acumulación de amiloide, apoyando la conocida “hipótesis de la cascada amiloide” como uno de los mecanismos claves en el origen del Alzheimer.

El estudio de estos genes que comentamos está indicado únicamente en contextos clínicos específicos, como en personas con antecedentes familiares de Alzheimer de inicio precoz con un patrón claro de herencia. Para el resto de la población, incluidas muchas familias con casos esporádicos, no está recomendado realizar pruebas genéticas de rutina.

De hecho, la mayoría de los casos de Alzheimer son esporádicos, es decir, sin una causa genética directa identificable, aunque existe una predisposición genética que puede explicar entre el 60% y el 80% del riesgo total.

Pero, para remarcar esta explicación genética, es importante destacar que tener el alelo ϵ 4 no significa que la persona vaya a desarrollar Alzheimer con certeza, sino que incrementa la probabilidad. De igual forma, hay personas diagnosticadas con Alzheimer que no portan este alelo. Por tanto, se trata de un factor de riesgo, pero no de una causa determinante.

Si bien, los primeros síntomas observables, pueden ir de dificultades en la realización de tareas complejas del día a día (como conducir, no manejar, sino moverse en el tráfico, perderse en un trayecto conocido..., utilizar el cajero del banco, o dificultades en el uso de aparatos electrónicos), con cambios que hace unos meses no existían y que continúan, con un perfil de dificultades en el aprendizaje de aspectos y conocimientos nuevos (dificultades por ejemplo para aprender a utilizar un móvil nuevo) y que llevan consigo los primeros problemas de memoria (como el olvidar lo que le acaban de decir, repetir algunas preguntas, o comentarios, sin ser consciente de que lo ha dicho previamente), así como dificultades para la gestión de problemas o dificultades que salgan de lo habitual, dificultades para realizar varias tareas a la vez, tendencia a cocinar platos más sencillos y no tan elaborados como antes, así como dificultades para encontrar las palabras y que va en aumento, con un perfil de mayores dificultades de lenguaje y presencia de anomia (dificultad para encontrar las palabras), dificultades de concentración, de atención (encontrar cosas que están delante suya) y dificultades de razonamiento, además de cambios en el comportamiento y en la emoción, que repetimos, hace un tiempo no estaban y han ido apareciendo de manera progresiva.

De esta forma, este perfil va evolucionando, incrementando las dificultades hasta que la persona puede tener dificultades para desplazarse en barrios cercanos, hasta dentro de su propio barrio, olvidos en casa (dejar la luz o el fuego encendido), dificultades para cocinar, utilizar los cubiertos, ir a comprar, recordar la compra, utilizar el teléfono, recordar ducharse, ducharse, utilizar cada día la misma ropa (sin valorar si es adecuado por tiempo o por higiene), pudiendo aparecer una tendencia al egocentrismo, falta de empatía, irascibilidad, delirios, ansiedad/nerviosismo, sintomatología depresiva que evoluciona a una falta de ganas por hacer cosas que antes le gustaban (apatía)...incrementando las dificultades, y necesidades de soporte y atención.

Es una enfermedad, cuya evolución es diferente en función de la persona y no se pueden predecir tiempos de evolución de la enfermedad. Pero sí, podemos ir dando soporte y atención ante cada una de las dificultades que puedan ir apareciendo.

3.1.6. Otros tipos de Demencias

Sí. Aunque el Alzheimer es el más conocido, existen otras formas de demencia:

- Demencia vascular
- Demencia por Cuerpos de Lewy
- Demencia por Enfermedad de Parkinson
- Enfermedad de Huntington (EH)
- Otros tipos de demencia

En el anexo de este bloque encontrarás información más técnica y detallada sobre distintos aspectos de la enfermedad, como su descripción, el cuadro clínico y otros elementos relevantes. Este contenido está pensado principalmente para profesionales del ámbito sociosanitario, por lo que la terminología empleada puede resultar más compleja. No obstante, entendemos que muchas familias desean profundizar en la comprensión de la enfermedad de su ser querido, y creemos que disponer de esta información puede ser de utilidad, aun cuando algunos términos requieran una lectura pausada o el apoyo de un especialista para su mejor interpretación.

3.1.7. Escalas de clasificación del deterioro y clasificación de las demencias

3.1.7.1. Breve clasificación de las demencias

Un tema importante a mencionar es la clasificación de las demencias, en función de si son “corticales” o “subcorticales”, una información que puede aparecer en los informes clínicos y que puede ayudar a interpretar estos diagnósticos.

Las demencias pueden clasificarse en corticales y subcorticales según las regiones cerebrales predominantemente afectadas y el perfil clínico asociado.

- Las demencias corticales, como la enfermedad de Alzheimer o la demencia frontotemporal, se caracterizan por una afectación temprana de la memoria, el lenguaje y otras funciones superiores, reflejando el daño en la corteza cerebral.
- En cambio, las demencias subcorticales, como la enfermedad de Huntington o la demencia asociada a Parkinson, presentan un inicio más marcado en la lentitud cognitiva, los trastornos ejecutivos y los síntomas motores, debido al compromiso de estructuras profundas como los ganglios basales.

A continuación, se presenta una tabla comparativa con las principales diferencias clínicas y neuroanatómicas entre ambos tipos de demencia.

Características	Demencias Corticales	Demencias Subcorticales
Ejemplos principales	Enfermedad de Alzheimer, Demencia frontotemporal	Enfermedad de Huntington, Parkinson con demencia, PSP
Regiones afectadas	Corteza cerebral (lóbulos temporales, parietales)	Ganglios basales, tálamo, sustancia blanca
Inicio clínico típico	Alteraciones de memoria, lenguaje, praxias	Lentitud cognitiva, alteraciones ejecutivas, cambios motores
Memoria episódica	Muy afectada desde fases iniciales	Relativamente preservada desde el inicio
Lenguaje	Anomia, afasia, problemas de comprensión	Afectación leve o secundaria a lentitud motora
Funciones ejecutivas	Afectadas en fases medias o tardías	Afectadas precozmente
Velocidad de procesamiento	Relativamente conservada en fases iniciales	Muy enlentizada desde el inicio
Síntomas motores	No prominentes (puede aparecer tardíamente)	Comunes: corea, rigidez, bradicinesia, caídas
Síntomas psiquiátricos	Apatía, depresión, ansiedad, alteraciones conductuales	Más frecuentes: depresión, irritabilidad, psicosis
Curso clínico	Progresivo, con pérdida de autonomía en fases avanzadas	Progresivo, con marcada afectación motora y conductual
Neuroimagen	Atrofia cortical (hipocampo, lóbulos temporales)	Atrofia subcortical (estriado, sustancia blanca)

Tabla. Tabla comparativa de demencias corticales y subcorticales.
CEAFA, Elaboración propia

3.1.7.2.- Escala del Deterioro Global de Reinsberg (GDS) – Escala de graduacion

Existe la necesidad de conocer y utilizar escalas de valoración para alcanzar objetividad en la evaluación de la persona con Alzheimer u otra demencia. Estas demencias aparte de poder clasificarse en corticales y subcorticales, como se indicaba en el apartado anterior, también necesitan “graduarse”, es decir, determinar en qué fase se puede encontrar la persona dentro del continuo del proceso de deterioro.

En este caso, la escala de deterioro global de Reinsberg (GDS), creada por Barry Reisberg, Steven Ferris, Mony J. de León y Thomas Crook en 1982, se utiliza por muchos clínicos, como una de las escalas de evaluación del deterioro, considerando que a partir de un GDS 4 estaríamos hablando de demencia, y a mayor nivel, mayor gravedad del deterioro.

Esta escala se muestra a continuación.

Global Deterioration Scale (Escala de deterioro global de Reisberg)

• GDS-1, ausencia de alteración cognitiva

Se corresponde con el individuo normal:

- Ausencia de quejas subjetivas.
- Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.

• GDS-2, disminución cognitiva muy leve

Se corresponde con el deterioro de memoria asociado a la edad

- Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

- **GDS-3, defecto cognitivo leve**

Se corresponde con el deterioro cognitivo leve (DCL)

- Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) La persona puede haberse perdido en un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
 - c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
 - e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
 - f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
 - g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
- Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.
- La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en la persona.
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

- **GDS-4, defecto cognitivo moderado**

Se corresponde con una demencia en estadio leve:

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - h) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.

- i) la persona puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.
- j) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.
- k) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - l) Orientación en tiempo y persona.
 - m) Reconocimiento de personas y caras familiares.
 - n) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.
- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

• **GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave**

Se corresponde con una demencia en estadio moderado:

- La persona no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.
- Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

- **GDS-6, defecto cognitivo grave**

Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave:

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás y a veces hacia adelante.
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.
- Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
- Casi siempre recuerda su nombre.
- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.
- Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
 - b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
 - d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

- **GDS-7, defecto cognitivo muy grave**

Se corresponde con una demencia en estadio grave:

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer.
- Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales

3.1.7.3.- Escala del estado de la evolución funcional (FAST) – Escala de graduación

Otra escala que se usa para medir el grado de deterioro de una persona diagnosticada de demencia es la escala Functional Assessment Staging Tool (FAST), también publicada por Reinsberg (1988). Esta escala, al igual que la GDS, también consta de 7 fases, aunque detalla en las dos últimas (6 y 7) una pérdida progresiva de las funciones más básicas.

La escala FAST ayuda a definir de forma más precisa las necesidades de tratamiento, atención y cuidado y es una herramienta útil a la hora de aplicar decisiones en los cuidados sanitarios.

	Características funcionales	Grado clínico de demencia
FAST 1	Sin pérdida cognitiva alguna	Normalidad
FAST 2	Déficit subjetivo en evocación de palabras o localización de objetos	Deterioro cognitivo subjetivo
FAST 3	Déficits percibidos en contextos demandantes (actividad laboral, por ejemplo)	Deterioro cognitivo leve
FAST 4	Asistencia en tareas complejas, como gestión de finanzas o planificar la comida de una celebración	Demencia leve
FAST 5	Asistencia en la elección apropiada de la ropa	Demencia moderada
FAST 6 (se divide en 4 subfases)	FAST 6a: Asistencia para vestirse	Demencia moderadamente grave
	FAST 6b: Asistencia para ducharse	
	FAST 6c: Asistencia para el uso adecuado del WC (tirar de la cadena, limpiarse...)	
	FAST 6d: Incontinencia urinaria	
FAST 7 (se divide en 6 subfases)	FAST 7a: Pérdida de habilidades verbales. Habla limitada a una media docena de palabras.	Demencia grave
	FAST 7b: Habla inteligible limitada a una palabra	
	FAST 7c: Pérdida de la capacidad de andar	
	FAST 7d: Pérdida de la capacidad de mantenerse sentado	
	FAST 7e: Pérdida de la capacidad de sonreír	
	FAST 7f: Pérdida de la capacidad de sostener la cabeza	

3.1.7.4.- Escala Clínica Dementia Rating (CDR)

La Escala CDR (Clinical Dementia Rating) de Hedges, se utiliza para clasificar el grado de demencia en función del impacto en seis áreas clave: memoria, orientación, juicio y resolución de problemas, actividades comunitarias, actividades del hogar y ocio y cuidados personales.

Grado CDR	Nivel de deterioro	Descripción general
CDR 0	Sin deterioro	Funcionamiento normal. No hay quejas de memoria ni deterioro observado.
CDR 0.5	Deterioro muy leve	Puede haber olvidos leves. Ligeros fallos de memoria, especialmente para eventos recientes. Sin pérdida de autonomía. Considerado Deterioro Cognitivo Leve.
CDR 1	Deterioro leve	Pérdida de memoria clara. Dificultades para recordar eventos recientes y organizar tareas. La persona puede necesitar supervisión leve. Considerado como demencia leve.
CDR 2	Deterioro moderado	Deterioro más evidente. Necesita ayuda para tareas diarias. Desorientación frecuente, dificultades para vestirse, higiene personal o manejo del dinero.
CDR 3	Deterioro grave	Pérdida severa de la función cognitiva. Dependencia total en el cuidado personal. Dificultades severas en todas las áreas evaluadas.

3.1.7.5.- El diagnóstico en la demencia. La importancia de un diagnóstico precoz.

En este contexto, los **biomarcadores** se han convertido en herramientas esenciales para el diagnóstico precoz y preciso del Alzheimer, así como de tipos específicos de demencia. Estos indicadores biológicos permiten detectar alteraciones cerebrales específicas antes de que se manifiesten los síntomas clínicos.

Dentro de la enfermedad de Alzheimer, que es una de las demencias más estudiadas, se ha avanzado en los últimos años dentro del campo de los biomarcadores. Entre los principales biomarcadores utilizados actualmente destacan:

Biomarcadores genéticos

La presencia de biomarcadores genéticos, es un avance de las últimas décadas y que ha abierto nuevas vías de mejora del diagnóstico, como de la diferenciación entre demencias y otras patologías. En función del tipo de demencia a estudiar, podemos encontrarnos variedad al respecto:

Enfermedad de Alzheimer (EA)

- Genes implicados: En menos del 3% de los casos de EA, la enfermedad se presenta con un patrón de herencia mendeliano autosómico domi-

nante. Se han descrito alrededor de 200 mutaciones en los genes de la proteína precursora de amiloide (APP), la presenilina 1 (PSEN1) y la presenilina 2 (PSEN2)

- APOE: El genotipado de la apolipoproteína E (APOE) es un método investigado para la detección de biomarcadores en fases prodrómicas¹¹. Sin embargo, el valor predictivo positivo y negativo del genotipo APOE en el diagnóstico de la EA es bajo y no se recomienda para la práctica clínica habitual

En los nuevos criterios de Dubois et al. para la enfermedad de Alzheimer probable incluyen la presencia de una mutación autosómica dominante en un familiar de primer grado, mientras que en los criterios NIA-AA de diagnóstico también se consideran la presencia de mutaciones genéticas causales en presenilinas 1, 2 y APP para aumentar la certeza diagnóstica de la EA probable.

Además, se han investigado otros genes como alfa-1 antitripsina, ubiquitina, tau, receptor de lipoproteínas de muy baja densidad (VLDL), butirilcolinesterasa K y genes mitocondriales. De todas formas, la detección de genes de riesgo es difícil porque el incremento proporcionado por un solo gen es muy pequeño, siendo más relevante encontrar combinaciones de genes de riesgo.

Demencia frontotemporal (DFT)

Se han descrito mutaciones en el gen MAPT (proteína tau asociada a microtúbulos) y en el de la progranulina (PGRN) en casos familiares y esporádicos. El estudio de MAPT está indicado en DLFT de inicio precoz con patrón autosómico dominante, especialmente si hay depósitos de tau. El estudio de PGRN podría indicarse en todos los casos de DLFT y patrón autosómico dominante, independientemente de la edad, sobre todo si hay inclusiones de ubiquitina intranucleares.

Y dentro de esta demencia, también se han estudiado otros genes menos frecuentes que incluyen la expansión del hexanucleótido GGGGCC en el cromosoma 9 (C9ORF72), así como TARDBP, FUS, y SQSTM1. Las mutaciones en CHMP2B y VCP son raras y se reservan para fenotipos específicos.

Demencia por Cuerpos de Lewy

Aunque tiene menos base genética, se han identificado asociaciones con la GBA (glucocerebrosidasa), cuyas mutaciones aumentan el riesgo de enfermedad de Parkinson y demencia con cuerpos de Lewy. Y con SNCA (alfa-sinucleína), cuyas mutaciones o duplicaciones raras pueden estar implicadas en casos familiares.

Enfermedad de Huntington (EH)

El diagnóstico genético es fundamental y se basa en la determinación de una repetición mínima de 36 CAG en el gen HTT del cromosoma 4. Pero en este caso, tenemos que tener en consideración que la sensibilidad y especificidad de las pruebas genéticas para mutaciones con expansiones mayores de 40 son cercanas al 100%. Por lo que la presencia de este diagnóstico genético es el más preciso en comparación con otras demencias.

Si bien, hay que mencionar que el diagnóstico presintomático en sujetos asintomáticos en riesgo de EH es posible y, se recomienda que sea realizado por un equipo multidisciplinar que incluya genetistas, neurólogos y psicólogos clínicos, con consentimiento informado.

Biomarcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR)

Los biomarcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR) son sustancias biológicas medibles presentes en el LCR que reflejan procesos patológicos cerebrales, como los que ocurren en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. El LCR rodea el cerebro y la médula espinal, por lo que los cambios moleculares en el sistema nervioso central pueden detectarse en él con gran sensibilidad, incluso antes de que aparezcan síntomas clínicos. La prueba clínica para poder medir estos biomarcadores en LCR es la puntuación lumbar.

Su utilidad clínica es relevante e importante, dado que permiten el diagnóstico temprano y más preciso del Alzheimer, incluso en la fase prodrómica (deterioro cognitivo leve). Además de que son fundamentales para el diagnóstico diferencial con otras demencias y para su clasificación.

Los principales biomarcadores de Alzheimer en LCR:

- Beta-amiloide 42 (A β 42): Disminuye en el LCR cuando se acumula en forma de placas en el cerebro. Y una baja concentración es un indicador temprano de enfermedad de Alzheimer.
- Tau total (t-tau): Refleja daño o muerte neuronal, y sus niveles están aumentados en personas con neurodegeneración activa.
- Tau fosforilada (p-tau, especialmente p-tau181 y p-127): Indica alteraciones específicas de la proteína tau, relacionadas con los ovillos neurofibrilares típicos del Alzheimer. Y su elevación es un marcador específico de esta enfermedad. Por ejemplo el p-tau 127 (tau fosforilada en la posición 217) es una forma específica de la proteína tau modificada por fosforilación, que ha mostrado ser uno de los biomarcadores más prometedores y específicos para la enfermedad de Alzheimer. De hecho, su presencia refleja la acumulación de ovillos neurofibrilares en el cerebro, una de las dos lesiones características del Alzheimer. Así mismo, se ha detectado que los niveles de p-tau217 en sangre y en LCR están significativamente aumentados en personas con Alzheimer, incluso en fases preclínicas, es decir, antes de que aparezcan síntomas cognitivos evidentes. Tiene una alta especificidad para el Alzheimer, ayudando a diferenciarlo de otras demencias como la demencia frontotemporal o la demencia con cuerpos de Lewy.

Biomarcadores en Neuroimagen

A nivel de neuroimagen, los biomarcadores son herramientas cruciales para el diagnóstico de las demencias, permitiendo visualizar el cerebro y detectar patrones de atrofia, alteraciones funcionales y depósitos de proteínas anormales... La resonancia magnética (RM) estructural es el estudio de imagen de elección por su capacidad para detectar patrones de atrofia y lesiones vasculares, así como patologías potencialmente reversibles o que requieren manejo especial. Sin embargo, la realización de estas pruebas depende de cada caso específico.

A continuación, se detallan los marcadores de neuroimagen para diferentes demencias:

Enfermedad de Alzheimer (EA)

En RM el hallazgo principal es la atrofia cerebral con predominio en el lóbulo temporal medial, donde el hipocampo y la corteza entorrinal se afectan precozmente. La atrofia en la EA es típicamente simétrica, aunque ocasionalmente puede ser asimétrica. En estudios longitudinales se muestra que la velocidad de pérdida de volumen, especialmente en el hipocampo, es significativamente mayor en personas con EA, lo que es útil para diferenciar a individuos sanos de personas con EA.

Si se usa la prueba Tomografía por emisión de positrones (PET) con un marcador, el F-18 fluorodesoxiglucosa (FDG-PET), se muestra una reducción del metabolismo de la glucosa en el giro cingulado posterior, la corteza de asociación temporoparietal y la región hipocámpica. Y esta misma prueba, sujetos con deterioro cognitivo leve (DCL) que evolucionan a EA se ha observado hipometabolismo en la región temporoparietal y hipocampo.

Si se usa la prueba PET con marcadores de amiloide (p.ej., Compuesto B de Pittsburgh (PiB), FDDNP, 18F-florbetapir, 18F-florbetaben, 18F-flutemetamol, se pueden detectar depósitos patológicos de amiloide en la corteza cerebral

Por su parte estudios de RM funcional (fRM) pueden mostrar hiperactivación compensatoria del hipocampo en sujetos con DCL y hipoactivación en personas con enfermedad de Alzheimer (EA), lo que ayuda a definir el tipo de proceso en el que nos encontramos.

En otra técnica como la espectroscopia por RM de protón, se puede ver que, en estadios iniciales de EA, se observa un descenso del N-acetilaspártato (NAA) y una elevación del mioinositol en la corteza cerebral.

Por último, en imágenes por tensor de difusión (DTI), se pueden ver anomalías en el esplenio del cuerpo caloso, el cíngulo posterior y el fascículo uncinado, así como daño significativo de la sustancia blanca en vías límbicas y tractos córticocorticales.

Pero en EA, a nivel de neuroimagen, hay que indicar que la combinación de medidas de neuroimagen y biomarcadores en LCR, (y/o marcadores

genéticos como el APOE) mejora la capacidad diagnóstica. E igualmente, no toda atrofia observada es signo de una EA, puede observarse en sujetos sanos de edad avanzada, pero la combinación de técnicas permitirá un mejor diagnóstico.

Demencia Frontotemporal (DFT)

En pruebas de RM estructural, el patrón más habitual es la atrofia frontotemporal, que suele ser asimétrica, con una afectación frontal y temporal anterior. Estudios morfométricos han mostrado que la afasia progresiva no fluente se asocia a atrofia insular y frontal inferior izquierda y la demencia semántica a atrofia de predominio en el polo anterior temporal, con frecuencia asimétrica. La atrofia inicial puede emerger en el córtex cingulado anterior pregenual y frontoinsular, así como en el córtex dorso-medial prefrontal, polo frontal, núcleo estriado y tálamo.

En pruebas como el SPECT y el PET, se pueden ver alteraciones en la perfusión y/o el metabolismo en áreas frontales y temporales más precozmente que la RM estructural. Dado que el hipometabolismo o hipoperfusión frontoinsular posterior izquierdo y temporal anterior son patrones específicos de las variantes de afasia progresiva primaria.

Demencia con Cuerpos de Lewy (DCL)

En prueba de RM estructural, las personas con DCL presentan volúmenes conservados en el lóbulo temporal medial y un menor volumen del hipocampo en comparación con la EA. Se asocia a cambios inespecíficos como atrofia generalizada, incremento de lesiones en la sustancia blanca y pérdida progresiva de volumen cerebral, pero carece de utilidad para el diagnóstico diferencial con la EA.

Mientras que en pruebas de SPECT y PET, se muestran un patrón de hipoperfusión-hipometabolismo temporoparietal similar al de la EA, pero con mayor frecuencia de hipoperfusión-hipometabolismo occipital. E igual forma, el estudio con ¹²³I-FP-CIT (DaTSCAN) identifica una disminución de la captación en el núcleo caudado y el putamen, lo que es útil para diferenciarla de la enfermedad de Alzheimer.

Enfermedad de Parkinson (EP) con demencia (EP-D)

Se ha descrito atrofia de la circunvolución cingulada anterior, el hipocampo y el tálamo, así como pérdida de volumen en las áreas corticales asociativas a medida que la demencia progresa, en estudios de RM estructural. También se ha hallado atrofia cerebral global en los córtex frontal, temporal y occipital, y en regiones subcorticales.

Demencia Vascular (DV)

La exploración neurorradiológica es un imperativo para el diagnóstico de este tipo de demencia. Permiten la detección de infartos de grandes vasos, infartos lacunares y lesiones de la sustancia blanca (leucoaraiosis). En la neuroimagen, como en una Tomografía computarizada (TAC), la demencia se asocia con un mayor número de infartos, afectación del hemisferio izquierdo, leucoaraiosis y atrofia cerebral. Mientras que en pruebas de RM, la atrofia y las lesiones hiperintensas de la sustancia blanca son predictores significativos de demencia.

En pruebas de Neuroimagen funcional, en demencia vascular, no se observa el patrón típico de EA, sino un patrón heterogéneo que depende de las áreas isquémicas y que suele incluir los ganglios basales.

Demencia Postraumática (DPT)

En Neuroimagen (TAC o RM), se puede ver que la localización y extensión de la lesión determinarán el grado y tipo de deterioro cognitivo, pudiendo determinarse presencia de Lesión axonal difusa.

Biomarcadores en plasma: una nueva era en el diagnóstico del Alzheimer

En los últimos años, los biomarcadores en plasma (sangre) han emergido como una alternativa prometedora, accesible y menos invasiva frente a los métodos tradicionales como el análisis de líquido cefalorraquídeo (LCR) o la neuroimagen PET. Estos marcadores permiten detectar procesos patológicos característicos de la enfermedad de Alzheimer incluso en

fases muy tempranas, lo que representa un avance clave hacia el diagnóstico precoz y el seguimiento de la enfermedad.

Se han desarrollado técnicas altamente sensibles para detectar en sangre niveles de beta-amiloide 42/40 (A β 42/40), tau fosforilada (especialmente p-tau181 y p-tau217) y neurofilamento de cadena ligera (NfL), que reflejan de forma indirecta la acumulación de placas amiloides, ovillos neurofibrilares y el daño neuronal, respectivamente. El uso combinado de estos biomarcadores ha sido ya integrado en los criterios diagnósticos más recientes propuestos por el National Institute on Aging – Alzheimer's Association (NIA-AA), que promueven un enfoque basado en la biología de la enfermedad más que en la sola expresión clínica de los síntomas. Actualmente, como biomarcadores más relevantes para determinar la presencia de una EA, nos encontramos:

- A β 42/40: una disminución del cociente en plasma sugiere depósito cerebral de beta-amiloide.
- p-tau181 y p-tau217: reflejan la carga de tau patológica. La p-tau217, en particular, ha mostrado una mayor especificidad para Alzheimer y capacidad de diferenciación frente a otras demencias.
- NfL (neurofilamento de cadena ligera): marcador de daño axonal, útil para seguimiento, aunque no específico del Alzheimer.
- GFAP (proteína ácida fibrilar glial): refleja inflamación y activación astrocitaria; se eleva en fases tempranas y complementa el perfil diagnóstico.

Estas herramientas permiten detectar la enfermedad en su fase preclínica o prodrómica (deterioro cognitivo leve debido a Alzheimer), lo cual no solo mejora el diagnóstico diferencial, sino que abre la puerta a intervenciones terapéuticas más eficaces. Aunque actualmente no existe una cura, algunos tratamientos modificadores del curso están en desarrollo y podrían tener mayor impacto si se aplican en fases tempranas del proceso patológico.

La posibilidad de realizar un análisis de sangre sencillo para evaluar marcadores clave del Alzheimer acerca el diagnóstico a la atención primaria

mejora el acceso en contextos sin recursos para pruebas más complejas y abre nuevas vías para el seguimiento longitudinal, la selección de personas para ensayos clínicos y la evaluación de respuesta a tratamientos.

3.1.8. Tratamientos farmacológicos

No existe por el momento un fármaco que curen las demencias, pero sí podemos hablar de un tratamiento farmacológico encaminado a cambiar el curso fisiológico de la demencia o los síntomas que ésta provoca.

Las líneas de investigación encaminadas a eliminar las placas beta amiloides que se producen en el cerebro, están teniendo buenos resultados en fases tempranas de la demencia. Son fármacos que modifican la biología subyacente de la enfermedad. Con ellos, se ha observado una ralentización moderada en la pérdida de memoria, razonamiento y otras habilidades del pensamiento. Sin embargo, en demencias como las de tipo Alzheimer, los cambios fisiológicos a nivel cerebral no sólo consisten en la aparición de placas beta amiloides. De hecho, se han podido estudiar cerebros que han presentado un alto nivel de estas placas sin que la persona haya desarrollado en vida una demencia.

Por otro lado, no todas las personas que presenten evidencia de placas beta amiloides podrán beneficiarse del uso de los fármacos de este tipo aprobados hasta ahora, pues uno de sus efectos secundarios son la inflamación cerebral y/o pequeños sangrados, por lo que quedan descartados en aquellos personas que tengan antecedentes de accidentes cerebrovasculares o trastornos de coagulación

Para tratar el **deterioro cognitivo** en sí, están los fármacos inhibidores de la colinesterasa: **donepezilo, rivastigmina y galantamina**. Estos tres procuran la vida útil de un neurotransmisor importante en los procesos cognitivos de memoria y aprendizaje: la acetilcolina y, con ello, pueden ralentizar la evolución de la demencia. Entre sus efectos secundarios más comunes, están los gastrointestinales (diarrea, náuseas. Vómitos), pérdida de peso y alteraciones del sueño.

Por otro lado, tenemos también la **memantina**, indicada en fases medias y/o avanzadas de la demencia y que se suele combinar también con los

fármacos colinesterásicos mencionados anteriormente. De hecho, existen fármacos que combinan ambos (donepezilo y memantina). La memantina por su parte regula otro neurotransmisor: el glutamato. Y entre sus efectos secundarios más comunes, están los mareos, dolor de cabeza, confusión, agitación y estreñimiento.

En la **Enfermedad de Parkinson**, el tratamiento farmacológico irá encaminado en un principio a tratar los síntomas motores que la enfermedad provoca. Posteriormente, se enfocará más en tratar las fluctuaciones motoras (periodos de buena respuesta al tratamiento/periodos con síntomas más evidentes) y no motoras provocadas por el deterioro neuronal de la propia enfermedad.

Los llamados antiparkinsonianos como la **levodopa/carbidopa**, se absorben en el cerebro en forma de dopamina, deficitaria en el Parkinson y alivian los síntomas motores de la enfermedad. La levodopa es el fármaco con la actividad dopaminérgica más potente y se suele administrar combinado con un inhibidor de la decarboxilasa como la carbidopa. Este tipo de fármacos, la carbidopa, ayuda a reducir los efectos adversos periféricos que pueda tener el tratamiento de levodopa y procuran un mayor tiempo de actuación de ésta en nuestro organismo. Es de elección en personas mayores de 60 años y mantienen una mejoría de los síntomas durante 5-7 años. Sin embargo, su dosis debe ser revisada regularmente, pues tras este tiempo de administración, es común que la propia levodopa provoque por sí complicaciones motoras en la persona, tales como, una aparición/desaparición brusca de síntomas, efectividad más enlentecida y efectiva del fármaco o incluso contracciones musculares involuntarias y regulares. El sinemet, madopar o stalevo, son ejemplo de fármacos que contienen levodopa.

Los **agonistas dopaminérgicos** son fármacos de elección en casos tempranos de Parkinson, en personas jóvenes (<60 años). Además de estimular los receptores dopaminérgicos de nuestro cerebro y con ello facilitar la captación de dopamina, tienen beneficio en cuadros sintomatológicos no motores como es la depresión. Al igual que sucede con la levodopa, aunque en menor medida, este tipo de fármacos producen también efectos secundarios a largo plazo.

También son usados en personas más avanzadas para tratar las fluctuaciones motoras. Dentro de este grupo de fármacos, señalar la apomorfina, que se administra de forma subcutánea con bomba de perfusión continua.

Tanto la levodopa como los agonistas dopaminérgicos, pueden presentar diversos efectos secundarios: náuseas vómitos, mareos y en algunos casos trastorno del control de impulsos, como puede ser una hipersexualidad, ludopatía, compras compulsivas, etc...

Los fármacos de tipo ICOMT y IMAO-B, procuran de igual manera mantener la dopamina más tiempo activa en nuestro cerebro, bloqueando enzimas que la degradan y son también utilizados para tratar la Enfermedad de Parkinson.

La farmacología propia del Parkinson, puede ser usada en otras demencias que de igual forma provoquen síntomas motores parecidos al Parkinson. Como por ejemplo los llamados temblores parkinsonianos que pueden darse en personas con Alzheimer.

En las **demencias de origen vascular**, el tratamiento farmacológico contará con la presencia de **anticoagulantes** que ayuden a prevenir un nuevo episodio cerebrovascular. Aunque cabe destacar también que, el control de enfermedades crónicas como la hipertensión y la hipercolesterolemia, cobra especial importancia en este tipo de demencias ya que su evolución está íntimamente relacionada con la salud de nuestros vasos sanguíneos

Para tratar los **síntomas psicoconductuales** provocados por la demencia, tenemos los **antidepresivos** para los trastornos afectivos. Los más usados son los llamados inhibidores de la recaptación de la serotonina (citalopran, sertralina, paroxetina). Es importante abordar los cuadros depresivos especialmente en las fases iniciales de la demencia, ya que una de las consecuencias de la depresión, va a ser la apatía, que limitará de manera importante la estimulación física y cognitiva que la persona diagnosticada debe llevar a cabo.

Por otro lado, para tratar los trastornos conductuales que provoquen un malestar importante en la persona, están los llamados neurolépticos o **antipsicóticos**. Los hay de dos tipos: típicos, como el haloperidol y los

atípicos o de segunda generación, siendo los más conocidos la risperidona, quetiapina o paliperidona. Estos fármacos deben ser revisados, ya que la agudización de los trastornos conductuales son una fase más de la demencia y no perenne, por lo que debemos vigilar el no estar administrándolos de manera innecesaria. Dentro de los efectos secundarios que pueden darse con este tipo de fármacos, especialmente con el haloperidol, está la sedación, rigidez muscular, alteraciones de la marcha y un aumento del propio deterioro cognitivo. Por ello, los atípicos o de segunda generación son más usados. Señalar que la quetiapina es mejor tolerada en demencias tipo Cuerpos de Lewy, Parkinson o frontotemporal.

Hay que señalar, no obstante, que el tratamiento de los trastornos conductuales no pasa por el farmacológico como única opción.

En los **trastornos del sueño**, el tratamiento varía según el perfil de la persona y la alteración de sueño que presente. Hay antidepresivos con perfil sedativo como la trazodona, que van a facilitar el sueño. Si los problemas de insomnio vienen causados por trastornos conductuales agudizados ya en la tarde, recurriremos a los antipsicóticos, y también en otros casos se pautan fármacos **ansiolíticos**, los más conocidos, las benzodiacepinas, como el alprazolán, lorazepam o diazepam.

EL uso de las benzodiazepinas realmente no está recomendado en las personas geriátricas y/o con demencia, debido a la debilidad física que provocan con el consecuente riesgo de caídas y a que aumentan el estado confusional de la persona, por lo que debemos valorar si el beneficio es mayor a el perjuicio. Sin embargo, al tener una forma rápida de actuación, resultan útiles a la hora de abordar un momento de agitación.

Toda la farmacología pautada por su neurólogo, o médico de cabecera para tratar la demencia, debe iniciarse a la dosis más baja posible y tener clara una pauta de subida y bajada de la misma, pues cada persona requerirá de una dosis determinada para tratar sus síntomas o mostrará intolerancia a dosis establecidas de algunos fármacos.

3.1.9. Tratamiento no farmacológico

Los tratamientos no farmacológicos (TNF) son intervenciones terapéuticas que no implican el uso de medicamentos y que están dirigidas tanto a la persona con demencia como a sus cuidadores. Se caracterizan por ser estructuradas, tener objetivos clínicos específicos y aplicarse desde un enfoque centrado en la persona, considerando los factores biológicos, psicológicos y sociales del individuo.

Dado que la mayoría de las demencias no tienen en la actualidad un tratamiento farmacológico curativo y que los fármacos disponibles presentan una eficacia limitada, los TNF representan un pilar fundamental del abordaje clínico. Su finalidad es mejorar o mantener la capacidad funcional, reducir la carga del cuidador y contribuir al bienestar y la calidad de vida, tanto de la persona como de su entorno.

Las TNF se llevan a cabo por un equipo multidisciplinar que puede incluir psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales y otros profesionales especializados. Estas intervenciones suelen desarrollarse en centros especializados, como las **Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (AFAs)** y se diseñan de forma individualizada según el perfil de la persona.

Las investigaciones han demostrado que las TNF, especialmente cuando se **complementan con el tratamiento farmacológico**, pueden ser eficaces para:

- Enlentecer el proceso de deterioro
- Mantener el desempeño en actividades de la vida diaria.
- Preservar capacidades cognitivas el mayor tiempo posible
- Abordar y reducir la soledad y fomentar la socialización
- Reducir síntomas psicológicos, emocionales y conductuales
- Abordar el deterioro funcional

Más adelante, se hablará de cómo estimular cuando existe una demencia, donde se expondrá las terapias de estimulación cognitiva, emocional,

sensorial y social, así como terapias de psicomotricidad, actividad física y funcional en las que se puede intervenir para potenciar, retrasar o mantener nuestras capacidades el máximo tiempo posible, así como pautas o estrategias para llevarlas a cabo.

Es cierto que ni los fármacos ni las TNF evitarán el deterioro que produce la demencia, pero el abordaje de ambas cosas podrá cumplir los objetivos que proponen.

Como principales tipos de intervención no farmacológica nos podemos encontrar:

Entrenamiento cognitivo, estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica

Entrenar las capacidades cognitivas de las personas, abordando las dificultades y potenciando las capacidades preservadas, mantener la funcionalidad y reforzar estrategias de compensación son los ejes principales de este abordaje.

