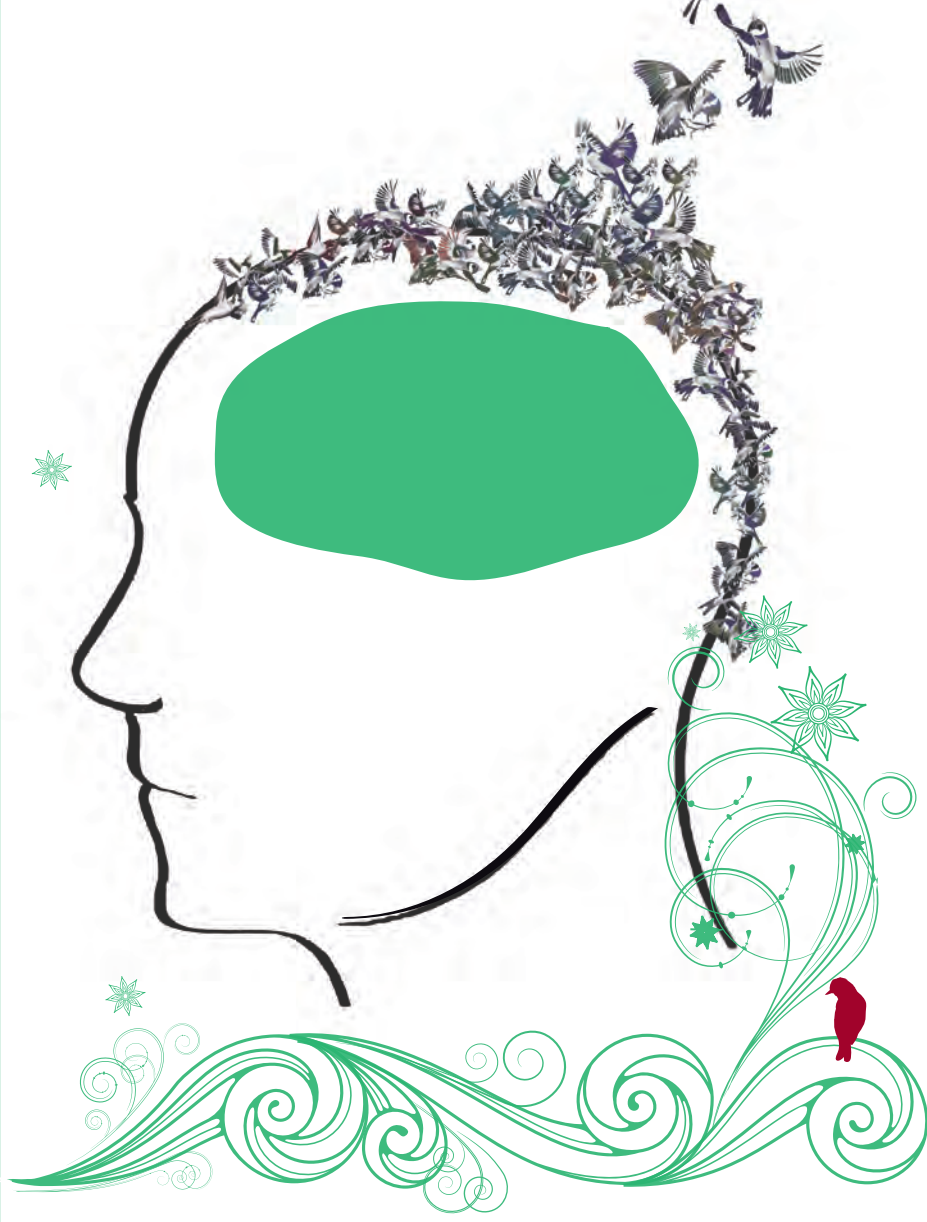


Manual para el cuidador. Buenas prácticas en la demencia.



BUENAS PRÁCTICAS



EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN DEMENCIAS



GOBIERNO DE ARAGON

Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia


Manual para el cuidador

BUENAS PRÁCTICAS
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN
DEMENCIAS



Manual para el cuidador





BUENAS PRÁCTICAS

EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN DEMENCIAS

Manual para el cuidador

Edita:

Gobierno de Aragón

Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Dep. Legal: Z-1576-2013

Autores: Alba Pérez Díaz, Marta Armengod Ramo, Noelia Soterías Díaz

Coordinación y Revisión de la serie:

COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón

Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez

Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

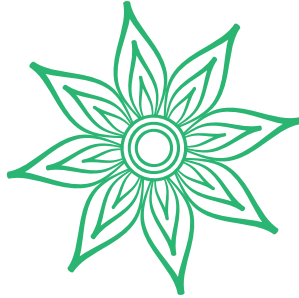
Agradecimientos.

Quisiéramos agradecer a la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón y al Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia, a Arantxa Ruiz por sus correcciones y a Ana Belén Barranco por su excelente trabajo profesional en la ilustración y maquetación.

Queremos agradecer a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza, y en especial a nuestros compañeros de trabajo, su apoyo en este proyecto.

Así mismo, no podemos olvidarnos de las personas que padecen una demencia, y sus familiares, quienes nos ayudan a aprender cada día sobre esta enfermedad.

Por supuesto, nuestro más cariñoso agradecimiento a nuestras familias y amigos, quienes siempre han creído en nosotras, y nos dan fuerza para seguir cuando nosotras perdemos las nuestras.



**EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN
DEMENCIAS**





INTRODUCCIÓN



En esta guía se pretende explicar las diferentes dificultades que pueden presentarse a lo largo de la demencia, para que las personas cuidadoras tengan una base en el adiestramiento del manejo de situaciones que surjan en el ambiente familiar.

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa; por lo que a medida que la enfermedad avanza va a existir mayor dependencia en la persona afectada. Esto quiere decir que en estadios iniciales, apenas se observarán fallos destacables en la ejecución de la mayoría de actividades que realiza de forma rutinaria; pero a medida que pasa el tiempo y se introduce en un nuevo estadio aparecerán nuevas deficiencias en dichas tareas, que le incapacitarán para su correcta realización.

Se pretende que el familiar posea un manual donde encontrar posibles soluciones a la problemática que pueda ir surgiendo, y conocer y comprender en qué momentos debe favorecer su autonomía e independencia, en cuáles debe estimularle y cuándo debe supervisarlo y apoyarlo.

No se debe olvidar que esta guía está dirigida a cuidadores y que las pautas que aquí se ofrecen son genéricas, por lo que es conveniente recalcar que se debe acudir ante profesionales para resolver dudas que puedan plantear a lo largo del transcurso de la enfermedad. También se debe recordar que dichas pautas se deben adaptar a cada situación en particular.

Recuerde: Usted no está solo, nadie debe afrontar esta enfermedad en soledad.



ÍNDICE



1. Enfermedades Neurodegenerativas. Demencias 09

Enfermedades Neurodegenerativas	11
¿Qué es la demencia?	12
Principales trastornos que cursan con demencia	13

2. Abordaje de la enfermedad 19

Diagnóstico	21
Indicadores iniciales de la enfermedad	22
Evolución de la enfermedad	23
Posibles complicaciones	25
Trastornos psicológicos y del comportamiento	26
Tratamiento de la demencia	36

3. Actividades de la Vida Diaria y entorno 39

4. Apoyo y promoción de la autonomía en las actividades de la vida diaria básicas 45

Alimentación	47
Higiene y arreglo personal	57
Control de esfínteres / Uso del retrete	63
Vestido	66
Deambulación y movilidad funcional	78

5. Apoyo y promoción de la autonomía de las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales y entorno 89

En el domicilio	91
Toma de medicación	91
Preparación de la comida	92
Mantenimiento del domicilio	96
Uso del teléfono y de otros aparatos electrónicos	97
Cuidado de la ropa	99
En la comunidad	100
Traslados independientes. Dispositivos de localización	100
Realización de la compra	104
Manejo del dinero	106

6. Mantenimiento de la vida social y ocio terapéutico 109

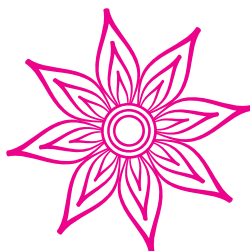
7. Decálogos del cuidador 117

Para cuidarse usted...	118
Para cuidar mejor...	119

8. Recursos 121

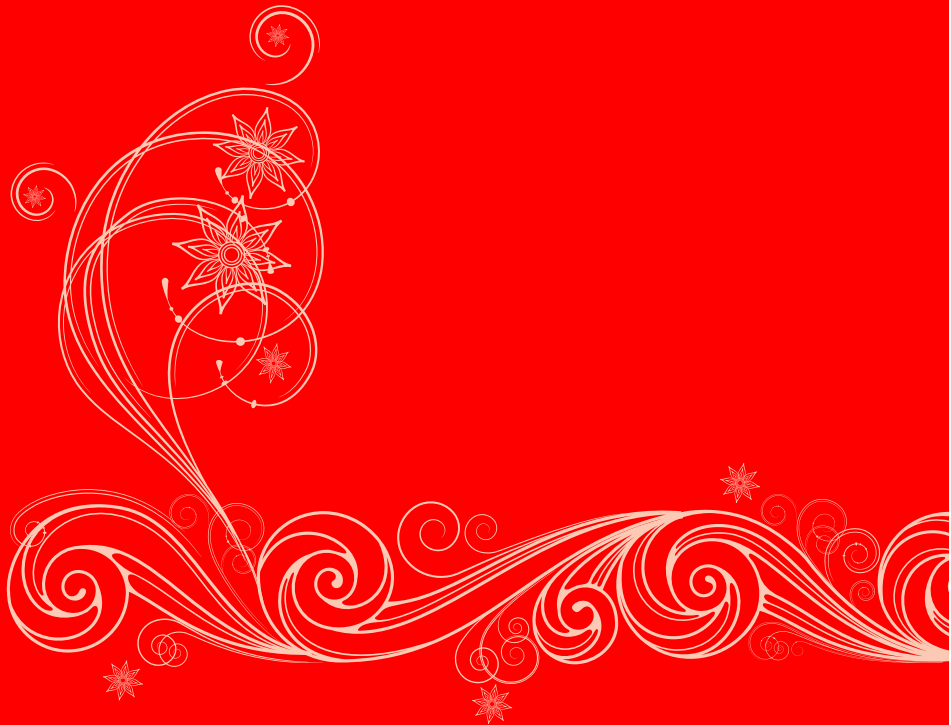
del SAAD	123
además...	124
directorio	128

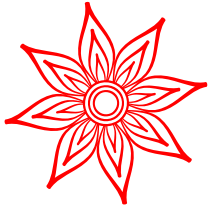
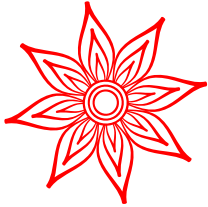
más información 134





1. Enfermedades Neurodegenerativas





Enfermedades Neurodegenerativas

Se conoce como enfermedad neurodegenerativa a la agrupación de patologías que cursan con desórdenes físicos y/o cognitivos.

Los trastornos cognitivos, generalmente, se deben a un aumento en los procesos de muerte neuronal, lo que genera cambios en la conducta, la capacidad motriz, la cognición, y demás funciones cerebrales superiores.

La forma en que se alteran las neuronas no ha sido descubierta todavía.

Algunos ejemplos de enfermedades neurodegenerativas son:

- Enfermedad de Alzheimer.
- Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Ataxia de Friedreich.
- Enfermedad de Huntington.
- Demencia por cuerpos de Lewy.
- Enfermedad de Parkinson.
- Atrofia Muscular Espinal...

Para la mayoría de ellas no existe cura, por lo que el objetivo del tratamiento suele ser la mejora de los síntomas, el alivio del dolor y el aumento de la calidad de vida.

Debido a la amplia gama de áreas cerebrales que pueden verse afectadas por estas enfermedades, cabe destacar la repercusión que tienen sobre todas las facetas de la persona, ya sea personal, familiar, social, laboral...



¿Qué es la demencia?

Es una disminución de la capacidad intelectual de una persona en comparación con el nivel previo de función.

La demencia está causada por un trastorno cerebral y como resultado se afecta gravemente la capacidad de la persona que la padece para llevar a cabo sus actividades cotidianas de manera independiente.

Alguno de los síntomas que producen la pérdida de autonomía personal característica de la demencia, son:

- Incapacidad para resolver problemas.
- Deterioro cognitivo (en lenguaje, atención, cálculo, praxis...).
- Incapacidad para el control de las emociones.
- Cambios en la personalidad.
- Pérdida de memoria.

Todo ello tiene repercusión a nivel tanto personal, como familiar, social y laboral.

El deterioro que se produce en la demencia, generalmente, es progresivo, ocasionando paulatinamente la pérdida de las capacidades más básicas de la persona (vestirse, alimentarse, caminar...).



Principales trastornos que cursan con demencia

Demencia Vascular:

Se considera la segunda causa de demencia en los países desarrollados.

Es un cuadro consecutivo a lesiones cerebrales de origen vascular determinadas por diversos mecanismos fisiopatológicos que llevan a un deterioro de las funciones intelectuales. Se han realizado múltiples estudios relacionando los accidentes cerebrovasculares con la demencia. El gran factor de riesgo es la hipertensión arterial.

Sus síntomas dependen de la localización de las zonas cerebrales dañadas. De este modo unas funciones cognitivas estarán relativamente bien preservadas, mientras que otras mostrarán un claro deterioro.

Demencia por Cuerpos de Lewy (DCL):

Síndrome demencial con una importante incidencia y prevalencia en edades avanzadas.

Clínicamente tiene un inicio subagudo y con evolución más rápida y peor pronóstico. Cursa con trastornos del comportamiento.

Enfermedad de Pick:

Suele aparecer en personas de edad no muy avanzada y en la actualidad carece de tratamiento.

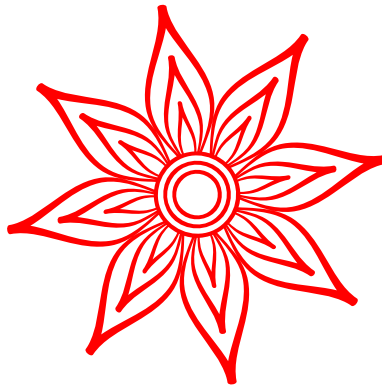
Enfermedad de Alzheimer:

Se define como una enfermedad neurodegenerativa primaria progresiva e irreversible, de inicio insidioso, caracterizada por una serie de rasgos clínicos: alteraciones cognitivas, alteraciones funcionales y alteraciones psicológicas y comportamentales.



Como posibles causas se conocen:

- Genética: es hereditaria entre el 1 y el 5% de los casos, apareciendo en estos casos, generalmente, antes de los 65 años.
- Edad: es el único factor que implica un riesgo demostrado.
- Alimentación: se ha observado que las personas que padecen la enfermedad suelen consumir menor cantidad de alimentos antioxidantes.
- Nivel socioeconómico y cultural: determinados estudios epidemiológicos sugieren que un nivel socioeconómico y cultural alto reduciría el riesgo de padecer la enfermedad.

