



La Suma de Todos

Comunidad de Madrid

www.madrid.org

Edita y Coordina:



Dirección General de Calidad,
Acreditación, Evaluación e Inspección

Comunidad de Madrid



Observatorio Regional
de Riesgos Sanitarios

Con la colaboración de:



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



Sociedad Madrileña
de Geriátría y Gerontología



Sociedad de Enfermería Madrileña
de Atención Primaria



S. Madrileña de Neurología



S. Madrileña de Medicina
Familiar y Comunitaria



Instituto Superior de Investigación
para la Calidad Sanitaria



Asociación Madrileña
de Enfermería Gerontológica

Guía de Recomendaciones al Paciente

Calidad Sanitaria



Demencias Severas



Nuestra guía
es tu Salud



¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

- El término demencia significa deterioro o pérdida progresiva y adquirida de las facultades intelectuales, mermando las capacidades del pensamiento, la memoria, la orientación, la capacidad para hablar y comprender lo que dicen los demás, las tareas de la vida diaria, la capacidad de cálculo y resolución de problemas e incluso el propio concepto de sí mismo y las relaciones interpersonales.
- Todo esto ocurre con intensidad suficiente para interferir en el funcionamiento cotidiano de la persona y su familia o entorno.
- A partir de un determinado momento la persona que padece demencia tiene que ser atendida por otra persona porque llega a ser incapaz de cuidar de sí misma.
- Afecta sobre todo a personas de edad avanzada (cerca de la cuarta parte de los ancianos mayores de 80 años pueden sufrir demencia).
- Hay varios tipos de demencias degenerativas que cada vez se conocen mejor, como la Enfermedad de Pick, la demencia con Cuerpos de Lewy Difusos, pero la más frecuente es la **enfermedad de Alzheimer**.
- En el presente ya existen algunos tratamientos para controlar ciertos síntomas, pero en general, es una enfermedad crónica e irreversible, que limita la vida de las personas y se manifiesta con deterioro cognitivo y trastorno de conducta.
- La gran mayoría de los pacientes no tienen un componente hereditario y generalmente se corresponde con formas de presentación muy precoz de la enfermedad (< 55-60 años).

SIGNOS DE DEMENCIA:

- Afecta a todas las áreas: cognitiva, conducta y comportamiento y funcional-física.

A. Cognitiva (área del conocimiento, intelectual...):

1. Pérdida de memoria. Se olvidan sobre todo de acontecimientos que han ocurrido recientemente como por ejemplo, lo que acaba de decir o lo que se disponía a hacer. En fases avanzadas, suelen tener grandes problemas para reconocer situaciones, personas, etc.
2. Presentan dificultad para el aprendizaje y para adaptarse a situaciones novedosas, así como incapacidad para la utilización de la información aprendida previamente.
3. Tienen problemas de orientación tanto en tiempo (no saben fecha, mes, año, estación) como en espacio (no saben donde se encuentran, no identifican el sitio).
4. Dificultad para planificar y hacer previsiones.
5. Problemas de lenguaje: son variables, desde olvidos de palabras concretas, dificultad para mantener una conversación, y finalmente puede llegar a faltar la palabra. Se altera tanto la expresión como la comprensión del lenguaje.
6. Dificultad para hacer ciertas tareas cotidianas y maniobras que requieren coordinación de movimientos complejos: vestirse, abotonarse, asearse, realizar la comida, etc.
7. Trastornos del pensamiento y percepciones erróneas de objetos familiares para ellos. No saben interpretar la esfera de un reloj o la posición de los objetos en la mesa (platos, cubiertos...) Tienen dificultades para comunicarse (por ejemplo: no

encuentran la palabra), problemas para entender el sentido de las palabras (comprensión de lo que se está diciendo).

8. Incapacidad para el cálculo.

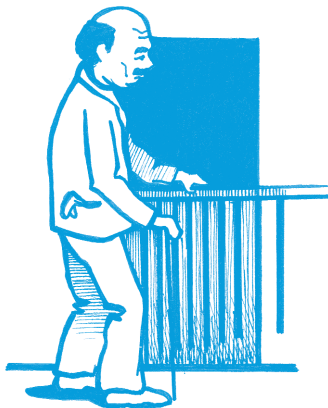
B. Conducta y Comportamiento:

1. Cambio en la personalidad y en su forma habitual de actuar, dejan de asearse, peinarse, no saludan o no contestan. Se vuelven apáticos, pasivos, pierden el apetito, etc.
2. Cambio del estado anímico, con síntomas y signos de depresión.
3. Estados de ansiedad ante situaciones que le resultan estresantes: visitas, encuentros con amigos y familiares, baño, higiene, afeitado, etc.
4. Tienen percepciones erróneas de la realidad, piensan que les roban, que les engañan, que les persiguen. Son frecuentes las celotipias o delirios de infidelidad. Interpretan como extraños en el domicilio (personajes de la televisión, su propia imagen en espejos...).
Tienen percepciones visuales y auditivas erróneas: ven a personas u objetos no existentes.
5. Errores de identificación: confunden a las personas e incluso a las más cercanas.
6. Agresividad verbal: emitiendo insultos, voces y sonidos guturales en lugares no adecuados.
7. Pueden perder las normas sociales aprendidas (normas de convivencia o corrección). Cambios en el comportamiento sexual: pueden presentar alteraciones del apetito sexual que va desde la inapetencia hasta el apetito desmesurado. Así como desinhibiciones, exhibicionismo, tocamientos, etc.
8. Vagabundeo: a menudo deambulan sin rumbo y de forma incesante, como si buscasen algo o a alguien. Esto puede llevar al extravío y/o fugas del enfermo.

9. Presentan dificultad para conciliar el sueño y una vez conciliado despiertan con facilidad. La noche les inquieta y angustia permaneciendo con gran actividad y con tendencia a dormir durante el día.

C. Funcional-Física:

1. La progresión de la enfermedad suele acompañarse de pérdida de peso, incluso en aquellos que comen adecuadamente. Pueden presentar falta de apetito o rechazo de abrir la boca para comer o beber, que unido a la descoordinación de movimientos para realizar ciertas actividades como comer o tragar, hacen necesario un mayor control del estado nutricional e hidratación del enfermo.
2. La postura corporal va haciéndose cada vez menos armónica y dinámica, se vuelven más rígidos, los movimientos son más lentos y perezosos, aparece rigidez. Esto produce inexpresividad y encorvamiento. Llegando en esta fase a una inmovilidad total.
3. En fases avanzadas, aparecen movimientos anormales en forma de temblor, contracciones musculares involuntarias.
4. La marcha se hace torpe, a paso corto y con arrastre de pies, lo que implica riesgo de tropiezos y caídas. El equilibrio es cada vez más precario, al igual que la coordinación de movimientos.



5. Aparecen problemas en la masticación y en la deglución de la comida, produciendo atragantamiento y aspiraciones de alimentos.
6. En ocasiones aparece tendencia al estreñimiento, que se acentúa por la toma de fármacos, por la inmovilidad y por la escasa hidratación.
7. Llegan a perder el control de esfínteres, inicialmente para la orina y posteriormente para las heces.
8. Pueden presentar infecciones sobreañadidas por el deterioro de la persona: falta de fuerzas para expulsar las secreciones, incontinencia urinaria y fecal, etc. En este sentido son frecuentes las infecciones buco-dentales, bronco-pulmonares y urinarias.

CÓMO PODEMOS AYUDAR AL ENFERMO CON DEMENCIA

■ Comprendiéndole.

- El paciente con enfermedad de Alzheimer no hace las cosas a propósito ni para fastidiar, no puede hacerlo mejor.

■ Ayudándole en su higiene y alimentación.

- Cuidar la higiene y el aspecto externo. Una imagen desfavorable lo aislará más de la sociedad.
- Vigilar que coma y beba lo necesario para evitar la desnutrición o deshidratación. Dejarle que coma solo, aunque tarde más tiempo.
- Establecer un horario regular de aseo e higiene diario.

- Identificar el cuarto de baño con letreros o bandas reflectantes en el suelo indicando el camino al wc, por si se levanta por la noche.



- Como los enfermos suelen tener alterado el ciclo vigilia-sueño, conviene tenerlos activos durante el día: facilitar los paseos durante la tarde, evitar las siestas durante el día y fomentar algún ejercicio de relajación antes de acostarse.
- Cuando llega la hora de acostarse es aconsejable que beba poco líquido y que orine antes de irse a dormir, así como dejarle la luz encendida, no directa, para que se oriente por la noche si quiere levantarse al baño o se despierta. Intentar que la luz no haga sombras, puede provocar miedos.
- Realizarle el afeitado y corte de uñas periódicos.
- Cuidar la piel: hidratación, evitar roces y posturas mantenidas con presión sobre una misma zona (cambios posturales cada 2 horas), durante el día, si está encamado.
- Crear rutinas para ir al wc, así retrasaremos la incontinencia. Por ejemplo cada 2 horas. Los pañales deben constituir un recurso cuando se han agotado las estrategias restantes.

- Controlar si hace o no deposición. Evitar el estreñimiento.
- Si necesita tomar fármacos para dormir, es muy importante que éstos estén controlados por su médico.

■ Ayúdele a orientarse.

- Infórmele a diario del día que es, el mes, año, estación. Relacione las horas con actividades a realizar, como por ejemplo: “son las dos de la tarde... la hora de comer”.