Estas terapias buscan estimular y mantener las capacidades preservadas de la persona, reforzando la orientación y la memoria y, entrenando nuevas estrategias cognitivas para preservar la funcionalidad. Incluyen la rehabilitación cognitiva (para mejorar o restaurar habilidades afectadas, o compensar las pérdidas), el entrenamiento cognitivo, con planes individuales de abordaje personalizado y la estimulación cognitiva que tiene un objetivo general de estimulación. Ha mostrado resultados significativos.

Dentro de estas, nos podemos encontrar:

- Estimulación cognitiva grupal (orientación, memoria, atención).
- Rehabilitación cognitiva individual (planificación de objetivos funcionales).
- Terapia de orientación a la realidad.
- Terapia de reminiscencia (uso de recuerdos y materiales evocadores).
- Entrenamiento en habilidades cotidianas (uso del teléfono, cocina, finanzas).

- Nuevas tecnologías aplicadas a la rehabilitación (ordenadores y tablets bajo supervisión).

Intervenciones conductuales y psicoterapéuticas

- **Terapia de validación:** acepta la realidad subjetiva de la persona, evitando la confrontación.
- **Terapia cognitivo-conductual (TCC):** útil para tratar depresión, ansiedad y trastornos del comportamiento, especialmente cuando involucra al cuidador.

Estimulación sensorial y actividad física

- **Estimulación multisensorial (Snoezelen):** mejora de la conducta y el estado afectivo.
- **Masaje y contacto físico:** útil para la agitación y la alimentación.
- **Musicoterapia y arteterapia:** mejora del estado emocional, conexión social y reducción de ansiedad.
- **Ejercicio físico regular y adaptado:** beneficios sobre la función cognitiva, la movilidad, el estado de ánimo y la ralentización de la atrofia cerebral.

Psicoeducación y apoyo a cuidadores

- Formación en el manejo de la persona, apoyo emocional y estrategias para prevenir el agotamiento del cuidador.

3.2. Principios éticos y de buen trato

3.2.1. ¿Comunicar el diagnóstico a la persona con Alzheimer?

Uno de los problemas éticos que nos suponen las demencias, es la cuestión de si **informamos o no a la persona de su diagnóstico**. En la consulta de neurología, dependiendo del perfil de la persona (cuando la persona tiene signos evidentes de deterioro cognitivo y/o hay dudas

de cómo va a asimilar su propio diagnóstico), sigue siendo común que se informe a los acompañantes antes que a la propia persona. Esto no procede cuando la persona diagnosticada es autónoma y ella misma demanda su diagnóstico, algo a lo que por supuesto tiene derecho. ¿Le decimos a nuestro familiar que ha sido diagnosticado de una demencia?

Debemos saber que la propia persona se va a dar cuenta en mayor o menor medida de problemas en su desempeño del día a día, de los fallos y limitaciones que le van a ir suponiendo la propia enfermedad. El “pacto de silencio” al que todavía se somete a muchas personas y que hacemos con la intención de proteger a nuestro familiar para evitarle preocupaciones, le impide a él mismo expresar sus deseos de cómo quiere ser cuidado, de qué decisiones le gustaría tomar al final de su enfermedad o vida y, todo ello precisamente en un momento en el que todavía tiene buena capacidad de decidir por sí mismo. Decisiones importantes que tarde o temprano, recaerán sobre nosotros como familiares.

Por otro lado, es común que muchas personas diagnosticadas muestren una actitud de defensa ante los fallos de desempeño que la enfermedad les va provocando, por lo que mostrarán negación para recibir ayuda, para cambiar aspectos necesarios de su vida (dejar de conducir, manejo de dinero de manera independiente, etc...) y estarán menos receptivos a la hora de recibir estimulación cognitiva y física, clave en el tratamiento de las demencias.

La idea no es “perseguir” a la persona recordándole su diagnóstico o que éste sirva siempre como excusa para no dejarlo hacer o justificar siempre sus errores. Pero todos tenemos derecho a saber nuestro propio diagnóstico médico y las personas cercanas a la persona junto a su médico, son quienes mejor pueden y deben informarle. Ellos saben hasta qué punto va a haber asimilación del diagnóstico, van a poder responder a sus preguntas, compartir sus temores futuros y elaborar el plan de cuidados de ahora en adelante.

Por otro lado, también es aconsejable comunicar el diagnóstico a familiares/amigos cercanos, para que, en los momentos de confusión u olvidos de la persona, sepan actuar de manera adecuada y no se sorprendan por las situaciones que pueden darse.

No hace falta decir, que enterarse de un diagnóstico de demencia produce un impacto emocional que se acompaña de las fases del duelo propias de la pérdida, en este caso, de las propias capacidades mentales y lo que esto conlleva.

Las fases son de negación (“No puede ser que me pase a mí”), de culpa (“tenía que haber hecho”) y de aceptación (“Tengo una demencia, pero puedo seguir viviendo”). Esta última es la más importante y la que más hay que trabajar.

Cuanto más fuerte sea la red de apoyo de familiares y amigos, además de expertos de la salud, mejor vamos a afrontar este duelo tanto la persona diagnosticada como sus cuidadores

Cabe recordar también, que cuando no se comunica el diagnóstico, es más fácil que los cuidadores se aíslen de su entorno cercano en un intento por proteger y ocultar a la persona diagnosticada. Algo que limita la vida de ambos, tanto de la persona diagnosticada como de la persona cuidadora.

3.2.2. Principios éticos y de buen trato

El Cuidador en el ejercicio de sus funciones se va a encontrar no pocas veces con situaciones que escapan a la ejecución simple de las acciones cotidianas. Lo más normal es el cuidado que se realiza con el fin de buscar los mayores beneficios para la persona cuidada; nos preocupamos por su estado físico; también por su bienestar psíquico procurándole un ambiente agradable y adecuado a sus necesidades; incluso nos interesamos por conseguir que las capacidades que posee se mantengan el mayor tiempo posible para conseguir que siga siendo autónomo; y modificamos su entorno físico para que todo sea lo más asequible posible, más fácil, más habitual, ... Así podríamos ir desgranando acciones encaminadas a que se encuentre en la mejor situación posible haciéndole más llevadera la enfermedad y procurando que la familia sufra lo menos posible.

Sin embargo, en determinados momentos, nos podemos encontrar en situaciones que afecten a aspectos éticos y/o morales que habrá que solucionar tomando decisiones que salvaguarden la dignidad de la persona.

Surgen dudas sobre cuáles son los deberes y obligaciones de los familiares y sobre qué familiar en concreto debería recaer la responsabilidad máxima del cuidado, también sobre si es mejor atender a la persona diagnosticada en casa o en un centro especializado.

Decidir qué puede ser lo mejor para la persona diagnosticada suele depender de la situación en la que se encuentra, sin olvidar que llegará el momento en que tendremos que decidir por él y que pueden aparecer sentimientos de culpa, siendo éstos inevitables.

Desde un punto de vista ético, los criterios que guían nuestros actos los dicta un principio moral que se fundamenta en la dignidad de la persona *“Todas las personas son iguales y merecen igual consideración y respeto”*. De aquí nacen otros principios éticos:

Principios éticos:

- **Autonomía:** Todas las personas son capaces y tienen derecho a decidir por sí misma y tener libertad de elección en cualquier ámbito de su vida que les afecte como persona.
- **Justicia:** Se deben tratar a las personas como autónomos y darles lo que es suyo y se merecen con igual consideración y a no discriminarlas cualquiera que sea su estado o situación.
- **Beneficencia:** Se deben realizar acciones que beneficien a la persona protegiéndolas de daños y promoviendo su bienestar, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios.
- **No maleficencia:** Ninguna acción debe estar orientada a hacer el mal o daño a la persona ni nada que le perjudique ni física ni moralmente.
- **Veracidad:** Se debe decir la verdad, si fuera necesario admitir los errores cometidos.
- **Fidelidad:** Se debe ser fiel a los intereses de la persona, por encima de cualquier otro interés. Esto implica respeto y compromiso, ser fiel a la persona. Guardar el secreto profesional.

A la luz de estos principios, aplicables a todas las personas y en todas las situaciones, aspectos como el diagnóstico, tratamientos, nutrición, distribución de recursos, respeto a sus criterios, decisiones de representación, etc., entran de lleno en las competencias del cuidador que, conocedor de la persona diagnosticada, de sus ideas respecto a la vida y a la muerte, de sus preferencias y voluntades, será quién marque las directrices que preserven su dignidad.

De igual modo, los Poderes Públicos deberán procurar los medios necesarios para que una persona, cualquiera que sea, con Alzheimer u otra demencia o con otra enfermedad y en cualquier situación, puede vivir dignamente evitándole todo tipo de sufrimiento.

3.2.3. Diferentes formas de Maltrato.

Ni que decir tiene que **el maltrato** no es consentido en ningún escenario. Pero cabe recordar que no sólo hablamos de maltrato físico. Cuando se plantea el cuidado de una persona dependiente, alguien que va a necesitar ayuda de otra hasta para los cuidados más básicos, el maltrato puede darse de muchas maneras, no solo físico. Se maltrata cuando se trata a un adulto como a un niño. Algo que podemos hacer como cuidadores de manera inconsciente pero que supone un trato incorrecto. Tratamos con alguien adulto, alguien que sufre una demencia.

No caben los “castigos” porque no quiera comer o no quiera colaborar en un momento dado, hacer comentarios despectivos delante de la persona, o algo también muy común: hablar de ella delante suya como si no estuviera presente. Muchas veces dentro del círculo familiar o de amigos, es habitual poner a la persona a “prueba”: le preguntamos delante de terceros si saben quién es uno u otro, si se acuerdan de esto o lo otro. La situación es incómoda e innecesaria cuando se convierte en una especie de examen para la persona, todos quedan pendiente de él esperando su respuesta....

Maltratamos también cuando abandonamos. Y no nos referimos al hecho de delegar cuidados en otras personas o instituciones, si no al no visitar más, al no preocuparnos por sus necesidades, al no estar al corriente de

sus problemas de salud. El hecho de recurrir a una residencia no es abandonar, es delegar cuidados, cambiar el escenario donde estos se dan. Muchas personas se encuentran en sus hogares, con el apoyo de cuidadores contratados, aseados, alimentados y, sin embargo, abandonados por sus familiares cercanos...

Si hablamos de trato humanizado y centrado en la persona, hablamos de un concepto que puede resultar amplio y a veces subjetivo. El trato correcto para mí es el que me proporciona respeto hacia mi persona, el que se me da cuando se me atiende desde el cariño y la empatía. Pero también ha de ser personalizado. Habrá personas que por ejemplo tengan un gran sentido del humor y se presten a bromas y otras más introvertidas en su trato con las que no debemos realizarlas.

Es normal la impaciencia y al agotamiento en las personas cuidadoras, no siempre vamos a estar acertados en nuestro comportamiento, porque el día a día manda y también somos humanos, pero la base del cuidado siempre debe estar regida por unos principios éticos de empatía, respeto y cariño.

Como se ha mencionado anteriormente, cuando hablamos de maltrato no solo nos referimos al físico.

Maltrato Físico

- Movimientos bruscos, empujones, agarrar con los brazos, agresiones, cortes, quemaduras, golpe (caídas, fracturas).
- Desnutrición o deshidratación (pérdida de peso, problemas de salud).
- Falta de higiene, suciedad, olor, vestido inadecuado.
- Enfermedades que no se han tratado, erupciones, eczemas, úlceras por presión, dolores.
- Falta de medios necesarios (silla de ruedas, cama, prótesis).
- Mala administración de la medicación.
- No cumplir con sus tratamientos terapéuticos.

Maltrato Psicológico

- Lenguaje denigrante o de superioridad, gritar, insultar, criticar, dar órdenes, insistir sobre un tema, etc.
- Frustrar.
- Infantilizar a la hora de hablar o tratar. Recordad no son niños.
- Aislar de las conversaciones en grupo.
- Quitar la capacidad de decisión.

Maltrato económico o negligencias financieras

- Manipulación de sus efectos personales sin su autorización.
- Pérdida/robo de dinero, movimientos sospechosos en las cuentas, retiradas de dinero irregulares o atípicos no justificados.
- Robo de objetos personales.
- Cambios de testamento cuando se duda de la capacidad para tomar decisiones.
- Firmas falsas o estafas.
- Desaparición de valores, depósitos, documentos o piezas de valor.
- Atención al mayor no acorde con sus ingresos o medios.
- Falta de confort y comodidades cuando se dispone de recursos para poder disfrutarlas.
- Problemas de salud física y/o mental sin tratamiento (prótesis, sillas...)

Maltrato que afecta a la dignidad de la persona

- Abandono en el domicilio o en el hospital.
- Maltrato sexual.
- Agresión verbal.

Es fundamental que existan en las Instituciones protocolos para la detección de una situación de abuso o maltrato y así ser denunciada ante la policía, juzgado o fiscalía.

Detectar que una persona con demencia está sufriendo maltrato es complicado, en ocasiones suele producirse en el seno familiar, por cuidadores o profesionales de las Instituciones. Debido a que la persona puede no identificar maltrato o abuso, es importante reconocer las señales que pueden identificarlos.

3.2.4. Sujeciones

No debemos cerrar este punto sin tratar otro apartado clave e importante, las sujeciones, siendo éstas de diferente tipología: verbal, física, farmacológica...

Cuando ha habido antecedentes de caídas o riesgo de ellas, es fácil caer en el miedo de que éstas se produzcan o puedan volver a producirse. Si la persona diagnosticada no cuenta con una marcha segura pero aun así tiene capacidad para incorporarse e iniciar la marcha, las personas cuidadoras tendemos a limitar su movimiento, primeramente, de forma **verbal**: "no te levantes", "¿a dónde vas? ¡no!, siéntate" y, posteriormente, utilizando otra serie de técnicas.

Esto promueve una menor movilidad de la persona, y con ello un mayor avance de su deterioro físico. Es comprensible que limitemos el movimiento cuando éste no va a poder ser supervisado en un momento determinado, pero no debemos olvidar la responsabilidad que tenemos como cuidadores para con la actividad física de esa persona: si necesita mi ayuda para moverse, tengo que darle un tiempo determinado de manera consciente para que se movilice conmigo, de una manera regular y acorde a sus capacidades.

Sujeciones físicas. A priori nadie es partidario de ellas. Están muy mal vistas y todos tenemos la idea de que sujetamos cuando la persona no colabora, cuando está agitada, cuando supone un peligro para ella misma o para otros. Y, sin embargo, es todo lo contrario: cuando retenemos físicamente a una persona que está agitada, sólo vamos a conseguir que

su alteración aumente y que intente liberarse de su retención, lo que va a provocar mayor estrés para la persona y un alto riesgo de lesión en ella.

En algunas situaciones se dan el caso de sujeciones. Estas pueden ser necesarias, principalmente para evitar una caída o para corregir una postura. Las sujeciones físicas solo deben tener este fin y si las implementamos, tras haber intentado otros métodos que no hayan resultado efectivos, deben ser toleradas por la propia persona y siempre deben ser supervisadas y revisadas. No debemos olvidar que, al limitar la movilidad, nos hacemos responsables de volver a permitirla.

Personas en fases avanzadas de demencia, suelen mostrar un deterioro físico importante y habrá situaciones en la que recurramos a ayudas técnicas con fines terapéuticos o de seguridad y que, sin embargo, estén limitando el movimiento. Por ejemplo, el uso de una férula de mano para corregir la rigidez muscular en ella y evitar que ésta quede cerrada. O una mesa auxiliar que incorporamos al sillón, para facilitar que la persona trabaje o coma pero que pueda permanecer mientras tanto en la comodidad que le proporciona ese sillón en particular en vez de una silla ordinaria. Otro ejemplo es el uso de correas de seguridad o arneses en sillas de ruedas cuando la persona no sea capaz de mantenerse sentada en su silla de ruedas y haya que trasladarla.

Podríamos hablar también de las **sujeciones químicas**, de la farmacología que damos para que la persona no se muestre agitada físicamente suponiendo un riesgo para ella u otras personas. En este punto sólo hay que recordar que la farmacología está para aliviar los síntomas que muestra la persona siempre y cuando estos le provoquen angustia o supongan un riesgo para ella misma o para otros. La medicación que se proporcione siempre deberá estar recetada por personal médico y sus dosis han de ser revisadas regularmente. Las personas que cuidan son los testigos de cómo se tolera esa medicación. Si está teniendo efectos indeseados o si la dosis es inefectiva o por el contrario demasiado alta. No medicamos porque como personas cuidadoras queramos estar más cómodos, esa idea debemos quitárnosla de la cabeza, medicamos porque la persona lo necesita, para aliviar su malestar.

3.3. Cuidados de la persona con Alzheimer u otra demencia

Todo el equipo asistencial debe implicarse en la formación y ayuda de la persona cuidadora principal en los cuidados básicos de la persona con Alzheimer, para así obtener los mejores resultados en cuanto a mantenimiento de la mayor autonomía posible y durante el mayor tiempo posible por parte de la persona diagnosticada, evitando o disminuyendo su sobrecarga.

3.3.1. Cuidados para mantener activa a la persona con Alzheimer

Mantener activa a una persona con Alzheimer no solo significa promover el movimiento físico, sino también fomentar su participación cognitiva, emocional y social. La estimulación global ayuda a preservar las capacidades que aún conserva, mejora su calidad de vida y contribuye a reducir el aislamiento y los síntomas de ansiedad o depresión.

Una rutina activa y adaptada **no cura la enfermedad**, pero sí permite **ralentizar su evolución** y favorece el bienestar tanto de la persona como del entorno cuidador.

La estimulación debe adaptarse a la fase de la enfermedad, a los gustos previos de la persona y a su nivel funcional. No se trata de imponer tareas, sino de crear espacios en los que la persona pueda participar, sentirse útil y reconocida.

Pautas generales para una estimulación adecuada:

- **Respetar los ritmos:** evitar forzar, permitir descansos y aceptar que algunos días la motivación puede ser menor.
- **Ofrecer tareas significativas:** que tengan sentido para la persona. Por ejemplo, poner la mesa, doblar ropa, regar plantas, mirar un álbum de fotos o cocinar juntos. O tareas más complejas, que la persona pueda realizar por su nivel actual, ya sea sola o con ayuda y soporte puntuales.
- **Valorar más el proceso que el resultado:** no importa si la actividad no se completa; lo importante es la participación y el disfrute. La estimu-

lación es todo el proceso, desde que se le ofrece la actividad hasta que finaliza, independientemente de que el resultado sea el correcto.

- **Combinar estimulación física, cognitiva, emocional y sensorial**, puede ser una buena forma de abordar distintos ámbitos, sin presionar a la persona.
- **Evitar la infantilización**: adaptar las actividades sin tratar a la persona como a un niño/a, ni utilizar material infantil.
- Realizar actividades educativas (ejercicios de sumas, restas, etc) es una tarea más dentro del proceso de estimulación, pero no debe de ser la única intervención a nivel cognitivo.
- Se ha de intentar realizar la estimulación cognitiva con la persona, no de manera aislada, “no son deberes”, ha de ser una tarea gratificante para la persona.
- La duración de la estimulación vendrá dada por la respuesta de la persona, no porque tenga que estar un tiempo determinado. No se debe de presionar a la persona, dado que sino rechazará cualquier tipo de estimulación.
- **Fomentar la interacción social**: conversar, cantar, jugar en grupo o pasear con otras personas.

Activar a la persona con Alzheimer/ demencia significa **respetar su momento, estimular sus capacidades sin exigir lo que ya no puede dar y ofrecerle un entorno seguro y amable**. Con pequeños gestos cotidianos, podemos mantener viva su conexión con el mundo, su dignidad y su humanidad.

Fomentar sus aficiones habituales: labores, costura, hobbies, salir con amigos, ir a centro de mayores, etc.

Fomentar el ejercicio físico con actividades acorde a sus limitaciones y a su deterioro cognitivo. Lo ideal sería andar por lugares conocidos todos los días durante 30 a 60 minutos, preferentemente acompañado.

La actividad física es una de las más importantes recomendaciones, ya

que cuanto más actividad física mantenida más se mantiene la deambulación, lo que también implica ser más autónomo en tareas de vestido y lavado personal, evitando o retrasando la inmovilidad.

Insistir en la lectura de acuerdo con sus capacidades y preferencias (periódicos, revistas, novelas); procurar que siga ejecutando la escritura; realizar distracciones y pasatiempos como juegos de mesa, cartas, cuidado de plantas, música o trabajos manuales.

Realizar pequeñas compras cotidianas, haciendo una lista de compra.

Que siga utilizando el autobús o metro en trayectos cortos o acompañado.

Procurar que siga organizando la casa, ayudándoles en aquello que les puede resultar más difícil.

¿Cómo estimular a la persona con demencia?

Cuando atendemos a alguien con una demencia neurodegenerativa, debemos tener claro dos puntos importantes:

- La persona irá haciéndose cada vez más dependiente, por lo que la ayuda que prestemos debe ir adaptándose a ella.
- Es importante ayudar, no suplir. Si nosotros como personas cuidadoras realizamos las tareas que la persona diagnosticada aún puede hacer por sí misma, estaremos acelerando su dependencia. Y, hay que recordar que, las capacidades que la enfermedad arrebató a la persona, no se recuperan.

Como se ha explicado anteriormente en el apartado del Tratamiento no farmacológico, existen terapias de estimulación cognitivas, conductuales, afectivas, sensoriales y psicomotoras que pretenden prevenir y tratar los síntomas cognitivos y físicos.

Estas técnicas deben realizarse por personal especializado e incluyendo siempre recomendaciones a las personas cuidadoras, teniendo en cuenta que ninguna persona es igual que otra, los síntomas pueden no desarrollarse de igual manera ni en modo ni en grado.

- Las actividades deben ser amenas y divertidas, se pueden realizar en talleres grupales.
- Las actividades deben estar centradas en la persona, en sus preferencias, valores y creencias en la medida de lo posible.
- Se deberá tener en cuenta sus destrezas y habilidades, para evitar frustración por su parte, dando tiempo para su realización o ayudando si fuera necesario.
- Lo ideal es crear rutinas e ir cambiando de forma dinámica dichas actividades, que no sean repetitivas y se hagan aburridas.
- Se deberá tener en cuenta el entorno cultural, personal y social de la persona, así como las demandas que hay de espacio, demandas sociales o de material y objetos de los que disponemos.
- Los espacios deberán estar bien iluminados, sin ruidos y sin distracciones.

Síntomas cognitivos

Tenemos que diferenciar, que no será igual un abordaje realizado utilizando los materiales y pautas que se indican a continuación, que un abordaje personalizado, realizado en un centro especializado. Esta primera diferencia, marca lo que sería un **entrenamiento cognitivo**, que es un abordaje personalizado, basado en la evidencia, gestionado por profesionales, abordando las dificultades de manera individualizada y con el diseño de un plan específico en el que se regula el nivel de dificultad de las sesiones a las necesidades y puntos fuertes de la persona, para intentar mantener sus capacidades el mayor tiempo posible.

En un abordaje de **estimulación cognitiva**, donde se ofrece a la persona con demencia una serie de actividades para estimular sus capacidades cognitivas de manera general, pero sin objetivos específicos, busca el mismo objetivo, el de mantener las capacidades cognitivas y enlentecer el proceso de deterioro, así como evitar la desconexión con el entorno, aumentar la autoestima e incrementar la socialización de la persona.

Ambas opciones son complementarias, dado que muchas actividades del día a día trabajan la estimulación cognitiva, pero las actividades de esti-

mulación cognitiva no deben de ser únicamente el abordaje a realizar, sobre todo en fases más iniciales y moderadas de la demencia.

La estimulación cognitiva debe ser una práctica integrada en lo cotidiano, adaptada y centrada en la persona. Con pequeñas actividades repetidas se puede mantener activa a la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia, respetando su dignidad y ofreciendo oportunidades de conexión, reconocimiento y bienestar.

Hay materiales que podemos encontrar donde se puede trabajar gran parte de las capacidades cognitivas como son los **Cuadernos de estimulación cognitiva**, donde hay fichas muy variadas con ejercicios cognitivos. Además, suelen tener diferentes niveles de dificultad: leve, moderado o grave.

También podemos encontrar **aplicaciones y juegos online** a través de dispositivos móviles y ordenadores, que mezclan el mundo de los juegos y videojuegos para estimular y abordar las funciones cognitivas, con un fácil acceso a estas tecnologías.

Aunque los cuadernillos de fichas de estimulación cognitiva pueden parecer una herramienta útil y accesible, su efecto es limitado cuando se aplican de forma genérica y sin adaptación al perfil y necesidades de cada persona. No todas las personas con demencia presentan el mismo tipo ni nivel de deterioro y, lo que puede resultar estimulante para una, puede generar frustración o apatía en otra.

Por ello, las intervenciones personalizadas realizadas por profesionales (psicólogos, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, etc.) en centros especializados como las Asociaciones, son mucho más eficaces. Estos profesionales evalúan, adaptan y planifican las actividades en función del estado cognitivo, emocional, funcional y social de cada persona y utilizan enfoques validados científicamente que no solo estimulan la mente, sino que también trabajan la motivación, la autonomía, la interacción social y el bienestar emocional. E igualmente, se realizan intervenciones con nuevas tecnologías como la realidad virtual, plataformas profesionales de rehabilitación y estimulación cognitiva, así como videojuegos y tareas de intervención interactiva que, basándose en una intervención centrada en

la persona, fomentan áreas cognitivas y de forma específica, donde los materiales clásicos de estimulación como los cuadernillos generales de fichas, no pueden llegar.

De igual forma los talleres grupales en las Asociaciones no sólo benefician a la persona con demencia, sino también a los familiares, que encuentran apoyo, orientación y acompañamiento profesional para afrontar el día a día.

Invertir tiempo en una intervención bien diseñada y supervisada es apostar por una mejor calidad de vida y por un proceso de cuidado más humano y eficaz.

1. Orientación

Un síntoma característico en las demencias es la desorientación. El objetivo es tratar la orientación temporal, espacial y de la propia persona para eliminar episodios de confusión, para que puedan comprender mejor su entorno y lo que les rodea y evitar la desconexión, a través de estímulos e informaciones repetidas, escritas, visuales, verbales, etc., repitiendo la información básica durante las 24 horas o en sesiones de orientación a la realidad.

Pautas para estimular la orientación:

- Seguir siempre una misma rutina, en horarios fijos. Comenzar el día comentando en voz alta: “Hoy es lunes, 23 de abril, y hace sol”. En caso de que la persona pregunte en todo momento la hora, es mejor contestar indicando la actividad que corresponde a ese momento del día (por ejemplo, es tal hora, es la hora de comer, hemos hecho tal, después de comer haremos...).
- Repetir asociaciones de información para la orientación temporal (por ejemplo, estamos en diciembre, hace frío, es invierno).
- Colocar relojes y calendarios grandes en lugares visibles y cada día mirarlo por rutina, nombrar el día del mes, estación del año, mes y año en el que estamos y se puede marcar con un círculo. Esta actividad debe ser como un juego agradable.

- Nombrar o escribir su nombre, su pueblo, provincia, país, fecha de nacimiento, edad, etc. Si algo no recuerda, ayúdale.
- Crear paneles de rutinas con imágenes y horarios fijos, para favorecer la organización diaria.
- Usar mapas de la casa, imágenes de las habitaciones o de determinados objetos de uso frecuente.
- Explicar y comentar noticias de actualidad del periódico, radio, televisión, para mantener el contacto con la realidad y mejorar la capacidad de atención, observación y la orientación espacio-temporal y, además tener momentos de comunicación.
- Celebrar festividades (Navidad, Semana Santa, Carnaval...), cumpleaños, aniversarios, etc. Se pueden utilizar fotografías de familiares, objetos, películas, etc. y recordar momentos agradables.
- Ordenar fechas de mayor a menor o viceversa.
- No usar la frase ¿sabes quién soy? Si la persona no nos reconoce, no obligarla a recordar, sino facilitarle el nombre de quienes somos, del vínculo que tenemos y reforzar a nivel emocional que nos conocemos.
- Si la persona en fase avanzada cree que somos una persona diferente y, dada una corrección, sigue persistiendo que somos otra persona, debemos de seguir asumiendo esta relación, pudiendo mencionar en varios momentos nuestro nombre.

Dentro de este abordaje de la orientación, la **reminiscencia** es una técnica y actividad de comunicación centrada en la memoria y el recuerdo, que permite identificar las emociones, describirlas y expresarlas.

Las personas estamos unidas a nuestros recuerdos y experiencias. El objetivo es estimular la propia identidad y su autoestima, mantener la propia identidad, mejorar habilidades sociales, emocionales y de comunicación, relacionar hechos del pasado y del presente y, todo ello, a través de los recuerdos personales, a la vez que estimular las funciones cognitivas. No se estimula la perfección del recuerdo ni la localización de tiempo perfecta.

Se puede realizar de forma grupal o individual. El recuerdo puede ser estimulado mediante impulsos visuales, auditivos, táctiles u olfativos.

Una forma más estructurada es la **Historia de vida**, en la cual se recuerdan hechos más significativos de su biografía con ayuda y orientación del profesional que la realice.

Pautas para estimular la reminiscencia e historia de vida:

- Buscar fotos antiguas de viajes, de cuando eran pequeños, con la familia o de momentos significativos de su vida, etc. y, hablar sobre ellas, incluso pudiendo elaborar un álbum de fotos. Los recuerdos suelen proporcionar emociones positivas.
- Mostrar objetos antiguos, hablar sobre costumbres típicas de su ciudad, recetas de cocina, escuchar música o recordar canciones.

2. Percepción/gnosias

Puede verse alterada la capacidad para reconocer nuestro entorno a través de los sentidos. Se utilizan los sentidos (vista, gusto, tacto, olfato, oído) para estimular la mente y mejorar así las capacidades cognitivas.

Se trata de trabajar las capacidades de reconocimiento perceptivo como personas, olores u objetos.

Pautas para trabajar percepción y gnosias:

- Propiocepción: esquema corporal (derecha, izquierda, arriba, abajo, delante, detrás) movimientos que hacemos nosotros mismos, actividades de coordinación espacial (circuito de conos). Usar objetos reales para asociarlos a sus funciones (“esto es un cepillo, sirve para peinar”). Nombrar objetos y personas al presentarlos (“mira, aquí está tu nieta Marta”).
- Táctil: adivinar objetos con las manos (meter en una caja objetos cotidianos y mediante el tacto tratar de averiguar de qué se trata), también pueden explicar si es grande o pequeño, si es rugoso o suave, si está frío, etc.
- Olfativa: proporcionar para oler café, verduras, especias, perfumes... y que exprese a qué le huele y a qué le recuerda. Aromaterapia.

- Gustativa: probando diferentes sabores como dulces, agrios, salados, amargos, etc.
- Visual: clasificar o agrupar por formas, colores, tamaños. Usar contrastes de color para diferenciar superficies (por ejemplo, platos claros sobre mantel oscuro). Estimular con iluminación uniforme y sin sombras. Realizar ejercicios de seguimiento visual con objetos en movimiento.
- Auditiva: Adivinar sonidos diferentes como un timbre, llanto, lluvia, animales; canciones o fragmentos de canciones, instrumentos, voces grabadas
- Musicoterapia: la música puede ser utilizada como una herramienta terapéutica que nos permite acceder a los recuerdos y emociones. Las canciones que la persona ha escuchado a lo largo de su vida contienen un significado personal por lo que puede ser un vehículo de expresión de sus pensamientos y emociones.

3. Memoria

Un síntoma frecuente son los olvidos de hechos recientes (memoria inmediata) y progresivamente se altera la memoria remota, vivencias personales, conocimientos adquiridos o capacidad de planear el futuro. Hay una dificultad creciente para almacenar nueva información, pero con tendencia a recordar todo lo relativo a su pasado. La capacidad para aprender nueva información o para recordarla se altera.

Pautas para estimular la memoria:

- Repetir la información con tranquilidad, sin reproches y siempre de la misma manera.
- Estimular la memoria con fotos, aromas o música del pasado significativo de la persona.
- Proponer juegos tipo “memory” adaptados con imágenes de objetos de su entorno, objetos que le puedan gustar o imágenes actuales; explicar la utilidad de diferentes objetos, refranes, adivinanzas...

- En fases iniciales, pedirle a la persona que recuerde tres-cuatro objetos y darle pistas entre varias opciones para que los recuerde, recordar parejas de imágenes, números, palabras, etc., juegos de memoria.
- Reforzar rutinas estables que no requieran aprendizaje nuevo constante.
- Realizar actividades que siempre ha realizado, dejándole que las pueda seguir haciendo (con supervisión).

No utilizar frases como “no te acuerdas” o “ya te lo dije”. Debemos de entender que la enfermedad no les deja aprender información nueva. Dar la “pista” sobre lo que se debería de recordar.

4. Praxias

Se trata de la capacidad para realizar movimientos coordinados, manipular objetos, hacer gestos o movimientos simétricos (acciones motoras aprendidas). Es habitual presentar dificultades para ejecutar movimientos coordinados como vestirse, peinarse, utilizar utensilios sin tener afectación sensorial o motora.

Pautas para estimular las praxias:

- Praxias ideacionales: realizar actividades cotidianas guiadas paso a paso (por ejemplo, abotonar una camisa). Usar vídeos o demostraciones prácticas para facilitar la acción y que pueda seguir los pasos 1 a 1, con supervisión y ayuda (en fases leves y moderadas de la demencia).
- Praxias ideomotoras: Imitar movimientos simples como aplaudir o levantar brazos.
- Fomentar tareas funcionales como barrer, doblar ropa, cocinar, ejercicios de mímica o repeticiones de acciones.
- Praxias de construcción: Actividades como copiar modelos con arcilla o plastilina o bien en papel, identificar partes de una imagen o completar con elementos faltantes, rompecabezas, puzles.

- Praxias del vestido: practicar tareas básicas y seguir las secuencias de la actividad.

En fases moderadas-avanzadas, se pueden desarrollar ejercicios de coordinación ojo-mano, como encajar piezas, clasificar objetos por tamaño o forma.

5. Razonamiento aritmético y cálculo

En las demencias pueden aparecer problemas para realizar cálculos y razonar de manera más aritmética. Esta alteración para el manejo numérico y el cálculo se llamado acalculia, apareciendo de manera progresiva desde fases iniciales del deterioro e incrementándose progresivamente. Por esto, la realización de problemas matemáticos o que incluyan un razonamiento numérico, así como el control de cuentas y el control del dinero se ven afectados desde el inicio.

Pautas para estimular el cálculo:

- Resolver operaciones y problemas matemáticos (sumas, restas principalmente)
- Juegos con monedas (pagos exactos, cambios, etc.).
- Seguir secuencias de números.
- Ordenar números de mayor a menor.
- Juegos de cálculo mental.

6. Lenguaje

Se presentan alteraciones en capacidades del lenguaje, denominada “afasia”, donde de manera general, tanto la expresión y la comprensión del lenguaje se ven afectadas. Esta evolución de las dificultades comienza habitualmente por la anomia o incapacidad para nombrar objetos o cosas por su nombre y va evolucionando a una reducción del vocabulario, falta de fluidez en las conversaciones, cambiar palabras ya sea con un sonido similar o con un significado similar, así como, dificultades para comprender inicialmente instrucciones complejas y gran cantidad de información.

Poco a poco la capacidad de comprensión se va reduciendo, hasta que la comprensión de órdenes simples se ve afectada.

El discurso también puede verse afectado, no tanto por una alteración del lenguaje, sino por una “fuga de ideas”, con cambios de una idea a otra rápidamente y sin relación. Hasta llegar a un discurso incoherente, con frases cortas y no asociadas entre ellas.

Es importante entender que el lenguaje se va perdiendo de manera progresiva, teniendo tendencia a usar palabras generales como “ese” “aquel” “aquello” y señalar en algunos momentos los objetos.

La escritura también se altera de forma progresiva, igualmente debido a la desaparición de los esquemas mentales para poder escribir las letras.

Y cuando el lenguaje va empeorando en fases avanzadas, hay aparición de respuestas muy cortas, con tendencia a si o no y, llegando incluso a perder el habla o a tener problemas para iniciar el habla (mutismo).

Pautas para estimular el lenguaje:

- Practicar la lectura y escritura, ejercicios de categorías semánticas, palabras repetidas con errores, sinónimos y antónimos, completar frases o palabras en espacios vacíos, ordenar frases con las palabras desordenadas, describir imágenes, etc. Ejercicios de comprensión como adivinanzas, responder a las preguntas sobre un texto, etc.
- Mantener conversaciones diarias, pausadas y con lenguaje simple.
- Usar álbumes de fotos para fomentar la narración de recuerdos o uso de noticias de revistas/periódicos/imágenes de revistas, para fomentar la narración sobre aspectos actuales.
- Realizar juegos de asociación de palabras y recordar el uso de objetos, aunque la explicación no sea precisa, pero sí lo más cercana posible a la utilización del objeto, remarcando finalmente el nombre del objeto y pidiéndole que lo repita en voz alta.
- Los objetos debemos de intentar que en función de la fase de la persona sean objetos siempre de uso diario/frecuente, que la persona utiliza.