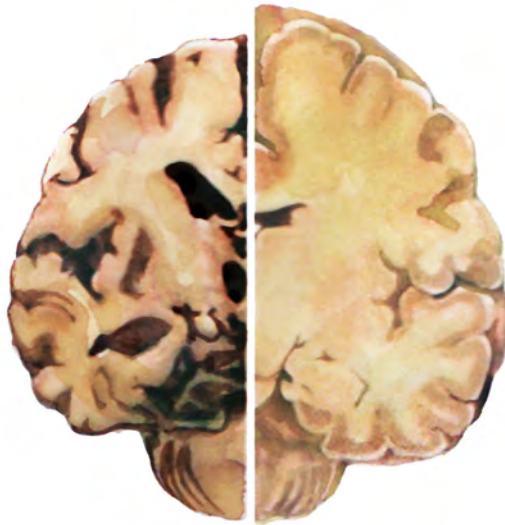


Pronóstico

La evolución en cada persona es diferente.

El periodo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el fallecimiento puede oscilar desde los dos o tres a los veinte años. También es variable el tiempo de permanencia en cada fase.

cerebro con
Enfermedad de
Alzheimer en
fase avanzada



cerebro sano



PRINCIPALES CAUSAS DE DEMENCIAS

Enfermedades degenerativas

E.A. (Enfermedad de Alzheimer)
Demencia por cuerpos de Lewy (DCL)
Enfermedad de Parkinson
Demencia Frontal
Parálisis supranuclear progresiva (PSP)
Atrofas cerebelosas
Esclerosis lateral amiotrófica

Enfermedades metabólicas (suelen ser potencialmente reversibles)

Hipertiroidismo/Hipotiroidismo
Hipoxia-isquemia
Hipoparatiroidismo / Hiperparatiroidismo
Insuficiencia hepática/ Insuficiencia renal
Enfermedad de Wilson
Hipoglucemia crónica

Enfermedades carenciales (potencialmente reversibles)

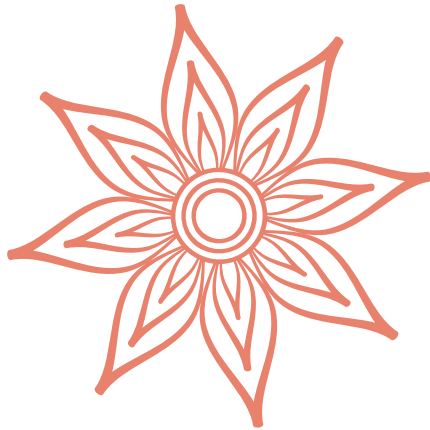
Déficit de vitamina B 12, ácido fólico
Déficit de vitamina B 1 (pelagra)

Enfermedades vasculares

Multiinfarto
Síndrome pseudobulbar
Enfermedad de Binswanger
Vasculitis (potencialmente reversible)

<p>Enfermedades infecciosas</p>	<p>SIDA Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob Neurolúes (potencialmente reversible) Encefalitis herpética (potencialmente reversible) Meningoencefalitis (potencialmente reversible)</p>
<p>Enfermedades tóxicas: potencialmente reversibles</p>	<p>Alcohol Fármacos Metales</p>
<p>Enfermedades neoplásicas (potencialmente reversibles)</p>	<p>Tumores cerebrales primarios o metastásicos Síndromes paraneoplásicos Meningitis carcinomatosa</p>
<p>Enfermedades provocadas por traumatismos</p>	<p>Hematoma subdural crónico (potencialmente reversible) Demencia postraumática / Demencia del boxeador</p>
<p>Enfermedades desmielinizantes</p>	<p>Esclerosis múltiple</p>
<p>Otros tipos de enfermedades (potencialmente reversibles)</p>	<p>Epilepsia Hidrocefalia normotensiva</p>







2. Abordaje de la enfermedad





Diagnóstico

La demencia es una enfermedad difícil de diagnosticar en los primeros estadios y no existirá una confirmación definitiva hasta el fallecimiento del enfermo, cuando se examine el tejido cerebral.

Los primeros síntomas de la demencia se observan varios años antes del diagnóstico clínico y en ocasiones se atribuyen a otras causas (envejecimiento, estrés, estado anímico deprimido, falta de atención...); sin embargo, el diagnóstico temprano va a posibilitar que se comience precozmente con el tratamiento (farmacológico y no farmacológico) y que se apoye al cuidador.

En cuanto se detecten los primeros síntomas, el familiar debe acompañar a la persona afectada a la consulta de atención primaria (lugar donde comenzará el proceso diagnóstico); es importante que no vaya solo porque el familiar va a aportar mucha más información y detalles importantes para el diagnóstico y porque las personas afectadas pueden no ser conscientes de los síntomas o negarlos.

Desde atención primaria se derivará al especialista (neurólogo, psiquiatra, geriatra...) para completar el proceso diagnóstico y realizar las pruebas pertinentes.

El proceso para el diagnóstico puede constar de los siguientes pasos y pruebas: **historia clínica, exploración física, análisis de sangre y de orina, examen neuropsicológico, evaluación psicoemocional, pruebas funcionales y/o estudios de neuroimagen.**

La realización de estas pruebas va encaminada a diferenciar la demencia de otras patologías que provocan trastornos de las capacidades mentales similares a la demencia y determinar el tipo.

Indicadores iniciales de la enfermedad

Los diez signos de alarma¹ son:

- Pérdida de memoria que afecta a la capacidad laboral.
- Dificultad para llevar a cabo tareas familiares.
- Problemas con el lenguaje.
- Desorientación en tiempo y lugar.
- Juicio pobre o disminuido.
- Problemas con el pensamiento abstracto.
- Objetos colocados en lugares erróneos.
- Cambios en el humor o en el comportamiento.
- Cambios en la personalidad.
- Pérdida de iniciativa.



1. Según la Alzheimer's Association

Evolución de la enfermedad

Inicialmente...

El único signo observable de la enfermedad, posiblemente sea algún olvido leve, que pueda confundirse con cambios de memoria asociados a la edad. También se observa inicialmente desinterés en actividades laborales y descuidos en tareas rutinarias.

En la fase leve de la enfermedad...

Puede tener dificultades para recordar actividades recientes o nombres de personas u objetos conocidos. Estos olvidos pueden ocasionar cierto malestar, pero no suelen ser signo de preocupación para quien los padece o para las personas de su entorno. Generalmente, el enfermo que es consciente de sus fallos suele minimizarlos, ignorarlos u ocultarlos. Las dificultades de memoria en esta fase no interfieren en su vida.

Algunos signos a observar pueden ser: repetir frecuentemente la misma frase, olvidar hechos recientes (como conversaciones mantenidas que no recuerdan), dificultad para realizar más de una tarea al mismo tiempo, problemas de lenguaje (dificultad para encontrar la palabra deseada, o intercambio de la que desean nombrar por otra de significado similar), desorientación en rutas familiares, cambios de personalidad, deterioro de relaciones sociales o disminución de interés en actividades previamente estimulantes.

A medida que la enfermedad avanza...

Este deterioro en la memoria se hace más evidente: olvidan detalles acerca de eventos repetitivos o de su propia historia personal, cambian sus patrones de sueño – vigilia, presentan dificultad en la lectoescritura, disminuye la capacidad de discernimiento,

deterioro más acusado del lenguaje (al intercambiar la palabra deseada por otra, no siempre el significado de ambos es similar, en ocasiones puede ser similar sólo fonológicamente). Se muestra retraimiento de manera acusada a nivel social, alucinaciones, delirios, dificultad en la realización de actividades sencillas...

En esta fase, hay enfermos que son conscientes de los fallos que padecen como consecuencia de la enfermedad. En estos casos, puede aparecer depresión, agitación, nerviosismo y, en algunos casos, incluso, conductas suicidas. Por lo general, sin embargo, los pacientes reaccionan ante su deterioro mediante indiferencia, ignorándolo. El grado extremo de ello es la anosognosia (incapacidad de una persona para reconocer su propia enfermedad o defecto), que puede conducir a situaciones realmente peligrosas por parte del enfermo, por lo que se deberá tener especial cuidado en este supuesto.

En una fase avanzada de la enfermedad...

El enfermo es incapaz de comprender el lenguaje hablado y apenas lo utiliza para comunicarse. También es incapaz de reconocer a personas conocidas, o incluso miembros de su familia. No puede realizar actividades básicas de la vida diaria, y aparecen problemas de deglución e incontinencia (urinaria inicialmente y fecal más adelante).



Posibles complicaciones

- **Úlceras por decúbito:** derivan de la deshidratación, ingestión de escasas proteínas en la dieta, y movilizaciones realizadas de manera incorrecta o tras periodos demasiado largos en la misma posición.
- **Contracturas musculares:** por pérdida de la capacidad para movilizar las articulaciones debido al deterioro de la función muscular.
- **Infecciones:** generalmente urinarias, debido a la incontinencia que puede aparecer en fases avanzadas.
- **Caídas y fracturas:** pueden estar ocasionadas por la dificultad que pueden presentar en la movilidad en general, o estar relacionadas con el deterioro cognitivo en áreas como la atención o percepción visual del espacio.
- **Desnutrición y deshidratación:** pueden ser producidas por la falta de sensación de sed o deseo de comer, dificultad en el manejo de los utensilios necesarios para una correcta alimentación...

En un porcentaje de aproximadamente un 10% del total de casos, están relacionadas bien con la propia demencia o con efectos secundarios producidos por la medicación suministrada.

Se debe consultar con el médico la aparición de cualquier complicación que aparezca a lo largo de la enfermedad.



Trastornos psicológicos y del comportamiento

Al igual que los síntomas cognitivos, los trastornos psicológicos y del comportamiento son parte integrante de la demencia.

Al principio suelen aparecer de forma ocasional, pero una vez que se manifiestan recurren habitualmente. Al comienzo de la demencia son más comunes los síntomas depresivos y en etapas más tardías la agitación, las alucinaciones, las ideas delirantes, la identificación inadecuada y la agresividad; aunque no todos los síntomas tienen una correlación con el estadio de evolución de la enfermedad.



- **Tratamiento no farmacológico**

Las directrices van a ir dirigidas hacia el cuidador, orientándole sobre las actitudes y estrategias que es adecuado adoptar si el enfermo presenta esta sintomatología y hacia el entorno, para intentar minimizar las causas que originan estos trastornos.

Estrategias para el cuidador

- El cuidador debe conocer e identificar los síntomas, para que se pueda determinar si son causa de la demencia, efectos secundarios de algunos fármacos o respuesta a otros procesos patológicos (problemas gastrointestinales, infección en la orina, catarro, dolor...).
- Es importante que se estudien aspectos como: lugar en que manifiestan estos problemas, momento en que aparece esta sintomatología o si se acentúa a determinadas horas del día, posibles desencadenantes, desarrollo del problema desde el inicio hasta la resolución y cómo afectan estos episodios al enfermo y al cuidador.
- Si es posible se eliminarán los desencadenantes que los causan.
- Vigilar los fallos de visión y audición.
- Evitar los enfrentamientos y las discusiones, tampoco se debe razonar con él para que comprenda que su conducta no es normal.
- Mantener la calma y no asustarse. El cuidador debe ser comprensivo y ponerse en el lugar del enfermo.
- Tener en cuenta la comunicación no verbal.

- Utilizar técnicas de distracción de la atención: intentar que haga alguna actividad, cambiarlo de entorno o salir del domicilio.
- Se debe ser flexible y entender que no todos los enfermos reaccionan del mismo modo y no siempre van a responder de la misma manera, lo que ha servido una vez puede que en otra ocasión no funcione.
- Informar al médico de la existencia de esta sintomatología.

Estrategias para el control del entorno

Se tendrá en cuenta:

- Evitar que esté lleno de estímulos.
- Eliminar los elementos potencialmente peligrosos.
- Ofrecer señales que orienten al enfermo en el tiempo, en el espacio y en persona.



- **Tratamiento farmacológico**

El uso de fármacos para tratar los trastornos psicológicos y del comportamiento no es el tratamiento de elección, se utiliza cuando las medidas no farmacológicas no han funcionado.

Actualmente existen numerosas medicaciones para tratar este tipo de síntomas. Se emplean dos tipos de fármacos: los inhibidores de la acetilcolinesterasa y los antipsicóticos, ocasionalmente se utilizan los antidepresivos.

Es importante que los familiares conozcan una serie de criterios a tener en cuenta, en relación al uso de fármacos para tratar este tipo de síntomas:

- El tratamiento farmacológico debe ser pautado por el médico especialista, para que detecte las posibles interacciones.
- Los fármacos se comenzarán a administrar en dosis bajas y se irá incrementando la dosis paulatinamente (excepto indicación facultativa).
- La acción de estos fármacos no es inmediata.
- Algunas medicaciones pueden aumentar el deterioro cognitivo y producir efectos secundarios.



PAUTAS ESPECÍFICAS PARA RESOLVER SÍNTOMAS CONCRETOS

- DELIRIOS

El enfermo interpreta estímulos que sí existen de forma errónea: infidelidades, creer que van a ser abandonados por sus familiares, pensar que el domicilio en el que se vive ha cambiado, creer que les están robando... Estas interpretaciones provocan reacciones agresivas, ansiedad y nerviosismo. Aparecen con frecuencia en las fases moderada y avanzada de la demencia.

Actuación

- No hay que discutir con el enfermo.
- Será importante distraerle y que centre la atención en otro asunto.
- El cuidador no debe ofenderse, tiene que mantener la calma e intentar que el enfermo se tranquilice.

- SEGUIMIENTO PERSISTENTE DEL CUIDADOR

Es un comportamiento que resulta muy molesto para el cuidador y que está relacionado con la sensación de seguridad que le da al enfermo y con la idea de abandono.

Actuación

- Procurar que el enfermo realice actividades.
- Identificar en qué momento del día aparece esta conducta, ya que en algunos casos cuando anochece aumenta la confusión y la desorientación.
- Buscar ayuda para que el cuidador pueda descansar y no aumente su sobrecarga.

- ALUCINACIONES

Perciben estímulos que no existen: visuales, auditivos, gustativos, táctiles u olfativos. Pueden reaccionar de muy distinta forma: desde miedo y terror hasta alegría. Son un signo de mal pronóstico.

Actuación

- El cuidador debe estar calmado.
- No hay que decirle al enfermo que lo que está percibiendo no es real, ya que para él sí que lo es; pero tampoco hay que reforzar la existencia de la alucinación.
- Cambiar de entorno, para que se distraiga.
- Intentar determinar el desencadenante de la alucinación, por ejemplo que haya escasez de luz.

- DEPRESIÓN

El estado anímico deprimido se presenta generalmente en las fases iniciales de la demencia y está relacionado con la conciencia de enfermedad. Son frecuentes las manifestaciones de llanto, la culpabilidad, la creencia de que es una carga para sus familiares o que no es capaz de hacer nada.

