



GUÍA PARA PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Proyecto “Innovar, cuidar, crecer: entornos familiares amigables y sin sujeciones para personas mayores”.

Proyecto “Innovar, cuidar, crecer: entornos familiares amigables y sin sujeciones para personas mayores”

Esta guía para personas cuidadoras se ha elaborado en el marco del proyecto de investigación “Innovar, cuidar, crecer: entornos familiares amigables y sin sujeciones para personas mayores”, presentado a la convocatoria de Subvenciones en Régimen de concurrencia competitiva dirigida a entidades del Tercer Sector para la realización del proyecto piloto e innovación en Servicios Sociales con cargo a los fondos europeos procedentes del mecanismo para la recuperación y resiliencia, financiado por la Unión Europea- NextgenerationEU



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. EFECTOS DEL SÍNDROME DEL INMOVILISMO	3
¿Qué tipo de ejercicios tenemos?	3
¿Cómo iniciar la movilización?	4
¿Qué hacer cuando la inmovilización ya se ha establecido?	4
3. RIESGOS DE CAÍDA	4
¿Qué consecuencias tienen las caídas?	5
¿Cómo afrontar una caída?	5
¿Qué hacer con la incapacidad que genera una caída?	6
4. ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	6
Higiene y aseo	6
Alimentación	7
Sueño y descanso	7
Medicación	7
5. ENTORNOS CONFORTABLES Y SEGUROS PARA CUIDAR MEJOR	7
6. ENTENDER Y MANEJAR LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES DE LA DEMENCIA (SPCD)	9
¿Por qué aparecen los SPCD?	9
¿Cómo gestionar los comportamientos difíciles?	10
7. SI TE CUIDAS, CUIDARÁS MEJOR	10
¿Qué ocurre cuando una persona de la familia padece demencia?	11
¿Qué podemos hacer para minimizar estos impactos negativos derivados de las situaciones de cuidado de larga duración?	12

1. INTRODUCCIÓN

En la medida en que aparece la dependencia, aumenta el grado de vulnerabilidad de las personas mayores y especialmente cuando éstas requieren cuidados en las actividades básicas de la vida diaria, hay que estar más atentos para garantizar una calidad de vida adecuada a la dignidad del ser humano.

Especialmente cuando las personas padecen algún tipo de demencia es más probable el riesgo de caídas, existiendo una creencia muy generalizada de que la forma de evitarlas es utilizando sujeciones físicas o farmacológicas.

Sin embargo existen razones de tipo ético, científico y legal que apuntan claramente hacia la eliminación total de las sujeciones, de cualquier tipo, en los cuidados de las personas mayores.

Basta con ponerse en su lugar para imaginar lo que puede experimentar una persona que está permanentemente inmovilizada en contra de su voluntad. Porque ninguna persona quiere que la aten.

Diversos estudios han demostrado que el uso de sujeciones no solo no garantiza la ausencia de caídas sino que genera efectos secundarios negativos que empeoran la salud, la calidad de vida y por tanto son contrarias a la dignidad de las personas.

Las sujeciones no son un recurso terapéutico porque no curan nada; no son un recurso preventivo para evitar caídas porque donde se utilizan sujeciones hay caídas; no responden a una necesidad de la persona sino más bien a las creencias de toda una sociedad y también de quien cuida. Se han utilizado más por una cuestión de tipo cultural que por un argumento racional lógico y por ello existe una gran resistencia a cambiar hacia un modelo de cuidados libre de sujeciones.

Los estudios ponen de manifiesto el uso exagerado de sujeciones en España, muy por encima de la media de otros países similares al nuestro, en los que es impensable atar a una persona para prevenir las caídas. No hay un solo estudio que avale el uso de sujeciones mientras que sí que existen estudios que demuestran los efectos secundarios negativos de su uso para la vida de las personas.