- Si hay instrucciones para realizar acciones, que sean instrucciones cortas y tras la realización de la acción, dar la siguiente instrucción. No todas a la vez.
- Utilizar canciones del gusto de la persona, cantarlas o leer en voz alta fragmentos de texto, favorece la fluidez y recuperación en el momento de las palabras. Siempre adecuado al nivel actual de la persona.
- Apoyar el lenguaje oral con gestos, imágenes o dibujos.

7. Atención

Se presenta facilidad para distraerse, complicaciones para responder a estímulos, dificultad para seguir instrucciones, para mantener durante mucho tiempo la atención, para pasar de una actividad a otra o para realizar varias acciones y prestar atención a la vez.

Pautas para estimular la atención sostenida, selectiva, dividida y visual:

- Realizar actividades en ambientes tranquilos y sin ruidos. Captar su atención, utilizando su nombre.
- Emparejar, contar o buscar elementos (imágenes, colores, números, símbolos), buscar palabras o letras concretas en textos, ordenar pasos de una actividad o de una receta, unir puntos, puzzles, juegos de diferencias, laberintos, sopas de letras, sudokus, juegos de mesa (bingo, ajedrez, parchís, cartas), ejercicios de velocidad de procesamiento como buscar estímulos lo más rápido posible.
- Proponer juegos de atención visual como buscar diferencias o clasificar objetos por color, forma, o cualquier característica que pueda haber. Por ejemplo, juegos de encontrar un objeto dentro de múltiples objetos puede ser útil.
- Practicar el “juego del objeto escondido” o localizar objetos en una habitación; o cuando se va por la calle con la persona.
- Si se está en una conversación con más personas, no cambiar de un

tema a otro de manera rápida, o hablar de varios temas a la vez, dado que la persona se va a aislar. Intentar integrar la persona, mirándola, utilizando su nombre y recordándole de que están hablando si es necesario, para integrar a la persona en la conversación.

- Respetar los descansos y desconexiones que pueden darse en algunos momentos, y volver a captar a la persona pasados unos minutos. Inter-calando descansos entre las tareas.

8. Funciones ejecutivas (razonamiento, planificación, flexibilidad cognitiva...)

Se trata de un conjunto de habilidades que permiten planificar, tomar decisiones, resolver problemas, afrontar situaciones nuevas, iniciar e inhibir acciones (entre otras). Son de las primeras funciones afectadas en la demencia. Se presenta dificultad para organizar tareas, rigidez mental, pérdida de instrucciones, dificultades en la comprensión de instrucciones largas y complejas, dificultades para decidir y tomar decisiones sobre aspectos diarios, tanto complejos, como posteriormente simples. Un ejemplo común es la de darse errores en la cuenta del dinero, en sumar o seguir una serie numérica.

Pautas para estimular las funciones ejecutivas:

- Proponer tareas con pasos concretos (“primero preparamos el pan, luego la leche...”).
- Realizar actividades que impliquen toma de decisiones simples (¿preferirías manzana o plátano?, con dos opciones de respuesta, nada de respuestas abiertas o generales).
- Fomentar la planificación con agendas visuales o semanales, ya sea en papel o en soporte electrónico, con aplicaciones de recordatorios.
- Hacer juegos de resolución de problemas básicos, como ordenar objetos según tamaño o formar secuencias.
- Usar dinámicas que favorezcan el autocontrol: por ejemplo, juegos de turnos o esperar para responder.

- Jugar a contar objetos cotidianos (cubiertos, botones, monedas).
- Resolver operaciones simples con apoyo visual (sumas con frutas). Las restas son tareas más complejas, así como las multiplicaciones y divisiones en fases moderadas y avanzadas).
- Utilizar juegos de mesa con puntuaciones (dominó, parchís, bingo).
- Actividades de semejanzas y diferencias, describir las características que hay en un grupo de elementos, reconocer frases o acciones sin sentido.
- Identificar números en el entorno: puertas, objetos por la calle, números de portal, escaparates..., (en fases avanzadas)

Síntomas funcionales y motores

El objetivo es mejorar y mantener la actividad funcional y así mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible.

Elementos auxiliares como el bastón, la muleta o el andador aumentan la estabilidad en la marcha, descargan peso en las piernas y dan confianza.

1. Actividades de la vida diaria.

En las demencias las alteraciones físicas dependen de las diferentes fases evolutivas en las que se encuentre, por lo que los ejercicios se graduarán en razón a las necesidades de cada persona.

El objetivo general es el mantenimiento del estado de salud y la prevención de la declinación funcional y la dependencia en las actividades de la vida diaria. Se trata de mantener las capacidades funcionales a través de la actividad física, mejorar la movilidad articular, aumentar el tono muscular, mejorar la coordinación, el equilibrio y el esquema corporal, mantener la fuerza y la marcha, prevenir el inmovilismo, además de estimular las funciones cognitivas, aumentar la autoestima, facilitar las relaciones sociales y la interacción social.

Actividades como cerrar y abrir botones, lazadas en cordones, abrir y ce-

rrar cremalleras, tapar y destapar botellas, marcar números de teléfono, manejo del euro... Tareas domésticas como lavar los platos, poner la mesa, cocinar, barrer, quitar el polvo, ordenar el correo, buscar calcetines sueltos, doblar la ropa o separar el reciclado.

Además, se pueden utilizar ayudas técnicas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria de forma independiente, como son adaptadores de cubiertos (engrosamientos, pesos...), calzadores, sillas de ducha, asideros, etc.

Pautas para estimular las actividades de la vida diaria:

Talleres de psicomotricidad/ejercicios terapéuticos

Conseguiremos la desconexión mental (evitar pensar en la enfermedad), interacción social, reforzar autoestima, destrezas manuales, retraso del deterioro cognitivo (creatividad, atención, resolución de problemas). Con el objetivo final de ser lo más independiente en las actividades de nuestro día a día.

• Movilización activa

Ejercicios programados con el objetivo de mover todo el cuerpo, que permitirá mejorar la capacidad respiratoria, amplitud articular, fuerza y resistencia, la marcha, la coordinación, relaciones con el espacio y el entorno cercano, etc. El yoga, los bailes, el taichi, pilates, etc. son ejercicios que contribuyen a la mejora de la movilización.

• Destrezas motoras finas

Una correcta motricidad fina es indispensable en nuestro día a día en tareas tan cotidianas como escribir, afeitarse, coger una cuchara, abotonar, pasar las páginas de un libro, etc. por lo que realizar ejercicios programados de fuerza, coordinación y destreza de manos y dedos, nos permitirá ser más independientes en las actividades de la vida diaria.

Ejercicios como caligrafía, grafomotricidad, tejer, coser, bordar, ejercicios de prensión, pinzas, ensartar, clavar pinchos, moldear y modelar plastilina o masa terapéutica (si puede ser de diferentes durezas), separar objetos de diferentes formas, colores, tamaños (legumbres) etc. contribuirán a mantener las destrezas motoras finas.

- **Tablas de gerontogimnasia**

Es una terapia no farmacológica que pretende mejorar el estado físico, manteniendo la autonomía durante el mayor tiempo posible. Se graduará en función de las habilidades locomotoras de las personas, desarrollándose de pie o sentado en una silla. Se trataría de trabajar movimientos de forma guiada que contribuya a reforzar las diferentes articulaciones del cuerpo, empezando desde la cabeza y terminando por los pies.

Además de la movilidad articular, beneficia a la coordinación y el equilibrio, flexibilidad, reconocimiento del esquema corporal y a la fuerza muscular. A nivel cognitivo, se produce una mejora en la atención, comprensión, expresión y memoria, entre otros.

Además del bienestar físico conllevará bienestar emocional y de relajación.

TABLA BÁSICA GERONTOGIMNASIA	
1.- CABEZA	• Inclinar la cabeza hacia delante y hacia atrás “sí” “no” y mantener 5 segundos. • Giros completos con el cuello, de forma lenta. • Acercar la cabeza al hombro y mantener 5 segundos.
2.- HOMBROS	• Subir y bajar los hombros “no lo se”. • Giros con los hombros, subir los hombros y llevarlos hacia atrás, subir los hombros y llevarlos hacia delante. • Subir y bajar los brazos y mantener 5 segundos.
3.- MANOS	• Abrir y cerrar las manos. • Giros de muñeca “los cinco lobitos” primero manos abiertas después manos cerradas. • Tocar con el pulgar todos los dedos de uno en uno (pinzas digitales).
4.- BRAZOS	• Tocar con las manos los hombros flexionando los codos. • Igual pero alternando al hombro contrario. • Codos pegados al cuerpo haciendo giros con los codos. • Brazos estirados hacia delante, rotaciones cambiando las palmas de la mano hacia arriba y hacia abajo.
5.- TRONCO	• Manos en la cintura y girar el tronco derecha e izquierda y mantener 5 segundos. • Inclinarsse hacia delante y hacia atrás y mantener 5 segundos. • Brazos hacia abajo, inclinarse de forma lateral derecha e izquierda.
6.- PIERNAS	• Elevar las rodillas. • Subir y bajar la pierna estirada. • Con la pierna estirada hacer giros dentro-fuera.
7.- PIES	• Con el talón apoyado en el suelo subir la punta del pie “pedal máquina de coser”. • Con la punta apoyada en el suelo subir el talón. • Con la punta apoyada hacer giros de tobillo “bailar el twist”. • Con el pie ligeramente elevado hacer giros de tobillo dentro-fuera.
PAUTAS: • 10 repeticiones de cada ejercicio. • Realizar con ambos lados del cuerpo: derecha e izquierda. • Los giros o rotaciones primero hacia adentro y después hacia afuera. • Los ejercicios se pueden hacer de pie o sentado.	

Laborterapia

Este taller pretende a través de la actividad y la ocupación mantener aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales, con actividades manuales significativas y creativas, adaptadas al nivel físico y a los gustos e intereses de cada persona, con un fin terapéutico.

Los beneficios a nivel físico y funcional se traducen en trabajar la movilidad articular de los miembros superiores, las pinzas digitales, los agarres, la coordinación ojo-mano, psicomotricidad fina, fuerza y destreza manual, entre otros.

A nivel cognitivo se estimula la atención, la orientación temporoespacial, praxias, gnosias, memoria de trabajo, expresión, planificación, secuenciación, etc.

Y, a nivel emocional, se obtiene un mayor bienestar, aumento de autoestima y reducción del estrés y la ansiedad, entre otros.

Lo ideal es que se realicen de forma grupal, donde la interacción social se hace presente, al igual que las conversaciones, risas y la estimulación sensorial, por lo que es una técnica muy completa y fortificante.

Se pueden realizar actividades con pintura, collage, papiroflexia, ... diferentes manualidades en las que tendrán un resultado final terapéutico, que se verá recompensado a nivel integral.

3.3.2. Cuidados generales en la organización del día a día

Debemos crear una rutina fija de actividad, intentando que lo haga solo, aunque tarde más tiempo. Animarle cuando lo consiga. Intentar mantener las actividades que tengan o hayan tenido un interés especial en su vida.

Proponerle tareas sencillas sin riesgo. Evitar situaciones o acontecimientos que puedan desencadenar reacciones catastróficas. Si no se pueden evitar, sí que se puede anticiparse a ellas. Por ejemplo, si tenemos que llevarle de compras, evitaremos los días en que el supermercado esté más concurrido. Si vamos a comer fuera, evitaremos horas y días de más gente.

Hacer que su vida sea lo más previsible posible. La mayoría de nosotros nos cansamos de llevar siempre la misma rutina, pero para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, la rutina es su seguridad y comodidad, ya que, los cambios suponen un esfuerzo mental que en muchas ocasiones no van a poder afrontar. Los cambios repentinos de horario pueden precipitar reacciones catastróficas. Hay que planificar y prever su vida cuanto sea posible. Se evitarán en lo posible los cambios de domicilio, pues son situaciones que pueden generar desorientación.

En general, los viajes no son aconsejables. El traslado a lugares desconocidos puede asustar. Se puede invitar en el domicilio a amigos y vecinos si conocen la situación y pueden actuar adecuadamente. Para lo cual debe avisarse y prepararse de antemano.

- **Asistir a situaciones sociales.**

Es recomendable recordarle los principales acontecimientos del día, al igual que cuando se encuentra con personas cercanas mencionar sus nombres para facilitarle la tarea y no se sientan presionados.

Además, las personas con demencia se benefician de participar en situaciones sociales, ya que favorecen su bienestar emocional al reducir la soledad y mejoran el estado de ánimo, estimulan sus capacidades cognitivas como la memoria y la comunicación, promueven la salud física a través del movimiento y, al mismo tiempo, brindan apoyo a las personas cuidadoras y familiares al fortalecer vínculos y redes de acompañamientos, contribuyendo así a una mejor calidad de vida.

3.3.3.- Cuidados en el hogar-Adaptación del domicilio

El domicilio propio es el entorno idóneo para las personas con demencia. El espacio conocido durante años y su propia historia vivida en ese lugar le ayuda a estar más orientado y cómodo. Pero puede llegar un momento que no sean capaces de mantener su seguridad y la de los demás. Surge la necesidad de evaluar la seguridad en el domicilio, valorar su adaptación, garantizando a la persona realizar actividades en la medida de sus posibilidades de una forma segura.

Debemos procurar que el domicilio aun siendo un ambiente conocido y controlado, resulte lo más seguro e intuitivo. Puede que en las fases iniciales no tengamos necesidad de tantos cambios en el domicilio, pero hay que tener en cuenta que la enfermedad va a ir avanzando, y con ello una dependencia física cada vez mayor. No obstante, todo lo que sea promover la autonomía y seguridad de la persona, además de facilitar la tarea del cuidado, no está de más.

Otro objetivo que debemos tener en cuenta en el ámbito del hogar es

que éste permanezca lo más ordenado posible. Será más sencillo encontrar los objetos que se busquen en un momento dado, evitando la frustración que produce el resultado contrario.

Hay factores que aumentan el riesgo de caídas como: menos agudeza visual, menos capacidad de atención, elevar menos los pies al caminar, deambulación errática o algunos trastornos como la confusión, la agresividad y la agitación.

Recomendaciones generales del domicilio a tener en cuenta:

- Los bebés gateando y los animales domésticos pueden ser causa de caída. No obstante, su contacto controlado siempre es beneficioso para la persona con Alzheimer, proporcionándole cariño y seguridad de pertenencia a la familia.
- Eliminar las alfombras, evitar el exceso de muebles y adornos, sobre todo los que se pueden romper y prescindir de cualquier obstáculo para la marcha, como cables por el suelo, muebles que se encuentran en el medio del paso, juguetes, faldones de cortinas, cubo de la fregona, colchas y manteles excesivamente largos, etc.
- Evitar suelos resbaladizos, irregulares, mojados o encerados.
- Acceso al edificio o a la casa accesible. Utilizar rampa o ascensor si lo hubiere.
- Escaleras con pasamanos, es muy útil colocar bandas antideslizantes en el borde del escalón para evitar las caídas y que estén iluminadas con lunas indicativas por la noche. En ocasiones, puede ser necesario colocar una barrera al principio y al final para impedir el acceso.
- Habitaciones de la casa bien iluminadas, evitando luces deslumbrantes y directas, con interruptores accesibles y cercanos a las puertas.
- Iluminar siempre que sea posible la casa con luz natural, colocar puntos de luz durante la noche por las zonas por las que podría caminar (dormitorio, cuarto de baño). Intentar mantener siempre estable la iluminación de la habitación adelantándose a los cambios de luz, encendiendo la luz antes de que quede en penumbra. En días nublados la persona puede pensar que está anocheciendo y reaccionar con ner-

viosismo. Para evitarlo es necesario una luz artificial no deslumbrante.

- Cambiar las sillas inseguras por otras estables con reposabrazos, respaldada y con una altura adecuada. Las mesas conviene colocarlas a una altura adecuada para realizar las actividades sin estar demasiado agachado ni estirado.
- No dejar a la vista los objetos que puedan resultar peligrosos, como cuchillos, tijeras, agua hirviendo, cerillas, encendedores, armas de fuego, etc. Son otros tantos peligros que deben mantenerse lejos del alcance. De la misma manera, los objetos de tamaño pequeño como botones o alfileres, deben quedar fuera de su alcance.
- En las puertas y ventanas será necesario quitar los cerrojos interiores para que no se pueda encerrar, los picaportes de fácil manejo, evitando los pomos redondos. Las puertas que dan al exterior, como las de terraza y balcones o ventanas, deberían tener dispositivos que impidan su apertura. En las terrazas y cerca de las ventanas hay que quitar muebles en los que puedan subirse. Persianas que puedan subir y bajar fácilmente.
- Para protegerles de las quemaduras colocar rejillas de protección en estufas y radiadores. Los grifos deben estar identificados claramente con colores, (agua fría azul, agua caliente rojo). Los grifos monomando de palanca son más fáciles de manejar que los de rosca. Evitar el uso de braseros y precaución con aparatos eléctricos. Tener un botiquín cercano.
- Utilizar apoyos visuales son un código alternativo al lenguaje oral que facilita la comprensión cuando exista algún problema para comunicarse de forma oral.
- Colocar el nombre de la habitación o un dibujo que la represente en las puertas.
- Colocar pictogramas o dibujos que representan la realidad.
- Fotos reales de los objetos o acciones más cotidianas para que las puedan señalar.
- Los objetos personales deben guardarse siempre en lugares fijos, la pérdida de objetos es muy frecuente en estas personas. La familia debe

mantener a la vista los objetos que use de modo habitual, no deben cambiarse de lugar los de uso diario, así como los libros y revistas. No deben mantenerse a la vista los objetos de valor, pueden extraviarlos.

- Nunca se debe dejar sola a una persona con Alzheimer en terrazas, azoteas o balcones, ni en piscinas.

- El **dormitorio**

- Debe estar organizado de forma sencilla, eliminando obstáculos, colocando al lado de la cama una mesilla con una lámpara fija para que la pueda manejar sin peligro, o bien una luz instalada en la pared. Evitar poner vasos, fotos u otros obstáculos en la mesilla.
- Es útil colocar también bandas luminiscentes que indiquen el recorrido al cuarto de baño por si se levanta durante la noche. Es aconsejable que el baño esté lo más cerca posible del dormitorio.
- El armario debería estar organizado con ropa fácil y usar y solo de temporada.
- La cama debe ser de una altura adecuada a las características de la persona, de tal manera que pueda acceder por ambos lados. Cuando ya se encuentre en inmovilidad completa y pasando mucho tiempo en la cama, será necesario colocar una cama articulada a la que se puedan acoplar barandillas laterales para evitar caídas.
- En este caso, también para prevenir la aparición de escaras, hay que procurar que no se formen pliegues en las sábanas y la humedad excesiva en caso de pérdida de orina. Conviene usar dispositivos especiales para las zonas de presión de más riesgo de desarrollar las temidas úlceras por presión, (tobillos, talones, sacro, etc.) y realizar cambios posturales siendo muy útil utilizar un colchón antiescaras.

- En la **cocina**

- Se recomienda instalar una vitrocerámica, evitando así los peligros que el gas entraña.
- La cocina entraña un riesgo, en tanto que dispone de objetos cortantes así como electrodomésticos que son fuente de calor/fuego. Debemos procurar que dispongan de sistemas de bloqueo para evitar su uso sin nuestra supervisión.

- Si usa microondas, tener al alcance sólo elementos aptos.
 - En fases más avanzadas de la enfermedad, los productos de limpieza deberán estar fuera de su alcance, con el fin de evitar una posible ingestión de manera accidental, por lo que habrá que mantenerlos a buen recaudo o bajo llave si es necesario.
 - La mesa de la cocina debe no entorpecer su movilidad.
 - Si la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia come de forma descontrolada, es útil colocar un dispositivo de cierre en el frigorífico.
 - La vajilla de plástico es menos peligrosa que la de cristal.
 - Cuando exista un trastorno de conducta como agresividad, evitar que los cuchillos estén al alcance o cambiar por utensilios de plástico.
 - Hay que tener precaución con el suelo ya que puede caer aceite u otro líquido.
- En el **cuarto de baño**
 - Es preferible plato de ducha a bañera, ya que, el aseo se realiza de forma más segura, cómoda y disminuye el riesgo de caída. Colocar en el momento de su uso alfombrillas antideslizantes fuera y dentro, retirándolas luego. Debería ser del mismo color que el suelo para evitar confusiones.
 - La instalación de barras de apoyo en la pared, firmemente sujetas, una oblicua o vertical y otra horizontal, son necesarias para facilitar la entrada y salida de la ducha, así como su sujeción durante la misma. Existen asientos de baño, fijos o giratorios que pueden utilizarse si existe riesgo de caída al realizar el aseo de pie.
 - Junto al inodoro puede colocarse barras plegables a una altura adecuada a uno u otro lado e incluso utilizar un elevador.
 - El interruptor del cuarto de baño debe estar fuera para que acceda a éste ya iluminado.
 - Los artículos de aseo deben ser sencillos.
 - Utilizar grifos con termostato.

- Evitar cajoneras debajo de los lavabos.
- Se debe elegir el mejor momento del día para el baño, dándole privacidad en la medida de lo posible, pero sin dejarlo solo.

3.3.4. Cuidados en el vestirse

Cuando hablamos del vestido, no solo nos referimos al acto de ponerse una prenda. Vestirse implica también el cuidado de la ropa, el ser capaz de localizar en un armario las prendas que queremos ponernos y además usarlas con sentido común. Es decir, usar ropa apropiada al clima y a la situación.

Una persona con demencia va a ir presentando dificultades para manejar con autonomía su vestido. El repetir vestimenta, ponérsela aunque no esté limpia, elegir ropa que no es apropiada para el clima, vestirse de manera desordenada o sencillamente ser incapaz de ponerse una prenda, son fallos que van a ir impidiendo la tarea.

Una de las primeras pautas que se debe realizar, es el orden de armarios y cajones donde guardemos la ropa. Podemos poner pequeños rótulos que indiquen dónde están los diferentes tipos de prendas: ropa interior, faldas, vestidos, abrigos. Quitar de en medio la ropa que no es de temporada. La idea es que cuanto más ordenado y menos opciones de vestido se tenga, más fácil será elegir qué ponernos. Si la persona ha perdido la capacidad de elegir qué ponerse, podemos facilitar dos opciones de vestido. Con esto conseguimos ayudarla pero que por otra parte ella siga siendo partícipe en esta tarea. Si hay dificultades a la hora de vestirse, un buen consejo es ir dando las prendas en el orden en que debe ponérselas, o ayudarla en algunas acciones más complicadas, como abrochar un sujetador o amarrar unos cordones.

Cuando hay insistencia en repetir unas prendas, podemos retirarlas una vez que la persona se haya acostado y dejarle ropa preparada para el día siguiente justo en el mismo sitio que haya dejado la que se ha retirado anteriormente. El querer repetir la vestimenta suele estar motivado por una pérdida de capacidad de elegir un nuevo modelo de ropa cada día. Es más cómodo y seguro repetir.

La ropa debe ir adaptándose a la evolución de la enfermedad. Es importante respetar los gustos y el estilo de ropa que se ha mantenido, pero la que sea fácil de colocar (tejidos elásticos, camisas sin muchos botones, zapatos con velcro, ...) va a permitir una mayor autonomía durante más tiempo, siendo este un punto muy importante. No hay que meter prisa, siempre hay que intentar que colabore en la medida de lo posible, aunque se tarde más, si no quiere, ser flexibles.

Los cuidados serán mayores cuanto mayor sea el deterioro, conviene quedarse en la habitación y controlar como se la pone. Si olvida, hay que mostrarle cómo se hace.

Hay que tener en cuenta que, en fases avanzadas de la demencia, estaremos seguramente ante una persona que tenga una movilidad reducida. Mantener a alguien así con ropas de tejidos duros como pantalones ajustados, vaqueros o cinturones incómodos, no es nada recomendable. Si tratamos con alguien totalmente dependiente, cuanto menos manipulación cueste ponerle su ropa, mucho mejor.

3.3.5. Cuidados en las comidas

La demencia va a interferir de diversas maneras en lo que es la alimentación de la persona. Habrá pérdida de capacidades para elaborar una comida o ingerirla con autonomía, cambios en el apetito que provocarán inapetencia o por el contrario un consumo ansioso de los alimentos.

Debemos dejar que siga participando en las tareas de cocina, en todo lo que siga siendo capaz de realizar: elaborar las comidas, poner la mesa, decidir qué se va a comer al día siguiente. Estas tareas de organización sirven para ejercitar la memoria. Al planear el menú del día siguiente, repasamos los alimentos que necesitamos y vemos si disponemos de ellos. Trabajamos la planificación de una tarea.

Recomendaciones a tener en cuenta:

- Es recomendable que coma acompañado, ya que además de evitar el aislamiento, al ver a otras personas hacer el mismo acto de comer, le resultará más fácil orientarse en la acción que está desarrollando en ese momento.

- La hora de comer debe ser siempre regular; hay que procurar que coma siempre a la misma hora
- El ambiente debe ser tranquilo, sin estímulos externos para evitar distracciones.
- No obligar a comer por la fuerza.
- La familia debe hacerse progresivamente tolerante ante los malos modos de la persona en la mesa. Cuando empieza a acumular demasiado alimento en la boca debe recordarle que tiene que tragar.
- Evitar que se distraiga, escoger lo que puede comer fácilmente (lo que se tome con cuchara, ya cortado o lo que se coge con la mano).
- Que la mesa se mantenga ordenada para que resulte más fácil distinguir cuáles son sus platos y utensilios es otro punto a favor. Si hay muchos platos a compartir, podemos servirle en su plato porciones para que vaya comiendo tranquilamente.
- Uso de vajilla y cubertería adaptada, es decir, que no pese y sea de un material resistente, como de plástico. Su colocación será siempre la misma. Esto facilitará su manipulación de manera más cómoda y con autonomía durante más tiempo. Se puede olvidar el uso de cubiertos, pero si nos ve a nosotros usarlos, lo hará también por imitación.
- Puede ser recomendable el uso de una servilleta o delantal enterizo por si le cae la comida encima.

En nutrición, cabe hablar también de la importancia de una buena **hidratación**. La persona con demencia puede ver alterada su percepción de sed, por lo que habrá que procurar que beba suficientemente líquidos. Puede haber rechazo al agua, pues no tiene sabor alguno y no nos apetece beber si no tenemos sed, pero cabe recordar que mantenerse hidratado no pasa únicamente por beber agua, podemos recurrir a otros líquidos que resulten más apetecibles en sabor y de igual forma nos mantengan hidratados. Además de los zumos, refrescos (mejor sin gas y en sus versiones sin azúcar) y gelatinas, existen saborizantes para el agua en el mercado que no aportan caloría ni azúcares y pueden ser una alternati-

va interesante cuando la persona a la que cuidamos se resista a la ingesta de agua. Además, algunos sabores ácidos estimulan la deglución en la persona, por lo que puede ser un buen aliado a la hora de iniciar la ingesta de alimentos en aquellas personas que muestren un enlentecimiento en su actividad deglutoria.

En fases medias y avanzadas de la enfermedad, puede presentarse una alteración que atañe directamente a la alimentación. Hablamos de la **disfagia**, que no es otra cosa que la dificultad para tragar líquidos y/o sólidos. El acto de deglución se va a ver afectado por las alteraciones que la demencia provoca en nuestro sistema nervioso, lo que se traduce en que la persona va a tener problemas para tragar. Cuando esto sucede, hay que ir adaptando la dieta. Aplicar espesantes en los líquidos e ir realizando comidas con una textura más homogénea, hasta que ésta acabe siendo totalmente triturada, serán claves en su manejo.

A la hora de hidratar a una persona con disfagia, los líquidos deben llevar soluciones espesantes en la medida que se requieran. Cabe destacar que las gelatinas como tal son contraproducentes en los casos de disfagia, pues aunque a priori se vea como un producto blando y fácil de digerir, su consistencia hace que se fragmente en la boca y provoque riesgo de atragantamiento. En cambio, sí es muy recomendable el uso de agua gelificada. Para conseguirla podemos comprar gelatina corriente y batirla con un tenedor aplicándole algo más de agua hasta dejarla en la misma consistencia que el agua gelificada. Es un buen truco para no vernos en la necesidad de adquirir este producto ya preparado con el consiguiente desembolso.

Las personas con demencia no precisan de un régimen especial de comidas, salvo por otras patologías acompañantes como la hipertensión, diabetes, etc. En ocasiones, se empeñan en comer únicamente un tipo de producto. Los excesos pueden desequilibrar una dieta, por lo que, avisarles previamente qué comida va a servirse evita la desorientación de la persona. En la mesa, ofrecerle un plato cada vez, si ve todo junto puede desorientarse.

3.3.6. Cuidados de supervisión y vigilancia nocturna

Conseguir que la persona con demencia tenga su adecuado ritmo de sueño-vigilia es fundamental para su descanso y para el de toda la familia. No dormir adecuadamente supone mal humor, agresividad, desorientación nocturna y agotamiento de la persona cuidadora y del resto de la familia al pasar las noches en vela, por ello, es fundamental evitar los adormecimientos por el día con ejercicios diarios como es la deambulación tanto por la mañana como por la noche. Evitar siestas prolongadas o acostarse excesivamente pronto. El sueño de las personas mayores es ligero con frecuentes despertares y con 6 u 8 horas de sueño suele ser suficiente. Por ello, no es conveniente acostarse pronto ya que se levantan pronto. Si se acuesta a las 22 de la noche, a las 4 o 6 de la mañana podría estar despierto.

Suelen levantarse por la noche, especialmente si por el día duermen mucho. Deben tomarse las precauciones referidas a la seguridad, ya comentadas anteriormente por si se levantan por la noche.

La **tecnología** de hoy en día nos permite controlar un domicilio, aunque no estemos presentes en él. Son una herramienta útil cuando se trata de supervisar a una persona que estando en fases iniciales de la enfermedad y viviendo sola, ya necesita supervisión.

Las cámaras de seguridad nos permitirán estar alerta si la persona se cae, si realiza alguna actividad en la cocina que pueda resultar un riesgo, por ejemplo. Algunos dispositivos llevan también incluido audio, por lo que además de poder ver, podremos hablar con ella.

Existen teléfonos móviles para personas mayores muy simples en su uso que también son una tranquilidad para los cuidadores y que una persona en fases iniciales de demencia, podrá manejar con autonomía en la mayoría de los casos.

Durante la noche, el uso de luces con sensor de movimiento, son un gran aliado si la persona que cuidamos se levanta de su cama. No sólo le proporcionan a ella iluminación para hacer más segura su deambulación, si no que alertan a otros convivientes del domicilio.

Poner alarmas en las puertas de entrada/salida del domicilio, es otra opción útil, y si salen del domicilio por cuenta propia, el uso de localizadores que puedan llevar siempre encima como un colgante, o una pulsera, serán también una tranquilidad para los cuidadores.

En lo referente a la **cama**, cuando en fases más avanzadas la persona empieza a necesitar apoyo físico para levantarse/acostarse, es recomendable el cambio de ésta por una articulada, similar a las camas del hospital. El uso de ellas permite que la cama quede a la altura que nos sea más conveniente, lo que facilitará la tarea tanto a la persona como a la persona cuidadora. En caso de hacer uso de barandillas por motivos de seguridad, es importante que éstas queden acolchadas y estén forradas para que no supongan un riesgo para la persona: que no se golpeen con ellas o no puedan meter un miembro entre los barrotes.

3.3.7. Cuidado de la higiene, baño y aseo

Hay que estar alertas de cómo vemos que la persona diagnosticada se va aseando. Muchas veces es complicado interferir en este punto, pues nuestro propio pudor, hace que no nos mostremos colaboradores a la hora de dejar que alguien nos acompañe durante el baño. La ayuda tendrá que ir incorporándose poco a poco.

Lo primero es organizar y ordenar la estancia del baño. No es lo mismo ducharse y tener que elegir nuestro champú entre muchos productos de aseo, que cuando sólo tenemos uno a mano. Podemos estar dentro del baño con la única función de ir proporcionándole los utensilios que necesita para su aseo: primero el champú, luego el gel aplicado en su esponja, preguntamos de vez en cuando si la temperatura del agua está bien, le facilitamos una toalla para que salga de la ducha ya cubierta. El objetivo es que la persona a la que cuidamos vaya normalizando que estemos en el aseo.

El baño debe ser una actividad placentera, respetando a la persona, hay que dar tiempo, sin meter prisa.

Se deben seguir sus costumbres de acicalamiento, como puede ser el afeitado diario, uso de maquillaje, peluquería, cremas corporales, etc

El área que compete el baño es una de las más delegadas cuando disponemos de ayuda externa. Y es que muchas veces cuando es un familiar el que ha sido diagnosticado de una demencia, le va a resultar más fácil ser atendido por alguien externo al núcleo familiar. Para una que, re es muy complicado dejarse asear por un hijo, mientras que si viene alguien cualificado de fuera, la tarea será mucho más llevadera.

La negación para dejarse asear puede estar presente en muchas ocasiones. Puede haber trastornos conductuales que interfieran en dejarse asear, o la persona no reconoce la necesidad de ayuda o de asearse (debemos comprender que la persona con demencia está perdiendo su intimidad). Cabe recordar que el baño no debe pasar forzosamente por una ducha de manera diaria. Habrá etapas en que la persona a la que cuidamos sea tan poco colaboradora, que su baño pase por ir lavando con esponjas jabonosas y toalla para secar a medida que vamos desvistiendo/vistiendo. O que las limitaciones físicas nos impidan acceder a la ducha de manera segura, por lo que habrá que trasladar el aseo a la cama de igual forma que se realiza en un hospital.

Durante el baño, siempre es más recomendable el uso de toallas grandes, para que se sienta bien cubierto y abrigado. Y precaución con el uso de espejos: en fases más avanzadas de la demencia, podemos olvidar nuestro propio reflejo, por lo que la reacción al verse en uno puede provocar miedo y/o enfado ("ese que está en el espejo me está mirando mientras me ducho").

La persona cuidadora no debe encontrarse ocupada en otra actividad cuando la persona con demencia esté aseándose, es importante secar bien la piel una vez bañado.

Se pueden utilizar sillas de ducha o esponjas con mangos largos y barras, dejando solo lo que vaya a necesitar (jabón, toalla), para mantener la autonomía. Habrá que vigilar la temperatura del agua y se le dará órdenes sencillas explicando los pasos a seguir.

En otras cuestiones de aseo como el afeitado, se recomienda el entrenamiento con máquinas eléctricas si no se usan ya, puesto que la cuchilla convencional resulta más peligrosa por motivos obvios.

Es fundamental el aseo de los genitales, así como un buen secado de todos los pliegues de la piel.

La higiene bucal y de manos, pasa por incorporarlo en nuestras rutinas: nos cepillamos los dientes tras cada comida, el lavado de manos siempre que vayamos al aseo o cuando vayamos a comer... realizar estas tareas juntos, va a facilitar la acción. Así normalizamos su ejecución en nuestro día a día, y hacemos que la persona con demencia nos use de referente cuando olvide cómo llevar a cabo estas tareas de aseo.

3.3.8. Cuidados en la incontinencia urinaria y/o fecal

La incontinencia tanto urinaria como fecal, empezará a presentarse a partir de las fases moderadas-avanzadas de la demencia. De hecho, su presencia en sí se utiliza a la hora de medir el grado de deterioro de la persona diagnosticada. Ocurre que, aunque nuestro sistema nervioso mande las señales oportunas al cerebro para que actuemos en consecuencia cuando necesitamos aliviar nuestros esfínteres, el cerebro no va a mantener una respuesta pronta y/o adecuada, por lo que sucederá la incontinencia.

Puede haber problemas físicos que ya nos predispongan a ella antes del diagnóstico de demencia. Podemos sufrir debilitamiento del suelo pélvico, problemas de próstata o problemas en el esfínter anal como cirugías que alteren el control nervioso y/o muscular de éste.

Por otro lado, se dan casos de personas que aun en fases ya avanzadas de demencia, no sufren de incontinencia, pues mantienen un ritmo muy regular de eliminación fecal o muestran un lenguaje no verbal muy señalable que nos indica su deseo de orinar.

Uno de los primeros tipos de incontinencia que suele mostrarse con la demencia, es la de urgencia: la persona siente la necesidad de ir al aseo a orinar, pero cuando llega, es demasiado tarde y llega a mostrar incontinencia, aunque ésta no sea total. Si esto empieza a suceder, la primera intervención pasa por una eliminación programada. Es decir, procuraremos acudir cada cierto tiempo a orinar, especialmente antes de hacer alguna salida del domicilio. Con ello aseguramos que la vejiga se vacíe regularmente y aguantaremos mejor hasta llegar al baño.

Algo parecido podemos realizar para manejar mejor la incontinencia fecal. Si conocemos los hábitos de la persona, debemos permitirle estar en el aseo un tiempo prudencial para que pueda evacuar su esfínter tranquilamente en el momento del día en que acostumbre a defecar. El simple hecho de estar sentado en el retrete supone muchas veces un estímulo para que la persona recuerde y su esfínter haga el trabajo propio.