Actuación

- Apoyar al enfermo para que se sienta querido, comprendido y arropado.
- Intentar que realice actividades en las que obtenga éxito, para mejorar su autoestima.

- ALTERACIONES DEL SUEÑO

Estas alteraciones son bastante frecuentes, hacen que aumente el cansancio del cuidador y alteran la convivencia familiar. Pueden ser: incapacidad para conciliar el sueño, despertares frecuentes durante la noche, somnolencia diurna o levantarse muy temprano. La falta de sueño está relacionada con los fallos de memoria y concentración.

Actuación

- Mantener un horario fijo para acostarse y levantarse.
- Intentar que realice actividades y ejercicio físico regularmente.
- No permitir que duerma durante el día.
- Cenar de forma ligera y evitar bebidas estimulantes (café, té...).
- No ingerir líquidos antes de dormir; sí que está indicado que beba un vaso de leche caliente antes de acostarse.
- La habitación en la que duerma el enfermo deberá tener una temperatura suave y ser silenciosa.

- DEAMBULACIÓN ERRANTE

Esta conducta se presenta cuando camina sin ningún rumbo ni objetivo; pueden existir intentos de salir del domicilio. Aparece a partir de la fase moderada. Algunas de las causas pueden ser: la pérdida de memoria, desorientación, intento de manifestar necesidades básicas (ganas de ir al baño, hambre...), aburrimiento, agitación, incomodidad o miedo.

Actuación

- No hay que contenerle físicamente.
- Realizar modificaciones en el entorno, para que sea seguro.
- Colocar cerraduras de seguridad o alarmas en la puerta exterior.
- Mantener al enfermo ocupado y orientar a la realidad.

- IDENTIFICACIONES INADECUADAS

Son percepciones erróneas de ciertos estímulos: fallos de reconocimiento de su propia imagen en el espejo, errores de identificación de otras personas (no reconocer a su cónyuge), de acontecimientos (creencia de que las imágenes que aparecen en televisión son reales) o pensar que en el domicilio viven otras personas.

Actuación

- Apagar el televisor, si cree que las personas que están en la pantalla están en el domicilio.
- Cuando no se reconozca se recomienda tapar los espejos o eliminarlos.
- No hay que razonar ni explicarle los errores de identificación. Se intentará distraerle y alejarle del foco de angustia.
- Mantener el espacio organizado y sin demasiados estímulos.
- En caso de no reconocer a los familiares se puede intentar salir de la estancia en la que está el enfermo y más tarde volver a entrar.

- CAMBIOS EN LA ACTIVIDAD SEXUAL

Por lo general el interés sexual disminuye, pero también pueden presentarse desinhibición sexual hacia la pareja o hacia otras personas.

Actuación

- El cuidador no debe angustiarse o sentirse avergonzado. Actuar de forma calmada y con naturalidad.
- Si el enfermo manifiesta estas conductas en público, se le acompañará a un lugar privado.
- Cuando al cuidador no le apetezca mantener relaciones sexuales, tratará de disuadir al enfermo evitando que se sienta rechazado, manifestando el afecto a través de abrazos, besos y caricias.

- AGRESIVIDAD

El comportamiento agresivo comprende desde la irritabilidad y el nerviosismo, hasta la agresividad verbal (insultar, gritar...) y física (golpear, dar puñetazos, morder, agarrar objetos o personas...).

Puede tener muchas causas: dolor, cansancio, efecto secundario de algún fármaco, estado de ansiedad o como respuesta a un delirio.

Es más frecuente en los varones y en la demencia del lóbulo frontal.

Actuación

- No hay que intentar contener al enfermo por la fuerza, hay que respetar su espacio y procurar que el episodio desaparezca de otro modo.
- Hablar con el enfermo calmadamente, con un tono de voz muy suave.
- Utilizar la comunicación no verbal: buscando el contacto visual, manifestando cariño y evitando que el enfermo se sobresalte.
- Vigilar que no estén accesibles elementos que puedan ser dañinos (cuchillos, tijeras...).
- Si el cuidador no logra que el enfermo se calme, deberá abandonar la habitación donde éste se encuentre y pedir ayuda a otras personas o al servicio de urgencias.
- Se debe intentar averiguar qué ha desencadenado el episodio de agresividad, para evitar los próximos.



Tratamiento de la demencia

• Tratamiento farmacológico

Hay dos grupos de medicamentos que son aprobados para tratar los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer.

- Los que pertenecen al primer grupo son los inhibidores de colinesterasa, un neurotransmisor químico importante para la memoria y el aprendizaje. Típicamente se prescriben: Donepezilo (ARICEPT), Rivastigmina (EXELON) o Galantamina (RAZADYNE).
- El segundo grupo de medicamentos controla la actividad de glutamato, un neurotransmisor usado para procesar información. La más relevante de este grupo es la Memantina (EBIXA /AXURA).

El tratamiento de la demencia es todavía hoy de efectos limitados. El arma terapéutica fundamental sigue siendo la prevención de la enfermedad cerebrovascular, mediante el control de factores de riesgo.

• Tratamiento no farmacológico

Además del tratamiento farmacológico, se hace necesario un abordaje terapéutico multidimensional, que incluya intervenciones no farmacológicas dirigidas a optimizar las funciones cognitivas y la conducta de estos enfermos, como las siguientes:

Terapia Ocupacional: Profesión de carácter socio-sanitario que pretende capacitar a la persona para alcanzar el mayor grado de independencia posible para la realización de las actividades de su vida diaria.

Se centra en observar las áreas ocupacionales conservadas, las deficitarias y la capacidad del paciente para suplir estos déficits.

Realiza la valoración y adecuación del entorno y prescripción de los productos de apoyo y adaptaciones, que contribuyen a mantener y/o recuperar la autonomía personal de la persona en situación de dependencia y a facilitar las tareas del cuidador.

Fisioterapia: Conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas de disfunciones psicosomáticas, somáticas y orgánicas o a las que desean mantener un nivel adecuado de salud.

Determinados tratamientos de fisioterapia contribuyen a prevenir las complicaciones que surjan en el transcurso de la enfermedad (deformaciones articulares, rigidez, úlceras por presión...).

Psicología: Ciencia que trata con procesos mentales y su comportamiento; con las emociones y con las características de un individuo o de un grupo. La intervención psicológica en las demencias irá dirigida hacia el cuidador y hacia el enfermo.







3. Actividades de la vida diaria (A.V.D.) y entorno





El apoyo requerido y a satisfacer en las A.V.D. dependerá de la *fase de deterioro* en que se encuentra la persona en situación de dependencia, lo que modulará la *intensidad del apoyo*. Varía desde una sencilla supervisión verbal hasta una ayuda física total, pasando por una ayuda parcial; y del *número de tareas y actividades a apoyar*, es decir, *la cantidad de apoyo*.

Esto dosificará el tiempo invertido en cuidados. Puede ser que la persona en situación de dependencia precise ayuda sólo para una parte de la actividad, en una determinada tarea, y mantenga independencia para el resto. Esto sucede ya que todas las áreas físicas y cognitivas no se deterioran al mismo tiempo ni de igual manera.

¿Por qué estimular las Actividades de la Vida Diaria?

Se obtienen innumerables beneficios de ello, como:

- Estimular las capacidades sensoriales, perceptivas, cognitivas y motrices de la persona en situación de dependencia.
- Estimular la realización de actividades productivas con las que se obtienen resultados objetivables.
- Fomentar la participación en la realización de actividades en su medio habitual.
- Lograr una conexión con el entorno, evitando posibles casos de marginación social.
- Conseguir mantener las relaciones sociales previas a la aparición de la demencia, durante un mayor periodo de tiempo.
- Mantener el nivel de independencia, favoreciendo el retraso en la aparición de la situación de dependencia.

Adecuación del entorno

Cuando se decida realizar alguna modificación, ésta debe ser realmente necesaria ya que modificaciones innecesarias pueden ocasionar perjuicios en lugar de beneficios al enfermo o a su núcleo familiar. Toda obra dentro del domicilio debe ser valorada por un profesional y realizada por personas expertas en ello.

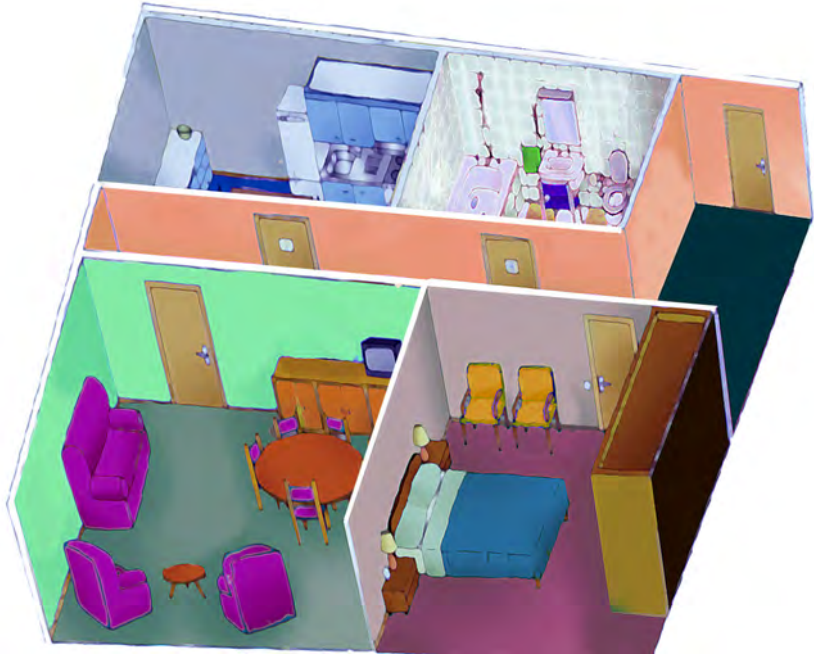
Se recomienda realizarla de manera gradual, en función de las necesidades de cada persona en cada momento, para evitar el extrañamiento del propio hogar.

Conforme la enfermedad avanza, el domicilio va dejando de reunir las características adecuadas para poder seguir manteniendo una vida autónoma e independiente en él. Es entonces cuando se hace imprescindible el traslado a otro lugar más apropiado o realizar las modificaciones necesarias que permitan a la persona permanecer en su hogar en unas condiciones óptimas para poder desenvolverse, a la vez que facilitar la labor del cuidador.

Se debe procurar que el entorno en el que discurra la mayor parte del tiempo sea adecuado, sencillo, estable, seguro y agradable.

En este apartado se aconseja evitar la densidad decorativa (tener demasiados elementos de decoración en el domicilio), colores muy fuertes en las paredes o muebles, e iluminación excesiva o insuficiente de las habitaciones.



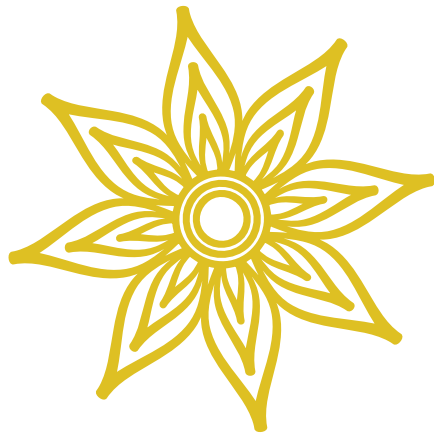






4. Apoyo y promoción de la autonomía en las actividades de la vida diaria básicas y entorno







ALIMENTACIÓN

- Pautas generales

- La alimentación será rica en fibra para evitar el estreñimiento, equilibrada y a su gusto.
- Debe beber una cantidad suficiente de líquidos (se recomienda alrededor de dos litros de agua al día), y se evitará el consumo de café y bebidas alcohólicas.
- Se debe vigilar la pérdida de peso, así como un incremento importante del mismo en poco tiempo; si esto sucede, se consultará con su médico.
- Fomentar la toma de decisiones siempre que sea posible, como en la elección de los platos que desea consumir cada día.
- En fases iniciales de la enfermedad se puede enfrentar a situaciones sociales, como salir a cenar a un restaurante, dejar que pague el enfermo o permitir que escoja lo que desea comer.
- Aquello que entrañe peligro en caso de ser ingerido debe mantenerse guardado bajo llave o en lugar inaccesible para el enfermo (medicamentos, productos tóxicos o de limpieza...).
- Se debe comprobar la temperatura de los alimentos administrados; su temperatura puede producir quemaduras (cuando la temperatura sea excesiva), o que el enfermo no consuma los alimentos a gusto (por desconocimiento de un sabor generalmente consumido caliente, que se sirve frío, o viceversa).
- Se debe dar el tiempo que precisen para su alimentación, dando instrucciones cortas y sencillas, de fácil comprensión.
- Se recomienda servir los platos de uno en uno, introduciendo pequeñas pausas entre ellos.



- Control del entorno

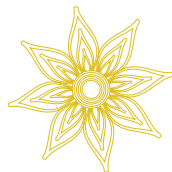
Comer es un acto social, por lo que se debe mantener como tal, continuando con los hábitos sociales y entablando conversaciones sosegadas durante la comida.

Es importante también que el enfermo participe en la preparación de la misma (no en tareas complejas, sino simplemente llevar los utensilios necesarios que les dejamos preparados a la mesa, sin distribuirlos).

Estas actividades se ajustarán a la evolución del enfermo, siempre dentro de sus posibilidades. De esta manera se fomenta su autoestima y su participación en las actividades de alimentación.

Se intentará favorecer la creación de rutinas dentro de esta actividad, como por ejemplo dejando que sea él quien realice en cada comida una determinada actividad (ya sea poner, recoger la mesa, o servirla), sentándose siempre en la misma ubicación en la mesa, mantener horarios fijos para éstas, así como el lugar donde se realice (en la cocina o comedor, pero siempre en la misma habitación).

Respecto a los utensilios a manipular, se recomienda que en fases moderadas o avanzadas se sustituyan los platos y vasos por otros de material irrompible o plástico, de colores diferenciados entre la vajilla y el mantel, utilizar manteles antideslizantes para evitar que se pueda resbalar el plato en la mesa y usar cubiertos pesados (para que puedan notar perceptivamente el peso como significativo).





RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* Manipulan o consumen comida inapropiada

Fase Leve

El problema suele radicar en el olvido de la fecha de caducidad de los alimentos, lo que puede generar trastornos gastrointestinales.

Esto se puede solucionar mediante la vigilancia continua de los alimentos que poseemos en el domicilio, así como de su ubicación.

Se deben agrupar los alimentos similares en las mismas estanterías de la cocina o de la nevera, para tener más fácil su acceso y verificación de caducidad.

Fase Moderada

En esta fase la vigilancia de los productos debe ser más acusada.

No conviene dejar al alcance del enfermo alimentos que no deba consumir. Éstos se guardarán en estanterías donde no tenga acceso o incluso en armarios, guardados bajo llave.