■ Respetándole y no humillándole.

- No se ría de sus fallos. No le eche en cara ni lo reprenda por sus olvidos, así solo conseguiremos aumentar su angustia y su desorientación.

■ Tratando de comunicar con él.

- Verbalmente
 - Hable con él contándole los acontecimientos del día, recuerde acontecimientos de su vida, de personas y lugares entrañables. Utilice frases sencillas, claras y cortas.



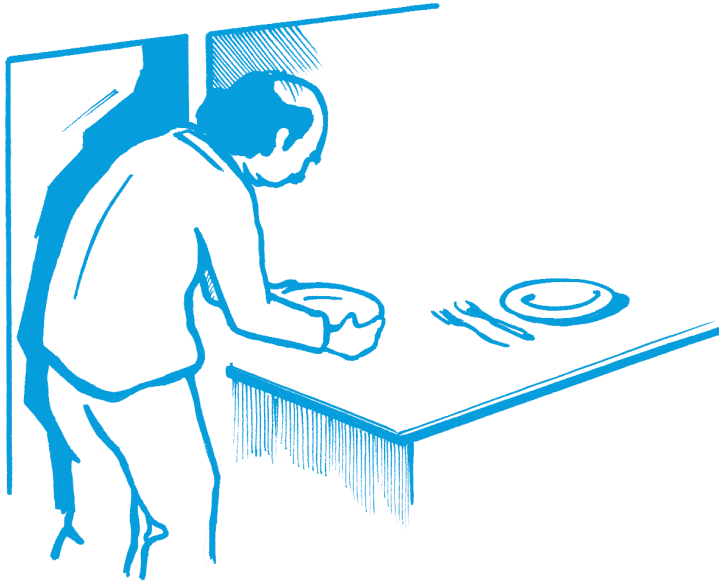
- ◇ Dele todo el tiempo que necesite para pensar y responder.
- ◇ Evite la discusión.
- ◇ Hable lentamente manteniendo el contacto visual.
- Afectivamente
 - ◇ Utilice los gestos para mejorar el entendimiento.
 - ◇ Utilice un tono de voz y movimientos suaves, dé ternura y cercanía.
 - ◇ Si al enfermo le gusta el contacto físico tómele de su mano, acarícielo en la medida que sea posible. Hay personas a las que, por el contrario, no les agrada este tipo de contacto; si ese fuera el caso, no se lo imponga.

■ Manténgalo activo y ocupado.

- Hágale participar en las tareas del hogar (poner la mesa, ayudar a preparar la comida...), actividades de recreo, y así se sentirá útil.
- A través de la propia comunicación verbal y de los gestos. Con informaciones repetidas se logra que el enfermo actualice datos sobre sí mismo, sobre las personas y los lugares.
- El ejercicio suave, las actividades grupales y recreativas mejoran los trastornos de conducta y facilitan la integración social.
- Si sabe leer, pídale cada día que lea algo y se lo cuente. De esta forma pueden comentarlo y realizar un ejercicio intelectual importante. Si puede escribir, pídale que le escriba algún episodio de su vida, por ejemplo: como era su pueblo.

■ Manteniéndole ocupado.

- Hágale sentirse útil, animele a que asuma funciones “de responsabilidad” en la medida de sus posibilidades: cuidar de las plantas, dar de comer a los animales.
- Déjele realizar las tareas que él pueda hacer: propia higiene diaria, poner la mesa, que doble la ropa limpia, que lave la verdura.
- Las sopas de letras, crucigramas, juegos de mesa, etc, favorecen el mantenimiento de la actividad mental.



■ Cree rutinas para realizar las actividades diarias.

- La rutina a la hora de comer, dormir, ir al wc, para dar los paseos (siempre por el mismo camino...) favorece la orientación del enfermo.
- No se adelante usted en realizarle las tareas, que sea él, aunque tarde mucho más. "Déle el tiempo que necesita".

■ Relación de pareja.

- Si el enfermo es su pareja, recuerde que el afecto y el amor siempre lo van a percibir.
- Si ambos desean tener relaciones sexuales, es una buena forma de comunicarse y expresar su amor.

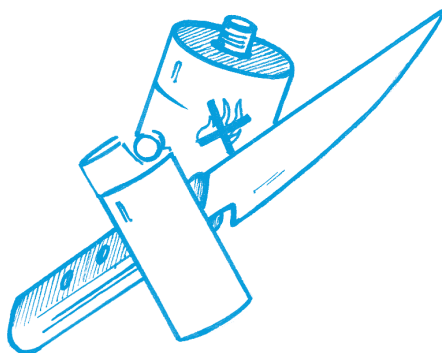
■ Conocer cuales son los recursos sociosanitarios.