Facilitar la llegada al retrete, es otra intervención a tener en cuenta: procuraremos que la ropa que se lleve sea cómoda de quitar y que el acceso hasta el baño sea sencillo. Que esté bien señalizado y que no haya demasiados obstáculos físicos hasta él

A la hora de usar absorbentes, debemos decantarnos por la protección que mejor se ajusta a las necesidades que tenemos. Los absorbentes los hay de diferentes modelos: están las compresas anatómicas, braga-pañal y el absorbente convencional con adhesivos laterales o en el frente. Todos ellos se presentan en diferentes capacidades de absorción (día, noche, supernoche) y de talla, para adaptarlos lo mejor posible a la persona.

Debemos recordar que alguien con problemas de incontinencia y uso de absorbentes, es más proclive a sufrir infecciones de orina, puesto que la orina y/o las heces, se van a mantener en contacto con la zona genital hasta que se asee a la persona. También si hacemos una higiene inadecuada, como es el uso de jabones irritantes para la zona genital (no tienen un ph apropiado) o un secado deficiente de la misma.

Las infecciones de orina a veces pasan desapercibidas, pero son un problema de salud que merma mucho a la persona, tanto cognitiva como físicamente. En las demencias, a excepción de las vasculares cuando ha habido un nuevo accidente cerebrovascular, el declive de la persona es insidioso, gradual, por lo que, si en muy poco tiempo vemos deterioro en ella, cabe descartar una infección de orina.

3.3.9. Cuidados en la medicación

Siempre que sea posible, es recomendable que la persona diagnosticada acuda de manera presencial a su consulta médica y que nos acompañe a la farmacia a retirar sus fármacos. Esto hará que sea testigo de cómo su

médico modifica su tratamiento farmacológico para que luego a la hora de tomarlo, no se sorprenda o se muestre reticente.

Un gran aliado a la hora de manejar de manera ordenada y seguro el tratamiento farmacológico a tomar, son los pastilleros. Podemos adquirirlos para ordenar medicación de forma diaria, o semanal, o en formatos mínimos que nos faciliten la medicación necesaria para una sola toma, como la que se realiza en una comida.

Siempre va a ser recomendable dejar la menor medicación posible al alcance. Es decir, facilitar la medicación diaria antes que la semanal, ya que así en caso de una sobredosis por error, evitaremos que ésta sea mayor. También si nosotros como cuidadores nos acostumbramos a proporcionar de manera diaria la medicación, en caso de que ésta no se esté tomando, nos daremos cuenta más rápido.

Es habitual por la edad a la que se suele diagnosticar las demencias neurodegenerativas, que la persona ya venga tomando medicación por otras patologías crónicas como una hipertensión o una diabetes. Pero nos acomodamos a reconocer la medicación por tener un color o forma particular, siendo un problema cuando la marca o presentación del medicamento cambia. Es bueno por ello que la elaboración de los pastilleros sea un trabajo conjunto. Que se participe en él para familiarizarse mejor con la posterior ingesta de los fármacos.

Alguien que haya sido diagnosticado con una demencia, tendrá olvidos de si ya tomó su medicación o creerá que ya lo ha hecho, lo que nos llevará a una posología incorrecta. A veces no se mostrará colaboradora a la hora de tomársela. Es habitual que el acto de que se le dé farmacología que no reconoce, sea motivo para dar pie a ideas delirantes de que queremos envenenarlos o provocarle algún mal. Cuando no hay colaboración por parte de quien cuidamos, o sencillamente no es capaz de realizar su ingesta (le cuesta tragarse el fármaco, no entiende la orden y acaba deshaciéndose de la pastilla, la muerde y al notar el sabor amargo la escupe) toca recurrir de ingenio. Un consejo muy empleado, es el de mezclar los fármacos en los alimentos o líquidos que sabemos se van a tomar con gusto. Pero hay que ser precavidos, pues no todos los fármacos deben mezclarse con

alimentos, y algunos al triturarlos, provocarán un sabor desagradable que afectarán al sabor de los alimentos como puede pasar con los lácteos. Por otra parte, hay fármacos que no deben triturarse, como son los diseñados para tener una liberación prolongada. Ante estas situaciones es preferible siempre que sea posible, decantarse por la presentación del fármaco que más nos facilite la tarea. Existen medicamentos que se disuelven en la boca (bucodispersables o presentación flax), será preferible comprimidos antes que sobres para solución, pues su sabor no suele ser agradable y resultará más dificultoso que la persona colabore en su ingesta total. También recomendable la medicación por vía transdérmica ya que no necesitamos de la colaboración para la ingesta oral.

3.3.10. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

Las personas con demencia no solo experimentan problemas de memoria o de orientación, sino que también pueden presentar una serie de síntomas que afectan su comportamiento, su estado de ánimo y la forma en que perciben el mundo. Estos síntomas se conocen como Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD) o síntomas neuropsiquiátricos, y forman parte del curso natural de la enfermedad.

Se estima que afectan a entre el 80% y el 90% de las personas con demencia en algún momento de la enfermedad, y pueden aparecer en cualquier fase. En ocasiones pueden aparecer en los momentos iniciales, pero en otras ocasiones pueden ir apareciendo en función de la evolución. Es muy importante recordar que estos comportamientos no son voluntarios: no se deben a un mal carácter ni a una actitud negativa, sino a los efectos que la enfermedad tiene sobre el cerebro.

Estos síntomas pueden agravar el deterioro cognitivo, aumentar la dependencia, dificultar los cuidados y provocar una gran sobrecarga en la persona cuidadora. Por lo que son síntomas importantes, y tan relevantes como los cognitivos. Es importante conocerlos, saber cómo actuar en algunos momentos y también comentarlo con el médico para que sepa y conozca cómo va evolucionando la persona y si hay alguna ayuda farmacológica que pueda utilizarse en cada momento.

Principios Básicos para Manejar los SPCD

El abordaje de estos síntomas debe centrarse en la persona, sus necesidades y su bienestar. Por eso, antes de tomar decisiones, es clave tener en cuenta lo siguiente:

- **Buscar las causas del comportamiento.**
Puede haber dolor, infecciones, efectos secundarios de medicamentos, miedo, confusión, exceso de estímulos, cambios en la rutina, etc.
- **Priorizar intervenciones no farmacológicas**
Siempre se intenta intervenir primero con cambios en el entorno, en la comunicación o en las rutinas, antes de recurrir a medicación. Pero si es necesario, puede comentarse con el referente médico para ver qué opciones hay (aunque puede que no siempre haya una opción farmacológica, sino aprender a gestionarlo).
- **Adaptar el entorno.**
Un entorno sencillo, predecible, con pocos ruidos y objetos conocidos, facilita la calma, y un entorno controlado.
- **Establecer rutinas claras.**
Las rutinas ayudan a reducir la ansiedad y a dar estructura al día. Las rutinas cambiantes pueden generar en fases moderadas-avanzadas síntomas de inquietud, irascibilidad dadas las dificultades para adaptarse a los cambios. Recordemos que una de las dificultades que hay es adaptarse a los cambios del entorno y a las situaciones inesperadas.
- **Comunicar con empatía.**
Frases cortas, tono tranquilo, contacto visual, gestos sencillos. La comunicación es clave para reducir la confusión y reconducir algunas situaciones. Respirar, tranquilizarse y recordar que no lo hacen “para fastidiar”. No se debe discutir con la persona diagnosticada, validar sus emociones y redirigir a otros temas, puede ser una buena opción para modificar esa situación.

Ansiedad

La ansiedad es un síntoma frecuente en personas con demencia. Puede presentarse como nerviosismo, miedo sin motivo aparente, agitación, necesidad constante de compañía, o incluso reacciones físicas como palpitaciones o dificultad para dormir. A menudo, la persona no puede expresar lo que siente ni por qué lo siente, lo que incrementa su confusión y malestar.

Estos síntomas no deben interpretarse como “caprichos” o actitudes voluntarias, sino como una manifestación de los cambios cerebrales que produce la enfermedad. Comprender esto es fundamental para ofrecer una respuesta adecuada y compasiva.

Identificar y Eliminar Desencadenantes

- Observar si existe una causa concreta que provoque malestar (dolor, hambre, incomodidad, entorno ruidoso, presencia de personas desconocidas, cambios de rutina).
- Evitar situaciones estresantes: discusiones, ambientes ruidosos, órdenes tajantes, exigencias de memoria (como “¿te acuerdas de...?”).
- No hablar en voz baja o cuchichear delante de la persona, ya que puede aumentar su sensación de inseguridad.
- Evitar preguntas repetitivas que exijan recordar, lo cual puede generar frustración.

Crear un Entorno Tranquilo y Seguro

- Mantener el entorno limpio, ordenado y silencioso.
- Simplificar el espacio para hacerlo comprensible y predecible (muebles conocidos, luz natural, pocos estímulos visuales).
- Asegurarse de que la persona se sienta protegida y cuidada. Un entorno estable reduce la confusión y la ansiedad.

Comunicación Efectiva y Empática

- Acercarse con calma, de frente, y llamar por su nombre antes de hablar.
- Utilizar frases cortas, palabras familiares y tono de voz suave.

- Transmitir afecto, respeto y dignidad. Una sonrisa, un gesto amable o una caricia en el hombro pueden reconfortar más que muchas palabras.
- Si hay delirios o alucinaciones, no discutir ni negar frontalmente. En su lugar, validar sus emociones sin reforzar la idea falsa: *“Yo no lo veo, pero entiendo que para ti fue real”*.
- No interrogar ni forzar a recordar; repetir la información las veces necesarias, dejando tiempo para responder.

Técnicas de Distracción y Reorientación

- Redirigir la atención de la persona hacia una actividad familiar y significativa: plegar ropa, ordenar papeles, mirar fotografías, pasear o cantar.
- Si hay inquietud o tensión, ofrecer objetos para manipular (pelotas blandas, bufandas, telas, etc.).
- Reorientar con suavidad hacia temas reales o reconfortantes.
- Cambiar el entorno físico puede ser muy útil: ir a otra habitación o salir a la terraza o al jardín si es posible. Cambiar de espacio.

Fomento de la Autonomía y las Rutinas

- Permitir que la persona haga por sí misma todo lo que todavía pueda hacer, incluso si requiere de más tiempo.
- Dividir las tareas en pasos sencillos y dar una instrucción cada vez, con apoyo verbal y/o visual.
- Establecer horarios fijos para las comidas, el baño, el descanso y otras actividades, lo cual aporta seguridad y reduce la ansiedad anticipatoria.

Actividades y Estimulación Positiva

- Fomentar actividades agradables, adaptadas a sus capacidades: pintar, jardinería, escuchar música, mirar álbumes, realizar ejercicios suaves o participar en tareas domésticas simples. Las cuales canalizan la energía y reducen la inquietud, favoreciendo el bienestar emocional.

Desorientación

La desorientación en tiempo y espacio, especialmente al despertarse, es un síntoma frecuente en personas con demencia, y puede generar miedo, confusión o agitación. Es común que se levanten sin saber dónde están, qué hora es o quién les acompaña. Esto puede suceder tanto de día como, sobre todo, durante la noche (desorientación nocturna).

Ante estas situaciones, es fundamental saber cómo actuar de inmediato y también cómo preparar el entorno para reducir su aparición.

- **Mantener la calma y acercarse con suavidad**

Como persona cuidadora es importante actuar con serenidad. Acércate desde el frente, sin movimientos bruscos, utilizando un tono de voz tranquilo y afectuoso.

- **Llamar por su nombre y reorientar con delicadeza**

Dirígete a la persona por su nombre y explícale con frases cortas y claras qué hora es, en qué lugar están y qué están haciendo. Puedes indicar: "Hola, María. Estás en casa, es de noche y aún falta para levantarse. Estoy aquí contigo."

- **Evitar discutir o razonar en exceso**

Si expresa ideas confusas o falsas, no intentes convencerle de lo que crees que es "la realidad". Para él o ella, lo que está viviendo es real. Es importante responder con empatía a sus emociones y transmitir seguridad. Por ejemplo: "Yo sé que has visto algo, pero yo no lo he visto. No te preocupes, estás a salvo."

- **Utilizar la distracción como herramienta**

Si la persona está agitada o insiste en una idea, propónle suavemente cambiar de espacio o actividad:

- Sentarse a mirar un álbum de fotos
- Ir a otra habitación
- Cantar una canción conocida
- Buscar un objeto simbólico para la persona.
- Manipular algo con las manos (ropa para doblar, una pelota blanda...)

- **Transmitir seguridad emocional**

Un entorno simple, tranquilo y lleno de afecto puede ayudar a calmar rápidamente la situación. La cercanía, una mano cálida o una mirada tranquila pueden ser más eficaces que muchas palabras.

- **Iluminación adecuada**, especialmente por la noche, puesto que la falta de luz favorece la desorientación.

- Uso de luces tenues nocturnas en el dormitorio, pasillos y baño.
- Evita contrastes fuertes o sombras que puedan provocar miedo o confusión.
- Mantén una iluminación cálida y constante al anochecer.

- **Ayudas visuales para reforzar la orientación**

- Coloca relojes grandes, calendarios visibles, carteles con palabras y pictogramas en las puertas (como “baño” o “cocina”).
- No cambies de lugar los objetos personales o de uso diario.
- Rodéalo de objetos familiares y reconocibles que le aporten seguridad.

- **Reducir estímulos innecesarios**

- Mantén el entorno ordenado, sin ruidos bruscos ni distracciones excesivas.
- Evita el desorden visual o los ambientes cargados.
- No cuchichees delante de la persona con demencia, ya que puede aumentar su sensación de inseguridad.

Hay que tener en consideración que la desorientación al despertar es una manifestación frecuente de la demencia y requiere una respuesta basada en la tranquilidad, calma y empatía. Reaccionar con calma, reorientar con palabras sencillas y proporcionar un espacio seguro ayuda a reducir el miedo.

Pérdida u Ocultación de Objetos

La persona esconde objetos y luego no recuerda dónde los puso, a menudo derivando en delirios de robo.

¿Cómo actuar?

- Guarda objetos de valor bajo llave o en un lugar seguro. Ten copias de documentos importantes y guarda a buen recaudo los originales.
- Limita el número de lugares donde la persona pueda esconder objetos.
- No insistas en decirle ¿dónde lo has guardado? para esta persona no lo ha guardado ella o no se acuerda. Mejor plantearle, “pues vamos a buscarlo juntos/as”. Siempre con un tono tranquilo, y calmado.
- Si no se encuentra, comentar “bueno, vamos a tomar algo fresco y luego ya seguimos”, aunque después se cambie de actividad.
- Revisar si tiene mucha frecuencia de ir a una habitación de la casa en concreto, hay más posibilidades que sea el lugar donde pueda haber guardado los objetos.
- Dispón de un “sitio personal” para sus objetos más importantes y haz que los objetos pequeños resalten (ej. llaveros grandes).
- Piensa que el lugar más insospechado puede estar el objeto a buscar. Hay posibilidad de encontrar objetos debajo del colchón de la cama, entre la ropa o en lugares que puede tener similitudes con un armario, como un frigorífico, un horno, etc.
- Permítele tener una cantidad adecuada de objetos propios que le hagan sentirse seguro.
- Lo que suele estar a la vista, tiene más probabilidad de ser guardado.
- Comprende que no hay intencionalidad y que está relacionado con su déficit de memoria.

Vagabundeo

Es el impulso de caminar sin un rumbo claro, a menudo de forma repetitiva o con la sensación de que “debe ir a algún sitio”. Este comportamiento puede suponer un riesgo de desorientación o pérdida, especialmente si la persona sale de casa sola, con riesgo igualmente de caídas.

Puede deberse a inquietud física, aburrimiento, necesidad de movimiento, o al recuerdo de rutinas pasadas (como ir al trabajo o buscar a un familiar). A veces, también refleja malestar físico que la persona no sabe comunicar. Suele aparecer en estadios más avanzados.

¿Cómo actuar?

- Buscar la causa: Preguntarse si la persona tiene alguna necesidad no cubierta, como ir al baño, moverse, comer o aliviar el estrés.
- Descartar molestias físicas: Verificar si hay dolor, incomodidad, infección o necesidad de moverse por rigidez o agitación.
- Mantenerle activo durante el día: Proponer tareas sencillas, paseos acompañados o actividades que le mantengan ocupado y le den sensación de propósito.
- Asegurar su entorno: Asegurarse que la casa sea segura, se puede limitar el espacio en un perímetro determinado para que pueda deambular sin peligros y evitar escalones, retirando objetos como alfombras o muebles que puedan provocar resbalones, choques o caídas.
- Acompañar en la deambulación, no bloquear su paso ni forzar a que la persona se mantenga sentada, salir siempre con supervisión.
- Si sucede a la misma hora, pensar qué puede desencadenarlo, puede estar confusa, pensar que no está en su casa o estar buscando algo o a alguien, por lo que nos podemos anticipar.
- Crear un ambiente familiar y seguro: Si hay cambios de residencia, colocar objetos conocidos y explicarle lo que va a ocurrir, implicándolo en lo posible.
- Calzados y entorno apropiados: Zapatos cómodos, sin riesgo de resbalones.

Insomnio

El sueño es fundamental para un buen funcionamiento neuronal. Mientras dormimos nuestro cerebro se mantiene activo “preparándose” para continuar con nuestro día a día y es muy importante para la memoria, ya que podemos decir que organiza y almacena todo lo vivido en el día lo que da forma a nuestros recuerdos.

Ni que decir tiene que todos estamos más cansados, irritables y desconcentrados cuando no descansamos bien, y las personas con demencia no son una excepción a esto. Lamentablemente, la noche se presta a desarrollar muchas inseguridades en la persona diagnosticada. Las preocupaciones se hacen muy presentes y las personas que muestren trastornos conductuales van a ser más proclives a ellos durante la tarde-noche. Todo ello nos va a dificultar un buen sueño y, por ende, nos va a mantener irritables y menos activos durante el día. Es fácil desarrollar una mala higiene del sueño. Es decir, como durante la noche he dormido poco, durante el día recupero esas horas, pero esto hará que a la siguiente noche vuelva a resultar dificultoso el dormir.

Habrà a quien le cueste conciliar el sueño y luego lo realice de manera estable y continua, quien haga unas primeras horas de sueño y ya no consiga volver a conciliarlo y quien haga un sueño muy interrumpido durante la noche: se despierta y puede volver a conciliarlo, pero tras un tiempo, vuelve a despertarse.

¿Cómo actuar y/o prevenir el insomnio?

Procurar una buena higiene del sueño es fundamental. No podemos pretender que quien ha dormido cinco horas en la tarde, se vaya a la cama después de cenar sin problema alguno. Tampoco podemos pretender normalizar el horario de sueño en un día, pero si podemos ir rescatando cada día una hora del sueño nocturno que nos falta: que la persona se levante más temprano y mantenga compañía, procurar salidas fuera del domicilio que la obliguen a permanecer despierta, mantenerla activa físicamente.

Cuando hablamos del manejo del insomnio en la persona con demencia, debemos tener en cuenta que a mitad de la noche y tras interrumpirse su sueño, es más que probable que se muestre desorientada, por lo que nuestra primera acción debe ser ayudarla a orientarse: explicarle quiénes somos, dónde está, la hora que es, que todo está bien y tranquilo...

Es importante respetar los hábitos y costumbres del sueño mantenidos hasta ahora y practicar una rutina antes de irse a la cama. Es importante que vayan al servicio antes de acostarse para prevenir interrupciones del sueño por este motivo.

Si muestran miedos o inseguridades durante la noche, mantener una luz tenue en la habitación sirve de alivio. La oscuridad absoluta acrecienta el miedo, al no poder guiarnos de nuestra vista y el desconcierto y el miedo están servidos.

Muchas veces el simple reclamo de compañía alivia también el temor a dormir, por lo que si hay opción a poder dormir en la misma habitación que la persona, es recomendable.

A veces, la negación para dormir es tan absoluta, que la persona con demencia rechazará el hecho de meterse en la cama, recurriendo a sillones o sofás que haya en el salón de la casa en un intento de no dormir, aunque finalmente el sueño acabe vencéndola. Si éste es el caso, debemos procurar que al menos la postura en la que se quede dormida sea lo más cómoda posible para evitar dolores articulares, especialmente el cuello. Existen muchos sofás cuyas dimensiones permiten tumbarse a alguien, y de alguna forma, sustituir la cama durante el tiempo que dure el rechazo a acostarse en ella.

Preguntas repetitivas

La persona repite constantemente una misma frase, pregunta, palabra o acción (como golpear con los dedos o caminar en círculos). Este tipo de comportamiento es muy común y, en muchos casos, responde a la necesidad de seguridad, atención, o simplemente a la pérdida de memoria inmediata y preocupación. Por ejemplo, algunas preguntas pueden ser: ¿Cuándo viene mi hermano?; ¿A qué hora tenemos la cita con el médico?...

¿Cómo actuar?

- No regañar ni mostrar impaciencia: Aunque sea difícil, es importante no enfadarse ni responder con ironía o frustración. No responderles con frases del estilo “ya te lo he dicho muchas veces”, “otra vez me lo preguntas”. Intentar responder de nuevo con la misma información, de la misma manera.
- Responder con calma: Contestar a la pregunta, aunque se repita muchas veces. A veces puede ser útil escribir la respuesta en una nota visible. Y siempre con frases cortas y sencillas.
- Redirigir su atención: Proponer una actividad que le distraiga y le resulte familiar o agradable (como doblar ropa, ordenar objetos, pintar o pasear).
- Facilitar la orientación: También es útil no avisar con mucha antelación sobre cambios o salidas, mejor en el momento, y pedirle que nos acompañe.
- Si no supone peligro, puede dejar que las haga: En algunos casos, repetir ciertas acciones es una forma de calmarse. Si no hay riesgo ni genera malestar, no es necesario intervenir directamente, aunque nos moleste, si le da tranquilidad a la persona, tenemos que darle la posibilidad que lo realice, y al momento podamos reconducir su atención.

Alucinaciones y Delirios

Las personas con demencia pueden experimentar alteraciones sensoriales y del pensamiento que les hacen interpretar la realidad de forma distorsionada. Estas manifestaciones pueden resultar confusas y angustiosas tanto para ellas como para quienes las cuidan.

¿Qué son los delirios y las alucinaciones?

- Delirios: Son creencias falsas que la persona cree firmemente, aunque no tengan base real (por ejemplo, pensar que alguien le roba, que su pareja le engaña, o que la casa en la que vive no es la suya).
- Alucinaciones: Son percepciones sensoriales que no se corresponden con ningún estímulo real, pero que se sienten como totalmente verdaderas para la persona.

Las alucinaciones pueden afectar a cualquiera de los sentidos:

- Visuales: ver personas, animales, luces o sombras (las más comunes).
- Auditivas: oír voces, ruidos, música, o creer que la televisión está encendida cuando no lo está.
- Olfativas: percibir olores que no existen, habitualmente desagradables (por ejemplo, a quemado o a podrido).
- Táctiles: sentir que le tocan, que hay insectos sobre la piel, o notar empujones.
- Gustativas: sabores extraños, metálicos o desagradables sin causa aparente

¿Cómo actuar?

- No confrontar ni negar su experiencia
 - No intentes convencerle de que lo que ve u oye "no está ahí". Para esa persona, lo está viviendo como real. Decir "eso no existe" puede aumentar su miedo o provocar agitación.

- Es preferible responder con frases tranquilas como:
"Yo no lo veo, pero entiendo que tú sí" o "Debe de ser la luz que mueve las cortinas".
- Mantener la calma y actuar con serenidad
 - Si la persona está asustada, transmite seguridad. Acérquese con cariño, hágale con suavidad, tómela la mano si lo acepta.
 - Evita gritar, mostrarte molesto o herido. Recuerda que no es personal, es parte de la enfermedad.
- Redirigir su atención
 - Intenta cambiar de tema o proponer una actividad diferente que le resulte agradable: mirar un álbum de fotos, cantar, salir a caminar, doblar ropa o ver una película.
 - La distracción amable suele ser más efectiva que la discusión lógica. Revisar posibles causas médicas o ambientales
 - Algunas alucinaciones pueden deberse a efectos secundarios de medicamentos, a fiebre, infecciones o deshidratación.
 - Siempre es recomendable consultar con el médico si las alucinaciones son nuevas, persistentes o muy perturbadoras.
- Mejorar el entorno sensorial
 - Asegúrate de que la habitación esté bien iluminada y sin sombras que puedan provocar confusión.
 - Reduce el ruido ambiental, evita la presencia de varias personas hablando al mismo tiempo o situaciones caóticas.
 - Revisa la vista y audición: gafas sucias o audífonos mal ajustados pueden distorsionar la percepción.
- Cuida la forma en que te comunicas
 - No hablar sobre la persona como si no estuviera presente.
 - Utilizar un tono de voz tranquilo, palabras sencillas y mensajes breves.

Si los delirios o alucinaciones provocan agitación, agresividad o sufrimiento emocional, es importante buscar ayuda profesional, para comprobar la situación y revisar si es necesario medicación, o si están relacionados con medicamentos o causas médicas.

En relación con los delirios, nos podemos encontrar delirios relacionados con:

- Celos, como por ejemplo pensar que tu pareja está con otra persona.
- Robo, creer que alguien te está robando o que entran ladrones a casa.
- Envenenamiento, pensar que echan veneno en la comida o bebida.
- Engaño, pensar que las personas no te dicen la verdad.
- Creer que están vivas personas ya fallecidas
- "Síndrome de Capgrás", pensar que una persona cercana o familiar ha sido reemplazada por otra.

¿Cómo actuar si se producen delirios?

Siguiendo pautas como las anteriores, siendo muy importante remarcar:

- No discutir sobre si es real o no lo que piensa.
- Tratar de tranquilizar si se muestra preocupado o asustado
- Distraer con otras actividades

Agitación y agresividad

Uno de los síntomas más desafiantes que pueden aparecer en la evolución de la demencia es la agitación, que puede incluir ansiedad intensa, hiperactividad, irritabilidad, gritos, lenguaje ofensivo, agresividad física/verbal o conductas desorganizadas. Estos episodios son más comunes en fases intermedias y avanzadas de la enfermedad, y suelen ser una respuesta de la persona a la frustración, el miedo o la confusión que no puede expresar de forma habitual. Por lo que podemos encontrarnos:

- Estado de tensión y nerviosismo.
- Gritos, amenazas, insultos o lenguaje inapropiado.

- Golpes a objetos o personas, empujones o intentos de escapar.
- Confusión y descontrol emocional.

Es importante comprender que estos comportamientos no son intencionales, y muchas veces tienen una causa subyacente concreta, como:

- Dolor físico no expresado (ej. infecciones, estreñimiento, golpes).
- Sensación de amenaza (por ejemplo, durante el baño o el cambio de ropa).
- Desorientación, estímulos excesivos o cambios en la rutina.
- Efectos secundarios de la medicación.
- Deshidratación, hambre o fatiga.

También es más frecuente que estas reacciones se dirijan contra los cuidadores principales, ya que son quienes realizan las tareas íntimas o complejas (como aseo o vestir), que pueden ser vividas como invasivas o desconcertantes.

En estos momentos es importante conocer algunas pautas generales que pueden ser de utilidad, para el manejo de algunas situaciones:

Manten la calma y el control emocional

- No eleves la voz ni adoptes una actitud amenazante. La tranquilidad del cuidador actúa como “espejo emocional” para la persona.
- Protección y seguridad física
- Evita colocarte frente a la persona o en un espacio estrecho donde no pueda moverse con seguridad.
- Si hay riesgo, retira objetos peligrosos del entorno.
- Si la persona intenta agredir, puedes sujetarla con suavidad sólo para proteger, nunca de forma violenta, y buscando ayuda si es necesario.

Deten la actividad

- Cualquier acción que pueda haber generado ansiedad (baño, vestir, cambio de ambiente) debe detenerse inmediatamente.

- No obligues ni insistas; en su lugar, propon retomar la actividad más tarde, cuando la persona esté más tranquila.

Busca la causa

- Observa signos de dolor o malestar físico: muecas, sudoración, respiración agitada, aceleración del pulso, inquietud excesiva.
- Revisa si hay causas ambientales o médicas que pueden estar provocando el comportamiento.

Ofrece seguridad emocional

- Habla con tono suave y frases simples: “Todo está bien”, “Estoy contigo”, “Vamos a descansar un poco”.
- Si es posible, tómale la mano o abrázalo, siempre que esto no incremente la tensión.

Distracción y cambio de enfoque

- Propón una actividad familiar y si puede ser más relajante: música, mirar fotos, caminar, plegar ropa, etc.
- Cambiar de habitación o abrir una ventana puede ayudar a reconducir el estado emocional.

Adapta el entorno

- Mantén el espacio con buena iluminación, temperatura agradable y sin ruidos intensos.
- Evita la sobreestimulación visual o auditiva.
- En este caso, es importante recordar que:
 - La agitación es una expresión de malestar, no una agresión personal.
 - Actuar con calma, seguridad y empatía ayuda a reconducir la situación

Trastornos de la conducta alimentaria

En lo que a alimentación se refiere, la propia demencia puede provocar alteraciones en el apetito. Éste se pierde o por el contrario se acrecienta mostrando ansiedad por comer. Por otro lado, los fallos de memoria pueden provocar pensar que ya se ha comido o pensar que ya se ha comido cuando no es así y rechazar los alimentos.

Todos tenemos alimentos que no son de nuestro agrado, y lógicamente no vamos a insistir en dárselos a quien cuidamos. Sin embargo, cabe señalar que los gustos culinarios también pueden cambiar en las demencias: se pueden aborrecer los que tanto nos gustaban y de repente llamarnos la atención o ser de nuestro agrado los que rechazábamos.

Cuando se pierde el apetito, debemos investigar qué puede haber detrás. Es posible que la persona esté teniendo dificultad para masticar/tragar ciertos alimentos y directamente los rechace refiriendo que no tiene hambre. En estos casos, se observará una mayor disposición a comer alimentos más blandos o triturados.

También puede suceder que esté molesto/a por alguna infección en la cavidad bucal: infección en encías, prótesis dentales que no se ajustan bien y hacen daño, hongos...

¿Cómo actuar?

Primeramente, debemos descartar una causa física a la **inapetencia**. Además de los ejemplos anteriormente mencionados, puede haber una patología gastrointestinal que limite el apetito, que además estará acompañada de síntomas gastrointestinales como las náuseas, estreñimiento o diarrea, vómitos. Repasar su tratamiento farmacológico y cómo lo administramos por si algo afectara al apetito o al sabor de los alimentos.

Puede pasar que realmente tenga un periodo de inapetencia. Si es así, debemos procurar que los platos de comida estén lo más enriquecidos posible: hacer tortillas con varios ingredientes, echarle sofrito y carne a las legumbres, pasta y arroz, si es posible enriquecer los platos con queso rallado, leche condensada... Si hablamos de una inapetencia importante, es conveniente consultar con su médico, ya que podría estar indicado el uso

de potenciadores del apetito para aliviar la situación, o incluso productos dietéticos para adultos, como son los batidos proteicos.

Por el contrario, cuando se muestra mucha **ansiedad por ingerir alimentos**, hay que tener cuidado de que esta ingesta no resulte peligrosa: quien come con ansiedad, para menos a masticar los alimentos e intenta deglutirlos antes de tiempo, con el consiguiente riesgo de atragantamiento.

Cuando el reclamo es que se tiene hambre a todas horas, debemos recurrir a alimentos que no tenga un nivel calórico alto, como son las frutas y también a los altos en proteína, pues resultan más saciantes. Ante el enfado porque quiere más comida en el plato o que se le ha echado poco, un buen truco es llenar éste con verduras, ensaladas y alimentos que llenen visualmente el plato pero que nos controle el aporte calórico de éste.

Desinhibición y Sexualidad inapropiada

Algunas personas con demencia pueden presentar una pérdida del pudor o realizar comentarios y comportamientos de tipo sexual que antes no eran habituales. Esto puede incluir desvestirse en público, realizar tocamientos inapropiados, hacer gestos obscenos o utilizar lenguaje sexual explícito. También puede aparecer una actitud más infantil o desinhibida, sin conciencia del contexto social.

Estas conductas no deben interpretarse como provocaciones intencionadas, sino como el resultado de los cambios en el cerebro que afectan al control de los impulsos, la percepción del entorno y el juicio social.

¿Cómo actuar?

- Mantener la calma: No reaccionar con enfado ni con vergüenza excesiva. Actuar con naturalidad ayuda a reducir la tensión.
- Redirigir la atención: Proponer una actividad distinta o llevar a la persona a otro lugar de forma tranquila. Muchas veces el comportamiento se desvanece al cambiar el foco de atención.
- Evitar la confrontación: No reprender ni avergonzar, ya que esto puede generar agitación o tristeza.

- Adaptar el cuidado si es necesario: En algunos casos, puede ser recomendable que ciertos cuidados íntimos (aseo, vestido) los realice un profesional o cuidador del mismo sexo, si eso ayuda a reducir este tipo de reacciones.
- Consultar con un profesional de salud: Si los comportamientos son persistentes, intensos o generan malestar en el entorno, se puede valorar el uso de tratamiento farmacológico específico. En casos de hipersexualidad o impulsividad, algunos medicamentos como los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) o la gabapentina han demostrado ser eficaces.

Es importante tener en consideración que estos comportamientos no son voluntarios ni expresan deseos reales como lo harían en personas sin deterioro cognitivo, y se deben a la alteración de áreas cerebrales que controlan la conducta social y los impulsos. Actuar con respeto, discreción y serenidad protege la dignidad de la persona y reduce el malestar del entorno.

Desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otro tipo de Demencia, se aplican técnicas de modificación de conducta y se pueden explicar de manera más personalizada, pautas concretas para la gestión de estas situaciones. Además, se aplican sesiones de diferentes técnicas, que pueden ayudar a reconducir algunas de estas alteraciones conductuales, como, por ejemplo:

- Musicoterapia (para todas las fases)
- Salas multisensoriales (para fases avanzadas)
- Técnicas de relajación (para estadios iniciales)
- Etc.

3.3.11. La comunicación con la persona con Alzheimer u otra demencia

Recomendaciones generales

La demencia puede afectar la forma en que una persona comprende, procesa y se expresa a través del lenguaje. Una comunicación adecuada no solo mejora la comprensión mutua, sino que también favorece el bienestar emocional de la persona afectada. A continuación, se presentan algunas recomendaciones para facilitar una comunicación respetuosa, empática y eficaz:

- **Preparar el entorno**
 - Asegúrate de que la persona escucha bien (utiliza audífonos si los necesita).
 - Evita ruidos ambientales (televisión, radio, conversaciones paralelas).
 - Elimina distracciones que puedan dificultar la atención.
 - Asegura entornos tranquilos, sin sobrecarga de estímulos.
- **Forma de dirigirse a la persona**
 - Habla siempre desde el mismo espacio físico, no desde otra habitación.
 - Ubícate frente a la persona, manteniendo contacto visual.
 - Verifica que la persona te está prestando atención antes de comenzar a hablar.
 - Utiliza un tono de voz tranquilo, pausado y afectuoso.
- **Fomentar la participación**
 - Demuestra interés por lo que la persona desea comunicar.
 - Anima a conversar, pero sin forzar si no desea hacerlo.
 - No le excluyas de conversaciones en grupo.
 - Si participa en conversaciones grupales, evita cambios rápidos de tema.

- **Estrategias de apoyo**

- No interrumpas mientras la persona intenta expresarse.
- Se persona y deja tiempo para que responda.
- Si no comprende, no digas “no te entiendo”, sino:
 - o Pide que señale.
 - o Ayuda haciendo preguntas clave (por ejemplo: “¿Para qué lo usas?”, “¿Dónde lo viste?”).

- **Actitudes a evitar**

- No hables sobre la persona como si no estuviera presente.
- No confrontes con la realidad ni intentes “corregirla” con evidencia.
- Evita frases como “eso no es así” o “estás equivocada/o”.

- **No des información que pueda provocar ansiedad si la persona tiene dificultades para comprenderla.**

- **Comprender el papel de las emociones**

- Las emociones influyen directamente en la capacidad de comunicación.
- Si la persona está alterada o nerviosa, su habilidad para comunicarse puede disminuir.
- En caso de frustración o confusión, cambie de tema con suavidad y valida sus emociones.

Recuerda: La comunicación es más que palabras. La mirada, el gesto, el tono, y sobre todo, el respeto, son elementos clave para mantener una conexión afectiva y significativa con la persona.

*Cuidar la forma en que nos comunicamos
es también una forma de cuidar.*

Estrategias de comunicación

La forma en que hablamos con una persona con demencia puede facilitar o dificultar su comprensión y bienestar emocional. La comunicación verbal debe promover respeto, empatía y conexión. Las claves para una comunicación verbal efectiva son:

- **Cómo hablar**

- Usa un tono de voz suave, agradable y claro, incluso cuando debas ser firme.
- Habla despacio y con claridad, vocalizando bien.
- Enfatiza las palabras clave del mensaje.
- Utiliza frases cortas y vocabulario sencillo. Evita palabras técnicas o poco frecuentes.