Fase Avanzada

Este problema suele desaparecer, ya que la dependencia que padece es mayor, y se ha visto deteriorada también su capacidad de deambulación y la movilidad funcional en general. Suelen alimentarse con los productos que se les ofrece.

En caso de consumir o manipular productos en mal estado, se actuará del mismo modo que ya se ha explicado.



* Son poco pulcros

Fase Leve

No suele generar un problema real en esta fase, y generalmente la falta de pulcritud suele solucionarse con un recordatorio verbal

Fase Moderada

Se puede solucionar colocando la servilleta alrededor del cuello si va a comer fuera de casa o colocando una bata por encima de la ropa en caso de encontrarse en el domicilio.

Conviene seguir utilizando los recordatorios verbales para que mantenga su autonomía.

Puede que la falta de pulcritud aparezca en los utensilios utilizados para la alimentación. Esto se puede solucionar utilizando vasos de doble asa, platos con reborde alto (evita que se salpique o derrame el contenido del plato), manteles plastificados... Todo ello será preferiblemente de colores contrastados entre el plato, el mantel y la comida colocada dentro del plato.

Fase Avanzada

Es el cuidador principal el responsable de la alimentación del enfermo. Para ello puede hacer uso de baberos para adultos.

Material adaptado: mantel plastificado, cubiertos pesados o con mangos engrosados, baberos para adultos.

Productos de apoyo: Platos con reborde elevado, vasos de doble asa, manteles antideslizantes.



cubiertos con mango engrosado



babero



plato con reborde



vaso con doble asa



* Se Atragantan

Fase Leve

Si ya hay indicios de disfagia (alteración de la deglución), es recomendable la utilización correcta de los cubiertos, para llevar la cantidad justa de alimento a la boca.

Para evitarlo, el enfermo debe estar sentado correctamente, y se debe comprobar que haya tragado un trozo antes de darle el siguiente.

Fase Moderada

Se deben trocear los alimentos en pequeñas porciones o administrar comidas blandas (pasta, arroz...).

Se vigilará la cantidad llevada a la boca en caso de que lo realice de manera autónoma, o que la cantidad administrada sea la justa.

Fase Avanzada

Los alimentos se administrarán triturados, en purés o sopa, para evitar el atragantamiento con comidas sólidas.

Si el problema surge con líquidos, se espesarán ligeramente con gelatinas o espesantes. Puede ser necesaria la utilización de sonda nasogástrica o enteral cuando no pueda alimentarse con este tipo de alimentos.

Si se encontrara encamado, deberá colocarse en una posición con un ángulo de 45° aproximadamente.

Podemos facilitar la deglución colocándole la cabeza con la barbilla flexionada hacia abajo, como si quisiéramos que ésta tocara con el pecho.



* No quieren comer

Fase Leve

No suele aparecer esta problemática sin motivo causal. Consultar con el médico en caso de no conocer la razón desencadenante.

Fase Moderada

Se le estimulará mediante la preparación de sus platos favoritos, realizando las comidas del modo que le gusta al enfermo.

Se debe dejar el tiempo que precise para comer.

Puede que la falta de deseo de comer venga determinado por no saber cuáles son los movimientos concretos a realizar para alimentarse. Debemos colocarnos frente al enfermo, para que pueda utilizar la imitación como método de recordatorio.

Fase Avanzada

Se puede estimular su apetito dándoles un poco de zumo antes de la comida principal, o estimulando reflejos primarios para que abra la boca (como rozar o tocar la zona perioral).

Cuando esto no sea suficiente, se debe plantear la alimentación mediante sonda nasogástrica. El médico será quien lo valore y prescriba.





* **Desean comer a todas horas**

Fase Leve

Generalmente el marcar pautas horarias para las comidas y crear rutinas, puede ayudar. Para ello hemos debido crear la rutina de realizar las comidas siempre a la misma hora.

En caso de solicitar comer de nuevo, se le recuerda que no es la hora todavía.

Fase Moderada y Avanzada

A partir de la fase moderada es preferible modificar los hábitos alimenticios, aumentando el número de comidas y reduciendo la cantidad de alimentos; en ocasiones, basta un zumo o una galleta para que se sientan satisfechos.

También suele ser efectivo el distraerlos cuando pidan comida, si consideramos que lo hace demasiado frecuentemente y no es suficiente con el método ya descrito; por ejemplo realizando otras actividades domésticas o saliendo del domicilio para pasear.





* No dejan de moverse en la mesa

Fase Leve

Si existe esta problemática, es útil servir la comida en un plato térmico que mantenga el calor del alimento, para que pueda manifestar esa agitación, y después pueda volver a la mesa y continuar comiendo.

Fase Moderada y Avanzada

En estos estadios el método antes descrito puede resultar insuficiente, ya que la deambulación errática suele ser por el domicilio completo, exigiendo de cierta supervisión para evitar accidentes, por lo que el cuidador tampoco podrá comer mientras se mantenga el comportamiento. Es por ello que quizás el método empleado deberá ser el de fijar la silla a la mesa, bloqueándola mediante dos pequeños tacos colocados en las patas traseras de la silla, u otros sistemas de fijación existentes en el mercado.

En caso de que aumente el nerviosismo, acotaremos un espacio en el que pueda moverse mientras come sin correr peligro, libre de obstáculos.

Material adaptado: plato térmico, cuñas para sillas.

Productos de apoyo: sistemas de fijación para sillas.





* No manejan correctamente los utensilios para comer

Fase Leve

No suelen aparecer dificultades de este tipo. En caso de aparecer alguna, suele solucionarse sentándonos frente a ellos a la mesa, de tal forma que le damos la posibilidad de imitarnos.

Fase Moderada

Se administrarán los cubiertos de uno en uno, según su necesidad en el alimento que se va a ingerir. Se evita la elección.

Es recomendable no dar cubiertos de plástico, ya que estos son demasiado ligeros y por tanto pueden resultar más complejos en su utilización.

En caso de que la dificultad se manifieste en el uso del cuchillo, se valorará si seguir utilizándolo o administrar los alimentos previamente cortados o troceados, ya que de este modo eliminamos posibles riesgos de pequeños cortes a sí mismo.

Fases Avanzadas

Se retirará el uso de tenedor también, habiendo eliminado el cuchillo en fases más tempranas, por los riesgos que puede implicar.

Generalmente en esta fase no se consumen alimentos sólidos, por lo que el uso únicamente de la cuchara está más que justificado.

Determinados alimentos se pueden consumir sin necesidad de utilización de cubiertos, previamente troceados, como fruta o croquetas.

Material adaptado: mangos engrosados.



HIGIENE Y ARREGLO PERSONAL

- Pautas generales

- Introducir la actividad de forma rutinaria.
- Se intentará hacerla inmediatamente después de levantarse o de desayunar.
- El enfermo debe participar en la actividad, y es probable que no necesite ayuda ni supervisión al principio.
- Si se observa que el aseo está comenzando a verse afectado, se le supervisará teniendo en cuenta que el enfermo debe colaborar y hacer la mayor parte de la tarea.
- Se intentará que el baño o la ducha sean actividades agradables.
- Indicar los pasos a seguir ofreciéndole una ligera ayuda.
- Se lavará el cabello al final del baño para prevenir sobresaltos o agitación.
- Secar muy bien todas las partes del cuerpo, teniendo especial cuidado con las manos, los pies y aquellos pliegues que quedan ocultos, como por ejemplo debajo del pecho en el caso de las mujeres.
- El lavado de la cavidad oral se hará con un cepillo suave, si no se pudiera, se enjuagará la boca con un colutorio sin alcohol, después de comer y antes de ir a dormir.
- Si el enfermo lleva prótesis dental, se limpiará por lo menos una vez al día.



- Control del entorno

- Se dejará únicamente lo que se vaya a usar para evitar errores.
- Intentar que el enfermo participe en la preparación del aseo.
- Se podrán utilizar sillas de baño, alfombrillas y/o suelos antideslizantes para evitar caídas.
- Establecer una rutina para ir al WC y acostumbrarlo para que no resulte una tarea difícil.
- El baño tendrá una buena iluminación y control de temperatura.
- Colocar un elevador de WC si fuera necesario.







RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

*** Resistencia por parte del enfermo a ducharse y/o lavarse al invadir un espacio tan privado.**

Fase Leve

Se intentará que por lo menos se higienice las partes del cuerpo más necesarias.

Cuando llegue la hora del secado se observarán sobre todo los pies y las uñas aprovechando para cortarlas o para ver si es necesaria la asistencia de un podólogo para esta tarea.

Fase Moderada

Es importante suprimir las barreras arquitectónicas.

Fase Avanzada

Por las limitaciones físicas será necesario un apoyo continuado.

El cuidador debe aprender a manejar al enfermo para que le resulte más fácil la tarea y con menor esfuerzo y evitar lesiones al realizar el aseo.

Se tiene que tener en cuenta que el enfermo tiene que estar seguro, para lo que el espacio va a ser importante.

Si se asea al enfermo en la cama, se intentará que el enfermo se implique lo máximo posible.



* No quiere lavarse los dientes

Fase Leve

Si se usa prótesis dental lo conveniente es limpiarla después de cada comida con un cepillo duro, todas las noches quitarla y guardarla en un recipiente. Es preferible que lo haga él por sí mismo aunque no esté bien realizado.

Se comenzaría suavemente indicándole lo que vamos a realizar y se empezaría por enjuagarla, más adelante continuaríamos por el cepillado.

Fase Moderada y Avanzada

Muchos de los enfermos no llevan prótesis, por tanto será el cuidador el que le tendrá que indicar cómo hacerlo o en su defecto hacerlo él mismo.

Se recomienda limpiar toda la cavidad oral con unos guantes y una gasa impregnada de soluciones antisépticas.

* No se quiere afeitar

Común para todas las fases

Trataremos de hacer la actividad placentera y que resulte cómoda; suele ser un hábito adquirido en los hombres y no suelen poner demasiada resistencia. Es mejor utilizar la maquinilla que la cuchilla, para evitar cortes.





* No quiere cortarse el pelo, ni lavárselo

Fases Leve y Moderada

El aspecto físico tiene un componente social asociado que hace que los demás nos acepten o no, este tipo de actividades reforzarán la autoestima del enfermo. Hay que intentar que le resulte agradable; después de ir a la peluquería se puede hacer algo placentero o ver a alguna persona que ensalce su apariencia física.

Fase Avanzada

El enfermo presenta más dificultades para su movilidad, por tanto empiezan a ser necesarios productos de apoyo como lavaca-bezas manual para facilitar la labor.





CONTROL DE ESFÍNTERES/USO DEL RETRETE

- Pautas generales

- En caso de incontinencia, acudir al médico para buscar la causa que la origina.
- Mantener una rutina tanto para la micción como para la defecación, a ser posible siempre a la misma hora.
- En el caso de la micción, intentar retrasar la colocación de pañales durante el mayor tiempo posible, llevándolos al retrete cada 2h - 2,30h aproximadamente.
- Recordar que si el enfermo estaba acostumbrado a defecar en un determinado momento del día, intentar que siga siendo así.
- Comprobar la regularidad tanto de la micción como de la defecación porque puede haber problemas de estreñimiento, por tanto debemos controlar la dieta (fibra), o bien puede haber infecciones de orina (aumento de la ingesta de líquidos y por supuesto acudir al médico).
- En el caso de que el enfermo lleve ya pañal, estar pendiente del cambio del mismo con la frecuencia necesaria y mantener la piel limpia e hidratada.





RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* Incontinencia

Fase Leve

Muchas veces el enfermo no quiere ir al baño porque tiene grandes dificultades con la ropa, por tanto es conveniente simplificar el vestido.

Fase Moderada

Cuando la movilidad se compromete, es importante recordar que, aunque lleve pañal, siempre hay que sentarlo en el retrete, pues es el lugar natural donde realizamos las necesidades fisiológicas.

Debemos orientarle para que siga la secuencia completa de la actividad del baño (desvestido, sentarse en el retrete, limpiarse y lavarse las manos).

Será necesario introducir pañales o productos similares (compresas de incontinencia, anatómicos o elásticos)





Fase Avanzada

El principal problema es la realización del cambio de pañal por las dificultades físicas que conlleva.

Si la transferencia al baño es asistida, debemos tener en cuenta que el enfermo tiene que participar todo lo que sea posible. Debemos intentar transmitirle lo que se hace en cada momento para evitar reacciones adversas.

Productos de apoyo: Barras de soporte, elevador de asiento de retrete, silla de baño geriátrico, grúa de transferencias o de bipedestación.





VESTIDO

- Pautas generales

- Desde el diagnóstico de la demencia, va a ser muy importante crear una rutina que hay que respetar todos los días.
- Una parte de la habitación se utilizará para vestirse y desvestirse; puede ser la cama o una silla.
- Se debe intentar que el enfermo elija la ropa con la que se va a vestir cada día, ya que va a ser un aspecto importante para mantener su autonomía y su dignidad.
- Hay que preservar su intimidad y darle tiempo para que lleve a cabo esta actividad.
- Se aconseja que se vista sentado para evitar caídas.

- Control del entorno

- Deberá verificar que la temperatura y la iluminación sean las apropiadas, así como ventilar la habitación diariamente.
- Intentar que no haya ruidos innecesarios y que el ambiente sea tranquilo.
- Las alfombrillas laterales de la cama se deben retirar o fijar al suelo.
- La mesilla debe ser sólida y estar fijada al suelo o pared, para evitar que al apoyarse sobre ella, ésta vuelque; y estar situada cerca de la cama, para facilitar su acceso. Sus esquinas, como en todos los muebles del hogar, deberán estar forradas o redondeadas para evitar golpes y magulladuras.



- La lámpara de la mesilla debe estar fijada a la pared para evitar que al intentar encenderla por la noche pueda caer al suelo por su dificultad de acceso a la misma.
- Las zapatillas deben estar correctamente colocadas junto al lado de la cama por el cual se levanta, y a la altura aproximada de sus pies en el momento en que se sienta, para favorecer que se las ponga automáticamente al levantarse, y evitar que se pueda caer por resbalarse al caminar descalzo.





RECOMENDACIONES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* **No son capaces de decidir qué ropa ponerse**

Fase Leve

El enfermo podrá elegir la ropa que quiere ponerse. El cuidador supervisará si es una ropa acorde a la situación social o al clima, y si va bien vestido.

Fase Moderada

Esta actividad se puede simplificar dejando que elija entre dos o tres prendas.

Fase Avanzada

El cuidador tendrá que seleccionar la ropa que va a llevar el enfermo.

* **Todos los días visten con la misma ropa, aunque esté sucia**

Común para todas las fases

Cada noche se retirará de la habitación la ropa que esté sucia o que no deba ponerse.