A nivel legal, la Instrucción 1/2022, de la Fiscalía General del Estado, de 19 de enero, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos... dice expresamente que *“las razones de seguridad y protección justificativas de su utilización se ven desplazadas por una concepción que sitúa a la persona, su voluntad, deseos y preferencias en el centro de su cuidado, alejándose esta visión del excesivo proteccionismo que se ha venido manteniendo”*

Y la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, indica que las personas mayores a las que atendemos, *“tienen derecho a recibir una atención libre de sujeciones, ya sean éstas físicas, mecánicas, químicas o farmacológicas, y también libre de coerciones”*.

Según todo lo anterior, se dibuja un futuro transformador pasando del paternalismo y la sobreprotección, al reconocimiento de derechos y dignidades de las personas atendidas, a la promoción de su autonomía, su pleno desarrollo y su mayor bienestar, independientemente de sus limitaciones, carencias o patologías.

Para cuidar sin sujeciones es necesario:

1. Conocer la enfermedad, los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) y cómo gestionarlos.
2. Reconocer el síndrome del Inmovilismo.
3. Comprender las necesidades de la persona, respetando sus intereses, gustos y preferencias, su historia y su proyecto de vida, facilitando que las actividades básicas de la vida diaria sean rutinas no traumáticas y que satisfagan a la persona con demencia y a la persona cuidadora
4. Saber cómo adaptar las viviendas a las necesidades de las personas con demencia, para que ésta sea lo más confortable y segura posible.
5. Reconocer el papel de la persona cuidadora y su derecho a cuidarse en todo este proceso.

2. SÍNDROME DEL INMOVILISMO

El síndrome del inmovilismo es uno de los más importantes en geriatría. Se produce cuando la persona mayor no realiza ninguna actividad física y permanece en reposo por tiempo prolongado, teniendo esto graves consecuencias negativas, tanto físicas y psicológicas como sociales en quien lo sufre.

La instauración de este síndrome depende de muchos factores:

- **Factores intrínsecos:** músculo esquelético, artrosis, procesos artrósicos y dolorosos de las articulaciones, fractura previa o patología a nivel de los pies. También enfermedades neurológicas, como por ejemplo las secuelas de un accidente cardiovascular, el Parkinson, la demencia avanzada, incluso la depresión.
- **Factores extrínsecos:** iatrogenia, el uso de contenciones, la sobreprotección por parte de cuidadores, el uso de determinados fármacos como los antihipertensivos, sedantes...

El ejercicio se convierte en la medida principal para prevenir la aparición de este síndrome.

Se puede empezar a hacer ejercicio con una frecuencia de dos o tres veces por semana y prolongarlo o aumentarlo hasta unas cinco sesiones. En ancianos de menos de 75 años que estén sanos, se puede hacer un ejercicio de intensidad moderada incluso alta, de tipo aeróbico y de resistencia, y en mayores de 75 años se recomienda que los ejercicios de fuerza o de fortalecimiento tengan una intensidad moderada.

¿Qué tipo de ejercicios tenemos?

- Ejercicios de potenciación y fuerza muscular que se pueden hacer con pesas y poleas.
- Los ejercicios de resistencia aumentan la fuerza y la masa muscular, siendo bien tolerada por la persona anciana frágil y/o dependiente.
- Los de marcha, el ciclismo y la natación son también para este tipo de personas.
- Los ejercicios de flexibilidad incluirían estiramiento muscular, y pueden realizarse tanto de forma activa como de forma pasiva.

- Los de mantenimiento mejoran la función cardíaca como subir escaleras, cuestas, ejercicio en peldaño continuo, bicicleta, natación y por supuesto, los ejercicios de equilibrio que además van a reducir las caídas.

¿Cómo iniciar la movilización?