- **Cómo estructurar el mensaje**

- Transmite una idea a la vez. No mezcles varios temas en una sola frase.
- Se directo y concreto: evita ambigüedades o expresiones figuradas.
- Si la persona no comprende una palabra, describe el objeto o da un ejemplo sencillo.
- Reformula la pregunta si no la entiende, usando palabras más simples.

- **Ritmo y paciencia**

- Deja tiempo suficiente para que piense y responda. No interrumpas.
- Repite el mensaje con paciencia, siempre en un tono respetuoso.
- No grites. La dificultad no suele ser auditiva, sino de comprensión.
- No des órdenes ni utilices un tono imperativo.

- **Qué evitar**

- No discutir, argumentar o elevar la voz.

- No infantilizar ni ridiculizar. Dirígete a la persona con respeto a su edad y dignidad.
- Evita el uso de dobles sentidos o ironías, pueden ser malinterpretados.
- No critiques, no confrontes ni corrijas constantemente. Se comprensivo ante errores o incoherencias. Es preferible redirigir con serenidad (“ahora vamos a hacer esto” en lugar de “eso no se hace así”).

- **Técnicas para facilitar la conversación**

- Cuando sea posible, ofrece opciones concretas: “¿Prefieres yogurt o mandarina?” en lugar de “¿Qué quieres comer?”
- Pídele que realice una acción a la vez.
- Utiliza el humor sano y directo como herramienta para crear conexión emocional.
- Adapta el lenguaje en función del estado emocional y cognitivo de la persona en cada momento.

Recuerda: Lo más importante no siempre es lo que se dice, sino cómo se dice. Comunicar desde el respeto y la empatía es fundamental para mantener el vínculo con la persona y reducir la ansiedad o la frustración.

A medida que la demencia avanza y se deterioran las habilidades del lenguaje hablado, la comunicación no verbal cobra una relevancia cada vez mayor. Este tipo de comunicación puede ser un puente eficaz para mantener el vínculo emocional y la comprensión mutua, siempre que se utilice de forma consciente, empática y coherente con lo que se transmite verbalmente.

Pautas para una comunicación no verbal eficaz

- Muéstrate siempre con una actitud calmada, amable y colaboradora.
- Preséntate con tu nombre y llama a la persona por su nombre propio.
- Acércate de frente, con movimientos suaves y mantén contacto visual directo durante la conversación.

- Gesticula de forma clara y pausada para reforzar el mensaje verbal (por ejemplo, señalar o mostrar un objeto).
- Evita gestos que puedan ser interpretados como amenazantes, como los puños cerrados. Es preferible mantener las palmas abiertas y visibles.
- Utiliza el contacto físico afectuoso, como tomar suavemente la mano, para transmitir cercanía y seguridad.
- Refuerza siempre los aspectos positivos de la comunicación, evitando centrarse en los errores.
- Controla sus propias emociones: no expresas preocupación, ansiedad o enfado en presencia de la persona con demencia, ya que son muy sensibles al estado emocional de quienes les rodean.
- Acompaña la comunicación verbal con elementos visuales siempre que sea posible (fotografías, objetos, gestos).
- Evita contradicciones entre lo que dices y cómo lo dices. Por ejemplo, no digas “tranquilo” con un tono de voz tenso o agitado.

Recomendaciones complementarias

- La persona con demencia se comunica mejor cuando se encuentra en un entorno relajado.
- La empatía es clave: intente captar no solo lo que dice, sino lo que siente.
- Si se pierde durante una conversación, puedes ayudarle repitiendo sus últimas palabras para reconducir el hilo.
- Una sonrisa y una mirada afectuosa son herramientas poderosas para generar confianza y bienestar.
- Si en algún momento se siente frustrado o pierde la paciencia, tómate unos minutos para calmarse antes de continuar la interacción.

Cuando las palabras fallan, el cuerpo habla. La expresión corporal, el tono de voz, la mirada o el contacto físico se convierten en el lenguaje principal. Aprender a leerlo y utilizarlo puede transformar la relación con tu ser querido.

Actuaciones a tener en cuenta durante la conversación

El respeto y la dignidad deben guiar siempre la comunicación con personas con demencia. Ciertas actitudes o expresiones, aunque no tengan intención de hacer daño, pueden resultar humillantes, denigrantes o generar un profundo malestar emocional. Prevenir el maltrato en la conversación implica ser conscientes de nuestras palabras, gestos, tono de voz y formas de interacción.

Conductas a evitar

- Elevar la voz, gritar o “perder los papeles”.
- Insistir reiteradamente sobre un tema o forzar una respuesta o acción.
- Utilizar un tono imperativo u órdenes directas sin delicadeza.
- Minimizar los sentimientos: por ejemplo, decir “no llores, no te pasa nada” ante un llanto.
- Infantilizar el lenguaje o la actitud. Recuerda que no se trata de un niño/a.
- Utilizar gestos o expresiones corporales que puedan interpretarse como amenazas.
- Excluir a la persona de las conversaciones grupales.
- Utilizar frases descalificadoras como: “tú no puedes”, “ya lo hago yo que tardas mucho”.
- Imponer decisiones sin consulta: “no decides, decido yo”.
- Eliminar de entrada su capacidad de decidir con la excusa de protegerla.
- Realizar movimientos bruscos, empujones o sujetar a la persona de forma inadecuada.
- Aplicar cualquier tipo de contención física, emocional, química o psicológica.

Proteger no es sobreproteger. Acompañar no es anular. La forma en que hablamos a una persona con demencia influye directamente en cómo se siente y se relaciona con el mundo.

En función de la evolución de la enfermedad tendremos en cuenta...

Desde las primeras fases, la comunicación comienza a verse afectada. A medida que la enfermedad progresa, es fundamental ajustar nuestro modo de comunicarnos para mantener el vínculo y respetar la dignidad de la persona. A continuación, se describen las pautas recomendadas para cada fase.

FASE LEVE

En esta etapa, la persona conserva gran parte de su capacidad comunicativa, aunque puede presentar ciertas dificultades relacionadas con la memoria, el vocabulario y la atención.

Características comunes

- Dificultad para encontrar algunas palabras (“las tiene en la punta de la lengua”).
- Olvidos ocasionales de nombres, hechos recientes o ubicación de objetos.
- Capacidad para corregirse a sí misma al notar errores.
- Utilización de sinónimos o descripciones alternativas cuando no encuentra una palabra.
- Distracción con facilidad, lo que puede hacerle perder el hilo de una conversación.

Pautas de comunicación recomendadas

- Hablar con claridad y naturalidad, sin adoptar un tono infantil ni sobreprotector.
- Dar tiempo suficiente para que la persona piense y responda.
- Evitar corregir constantemente, salvo que sea necesario para su comprensión.
- Utilizar frases breves y sencillas, pero mantener conversaciones normales.

- Fomentar su autoestima animándole a tomar decisiones y participar activamente.
- Escuchar con atención y mostrar interés por sus ideas, aunque puedan presentar errores o confusiones.

En esta etapa, lo más importante es que la persona se siga sintiendo útil, escuchada y valorada.

FASE MODERADA

En esta etapa, los problemas de comunicación se hacen más evidentes. La persona puede olvidar palabras comunes, perder el hilo de la conversación o tener dificultad para comprender frases más complejas.

Cambios comunes en esta fase:

- Uso de palabras generales (“eso”, “aquello”, “esto”) sin contexto claro.
- Rodeos verbales para referirse a objetos (por ejemplo: “ese bicho para hablar” en lugar de “teléfono”).
- Palabras “inventadas” o mal pronunciadas (por ejemplo: “tefrono” en vez de “teléfono”).
- Dificultad para entender el significado de ciertas palabras o frases.
- Problemas de atención, especialmente durante conversaciones largas o con ruido ambiental.
- Frustración creciente cuando no logran comunicarse con claridad.

Pautas para una mejor comunicación:

- Usar frases simples, claras y pausadas.
- Repetir o reformular los mensajes cuando no comprendan a la primera.
- Apoyar el mensaje con gestos, imágenes o elementos visuales.
- Llamar a la persona por su nombre y mantener contacto visual.
- Minimizar ruidos y distracciones durante la conversación.
- Evitar frases largas o muy elaboradas.

- Transmitir calma, incluso si la comunicación no es fluida.
- No forzar la conversación si la persona se siente confundida o frustrada.
- Reforzar los logros comunicativos con expresiones de afecto o reconocimiento.
- Aceptar su realidad, aunque no sea la nuestra. Si tu familiar cree que su madre está viva, no hace falta corregir constantemente. Puedes decir “cuéntame de ella” en lugar de “tu madre murió hace años”.

FASE AVANZADA

En esta fase, las capacidades verbales están muy reducidas o pueden desaparecer por completo. Las personas pueden responder con palabras sueltas, gestos o expresiones faciales.

Cambios comunes en esta fase:

- Lenguaje muy limitado: respuestas con “sí” o “no”, frases hechas o palabras aisladas.
- Comunicación no verbal más frecuente y significativa (miradas, expresiones, movimientos).
- Mayor sensibilidad al tono emocional y volumen de voz.
- Mayor vínculo con la lengua materna (puede olvidar idiomas aprendidos posteriormente).
- Discurso incoherente o fuera de contexto.

Pautas para una mejor comunicación:

- Priorizar el lenguaje no verbal: miradas, sonrisas, contacto físico suave.
- Tocar con cuidado la mano o el hombro antes de hablar, para captar su atención.
- Utilizar estímulos emocionales: música conocida, fotografías, objetos familiares.
- Estimular con recuerdos sensoriales: aromas, texturas o canciones de su infancia.

- Validar las emociones, aunque no haya palabras.
- Observar sus gestos, muecas y mirada para interpretar lo que siente o necesita.
- Hablar con un tono cariñoso y calmado, incluso si no hay respuesta verbal.
- Respetar los silencios. A veces, la mejor comunicación es simplemente estar presentes.

3.3.12. Cuidados paliativos: la persona con demencia al final de la vida.

Al hablar de cuidados paliativos no debemos entenderlos solamente como los cuidados que damos al final de la vida, los que damos cuando el fallecimiento de la persona se espera de manera próxima, como puede ser la fase terminal de un proceso oncológico. En las demencias neurodegenerativas podemos hablar de unos cuidados paliativos desde el principio, pues estas patologías no tienen cura, y su tratamiento tanto farmacológico como el no farmacológico, están encaminados a ralentizar el progreso de la enfermedad, pero no la detienen.

Una persona diagnosticada de demencia puede estar en la fase avanzada de ésta, y esto no significa que vaya a fallecer en poco tiempo. Algunas personas que gozan de un buen estado de salud previo y mantienen buenos cuidados, pueden vivir en fase avanzada de su demencia durante años.

El perfil de una persona en fase avanzada, será el de alguien con un grado de dependencia alto, sino total. El deterioro cognitivo es importante, pero el físico no siempre acompaña por igual, habiendo personas que mantienen incluso una deambulación autónoma. Muchas veces tendremos el perfil de alguien que haga vida cama-sillón o que se mantenga encamado debido a su condición física en la que está presente una atrofia muscular y una rigidez articular tan limitante, que no le permita permanecer sentado.

Las demencias en sí no acaban con la vida de la persona, pero sí pueden hacerlo las secuelas físicas que ésta provoca. Una persona encamada, muestra un sistema inmunológico debilitado: tiene mayor riesgo de sufrir

diversas infecciones, entre las que destacan las respiratorias, úlceras por presión, atragantamientos, trastornos digestivos, etc...

Los cuidados que daremos en la etapa final, deben ir encaminados a procurar que la persona esté cómoda, aseada, sin dolor y que se sienta acompañada y querida. Aunque no reconozcan a sus cuidadores, la memoria afectiva sigue presente, y todos agradecemos una muestra de cariño, que nos hablen en un tono amigable o una sonrisa.

Debemos vigilar con especial atención cambios en la piel para prevenir la aparición de las temidas úlceras por presión. Para ello es conveniente hacernos con material que nos ayude a evitarlas, como son los colchones y/cojines antiescaras, además de cojines, almohadas, etc... Mantener una piel limpia e hidratada, cambios posturales cada cierto tiempo para quien permanezca en cama y cuidar que en la dieta no falten proteínas, son los tres pilares fundamentales en la prevención de úlceras por presión.

Ya no va a haber una colaboración a la hora de realizar ejercicio físico con la persona, pues no va a entender nuestras órdenes, por lo que la movilización que hagamos, pasará a ser una gimnasia pasiva (nosotros mismos movilizamos la parte del cuerpo que queramos ejercitar). Los masajes abdominales siguiendo el sentido de las agujas del reloj, son un buen aliado para aliviar el deterioro de la motilidad intestinal, así como los que demos en sentido ascendente en miembros inferiores que nos ayudarán a paliar la edematización.

En fase avanzada la persona va a necesitar también ayuda para alimentarse. En la mayoría de los casos habrá presencia de disfagia, por lo que la alimentación será triturada y los líquidos que demos estarán espesados. A pesar de nuestros cuidados, puede presentarse dificultad para tragarlos, por lo que se presenten golpes de tos y otros signos que nos hagan ver esa dificultad. Sabemos que pequeñas aspiraciones que la persona hace a vía aérea, acaban provocando infecciones respiratorias, consideradas por muchos el talón de Aquiles de las personas con movilidad limitada/encamadas.

En algunos casos la dificultad para tomar alimento o líquido por vía oral es tan constante y limitante, que se plantea el uso de una sonda nasogástrica o gástrica a medio plazo. Esta decisión si no la ha tomado el propio

persona en su momento, recae en la familia y es objeto de controversia. A la hora de decidir su uso o no, debemos valorar el estado de la persona: ¿realmente la sonda va servir para que se nutra la persona y siga viviendo, o su estado es tan débil que la incapacidad para alimentarse es síntoma de ello? Si estamos ante la segunda situación, cabe señalar que alimentar a alguien de manera artificial, hacerlo cuando está a final de su vida y su organismo se debilita por momentos, no nos va a suponer beneficio alguno. Pues no se trata solo de introducir el alimento en su estómago, sino también de que su organismo responda y asimile esos nutrientes.

Al igual que pasa con la sonda nasogástrica, habrá otras cuestiones médicas que quedarán relegadas a un segundo plano cuando hablamos de alguien en estado avanzado de demencia. No somos tan partidarios de realizar pruebas invasivas, de someter a tratamientos agresivos como pueden ser los oncológicos, se sopesan muchos los pros y los contras a la hora de realizar una cirugía. Las prioridades cambian, porque lo ha hecho la persona a la que cuidamos.

Como se ha mencionado al principio de este apartado, tenemos escalas para medir que una persona esté en fase avanzada de una demencia, pero no saber cuándo va a fallecer. Alguien que sufra infecciones recurrentes, que empiece a mostrar una menor actividad renal, dificultades para alimentarse, déficits proteicos pese a aportarlos la dieta y con él aparición u empeoramiento de úlceras por presión, nos está señalando que su organismo se está debilitando. Por otro lado, no debemos olvidar que más allá de los problemas de salud que nos puedan acarrear las demencias, la persona es susceptible de desarrollar otros que comprometan su vida, como puede ser un cáncer o el empeoramiento de una enfermedad respiratoria previa.

Pensando en los cuidados a ofrecer al final de la vida, debemos volver a insistir en la importancia de recoger nuestro testamento de voluntades anticipadas, o que al menos, hablemos con nuestros allegados sobre lo que deseamos o no llegados a este punto.

Los equipos de cuidados paliativos tienen muy en cuenta en su trato lo que supone la calidad y confortabilidad de la persona, y siempre actuarán consensuando con la persona o con sus familiares los pasos a dar médicamente hablando.

Por tanto,

Los casos de demencia van en aumento. El envejecimiento de la población unido a un mayor conocimiento de estas patologías (se diagnostican más que antes) hacen que cada vez sumemos más casos.

Aunque una persona a partir de los 60-65 años aproximadamente vaya aumentando su riesgo de padecer una demencia, debemos tener claras las diferencias entre envejecimiento normal y el que se desarrolla con muestras de patología. Cabe señalar que muchas personas tienen quejas subjetivas cognitivas (ellos mismos se dan cuenta de que sus capacidades mentales, no están como hace unos años), algo que no tiene por qué acabar en un diagnóstico de demencia, pero que nunca está de más estudiar.

Existen diferentes tipos de demencia y es importante afinar el diagnóstico para conocer mejor el pronóstico y tratamiento que se debe dar. La más comunes: Alzheimer, demencia vascular, demencia mixta, frontotemporal, demencia por Cuerpos de Lewy y demencia por Enfermedad de Parkinson.

Contamos actualmente con varias herramientas para elaborar el diagnóstico de una de ellas. La entrevista clínica con datos que aporta el propio paciente y/o familiares cercanos, el estudio neuropsicológico que se sirve de una batería de pruebas, test y escalas y las diferentes pruebas médicas bien sean de radiodiagnóstico, biomarcadores, estudios genéticos, etc..

No sólo se diagnostica, sino que se mide el grado de deterioro que presenta la persona, para lo que disponemos de escalas de medición como son la escala GDS o FAST por poner ejemplos de la más usadas.

En lo que es el tratamiento farmacológico de las demencias, no se dispone por el momento de uno curativo o que paralice el curso de la enfermedad. Sí disponemos en cambio de otros fármacos que ralentizan la demencia, que actúan en las alteraciones fisiopatológicas que se producen a nivel cerebral y que, por lo tanto, ayudan a que la evolución de la demencia sea más lenta. También destacar la farmacología que usamos

para tratar los otros síntomas que acompañan a la demencia, como son los trastornos conductuales.

Destacamos por lo tanto el tratamiento no farmacológico, consistente en la estimulación cognitiva en todo su abanico de posibilidades y que ayudan a que el paciente mantenga el mayor tiempo posible sus capacidades tanto cognitivas como físicas.

Una persona con demencia es vulnerable en nuestra sociedad, puede sufrir malos tratos y ser objeto de sujeciones físicas o químicas de manera innecesaria y abusiva. Es responsabilidad de toda la sociedad, velar por el buen trato y unos cuidados de calidad para ellos. Así mismo, los cuidados que necesitarán deberán ir adaptándose a la pérdida de sus capacidades. Buscar siempre el equilibrio entre ayudarlos y no suplirlos para que su dependencia llegue en el momento justo y no antes, es vital. Recordar que esto también pasa por adaptar su entorno para mejorar su autonomía.

Dentro del paquete de síntomas que pueden acompañar a una demencia, los trastornos conductuales cobran protagonismo. Estos complican la convivencia con el paciente, lo aíslan de su medio y provocan sentimientos de impotencia y angustia. Los trastornos conductuales son una de las principales causas de internamiento de personas con demencia, ya que, provocan agotamiento en los cuidadores que se ven desbordados por las situaciones que pueden darse. El manejo de ellos no solo se basa en el tratamiento farmacológico, debemos entender su aparición y estar entrenados en su manejo para saber aliviarlos.

Convivir y ayudar a una persona con demencia es un proceso que se va incrementando con el paso del tiempo, y pasa por distintas fases y situaciones. De igual manera el tener una demencia también va a provocar una evolución variable y fluctuante, que nos obligará a las personas y al entorno familiar a adaptarse y readaptarse a la situación actual. Si bien, en este bloque se intenta dar una visión general sobre las diferentes demencias (las más comunes o habituales), así como pautas generales para intervenir en el día a día, si continuas con dudas, puedes acercarte a la Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias (AFAs) más cercanas, y resolver dudas al respecto. Si en tu entorno cuentas con una persona con demencia, si eres una persona con demencia, si acabas de recibir un diagnóstico de demencia o incluso eres familiar, te recomendamos revisar el resto de apartados, donde podrás encontrar más información que te puede ser útil.

ANEXO – Otros tipos de demencias

Demencia vascular

La demencia vascular es un grupo de trastornos en los que el daño cerebral de origen vascular —ya sea isquémico o hemorrágico— provoca un deterioro significativo de diversas funciones cognitivas. Esta alteración interfiere con la capacidad funcional y puede ir acompañada de síntomas psicológicos y conductuales. Su progresión es diferente al Alzheimer, tendiendo a tener una evolución progresiva, pero más “a escalones”, con una pérdida más acusada en determinados momentos.

Es la segunda causa más frecuente de demencia, tras la enfermedad de Alzheimer, aunque algunos estudios la sitúan en tercer lugar, tras el Alzheimer y la demencia con cuerpos de Lewy. En Europa, afecta aproximadamente al 1,6% de los mayores de 65 años y su prevalencia aumenta con la edad. En España, representa alrededor del 15,8% de todas las demencias.

El término “demencia vascular” agrupa distintas entidades clínicas con causas, mecanismos, síntomas y hallazgos radiológicos diversos, por lo que suele hablarse en plural. El concepto más amplio de “deterioro cognitivo vascular” incluye cualquier tipo y grado de afectación cognitiva por daño vascular cerebral.

Tipos y causas

Los tipos de daño cerebral que pueden causar Demencia Vascular incluyen:

- **Infartos cerebrales:**
 - *Demencia multiinfarto*: acumulación de múltiples infartos corticales en arterias de mediano o gran calibre.
 - *Infartos lacunares o microinfartos*: oclusión de vasos pequeños. Se localizan en ganglios basales, tálamo o sustancia blanca.
 - *Infarto estratégico*: daño en localizaciones críticas como el tálamo o el giro angular.

- **Lesiones de sustancia blanca (leucoaraiosis):**
 - Se presentan como áreas hiperintensas en RM (FLAIR/T2) y están asociadas a enfermedad de pequeño vaso. Es decir, como lesiones vasculares de la sustancia blanca, hiperintensidades de la sustancia blanca.
- **Hemorragias cerebrales:**
 - Asociadas a hipertensión o angiopatía amiloide, pueden producir microhemorragias corticales o subcorticales.
- **Hipoperfusión o hipoxia:**
 - Reducción prolongada del flujo cerebral por causas como insuficiencia cardíaca o apnea del sueño.

Factores de riesgo

Como factores de riesgo, podemos encontrarnos factores de riesgo no modificables, como la edad, sexo biológico, y etnia, que marca un mayor o inferior porcentaje. Si bien, lo que nos interesa en este punto son los factores de riesgo modificables.

Dentro de estos, nos encontramos:

- La hipertensión arterial (HTA) es uno de los principales factores, siendo el factor más frecuente, y asociada su presencia a mayor riesgo de este tipo de demencia.
- Diabetes mellitus tipo II: Incrementa el riesgo de desarrollar demencia.
- Dislipemia (colesterol elevado): Niveles elevados de colesterol en la edad media aumentan las posibilidades de padecer demencia y favorecen la formación de beta-amiloide en el cerebro.
- Obesidad y tabaquismo.
- Enfermedades cerebrovasculares: Los infartos cerebrales (ictus), incluso asintomáticos, y las lesiones de la sustancia blanca (leucoaraiosis) aumentan el riesgo de deterioro cognitivo y demencia. La demencia postictus es común y el riesgo se duplica después de un ictus en mayores de 65 años.

Cuadro clínico

El curso puede ser súbito, escalonado o progresivo, dependiendo del tipo de lesión. Los síntomas más comunes incluyen:

- Enlentecimiento del pensamiento y déficit en funciones ejecutivas.
- Memoria de reconocimiento relativamente preservada.
- Apatía, depresión y labilidad emocional.
- Trastornos motores: disartria, alteración de la marcha.

Diagnóstico por imagen

Su diagnóstico, suele incluir neuroimagen, además del tipo de evolución. En este caso, a través de Lka resonancia magnética permite identificar:

- Infartos grandes y lacunares.
- Leucoaraiosis (hiperintensidades de sustancia blanca).
- Microinfartos y atrofia cerebral.

La correlación entre las lesiones observadas y los síntomas clínicos es clave para el diagnóstico.

Leucoaraiosis

Es un hallazgo radiológico frecuente en mayores. Se observa como hipodensidades en TAC o hiperintensidades en RM en zonas periventriculares o subcorticales. Se asocia a enfermedad de pequeño vaso (hipertensiva, diabética, amiloide o genética como Cadasil).

Afecta sobre todo a funciones ejecutivas y velocidad de procesamiento. También puede producir alteraciones conductuales (apatía, irritabilidad) y síntomas motores leves. Su presencia agrava el curso de demencias mixtas y se relaciona con un peor pronóstico.

Genética

Aunque no existen marcadores genéticos comunes para la Demencia Vascular, sí hay formas hereditarias raras como:

- Cadasil: causada por mutaciones en el gen NOTCH3. Se hereda de forma autosómica dominante y puede comenzar con migrañas o ictus en edades tempranas.
- Carasil: forma recesiva y mucho menos frecuente.

Prevención y tratamiento

En este punto, podemos hablar de factores protectores como un mantenimiento de vida cognitiva y físicamente activo, así como controlar los factores de riesgo vascular, adaptando el estilo de vida, a un estilo más saludable (dieta adecuada, ejercicio físico, reducción consumo alcohol, cese consumo tabaco...) son medidas preventivas que se pueden poner en marcha.

En resumen, la demencia vascular es prevenible y tratable en muchos casos, con especial atención a la salud vascular general. La leucoaraiosis es un marcador importante que refleja el daño crónico en la sustancia blanca cerebral y que puede empeorar el curso del deterioro cognitivo, especialmente cuando se combina con la enfermedad de Alzheimer.

Demencia mixta

La demencia mixta es un síndrome neurodegenerativo en el que coexisten simultáneamente múltiples etiologías de demencia, siendo la más frecuente la combinación entre enfermedad de Alzheimer (EA) y patología cerebrovascular. No obstante, algunos autores amplían esta definición para incluir otras combinaciones neuropatológicas, como amiloidopatías, tauopatías, sinucleinopatías o lesiones vasculares.

Por lo que las demencias mixtas, o de etiología múltiple, se refieren a la concurrencia simultánea de varias causas de demencias. De hecho, los estudios patológicos en cerebros de personas mayores a menudo reve-

lan cambios vasculares significativos de forma aislada o en asociación con otros procesos neurodegenerativos, como la Enfermedad de Alzheimer o la demencia con Cuerpos de Lewy. Por lo que la coexistencia de patologías mixtas es un hallazgo neuropatológico frecuente en estudios poblacionales sobre la demencia.

Normalmente, en adultos mayores, si es cierto que cuando se habla de demencia mixta, a lo que más se refiere es a la coexistencia de patología vascular y enfermedad de Alzheimer, siendo esta combinación altamente prevalente. De hecho, hasta un 50% de los casos de demencia podrían corresponder a formas mixtas de Alzheimer y demencia vascular, pero los datos no son claros.

Si bien, en estudios post mortem han detectado infartos cerebrales en un 60% y lesiones de la sustancia blanca en un 90% de los cerebros de personas con Alzheimer. Además, de en estos casos, las placas de beta-amiloide y ovillos neurofibrilares están presentes en más de un tercio de los casos diagnosticados como demencia vascular (DV).

Hay que tener en consideración que la enfermedad de Alzheimer y la patología vascular comparten factores de riesgo comunes, como: edad avanzada, diabetes mellitus tipo II, hipertensión arterial, hiperlipidemia, enfermedad aterosclerótica, fibrilación auricular, antecedentes de ictus e Inflamación crónica. Por lo que es igualmente importante abordar estos factores de riesgo, además de plantear una intervención precoz sobre estos factores puede contribuir significativamente a retrasar o prevenir el inicio de la demencia.

Igualmente, hay que tener en consideración que, a nivel fisiopatológico, las lesiones vasculares exacerban los efectos neurodegenerativos de la enfermedad de Alzheimer, reduciendo el umbral clínico para la aparición de síntomas y acelerando el deterioro cognitivo. Dado que estas lesiones actúan sobre la unidad neurovascular (vasos cerebrales, astrocitos, pericitos y neuronas), provocando estrés oxidativo, disfunción endotelial y ruptura de la barrera hematoencefálica, favoreciendo la acumulación de beta-amiloide (BA), relacionada con la enfermedad de Alzheimer. Y, de hecho, esto genera un círculo patológico entre isquemia, inflamación

y neurodegeneración, que potencia el desarrollo de angiopatía amiloide cerebral y enfermedad de Alzheimer sintomática. Y no olvidemos que la leucoaraiosis, hallazgo frecuente en neuroimagen, está presente en un 30-40% de los casos de Alzheimer sin componente vascular y se asocia con ralentización cognitiva y disfunción ejecutiva.

Por lo que, encontrar esta forma conjunta de demencia vascular y demencia por Alzheimer puede ser altamente frecuente, generando un patrón de alteración diverso y, no debiendo empezar inicialmente por dificultades de memoria, sino por otras dificultades diversas, en función de dónde se produzcan las lesiones vasculares. Actualmente, no existen criterios clínicos o neuropatológicos específicos que permitan diagnosticar con certeza la demencia mixta. Pudiendo usarse en los informes médicos diagnósticos como: “Enfermedad de Alzheimer probable con componente vascular” o “Demencia Vascular probable con sospecha de patología degenerativa concomitante”.

Por otra parte para el diagnóstico, las pruebas de neuroimagen pueden ser relevantes y, los hallazgos clínicos y de neuroimagen guían el peso etiológico de cada componente. Por una parte, la Resonancia Magnética (RM) estructural es la técnica de imagen preferida, al permitir visualizar patrones de atrofia cortical y lesiones vasculares. Mientras que los estudios funcionales como el SPECT o el PET aportan información sobre la perfusión cerebral y el metabolismo neuronal. Pero el diagnóstico continúa siendo predominantemente clínico, con apoyo de biomarcadores en determinados contextos.

Y dentro de este contexto clínico se ha de remarcar que las manifestaciones clínicas (perfil neuropsicológico) es variado. Es decir, el deterioro cognitivo en el contexto vascular presenta una amplia heterogeneidad, lo que complica su diferenciación de otras demencias corticales como Alzheimer. A tener en consideración:

- La demencia vascular suele asociarse a un perfil subcortical, con alteraciones marcadas en funciones ejecutivas, atención y velocidad de procesamiento, especialmente en etapas leves.
- En estadios más avanzados, se produce una afectación global de los

dominios cognitivos, difuminando las diferencias clínicas con la enfermedad de Alzheimer.

- En demencias mixtas, los déficits pueden ser tanto corticales (memoria episódica, lenguaje) como subcorticales, reflejando la naturaleza dual del daño cerebral.
- Y los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) pueden surgir en cualquier fase y su manejo requiere un enfoque integral y personalizado, que contemple factores biológicos, psicológicos y ambientales.

Pero lo que sí sabemos es que la demencia mixta, como otras formas de demencia, es un proceso progresivo y heterogéneo, con manifestaciones clínicas variables y evolución fluctuante.

Demencia frontotemporal (DFT)

Esta entidad agrupa un conjunto de síndromes neurodegenerativos caracterizados por la afectación predominante de los lóbulos frontal y/o temporal, que se manifiestan clínicamente como cambios en la conducta, el lenguaje o la personalidad, más que por pérdidas de memoria iniciales. Suele presentarse en edades más tempranas (entre los 50 y 65 años), y tiene un curso progresivo.

Las principales variantes clínicas incluyen:

- Variante conductual (vcDFT): marcada por desinhibición social, apatía, impulsividad, pérdida de empatía, y alteraciones en la conducta alimentaria o personal.
- Afasias progresivas primarias (APP): deterioro progresivo del lenguaje, sin afectación significativa de otras funciones al inicio. Se subdivide en afasia progresiva no fluente (APNF), demencia semántica (DS) y afasia logopénica.

En algunos casos puede existir historia familiar y, entre el 10-15 % de las personas, presentan una mutación genética identificable. El patrón de

atrofia cerebral en neuroimagen suele ser frontal y/o temporal, de predominio asimétrico.

La Demencia Frontotemporal (DFT) es un grupo de enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan principalmente por un cambio progresivo en la personalidad, el comportamiento o una alteración temprana y progresiva del lenguaje, con una relativa preservación de la memoria y las capacidades visuoespaciales en las etapas iniciales.

Concepto y Epidemiología

La DFT es la segunda causa más frecuente de demencia en personas menores de 65 años y se estima que representa alrededor del 10% de todos los casos de demencia degenerativa primaria. Aunque suele asociarse a edades avanzadas, algunas formas pueden comenzar temprano, incluso antes de los 45 años en aproximadamente el 10% de los casos y después de los 70 años en otro 10%. La edad típica de inicio se sitúa entre los 45 y los 65 años, con una media de 50 años y su prevalencia es similar entre hombres y mujeres. En muchos casos, es una condición infradiagnosticada.

Manifestaciones clínicas generales

La DFT tiene un curso lentamente progresivo y una duración variable, que suele oscilar entre los tres y los ocho años, y a diferencia de la Enfermedad de Alzheimer (EA), las personas con DFT típicamente no presentan un síndrome amnésico en el inicio de la enfermedad. Los síntomas pueden variar, pero generalmente incluyen:

- Cambios de personalidad y del comportamiento.
- Apatía.
- Cambios en la conducta alimentaria.
- Conductas motoras aberrantes o estereotipadas.
- Trastornos del lenguaje.

En ocasiones, es frecuente que la DFT se solape clínica, patológica y ge-

néticamente con otros síndromes neurodegenerativos como por ejemplo parkinsonismos, lo que dificulta más su diagnóstico.

Subtipos Clínicos Principales

La DFT abarca un grupo heterogéneo de síndromes clínicos, siendo los más comunes la variante conductual, la demencia semántica y la afasia progresiva no fluente:

- **Variante Conductual de la Demencia Frontotemporal (vcDFT): Es la presentación más común.**
 - Los síntomas iniciales: Se manifiesta con trastornos conductuales como desinhibición, apatía, inflexibilidad, rigidez mental, distractibilidad, cambios en la conducta alimentaria (ej. hiperoralidad, atracones) y conductas estereotipadas y reiterativas. También puede haber deterioro en el cuidado e higiene personal. Y con el avance de la enfermedad, pueden aparecer otras alteraciones cognitivas, especialmente en la expresión del lenguaje, como lenguaje estereotipado, ecolalia, perseveración y mutismo tardío. A nivel cognitivo, las dificultades se caracterizan por déficits ejecutivos (en planificación, organización, juicio, resolución de problemas y flexibilidad mental) con una relativa preservación de la memoria y las funciones visoespaciales. A nivel de empatía y conciencia de enfermedad es donde se observan más dificultades, con cambios en conducta social, la pérdida de empatía y la alteración de la percepción social, que son signos tempranos y consistentes. Además, suelen presentar anosognosia (falta de conciencia de la enfermedad) y una indiferencia marcada a lo que los demás opinan o sienten.
 - En la neuroimagen, típicamente se observa atrofia predominante de los lóbulos frontales en la Resonancia Magnética (RM) y la Tomografía Computarizada (TC), así como hipofunción frontal en la Tomografía por Emisión de Positrones (PET) o Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Único (SPECT).

- **Variante Lenguaje:** La otra variante dentro de la DFT es la alteración del lenguaje. En este caso nos podemos encontrar, con perfiles diferentes, con presencia de Afasias progresivas primarias (APP), que muestran ese deterioro progresivo del lenguaje, sin afectación significativa de otras funciones al inicio. Y esta APP Se subdivide en afasia progresiva no fluente (APNF), demencia semántica (DS) y afasia logopénica.
- **Demencia Semántica (DS):**
 - Se caracteriza por la pérdida progresiva del significado de las palabras y la dificultad en la comprensión de órdenes, así como anomia (dificultad para encontrar palabras) y parafasias semánticas. El lenguaje espontáneo suele ser fluente, incluso verborreico en etapas iniciales, pero carece de contenido y presenta abundantes circunloquios y parafasias semánticas. La repetición de palabras y frases está característicamente preservada. Así como la memoria autobiográfica, la fonología y la sintaxis suelen estar relativamente preservadas en las fases iniciales.
 - A nivel de neuroimagen, se observa atrofia predominante del lóbulo temporal anterior, que puede ser bilateral pero típicamente es más marcada en el hemisferio izquierdo.
- **Afasia Progresiva No Fluente (APNF):**
 - Se caracteriza por una alteración progresiva del lenguaje expresivo, con fluencia disminuida, agramatismo, parafasias fonéticas y anomia. La comprensión de palabras puede ser normal en etapas iniciales. Además, puede existir apraxia oral o del habla, que a veces predomina sobre el trastorno del lenguaje, lo que puede sugerir el inicio de un parkinsonismo atípico.
 - La neuroimagen indicaría que se asocia con atrofia de la región frontoinsular posterior izquierda (área perisilviana izquierda).