* **No se ponen las prendas en el orden correcto o se ponen varias veces la misma prenda y llevan los zapatos en el pie equivocado.**

Fase Leve

El cuidador colocará encima de la cama o silla la ropa elegida en el orden correcto de colocación, y los zapatos en el suelo. La ac-



tividad se puede facilitar si la ropa se coloca en orden y extendida (desabotonada), ya que le ayudará a identificar cada prenda por su forma.

Se supervisará si se va vistiendo bien, respetando su intimidad, y se atenderán sus demandas de ayuda. Por último se comprobará si se ha calzado bien.



Fase Moderada

Una vez que se haya colocado la ropa en orden, el cuidador indicará verbalmente al enfermo las prendas que se tiene que ir poniendo. Se hará en orden, primero las de la parte inferior y luego las de la superior.

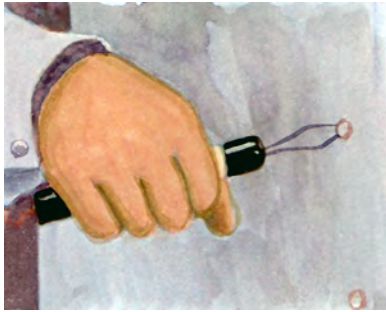
Posiblemente requiera ayuda para colocarse algunas prendas, como por ejemplo el sujetador.

Fase Avanzada

El cuidador tendrá que vestir al enfermo. Ver pautas en “Estrategias de manejo para el cuidador”.



Productos de apoyo: Calzadores, abotonadores, alcanzadores, tiradores para cremalleras, ropa adaptada (prendas para usuarios en sillas de ruedas, pijamas monopieza que se abrochan por la espalda).





*** No encuentran las prendas y el calzado**

Común para todas las fases

Desde el principio de la enfermedad va estar indicado adecuar el entorno; organizando el armario y los muebles en los que guarde sus prendas de vestir.

Se debe tener en cuenta dónde ha guardado siempre su ropa ya que de lo contrario se puede aumentar la confusión.

En las puertas y cajones donde tenga la ropa se colocarán pictogramas o fotografías con el contenido de los mismos.

La ropa se organizará por categorías (calcetines, camisetas, pantalones...), colocando pocas prendas de cada clase, así se evitará que se pueda sentir abrumado cuando vaya a decidir qué ropa ponerse.

Se eliminarán las prendas que no se usen con frecuencia y los complementos (corbatas, guantes, pañuelos, bufandas...), y se colocarán lejos de su alcance. Se guardarán con llave los elementos que puedan dañarle, por ejemplo: pasacorbatas, agujas, gemelos...

*** Tienen problemas para abrocharse los botones, subir y bajar cremalleras y atarse los zapatos.**

Común para todas las fases

Para intentar resolver estos problemas, pueden realizarse adaptaciones en la ropa y en el calzado; pero respetando la forma de vestir del enfermo; así como utilizar los productos de apoyo disponibles en el mercado.



*** Se ponen ropa inapropiada a las condiciones climáticas o a las situaciones sociales.**

Común para todas las fases

Sólo se tendrán las prendas apropiadas a la estación del año en la que nos encontremos, y el cuidador supervisará si el enfermo lleva ropa apropiada al clima y a la situación social que esté previsto asistir.

*** Se niegan a vestirse.**

Común para todas las fases

Desde el comienzo de la enfermedad se evitará que el enfermo pase todo el día en pijama, aunque no vaya a salir de casa, de esta manera mejorará la orientación temporal y se favorecerá la tarea del vestido.

Se vigilará que la temperatura de la habitación sea la adecuada.

Si se presenta este problema, no se debe presionar al enfermo, lo adecuado será dejar pasar un tiempo e intentarlo más tarde.

*** Se desnudan constantemente.**

Fase Moderada y Avanzada

Al plantearse esta situación el cuidador debe mantener la calma y no enfadarse con el enfermo. Hay que buscar actividades alternativas, que le disuadan de desvestirse constantemente.

En este caso, también se pueden realizar adaptaciones en la ropa para que le resulte difícil quitársela: se modificarán las prendas para que se cierren por la parte posterior o se utilizará ropa interior y camisetas tipo body.



RECOMENDACIONES EN LA SELECCIÓN DE LA ROPA

La ropa debe ser fácil de poner, flexible para facilitar los movimientos, cómoda, algo más ancha de lo que está indicado y que tenga la abertura en la parte delantera; también es importante que sea fácil de mantener (que se pueda lavar en casa, cómoda de planchar...).

En la medida de lo posible, el cuidador evitará las siguientes prendas:

- Pantalones con cierres difíciles de usar.
- Camisas con puños y cuellos muy estrechos.
- Calcetines y medias que aprieten las piernas.

Si tiene problemas para abotonar o para subir y bajar las cremalleras, serán sustituidos por cierres adhesivos (velcros) o se colocarán elásticos en las cinturas de faldas y de pantalones. También se pueden colocar tiradores de plástico en las cremalleras.

RECOMENDACIONES EN LA SELECCIÓN DEL CALZADO

Una buena elección del calzado prevendrá las caídas y favorecerá una adecuada deambulaci3n.

Como regla general, el calzado debe ser:

- C3modo y no muy pesado.
- Sin tacones y con suela de goma antideslizante.
- De piel y transpirable para evitar la sudoraci3n excesiva.
- Que se ajuste bien al pie y que sujete el tobillo.

Quando el enfermo empiece a tener problemas para atarse los cordones, se evitar3n y ser3n sustituidos por calzado tipo mocasi3n o con el3stico en la parte superior.



ESTRATEGIAS DE MANEJO PARA EL CUIDADOR

Cuando el enfermo llegue a la fase avanzada perderá la habilidad para vestirse y el cuidador tendrá que encargarse de hacer esta actividad. Se va a explicar la forma en la que se vestirá a un enfermo cuando no se mantiene en pie; no obstante se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones generales:

- El cuidador irá verbalizando con un tono de voz muy suave las acciones que se van haciendo, de esta manera el enfermo estará más calmado.
- El vestido se hará del mismo modo que se hacía en otras fases: comenzando por las prendas de la parte inferior y posteriormente las de la parte superior.
- Se tiene que estirar muy bien la ropa, para evitar que queden arrugas.
- Si tiene pérdida de movilidad en uno de los lados, el vestido siempre se comenzará por este lado.
- Si opone resistencia se mantendrá la calma y se pedirá ayuda a otra persona.
- Para desvestirlo se procederá a la inversa que con las instrucciones del vestido.

- Vestido de la parte inferior cuando el enfermo no se mantiene de pie:

El enfermo estará tumbado en la cama boca arriba y el cuidador de pie al lado de la cama. La secuencia será:

- Colocar el pañal / ropa interior.
- Colocar el pantalón: Con las piernas extendidas se meten las piernas una a una por las perneras del pantalón. Poco a poco



se estiran las dos perneras hasta donde se pueda. Se cambia la posición a acostado sobre un lado. Se sube el pantalón. Se transfiere hacia el lado contrario y se termina de subir la prenda.

- Se colocan los calcetines y calzado.





- Vestido de la parte superior cuando el enfermo no se mantiene de pie:

El enfermo estará tumbado en la cama boca arriba y el cuidador de pie al lado de la cama.

- Para vestirle una prenda abierta:

Se pasa un brazo por la manga.

Se cambia de posición a acostado sobre el lado contrario al brazo por el que se ha empezado a vestir.

Se estira la prenda por la espalda.

Se transfiere hacia el lado por el que se ha empezado a vestir.

Se flexiona suavemente el codo para meter la otra manga y volviendo a la posición de tumbado boca arriba, se termina de estirar y colocar la prenda.





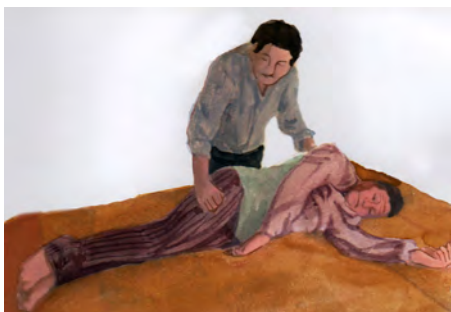
- Para colocarle una prenda cerrada:

Se pasa la cabeza.

Doblando suavemente el codo, se pasa el brazo por la manga y se hace lo mismo con el otro brazo.

Se transfiere a acostado sobre un lado y se estira la prenda por la espalda.

Se cambia de posición a tumbado boca arriba y se termina de colocar la prenda.





DEAMBULACIÓN Y MOVILIDAD FUNCIONAL

- Pautas generales

- **Iluminación.** Es uno de los factores más influyentes de la percepción visual en el reconocimiento de objetos.
 - **Luz natural.** Permite favorecer la orientación del enfermo entre el día y la noche. Para ello, mantendremos las persianas subidas y las cortinas abiertas.
 - **Luz artificial.** Debe ser indirecta y homogénea, no recaer sobre espacios concretos de la sala. También evitaremos cualquier luz que produzca reflejos o destellos en objetos o superficies.
 - **Luces auxiliares.** En caso de desorientación al levantarse por la noche para ir al baño, se colocarán luces auxiliares en el recorrido de la cama al baño, que favorezcan la deambulación.

También existen en el mercado luces que se iluminan automáticamente cuando detectan la presencia de una persona, por calor o movimiento, o pegatinas fluorescentes.
- **Estancias.** Se recomienda pintar las habitaciones con colores suaves, que favorecen la relajación del enfermo.
- **Deambulación.** Se debe procurar no tener demasiados objetos decorativos en el hogar, para evitar la sobrecarga perceptiva, y poder dejar zonas libres donde pueda apoyarse mientras camine.
- **Seguridad.** Se recomienda cerrar las puertas de las habitaciones donde no se desea que entren con llave, así como asegurar los pestillos en la puerta de la calle, ventanas y balcones.



- **Movilidad general.** En fases avanzadas de la enfermedad, la persona en situación de dependencia puede llegar al encamamiento, pasando gran parte de las horas del día en la misma posición, lo que puede producir deformidades en las articulaciones o úlceras por presión.

- Control del entorno

Salón

Es el lugar del domicilio donde permanece la mayor parte del tiempo.

Algunas modificaciones recomendadas son:

- Evitar el **uso de alfombras**, debido al riesgo de caídas al tropezar con sus bordes.

En caso de que se mantengan, éstas se fijarán al suelo con cinta o velcro adhesivo. Otra solución es el uso de redes antideslizantes adhesivas colocadas por la cara posterior de la alfombra.

- Utilización de una **silla o sillón adecuado y estable**, que no dificulte la acción de levantarse o sentarse.

Para ello puede utilizarse un sillón ergonómico, de asiento poco profundo, que facilite el hecho de levantarse sin ayuda; con asiento y respaldo firmes; reposabrazos largos y adecuados (que reducen el esfuerzo a la hora de levantarse); con una altura adecuada desde el sillón al suelo que permita apoyar los pies firmemente en el suelo cuando esté sentado (con la rodilla, cadera y pie en posición de 90°); y con respaldo que dé apoyo a toda la espalda, preferiblemente alto y con orejeras, con el que apoyar correctamente la cabeza.





- Redondear las **esquinas y bordes** de los muebles, evitando de este modo golpes que puedan lastimar al enfermo en la deambulaci3n.
- Se deber3n evitar los **muebles inestables** que puedan volcarse al apoyarse en ellos.
Si se trata de un mueble del que no es posible prescindir, se debe procurar aportarle otro punto de apoyo (logrando as3 hacerlo m3s estable) o colocar un sistema antivuelco.
- Es preferible que los **muebles** sean **robustos y firmes**, y sin cristales, que pueden generar riesgos en caso de accidente con ellos.

Lugares de paso

Son lugares de paso en el domicilio, por ejemplo, los pasillos.

En estos lugares se mantendr3n las instrucciones ya aportadas, teniendo en cuenta otras como:

- Ocultar los **enchufes** que sean visibles en el domicilio, para evitar posibles riesgos que puedan surgir.
- Procuraremos que las **llaves de luz** se encuentren siempre a la vista y dispongan de un piloto luminoso de localizaci3n para favorecer su uso por parte del enfermo, y evitar de este modo que camine a oscuras. Se tendr3 en cuenta lo comentado en el apartado de iluminaci3n.



RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* Al caminar, presenta dificultades motrices

Fase Leve

En esta fase puede comenzarse con un adiestramiento de la marcha, realizado preferentemente por un fisioterapeuta.

Se enseñará de nuevo la manera correcta de caminar, cómo levantar adecuadamente los pies para no tropezar, cómo conseguir un movimiento armonioso...

El cuidador contribuirá en el mantenimiento de la marcha indicando verbalmente las posibles irregularidades del terreno.

Otra dificultad puede aparecer en la realización del giro, necesario para cambiar la dirección de la marcha. En este sentido, se puede facilitar el giro realizando en el suelo una circunferencia que, mediante pasos cortos, lleve a la dirección de marcha que se desea.



SI



NO



Fase Moderada

En este estadio de la enfermedad no serán posibles nuevos aprendizajes ni reeducaciones.

Se debe estar atento a cualquier modificación en la marcha realizada, y en caso de que ésta presente algún riesgo, el especialista prescribirá los productos de apoyo necesarios para la marcha, como andadores, muletas o bastones.

Fase Avanzada

Debido al empeoramiento general en esta fase de la enfermedad, la solución aportada será la utilización de silla de ruedas para los desplazamientos, siempre y cuando la marcha del enfermo no contribuya a generar ningún tipo de riesgo para sí mismo.

La silla prescrita por un profesional, será llevada por el cuidador de la persona en situación de dependencia, y no poseerá aros de autopropulsión, favoreciendo de este modo el acceso a través de puertas y pasillos, por la menor anchura total de la silla, y evitar riesgos en caso de que el enfermo sujetara los aros.

Productos de apoyo: andador, muleta, bastón, silla de ruedas, trípode.





*** No pueden subir o bajar escaleras, necesarias para el acceso al domicilio.**

Fase Leve

Los fallos suelen presentarse a nivel perceptivo por no conocer exactamente la profundidad del peldaño, para lo que se pueden utilizar bandas fluorescentes o antideslizantes, colocadas en el borde del escalón, para impedir que se resbale si coloca el pie demasiado exteriormente, y pueda apreciar correctamente dónde colocarlo.

La iluminación de la zona debe ser la adecuada, ni excesiva ni deficitaria, y no debe haber reflejos sobre el pavimento.

Fase Moderada

Se recomienda la inclusión de un pasamanos, a un lado de la escalera (preferiblemente en la derecha si es diestro), o en ambos lados si su anchura permite colocarlo así.

Fase Avanzada

En caso de que sea imprescindible la realización de un trayecto que incluye escaleras, se recomienda la instalación de una grúa salvaescaleras. Existen diversos modelos en el mercado, útiles según cada caso en concreto.

No obstante, lo ideal sería emplear rampas siempre que sea posible

Material adaptado: pasamanos, cintas fluorescentes, bandas antideslizantes.

Productos de apoyo: grúa salvaescaleras, orugas sube escaleras.