- El entorno familiar es el lugar apropiado para estos enfermos, pero debemos conocer los recursos de asistencia tanto sanitarios (Centro de Salud, Hospitales) como sociales (Centros de Día, Residencias, ayudas económicas, asociaciones) para ello pida información a su enfermera y /o médico del Centro de Salud, ellos le pondrán en contacto con los trabajadores sociales de la zona.

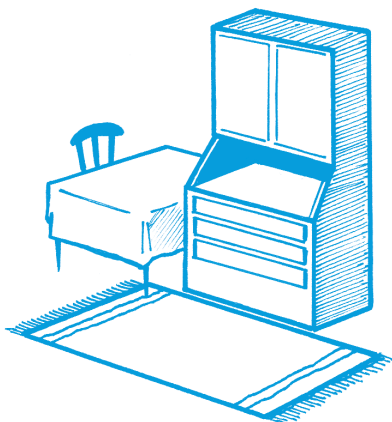
RECOMENDACIONES BÁSICAS:

■ Cuestiones que se deben evitar.

- Cambios de domicilio rotatorios (en la medida de lo posible), pues aumentan la desorientación.
- Dejar a su alcance objetos que puedan hacerle daño (cuchillos, mecheros y productos tóxicos que pudieran ser peligrosos).



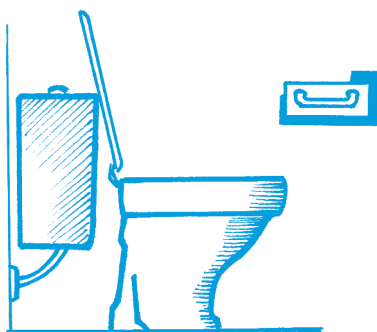
- Muebles y alfombras que puedan dificultar su caminar por la casa.



- Espejos y superficies reflectantes, por los miedos que le producen al no reconocerse en ellos.
- La oscuridad, los espacios grandes, el exceso de ruido...
- Dejar accesibles y a la vista las llaves de casa y las tarjetas de crédito.

■ Cuestiones que se deben fomentar.

- Llevar un buen control de la medicación que toma el enfermo.
- Utilizar sistemas de seguridad para el gas de la cocina, calentador, enchufes, cristales...
- Añadir asideros en las paredes del baño, al lado de la taza, por los pasillos. Sustituir la bañera por ducha.



- Reducir al mínimo los enseres del aseo, dormitorio, sala de estar, para evitar que se equivoque.
- Cerrojos fuera de su alcance para evitar posible riesgo de fuga, así como no poner percheros al lado de la puerta de salida que la identifique como tal.
- Preparar la mesa con pocos cubiertos y de fácil manejo.
- Presentarle los platos de forma secuencial.

- Escoja ropa cómoda, fácil de poner y quitar.
- Retírele la ropa que sea de temporada y ayúdele en la elección de la ropa, dejando que se vista solo.
- Supervisar su higiene personal, intentando que sea él quien la realice.
- Tener siempre una foto actualizada del enfermo, facilitará la búsqueda en caso de extravío. Así como identificar su ropa o con pulsera para facilitar su retorno a casa en caso de extravío.

CÓMO PUEDEN CUIDARSE LOS CUIDADORES

- **Información y formación:** es esencial que los cuidadores tengan unos conocimientos básicos de la enfermedad, de los cuidados necesarios, así como de los recursos sociosanitarios existentes.
- **Adaptándose continuamente a la fase de la enfermedad.** Pedir consejo y ayuda a su enfermera y médico como a los demás profesionales del equipo multidisciplinar.
- **Objetivos reales:** hay que ser sensato y plantearse metas posibles y compromisos razonables para evitar la sensación de fracaso, frustración e impotencia.
- **Buscar tiempo libre para usted:** no se plantee problemas de conciencia por dejarlo con otras personas mientras usted dedica el tiempo a otras cosas. Es muy importante encontrar momentos de reposo y de libertad para uno mismo. Pida ayuda al resto de la familia. Recuerde “cuidarse para cuidar”, si usted no se cuida, no puede cuidar a otro.
- **Vivir el presente y aprovechar los olvidos.**

- **Reservando fuerzas:** la evolución de la enfermedad se prevé larga y penosa y va a requerirle mucha dedicación. No se agote innecesariamente. Uno solo puede cuidar cuando está en buenas condiciones, si usted está enfermo no puede cuidar a nadie. Reparta responsabilidades entre la familia.
- **Utilice recursos sociosanitarios:** si los necesita, acudiendo a su Centro de Salud o Junta Municipal: programa de respiro familiar, ayudas económicas, centros de día.



**PARA PODER CONTACTAR CON LOS SERVICIOS SANITARIOS
DISPONE DEL SIGUIENTE TELÉFONO:**