Es un trabajo individualizado y progresivo, sin sobrepasar nunca la capacidad funcional de la persona. Desde la fase de encamamiento y si la inmovilidad es total, el proceso sería el siguiente:

1. Posicionamientos adecuados, aunque sea de forma pasiva, asegurando la postura correcta.
2. Si la estabilidad de la persona lo permite, empezar con movilizaciones que pueden ser pasivas si la persona no puede colaborar, y activas en caso de participar en las movilizaciones,.
3. Cuando el estado lo permita se inicia la sedestación en el borde de la cama, que una vez conseguida, dará lugar al trabajo de control de tronco, llevándolo hacia adelante, hacia atrás y hacia los lados.
4. Buscaremos posteriormente la preparación para la transferencia, esto es, cuando llevamos a la persona a la bipedestación. Podemos elevar la cama siendo la transferencia más fácil y dependiendo del grado de ayuda que necesite la persona.
5. Cuando consigamos la bipedestación, vamos a trabajarla haciéndola cada vez más prolongada en el tiempo, dándole la asistencia que necesite, incluso podemos utilizar productos de apoyo de cara a que la persona gane seguridad y se pueda trabajar posteriormente la deambulación.

¿Qué hacer cuando la inmovilización ya se ha establecido?

Es importante prevenir y abordar las complicaciones a través de un control postural adecuado que implique que el cuerpo esté correctamente alineado de forma simétrica, evitando posturas forzadas y viciosas, así como llevando a cabo los cambios posturales programados de manera frecuente que sean regulares cada dos o tres horas.

- **El decúbito supino**, que es cuando ponemos a la persona boca arriba, es generalmente bien tolerado, pero tenemos que tener en cuenta una serie de cuestiones: que la cabeza esté bien alineada con el tronco, haberle colocado una toalla enrollada en la cara exterior de los muslos para evitar que los miembros inferiores se vayan hacia fuera, y los pies van a tender a caer hacia adelante debemos colocar un tope que los mantenga en un ángulo de 90 grados.
- **El decúbito lateral**, también es muy cómodo pero tiene más riesgos porque va a cargar en muchas zonas concretas existiendo mucha presión, por lo que vamos a alternarlo y no vamos a dejar a la persona mucho tiempo en esta posición. Cuando la persona esté en decúbito lateral, la parte que queda en contacto con el colchón debe estar bien estirada y las extremidades que quedan por arriba las podemos doblar y apoyar sobre una almohada. De esa manera iremos alternando e iremos favoreciendo la movilidad.

Si quieres conocer más sobre el síndrome del inmovilismo, cómo tratarlo o qué ayudas técnicas se recomiendan en función de las características de las personas, no te pierdas este vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=qFxBumv1rrU&t=32s>

3. RIESGOS DE CAÍDAS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la caída como cualquier acontecimiento que ocasiona o precipita a la persona al suelo de forma involuntaria; junto con la inestabilidad constituye uno de los grandes síndromes geriátricos.

Es una patología muy frecuente en la población de edad avanzada con consecuencias muy importantes para la salud y la calidad de vida de las mismas, ya que supone una de las principales causas de lesiones, de incapacidad y de institucionalización e incluso de muerte en este colectivo y por este motivo se considera un factor de fragilidad en la persona anciana.

La caída, al final, es el resultado de la interacción de varios factores: intrínsecos, que son los del propio proceso del individuo; extrínsecos, que se deben a los riesgos medioambientales y también los factores circunstanciales que están relacionados con la actividad o la tarea que está haciendo la persona en el momento en el que sufre la caída.

¿Qué consecuencias tienen las caídas?

Cuando se produce una o varias caídas, aparecen consecuencias físicas y psicológicas.

- **Consecuencias físicas:** contusiones; heridas; desgarros; traumatismos craneoencefálicos, torácicos, abdominales. También físicas y derivadas del tiempo que la persona permanece en el suelo pueden aparecer hipotermia, deshidratación, úlceras por presión, trombosis e infecciones. Es importante enseñar a la persona a levantarse del suelo para evitar estas últimas consecuencias. La maniobra es sencilla, indicando a la persona que una vez que ha caído debe ponerse boca abajo, una vez así ponerse de rodillas y buscar un elemento del mobiliario para poder conseguir la bipedestación.
- **Consecuencias psicológicas:** la más importante es el síndrome post caída, que se caracteriza por un miedo que surge en la persona a volver a caerse. Esto genera una disminución de las actividades físicas habituales y sociales, el dolor de las lesiones limita la movilidad, aparecen la ansiedad y el miedo a volver a caerse; y la sobreprotección negativa del entorno familiar. Todo ello se traduce en una disminución de la marcha, limitando las actividades de la vida diaria, la pérdida de autonomía y se incrementan las posibilidades de institucionalización.