* Caminan constantemente

Común en todas las fases

Se deben señalar las habitaciones, bien sea con un cartel escrito con letras grandes y mayúsculas, en color oscuro sobre fondo claro y que no produzca reflejos; bien con un dibujo de la estancia que es o una fotografía grande de la misma; o con un cartel con grandes letras negras sobre fondo rojo en el que ponga “NO PASAR”, en aquellas habitaciones donde no se desea que entre.



Generalmente, el recorrido que suele hacerse durante la “marcha errante” sigue la misma secuencia.

En caso de que suceda así, es aconsejable eliminar cualquier obstáculo de su recorrido que entrañe algún riesgo, como alfombras, cables, desniveles...

Mientras están ocupados en la ejecución de otras tareas (ayudándonos a cocinar o limpiar, por ejemplo), este tipo de marcha tiende a desaparecer.

También es aconsejable que se realicen paseos por el exterior del domicilio, de manera diaria, para conseguir de este modo que esté más cansado y poder minimizar el efecto del vagabundo.



* Se mueve demasiado en la cama

Fase Leve

El problema de movilidad puede estar derivado por la desorientación temporal que comienzan a manifestar, y que les imposibilita saber exactamente qué hora es.

Para evitarlo, se debe colocar un reloj despertador luminoso y de números grandes en su mesilla, y se le recordará que todavía no es hora de levantarse de la cama.

Fase Moderada

Puede existir en esta fase nerviosismo o agitación durante la noche que produzca que se levante continuamente de la cama.

En caso de que esto fuera así, pueden colocarse detectores de movimiento que nos avisen en el momento en que la persona en situación de dependencia se levanta de la cama o sale del dormitorio, emitiendo un pitido que nos despertaría.

También se puede colocar un aparato de tipo escucha en su dormitorio en caso de dormir en una habitación diferente para oír sus movimientos en este caso.

Existen en el mercado sistemas que permiten la vigilancia dentro del domicilio mediante circuitos cerrados de televisión, con los cuales podemos observar en todo momento en qué lugar se encuentra, o qué está haciendo, evitando de este modo posibles riesgos de accidente.

Fase Avanzada

Generalmente su movilidad se encuentra seriamente comprometida, pero pese a ello, en momentos de agitación del enfermo puede aumentar el riesgo de caídas de la cama, al acercarse demasiado al borde de la misma.



Se recomienda que si al moverse, se acerca demasiado al borde de la cama y existe riesgo real de caída, se coloque una barandilla en el lado en el cual existe riesgo. Si está muy inquieto se pueden colocar protectores de barandilla para evitar que pueda hacerse daño al golpearse o intentar trepar por ella.

También se puede plantear el colocar cinturones de sujeción, que les permitan moverse libremente en la cama, sin riesgo de caídas.

Productos de apoyo: barandillas laterales de sujeción, sistemas de detección o sensores de movimiento.



*** Se caen de la cama y no pueden levantarse solos**

Fase Leve y Fase Moderada

En este estadio, se pueden colocar asideros para favorecer su estabilidad y seguridad a la hora de sentarse y levantarse en la cama.

Los asideros, además de favorecer el agarre a la hora de levantarse, proporcionan seguridad mientras se duerme, evitando que puedan caer al suelo.



Fase Avanzada

Debido al déficit que puede padecer en cuanto a la movilidad puede ser necesaria la ayuda de una tercera persona en la movilización del enfermo a la hora de levantarlo o acostarlo.

En caso de no poder contar con esa ayuda, precisaremos de una grúa o elevador mecánico.

Productos de apoyo: asidero, grúa, elevador mecánico.

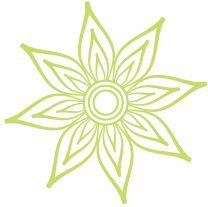






5. Apoyo y promoción de la autonomía en las actividades de la vida diaria instrumentales y entorno





EN EL DOMICILIO

Toma de medicación

- Pautas generales

- Localizar un lugar en el domicilio dónde únicamente esté la medicación, lejos de cualquier otro utensilio y/o alimentos que puedan dar lugar a confusión.
- Mantener una rutina en la ingesta de la misma, tomarla si es posible todos los días a la misma hora.

- Control del entorno

Sería conveniente colocar en la habitación de la casa en la que el enfermo tenga habitualmente la medicación, una caja o armario señalizado con una foto de las medicinas, para que el enfermo asocie que en ese lugar se encuentran los medicamentos.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

Si el enfermo no se toma la medicación porque se le olvida, es conveniente intentar que siga una rutina en la toma de sus medicamentos.

Se dejaría la medicación señalizada en un pastillero, marcado con los días de la semana y su correspondiente toma, y se revisarían con el enfermo diariamente.

Productos de apoyo: pastillero y triturador de pastillas.



Si no quiere tomar la medicación, se hablará con el médico habitual del enfermo, para sustituir las pastillas por otro formato (sobres, gotas, etc.) o, cambiar el medicamento por otro que tenga un efecto similar pero más fácil de administrar. En una fase avanzada el problema de la toma de medicación suele ir más relacionado generalmente con las dificultades para tragar (disfagias). Por tanto, aquí es conveniente el uso de un triturador de pastillas si el médico lo autoriza.

Preparación de la comida

- Pautas generales

- Darles el tiempo que precisen para su realización, dando instrucciones cortas y sencillas, de fácil comprensión.
- Se recomienda realizar la preparación de los platos de manera secuencial, paso a paso, y no comenzar uno sin haber acabado el anterior.
- Fomentar la toma de decisiones siempre que sea posible, como en la elección del menú, de los alimentos a comprar en la tienda para ello o a utilizar en la preparación del alimento.
- Aquello que entrañe peligro en caso de ser ingerido o utilizado en la preparación de la comida, debe mantenerse guardado bajo llave o en lugar inaccesible para el enfermo (alimentos en mal estado, medicamentos que no debe tomar, productos tóxicos o de limpieza...).
- Deben prevenirse también posibles accidentes por la utilización de elementos cortantes y/o punzantes, como cuchillos, tijeras, o pequeños electrodomésticos (batidora, molinillos...).
- Se debe comprobar la temperatura de los alimentos en su

elaboración, y el modo de averiguarlo, evitando posibles quemaduras al probar los productos que se están cocinando, por ejemplo.

- Se intentará favorecer la creación de rutinas, como por ejemplo dejando que sea la persona en situación de dependencia quien realice una tarea en la preparación de la comida, colocándose siempre en el mismo lugar de la cocina para ello, manteniendo horarios fijos en su realización...

- Control del entorno

La cocina es la estancia más peligrosa de la casa, junto con el baño, debido a la humedad que hay en la estancia, los circuitos de gas y electricidad, y elementos peligrosos que podemos guardar en esta habitación.

* Suelo

A ser posible, el suelo será antideslizante o tendrá un tratamiento aplicado, y se mantendrá siempre seco. El color de éste será diferente del resto de los muebles para poder ver correctamente objetos que caigan en él.

Las caídas en este espacio suelen deberse a restos líquidos en el suelo, o por un espacio reducido donde es muy complicado maniobrar, lo que obliga a realizar movimientos forzados que disminuyen la base de sustentación.

* Electrodomésticos

En caso de utilizar gas para cocinar, se debe colocar un dispositivo avisador por si se lo dejara abierto, colocar detectores de humo, gas o agua, o sustituir los aparatos que usen gas por otros eléctricos. Son aconsejables las placas de inducción.

En los fogones se pueden retirar los botones, utilizando sistemas táctiles más difíciles de manipular y con mayores medidas de seguridad.

Se recomienda quitar el tapón de la fregadera para evitar inundaciones, o desenchufar los electrodomésticos cuando no se estén utilizando.

* **Armarios y superficies de trabajo**

Los armarios deben estar colocados a una altura adecuada, ya que esto evita caídas por inclinarse hacia delante para coger un objeto de él.

Se debe señalar lo que hay en su interior, bien sea escrito o por medio de fotografías o dibujos; también se pueden colocar puertas de cristal, o transparentes, para poder ver su interior sin necesidad de abrirlos.

Los cajones tendrán topes de apertura, para evitar que se abran excesivamente y puedan volcarse, cayendo a los pies.

En fases iniciales de la enfermedad se pueden reorganizar los objetos de los muebles, para que su accesibilidad a los mismos se adecúe a la utilización que de ellos realice el enfermo.

En fases más avanzadas, se pueden colocar dispositivos de seguridad en armarios y cajones, evitando de este modo que puedan acceder a objetos peligrosos como cuchillos, productos de limpieza...

Las superficies de trabajo deben ser lisas y continuas, con espacio suficiente para la manipulación sin riesgos.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

En caso de no recordar cómo se realiza un plato, inicialmente, se puede redactar un dietario junto con él, de las recetas que conoce o que realizaba especialmente bien.

Para ello, se debe seguir siempre la misma secuencia: en una hoja limpia del cuaderno se escribe el nombre del plato que se describirá, a continuación se anotan los ingredientes necesarios, y la cantidad de cada uno aproximada en función de las personas que habitualmente comen en el domicilio; seguidamente, se explican los pasos que se deben seguir de manera secuencial, escribiendo cada uno numerado en una línea diferente de la hoja, el tiempo necesario (por ejemplo de cocción), la temperatura, etc.

Este dietario servirá para poder realizar las recetas conjuntamente entre el enfermo y su cuidador, bien dejando que sea él quien lo haga asegurándonos de que cumple cada punto, bien leyéndonos a nosotros la receta para que la hagamos según su método...

En caso de que no consiga realizar la totalidad de la preparación del menú, pediremos que nos ayude en tareas concretas del mismo, como trocear comida con un cuchillo de punta roma, mezclar ingredientes, o dar vueltas a la comida mientras se cocina.

Se le dejará todo el tiempo que necesite, y se debe elogiar su esfuerzo siempre.



Material adaptado: abrelatas de pared, pelapatatas.
Productos de apoyo: tabla de corte, protector de dedos.



Mantenimiento del domicilio

- Pautas generales

- Tener los utensilios de limpieza en un lugar que sea exclusivo para ellos.
- Evitar tener en casa del enfermo productos de limpieza demasiado peligrosos, como sulfuro, amoníaco, etc.
- Realizar las tareas a la misma hora si fuera posible.

- Control del entorno

Es muy importante que el enfermo esté cómodo en su casa, por tanto es recomendable quitar todo aquello que pueda suponer una situación de peligro y una futura caída, como la colocación de alfombras, mesas de centro con esquinas puntiagudas, etc.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* Barrer y fregar el suelo

Generalmente no lo hace porque no es consciente de la suciedad acumulada, para lo cual sería recomendable recordarle la tarea mediante un listado de actividades a realizar. Indicar la basura con un cartel, o ubicándola en el lugar habitual. La escoba y fregona estarán situadas en un lugar donde sólo haya utensilios para la limpieza.

* Limpiar el polvo

Se le indicaría el lugar donde se encuentran los utensilios de limpieza y hacerle buscar dónde están los necesarios para que los use. Si el enfermo vive solo se le recordará la tarea que tiene que hacer ese día y se le recordarán los pasos.

* Fregar los platos

Colocar frente a la fregadera un cartel indicador con los pasos a seguir y dejar en un lugar visible lo que vamos a utilizar, habrá un cartel que diga LAVAVAJILLAS, que no jabón, para no confundir al enfermo

* Hacer la cama

Se indicará cómo debe realizarla y si esto no funcionara, se le pondría encima de la cama indicaciones de cómo debe hacerla.

Uso del teléfono y de otros aparatos electrónicos

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO EN EL USO DEL TELÉFONO

* Teléfono fijo

- Está indicado que se ubique donde ha estado siempre e instalar varios aparatos.
- Se dejará una libreta y un bolígrafo para apuntar quién ha llamado.
- Se anotarán los números de los familiares más cercanos y de emergencias o se grabarán los números en las teclas.
- Existen teléfonos adaptados con los números de grandes dimensiones y con teclas en las que se pueden insertar las fotografías de los familiares o los símbolos de emergencia.



* Teléfono móvil

- Adquirir un teléfono de manejo sencillo.
- Memorizar los números de los familiares en las teclas.
- También existen teléfonos adaptados que cuentan con muy pocas teclas (llamar y colgar y 5 números, para que memorice los números de los familiares cercanos).

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO EN EL USO DE APARATOS ELECTRÓNICOS

Dejar por escrito las instrucciones de los aparatos electrónicos.

- Adquirir un mando universal con el que pueda manejar el aparato de música, la televisión...
- Si no se dispone de un mando único, se puede señalar para qué se utiliza cada mando escribiendo el nombre del aparato: televisión, aire acondicionado...
- No es conveniente utilizar electrodomésticos de nueva generación, que difieren de los de uso habitual.
- Habrá que supervisar que cierto tipo de electrodomésticos peligrosos (como el horno o el microondas) estén siendo bien utilizados; ya que en cuanto se detecten fallos, el cuidador no deberá permitir que el enfermo los maneje.



Cuidado de la ropa

RECOMENDACIONES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

- Cuando comience a mezclar prendas, el familiar dejará preparada la ropa que debe lavar (previamente clasificada con la ayuda del enfermo).
- Para evitar que utilice productos inapropiados o que puedan dañar las prendas, se utilizarán detergentes neutros y se eliminarán los productos que no deba usar (lejías, quitamanchas...).
- Si olvida los pasos para utilizar los electrodomésticos, se recomienda escribirle las instrucciones de forma muy clara. Si persisten los problemas, el cuidador dejará los electrodomésticos programados y con el detergente puesto.
- Si se averigua que no es capaz de poner la lavadora, será conveniente que el cuidador le deje lavar a mano pequeñas prendas, supervisando que lo realiza correctamente.
- En lo referente a la tarea de tender, se aconsejará al cuidador que realice la actividad con el enfermo, entregándole primero las prendas para que las coloque y luego las pinzas.
- Cuando tenga problemas en la tarea del planchado, sólo se permitirá que lo realice con supervisión, dejándole que planche pequeñas prendas. Si el riesgo persiste, no se dejará que realice esta actividad, ya que supone un riesgo para el enfermo.

EN LA COMUNIDAD

Traslados independientes

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

* Conducción de vehículos

A causa de la demencia pueden darse las siguientes situaciones de peligro:

- Pueden violar las normas de circulación y no hacer caso a las señales de tráfico.
- Pueden sufrir y provocar accidentes.
- Confunden la derecha con la izquierda.
- La toma de decisiones se ralentiza.
- Cambian de carril de forma incorrecta.
- Conducen a una velocidad inapropiada.
- No son capaces de prever situaciones peligrosas.
- Se muestran más agresivos e irritables al volante.
- Confunden el freno con el acelerador.

Todas estas situaciones suponen un riesgo para la persona que conduce, para las personas que le acompañan en el vehículo y para otros conductores y peatones.