- **Variante Logopénica de la Afasia Progresiva Primaria (APP Logopénica):**
 - Se caracteriza principalmente por una alteración en la capacidad de evocar palabras. Histopatológicamente, las personas con esta variante a menudo desarrollan Enfermedad de Alzheimer (EA), lo que sugiere que puede ser una forma atípica de inicio de Alzheimer.
 - Por lo que la patología subyacente puede estar vinculada a la proteína tau (taupatías) o a inclusiones de ubiquitina (no relacionadas con tau), que involucran TDP-43. Por ejemplo, la APNF se asocia más frecuentemente con taupatías, mientras que la demencia semántica y las mutaciones en progranulina se relacionan con inclusiones positivas a ubiquitina. Así mismo, en las pruebas de neuroimagen estructural (RM y TC) muestran atrofia de los lóbulos frontal y/o temporal, a menudo de forma asimétrica. Pudiendo mediante las pruebas de neuroimagen funcional (SPECT y PET) pueden detectar alteraciones en la perfusión y/o el metabolismo en áreas frontales y temporales más precozmente que la RM estructural.
 - A diferencia de la enfermedad de Alzheimer, los marcadores de amiloide suelen ser negativos en la DLFT (a menos que haya comorbilidad con EA), lo cual es útil para el diagnóstico diferencial.
 - Por lo que es necesario hacer un diagnóstico Diferencial y determinar si el perfil que muestra la persona puede ser de un tipo u otro, es decir, si puede ser debido a una EA, o a otros trastornos psiquiátricos. De esta forma, se podrá buscar que:
 - Con Enfermedad de Alzheimer (EA): La DFT se distingue típicamente de la EA por la relativa preservación de la memoria episódica en las fases iniciales. En la enfermedad de Alzheimer, el patrón de atrofia es más grave en el lóbulo temporal medial (hipocampo y corteza entorrinal) y se extiende posteriormente al lóbulo parietal, mientras que en la DFT, la pérdida de volumen predomina en el lóbulo frontal (gradiente anterior). Además, la afectación funcional de los lóbulos occipitales es muy infrecuente en la EA, salvo en el fenotipo de degeneración cortical posterior.

- Con trastornos psiquiátricos: Es importante diferenciar la vcDFT de ciertas enfermedades psiquiátricas. En la vcDFT, las personas suelen presentar anosognosia, una profunda indiferencia hacia las opiniones de los demás (pérdida de empatía) y no suelen mostrar ansiedad ni preocupaciones, a diferencia de la mayoría de los trastornos psiquiátricos, donde las personas pueden sentirse atormentados.

La valoración neuropsicológica, combinada con la historia clínica y las pruebas de neuroimagen, es fundamental para el diagnóstico y la tipificación de la DFT.

Demencia por Cuerpos Lewy

La Demencia con Cuerpos de Lewy (DCL) es una de las principales causas de demencia neurodegenerativa en personas mayores, situándose como la segunda en frecuencia después de la enfermedad de Alzheimer (EA). Se caracteriza por la presencia de agregados anómalos de la proteína alfa-sinucleína en el interior de las neuronas, conocidos como cuerpos de Lewy, que se distribuyen tanto en regiones corticales como subcorticales del cerebro. Estas alteraciones forman parte del espectro de las sinucleinopatías, junto con la enfermedad de Parkinson (EP) y la atrofia multisistémica.

Desde el punto de vista epidemiológico, la DCL representa entre el 10 % y el 15 % de todos los casos de demencia en la población general. Su prevalencia puede estar infradiagnosticada debido a la similitud clínica con otras demencias, así como a las dificultades diagnósticas en fases iniciales. La edad media de aparición suele situarse entre los 70 y 75 años, con una mayor incidencia en varones y la supervivencia promedio tras el diagnóstico se estima entre cinco y ocho años.

Clínicamente, la DCL se distingue por un perfil cognitivo caracterizado por la afectación temprana de la atención, las funciones ejecutivas y las habilidades visoespaciales, con una relativa preservación de la memoria en etapas iniciales. Uno de los rasgos más distintivos son las fluctuaciones cognitivas marcadas, que se manifiestan como variaciones notables e impredecibles en el nivel de alerta y atención, en ausencia de causas médicas

evidentes. Estas fluctuaciones, junto con las alucinaciones visuales complejas, bien estructuradas y recurrentes, constituyen síntomas cardinales del diagnóstico. Otro elemento clínico frecuente es el parkinsonismo espontáneo, con rigidez, bradicinesia y alteraciones de la marcha, aunque con una respuesta más limitada a la levodopa que en la EP idiopática.

Además, muchas personas presentan trastorno de conducta del sueño REM (TCSR), que puede preceder en años al inicio de los síntomas cognitivos. Este trastorno se manifiesta por la pérdida de atonía muscular durante el sueño REM, permitiendo que la persona “actúe” físicamente sus sueños. También es común la hipersensibilidad a neurolépticos, con reacciones adversas graves incluso a dosis bajas de antipsicóticos convencionales, lo que convierte este aspecto en un criterio clínico de gran relevancia para el diagnóstico y el manejo farmacológico.

Desde el punto de vista diagnóstico, se recomienda seguir los criterios establecidos por el Consorcio de Demencia con Cuerpos de Lewy, que combinan características clínicas centrales, cardinales y sugestivas. El diagnóstico es fundamentalmente clínico, pero puede apoyarse en pruebas complementarias. La neuroimagen estructural (resonancia magnética o tomografía computarizada) puede mostrar una atrofia leve o inespecífica, aunque la afectación del lóbulo temporal medial suele ser menos prominente que en la EA. Las técnicas de imagen funcional, como el PET-FDG o el SPECT con ^{123}I -FP-CIT, pueden mostrar hipometabolismo occipital o una disminución de la captación dopaminérgica en los ganglios basales, respectivamente, apoyando el diagnóstico de DCL frente a otras demencias. El electroencefalograma también puede revelar actividad lenta generalizada y el análisis de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo puede ser útil en casos seleccionados, aunque no se recomienda su uso sistemático en la práctica clínica.

La DCL suele evolucionar de forma progresiva, con un deterioro funcional creciente y una combinación variable de síntomas cognitivos, motores, conductuales y autonómicos. La coexistencia con patología tipo Alzheimer (lo que se denomina demencia mixta) es frecuente, lo que puede modificar la presentación clínica y la evolución.

El manejo de la DCL requiere un enfoque multidisciplinar centrado en la persona. El tratamiento incluye medidas farmacológicas para los síntomas cognitivos (inhibidores de la colinesterasa), motores (levodopa en casos seleccionados) y conductuales, así como intervenciones no farmacológicas. La psicoeducación, el acompañamiento emocional y el diseño de estrategias ambientales y funcionales adaptadas son fundamentales desde fases tempranas.

Dado su impacto clínico y su complejidad diagnóstica, es esencial que los profesionales sanitarios estén formados en la identificación de los signos específicos de la DCL y en la aplicación de un modelo de atención integral que contemple tanto las necesidades médicas como las sociales, funcionales y afectivas de las personas con esta enfermedad y su entorno.

Demencia por Enfermedad de Parkinson.

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo que afecta principalmente al sistema motor, aunque su manifestación clínica es mucho más amplia, con síntomas no motores que tienen una gran relevancia en el curso de la enfermedad. Se incluye dentro del grupo de las sinucleinopatías, junto con la demencia con cuerpos de Lewy (DCL) y la atrofia multisistémica (AMS).

Desde el punto de vista epidemiológico, la demencia por enfermedad de Parkinson afecta aproximadamente al 1 % de la población mayor de 60 años, con una prevalencia que aumenta significativamente con la edad. La incidencia se sitúa entre 15 y 20 casos nuevos por 100.000 habitantes/año, siendo ligeramente más frecuente en varones. El inicio suele producirse entre los 55 y 70 años, aunque existe una forma de inicio temprano que puede aparecer antes de los 50.

En cuanto a su etiología, la EP es una enfermedad multifactorial. La mayoría de los casos son esporádicos, sin antecedentes familiares conocidos. No obstante, entre un 5% y un 10% de los casos presentan una base genética monogénica, asociada a mutaciones en genes como SNCA, LRRK2, PINK1, PARK2 o DJ-1, entre otros. Además de los factores genéticos, se han identificado posibles factores de riesgo ambientales, como la exposición

crónica a pesticidas, herbicidas, disolventes orgánicos o metales pesados y como factores protectores, el consumo moderado de cafeína o el hábito tabáquico (aunque este último no es promovido por razones obvias de salud pública).

La fisiopatología de la EP se caracteriza por la degeneración progresiva de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra pars compacta, ubicada en el mesencéfalo y por la presencia de cuerpos de Lewy, agregados intracelulares de alfa-sinucleína, en diversas regiones del sistema nervioso central. La pérdida de dopamina en los circuitos nigroestriatales altera el equilibrio entre los ganglios basales y la corteza motora, lo que origina los síntomas motores característicos.

El cuadro clínico de la EP es heterogéneo y se clasifica en síntomas motores y no motores. Entre los síntomas motores cardinales se incluyen:

- Bradicinesia: lentitud en la iniciación y ejecución de movimientos voluntarios, presente en todas las personas.
- Rigidez: aumento del tono muscular, con resistencia al movimiento pasivo.
- Temblor de reposo: típicamente unilateral, de baja frecuencia (4–6 Hz), afecta a extremidades y se atenúa con el movimiento voluntario.
- Inestabilidad postural: se manifiesta en fases más avanzadas, con alteraciones del equilibrio y mayor riesgo de caídas.
- Los síntomas no motores preceden en ocasiones a los síntomas motores y afectan la calidad de vida significativamente. Entre ellos se incluyen:
- Trastornos del sueño, especialmente el trastorno de conducta del sueño REM.
- Depresión, ansiedad y apatía.
- Fatiga, alteraciones sensoriales (dolor, disfunción olfativa), disautonomía (estreñimiento, hipotensión ortostática).
- Alteraciones cognitivas, que pueden evolucionar hacia una demencia, especialmente en fases avanzadas (demencia asociada a EP).

El perfil cognitivo de la demencia por Parkinson suele diferenciarse del observado en la enfermedad de Alzheimer:

- **Déficit en funciones ejecutivas:** dificultad para planificar, organizar, iniciar o secuenciar tareas; se afectan también la flexibilidad mental y la resolución de problemas. Es uno de los primeros y más destacados síntomas.
- **Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información:** enlentecimiento generalizado del pensamiento, que puede afectar tanto al razonamiento como a la fluidez verbal o al procesamiento de información.
- **Atención alterada:** especialmente en tareas que requieren atención sostenida o dividida, lo que contribuye a la dificultad para seguir conversaciones o realizar tareas con múltiples pasos.
- **Alteraciones visuoespaciales y visuoperceptivas:** problemas para interpretar el entorno visual, como dificultad para orientarse, copiar figuras o percibir correctamente objetos en el espacio.
- **Memoria:** suele estar relativamente preservada en fases iniciales, especialmente el reconocimiento. El principal problema es de evocación libre, que mejora con claves o pistas. La consolidación de nuevos aprendizajes puede estar afectada más adelante.

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es clínico, basado en la anamnesis detallada y en la exploración neurológica. El diagnóstico de certeza solo puede establecerse post mortem mediante estudio neuropatológico. En la práctica, se aplican criterios diagnósticos como los del Movement Disorder Society (MDS), que exigen la presencia de bradicinesia más uno o ambos de los siguientes: temblor en reposo o rigidez.

En casos de presentación atípica o para excluir otros trastornos parkinsonianos (atípicos o secundarios), pueden emplearse pruebas complementarias, como:

- Resonancia magnética cerebral para descartar lesiones estructurales.
- SPECT con ^{123}I -FP-CIT (DaTSCAN) para evidenciar la disminución de captación dopaminérgica presináptica.

- Evaluaciones neuropsicológicas para valorar el estado cognitivo y detectar alteraciones subclínicas.

El tratamiento es sintomático y debe individualizarse según la edad, el perfil clínico y la evolución. La levodopa es el fármaco más eficaz para el control de los síntomas motores, aunque su uso prolongado se asocia con complicaciones motoras (fluctuaciones, discinesias). Se emplean también agonistas dopaminérgicos, inhibidores de la MAO-B, de la COMT y anticolinérgicos en situaciones seleccionadas. En fases avanzadas, pueden valorarse tratamientos de segunda línea como la estimulación cerebral profunda (DBS).

El enfoque terapéutico debe ser multidisciplinar, incluyendo fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y apoyo psicológico. El seguimiento de los síntomas no motores, la atención a la esfera emocional y el soporte social y familiar son pilares fundamentales en el abordaje integral.

La Enfermedad de Parkinson es un trastorno crónico que requiere una atención continuada y adaptada a las diferentes etapas de la enfermedad. Su abordaje exige la integración de conocimientos clínicos, neurobiológicos y funcionales, así como un enfoque centrado en la persona, que permita mejorar la calidad de vida de quienes la padecen y de sus cuidadores.

Enfermedad de Huntington (EH)

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo hereditario, de inicio generalmente en la edad adulta, caracterizado por la aparición progresiva de alteraciones motoras, cognitivas y psiquiátricas. Se clasifica dentro de las demencias subcorticales, dado que el patrón clínico y neuropatológico afecta principalmente a los ganglios basales y estructuras subcorticales, a diferencia del perfil cortical típico de la enfermedad de Alzheimer.

Actualmente se conoce que la EH es causada por una **expansión anormal de repeticiones CAG** en el gen **HTT**, localizado en el cromosoma 4. Esta mutación produce una forma tóxica de la proteína huntingtina, que se acumula en las neuronas, especialmente en el estriado (núcleo cauda-

do y putamen), generando disfunción sináptica y muerte neuronal.

De todas formas, no todo el mundo tiene Huntington, sino que la enfermedad tiene un patrón de herencia autosómico dominante con penetrancia completa cuando la repetición de CAG supera las 40 unidades. Es decir, hay una herencia familiar. De hecho, cuando mayor sea la expansión de este gen, más temprano suele ser el inicio de los síntomas.

Si bien, en la enfermedad de Huntington, el cuadro clínico se desarrolla de manera insidiosa y progresiva, incluyendo tres dominios principales:

- **Trastornos motores:** corea (movimientos involuntarios), distonía, rigidez y alteraciones del equilibrio.
- **Síntomas cognitivos:** afectan sobre todo la atención, la memoria de trabajo, la planificación y la flexibilidad mental, lo que corresponde a un perfil fronto-subcortical.
- **Cambios psiquiátricos y conductuales:** depresión, irritabilidad, apatía, trastornos obsesivo-compulsivos y, en fases avanzadas, psicosis.

Este deterioro cognitivo progresa hasta cumplir criterios de demencia, aunque el diagnóstico de demencia en Huntington no siempre es evidente en etapas tempranas. A diferencia del Alzheimer, la afectación de la memoria episódica suele ser menos prominente inicialmente.

De todas formas, la EH se incluye dentro de las **demencias subcorticales** por su perfil clínico y anatómico, junto con otras patologías como la enfermedad de Parkinson, la parálisis supranuclear progresiva y la degeneración corticobasal. Estas demencias se caracterizan por:

- Alteraciones ejecutivas y de atención.
- Procesamiento lento de la información.
- Menor afectación inicial de la memoria episódica y del lenguaje.
- Preservación relativa de la corteza cerebral en fases iniciales.

En resumen, la enfermedad de Huntington es una **enfermedad neurodegenerativa genética** con una carga cognitiva significativa que progresa hasta una **demencia subcortical**, cuya comprensión es fundamental para el diagnóstico diferencial de las demencias en adultos jóvenes y para el asesoramiento genético a las familias

Otros tipos de Demencias

Dentro de éstas, podemos encontrar otros tipos más específicos y de aparición no tan frecuente, pero igualmente relevante.

Enfermedades priónicas

Las encefalopatías espongiformes transmisibles, como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ), son enfermedades raras pero de evolución rápida y agresiva, causadas por priones anómalos. Su presentación incluye demencia rápidamente progresiva, mioclonías, ataxia, signos extrapiramidales y alteraciones visuales. El diagnóstico se apoya en pruebas como el EEG, la resonancia magnética cerebral (patrón cortical y ganglios basales), proteínas en LCR (14-3-3) y estudio genético en formas hereditarias.

Demencias por causas secundarias o potencialmente reversibles

Algunas causas de deterioro cognitivo son potencialmente tratables si se detectan a tiempo. Su reconocimiento precoz es esencial para evitar una progresión innecesaria:

- Deficiencias nutricionales: como déficit de vitamina B12, tiamina (síndrome de Wernicke-Korsakoff), ácido fólico..
- Endocrinopatías: hipotiroidismo, hiperparatiroidismo, síndrome de Cushing.
- Infecciones crónicas del SNC: VIH, sífilis, tuberculosis, neurocisticercosis.
- Hidrocefalia normotensiva: caracterizada por la tríada de deterioro cognitivo, alteración de la marcha e incontinencia urinaria.
- Traumatismos craneoencefálicos repetidos: como en la encefalopatía traumática crónica.

- Tumores cerebrales o masas ocupantes de espacio.
- Toxicidad por fármacos, o sustancias.

Estas formas requieren una valoración diagnóstica específica (analítica, neuroimagen, LCR) y un enfoque multidisciplinar para su manejo.

Nuevos avances, nuevas demencias. La Demencia “LATE”

En los últimos años, la investigación neurocientífica ha identificado una entidad patológica que contribuye significativamente al deterioro cognitivo en personas mayores: la demencia LATE, sigla de *Limbic-predominant Age-related TDP-43 Encephalopathy* (encefalopatía por TDP-43 relacionada con la edad y de predominio límbico).

Esta forma de demencia, descrita formalmente en 2019, ha ganado reconocimiento por su alta prevalencia en personas mayores de 80 años y por su semejanza clínica con la enfermedad de Alzheimer, a pesar de tener una base patológica diferente. Esto la convierte en una causa importante pero subestimada de demencia en el envejecimiento avanzado.

Clínicamente, la demencia LATE se manifiesta con deterioro progresivo de la memoria episódica, seguido de alteraciones del lenguaje y del pensamiento ejecutivo, similares a las observadas en la enfermedad de Alzheimer. Dada esta similitud puede llevar a diagnósticos erróneos, ya que las pruebas neuropsicológicas estándar no permiten diferenciar con claridad entre ambas patologías.

Sin embargo, los estudios neuropatológicos han revelado que LATE se asocia a la acumulación anómala de la proteína TDP-43 (proteína de unión a ADN de 43 kDa) en estructuras del sistema límbico, especialmente en el hipocampo, la amígdala y la corteza entorrinal. Esta proteína, cuando se encuentra fosforilada y mal plegada, tiene efectos neurotóxicos y se relaciona también con enfermedades como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la demencia frontotemporal (DFT).

Para poder determinar su presencia, el diagnóstico definitivo de LATE requiere examen post mortem, mediante técnicas histopatológicas que confirman la presencia de TDP-43 en regiones límbicas. No obstante, es-

tán en desarrollo biomarcadores y técnicas de neuroimagen que permitan su identificación en vida, lo cual es esencial para avanzar hacia un diagnóstico diferencial más preciso frente a otras demencias.

De hecho, a nivel clínico, personas con deterioro cognitivo con una evolución más lenta de la enfermedad, edad avanzada de inicio y ausencia de biomarcadores típicos del Alzheimer (como niveles bajos de beta-amiloide o altos de proteína tau en LCR) puede sugerir la presencia de LATE, especialmente cuando la memoria episódica está gravemente comprometida.

La identificación de LATE como una entidad independiente tiene importantes implicaciones clínicas y científica, ayudando a explicar casos de “Alzheimer clínico” sin neuropatología típica de Alzheimer; contribuyendo a mejorar el diseño de ensayos clínicos, ya que incluir sin saberlo a personas con LATE en estudios sobre Alzheimer puede diluir la eficacia de nuevos tratamientos dirigidos a amiloide o tau y promoviendo la búsqueda de nuevos tratamientos específicos para la patología por TDP-43.

En resumen, la demencia LATE representa un desafío emergente en el abordaje del deterioro cognitivo en la vejez. Su reconocimiento y diferenciación respecto al Alzheimer son cruciales para avanzar hacia una medicina más personalizada y eficaz en el contexto del envejecimiento poblacional.

4. El rol de la persona cuidadora. Cuidar sin descuidarse

4.1. La repercusión sobre la familia

Testimonio de Luisa, cuidadora familiar:

“Mi padre fue siempre el pilar de la familia, la persona que organizaba todo. Cuando empezó a olvidar cosas, primero bromeábamos. Pero luego vimos que era más profundo. El Alzheimer no solo le cambió a él. También nos cambió a nosotros.”

Cuando una persona recibe un diagnóstico de Alzheimer, la noticia no afecta únicamente al paciente. Su entorno familiar sufre un impacto emocional y estructural profundo. Con frecuencia, los familiares experimentan un proceso de duelo anticipado: comienzan a “perder” a la persona que conocen, incluso antes de que ésta se haya ido.

El rol de la persona cuidadora principal —a menudo asumido por la pareja, un hijo/a o hermano/a— implica reorganizar la vida personal y profesional para atender las crecientes necesidades del familiar. Esto supone un cambio de identidad, donde la persona cuidadora deja de ser exclusivamente hijo, cónyuge o hermana, para asumir funciones de apoyo, control y toma de decisiones.

4.1.1. Impactos principales sobre la familia

- **Emocional:** El estrés continuo puede generar ansiedad, tristeza, depresión o culpa. A veces surgen emociones contradictorias: amor y rechazo, compasión y rabia, paciencia y desesperación.
- **Físico:** La sobrecarga se traduce en insomnio, fatiga crónica, dolores musculares o problemas digestivos. Algunos estudios han mostrado que los cuidadores presentan niveles más bajos de defensas inmunitarias y mayor propensión a enfermedades crónicas.
- **Social:** Muchas personas cuidadoras reducen drásticamente su vida

social. Las salidas, vacaciones, hobbies o visitas se restringen, lo que aumenta el aislamiento y el agotamiento emocional.

- **Económico:** El cuidado prolongado puede llevar a reducciones de jornada, pérdida de empleo o aumento de gastos en cuidados, adaptaciones del hogar o recursos profesionales.
- **Ético o legal:** En algunas ocasiones, más de las que nos gustaría, tenemos que hacer frente a conflictos propios o en el entorno familiar, que surgen a la hora de la toma de decisiones sobre el cuidado o cómo cuidar.

4.1.2. ¿Cómo afecta esto a la dinámica familiar?

En muchas familias, el reparto de tareas no está equilibrado. Un solo miembro asume la mayor parte de la carga, lo que puede generar tensiones con otros que no se implican del mismo modo. También pueden aflorar heridas previas no resueltas, diferencias de criterio, o resistencias emocionales a aceptar la progresión de la enfermedad.

¿Qué puede ayudar?

- Tener espacios de diálogo familiar sincero y planificado (por ejemplo, una reunión mensual para revisar cómo va el cuidado).
- Repartir las tareas: no siempre todos pueden cuidar, pero sí colaborar (buscar información, trámites, acompañar al médico, relevar turnos, etc.).
- No esperar a estar agotado para pedir ayuda: hay redes comunitarias, asociaciones de familiares, voluntariado, profesionales a domicilio y recursos públicos o privados.
- Aceptar apoyo psicológico o grupos de ayuda: expresar lo que se siente no es debilidad, es prevención de problemas mayores.

4.2. ¿Entiendo lo que le pasa a mi familiar?

El Alzheimer no es solo una enfermedad de la memoria. Afecta múltiples funciones cerebrales que regulan la orientación, el lenguaje, la conducta, la toma de decisiones o el estado de ánimo. Comprender esto es clave para reducir los conflictos y aprender a convivir con la enfermedad.

4.2.1. ¿Qué significa realmente “entender”?

Entender no es saberlo todo sobre el Alzheimer ni sobre las demencias, sino ponerse en el lugar de la persona diagnosticada. Significa aprender a observar con nuevos ojos, interpretar las conductas sin juzgar y reconocer que muchas respuestas que antes parecían “intencionadas” hoy son fruto de un cerebro dañado. Realizar esta comprensión empática de lo que está pasando, puede ayudar a prevenir o revertir situaciones que pueden ser conflictivas, y nos ayudan también a empezar a cambiar “la mirada” que tenemos hacia nuestro familiar, entendiendo lo que puede estar pasando. Pero para poder “entender”, debemos de tener en consideración puntos claves de las demencias, que pueden sernos de utilidad.

Claves para la comprensión empática:

- El cerebro enfermo no puede procesar igual: lo que parece “desobediencia” muchas veces es desorientación.
- La memoria a corto plazo es la primera en fallar: no recuerdan lo que pasó hace cinco minutos, pero sí una canción de la infancia.
- Las emociones permanecen: aunque olviden tu nombre, pueden sentir si estás enfadado o triste. El tono de voz, los gestos y las caricias son más importantes que las palabras.
- Pierden el lenguaje verbal, pero no el emocional ni el afectivo.
- Los cambios de entorno o rutina pueden alterarles mucho. El caos, el ruido, la improvisación o los múltiples estímulos simultáneos pueden provocar angustia o agitación.

4.3. El papel de la persona cuidadora en la demencia. La participación de la familia y el entorno más cercano en la persona cuidadora

El rol de la persona cuidadora en el contexto de la demencia es fundamental y multifacético. No sólo implica atender las necesidades físicas de tu familiar, sino también ofrecerle apoyo emocional, social y cognitivo. A medida que avanza la enfermedad, este papel puede volverse exigente y generar una carga significativa tanto práctica como psicológica.

Es normal que sientas que tu papel va cambiando conforme la demencia progresa.

- **Etapas iniciales:** Todavía se pueden disfrutar actividades juntos y compartir responsabilidades.
- **Etapas intermedias:** La persona empieza a tener más dificultad con las tareas cotidianas. Aquí comienzas a asumir responsabilidades como recordatorios de medicamentos, acompañamiento a citas médicas o ayuda con tareas del hogar.
- **Etapas avanzadas:** Las necesidades aumentan. Tal vez debas encargarte de cuidados personales como el baño, la higiene, el vestido o la alimentación.

Estas tareas pueden resultar emocionalmente desgastantes y físicamente agotadoras. Muchas veces, las personas cuidadoras sienten estrés, ansiedad, soledad o culpa. Reconocer este impacto es un primer paso importante para buscar ayuda y prevenir el agotamiento.

Existen dificultades para delegar el cuidado, debido a que pedir ayuda puede ser para algunas personas cuidadoras una tarea difícil. Tal vez piensas que nadie lo hará tan bien como tú, que las personas no tienen tiempo o que podrían rechazar tu solicitud. Estos pensamientos son comunes, pero pueden aislarte y hacer que lleves la carga solo/a.

Es transcendental que recuerdes que el cuidado compartido es más sostenible que el cuidado solitario.

Es importante involucrar a familiares y amigos en el cuidado, a causa de que, con el paso del tiempo, la persona que cuidas necesitará más apoyo. Por eso, es fundamental implicar a otros desde el principio para repartir tareas y evitar el desgaste.

Para algunas personas cuidadoras, la familia es la mayor fuente de ayuda. Para otros, puede ser una fuente de conflicto. Si sientes que tu familia no comprende la situación o te critica, convoca una reunión para hablar abiertamente sobre el cuidado, explicar la enfermedad y buscar soluciones en conjunto.

También hay que tener en cuenta que la corresponsabilidad en el cuidado es vital, ya que distribuir tareas entre varios miembros de la familia permite ofrecer un acompañamiento más equilibrado y prevenir el síndrome del cuidador quemado. Este reparto no se limita al cuidado directo, sino que puede incluir apoyo logístico, económico o emocional.

4.4. La persona cuidadora vs acompañante

4.4.1. Una transición natural y emocional en la evolución de la demencia

En el inicio de la enfermedad de Alzheimer, el entorno familiar cumple principalmente el papel de acompañante. A medida que la enfermedad avanza, esa figura se transforma —muchas veces sin previo aviso ni preparación— en persona cuidadora. Esta transición, aunque natural, implica profundos cambios en la relación, en las responsabilidades y en la vivencia emocional del día a día.

Testimonio de Luisa, hija de una persona diagnosticada:

“Al principio sólo me sentaba con él, le ayudaba a recordar dónde había puesto las llaves o le repetía alguna historia. Seguía siendo mi padre. Luego, poco a poco, me di cuenta de que era yo quien le organizaba la agenda, las medicinas, el aseo... Me di cuenta de que había dejado de acompañar para empezar a cuidar. No fue una decisión, fue un cambio que me pasó por encima.”

4.4.2. ¿Qué entendemos por persona acompañante?

La persona acompañante es aquella que está presente desde las primeras señales de alerta, en un rol afectivo y de apoyo más que de gestión directa del cuidado. Suele tratarse de un familiar cercano —pareja, hijo, hermana— que nota “algo raro”, escucha los primeros olvidos, percibe pequeños cambios de carácter o de conducta. La persona con Alzheimer u otra demencia todavía conserva su autonomía funcional, aunque pueda requerir cierta ayuda puntual.

Características del **acompañante**:

- No realiza tareas de cuidado personal (baño, alimentación, medicación).
- Brinda apoyo emocional, compañía y orientación cotidiana.
- A menudo busca información, consulta a profesionales o propone hacer pruebas diagnósticas.
- Sostiene la identidad del familiar, lo anima, lo escucha, lo acompaña en su desconcierto.
- Se mueve entre la negación, la sospecha y el deseo de mantener la normalidad.

Este rol es clave en las fases iniciales para favorecer un diagnóstico precoz, reducir la ansiedad del familiar afectado y comenzar a organizar el entorno de forma preventiva.

4.4.3. ¿Y cuándo hablamos de persona cuidadora?

La persona cuidadora aparece cuando la autonomía del familiar empieza a deteriorarse de manera significativa. Es quien asume la responsabilidad diaria del bienestar, la seguridad y el funcionamiento básico del familiar. La relación cambia: el acompañamiento se vuelve más práctico, más vigilante, más agotador. El afecto persiste, pero ahora acompañado de organización, tareas, decisiones y, muchas veces, sacrificios personales.

Características de la **persona cuidadora**:

- Realiza tareas continuas de supervisión y asistencia (aseo, alimentación, toma de medicación, desplazamientos).

- Se encarga de trámites médicos, gestiones sociales, adaptaciones del hogar.
- Puede experimentar cansancio, sobrecarga, soledad, culpa o tristeza.
- Pierde tiempo personal y espacio para el ocio, el trabajo o la vida social.
- En muchas ocasiones no se identifica como cuidador (“es mi deber, soy su hijo, su mujer...”), lo que dificulta pedir ayuda.

4.4.4. Acompañante vs Persona cuidadora

Aspecto	Acompañante	Persona cuidadora
Fase de la enfermedad	Inicial / diagnóstico reciente	Moderada a avanzada
Grado de implicación	Acompaña y orienta puntualmente	Responsable directo del bienestar diario
Relación emocional	Afectiva, centrada en mantener el vínculo	Afectiva pero sobrecargada por la exigencia práctica
Tareas principales	Escuchar, observar, animar, acompañar	Supervisar, decidir, gestionar, asistir
Autonomía del familiar	Conservada en gran medida	Disminuida, dependencia creciente
Cargas personales	Menores, compatibles con vida propia	Elevadas, con impacto físico, emocional y social
Necesidades	Información, contención, guía profesional	Apoyo emocional, respiro, recursos sociales, formación

4.4.5. El paso de acompañante a cuidador: una transformación vital

Esta transición no suele ser consciente. Muchas veces ocurre lentamente, en silencio, entre una visita al médico y una llamada de madrugada. Otras veces, sucede de golpe, tras una caída, un olvido peligroso, o un diagnóstico confirmado.

Este cambio puede generar duelo, ambivalencia y confusión:

- Duelo por “perder” al familiar tal y como se le conocía.
- Culpa por no saber hacerlo mejor o por sentirse sobrepasado.
- Miedo al futuro y a la soledad en el proceso.

Reconocer esta transición ayuda a prevenir la sobrecarga. Saber que se ha pasado de acompañar a cuidar permite buscar recursos, pedir ayuda, formarse y apoyarse en otros.

4.4.6. ¿Cómo integrar ambas dimensiones?

Aunque el rol de cuidador se vuelva dominante, nunca debemos dejar de ser acompañantes. La persona con Alzheimer u otra demencia sigue necesitando, incluso más que antes, afecto, mirada, ternura, paciencia y presencia.

Como decía Luisa:

“Cuando entendí que además de vestirle y darle la medicación, podía seguir siendo su hija, nuestra relación cambió. Dejé de ser solo su enfermera. Volví a ser su familia.”

4.5. Efectos del cuidado – Tipos de sobrecarga (Síndrome del cuidador quemado)

Cuidar a una persona con Alzheimer es un acto de amor, pero también una experiencia prolongada, intensa y muchas veces solitaria. Si no se cuenta con apoyos adecuados, ese cuidado puede pasar factura a nivel psicológico. La entrega constante, la falta de descanso, la incertidumbre ante el futuro, y la progresiva pérdida del ser querido pueden generar un alto nivel de estrés crónico, dando lugar a lo que se conoce como **síndrome del cuidador quemado o burnout del cuidador**.

Podemos encontrarnos con diversas alteraciones.

4.5.1. Alteraciones físicas

La falta de tiempo va a repercutir negativamente para poder cuidarse, para llevar una buena alimentación y /o mantenerse activo físicamente, por ejemplo. Cuando la persona a la que se cuida presenta trastornos del sueño, el cuidador los sufre a la par, con el consiguiente agotamiento físico y la falta de concentración para afrontar el día. El apetito también se ve alterado, se puede caer en estado de inapetencia, o por el contrario calmar la ansiedad abusando de alimentos ricos en azúcar y calóricos, que son los que más rápido nos van a hacer sentir saciados, pero que le hacen un flaco favor a nuestra salud. Esto nos va a provocar alteraciones en el peso corporal que, si lo sumamos a una mala condición física y a un cuidado exigente físicamente hablando, como es el cuidado de una persona limitada en su movilidad, nos acrecienta el riesgo de sobrecarga muscular y lesiones físicas.

El propio estrés al que se ven sometidos los cuidadores, hace mella también en su estado físico: dolor de cabeza, tensión o dolor muscular, especialmente en la zona del cuello, sensación de opresión en el pecho, alteraciones de la libido sexual, alteraciones gastrointestinales y debilitamiento del sistema inmunológico haciendo al cuidador más indefenso ante infecciones comunes, son ejemplos de los síntomas físicos del estrés.

4.5.2. Alteraciones psicológicas

Principales alteraciones psicológicas en la persona cuidadora:

- **Ansiedad:** La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, el miedo a cometer errores y la presión constante generan un estado de alerta permanente. Es frecuente sentir palpitaciones, tensión muscular, preocupación excesiva, dificultad para concentrarse o descansar.
- **Depresión y apatía:** Muchos cuidadores experimentan una profunda tristeza, desmotivación o incluso desesperanza. “Nada cambiará, esto solo irá a peor”, piensan. Pueden perder el interés por actividades que antes les gustaban, aislarse o mostrar irritabilidad constante.
- **Sentimiento de culpa:** Es común que los cuidadores se sientan culpables por necesitar un descanso, por perder la paciencia, por pensar en

una residencia, por no “hacer más”. Esta culpa, muchas veces injustificada, aumenta el malestar emocional y dificulta el autocuidado.

- **Irritabilidad y agotamiento emocional:** El cansancio extremo hace que se tenga la “piel muy fina”. Cualquier contratiempo, por pequeño que sea, puede desbordar emocionalmente al cuidador. Surgen estallidos de ira, llanto inesperado o bloqueos mentales.
- **Cambios de autoestima:** Al perder el control sobre la situación o no recibir reconocimiento, muchos cuidadores dudan de su valía personal. Aparece una sensación de fracaso, inutilidad o invisibilidad.

¿Cómo saber si estás en riesgo de «burnout»?

Aquí algunos síntomas de alarma del síndrome del cuidador quemado:

- Sensación de agotamiento físico y mental permanente.
- Pérdida del disfrute en las actividades cotidianas.
- Problemas de sueño (dormir mal o no descansar).
- Mayor irritabilidad, impaciencia o tristeza.
- Dificultades de concentración o toma de decisiones.
- Aislamiento social o desinterés por el entorno.
- Sentimiento de no tener vida propia.
- Negación de necesidades personales (“no puedo pensar en mí”).

Si te sientes identificado con varios de estos puntos, es momento de **parar y pedir ayuda**. Reconocer el desgaste no es una debilidad: es una señal de alerta para poder cuidarte.

4.5.3. Alteraciones sociales

Cuidar a una persona con demencia requiere mucho tiempo, dedicación y una atención constante, lo que afecta directamente a la vida social y cotidiana de quien asume este rol. Las actividades habituales se ven reducidas o eliminadas, ya que la personas cuidadora dispone de menos tiempo

libre y oportunidades para el ocio. Esta situación dificulta la socialización, genera cansancio físico y mental, y puede derivar en un progresivo aislamiento social.

El aislamiento no sólo se produce por la falta de tiempo, sino también porque la persona cuidadora se siente agotada, sin energía para mantener relaciones sociales o participar en actividades comunitarias. A esto se suma la posible falta de comprensión del entorno sobre lo que implica cuidar a una persona con demencia, lo que puede generar sentimientos de incomprensión o incluso estigmatización.