¿Cómo afrontar una caída?

La actitud que debemos tener ante una persona que se cae, y sobre todo si cae de forma repetida, no es de indiferencia. La caída de repetición debe considerarse como una señal de alarma de que algo está ocurriendo y que se traduce en una situación de fragilidad y por tanto, debemos tratar de conocer las causas, consecuencias y circunstancias en las que se producen. Las ...

Ante una caída en debemos:

- Hacer una valoración global del estado de la persona: identificar los factores de riesgo intrínsecos y extrínsecos de la caída y las circunstancias en las que se han dado.
- Estimar, en lo posible, las consecuencias de la caída en el individuo y prevenir nuevas caídas.
- Llevar a cabo actuaciones que tengan por objetivo promover un estado físico, mental

y social óptimo.

Está comprobado que el ejercicio es uno de los principales factores que mejoran la composición corporal disminuyendo la debilidad muscular y el riesgo de caída, incrementando la fuerza, reduciendo la depresión y mejorando el dolor.

Nunca abordaremos la prevención de las caídas desde la contención mecánica, química, ni desde la restricción de la movilidad de la persona.

¿Qué hacer con la incapacidad que genera una caída?

Debemos abordar las complicaciones físicas y psicológicas que se derivan de la caída:

- Enseñar a la persona a realizar transferencias desde la silla al sillón o desde el sillón a la bipedestación.
- Reeducación de la marcha progresiva, empleando las ayudas técnicas más adecuadas a las necesidades de la persona.

Algo muy importante es enseñarles a levantarse del suelo para evitar sobre todo las consecuencias que habían asociadas a la permanencia en el suelo. Entonces, la maniobra es sencilla y hay que enseñarle a la persona a darse la vuelta y ponerse boca abajo. Y una vez que está en esa posición, ponerse de rodilla a cuatro patas en posición como de gateo y a partir de ahí buscar un apoyo en algún elemento del mobiliario para poder conseguir la bipedestación.

Para profundizar en las caídas y su prevención como grandes generadoras de dependencia, te animamos a ver el siguiente vídeo donde se aportan muchos aspectos a revisar en casa y en la persona mayor con demencia:

<https://www.youtube.com/watch?v=L9InoByOCA0>

4. ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Son las acciones del cuidado personal elemental, actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo como tomar una ducha, la alimentación, el descanso o vestirse.

Antes de empezar debemos tener siempre presente una premisa, y es que la persona mayor a lo largo de su vida ha desarrollado una forma concreta para realizar estas actividades básicas (un horario para ducharse, comer, salir...) y no se pierden por tener deterioro cognitivo. Se pierde la capacidad para ejecutar esas actividades por sí mismo/a, por lo que debemos perseguir el fomento de la autonomía de la persona y de su capacidad de decisión.

Debemos tener claro cuando cuidamos de una persona con deterioro cognitivo que no estamos para suplir a esa persona en sus capacidades, sino para apoyarla y que así pueda seguir llevándolas a cabo. A continuación vamos a abordar varias dimensiones de la vida de la persona para saber cómo debemos actuar.

Higiene y aseo

Tiene que ser un momento íntimo, respetar los tiempos, horarios y sobre todo las capacidades de la persona. Si vamos a duchar a la persona tenemos que tener tiempo y prepararlo todo para evitar distracciones y caídas, y dejarla hacer.

Respecto a la piel, asegurarnos de no arrastrar la toalla a la hora de secar, sino hacerlo

por contacto especialmente en zonas sensibles.

La hidratación de la piel es fundamental y comprobar la integridad de la misma. En el caso de cualquier pequeña lesión o duda importante consultar con la enfermera.