Dejar de conducir va a ser una decisión difícil y en ocasiones a los cuidadores les resulta muy complicado que los enfermos abandonen esta actividad, ya que el uso del automóvil se ha convertido, para muchas personas, en un símbolo de libertad, de independencia o de autoridad.

Es importante que los familiares pidan ayuda a otras personas que conozcan estrategias que puedan:

- Solicitar al médico que prescriba que no puede conducir vehículos.
- En cuanto exista diagnóstico de demencia, el familiar debe llevar a Tráfico un informe en el que conste el mismo. En España se considera que el simple diagnóstico de demencia leve es suficiente para retirar el carné de conducir.
- No dejar que acuda solo a renovar el permiso de conducir, ya que puede superar las pruebas estándar que se utilizan para la renovación del carné.
- El familiar puede poner excusas para evitar que conduzca; por ejemplo decirle que la medicación que toma produce somnolencia.
- Retirar las llaves del vehículo o el carné de conducir.
- Pedir ayuda a algún mecánico para que inhabilite el vehículo.

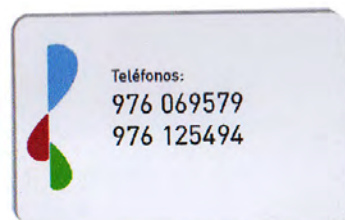
Por último, es importante reseñar, que se debe intentar que este paso sea lo menos traumático posible y que la persona afectada no note que está perdiendo independencia, favoreciendo que participe en otras actividades, para mejorar su autoestima.

* Realización de rutas caminando o utilizando el transporte público

Recomendaciones generales

- El familiar debe vigilar las entradas y salidas del domicilio; y conocer los lugares por donde transita el enfermo.
- Cuando el enfermo vaya a realizar un trayecto nuevo, deberá ir acompañado hasta que se compruebe que lo ha aprendido.

- El familiar debe estar informado de situaciones imprevistas en las rutas, ya que puede ser causa de desorientación.
- Se debe comprobar si cruza la calle por los sitios apropiados, si respeta los semáforos y las señales de circulación.
- Debe ir siempre identificada, mediante :
 1. Fotocopia del carné de identidad (es recomendable que el familiar guarde el original, para evitar posibles pérdidas).
 2. Una tarjeta con su nombre, su dirección y los nombres y números de teléfono de los familiares de referencia.
 3. Una cadena con cierre de seguridad y con una placa, en la que esté grabado su nombre y el número de teléfono de sus familiares.
 4. Dispositivo de localización personal (ver próximo apartado).
- El familiar debe tener fotografías recientes del enfermo.
- Si el enfermo empieza a tener dificultades, se tendrán que limitar sus desplazamientos a entornos conocidos.
- Informar a los vecinos y comerciantes del diagnóstico.
- En el momento en que se detecte que de las tiendas que visita habitualmente ya no puede hacer rutas con independencia, el familiar deberá acompañarle.



PRODUCTOS DE APOYO: DISPOSITIVOS DE LOCALIZACIÓN PERSONAL

Los dispositivos de localización sirven para que el familiar se sienta seguro cuando el enfermo hace trayectos con independencia fuera del domicilio, ya que permiten saber su posición en todo momento.

Actualmente hay en el mercado una gran variedad de dispositivos de localización, gracias a la tecnología GPS.

La información sobre las localizaciones se puede obtener a través de una llamada de teléfono a una central, a través de un receptor del localizador, a través de un mensaje a un teléfono móvil o a través de internet.

Dependiendo del localizador que se contrate habrá que comprar el aparato, abonar una cuota mensual y/o pagar por cada localización.

Algunos dispositivos cuentan con otros servicios, como por ejemplo Teleasistencia, botón de emergencia o aviso cuando la batería está a punto de acabarse.

Los modelos de localizadores varían desde chalecos, brazaletes, colgantes o tarjetas, hasta dispositivos de localización en teléfonos móviles. A la hora de elegir un localizador, es importante seleccionar uno que sea discreto, cómodo de llevar y que al enfermo no le resulte extraño.

El cuidador deberá asegurarse cuando el enfermo salga del domicilio que lleva encima el localizador y que la batería está cargada.

Realización de la compra

- Pautas generales

- Darles el tiempo que precisen para realización de la compra. Apoyar la ejecución con instrucciones cortas y sencillas, de fácil comprensión.
- Procurar que los productos a comprar se adecuen a una alimentación equilibrada y a su gusto.
- Fomentar la toma de decisiones siempre que sea posible, como los alimentos necesarios a incluir en la lista de la compra, el lugar dónde comprar o incluso cuándo hacerlo.
- En fases iniciales de la enfermedad podemos dejar que se enfrente a situaciones sociales, como salir a comprar a las tiendas habituales del barrio, dejar que pague el enfermo o permitir que escoja lo que desea comprar (siempre y cuando sea capaz de realizarlo de manera autónoma o con una mínima supervisión).
- Cualquier situación que entrañe peligro debe preverse y solventarse, mediante el apoyo en la realización de la tarea, o la supresión de la misma.
- Se debe evitar la fatiga en la realización de la compra, bien sea en los trayectos a ejecutar, en el tiempo que debe esperarse para que le atiendan en la compra...



RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

Esta actividad se realizará junto con el cuidador principal o un familiar, dejando que participe en todas las tareas posibles en las que sea capaz de hacerlo de manera autónoma.

En caso de presentar desorientación fuera del domicilio, se actuará de igual modo que como se ha explicado en “traslados independientes”.

Para evitar la fatiga durante la realización de la compra, se buscará un supermercado donde poder realizar la totalidad de las compras, cercano al domicilio, y se utilizará un andador con asiento en caso de que sea necesario; o se buscará un recorrido en el que haya asientos o bancos, donde poder descansar.

En caso de transportar bolsas, éstas deben ir pegadas al cuerpo y sujetas desde el antebrazo. El peso de las bolsas se debe repartir entre los dos brazos para evitar la inestabilidad que causa el peso de las mismas. También se puede utilizar carro de compra de cuatro ruedas, que se puede llevar delante de nuestro cuerpo, o utilizar el servicio de transporte de muchos supermercados, para que lleven la compra al domicilio.

También el cuidador puede ayudarle a realizar la compra por internet o teléfono, evitando todo el proceso de compra en el exterior del domicilio.

Material común: carro de compra.

Productos de apoyo: andador con asiento o con cesta de compra.

Manejo del dinero

Esta es una de las actividades que más precozmente se ve alterada en la demencia, y que además requiere un control más exhaustivo, por la connotación que el control de la economía puede tener a nivel familiar.

La capacidad de manejar las situaciones económicas y legales del núcleo familiar obliga a que sean otras personas quienes tomen esas decisiones, aunque esto implique un cambio de roles en la familia.

En caso de que existan problemas o intereses económicos importantes dentro del núcleo familiar, este punto debe tratarse de manera precoz, para evitar que se adopten responsabilidades por parte de la persona en situación de dependencia que no pueda asumir con plenas facultades mentales.

Debemos tener en cuenta también la facilidad de manipulación, en fases moderadas o avanzadas de la enfermedad, por personas con pocos escrúpulos para ello.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA DEL ENFERMO Y ESTRATEGIAS DE FACILITACIÓN PARA EL CUIDADOR

Siempre que sea posible, los familiares deberán adoptar las decisiones convenientes de manera temprana cuando aparezca la enfermedad, y se realizará una planificación financiera conjunta entre el enfermo y la familia en fases leves de aquélla, adoptando esta toma de decisiones únicamente la familia cuando el enfermo sea incapaz de realizarlo con autonomía.

Se recomienda a la familia la administración de su dinero, pero dándole al enfermo pequeñas cantidades (tanto billetes como

monedas) para que lleven en su cartera y puedan pagar pequeñas compras.

Es aconsejable que el responsable de la persona en situación de dependencia hable con la dirección de la sucursal bancaria a la que pertenezcan, para explicar la situación de dependencia ocasionada por la demencia, y poder limitar la cantidad de dinero a extraer del cajero de este modo. En caso de existir una situación comprometida (como que el enfermo desee extraer una gran cantidad de dinero de manera autónoma), la sucursal podría ponerse en contacto con la familia, para poder resolverlo de la manera más adecuada posible.

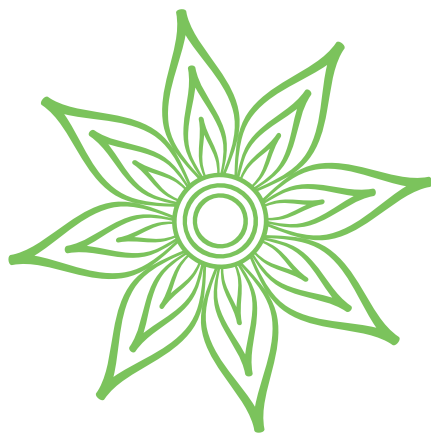






6. Mantenimiento de la vida social y ocio terapéutico





Mantenimiento de la vida social

- Consejos para mantener la vida social del enfermo

- Informar a familiares y amistades del diagnóstico.
- Evitar hacer comentarios sobre su enfermedad cuando esté presente.
- Explicar al círculo social el esfuerzo de todos para que el enfermo se sienta incluido dentro de la dinámica del grupo, haciéndole sentir apreciado y valioso.
- Evitar situaciones en las que el enfermo se pueda sentir examinado; no se deben hacer preguntas del tipo: “¿sabes quién es?” o “¿te acuerdas de mí?”.
- Motivar al enfermo para que participe en las conversaciones.
- Si el enfermo se siente abrumado cuando está rodeado de muchas personas, lo apropiado será citarse con pocas personas.

- Consejos para mantener la vida social del cuidador principal

- Dedicar tiempo a su pareja para que no surjan dificultades en la relación.
- Evitar distanciarse de amigos y familiares.
- Tienen que disponer de tiempo para descansar y para mantener sus aficiones e intereses; se debe encontrar un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica cuidar a una persona afectada con demencia.
- Cuando el cuidador necesite descansar, hay que recomendarle que pida ayuda y orientación a otros familiares y a profesionales.

- Cómo actuar ante situaciones sociales que pueden ser problemáticas

* Celebración de fiestas

- Intentar que el enfermo colabore en la preparación.
- Se mantendrá la rutina a la que está acostumbrado.
- Solicitar colaboración a los invitados.
- Si el cuidador nota que el enfermo se siente desorientado o aumenta su nerviosismo, será apropiado que en las celebraciones participen pocos invitados y que sean conocidos.

* Viajes y periodos vacacionales

- Se irá a sitios conocidos, a los que solía ir de vacaciones.
- Los viajes no tendrán una duración muy corta.
- Se incrementará la supervisión en las actividades cotidianas.
- Se evitarán los lugares concurridos.
- Se mantendrá la rutina a la que el enfermo esté acostumbrado.

* Hospitalización

- Los cuidadores deberán explicar la situación en la que se encuentra el enfermo y la repercusión en su evolución.
- Se debe informar de las horas que son más convenientes para llamar o visitarle.
- Si el cuidador nota que las visitas aumentan el nerviosismo del enfermo, se deberá recomendar que sólo realicen visitas los familiares o amigos más cercanos y que sean de escasa duración.

- Consejos para mejorar la comunicación

* Cómo mejorar la comunicación verbal

- Hablar de manera calmada y con un tono de voz suave.
- Se evitará hablar con el enfermo como si fuera un niño, a pesar del deterioro es una persona adulta que debe ser tratada como tal.
- Hay que dirigirse al enfermo por su nombre.
- Expresarse de forma clara y despacio, utilizando frases cortas y sencillas.
- Tener paciencia y repetir información las veces que requiera.
- Dejarle tiempo para que se exprese y no interrumpirle.
- Realizar preguntas sencillas y cerradas, en las que la respuesta sea sí o no, o dar opciones para que conteste.
- Prestar atención a los intentos de expresión.
- Cuando se explique algo al enfermo, hay que asegurarse que lo ha entendido; si no es así se le explicará de otro modo.
- No darle órdenes y evitar el tono imperativo.
- Intentar que no haya ruidos innecesarios.



* Cómo mejorar la comunicación no verbal

- Estar calmado y ser paciente.
- Se debe transmitir lo mismo con la palabra que con el cuerpo (expresión facial, mirada, gestos...) ya que el enfermo va a comprender mejor las formas no verbales de comunicación.
- Hacer gestos suaves.
- Situarse cerca de la persona afectada, manteniendo una distancia apropiada.
- Mantener el contacto visual.
- Demostrar cariño con gestos como cogerle de las manos, proporcionarle una caricia...
- Cuando se vaya a establecer contacto, se hará de frente; nunca desde atrás ni de forma inesperada.



Ocio terapéutico

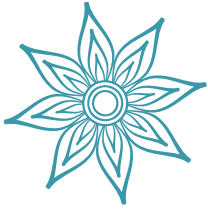
Características de las actividades de ocio que se planteen:

- Estarán basadas en los gustos y preferencias de los enfermos.
- Deben estar dirigidas a personas adultas.
- Se deben haber seleccionado con respecto a sus limitaciones.
- Tienen que ser adaptables y regulables a las habilidades de los participantes.
- Los juegos deben ser sencillos y concretos; y las reglas deben ser conocidas por los participantes.
- No tendrán una duración muy larga.

- Actividades de ocio que se pueden plantear

A continuación se reseñan algunas actividades de ocio que se pueden plantear, pero siempre se deben tener en cuenta sus gustos, aficiones y capacidades. (Basado en el inventario de intereses ocupacionales de Ocio):

- Actividades de jardinería y horticultura.
- Asistencia a espectáculos y sitios culturales.
- Actividades físicas: gimnasia de mantenimiento, pasear, jugar a la petanca, ir a bailes de salón o relajación.
- Juegos de mesa: naipes, damas, ajedrez, dominó, parchís o bingo.
- Actividades relacionadas con la música.
- Actividades creativas, artes y manualidades: pintura, costura, hacer punto, bordar, carpintería o dibujo.
- Lectura de periódicos o de libros poco extensos.
- Cuidado de animales.





7. Decálogos del cuidador





Para cuidarse usted...

1. Tener hábitos saludables, como una dieta adecuada, realizar ejercicio, descansar y dormir las horas necesarias...
2. Evitar la soledad y el aislamiento, mediante la realización de actividades con amigos y familiares.
3. Mantener sus aficiones e intereses.
4. Realizar una gestión adecuada del tiempo, mediante la programación de descansos periódicos, intercalados con actividad.
5. Reconocer los propios sentimientos, tanto positivos como negativos, expresarlos y controlarlos.
6. Obtener conocimiento e información de la enfermedad: de su evolución, sus posibles complicaciones y de los trastornos psicológicos y del comportamiento que se pueden presentar. El cuidador debe tener en cuenta que las conductas que manifiesta el enfermo son parte de la enfermedad.
7. Informar a las personas del entorno más cercano (amigos, dependientes de comercios, vecinos, trabajadores de los bancos...) para que puedan apoyar ante una situación conflictiva.
8. Pedir ayuda y repartir las responsabilidades, intentando que se impliquen otros familiares en el cuidado de la persona con demencia.
9. Participar en grupos de apoyo mutuo con otros familiares, en los que poder expresar sus sentimientos, sentirse comprendido y apoyado.
10. Informarse de los recursos y del manejo de asuntos legales. Hacer una planificación financiera.