Compatibilizar las tareas de cuidado con las obligaciones laborales también suele ser un desafío. Muchas personas cuidadoras deben reducir su jornada, pedir permisos frecuentes o abandonar el empleo, lo que puede generar inestabilidad económica, estrés adicional y sensación de pérdida de independencia o desarrollo personal.

Además, el rol de persona cuidadora puede provocar alteraciones en las relaciones familiares. Es común que surjan tensiones con otros miembros de la familia por el reparto desigual de las responsabilidades del cuidado, o por la percepción de que una sola persona asume la mayor parte de la carga. También pueden aparecer conflictos de pareja, ya sea por el desgaste emocional, la falta de tiempo compartido o el aumento del estrés en el hogar.

En conjunto, estas alteraciones sociales tienen un impacto significativo en la calidad de vida de la persona cuidadora, afectando su bienestar emocional, sus relaciones personales y su participación en la vida social y laboral. Por ello, es fundamental reconocer el papel de la persona cuidadora y ofrecer apoyos adecuados: redes de ayuda, programas de respiro, orientación psicológica, formación en el cuidado y medidas de conciliación laboral.

4.5.4. Dificultades económicas

Las personas cuidadoras de personas con demencia, que en su mayoría son familiares cercanos, especialmente mujeres, suelen enfrentarse a importantes dificultades económicas como consecuencia directa del cuidado continuado y prolongado que requiere esta enfermedad.

Estas consecuencias pueden ser directas, como son los gastos derivados del cuidado (medicación, productos de higiene, alimentos especiales, ayudas técnicas, adaptaciones del hogar, contratar personal de apoyo, transporte adaptado, recursos...).

También existen consecuencias indirectas, como son la pérdida o reducción de ingresos, debido a que las condiciones laborales pueden verse modificadas, dejando de trabajar o reduciendo la jornada laboral, para poder atender a su familiar. Esto deriva en una pérdida de oportunidades profesionales y a mayores dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras años de cuidado familiar.

A esto le podemos sumar la gran desigualdad que existe entre comunidades autónomas, en cuanto a apoyos económicos y servicios disponibles, que son limitados y muchas veces tardan en llegar.

Las personas cuidadoras sostienen un trabajo invisible y no remunerado que supone un alto coste económico, personal y social. El sistema necesita reconocer, apoyar y compensar este esfuerzo con más recursos, prestaciones y políticas de conciliación. Para poner un ejemplo de lo que supone, en España el cuidado supone el 3% del PIB.

4.6. Necesidades de la persona cuidadora

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona con Alzheimer u otra demencia, muchos se olvidan de sus propias necesidades y suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. No obstante, la persona cuidadora debe tomar conciencia de la necesidad de cuidarse más, debe darse cuenta de que cuidándose así mismo está cuidando mejor a su familiar, de que su implicación depende el estado de ánimo y el bienestar de la persona con demencia, porque, satisfechas las necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá disponer de más energía y de recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando.

Todo programa de ayuda consiste en que la persona cuidadora reconozca que necesita ayuda. Los cuidadores que mejor se sienten son lo que

intentan llevar unos hábitos de vida saludables. Muchas personas cuidadoras demandan información y formación sobre la enfermedad, apoyo social y psicológico, además de ayudas económicas y físicas.

La tarea de acompañar y cuidar a una persona con Alzheimer u otra demencia puede resultar agotadora física y psicológicamente. Aquí las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otra demencia desempeñan un papel esencial para el abordaje integral de la Demencia y en todo el proceso de la enfermedad y podrás encontrar el soporte que necesites.

El lema “Cuidar sin descuidarse” no es un eslogan: es una necesidad vital. Una persona agotada, deprimida o sin apoyo no puede cuidar bien, y puede llegar a enfermar también. Por eso, cuidarse no es un lujo: es una prioridad.

4.6.1. ¿Qué puedes hacer para prevenir o reducir el desgaste?

1. Pide ayuda antes de llegar al límite. Habla con familiares, vecinos, profesionales o asociaciones. No estás solo/a.
2. Tómate descansos reales. Aunque sean breves, deben ser tuyos. Un paseo, una conversación, un rato sin interrupciones.
3. Reparte responsabilidades. No asumas que debes hacerlo todo tú. Organiza turnos si es posible.
4. Expresa tus emociones. No reprimas lo que sientes. Busca espacios seguros para hablar, escribir o desahogarte.
5. Cuida tu cuerpo. Dormir, comer bien y moverse ayudan más de lo que parece.
6. Busca espacios de respiro familiar. Algunos centros ofrecen estancias temporales o apoyos domiciliarios.
7. Permítete sentir. No hay emociones buenas o malas. Es normal sentir amor y rabia, tristeza y cariño al mismo tiempo.

4.6.2. Actividades para la reflexión y el autocuidado

Actividad 1: Diario de emociones durante una semana, anota cada día una emoción que hayas sentido como persona cuidadora. ¿Qué la provocó? ¿Cómo la expresaste o gestionaste? ¿Hubo algo que te ayudara?

Actividad 2: ¿Quién me cuida a mí? Haz una lista de personas o recursos (familia, amigos, profesionales, asociaciones) a los que puedes recurrir. ¿Cuáles estás usando? ¿Cuál te gustaría activar?

Actividad 3: El espejo emocional. Reflexiona: si tu familiar no pudiera hablar, ¿qué emociones crees que siente contigo cada día? ¿Qué podrías cambiar para que se sintiera más comprendido/a?

Ideas clave:

- No todos los acompañantes serán cuidadores, pero todos los cuidadores fueron antes acompañantes.
- El paso de uno a otro no ocurre de la noche a la mañana, pero es importante reconocerlo cuando ocurre.
- Cuidar bien también es acompañar con afecto, con presencia y con dignidad.
- Saber dónde estás —acompañando o cuidando— te permite pedir lo que necesitas y prepararte para lo que viene.

4.7. El cuidado de la persona cuidadora. Reducir la sobrecarga del cuidado

Actualmente existen diversos tipos de soporte, pensados para ayudar a la persona cuidadora en su labor y en la necesidad que tiene de afrontar la situación que vive: Asociaciones (información); grupos de autoayuda que dan la oportunidad a cuidadores de encontrarse, compartir sus problemas y soluciones y apoyarse los unos a los otros (apoyo social y psicológico); y los cuidados de sí mismo (actividades).

La salud mental de las personas cuidadoras suele verse más afectada que la salud física. Puede aparecer ansiedad, depresión, angustia, ideas ob-

sesivas o incluso ideas suicidas; se pueden producir cambios en la personalidad como irritabilidad; también enfermedades psicosomáticas como dolores de cabeza, problemas gástricos, palpitaciones, vértigos, insomnio, etc.; además de descuidos de los cuidados personales y apatía (dejadez en la familia y amigos, descuidos en el trabajo, etc.).

Por estas razones la persona cuidadora necesitará:

4.7.1. Cuidar la mente

- Apoyo emocional y psicológico
- Información y formación sobre la enfermedad
- Organizar el tiempo. Planificar. Estaría bien realizar un plan de actividades, como listas de tareas, tiempo que cree estimado que empleará y empezar por aquellas que considere más importantes. Hay que ser realistas, no es necesario terminarlo todo a tiempo, los roles han cambiado y esto puede producir malestar pero terminará habituándose.
- Practicar alguna técnica de relajación, como la meditación, yoga, taichí o respiraciones profundas.

4.7.2. Cuidar el cuerpo

- Mantener una buena alimentación: clave para mantener nuestra salud física y cada vez más estudios lo demuestran, también nuestra salud mental. Siempre que sea posible, resultará más práctico que persona cuidadora y persona a la que se cuida coman lo mismo. Las personas cuidadoras suelen “mimar” más la dieta de la persona que tienen a su cargo que la suya propia. Dejar ya preparados snacks saludables como fruta cortada en la nevera o porciones de frutos secos, es otra buena idea para no caer en picoteos pocos saludables.
- Vigilar los hábitos dañinos para nuestra salud (tabaco, alcohol, etc...). Si como personas cuidadoras nos sentimos estresados, no estaremos en el mejor momento para dejar el tabaco, pero al menos es importante que vigilemos que no aumentemos su consumo. Debemos ser conscientes de cuántos cigarros me fumo al día, de cuánto alcohol consumo en determinadas situaciones y no aumentarlo.

- No abandonemos nuestra salud. Como personas cuidadoras nos preocupa el caer con alguna enfermedad que nos incapacite para el cuidado de la otra persona. Por nosotros y por quien cuidamos, debemos seguir nuestros controles médicos, tomar nuestra medicación, planificar y no retrasar intervenciones quirúrgicas que nos sean necesarias...
- Practicar alguna técnica de relajación, como la meditación, yoga, taichí o respiraciones profundas.
- Mantener una buena higiene del sueño. Dormir nuestras horas necesarias en la noche es importante. La preocupación de no despertarnos si la persona a la que se atiende se levanta, es común en la noche. Podemos recurrir a diferentes dispositivos que nos alerten de que se ha levantado, dormir cerca o incluso recurrir a ayuda externa para que podamos tener un respiro en esas horas.
- Ejercitar nuestro cuerpo. Caminar, movernos mientras salimos del domicilio...disciplinas como el pilates o la natación, son ejemplos de ejercicios que van a fortalecer nuestras articulaciones y músculos, nos van a ayudar a mantener una espalda sana y no son ejercicios de impacto. Realizar ejercicio físico tiene múltiples beneficios para nuestro cuerpo, además nos fortalece protegiéndonos de lesiones propias de los cuidadores.
- Ayuda de fisioterapia. Un fisioterapeuta nos puede tratar alguna lesión que aparezca por ejercicios repetitivos que realicemos durante el cuidado, nos puede dar consejos de cómo es mejor movilizar a quién cuidamos y pautas para mantener una postura correcta a lo largo del día.

4.7.3. Cuidar las emociones

- Reconocer y aceptar los sentimientos sin juzgarlos.
- Autovaloración personal. Reconocer tus méritos. Es importante ser capaz de reconocer todo lo que se hace y permitirnos sentir una sensación de logro y satisfacción.
- Poner límites al cuidado, sin sentirse culpable.
- Aprender a pedir ayuda. Delegar tareas. No creerse imprescindible.

4.7.4. Cuidar las relaciones

- Buscar apoyo familiar y social.
- Tiempo para el disfrute y para ti mismo, relacionarte, salir, quedar con amigos o familiares, hobbies, mantener aficiones, no sentirse mal por hacerlo.
- Combatir el aislamiento. No abandonar tu trabajo.

4.7.5. Cómo solicitar ayuda y apoyarse en el entorno

Algunas veces las personas cuidadoras pueden tener sentimientos mezclados o encontrados acerca de pedir ayuda a familiares y amigos. Puede ser difícil pedir o aceptar ayuda porque puedes sentir que estás cargando a otros con problemas o que nadie está dispuesto a echar una mano. Muchas veces el orgullo o el sentimiento de responsabilidad te impiden pedir ayuda por temor o vergüenza de que otros piensen que no puedes manejar la situación.

- Examine que es lo que deseas o necesitas y no pienses que los demás lo saben sin que lo hayas expresado.
- Reúnete con familiares y amigos y habla abiertamente de los cambios y necesidades de la persona con demencia.
- Necesitas saber exactamente qué tipo de ayuda necesitas. El no ser claro puede crear confusión y malentendidos.
- Se directo y expresa tus pensamientos y sentimientos francamente.
- Toma en cuenta que algunas situaciones tomarán varios intentos antes de que las cosas cambien o la situación mejore.
- Deja saber que la ayuda de otros es deseada, necesaria y agradecida.
- Escoge un buen momento para pedir ayuda. Probablemente no es un buen momento para conseguir ayuda cuando otros estén preocupados o cansados.
- Si alguien lo rechaza o no te puede ayudar una vez, no dejes que eso evite que le pidas ayuda en otra ocasión.

- Al aceptar y pedir ayuda de alguien, es buena idea tomar en cuenta la habilidad, tiempo y capacidad de cada persona.
- Pide ayuda con tareas con las que esta persona disfrute, esto le hará sentir menos reparo.
- Haz que su casa sea un ambiente seguro y tranquilo para ti y para tu ser querido estableciendo una rutina simple y regular que se debe seguir a diario.
- Deja a un lado las expectativas que son poco realistas sobre ti y la persona a tu cargo. No puedes pensar que puedes encargarte de todo o hacer las cosas de manera perfecta, así como tampoco puedes esperar que tu familiar mejore.
- Aceptar el hecho de que tu relación con él cambiará continuamente a través del tiempo. Esto significa que algunas tareas establecidas durante mucho tiempo también cambiarán. Es posible que tengas que hacerte cargo de cosas que no realizabas, tales como pagar las facturas o hacer la compra o cocinar. Lo importante es que reconozcas cuando la persona ya no está en capacidad de hacer cosas que solía realizar y que te corresponde aprender una nueva habilidad o buscar ayuda de alguien.
- Comprender que a veces tu actitud es la única cosa que puede cambiar. Siempre que te sientas abrumado/a, practica reestructurar tu visión de las cosas en una forma más positiva.

4.7.6. Cómo tomar medidas para disminuir la tensión

Existen algunas técnicas que pueden ayudar a reducir y manejar la tensión. Esto involucra reducir el impacto de los agentes que ocasionen la tensión en tu vida y desarrollar tu capacidad para afrontarlo:

Tómate unos minutos para reflexionar. Diez o veinte minutos dos veces al día para despejar la mente puede hacer maravillas cuando te sientes sobrecargado. Es importante que tomes las cosas con calma y concéntrate en alejar de tu mente todos los pensamientos que puedan estar preocu-

pándote en tus deberes de persona cuidadora.

Trata de hacer algo que te guste cada día, aunque sea unos minutos. Cultivar un jardín, ver tu programa favorito de televisión, leer o dedicarte a tu pasatiempo favorito puede ayudar a que centres la atención sobre ti mismo y recordar que aún tienes una vida además de dedicarte al cuidado.

Haz una cosa cada vez. Tratar de hacer malabares con las tareas como hablar por teléfono, abrir correos y cocinar al mismo tiempo solo aumenta la tensión.

Prepara una lista de cosas que debes hacer en lugar de tratar de tenerlas en la mente y luego preocuparte de lo que podrías haberte olvidado.

No trates de hacer todo sin ayuda. Mantén los lazos de amistad y relaciones familiares incluso si sólo tienes tiempo para una llamada telefónica semanal. Es poco realista pensar que puedes encargarte de todo sin ayuda en su tarea de cuidado y, a veces, el solo hecho de hablar de tus preocupaciones puede ayudar a liberarte de ellas.

Lleva un diario sobre lo que piensas y sientes. Muchas personas cuidadoras encuentran que escribir lo que piensan les proporciona un escape emocional y ayuda a encontrar claridad en medio de la confusión.

Conserva tu sentido del humor. A veces no nos queda nada más que reírnos, y la risa es excelente para la salud física y emocional. Busca libros o películas que sean humorísticas. Incluso en los peores días suceden cosas graciosas, deberías hacer lo posible por apreciarlas.

No estropees los buenos momentos. Aprecia los momentos en lo que todavía puedes disfrutar ciertas cosas sin tu ser querido, tales como caminar en el parque o jugar con tus hijos, nietos, o mascotas. Algunos cuidadores están tan preocupados con la pena y la tensión de sus vidas que se convierten en personas incapaces de disfrutar las cosas tan simples de la vida. Una vida sin placeres sólo lo debilita más y lo hace más vulnerable a la tensión.

Pregúntate a ti mismo “¿qué estoy aprendiendo de esto?” Las posibilidades como cuidador han cambiado, crecido, desarrollado habilidades y su-

perados obstáculos que nunca espero superar. Reconocer los aspectos en los que has crecido puede hacerte comprender algunos de los sentimientos tristes que puedes sentir por la enfermedad de tu ser querido.

Trata de ver las cosas desde el lado positivo.

4.7.7. ¿Qué pasa cuando a quién cuidamos ya no está?

Muchas veces se piensa que las personas cuidadoras van a recuperar su vida de manera automática cuando ya no tienen que seguir desarrollando su rol de cuidadores, y nada más alejado de la realidad: la persona cuidadora que no se ha cuidado, que se ha volcado en la atención hacia el otro dejando de lado su propia vida, que no ha sido capaz de delegar cuidados, entra en un duelo importante cuando la persona cuidada ya no está. La persona cuidadora puede tener sentimientos de culpa por pensar que no ha hecho bien su trabajo y no sabe qué hacer ahora con su vida o con su tiempo libre porque renunció a él hace tiempo. Además, su cerebro lo va a seguir manteniendo en estado de alerta y estrés porque así ha estado funcionando hasta ahora.

Un claro ejemplo son los cuidadores que han estado junto a pacientes muy demandantes en la noche, que no les han permitido un sueño reparador: aunque la persona a la que se cuida ya no esté, el cuidador seguirá al menos durante un tiempo, manifestando problemas para dormir porque ése ha sido su patrón de sueño mantenido.

Es muy común también ver cómo cuidadores que empiezan a recibir ayuda de otros cuidadores, bien sea formales o no, no son capaces de aprovechar ese tiempo libre que tienen. Si salen a hacer cualquier recado fuera del domicilio, regresan apresuradamente a casa y permanecen en el domicilio junto a quien cuidan, aunque ellos sean prescindibles en ese tiempo. Si se benefician de otras instituciones como centros de día o residencias, sienten que se han rendido como cuidadores porque la idea era “cuidar hasta ya no poder más” y volver a organizar su vida resulta complejo.

Cuando se insiste en la idea de que el cuidador debe cuidarse, una de las razones es ésta; no siempre seremos cuidadores, pero seguiremos teniendo una vida y de nosotros depende qué guardemos para seguir viviéndola.

4.8. Decálogo de la persona cuidadora principal

- Aprende todo lo que se pueda sobre la enfermedad de nuestro familiar para saber qué esperar y no perder el tiempo en hacer frente a los problemas que puedan ir surgiendo en el día a día. Existen libros, publicaciones, cursos...
- Ten en cuenta sus necesidades, pensando en su bienestar y en poder garantizar su máxima autonomía, deja que participe en su propia vida y toma decisiones siempre que no supongan riesgos, sin imponer criterios inapropiados.
- No puedes esperar que nuestro familiar se recupere. Es mucho mejor hacer los arreglos y modificaciones para mejorar la pérdida progresiva de memoria y otras capacidades, protégelo frente a posibles accidentes.
- Empatiza e interacciona de forma emocional, con naturalidad. Sigue realizando las actividades que antes realizabas, sin limitarlas, establece conversaciones, salidas sociales, etc.,
- Mantenerlo activo mental, social y físicamente, con actividades adaptadas a sus habilidades y sus gustos.
- Cuídate a ti mismo y aprende a pedir ayuda. Identifica fuentes de ayuda, recursos existentes para el familiar, servicios de descansos.

4.9. Recursos y servicios a los que puede acceder la persona cuidadora

Los recursos y servicios para personas cuidadoras de personas con Alzheimer y/u otro tipo de demencia están diseñadas para aliviar la carga económica, física y emocional que implica el cuidado diario. Estas ayudas pueden ser económicas, laborales, formativas o sociales, y varían según la comunidad autónoma.

4.9.1 Dependencia

En la Ley de dependencia podemos encontrar la **prestación económica para cuidados en el entorno familiar**, que es una ayuda mensual para cuidadores no profesionales (normalmente, familiares) de personas con dependencia reconocida.

Requisitos:

- La persona dependiente debe tener reconocido un grado II o III de dependencia.
- La persona cuidadora debe estar dado de alta como cuidador no profesional en la Seguridad Social (esto también se puede bonificar).
- La persona cuidada debe vivir en el mismo domicilio o recibir atención continua de la persona cuidadora.

La cuantía aproximada es entre 153 € y 455 € al mes, según el grado de dependencia y situación económica.

4.9.2. Derechos laborales para personas cuidadoras

- 1. Reducción de jornada laboral:** por cuidado de un familiar hasta segundo grado con discapacidad o enfermedad grave.
- 2. Excedencia por cuidado de familiares:** hasta 3 años con reserva del puesto de trabajo.
- 3. Adaptación o flexibilización de jornada (tras la reforma laboral):** es un derecho si hay causa justificada.

4.9.3. Asociaciones

Las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras Demencias desempeñan en España un papel fundamental en la atención, el apoyo y la defensa de los derechos tanto de las personas afectadas como de sus familiares y/o personas cuidadoras.

Las Asociaciones no son un complemento, sino un pilar imprescindible del sistema sociosanitario español. Son espacios especializados, humanos, comprometidos y centrados en la persona, donde se cuida la dignidad de quienes conviven con esta enfermedad. Además de ofrecer apoyo real a las familias, son una herramienta clave para frenar el deterioro cognitivo y funcional, contribuyendo a una mejor calidad de vida.

Su labor merece reconocimiento y respeto, sin que se minimice su función ni se confunda con servicios asistenciales básicos. No son guarderías: son centros de atención integral y profesional. Cuando acudimos a una asociación no puedes considerarlo como un gasto, sino una inversión en el bienestar de tu familia. Son servicios de calidad con precios asequibles. Los beneficios superan ampliamente los costes, especialmente si se tiene en cuenta el impacto positivo en la calidad de vida, la salud emocional y la autonomía tanto de la persona con demencia como de quienes la cuidan.

Las Asociaciones prestan numerosos servicios, recursos y actividades para familiares y/o personas cuidadoras de personas afectadas con demencia. Cada asociación adapta su oferta a las necesidades de su entorno, pero entre los servicios más significativos que suelen ofrecer se encuentran:

1. Acogida a las familias tras el diagnóstico

La acogida a las familias que reciben el diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia es uno de los servicios fundamentales que ofrecen las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer u otras demencias. Este proceso de acogida busca proporcionar apoyo inmediato y orientación para ayudar a las familias a afrontar la noticia del diagnóstico y comprender lo que les espera en el futuro.

2. Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución

Explicaciones claras sobre qué es la enfermedad, sus fases, síntomas, tratamientos y evolución esperada.

3. Información sobre temas legales

- **Derechos y ayudas económicas:** Las familias reciben información sobre los derechos legales de los enfermos y las ayudas económicas disponibles, como pensiones por dependencia, servicios de asistencia o ayudas para el cuidado en el hogar.
- **Trámites administrativos:** Se orienta a las familias sobre los trámites legales y administrativos que deben realizar tras el diagnóstico, como la solicitud de ayudas, pensiones o el establecimiento de poderes notariales.
- **Planes de cuidado a largo plazo:** Se anima a las familias a planificar el futuro de la persona afectada, lo cual puede incluir decisiones sobre el cuidado a largo plazo, la legalidad de decisiones médicas y la organización de servicios.
- **Testamentos y directivas anticipadas:** Se informa sobre la importancia de redactar testamentos y directivas anticipadas para garantizar que se respeten los deseos del paciente en cuanto a la atención médica en etapas avanzadas.

4. Formación dirigida a los cuidadores

- **Manejo del día a día:** Las asociaciones ofrecen recursos prácticos para enseñar a los familiares cómo cuidar de manera adecuada a un enfermo de Alzheimer o demencia, abordando cuestiones como la gestión de la memoria, la alimentación, la higiene, la movilidad y la seguridad en el hogar.
- **Técnicas de comunicación:** Se enseña cómo interactuar de manera efectiva con la persona afectada, dado que la pérdida de memoria y habilidades cognitivas puede dificultar la comunicación.

5. Asistencia psicológica al cuidador

- **Escucha activa:** Es fundamental que los familiares tengan un espacio donde expresar sus emociones y sentimientos, como el miedo, la tristeza, la rabia o la negación, que pueden surgir tras el diagnóstico.

- **Orientación psicológica:** Los psicólogos de las asociaciones brindan apoyo para ayudar a las familias a gestionar la ansiedad y el estrés que puede generar el cuidado de un ser querido con demencia.

6. Grupos de ayuda mutua

- **Grupos de apoyo emocional:** Ofrecen reuniones regulares donde las familias pueden compartir sus experiencias con otras personas que atraviesan una situación similar, ayudando a reducir la sensación de aislamiento.
- **Conexión con otros cuidadores:** Los grupos de apoyo facilitan la creación de una comunidad donde las personas cuidadoras pueden intercambiar consejos, sugerencias y estrategias para hacer frente a los retos cotidianos.

7. Servicio de ayuda a domicilio. Asesoramiento y Apoyo a Familiares

- **Orientación sobre el cuidado de personas con demencia:** consejos sobre adaptación del hogar (seguridad, accesibilidad), apoyo emocional para reducir el estrés de la persona cuidadora.
- **Otros Servicios Complementarios:** gestión de trámites (citas médicas, coordinación con centros de día o médicos), servicio de respiro familiar (relevar a la persona cuidadora durante horas puntuales) y formación para personas cuidadoras (cómo movilizar a la persona, cómo actuar ante cambios de comportamiento).

8. Terapias no farmacológicas

Al igual que para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, también existen terapias no farmacológicas específicas para familiares y personas cuidadoras.

- **Terapias de Apoyo Emocional:**

- Grupos de apoyo entre familiares, que son espacios donde las personas cuidadoras comparten experiencias, miedos y soluciones reales.
- Terapia psicológica individual o grupal, la cual sirve para prevenir ansiedad, depresión o agotamiento emocional, entre otras.
- Terapias de manejo del duelo anticipado, para ayuda a afrontar el dolor de “perder” poco a poco a la persona que conocían.

- **Programas de Psicoeducación:** talleres para entender la enfermedad, formación en habilidades de comunicación y de resolución de conflictos familiares.

- **Terapias de Manejo del Estrés:** técnicas de relajación, talleres de autocuidado de la persona cuidadora y terapias de resiliencia.

- **Intervenciones de Apoyo Social:** grupos de ayuda mutua, actividades de respiro familiar, talleres de comunicación con la familia y eventos sociales o convivencias.

- **Actividades de Salud Física:** clases de yoga, pilates o gimnasia suave para personas cuidadoras, paseos terapéuticos en grupo y talleres de alimentación saludable para mantener energía física.

9. Servicio de unidad de respiro

Una Unidad de Respiro es un servicio que ofrece cuidados temporales y especializados a personas con demencia, para que sus familiares o cuidadores principales puedan descansar, ocuparse de otros asuntos o recuperarse física y emocionalmente.

10. Servicio de centro de día

Un centro de día es un recurso sociosanitario que ofrece atención integral durante el día a personas con Alzheimer u otras demencias, combinando cuidado personal, estimulación terapéutica y acompañamiento social, para favorecer su autonomía y apoyar a las familias.

Los servicios que normalmente ofrece un centro de día son:

- **Atención personal:** aseo personal, cambios de ropa, higiene bucal, alimentación (desayuno, comida, merienda según horario) y supervisión de la medicación.
- **Atención sanitaria básica:** control de constantes vitales, seguimiento médico de la evolución del paciente y primeros auxilios en caso de necesidad.
- **Estimulación cognitiva y terapéutica:** talleres de memoria y atención, terapias de reminiscencia (trabajar recuerdos positivos) y actividades de orientación a la realidad (fecha, lugar, personas).
- **Estimulación física:** gimnasia adaptada, paseos terapéuticos y actividades de motricidad fina y gruesa.
- **Actividades lúdicas y recreativas:** manualidades, juegos de mesa, bingo, karaoke, musicoterapia y arte terapia y fiestas temáticas (Navidad, Carnaval, cumpleaños).
- **Intervención social y apoyo emocional:** trabajo de habilidades sociales y emocionales, apoyo psicosocial al paciente y a su familia e información y asesoramiento social.

11. Servicio de estancias diurnas

El Servicio de Estancias Diurnas es un recurso similar a un centro de día, donde las personas con demencia pasan varias horas al día recibiendo atención especializada, pero regresan a dormir a su casa. Las personas están atendidas durante el día, con terapias, actividades y cuidados, mientras sus familiares trabajan o descansan.

Los servicios que habitualmente incluye una estancia diurna son:

- **Atención sociosanitaria:** asistencia en actividades básicas: aseo, vestido, alimentación, control y administración de medicación diaria y seguimiento de la salud (enfermería básica).

- **Estimulación cognitiva y funcional:** talleres de memoria, atención y lenguaje, programas de actividades para mantener las capacidades físicas y mentales y terapias de orientación a la realidad (día, hora, estación).
- **Actividades físicas adaptadas:** ejercicios de movilidad, prevención de caídas y fisioterapia de mantenimiento.
- **Actividades lúdicas y sociales:** juegos de mesa, manualidades, talleres de arte, musicoterapia, reminiscencia, actividades sensoriales y celebraciones de fiestas y eventos especiales.
- **Alimentación y nutrición:** desayuno, comida y merienda según el horario de estancia, dietas adaptadas a las necesidades de cada persona.

12. Servicio de residencias especializadas en Alzheimer u otras demencias

Una residencia especializada es un centro sociosanitario que ofrece atención integral, las 24 horas del día, a personas con demencia que ya no pueden vivir de forma segura en casa, debido a su deterioro cognitivo, físico o conductual.

En resumen, las personas viven allí de manera permanente o temporal y reciben todos los cuidados necesarios, en un entorno adaptado.

Los servicios que pueden ofrecer las residencias especializadas son:

- **Atención sociosanitaria integral:** cuidado personal, administración de medicación, control y seguimiento médico continuado y enfermería 24 horas.
- **Estimulación cognitiva:** talleres de memoria, atención, lenguaje y razonamiento, actividades de orientación a la realidad (lugar, fecha, personas) y programas de reminiscencia (trabajo con recuerdos y vivencias).
- **Atención psicológica:** apoyo emocional individual y grupal, tratamiento de alteraciones conductuales (agresividad, agitación, apatía) y acompañamiento en fases de duelo o desorientación.

- **Fisioterapia y rehabilitación física:** programas de ejercicio adaptado diario, prevención de caídas y entrenamiento de la marcha, terapias de movilidad articular y fortalecimiento muscular y rehabilitación tras fracturas o ingresos hospitalarios.
- **Terapias no farmacológicas:** musicoterapia, arteterapia, terapia con animales, jardinería terapéutica, actividades sensoriales (Snoezelen, estimulación basal), terapias de realidad virtual o videojuegos cognitivos (en centros muy avanzados).
- **Alimentación adaptada:** dietas personalizadas según estado de salud (diabetes, disfagia, desnutrición), control de la hidratación y texturizados o triturados para personas con dificultades para tragar.
- **Cuidados paliativos (en fase avanzada):** control del dolor, atención emocional y espiritual y acompañamiento en final de vida con respeto y dignidad.
- **Apoyo y asesoramiento a las familias:** información continua sobre la evolución del residente, sesiones de terapia familiar y escuelas de cuidadores (formación y acompañamiento emocional).

13. Servicios de ocio y descanso

Programas vacacionales y de tiempo libre. Actividades recreativas y vacaciones adaptadas para pacientes y/o cuidadores, permitiendo momentos de respiro, desconexión y socialización en entornos seguros.

4.9.4. Otros

Tanto el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día, el respiro familiar, como los centros residenciales los podemos encontrar tanto de forma pública como de forma privada, dependiendo de cada Comunidad Autónoma y de los recursos que cuenta cada persona.

También podemos contar con otros servicios de apoyo que son:

- **Teleasistencia:** atención remota 24/7 para emergencias y seguimiento. Este servicio también es ofrecido a nivel público y por entidades privadas.

- **Líneas de ayuda telefónica:** en algunas comunidades existen líneas telefónicas de ayuda y orientación para personas cuidadoras y familiares de personas con demencia. Estas líneas ofrecen apoyo emocional, información sobre recursos, orientación médica o social, y derivación a servicios especializados.
- **Tecnología de apoyo:** estas tecnologías pueden facilitar enormemente la vida tanto del cuidador como de la persona con demencia, y muchas se adaptan al grado de deterioro. Ejemplos claros son las aplicaciones para el seguimiento del familiar, los sistemas de geolocalización para personas con demencia que deambulan, entre otros.

Por tanto,

Cuando acompañamos a un ser querido durante el proceso de su enfermedad, le brindamos apoyo de múltiples formas. No sólo atendemos necesidades de salud, también somos un apoyo emocional. Si, además nos enfrentamos a una enfermedad neurodegenerativa, una enfermedad que va a ir mermando las capacidades de nuestro familiar, el reto es importante.

Una persona con demencia pierde muchos aspectos de quién ha sido durante su vida. Su memoria y con ella todos los recuerdos acumulados van desapareciendo- Por eso, podemos decir que las personas cuidadoras mantienen un duelo conforme la enfermedad avanza. Ellos, las personas cuidadoras, de una manera lenta, natural, van poco a poco convirtiéndose en sus guías de una forma cada vez más presente: han iniciado este camino siendo acompañantes de la persona con demencia, mostrándole su apoyo y cariño para acabar siendo cuidadores a tiempo completo y en la mayoría de las funciones del día a día. Esto genera un dilema, pues no sólo cuidamos a una persona dependiente, sino que esa persona, es mi familiar, y ambos arrastramos una historia de vida.

Las personas cuidadoras no deben estar solas, pues al igual que las personas a las que cuidan, ellos deben prestar atención a sus necesidades fí-

sicas y emocionales. Por ello, es importante organizar los cuidados a dar, saber con qué recursos contamos y delegar cuando necesitamos tomar un respiro. La persona cuidadora que no se cuida se acaba quemando, y las repercusiones para su salud no tardan en aparecer: ansiedad, depresión, alteraciones alimentarias, insomnio, etc...

Los cuidados deben repartirse lo mejor posible. Bien entre otros familiares o amigos dispuestos a colaborar. No todos lo van a hacer de igual manera, pero ayudar a cuidar no sólo es estar físicamente presente con la persona a la que se atiende, es resolver un trámite burocrático o realizar una compra en el supermercado, por ejemplo. Habrá personas que nos adviertan de que están ahí para ayudar y otras que necesiten que les digamos en qué pueden echar una mano.

El sentimiento de culpa está presente en muchas personas cuidadoras, y es enemigo de que estos busquen tiempo de calidad para ellos mismos. Muchos se sienten egoístas cuando procuran un poco de tiempo libre para ellos o que se están rindiendo cuando delegan cuidados. Debemos conocer nuestros límites. No somos peores personas por delegar cuidados, sólo tomamos medidas para evitar nuestro agotamiento, y con ello procurar el mejor cuidado para la persona a la que atendemos.

5. Aspectos jurídicos y legales

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. entró en vigor el 3 de septiembre de 2021, reformando la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esta ley sienta las bases donde predomina el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

El texto pretende adecuar nuestro ordenamiento a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Parte a adoptar medidas para proporcionar a estas personas el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

5.1. Las medidas de apoyo

Las medidas de apoyo establecidas por la Ley 8/2021 vienen reguladas en el TÍTULO XI **“De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”**, y tienen como objetivo facilitar que la persona con discapacidad tome sus propias decisiones. (artículos 249 a 262).

Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales. Las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Todas ellas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad.

Las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.

La persona de apoyo debe:

- Respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, es decir, ha de contar con la opinión de la persona y respetarla. Por tanto, no puede sustituirla ni suplantarla, decidiendo en su lugar, salvo de forma excepcional (en estos casos se dice que el apoyo es representativo).
- Informar a la persona y ayudarle a tomar decisiones propias.
- Intentar que la persona necesite menos apoyo en el futuro.
- No influir en la persona de manera interesada.
- No abusar o aprovecharse de ella.

En casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. En este caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación.

La autoridad judicial podrá dictar las salvaguardas que considere oportunas a fin de asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo se ajuste a los criterios resultantes de este precepto y, en particular, atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera.

Las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas que lo precisen son:

1. Formal y voluntaria, son las que establece la propia persona con discapacidad o en previsión de que pueda tenerla en el futuro. Estas medidas se establecen ante notario quien debe velar por que se respete la voluntad, deseos y preferencias de la persona y no haya abusos o influencias indebidas.
 - Poderes, mandatos preventivos.
 - Autocuratela
 - Escritura de constitución de apoyos
2. Las medidas judiciales, como su nombre indica, solo puede acordarlas un juez.
 - Curatela
 - Defensor Judicial
3. Informal.
 - Guardador de Hecho

El apoyo a la capacidad jurídica admite diferentes formas, pues se trata de atender realidades diferentes y cambiantes, por lo cual las medidas de apoyo son revisables.

5.2. Los poderes preventivos

El poder preventivo es el mecanismo notarial que permite a una persona designar a otra, para que pueda actuar en su nombre en el momento en que precise de apoyo o asistencia en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Ha de realizarse en escritura pública, y el notario lo comunicará de oficio y sin dilación al Registro Civil para su constancia en el registro individual de quien ha realizado el poder.

Mediante estos poderes, cualquier persona, en caso de hallarse en una situación de pérdida de capacidades intelectivas y/o volitivas, podrá designar a una persona de su confianza para que pueda velar por sus intereses personales y patrimoniales.

En dicho poder se podrán establecer previsiones muy variadas:

- De índole personal: Como por ejemplo determinar el modo que deben recibirse cuidados, las instituciones médicas a las que se debe acudir para recibir asistencia sanitaria, el lugar en el que se desea residir, etc.
- De carácter patrimonial: Tales como el modo en que deben gestionarse sus bienes muebles o inmuebles (incluso gravarlos o enajenarlos) o sus cuentas y productos bancarios.

Bajo la figura del poder preventivo, podemos englobar en realidad dos categorías de apoderamiento:

En primer lugar, se puede optar por la concesión de un poder ordinario, el cual despliega sus efectos desde la concesión, pero con el añadido de que, además, en el mismo se incluye una cláusula en virtud de la cual, dicho poder mantendrá su vigencia aún en el caso de que, en un futuro, quien realiza el poder precise de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Por el contrario, la segunda posibilidad consiste en otorgar un poder que sólo surtirá efectos para el caso de que quien realice el poder precise de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica, de modo que hasta que ello no suceda, el apoderado no podrá realizar ningún acto en su nombre y representación.

En el poder preventivo que se otorgue, deberá especificarse de qué modo debe ser apreciada la necesidad de apoyo o asistencia, pues ello sin duda es clave para saber a partir de qué momento se puede utilizar el poder y de qué modo se puede verificar si efectivamente procede su utilización.

La ley y la jurisprudencia determinan que los poderes preventivos, deben interpretarse mediante un principio de prudencia e interpretación restrictiva y estricta, de modo que el apoderado sólo podrá realizar aquellos actos o negocios jurídicos que de una forma clara, expresa y diáfana se hayan establecido en la escritura de poder, mientras que, por el contrario, todo aquello que no esté especificado o resulte dudoso o interpretable, quedará fuera del ámbito de actuación del apoderado.

Podrá ser nombrado apoderado en un poder preventivo cualquier persona física mayor de edad y con plenas capacidades intelectivas y volitivas, y también se puede designar como apoderado a personas jurídicas.

Existe la posibilidad de que se designe a más de un apoderado, de modo que sean dos o más personas las que puedan ejercer las facultades previstas en el apoderamiento, y se indicará la forma de proceder, si se realiza de forma solidaria o mancomunada.

Si no se especificara la forma de actuación, se entiende que, en aplicación del principio de interpretación escrita de los poderes, los apoderados deberán actuar de forma conjunta.

Para que el apoderado o apoderados designados puedan hacer uso del poder cuando corresponda, será necesario que el poderdante le haga entrega de la copia auténtica, para que a partir de entonces éste pueda hacer uso del mismo si finalmente, se llega a producir la pérdida de capacidades a resultas de la cual proceda la utilización del poder.

Otro tema importante es la revocación del poder, mientras que el poderdante conserve su capacidad natural de entender y de querer, puede hacerlo en el momento que desee, y si considera que ya no desea mantenerlo, por la razón que sea, puede acudir al Notario a otorgar una escritura de revocación de poder para así dejarlo sin efecto.

El apoderado también puede renunciar a su cargo en cualquier momento, y puede formalizarla mediante una escritura pública.

5.3. Autocuratela

Regulada en los artículos 271 a 274.

Cualquier persona mayor de edad, en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador.

Podrá igualmente establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela y, en especial, sobre el cuidado de su persona, reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador, obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, así como proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo.

La propuesta de nombramiento y demás disposiciones voluntarias vincularán a la autoridad judicial al constituir la curatela.

La autoridad judicial podrá prescindir total o parcialmente de esas disposiciones voluntarias, de oficio o a instancia de las personas llamadas por ley a ejercer la curatela o del Ministerio Fiscal y, siempre mediante resolución motivada, si existen circunstancias graves desconocidas por la persona que las estableció o alteración de las causas expresadas por ella o que presumiblemente tuvo en cuenta en sus disposiciones.

Si al establecer la autocuratela se propone el nombramiento de sustitutos al curador y no se concreta el orden de la sustitución, será preferido el propuesto en el documento posterior. Si se proponen varios en el mismo documento, será preferido el propuesto en primer lugar.

Se podrá delegar en el cónyuge o en otra persona la elección del curador de entre los relacionados en escritura pública por la persona interesada.

5.4. Curatela

Regulada en los artículos 275 a 294.

Es una medida judicial de apoyo de carácter subsidiario, es decir, que se deberá adoptar a falta de otra medida de apoyo que resulte suficiente para la persona con discapacidad, ya sea porque la haya establecido ante el notario o porque exista una guarda de hecho que cubra adecuadamente sus necesidades.

La regla general es la curatela asistencial, es decir, aquella que supone un soporte, una ayuda para que la persona pueda desenvolverse jurídicamente y desarrollar su personalidad. El curador solo tendrá facultades

de representación de la persona de manera excepcional y para los aspectos concretos que se establezcan judicialmente. La representación total opera como excepción redoblada.

Cuando la curatela sea representativa el curador debe pedir autorización judicial en los supuestos establecidos en el art. 287 CC, y que le afecten conforme a la resolución judicial.

La persona puede haber designado a su propio curador ante notario, o haber excluido a algunas personas de dicho cargo; el juez debe respetar esa voluntad, salvo decisión motivada que le lleve a apartarse de ella en los supuestos establecidos en la ley (art. 272 CC). También la propia persona puede determinar notarialmente que alguien en concreto designe a su curador.

Pueden ser curadores las personas mayores de edad que el juez considere aptas para su función. También las fundaciones y personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines esté la promoción de la autonomía y asistencia a personas con discapacidad.

La ley prevé que pueda haber más de un curador y corresponde al juez establecer el modo de funcionamiento de la curatela en estos casos (salvo que lo haya previsto la propia persona). Cuando pueda haber conflictos de intereses entre la persona con discapacidad y su curador se puede nombrar un **defensor judicial**.

No podrán ser curadores:

1. Quienes hayan sido excluidos por la persona que precise apoyo.
2. Quienes por resolución judicial estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o, total o parcialmente, de los derechos de guarda y protección.
3. Quienes hubieren sido legalmente removidos de una tutela, curatela o guarda anterior.

El curador actuará bajo los criterios fijados en el artículo 249 de la Ley 8/2021, teniendo derecho a:

- Recibir una retribución por su asistencia, siempre que el patrimonio de la persona con discapacidad lo permita.
- A percibir el reembolso de los gastos justificados que realice.
- A una indemnización por daños en el ejercicio de su función si los hubiera. Será la autoridad judicial quien determine el importe.

El curador que se desempeñe de manera inadecuada puede ser removido (sustituido) y durante la tramitación del oportuno expediente también se ha de nombrar a la persona un defensor judicial

El curador debe informar al juez cada cierto tiempo, normalmente cada año, sobre su actuación. A esto se llama rendición periódica de cuentas, sin perjuicio de otros informes que adicionalmente se le puedan solicitar por el juez o el fiscal.

Se establecen como obligaciones del curador:

- Una vez en el ejercicio de la curatela, estará obligado a mantener contacto personal con la persona a la que va a prestar apoyo y a desempeñar las funciones encomendadas con la diligencia debida, respetando su voluntad, deseos y preferencias.
- Presentar una rendición periódica de cuentas ante la justicia.
- Independientemente de lo anterior, mostrar la rendición de cuentas a petición del Ministerio Fiscal.

Su duración vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial. Se revisará periódicamente. El juez determinará los actos para los que la persona con discapacidad requerirá el apoyo del curador, pero será el discapacitado quien tome sus propias decisiones con dicha ayuda y, solo excepcionalmente, el juez determinará los actos concretos en los que el curador asuma la representación.

El Código Civil establece que la curatela se extingue por la muerte o declaración de fallecimiento de la persona discapacitada. También por resolución judicial cuando ya esta medida de apoyo ya no se considere precisa o cuando se adopte una forma de apoyo más adecuada para la persona bajo curatela.

5.5. Defensor judicial

Regulado en los artículos 295 a 298

Se nombrará un defensor judicial de las personas con discapacidad en los casos siguientes:

1.º Cuando, por cualquier causa, quien haya de prestar apoyo no pueda hacerlo, hasta que cese la causa determinante o se designe a otra persona.

2.º Cuando exista conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la que haya de prestarle apoyo.

3.º Cuando, durante la tramitación de la excusa alegada por el curador, la autoridad judicial lo considere necesario.

4.º Cuando se hubiere promovido la provisión de medidas judiciales de apoyo a la persona con discapacidad y la autoridad judicial considere necesario proveer a la administración de los bienes hasta que recaiga resolución judicial.

5.º Cuando la persona con discapacidad requiera el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional, aunque sea recurrente.

Una vez oída la persona con discapacidad, la autoridad judicial nombrará defensor judicial a quien sea más idóneo para respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y

No se nombrará defensor judicial si el apoyo se ha encomendado a más de una persona, salvo que ninguna pueda actuar o la autoridad judicial motivadamente considere necesario el nombramiento.

Serán aplicables al defensor judicial las causas de inhabilidad, excusa y remoción del curador, así como las obligaciones que a este se atribuyen de conocer y respetar la

En el nombramiento se podrá dispensar al defensor judicial de la venta en subasta pública, fijando un precio mínimo, y de la aprobación judicial posterior de los actos.

El defensor judicial, una vez realizada su gestión, deberá rendir cuentas de ella.

5.6. Guarda de hecho

Regulada en los artículos 263 a 267.

La guarda de hecho es una medida prevalente, pues, en base a la normativa actual, cuando una persona discapacitada esté apoyada "de hecho" (de facto) por una persona concreta (normalmente, de su entorno familiar), y esta medida sea adecuada y suficiente, no procederá la adopción de otras medidas en el ámbito judicial.

Y se constituye en una medida de apoyo duradera en el tiempo, y podrá estar complementada con apoyos notariales o judiciales en aquellos casos en que la guarda fuere insuficiente o la ley así lo exija.

Quien viniere ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad continuará en el desempeño de su función incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente.

La guarda de hecho también presenta cierto grado de subsidiariedad, pues en caso de que existan otras medidas de apoyo voluntarias o judiciales, estas prevalecerán sobre la guarda de hecho (salvo que las mismas no se estuvieren aplicando de forma eficaz).

La ley la configura como una medida de naturaleza informal, pues la actual normativa no predetermina una forma específica a través de la cual constituir o acreditar la existencia de esta guarda de hecho

Pueden ser guardador de hecho la persona mayor de edad, con plenas facultades físicas e intelectivas y volitivas, y que tenga capacidad para asumir de ordinario la ayuda y asistencia, en el día a día, a la persona discapacitada. En la mayoría de los casos, esta persona será un familiar directo y cercano del discapacitado y también existe la posibilidad de que esta función de guardador sea asumida por terceras personas, pero, también sería posible que la guarda de hecho sea asumida por más de una persona.

La ley no exige ninguna forma específica para constituir o acreditar la misma.

En la práctica, esta se puede acreditar:

- Por la manifestación del propio discapacitado, si tiene capacidad para ello.
- Por testimonios de familiares.
- Mediante informes de servicios sociales, de servicios públicos de salud u otros.
- Mediante un acta de notoriedad otorgada ante Notario.

De todas las opciones, la que mayor seguridad jurídica nos aportará será la del acta de notoriedad formalizada ante Notario, pues a través de la misma, dispondremos de un documento público que podrá acreditar fehacientemente frente a terceros la existencia de esta guarda de hecho, así como la identidad del guardador.

La ayuda del guardador de hecho, en la práctica, puede concretarse a través de dos grandes vías, como son:

- La ayuda asistencial, esto es, aquellos casos en los que el guardador de hecho acompaña o colabora con el discapacitado, pues este, con el debido apoyo de su guardador, conserva su capacidad de tomar decisiones de forma autónoma.
- La ayuda representativa, esto es, aquellos casos en los que el discapacitado presenta mayores dificultades o mayor grado de deterioro cognitivo, de tal modo que es necesario que su guardador actúe en representación de aquél (es decir, que lo sustituya y realice el acto en su nombre), pero en todo caso, respetando las preferencias y deseos del discapacitado.

La ley limita los ámbitos y supuestos en los que el guardador de hecho puede actuar de forma representativa, esto es:

- En el ámbito personal, el guardador de hecho solo podrá realizar actos propios de la vida diaria, habitual y ordinaria del guardado, mientras que, por el contrario, no podrá realizar ningún contrato, actuación o negocio jurídico que suponga una actuación "de trascendencia" personal o familiar.

- Por su parte, en la esfera económica o patrimonial, la ley permite al guardador de hecho solicitar "prestaciones económicas que no supongan un cambio significativo en la forma de vida" así como realizar todas aquellas operaciones que no superen el límite de una "escasa relevancia económica".

En el artículo 264 del Código Civil, nos relata que quien ejerza la guarda de hecho deberá recabar autorización judicial para una serie de actos que a continuación se detallan:

1. Realizar actos de transcendencia personal o familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, todo ello a salvo lo dispuesto legalmente en materia de internamiento, consentimiento informado en el ámbito de la salud o en otras leyes especiales.
2. Enajenar o gravar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, bienes o derechos de especial significado personal o familiar, bienes muebles de extraordinario valor, objetos preciosos y valores mobiliarios no cotizados en mercados oficiales de la persona con medidas de apoyo, dar inmuebles en arrendamiento por término inicial que exceda de seis años, o celebrar contratos o realizar actos que tengan carácter dispositivo y sean susceptibles de inscripción. Se exceptúa la venta del derecho de suscripción preferente de acciones. La enajenación de los bienes mencionados en este párrafo se realizará mediante venta directa salvo que el Tribunal considere que es necesaria la enajenación en subasta judicial para mejor y plena garantía de los derechos e intereses de su titular.
3. Disponer a título gratuito de bienes o derechos de la persona con medidas de apoyo, salvo los que tengan escasa relevancia económica y carezcan de especial significado personal o familiar.
4. Renunciar derechos, así como transigir o someter a arbitraje cuestiones relativas a los intereses de la persona cuya curatela ostenta, salvo que sean de escasa relevancia económica. No se precisará la autorización judicial para el arbitraje de consumo.

5. Aceptar sin beneficio de inventario cualquier herencia o repudiar esta o las liberalidades.
6. Hacer gastos extraordinarios en los bienes de la persona a la que presta apoyo.
7. Interponer demanda en nombre de la persona a la que presta apoyo, salvo en los asuntos urgentes o de escasa cuantía. No será precisa la autorización judicial cuando la persona con discapacidad inste la revisión de la resolución judicial en que previamente se le hubiesen determinado los apoyos.
8. Dar y tomar dinero a préstamo y prestar aval o fianza.
9. Celebrar contratos de seguro de vida, renta vitalicia y otros análogos, cuando estos requieran de inversiones o aportaciones de cuantía extraordinaria.

De conformidad con el artículo 267 del Código Civil, la guarda de hecho se extingue:

1. Cuando la persona a quien se preste apoyo solicite que este se organice de otro modo.
2. Cuando desaparezcan las causas que la motivaron.
3. Cuando el guardador desista de su actuación, en cuyo caso deberá ponerlo previamente en conocimiento de la entidad pública que en el respectivo territorio tenga encomendada las funciones de promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad.
4. Cuando, la solicitud del Ministerio Fiscal o de quien se interese por ejercer el apoyo de la persona bajo guarda, la autoridad judicial lo considere conveniente.

5.7. Protección patrimonial de personas con discapacidad

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

La finalidad de la Ley de Patrimonio Protegido es permitir la designación de unos bienes precisos (dinero, inmuebles, derechos, títulos, etc.) para que, con ellos, y con los beneficios que se deriven de su administración, se haga frente a las necesidades vitales ordinarias y extraordinarias de la persona con discapacidad.

5.7.1. Objeto

El objeto de esta ley es favorecer la aportación a título gratuito de bienes y derechos al patrimonio de las personas con discapacidad y establecer mecanismos adecuados para garantizar la afección de tales bienes y derechos, así como de los frutos, productos y rendimientos de éstos, a la satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares.

Tales bienes y derechos constituirán el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad.

5.7.2. Beneficiarios

El patrimonio protegido de las personas con discapacidad tendrá como beneficiario, exclusivamente, a la persona en cuyo interés se constituya, que será su titular.

A los efectos de esta Ley únicamente tendrán la consideración de personas con discapacidad:

- a. Las que presenten una discapacidad psíquica igual o superior al 33 por ciento.
- b. Las que presenten una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

El grado de discapacidad se acreditará mediante certificado expedido conforme a lo establecido reglamentariamente o por resolución judicial firme

Podrán constituir un patrimonio protegido:

- a. La propia persona con discapacidad beneficiaria.
- b. Quienes presten apoyo a las personas con discapacidad.
- c. La persona comisaria o titular de la fiducia sucesoria, cuando esté prevista en la legislación civil, autorizada al respecto por el constituyente de la misma.

Cualquier persona con interés legítimo podrá solicitar de la persona con discapacidad, con el apoyo que requiera, la constitución de un patrimonio protegido, ofreciendo al mismo tiempo una aportación de bienes y derechos adecuados, suficiente para ese fin.

En caso de negativa injustificada de la persona encargada de prestar aquel apoyo, el solicitante podrá acudir al Ministerio Fiscal, quien instará de la autoridad judicial lo que proceda atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. Si la autoridad judicial autorizara la constitución del patrimonio protegido, la resolución judicial determinará el contenido a que se refiere el apartado siguiente.

El cargo de administrador no podrá recaer, salvo justa causa, en la persona encargada de prestar el apoyo que se hubiera negado injustificadamente a la constitución del patrimonio protegido.

5.7.3. Constitución

El patrimonio protegido se constituirá en documento público, o por resolución judicial en el supuesto contemplado en el apartado anterior. Dicho documento público o resolución judicial tendrá, como mínimo, el siguiente contenido:

- a. El inventario de los bienes y derechos que inicialmente constituyan el patrimonio protegido.

- b. La determinación de las reglas de administración y, en su caso, de fiscalización, incluyendo los procedimientos de designación de las personas que hayan de integrar los órganos de administración o, en su caso, de fiscalización. Dicha determinación se realizará conforme a lo establecido en el artículo 5 de esta Ley.
- c. Cualquier otra disposición que se considere oportuna respecto a la administración o conservación del patrimonio protegido.

Asimismo, el documento público o resolución judicial podrá establecer las medidas u órganos de control que estime oportunos para garantizar el respeto de los derechos, deseos, voluntad y preferencias del beneficiario, así como las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses e influencia indebida.

Los Notarios comunicarán inmediatamente la constitución y contenido de un patrimonio protegido por ellos autorizado al fiscal de la circunscripción correspondiente al domicilio de la persona con discapacidad, mediante firma electrónica avanzada. Igual remisión efectuarán de las escrituras relativas a las aportaciones de toda clase, que se realicen con posterioridad a su constitución.

El fiscal que reciba la comunicación de la constitución de un patrimonio protegido y no se considere competente para su fiscalización lo remitirá al fiscal que designe el Fiscal General del Estado, de acuerdo con su Estatuto Orgánico.

5.7.4. Aportaciones al patrimonio protegido

1. Las aportaciones de bienes y derechos posteriores a la constitución del patrimonio protegido estarán sujetas a las mismas formalidades establecidas en el artículo anterior para su constitución.
2. Cualquier persona con interés legítimo, con el consentimiento de la persona con discapacidad con el apoyo que requiera, podrá aportar bienes o derechos al patrimonio protegido. Estas aportaciones de bienes o derechos deberán realizarse siempre a título gratuito, incluso a través de pacto sucesorio en aquellas legislaciones civiles vigentes que la permitan, y no estarán sujetas a término.

Las aportaciones podrán efectuarse por la persona comisaria o titular de una fiducia sucesoria en nombre del comitente ya fallecido, en los supuestos regulados en las legislaciones civiles vigentes que lo permitan.

3. Al hacer la aportación de un bien o derecho al patrimonio protegido, los aportantes podrán establecer el destino que deba darse a tales bienes o derechos o, en su caso, a su equivalente, una vez extinguido el patrimonio protegido conforme al artículo 6, siempre que hubieran quedado bienes y derechos suficientes y sin más limitaciones que las establecidas en el Código Civil o en las normas de derecho civil, foral o especial, que, en su caso, fueran aplicables.

5.7.5. Administración

1. Cuando el constituyente del patrimonio protegido sea el propio beneficiario del mismo, su administración, cualquiera que sea la procedencia de los bienes y derechos que lo integren, se sujetará a las reglas establecidas en el documento público de constitución.
2. En los demás casos, las reglas de administración quedarán sujetas a lo dispuesto en el documento público de constitución o aportación, pudiendo establecerse los apoyos o salvaguardas que se consideren convenientes, ya sea por el propio constituyente o aportante o por la autoridad judicial, de oficio o a solicitud del Ministerio Fiscal o de aquellas personas legitimadas para promover la adopción de medidas de apoyo respecto del titular del patrimonio protegido. En ningún caso será necesaria la subasta pública para la enajenación de los bienes o derechos que integran el patrimonio protegido. En todo caso, y en consonancia con la finalidad propia de los patrimonios protegidos de satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares, con los mismos bienes y derechos en él integrados, así como con sus frutos, productos y rendimientos, no se considerarán actos de disposición el gasto de dinero y el consumo de bienes fungibles integrados en el patrimonio protegido, cuando se hagan para atender las necesidades vitales de la persona beneficiaria.

3. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, los constituyentes o el administrador podrán instar al Ministerio Fiscal que solicite de la autoridad judicial competente la excepción de la autorización judicial en determinados supuestos, en atención a la composición del patrimonio, las circunstancias personales de su beneficiario, las necesidades derivadas de su discapacidad, la solvencia del administrador o cualquier otra circunstancia de análoga naturaleza.
4. Todos los bienes y derechos que integren el patrimonio protegido, así como sus frutos, rendimientos o productos, deberán destinarse a la satisfacción de las necesidades vitales de su beneficiario o al mantenimiento de la productividad del patrimonio protegido.
5. En ningún caso podrán ser administradores las personas o entidades que no puedan ser curadores, conforme a lo establecido en el Código Civil o en las normas de derecho civil, foral o especial que, en su caso, fueran aplicables.
6. Cuando no se pudiera designar administrador conforme a las reglas establecidas en el documento público o resolución judicial de constitución, la autoridad judicial competente proveerá lo que corresponda, a solicitud del Ministerio Fiscal, teniendo en cuenta los deseos, voluntad y preferencias del beneficiario.

5.7.6. Extinción

1. El patrimonio protegido se extingue por la muerte o declaración de fallecimiento de su beneficiario o por dejar éste de tener la condición de persona con discapacidad de acuerdo con el artículo 2.2 de esta ley.
2. Si el patrimonio protegido se hubiera extinguido por muerte o declaración de fallecimiento de su beneficiario, se entenderá comprendido en su herencia. Si el patrimonio protegido se hubiera extinguido por dejar su beneficiario de cumplir las condiciones establecidas en el artículo 2.2 de esta ley éste seguirá siendo titular de los bienes y derechos que lo integran, sujetándose a las normas generales del Código Civil o de derecho civil, foral o especial, que, en su caso, fueran aplicables.

3. Lo dispuesto en el apartado anterior se entiende sin perjuicio de la finalidad que, en su caso, debiera de darse a determinados bienes y derechos, conforme a lo establecido en el artículo 4.3 de esta ley. En el caso de que no pudiera darse a tales bienes y derechos la finalidad prevista por sus aportantes, se les dará otra, lo más análoga y conforme a la prevista por éstos, atendiendo, cuando proceda, a la naturaleza y valor de los bienes y derechos que integren el patrimonio protegido y en proporción, en su caso, al valor de las diferentes aportaciones.

5.7.7. Supervisión

1. La supervisión de la administración del patrimonio protegido corresponde al Ministerio Fiscal, quien instará del juez lo que proceda respetando la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, incluso la sustitución del administrador, el cambio de las reglas de administración, el establecimiento de medidas especiales de fiscalización, la adopción de cautelas, la extinción del patrimonio protegido o cualquier otra medida de análoga naturaleza. El Ministerio Fiscal actuará de oficio o a solicitud de cualquier persona y será oído en todas las actuaciones judiciales relativas al patrimonio protegido.
2. Cuando no sea la propia persona con discapacidad beneficiaria del patrimonio, el administrador del patrimonio protegido deberá rendir cuentas de su gestión al Ministerio Fiscal cuando lo determine este y, en todo caso, anualmente, mediante la remisión de una relación de su gestión y un inventario de los bienes y derechos que lo formen, todo ello justificado documentalmente. El Ministerio Fiscal podrá requerir documentación adicional y solicitar cuantas aclaraciones estime pertinentes.
3. Como órgano externo de apoyo, auxilio y asesoramiento del Ministerio Fiscal en el ejercicio de las funciones previstas en este artículo, se crea la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, adscrita al Ministerio competente en materia de servicios sociales y en la que participarán, en todo caso, el Ministerio Fiscal y representantes de la asociación de utilidad pública más representativa en el ámbito estatal de los diferentes tipos de discapacidad. La composición, funcionamiento y funciones de esta Comisión se determinarán reglamentariamente.

5.7.8. Constancia registral

1. La representación legal a la que se refiere el artículo 5.7 de esta Ley se hará constar en el Registro Civil, en la forma determinada por su Ley reguladora.
2. Cuando el dominio de un bien inmueble o derecho real sobre el mismo se integre en un patrimonio protegido, se hará constar esta cualidad en la inscripción que se practique a favor de la persona con discapacidad en el Registro de la Propiedad correspondiente, conforme a lo previsto en la legislación hipotecaria. Si el bien o derecho ya figurase inscrito con anterioridad a favor de la persona con discapacidad se hará constar su adscripción o incorporación al patrimonio protegido por medio de nota marginal.

La misma constancia registral se practicará en los respectivos Registros respecto de los restantes bienes que tengan el carácter de registrables. Si se trata de participaciones en fondos de inversión o instituciones de inversión colectiva, acciones o participaciones en sociedades mercantiles que se integren en un patrimonio protegido, se notificará por el notario autorizante o por el juez, a la gestora de los mismos o a la sociedad, su nueva cualidad.

3. Cuando un bien o derecho deje de formar parte de un patrimonio protegido se podrá exigir por quien resulte ser su titular o tenga un interés legítimo la cancelación de las menciones o notas marginales a que se refiere el apartado anterior.
4. La publicidad registral de los asientos a que se refiere este precepto se deberá realizar, en los términos que reglamentariamente se determinen, con pleno respeto a los derechos de la intimidad personal y familiar y a la normativa sobre protección de datos de carácter personal.

Referencias bibliográficas

- AFA Huelva. (s.f.). Disfagia en la enfermedad de Alzheimer. Youtube [Vídeo].
- AFA Huelva. (s.f.). Nutrición en el paciente con Alzheimer Avanzado. Youtube [Vídeo].
- Álvarez-Linera Prado, J., y Jiménez-Huete, A. (2018). Neuroimagen en demencia. Correlación clínico-radiológica. Radiología.
- Alzheimer Catalunya Fundació. (2022). ¿Qué son los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias? [Entrada de blog].
- Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Association. (s.f.). <https://www.alz.org>
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN). (s.f.). Manejo de las alteraciones de conducta y psicológicas en la demencia. AFAN.
- Barbier Ibáñez, M., Moreno Barrio, S., y Sanz Urdiales, S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia (pp. 20-54). Servicios Sociales Integrados.
- Bartolomé Alberca, S., Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., Crespo Cadenas, B., Duque San Juan, B., Jiménez Marín, L., Luque Macías, E., Martín Muñoz, M., y Rodríguez Fúnez, B. (2010). Problemas de conducta en las demencias: Guía para familiares. Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Dependencia.
- Bohórquez Rodríguez, A. (2019). Guía de Alzheimer 2019: Comunicación y conducta. Consejos para familiares. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). <https://>

www.ceafa.es/files/2019/06/guia-alzheimer-2019-de-comunicacion-y-conducta-para-familiares-eulen-y-ceafa.pdf

- Brescané Bellver, R., y Tomé Carruesco, G. (2014). Manual de consulta para cuidadores y familiares. Know Alzheimer: Respuestas concretas a dudas reales.
- Canadian Coalition for Seniors' Mental Health. (2024). Canadian clinical practice guidelines for assessing and managing behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD).
- Carretero, V. I., Pérez Muñano, C., Sánchez-Valladares Jaramillo, V., y Balbás Repila, A. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía / PwC.
- Cejudo, J. C., y Gil, D. (2016). Redefining mild cognitive impairment (a-MCI) as an early form of Alzheimer's disease based on assessment of memory systems. *Journal of Alzheimer's Disease*, 53(2), 705-712.
- Chiong, W., Tsou, A. Y., Simmons, Z., Bonnie, R. J., y Russell, J. A. (2021). Ethical considerations in dementia diagnosis and care. *Neurology*, 97(2), 80-89.
- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2020). Entornos amigables y solidarios con las demencias. El maltrato en las demencias.
- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2021). Informe del Observatorio de Alzheimer. <https://www.ceafa.es>
- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2023). Aprendiendo a cuidar a una persona con Alzheimer en su domicilio. <https://www.ceafa.es>
- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2023). Memoria anual de actividades. <https://www.ceafa.es>
- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2024). Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales. <https://www.ceafa.es>

- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2008). Atender a una persona con Alzheimer. CEAFA.
- Domínguez Pascual, S., Aguas Torres, A., Calvo Yanguas, M., Echauri Ozcoidi, M., Lasanta Sáez, M. J., y Legarra Zubiría, A. (2020). Cuidar y cuidarse: Manual para convivir con una persona con demencia. Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra.
- Espinosa, A., Alegret, M., Pesini, P., Valero, S., Lafuente, A., Buendía, M., San José, I., Ibarria, M., Tejero, M. A., Giménez, J., Ruiz, S., Hernández, I., Pujadas, F., Martínez-Lage, P., Munuera, J., Arbizu, J., Tárraga, L., Hendrix, S. B., Ruiz, A., . . . Boada, M. (2017). Cognitive composites domain scores related to probable-amnestic mild cognitive impairment-storage subtype. *Journal of Alzheimer's Disease*, 57(2), 447–459.
- Espinosa, A., Alegret, M., Valero, S., Vinyes-Junqué, G., Hernández, I., Mauleón, A., Rosende-Roca, M., Ruiz, A., López, O., Tárraga, L., y Boada, M. (2013). A longitudinal follow-up of 550 mild cognitive impairment patients: Evidence for large conversion to dementia rates and detection of major risk factors involved. *Journal of Alzheimer's Disease*, 34(3), 769–780.
- Espinosa, A., Hernández-Olasagarre, B., Moreno-Grau, S., Hernández, I., Rosende-Roca, M., Mauleón, A., Vargas, L., Lafuente, A., Rodríguez-Gómez, O., Abdelnour, C., Sánchez, D., Gil, S., Santos, M., Sanabria, A., Ortega, G., Sotolongo-Grau, O., Pérez, A., Ibarria, M., Ruiz, S., . . . Ruiz, A. (2017). Exploring genetic effects of Alzheimer's disease loci in mild cognitive impairment neuropsychological endophenotypes [Manuscrito en revisión]. *Fundació ACE*.
- Etters, L., Goodall, D., y Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Fundació Pere Tarrés. (s.f.). Técnicas de movilización: De decúbito supino a decúbito lateral [Vídeo]. YouTube. <https://youtu.be/3QQyljfcblE>
- Fundación Pasqual Maragall. (2025). Cómo actuar ante las alteraciones

de la conducta de una persona con Alzheimer y tratar de prevenirlas.
<https://blog.fpmaragall.org/>

- Gobierno de Aragón. (2010). Pasar de la silla de ruedas a otro asiento [Vídeo]. YouTube. https://youtu.be/_2-lg98D4_A
- Grupo de Trabajo de Demencias de la SEMERGEN. (2021). Diagnóstico y manejo del deterioro cognitivo en Atención Primaria. <https://www.semergen.es>
- Jodar Vicente, M. (Coord.). (2013). Neuropsicología. Editorial UOC.
- Junta de Andalucía. (s.f.). Plan integral de Alzheimer y otras demencias (pp. 63-76). <https://www.juntadeandalucia.es>
- Jurado Luque, M. Á., Mataró Serra, M., y Pueyo Benito, R. (2013). Neuropsicología de las enfermedades neurodegenerativas. Síntesis.
- Lacour, A., Espinosa, A., Louwersheimer, E., Heilmann, S., Hernández, I., Wolfgruber, S., Fernández, V., Wagner, H., Rosende-Roca, M., Mauleón, A., Moreno-Grau, S., Vargas, L., Pijnenburg, Y. A. L., Koene, T., Rodríguez-Gómez, O., Ortega, G., Ruiz, S., Holstege, H., Sotolongo-Grau, O., . . . Ruiz, A. (2017). Genome-wide significant risk factors for Alzheimer's disease: Role in progression to dementia due to Alzheimer's disease among subjects with mild cognitive impairment. *Molecular Psychiatry*, 22(1), 153–160.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, 15 de diciembre de 2006.
- Ley 6/2022, de 31 de marzo, por la que se modifica el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social para introducir y regular la accesibilidad cognitiva como parte de la accesibilidad universal. Boletín Oficial del Estado, núm. 78, 1 de abril de 2022.
- López-Álvarez, J., y Agüera-Ortiz, L. F. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: Una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*.

- Maciel, M. (s.f.). Ergonomía: Levantar a una persona del suelo con escasa movilidad [Vídeo]. YouTube. <https://youtu.be/DN8RvNEw2EM>
- Manejo de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. (2025). INFAC (Información Farmacoterapéutica), 33(1), 1-13.
- Mayo Clinic. (s.f.). Enfermedad de Parkinson: Síntomas y causas. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/parkinsons-disease/symptoms-causes/syc-20376055>
- Ministerio de Sanidad, y Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). (2022). Manual para cuidadores de personas con demencia. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/excelencia/map/enfNeurodegenerativas/home.htm>
- Ministerio de Sanidad. (2019). Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (pp.105-110). Gobierno de España. <https://www.sanidad.gob.es/>
- Ministerio de Sanidad. (2022). Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia.
- Mok, P., Matthew, J. C., Guthrie, B., Morales, D. R., Sheikh, A., Elliott, R. A., et al. (2024). Multiple adverse outcomes associated with antipsychotic use in people with dementia: Population based matched cohort study. *BMJ*, 385, e076268.
- Molinuevo Guix, J. L., y Peña Casanova, J. (Eds.). (2009). Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de las demencias. Prous Science, S.A.U.
- Mondal, R., Deb, S., Shome, G., Sarkar, V., Lahiri, D., y Benito-León, J. (2025). Molecular dynamics of amyloid- β transport in Alzheimer's disease: Exploring therapeutic plasma exchange with albumin replacement - Current insights and future perspectives. *Neurología*, 40(4), 306-328.
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., y Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: Prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 55, 598-608.

- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., y Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Parkinson Madrid. (s.f.). El Parkinson: Tratamiento. <https://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-tratamiento/>
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Ramos-Clemente, J. I. (2016). Alimentación sana en la enfermedad de Alzheimer (ISBN 978-84-617-4355-1). <https://aliadosenalzheimer.es/wp-content/uploads/2017/10/libro-Alimentacio%CC%81n-sana.pdf>
- Ramos-Clemente, J. I. (2017). Alimentación sana en la enfermedad de Alzheimer (pp. 25-70). *Nutricia Advanced Medical Nutrition*; R.B. Servicios Editoriales.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, 3 de diciembre de 2013.
- Schulz, R., y Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2023). Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers (SIGN publication No. 168).
- Slachevsky, A., y Fuentes, P. (2005). Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: Actualización terapéutica. *Revista Médica de Chile*, 133, 1242-1251.
- Sociedad Española de Neurología. (s.f.). Impacto sociosanitario de las enfermedades neurodegenerativas en España (pp. 15-20). <https://www.sen.es/>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., y Raigal Aran, L. (2019). Manual del

cuidador familiar: (Es)tar con la demencia. Programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia que residen en el domicilio. https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_manual_cuidador_demenc/eu_def/adjuntos/Manual_Cuidador_Familiar20190529.pdf

- Vademécum. (s.f.). Vademécum. <https://www.vademecum.es/>
- Wolk, D. A., Nelson, P. T., Apostolova, L., Arfanakis, K., Boyle, P. A., Carlson, C. M., Corriveau-Lecavalier, N., Dacks, P., Dickerson, B. C., Domoto-Reilly, K., Dugger, B. N., Edelmayer, R., Fardo, D. W., Grothe, M. J., Hohman, T. J., Irwin, D. J., Jicha, G. A., Jones, D. T., Kawas, C. H., ... Schneider, J. A. (2025). Clinical criteria for limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy. *Alzheimer's & Dementia*, 21(1), e14202. <https://doi.org/10.1002/alz.14202>
- World Health Organization. (2019). Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. <https://www.who.int/publications/i/item/risk-reduction-of-cognitive-decline-and-dementia>
- Zhang, W. T., Zhang, G. X., y Gao, S. S. (2024). The potential diagnostic accuracy of circulating microRNAs for Alzheimer's disease: A meta-analysis. *Neurología*, 39(3), 147-159.
- Zúñiga Santamaría, T., Yescas Gómez, P., Fricke Galindo, I., González González, M., Ortega Vázquez, A., y López López, M. (2022). Estudios farmacogenéticos en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 37(4), 287-303.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