Si para el aseo es necesario utilizar ayudas técnicas, en el mercado hay multitud de ellas siendo los platos de ducha con suelo antideslizante los más aconsejables; los agarradores en las paredes también son muy útiles y si la persona no puede mantenerse en pie durante la ducha, hay sillas que se pueden poner dentro de la ducha con o sin ruedas.

Alimentación

Debe ser siempre adecuada a la persona y al momento, teniendo en cuenta que aquellas personas con cierto grado de agitación, deambulación o vagabundeo tienen mayor gasto energético por sus conductas.

Hay ciertos medicamentos que pueden provocar disminución del apetito. En la alimentación pueden influir algunas enfermedades agudas, el estado de ánimo. Mencionar en este apartado la importancia de que las prótesis bucales estén bien ajustadas, ya que la incomodidad o molestia con las mismas puede influir en las ganas de comer de la persona. Cuando la persona manifiesta que no puede comer porque no ve, nos podemos apoyar en vajillas adaptadas para no llegar a suplir su autonomía.

Mención aparte requiere la disfagia, que es importante que la valoren los especialistas, y por parte de familia y personas cuidadoras.

A este respecto es fundamental hablar de la maniobra de Heimlich, que se utiliza en casos de atragantamiento en los que la vía aérea está completamente obstruida. Identificaremos este momento cuando la persona intente toser pero no emita sonido, debemos entonces poner en práctica dicha maniobra mientras llamamos al 112.

Sueño y descanso

El sueño y el descanso son fundamentales tanto para la persona mayor como para quien cuida.

En el caso de las demencias la fase REM desaparece, por lo que la persona ya no tendrá un sueño profundo. Esto quiere decir que la persona no busca fastidiar ni necesite nada, sino que no puede dormir más de dos o tres horas seguidas. Estas fases serán puntuales y deben ser trabajadas con los profesionales sanitarios para saber qué podemos hacer a fin de paliar estos síntomas.

Aún así existen recomendaciones generales como mantener una rutina, disminuir el ruido ambiental y reducir el consumo de televisión en las horas previas a ir a la cama.

Medicación

En general suele darse la polimedicación, que es un exceso de medicación que favorece la aparición de caídas, por lo que debemos atender especialmente a los efectos psicotrópicos y adversos anticolinérgicos de la medicación:

- Los psicotrópicos son los medicamentos que afectan al funcionamiento del encéfalo, del sistema nervioso y que provocan cambios en el estado de ánimo, la percepción, los pensamientos, los sentimientos o el comportamiento.
- Los efectos adversos anticolinérgicos se manifiestan generalmente a largo plazo y suelen ser diferentes de según los fármacos.

Descubre más consejos para que, como persona cuidadora, seas un apoyo para la persona con demencia y mantenga autonomía y capacidad de decisión:
<https://www.youtube.com/watch?v=2Y4V-TYZwg>

5. ENTORNOS CONFORTABLES Y SEGUROS PARA CUIDAR MEJOR

En este apartado vamos a abordar la importancia del entorno a la hora de proporcionar cuidados de calidad y eficaces a una persona mayor dependiente.

Para lograr que el hogar de una persona mayor dependiente que además tiene algún deterioro cognitivo sea saludable, acogedor, adecuado, seguro y propicie su mayor bienestar, es necesario tener en cuenta algunos conceptos fundamentales:

- **Confortabilidad:** que permite bienestar, comodidad, descanso y relajación.
- **Agradabilidad:** que permite disfrutar de lo que más le gusta a la persona, pero de acuerdo a la estética que desea, también a vivir la vida que quiere y al proyecto vital que eligió en su momento o que sigue eligiendo cada día.
- **Adaptabilidad:** que significa que pueda vivir y cubrir sus necesidades aunque estas vayan cambiando y sean progresivas.
- **Seguridad:** hogares que sean seguros tanto si la persona sabe detectar, valorar y afrontar los riesgos (que sería la seguridad física); como si la persona, por sus diferentes patologías o limitaciones, ya no es capaz de detectar, valorar ni afrontar los riesgos sin que tenga consecuencias lesivas o difíciles para su salud.

¿Cómo adaptar el hogar ante una demencia?

Lo adecuado sería revisar periódicamente el hogar de la persona para ir adaptándolo a las nuevas necesidades que puedan plantearse. Pero no solo es necesario pensar en el hogar, sino prever los cambios que puedan llegar a producirse y gestionar los recursos necesarios para nuevas situaciones:

- Teniendo siempre en cuenta los gustos e intereses que la persona ha tenido a lo largo de su vida.
- Valorando las necesidades de la persona mayor como una cuestión que está en continuo cambio y que podemos averiguar tanto preguntando (si el estado de la persona lo permite) o mediante la observación.
- Planificando los cambios y realizándolos progresivamente para comprobar su efectividad. Si son eficaces mantenerlos, pero si no lo son, buscando otras alternativas.

A la hora de adecuar tienen carácter prioritario aquellas estancias más utilizadas por la persona mayor como pueden ser dormitorio, baño, salón/sala de estar y espacios de ocio que tenga la casa (patio por ejemplo).

Algunos aspectos importantes a tener en cuenta según las diferentes estancias del hogar:

- **Baño:** puertas suficientemente anchas, suelo antideslizante, sumideros sifónicos, asideros en váter y ducha. Existen multitud de ayudas técnicas que ayudan a la higiene: lavapiés que se fijan al suelo, esponjas telescópicas, pinzas para vestirse o subir calcetines...
- **Dormitorio:** cama con las medidas a las que la persona está acostumbrada y

mantener una mesita de noche donde tenga elementos que le hagan sentir segura (agua, fotos, pañuelitos...). Respecto a las ayudas técnicas hay muchas opciones, desde una cama articulada de cota cero, colchones antiescaras o medias barandillas. También existen sensores de cama o de suelo que se iluminan o suenan cuando la persona se levanta. Es interesante utilizar cámaras para observar cómo es el sueño de la persona y si descansa durante la noche.

- **Salón o a sala de estar:** especial atención a la confortabilidad y adaptabilidad de los sillones en los que la persona permanece muchas horas al día. En cuanto a la mesa, es recomendable que sean mesas más pequeñas pero que favorezcan la movilidad de la persona por la estancia.
- **Espacios de ocio o esparcimiento (terrazas, patios, jardines, etc.):** Es muy importante que la persona pueda contar con espacios diferentes al habitual para su esparcimiento y que estos sean adecuados a sus necesidades y seguros. En cualquier caso, tanto si se cuenta con ellos como si no, la persona con demencia debe contar con zonas adecuadas y seguras en el domicilio o entorno para realizar itinerarios de marcha diariamente.

Si deseas conocer más en profundidad cómo adaptar el hogar creado durante años para aumentar el bienestar de la persona con demencia y quienes la cuidan, pincha en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=-JiEGq3f3w4>

6. ENTENDER Y MANEJAR LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES DE LA DEMENCIA (SPCD)

En muchas ocasiones la persona con demencia puede desarrollar comportamientos y conductas que dificulten la acción de cuidado de la persona cuidadora y afectar a la calidad de vida de ambos. A lo largo de este apartado trataremos de dar algunas ideas y reflexionar sobre algunos ejemplos para saber dar respuesta entendiendo estos comportamientos. La información y formación son fundamentales para poder acompañar y estar presentes en la vida de la persona con Alzheimer o con cualquier otro proceso de demencia.

Cuando hablamos de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, nos estamos refiriendo a aquellos síntomas que aparecen dentro de un cuadro de demencia y que se suelen agrupar en dos bloques:

- Los **síntomas psicológicos**:
 - Delirios: ideas resistentes que no se corresponden con la realidad y tienen que ver, por ejemplo, cuando dicen que tienen que recoger a un niño del colegio, o llevar el almuerzo a su padre al trabajo, o piensan que la comida puede estar envenenada.
 - Alucinaciones: pueden ser auditivas, sensoriales o visuales. Es cuando dicen ver animales, insectos, personas alrededor de su cama u oyen canciones y voces.
 - Podemos encontrar la presencia de clínica depresiva con tristeza la mayor parte del día o ansiedad que se expresa con inquietud, nerviosismo, incertidumbre, apatía y euforia.
- Los **síntomas conductuales**:
 - Agresividad.

- Irritabilidad.
- Agitación expresada con inquietud o movimientos repetitivos.
- Desinhibición, realizando comentarios o gestos groseros en lugares inapropiados, incluso tocamientos.
- Alteraciones del sueño bien para conciliarlo o mantenerlo.
- Alteraciones en el apetito por ausencia o exceso.
- Actividad motora excesiva expresada por conducta de deambulación o de vagabundeo.

¿Por qué aparecen los SPCD?

La demencia tiene una etiología multifactorial. Por una parte estarían los **factores biológicos o genéticos**, donde existen una serie de alteraciones neuroanatómicas y atrofas en el cerebro en las que se va a ver reflejada un deterioro de aquellas funciones que dependen de ella. Así por ejemplo, se van a ver afectados procesos como la memoria, el lenguaje, la función ejecutiva o la psicomotricidad.

Por otra parte estarían los **factores psicológicos y sociales**. Entendemos que los entornos, el contexto donde vive la persona y las interacciones que establece con ese entorno y con la persona cuidadora va a ser determinante también.

Se sugiere desde las **teorías de aprendizaje** que los comportamientos difíciles de gestionar se originan y mantienen porque de alguna manera han sido reforzados (si una persona que la mayor parte del día está aislada y en soledad, observa que en el momento en que manifiesta un comportamiento de este tipo, obtiene inmediatamente la atención por parte de los cuidadores, posiblemente tienda a repetirse).

El **modelo de las necesidades no cubiertas** explica muy bien esta serie de comportamientos. Este modelo determina que la persona con demencia tiene una serie de alteraciones neuroanatómicas que influyen en funciones como la memoria y el lenguaje; al tener dificultad para expresarse es posible que ante una necesidad no cubierta junto a la imposibilidad de expresarla manifieste un comportamiento difícil de gestionar por la persona cuidadora como reflejo de la misma.

Finalmente es necesario tener en cuenta que la persona con demencia continúa experimentando emociones que puede no entender, y por supuesto que no es capaz de expresar y gestionar (miedo, enfado, tristeza), por lo que es importante que las personas cuidadoras desarrollen habilidades para comprenderlas, como por ejemplo la empatía.

¿Cómo gestionar los comportamientos difíciles?

Tomar distancia, identificar la necesidad y cubrirla, o en su defecto cambiar de actividad, es útil también para todos los comportamientos como pueden ser la desinhibición, deambulación o vagabundeo.

Resulta muy interesante establecer rutinas diarias y predecibles, que sean actividades que las propias personas puedan anticipar de alguna manera, porque los cambios bruscos pueden producir desorientación y miedo.

Cuando estamos ante ideas delirantes y alucinaciones, no conviene intentar razonar con la persona que tiene Alzheimer para intentar volverlos a nuestra realidad. En este caso tenemos que meternos en su mundo, y desde su visión de la realidad, intentar reorientar esa conducta para que disminuyan los estados de ansiedad que quizá esté manifestando sin discutir.

En resumen, debemos recordar que todos los comportamientos que manifiesta la persona son necesidades que tiene y no sabe cómo expresarlas. Son comportamientos que quizá no sean correctos y en ocasiones entrañen peligro, por lo que se convierte en fundamental conocer bien a la persona para poder trabajar con ella y llevarla a la calma. Para esto también tendremos que crear una nueva forma de comunicación con la persona con demencia que nos permita descifrar estos nuevos códigos y podamos entendernos, generando el mínimo malestar emocional posible tanto para la persona con demencia como para la persona cuidadora.

A continuación dejamos un vídeo en el que se especifica cómo actuar ante comportamientos difíciles de gestionar como la agresividad, delirios, alucinaciones o desinhibición: <https://www.youtube.com/watch?v=d4QD2j7YfOY>

7. SI TE CUIDAS, CUIDARÁS MEJOR

Cuidar a una persona mayor con cualquier tipo de demencia es una tarea de muy largo recorrido que en el mejor de los casos desgasta mucho, aunque solo sea por su larga duración. Pero si además la persona mayor genera conductas difíciles de gestionar, las personas cuidadoras se ven habitualmente desbordadas y aumenta la probabilidad de agotarse en los cuidados hasta el punto de sufrir consecuencias irreversibles que perduran incluso tras el fallecimiento del ser querido.

El objetivo de este apartado es motivar a los familiares cuidadores de personas mayores para que se cuiden a sí mismos con el fin de poder sobrevivir a las dificultades que conllevan los cuidados de larga duración.

¿Qué ocurre cuando una persona de la familia padece demencia?

A nivel general, lo primero que ocasiona es una inestabilidad de tres aspectos cotidianos en la vida de cualquier persona que son el trabajo/responsabilidades, el descanso y el ocio. Aquí aparece la necesidad de reorganización familiar repartiendo los cuidados entre varias personas o en una sola. Se producen asimismo consecuencias a niveles físico, psicológico, familiar y social:

- Consecuencias físicas:
 - Sobrecarga de trabajo, siendo necesario compartir el cuidado con otros familiares y/o profesionales.
 - Cansancio excesivo por la acumulación de tareas, por lo que es importante dosificar y administrar descansos.
 - Lesiones, por el manejo del cuerpo de la persona a la que cuidamos (asear, acostar, levantar, desplazar...), recurrir a los servicios fisioterapéuticos.
 - Abandono del cuidado personal, sobre todo cuando el cuidado es entre el propio matrimonio.
 - Alteración del sueño, siendo necesario garantizar el descanso de la persona cuidadora.
- Consecuencias psicológicas:
 - Estrés
 - Tensión
 - Irritabilidad
 - Disminución de la autoestima
 - Disminución de la motivación

- Cambios de humor
- Depresión
- Sentimiento de culpa
- Consecuencias familiares: debemos distinguir entre la familia de procedencia y la creada por la/s persona/s cuidadora/s:
 - Impacto en la familia de procedencia:
 - ❖ Si todos los miembros de la familia colaboran se produce un estrechamiento de los lazos.
 - ❖ Si los miembros se dispersan y recae toda la responsabilidad en una sola persona habrá un distanciamiento o ruptura de las relaciones familiares.
 - Impacto en la familia creada:
 - ❖ Disminución de la relación con la pareja y los/as hijos/as.
- Consecuencias sociales:
 - Pérdida del status social.
 - Disminución del tiempo de ocio.
 - Reducción de asistencia a eventos familiares o de ocio.

¿Qué podemos hacer para minimizar estos impactos negativos derivados de las situaciones de cuidado de larga duración?

- Atender a las señales del cuerpo.
- Practicar técnicas de respiración, relajación muscular, meditación, mindfulness o yoga.
- Desconectar todos los días durante un espacio de tiempo que permita mantener aficiones (tomar un café, leer, pasear o simplemente estar tranquilo/a).
- Acudir a grupos de autoayuda donde poder compartir nuestra experiencia con personas que viven la misma situación para sentirnos más comprendidos/as.
- Compartir el cuidado de la persona con demencia con otras personas; si es posible con otros familiares y/o con profesionales.
- Poner en valor la labor que estamos realizando por nuestro/a familiar y aumentar nuestra autoestima.

Es primordial cuidar a la persona cuidadora y validar sus emociones pues es un pilar fundamental en el ecosistema familiar. Cómo implicar al resto de la familia, gestionar la responsabilidad del cuidado y garantizar derechos viene detallado en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=JN5BwZJ6gM4>