Para cuidar mejor...

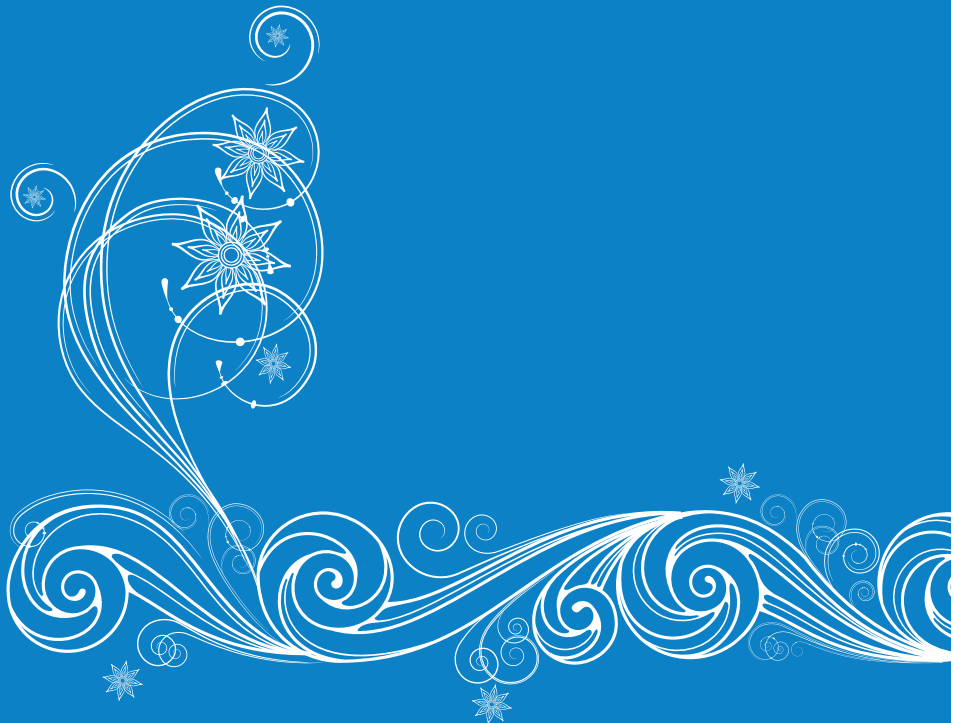
1. Ser organizados en cada Actividad de la Vida Diaria y mantener una rutina, evitando los cambios y el desorden.
2. Descomponer las actividades en tareas, para que en caso de no poder realizar una actividad completa, sea capaz de ejecutar una parte de la misma.
3. Vigilar los posibles trastornos del sueño de la persona en situación de dependencia, evitando que duerma demasiado durante el día y se mantenga despierto por la noche.
4. Repetir las instrucciones las veces que sea necesario, teniendo en cuenta los posibles trastornos de lenguaje.
5. Ser pacientes para que pueda realizar las actividades o tareas por sí mismo.
6. Para recordarle cómo se realiza una tarea se puede comenzar el movimiento o utilizar la imitación.
7. Utilizar refuerzos positivos en la realización de tareas, animarle y elogiarle.
8. Realizar las modificaciones necesarias en el entorno para que sea estable, seguro, sencillo, que le oriente en el espacio y el tiempo y que facilite su autonomía; adaptándolo a su estadio evolutivo en la enfermedad y a las necesidades familiares.
9. Prever las posibles dificultades que puedan sobrevenir con el transcurso de la enfermedad (tener en cuenta la posible pérdida de visión y audición), para favorecer su independencia en todas las actividades, sin sobreprotegerles.
10. Ser afectivos. Comprenden las muestras de cariño hasta en estadios muy avanzados de la enfermedad. Debemos recordar el valor de una caricia o una sonrisa.

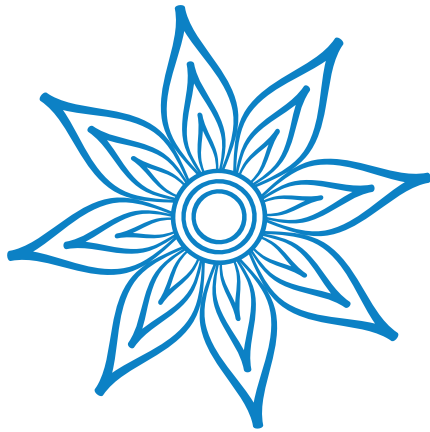






8. Recursos.
*** del SAAD**
*** además...**
*** directorio**





Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.



ADEMÁS interérese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

- * Cursos de formación inicial y de formación especializada que organiza el Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Atención a la Dependencia.

- * Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- * El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa **CuidArte**

- * Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.



... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:

* **Disminuidos Físicos de Aragón (DFA)**. Ofrecen todo tipo de información relativa a la discapacidad, entre ellos y a través de su Centro de Ortopedia, ofrecen un servicio de accesibilidad al medio y eliminación de barreras arquitectónicas.

* **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)**. Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

* **Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo**. En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

* **Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas**. Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.



... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.

En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para “descargarse”.

* Recursos de apoyo:

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

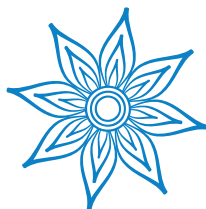
Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:



Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de deportes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.





DIRECTORIO:

- Dirección General de Bienestar Social y Dependencia de Aragón

www.aragon.es

e-mail:

bienestar.dependencia@aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.

Vía Universitاس, 36. Edificio Vía Universitاس, 1ª Planta.

50017 Zaragoza.

Tfno. 976 713 136

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.

San Jorge, 65.

22003 Huesca.

Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.

Pza. San Francisco, 1.

44001 Teruel.

Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Avenida Cesáreo Alierta, 9-11.

50008 Zaragoza

Tfno.: 976 715 600

Fax: 976 715 601

e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado

50008 Zaragoza

Teléfono 976 716 220

Fax: 976 716 221

e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4

22001 Huesca

Teléfono 974 293 333

e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11

44002 Teruel

Teléfono 978 641 313

Fax: 978 641 404

e-mail: iasssteruel@aragon.es





- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego

Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABINÁNIGO

Tfno.:974 483 311

Fax:974 483 437

e-mail:

ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca

Paseo Barrón Segoné, 7.
22520-FRAGA

Tfno.:974 472 147

Fax:974 473 120

e-mail:

servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio

Avda. El Pilar, 47, 1ª.

22400-MONZÓN

Tfno.:974 403 593

Fax:974 404 755

e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania

C/ Ferrocarril, s/n.

22700-JACA

Tfno.:974 356 768

Fax:974 355 241

e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera

C/Galileo, 7.

22500-BINÉFAR

Tfno.: 974 431 022

Fax:974 428 495

e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros

Avda. Fraga, s/n
22200-SARIÑENA

Tfno.:974 570 701

Fax:974 570 860

e-mail:

serviciosociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza

Plaza. Mayor, 17.

22430-GRAUS

Tfno.:974 545 975

Fax:974 546 561

coordinacionsb@cribagorza.org

Comarca del Sobrarbe

Avda. de Ordesa, 79.

22340-BOLTAÑA

Tfno.:974 518 026

Fax:974 502 350

e-mail:

ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro

Avda. de Navarra,1.

22300-BARBASTRO

Tfno.:974 306 332

Fax:974 306 281

e-mail: ssb@somontano.org

Comarca de la Hoya de Huesca/ Plana de Uesca

Voluntarios de Santiago,2.

22004-HUESCA

Tfno.:974 233 030

Fax:974 232 044

e-mail:

servicios_sociales@hoyadehuesca.es





* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos

Paseo de las Minas, 2, 1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón

C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín

C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel

Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras

C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre

Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca

Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo

C/García Valiño, 7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.

Avda. Cortes de Aragón, 7.
44580-VALDEROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín

C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es





* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda

Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud

Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite

Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja

C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena

Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca

C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp

Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas

C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro

Arco del Marqués, 10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro

Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es





Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.

50500-TARAZONA

Tfno.: 976 641 033

Fax: 976 643 907

e-mail:

css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza .España, 18.

50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA

Tfno.: 976 811 759

Fax: 976 811 758

e-mail:

ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.

50740-FUENTES DE EBRO

Tfno.: 976 169 126

Fax: 976 169 106

e-mail:

ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.

50172-ALFAJARÍN

Tfno.: 976 790 631

Fax: 976 790 632

e-mail:

social@mrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo

50430-MARÍA DE HUERVA

Tfno.: 976 124 170

Fax: 976 124 090

e-mail: ssb@bajohuerta.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra, 12. Edificio Polifuncional

50180-UTEBO

Tfno.: 976 785 049

Fax: 976 785 409

e-mail: ssb@ayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan, 4.

50800-ZUERA

Tfno.: 976 681 119

Fax: 976 681 352

e-mail:

serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.

Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20

50071 ZARAGOZA

Tfno: 976 721 100

www y e-mail: www.zaragoza.es

webmunicipal@zaragoza.es





-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel. Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciosociales@teruel.





PRODUCTOS DE APOYO

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat)

Dirección: C/ Los Extremeños, 1 - 28018 Madrid

Teléfono: 917 033 100

Teléfono de información: 901 109 899

Fax: 917 784 117

Emails:

-ceapat@imserso.es

-Área de Arquitectura Accesible: arquitectura.ceapat@imserso.es

-Área de Información y Asesoramiento en Productos de Apoyo y Diseño para Todos: ayudastecnicas.ceapat@imserso.es

-Área de Desarrollo Tecnológico y programas de I+D: transporte.ceapat@imserso.es

-Área de Documentación: biblioteca.ceapat@imserso.es

-Área de Dirección y Administración: ceapat@imserso.es



MAXVIDA, tienda de ropa adaptada

Dirección: Calle Cánovas 3, bajo.

50004 Zaragoza, Aragón, España

Teléfono y fax: +34 976 215 196

Email: info@maxvida.com

ASOCIACIONES ESPECIALIZADAS

FEDERACIÓN ARAGONESA ALZHEIMER

C/ Concepción Saiz de Otero, 10, local.
50007 Zaragoza
Tfno/ Fax: 976 258862
E-mail: faralz@hotmail.com

AFA BAJO ARAGÓN "ADABA"

29 de Octubre 2, Bajo izq.
44500 Andorra (Teruel)
Tfno: 978 880849
E-mail: adabandorra@gmail.com

AFA BAJO ARAGÓN "LOS CALATRAVOS"

C/ Ciudad deportiva 6, bajos
44600 Alcañiz (Teruel)
Tfnos: 978 870988 / 628360561
E-mail: info@afedabaloscalatravos.com

AFA BARBASTRO

C/ Somontano 6, bajos
22300 Barbastro (Huesca)
Tfno/ Fax: 974 316827
E-mail: afedab@hotmail.com

AFA FRAGA

C/ Plaza Aragon, 1, bajos
22520 Fraga (Huesca)
Tfno/Fax: 974 474212
E-mail: afedafraga@terra.es

AFA MONZÓN

C/ San Mateo, 16
Tfnos: 974 415398 / 699916511
Fax: 974 415398

AFA TERUEL

Centro de día "Santa Emerenciana"
C/ San Juan Bosco s/n
44002 Teruel

Tfno/Fax: 978 611453
E-mail: afedateruel@hotmail.es

AFEDAZ

C/ Monasterio de Samos, 8
50013 Zaragoza
Tfnos: 976 412911 / 976 431211
Fax: 976 421506
E-mail: afedazaragoza@terra.es

AFEDAH

Plaza San Vicente, 4, bajos
22002 Huesca
Tfno: 974 230704
E-mail: info@alzheimerhuesca.es

OTRAS

CEAFA (Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias)

C/ Pedro Alcatanera, 3, bajo
31014 Pamplona (Navarra)
Tfno: 902 174517
E-mail: ceafa@ceafa.es
www.ceafa.es

FAE (Fundación Alzheimer España)

C/ Pedro Muguruza, 1, 6º C
28036 Madrid
Tfno: 913431165
www.fundacionalzheimeresp.org

AFAL (Asociación nacional del Alzheimer "AFAL Contigo")

C/ General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid
Tfno: 902 996733
E-mail: afal@afal.es
www.afal.es/AFAL/index.php



BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

Material en soporte electrónico:

Página web

Página web Ser Cuidador, con información sobre productos de apoyo y servicios sanitarios y sociales.

URL:

<http://www.sercuidador.org>

<http://www.hipocampo.org/alzheimer.asp>

<http://www.familialzheimer.org/>

<http://www.infogerontologia.com/>

<http://www.cuidadoalzheimer.com/>

http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflc/wpr0pres.nsf/wurl/alzhomend_esp%5EOpenDocument/index.html

Libros y otras monografías:

- Individuos como autores:

J. Peña-Casanova. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación "la Caixa".

Eva Sarasa Frechín. Terapia Ocupacional y Enfermedad de Alzheimer. Guía Práctica para la Estimulación global en los Servicios Sociales. Editorial Mira.

- Organización como autor y editorial:

Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día. Fundación "la Caixa".

Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: querer cuidar, saber hacerlo. Dirección General de Mayores. Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Ayuntamiento de Madrid.

Jacques Selmès, Micheline Selmès, Vivir con...la enfermedad de Alzheimer. Meditor S.L. 2005.

Redondo Garcés, Álvaro, Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias. Colección AFAL.



La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promocionando en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y “dando la oportunidad de hacer” verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.




Alba Pérez Díaz: Diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2008) y Graduada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2012), ha desarrollado su actividad profesional fundamentalmente en geriatría, en varios centros de día y residencias geriátricas. Actualmente trabaja en AFEDAZ como terapeuta ocupacional domiciliaria y en el Centro de Psicoestimulación, con usuarios en fases leves y moderadas y sus familias.

Marta Armengod Ramo: Diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2001) y Graduada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2012), ha dedicado su labor profesional al campo de la geriatría, con amplia experiencia en la atención a las demencias. En la actualidad trabaja en AFEDAZ como Terapeuta Ocupacional y Responsable del Área Psicoestimulación, con usuarios en fases leve y moderada y sus familias.

Noelia Soteras Díaz: Diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1998), Máster en Gerontología Social (Universidad de Zaragoza, 2010) y profesora asociada de la Universidad de Zaragoza (2006). Ha desarrollado su actividad profesional fundamentalmente en geriatría y docencia en AFEDAZ. Actualmente trabaja en el Centro CAI AFEDAZ “Virgen del Carmen” como Terapeuta Ocupacional con usuarios en fases moderadas graves de la enfermedad y sus familias.





Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.



Sistema Aragonés de Atención
a la Dependencia



**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia