

# Como afrontar la enfermedad de Alzheimer

## Consejos prácticos

**Dr. Miquel Aguilar Barberà**

**Unidad Enfermedades Neurodegenerativas (UEN)  
SARquavitaes – Bonanova**

**Unitat de Memòria i Atenció a les Demències  
Hospital Universitari Mútua de Terrassa**



**SARquavitaes. Barcelona. Dilluns 21 de setembre 2015**

# Como afrontar la enfermedad de Alzheimer

## Consejos prácticos – Preguntas a Comentar

- Reconocer los signos precoces.
- Quien se queja siempre tiene razón.
- Utilizar el circuito que permite aclarar dudas.
- Diagnóstico : de la sospecha a la certeza.
- Dar i recibir la mala noticia
- La importancia de compartir le diagnóstico
- La necesidad de estar bien informado.
- Formación teórica y practica.
- Las voluntades anticipadas.
- El tratamiento Integral = “un combinado”.
- Estructurar una red de soporte al cuidador principal.
- Asegurar la continuidad asistencial .
- Proteger al afectado.
- Cuidar a la familia cuidadora.
- Utilizar bien los recursos



# Como afrontar la enfermedad de Alzheimer

## Introducción

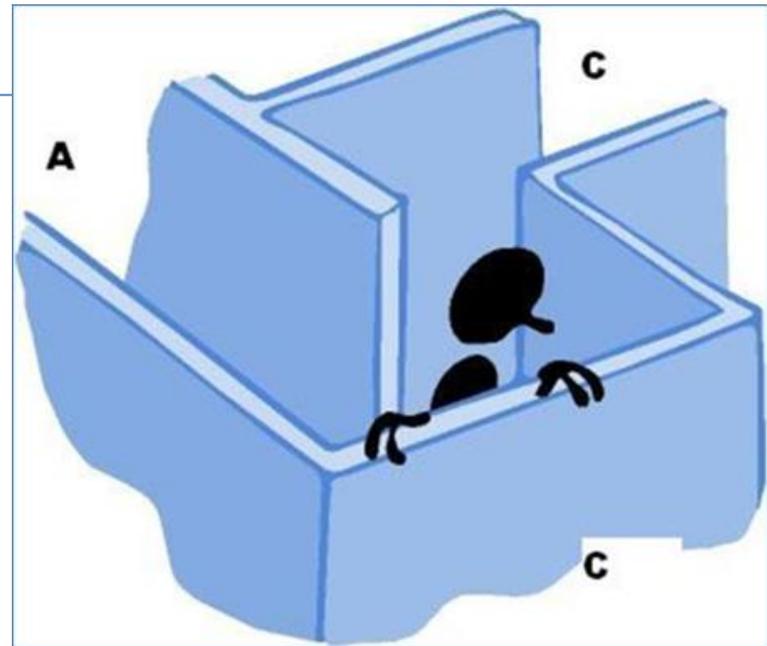
### LA VIDA

- ... es una **oportunidad**, aprovéchala.
- ... es un sueño, hazlo realidad.
- ... es un **reto**, Afróntalo.
- ... es un **deber**, cúmplo.
- ... es **amor**, disfrútalo.
- ... es **tristeza**, supérala.
- ... es un misterio, desvéalo.
- ... es un himno, cántalo.
- ... es felicidad, merécela.
- ... es la vida, defiéndela.

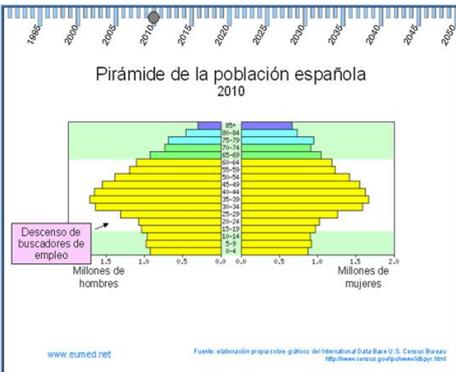
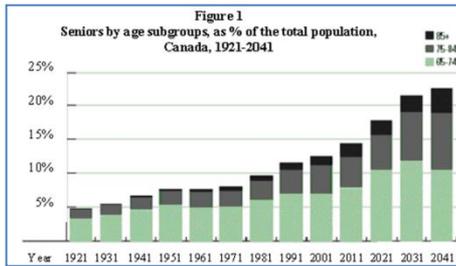


**Una sociedad que envejece y desea una buena calidad de vida.**

**Muchas familias perdidas en el laberinto de la demencia.**



# Supervivencia – Envejecimiento – Preocupación



## UNA SOCIEDAD QUE ENVEJECE

- Mayor número de viejos muy viejos
- Muchas personas afectadas de demencia
- Más factores de riesgo vascular, Ictus, patología de vaso pequeño.
- Más personas “con buen estado de salud” (más resistencia a otros procesos sistémicos)
- Mayor reserva cognitiva y física, en las personas de edad.

## UNA SOCIEDAD QUE NO QUIERE ENVEJECER

**ALZHEIMER** es muy frecuente

1.500 personas/ 100.000 hab.

6.000 personas de la **FAMILIA** conviven directamente con

### LA PERSONA AFECTA

Todos conocemos a alguien que la padece (en la misma calle)

Hay **TEMOR**, generalizado en sufrirla, **SOBRETUDO SI HAY ANTECEDENTES EN LA FAMILIA**

Una niña que nace hoy en Japón tiene un 50/50 de posibilidades de vivir 100 años

**La preocupación creciente por la genética y la herencia.**

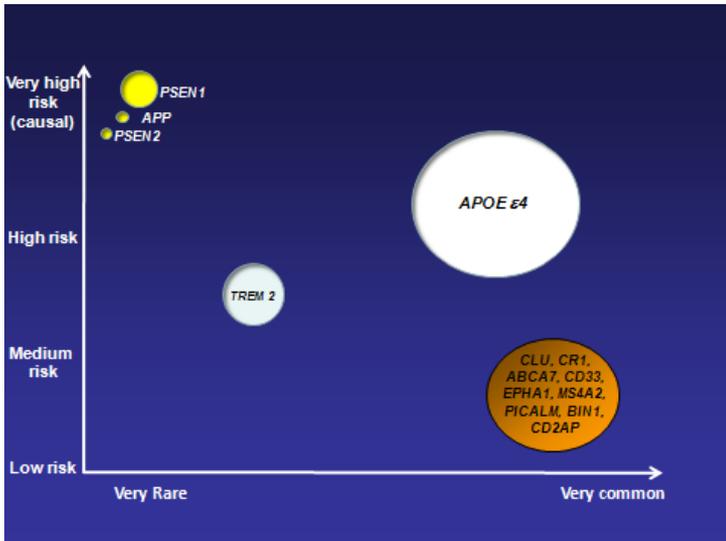
**¿Qué POSIBILIDADES TENGO DE ESTAR AFECTADO?**



# La genética en el Alzheimer = frecuencia y riesgo

## Puntos clave a recordar

Si hay un familiar de primer grado el riesgo se multiplica por 3



### Alzheimer genética heterogénea

- Formas mendelianas (raras)
- Formas esporádicas (comunes)
- APP, PSEN1, PSEN2

<b>EA precoz</b> (inicio anterior a los 65 años)	5%
• Precoz familiar	3%
• Precoz esporádico	2%
• Precoz con segregación autosómica dominante	0,6%
<b>EA tardía</b>	95%
• Tardía familiar	40%
• Tardía esporádica	60%

Gen	Porcentaje respecto al total	Número de portadores por cada 1.000 casos
PSEN1	0,12-0,42	1-4
APP	0,06-0,09	0,6-0,9
PSEN2	<0,06	<0,6

### TREM2 Variants in Alzheimer's Disease

Rita Guerreiro, Ph.D., Aleksandra Wojtas, M.S., Jose Bras, Ph.D.,  
 Minerva Carrasquillo, Ph.D., Ekaterina Rogaeva, Ph.D., Elisa Majounie, Ph.D.,  
 Carlos Cruchaga, Ph.D., Celeste Sassi, M.D., John S.K. Kauwe, Ph.D.,  
 Steven Younkin, M.D., Ph.D., Lilinaz Hazrati, M.D., Ph.D., John Collinge, M.D.,  
 Jennifer Pocock, Ph.D., Tammayn Lashley, Ph.D., Julie Williams, Ph.D.,  
 Jean-Charles Lambert, Ph.D., Philippe Amouyel, M.D., Ph.D., Alison Goate, Ph.D.,  
 Rosa Rademakers, Ph.D., Kevin Morgan, Ph.D., John Powell, Ph.D.,  
 Peter St. George-Hyslop, M.D., Andrew Singleton, Ph.D., and John Hardy, Ph.D.,  
 for the Alzheimer Genetic Analysis Group\*

### Existe una variante genética común ( frecuente) con mucho efecto

- APOE-E4

### Existen variantes raras (poco frecuentes) implicadas en formas comunes

- TREM 2

**¿Podemos evitar la DEMENCIA?**  
**¿Podemos retrasar su inicio?**  
**¿Podemos enlentecer su progresión?**

**La prevención primaria del deterioro cognitivo a través de la actuación sobre los factores de riesgo modificables (hipertensión, diabetes, depresión) y potenciando aquellas actividades y hábitos saludables.**



# Prevención del ALZHEIMER y otras DEMENCIAS

Actuación sobre los factores de riesgo modificables.

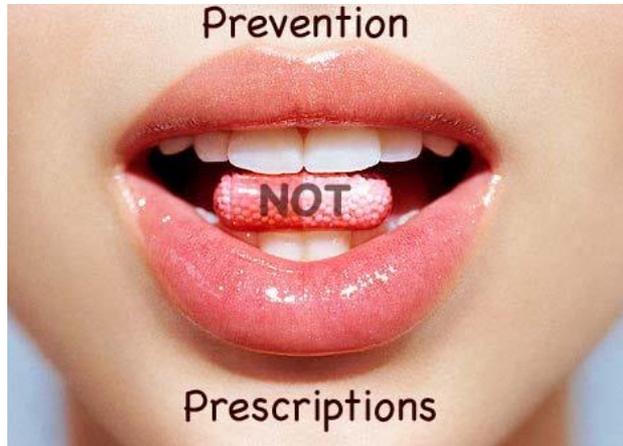
Potenciar actividades y hábitos saludables

- Hipertensión arterial (-)
- Hipercolesterolemia (-)
- Diabetes Mellitus (-)
- Hiperhomocistinemia (-)
- Depresión (-)
- Tabaquismo (-)
- Dieta alta en grasa y pobre en omega 3 (-)
- Actividad física e intelectual (+)
- Consumo moderado alcohol (+)

- Consumo de café (+)
- Traumatismo craneoencefálico grave (-)
- Nivel de escolarización (+)
- Redes sociales (+)
- Estado civil soltero (-)
- Nivel socioeconómico (+)
- Exposición a toxinas (-)
- Consumo de AINE (+)
- Vacunas (+)
- Terapia hormonal postmenopausia (+)



# Hábitos Saludables retrasan la aparición de DEMENCIA



**Prevenir no Tratar**



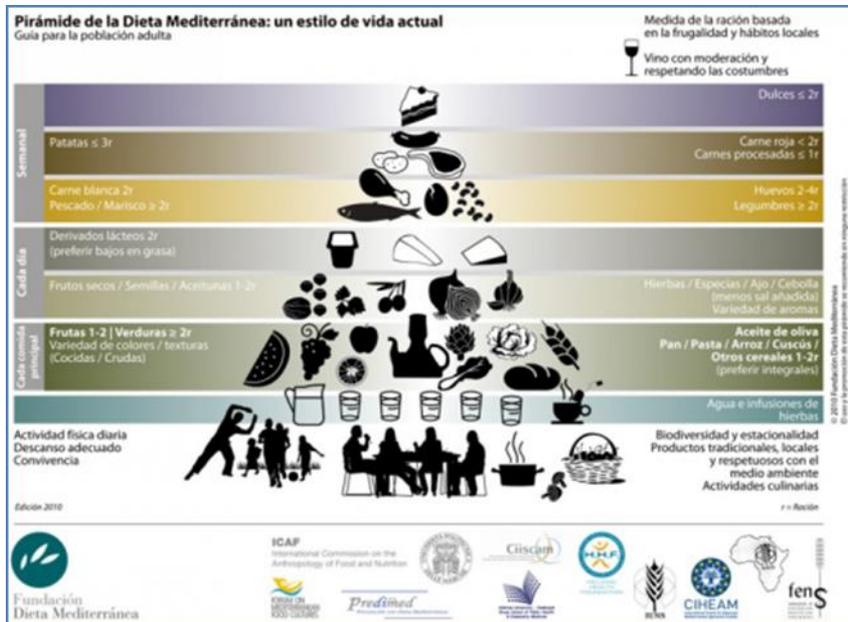
**Estilo de vida positivo**



**Sonreír**

# La voz de la experiencia (Thomas A. Edison)

The doctor of the future will give no medicine, but **will interest his patients in the care of the human frame, in diet, and in the cause and prevention of disease.**



- **¿Cómo reconocer los signos precoces?**
- **¿Por qué vale la pena hacerlo?**



# 10 SIGNOS QUE DEBEMOS CONOCER PARA SOPECHAR ALZHEIMER .....



## NOS PERMITE INICIAR .....

- Pérdida de memoria reciente
- Dificultades en planificar o resolver problemas
- Dificultad en realizar las labores del hogar, el trabajo, o las actividades de tiempo libre
- Desorientación en tiempo o espacio
- Dificultad para reconocer imágenes visuales y relaciones espaciales
- Problemas en el hablar o en el escribir
- Guardar las cosas en lugar inadecuado y no encontrarlas
- Disminución o empobrecimiento de la capacidad de juzgar
- Pérdida del trabajo y de las actividades sociales
- Cambios de conducta, del humor, de la personalidad

- Medidas preventivas
- Hábitos de vida saludables
- Corrección de FRV
- Tomar decisiones personales de futuro
- Participar en ensayos clínicos terapéuticos
- Establecer tratamientos farmacológicos específicos y/o sintomáticos
- Medidas no farmacológicas

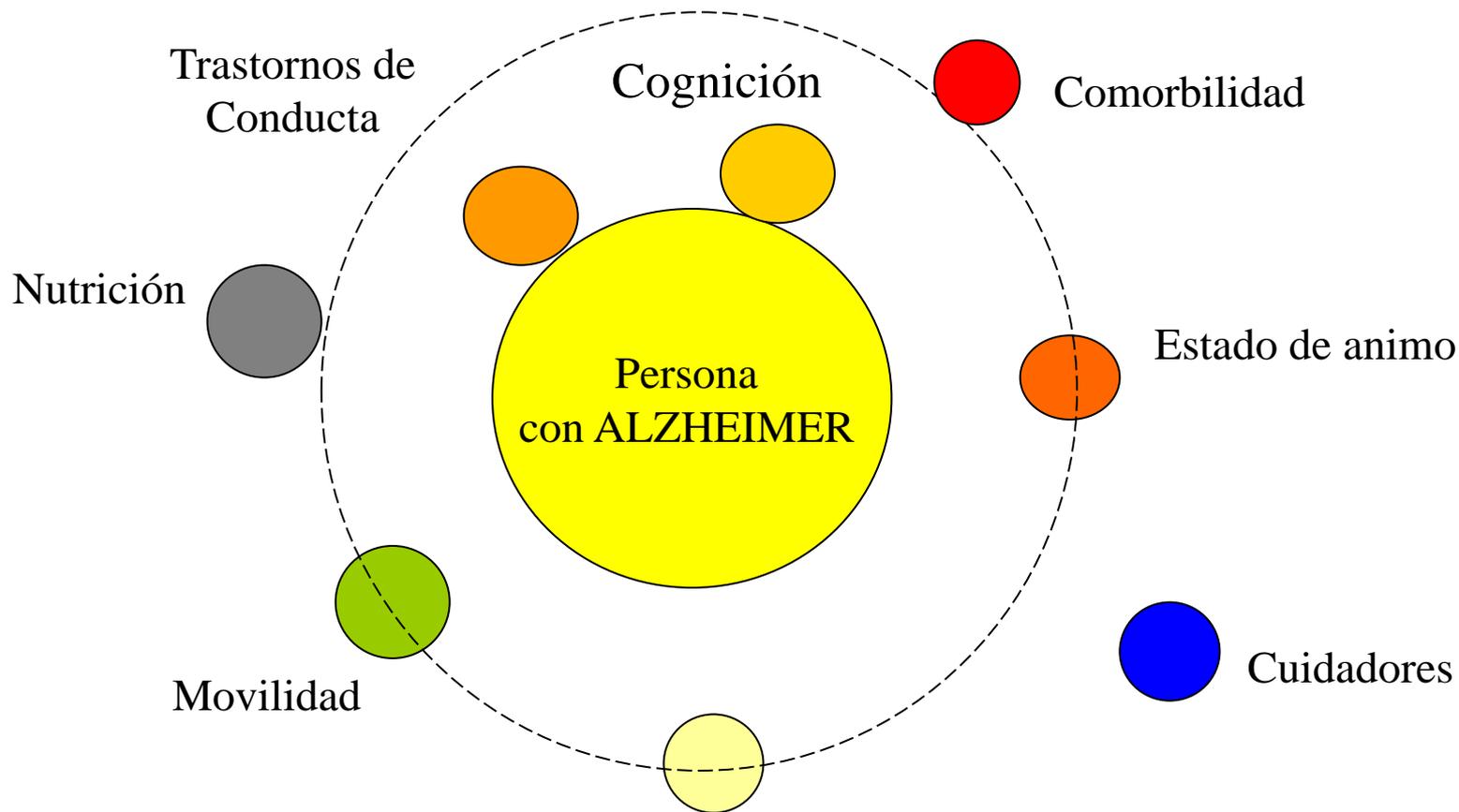
- **¿Cuál es la REGLA DE ORO que los Profesionales debemos tener siempre presente cuando hay quejas de MEMORIA ?**

**Quien se queja tiene la RAZÓN, hasta que no se demuestre lo contrario, sea el PACIENTE o EL CUIDADOR o LA FAMILIA o el PROFESIONAL**

**DEBEMOS LOS PROFESIONALES .....**

**Aclarar DUDAS, INCERTEZAS y MIEDOS**

# EL UNIVERSO de la enfermedad de ALZHEIMER

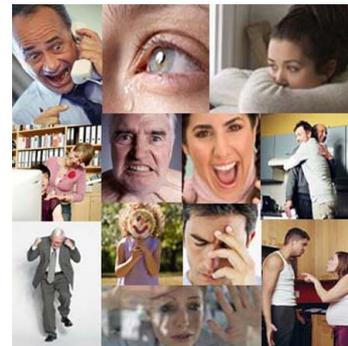
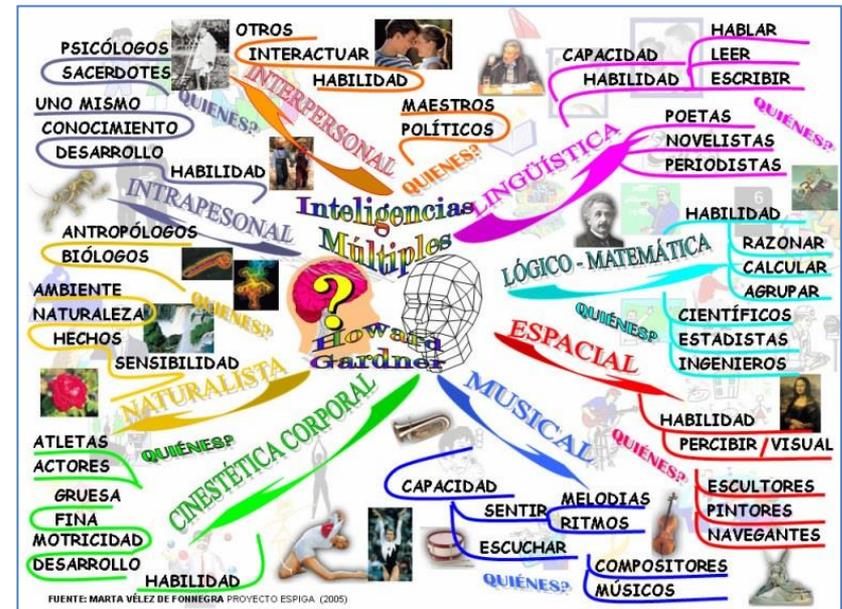


Función: Actividades de la Vida Diaria

# • ¿Cómo PUEDE EXPRESARSE la enfermedad de ALZHEIMER?

## ALTERACIONES COGNITIVAS

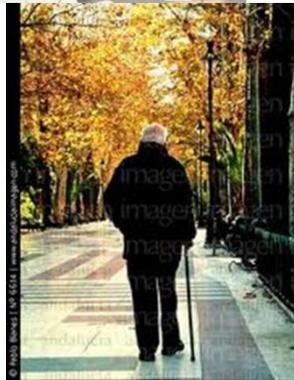
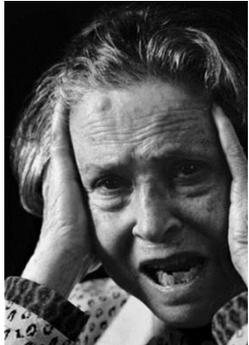
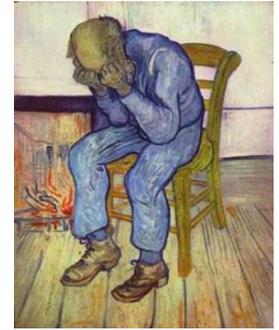
- Memoria
- Orientación (t/e/p)
- Funciones Ejecutivas
- Lenguaje
- Praxis
- Gnosis
- Escritura
- Visuopercepción



# Cambios cognitivos a lo largo del DCL y la Demencia

	GDS=2 (12)	GDS=3 (342)	GDS=4 (233)	GDS=5 (137)	GDS=6 (195)	GDS=7 (25)
<b>MMSE</b>	29,42	25,84	21,68	18,09	13,81	1,64
<b>Orientación Tiempo</b>	5,00	4,15	2,82	1,63	0,82	0,04
<b>Orientación Espacio</b>	5,00	4,81	4,25	3,69	2,47	0,12
<b>Cálculo</b>	4,17	2,76	1,67	0,97	0,47	0,00
<b>MUNDO Al revés</b>	4,83	4,00	2,99	1,95	1,23	0,08
<b>Memoria</b>	2,58	1,48	0,74	0,53	0,22	0,00
<b>Escritura</b>	1,00	0,90	0,76	0,53	0,27	0,00
<b>Dibujo</b>	1,00	0,75	0,55	0,24	0,13	0,00

# Síntomas Conductuales y Psicológicos



## Cambios conductuales a lo largo del DCL y la Demencia

	GDS=2 (12)	GDS=3 (342)	GDS=4 (233)	GDS=5 (137)	GDS=6 (195)	GDS=7 (25)
<b>NPI – número de SCPD</b>	2,45	3,28	3,92	4,53	4,77	3,32
<b>NPI - severidad</b>	3,36	4,94	6,24	7,43	8,39	6,96
<b>NPI - frecuencia x severidad</b>	7,60	15,59	20,05	24,25	28,47	21,76
<b>NPI – Impacto en la familia</b>	6,45	8,47	10,66	11,93	13,72	8,83
<b>Blessed – III</b>	0,50	2,17	3,30	3,84	4,55	4,88
<b>RDRS2 – III</b>	3,55	3,98	4,53	4,81	5,44	6,43

# Higiene personal

<http://maestraespecialpt.blogspot.com/>



Lavarse la cara



Bañarse a diario



Peinarse



Lavarse las manos



Lavarse los dientes



Cortarse las uñas

# Cambios funcionales a lo largo del ALZHEIMER

	GDS=2 (12)	GDS=3 (342)	GDS=4 (233)	GDS=5 (137)	GDS=6 (195)	GDS=7 (25)
<b>Blessed – AVD (I)</b>	0,13	1,09	2,41	3,76	5,70	6,60
<b>Blessed – Hábitos (II)</b>	0,08	0,40	0,96	1,69	4,56	7,48
<b>Blessed – Total (I+II+III)</b>	0,71	3,66	6,61	9,29	14,81	18,92
<b>RDRS2-I</b>	8,18	9,13	11,29	14,17	22,75	27,90
<b>RDRS2-II</b>	7,55	8,61	10,39	11,76	13,73	17,00
<b>RDRS2-Total (I+II+III)</b>	19,27	21,70	25,86	30,16	42,01	51,43



# El Alzheimer en el día a día



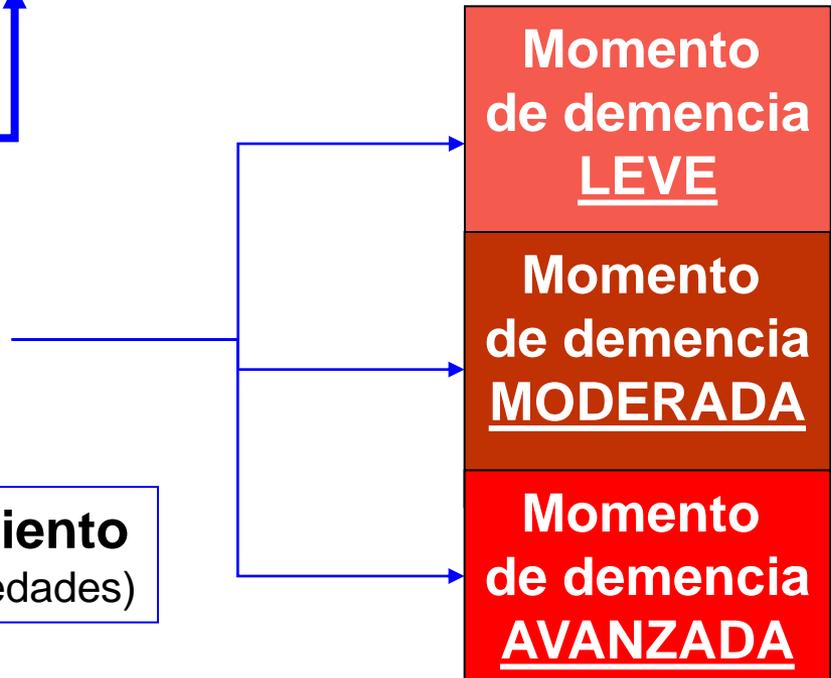
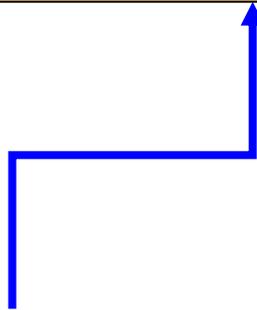
(sin síntomas)

(con síntomas)  
(con autonomía)  
**(sin demencia)**

(del diagnóstico)  
(con síntomas)  
**(con dependencia)**  
**(con demencia)**



NEUROLOGIA



**Unidades de Diagnóstico y Tratamiento**  
(de toda la enfermedad y de todas las enfermedades)

# Sospecha Diagnóstica de ALZHEIMER

## Exploraciones Complementarias

- Cognitivo
- Conductual y psicoemocional
- Motor y de disfunción autonómica
- Capacidad funcional
- Etiológico de sospecha



- **Selección de las EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS**



### Analítica

- Revisar : Analítica básica. TSH. Vitamina B12. Folatos
- Solicitar : ApoE

**Evaluación neuropsicológica** (Si >> GDS 2-5)

### Evaluación Social

**Estudio de LCR** (beta-amiloide, TAU, p-TAU)

### Neuroimage estructural

- Revisar / Solicitar: TC y/o RMN y/o PET craneal  
Grado de atrofia y localización / Lesiones localización . Marcadores de depósito : Amiloide. Fe

### Neuroimagen funcional

- SPECT ; PET

### Banco de Muestras Biológicas

- **¿Cuál es el CIRCUITO que permite aclarar las DUDAS y allanar el camino?**



**> EL CIRCUITO DE LA DEMENCIA .. ¿OBJETIVOS?**

# Circuito de la DEMENCIA – ALZHEIMER

- **Equipo de Atención Primaria**

- Promover hábitos saludables
- Prevención factores de riesgo vascular y de demencia
- Detección precoz
- Derivación a la **Atención Especializada en Demencias**

- **Equipo de Atención Especializada en Demencias.**

- Dar SEGURIDAD al diagnóstico (Posible, Probable, Seguro)
- Evaluación global (Cognitiva, Conductual, Funcional, Social)
- Informar del diagnóstico “Dar la noticia”
- Establecer la estrategia de tratamiento médico y social
- Retorno informado a la **Atención Primaria**
- Referente ante cualquier eventualidad (médica o social)
- Seguimiento de la evolución / tratamiento en “paralelo” con AP
- Ofrecer la posibilidad de participar en estudios de investigación



# Circuito de la DEMENCIA – ALZHEIMER

- **Equipo de Atención Primaria**

- Asegurar la continuidad asistencial siguiendo las pautas establecidas por AED
- Asesoramiento de recursos disponibles y Evaluación del domicilio – Adaptaciones
- Seguimiento – control periódico
- Detección y tratamiento procesos concomitantes
- Detección problemas de cuidador
- Actuación sobre las crisis : prevención, detección, tratamiento, derivación.
- Instauración de medidas paliativas (fase avanzada / terminal) y de Acompañamiento
- Procurar obtener Muestras Biológicas y Tejidos Neurológicos.

- **Red de Recursos Socio-Sanitarios. Hospital de Día**

- **Talleres de Rehabilitación Polivalente**

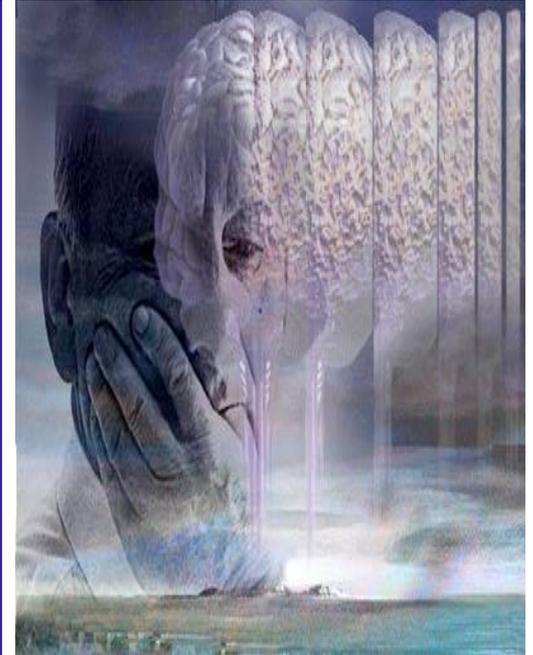
- **Centros de Día**

- **Residencias – con Unidades de Atención Especializada en Demencias**

- **Recursos de la Comunidad : Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer**

# OBJETIVOS frente a la persona con ALZHEIMER

- **Diagnostico precoz del ALZHEIMER**
  - Asintomático (Investigación) (?)
  - Prodrómica – Deterioro Cognitivo Ligero
  - Demencia leve
- **Aproximación Interdisciplinar**
  - Visión Multidimensional
  - Diferentes profesionales: expertos
  - Comparten conocimientos (multiplican)
- **Seguridad en el diagnóstico**
- **Valorar, Ayudar, Acompañar a la FAMILIA**
- **Tratamiento Integral : Persona afecta / Familia cuidadora**



- **¿Cómo debe ser el TRATAMIENTO de la enfermedad de ALZHEIMER?**



- **¿Quién debes ser el DIRECTOR DE ORQUESTA?**

# Tratamiento integral de la persona con ALZHEIMER

- Complejo, multidimensional, cambiante, continuo.
- Interdisciplinar
- Personalizada priorizando las dianas terapéuticas
- Monitorizando el beneficio y los efectos adversos
- Valorando los procesos concomitantes y sus tratamientos.

## Aspectos a considerar en el tratamiento integral de la persona con ALZHEIMER y su ENTORNO FAMILIAR

- Información a la persona afectada y a su familia
- Prevención de la progresión de la enfermedad – Factores de riesgo modificables
- Tratamiento farmacológico específico
- Tratamiento farmacológico sintomático de los SCPD
- Tratamientos no farmacológicos para los trastornos cognitivos, SCPD y alteraciones funcionales
- Soporte al cuidador y a la familia

# INFORMACION

## DAR la mala noticia en la enfermedad de ALZHEIMER



# ALZHEIMER : ¿Cómo debe ser la información?

## CONTENIDOS

- Que son las quejas de memoria, el deterioro cognitivo ligero, la demencia en sus distintas fases
- Sus manifestaciones clínicas
- Mecanismo que subyacen a la sintomatología clínica
- Estrategia de tratamiento a seguir
- Beneficios que se persiguen, efectos adversos que pueden aparecer
- Aspectos sociales, recursos, ayudas
- Plan de seguimiento ; evaluación, control, modificación de pauta

## CARACTERÍSTICAS

- Información clara, concisa, comprensible.
- Actualizada, con expectativas reales
- Paciente y familia entiendan el plan de tratamiento
- Recomendaciones.
- Solucionar dudas, miedos, incertezas.
- Favorecer una buena calidad de vida conviviendo con la enfermedad
- Adaptarse a cada fase
- Cuidar al cuidador

**BUENA INFORMACIÓN = PILAR DEL TRATAMIENTO y PRIMER OBJETIVO**

- Es importante **COMPARTIR** la sospecha y el diagnóstico de la enfermedad de **ALZHEIMER** desde el primer momento



# FORMAR es DAR PODER al FAMILIAR CUIDADOR



Dime y lo olvido,  
enséñame y lo  
recuerdo, involúcrame  
y lo aprendo.

Benjamín Franklin.



Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011 (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España)

[http://aunets.isciii.es/web/guest/todas\\_gpc](http://aunets.isciii.es/web/guest/todas_gpc)  
Catálogo de GPC en el SNS ([www.guiasalud.es](http://www.guiasalud.es))



## Evaluación de la Formación para los Cuidadores Familiares de Personas con ALZHEIMER



TESTS	Puntuación Pre-tratamiento	Puntuación Post-tratamiento	Significación Estadística
DSQoL	10.84±7.01	9.92±7.1	0.095
Zarit	33.01±14.6	32.04±12.89	0.337
<b>Stai estado</b>	<b>63.87±27.75</b>	<b>52.83±29.29</b>	<b>0.000</b>
<b>Stai rasgo</b>	<b>58.47±25.45</b>	<b>52.05±27.08</b>	<b>0.027</b>
EuroQuol	6.41±1.97	6.32±2.06	0.681

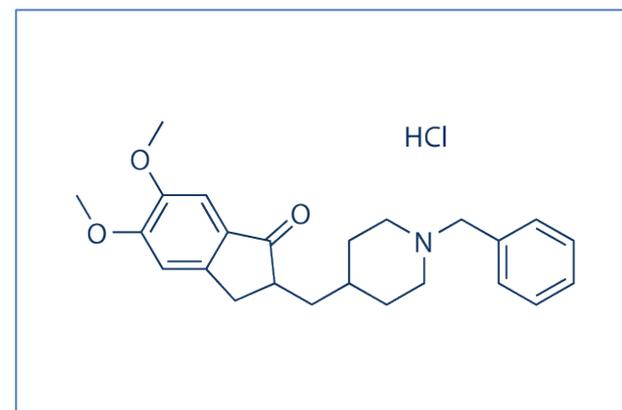
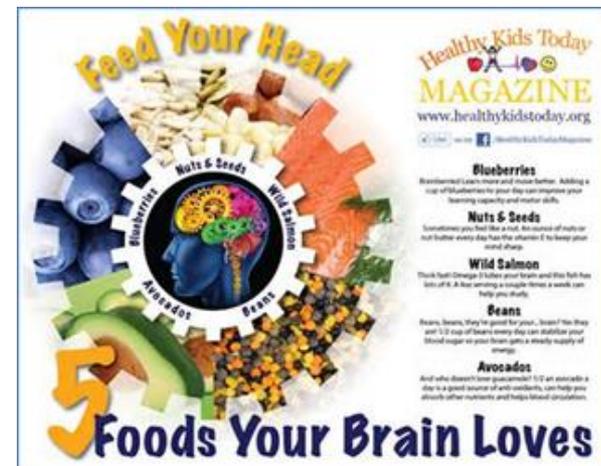
Un taller de formación para cuidadores de Alzheimer (leve – moderado) (“novo”) - (4 sesiones de 2 horas), aumenta el grado de conocimientos generales de la enfermedad y disminuye el grado de ansiedad del cuidador.

- **Identificar al CUIDADOR PRINCIPAL y evaluar la RED DE SOPORTE - Los Cuidadores Secundarios.**

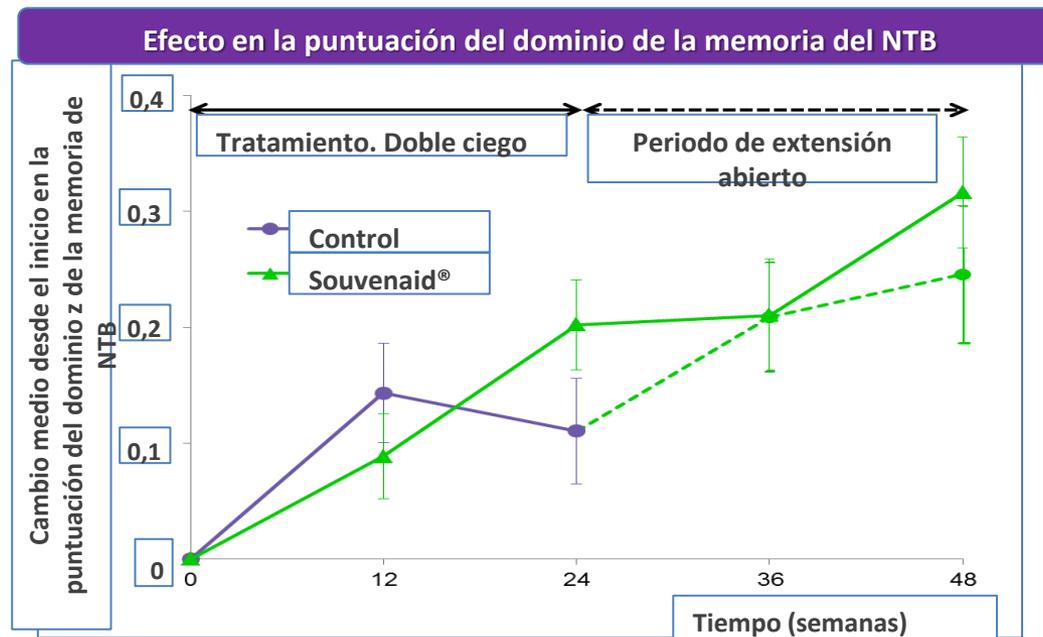


# ALZHEIMER : Tratamiento “Combinado”

Tratamiento	N	(%)
Medical Food – Souvenaid	176	18,7
Tratamiento Específico	513	54,6
Centro de Día / Rehabilitación Polivalente	210	22,4
Medicación Psicoactiva	347	37,0
Tratamiento Factores de Riesgo Vascular	597	64,2



- ¿Sirven para algo los Complementos Alimentarios en la enfermedad de ALZHEIMER?



- **¿Sirven para algo el TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO Y SINTOMÁTICO en la enfermedad de ALZHEIMER?**



# ALZHEIMER: Los Tratamientos Psicoactivos

Tratamiento con Fármacos Psicoactivos	N	(%)
Ansiolíticos	46	4,9
Antidepresivos	138	14,7
Neurolépticos	84	8,9
Ansiolíticos + Antidepresivos	46	4,9
Ansiolíticos + Antidepresivos + Neurolépticos	33	3,5
<b>Con ansiolíticos</b>	<b>120</b>	<b>12,8</b>
<b>Con antidepresivos</b>	<b>189</b>	<b>20,2</b>
<b>Con neurolépticos</b>	<b>117</b>	<b>12,5</b>



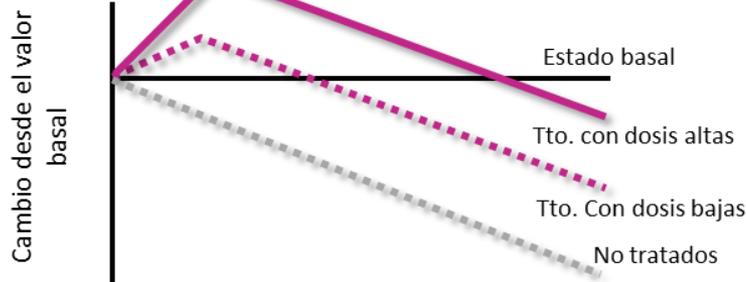
# ALZHEIMER

## Tratamiento farmacológico específico

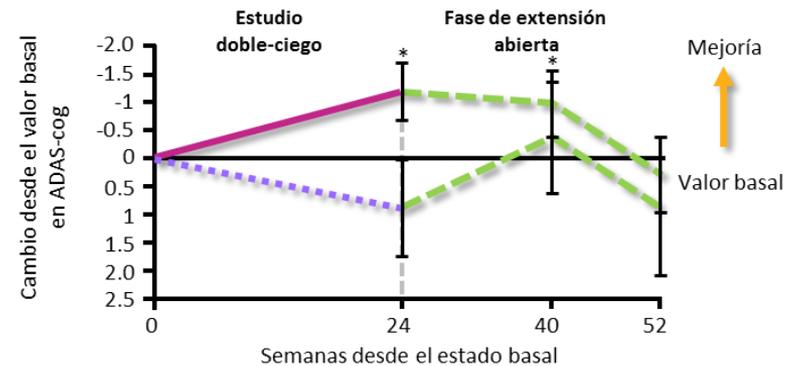
Los IChEs muestran **efectos sintomáticos** que enlentecen o retrasan el deterioro. La titulación hasta la dosis máxima tolerada pueden prolongar durante más tiempo las etapas leves de la enfermedad<sup>1</sup>

El tratamiento de las etapas de leve a moderada puede tener un mayor potencial para mantener los niveles funcionales más altos<sup>2</sup>

**Potencial del tratamiento temprano de dosis-altas de IChEs<sup>1</sup>**  
(Predicción de la respuesta de un paciente medio tratado según indicación)



**Efecto del tratamiento temprano versus tardío de la EA<sup>2</sup>**



— Rivastigmina (cápsula or parche)  
- - - Placebo  
- - - Parches abiertos

ADAS-cog, Alzheimer's Disease Assessment Scale—cognitive subscale \*p < 0.05 vs valor basal

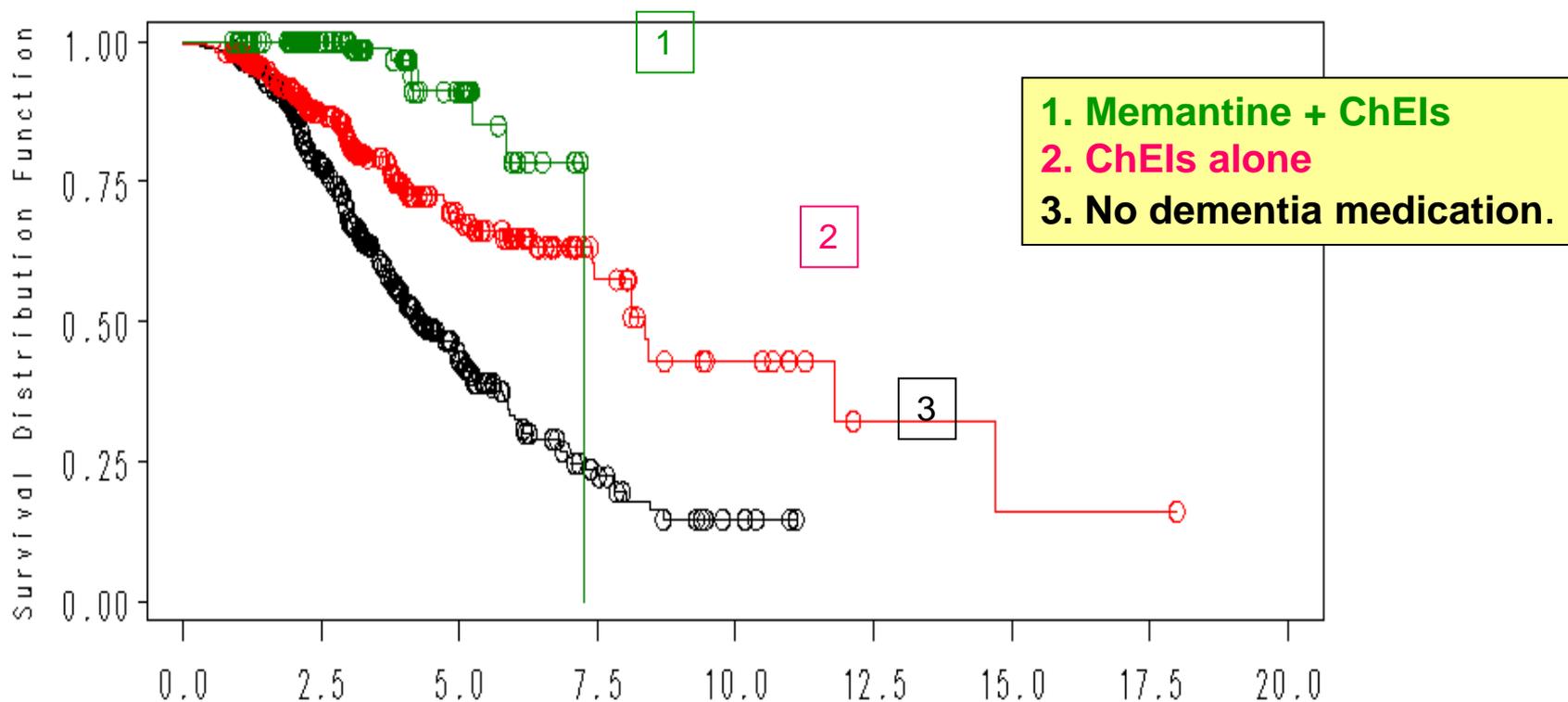
<sup>1</sup>Small, G and Bullock, R. *Alzheimers Dement* 2011;7:177–84; <sup>2</sup>Grossberg, G et al. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:158–164;



# ALZHEIMER

## Tratamiento farmacológico específico

IACE y MEMANTINA modifican la historia natural de la DEMENCIA



Cohort 1, 1983-2004: Follow-up time, in years

- **¿Vale la pena hacer ESTIMULACION COGNITIVA o participar en TALLERES POLIVALENTE? (Rehabilitación, Hospital de Día, Centro de Día)**



# Estimulación Polivalente en el ALZHEIMER

- Abordar **TODOS los aspectos** de la persona
- Tener en cuenta el **MOMENTO EVOLUTIVO** de la enfermedad
- Se ha de basar siempre en las **CAPACIDADES y HABILIDADES PRESERVADAS**
- Es necesario **INCLUIR A LA FAMILIA** (“dar poder”) en el proceso terapéutico
- Se ha de trabajar en **GRUPOS HOMOGÉNEOS** en cuanto a grado de afectación e intereses y edad similar



- **SIEMPRE** : desde el inicio hasta el final
- **ADAPTADA a cada momento** de la evolución
  - Técnicas con mayor carga cognitiva y trabajo del insight en las etapas iniciales
  - Técnicas con más potenciación de la interrelación social, la emotividad positiva en fases más de demencia moderada
  - Estimulación sensorial en las etapas más avanzadas

- **¿Que MAS podemos hacer los FAMILIARES de la persona con ALZHEIMER?**



- **Establecer una BUENA COMUNICACIÓN**



- Sentarse al mismo nivel
- Contacto físico y visual
- Hablar y estar cómodo en el silencio
- Escuchar con atención sus respuestas
- El tono, los gestos, la expresión facial
- Un contacto armónico y sin fatiga
- Participar de la risa, alegría, sonreír
- Responder con palabras

# DEMENCIA : Medidas no farmacológicas

## Paciente

- Rehabilitación cognitiva
  - Individual
  - Grupal
- Terapia psicológica individual
- Derivación a otros servicios
- Recursos externos



## Cuidador / Familia

- Talleres de familiares
  - Formar
  - Dotar de recursos personales
  - Fomentar la interacción entre familiares
- Formación co-terapeuta
- Atención psicológica individual



- **Es importante CUIDAR AL CUIDADOR**



- **Aprovechar su EXPERIENCIA de convivencia con la PERSONA CON ALZHEIMER.**

# DEMENCIA : Cambio y adaptación

- La **DEMENCIA** un **PROBLEMA FAMILIAR**
- Afecta y condiciona a **TODOS** : paciente, cuidador principal, cuidadores secundarios, otros miembros de la familia (observadores, apoyos a distancia)
- Aumento de **OBLIGACIONES**, disminución o pérdida del **TIEMPO LIBRE**
- Se modifica la red social. Riesgo de **AISLAMIENTO**



# La Familia experta en DEMENCIA

- FAMILIA diagnostica la DEMENCIA
- FAMILIA “convive con la persona afectada por DEMENCIA”
- FAMILIA es el “recurso natural” por excelencia
  - En muchas ocasiones es y será el “único recurso” .
  - Un recurso que se puede enriquecer con la información / formación / asesoramiento
- FAMILIA tiene sus propias
  - “necesidades”, “preocupaciones”, “deseos”, “fortalezas y debilidades”,
- FAMILIA es única,
  - Sus componentes pueden ser múltiples y polivalentes, estructurales, complementarios, intergeneracionales.
  - Cada familia es un mundo, una realidad diferente

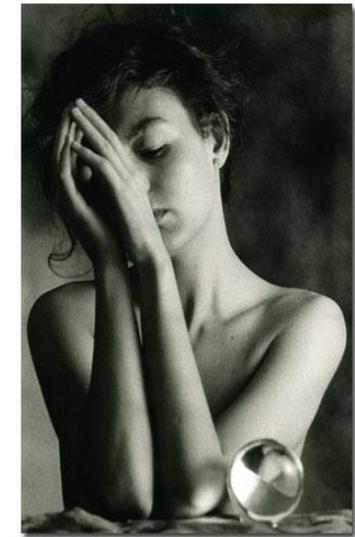


# Cuidar a la **FAMILIA** cuidadora

- **DEMENCIA** es una enfermedad crónica, progresiva, con cambios continuos, con múltiples manifestaciones
- Crea **DEPENDENCIA**, obliga a cambios de rol, nuevas obligaciones, reducción del tiempo libre.
- Más carga de trabajo, más estrés, menos comunicación más necesidad de compartir.
- Proceso que puede fragilizar al cuidador, a la familia
- El entorno duda, se pregunta, se preocupa, niega, afronta, se desespera, acepta, aguanta, se hunde “todo es posible”
- **DEBEMOS CUIDAR AL CUIDADOR y con ello a la familia**



La "Tola" de las praderas está compuesta por pedris de diferentes tamaños, formas y colores. A menudo esa combinación resulta de gran belleza.



## DEMENCIA : Los SENTIMIENTOS del cuidador

- El cuidador se siente **SOLO, SIN AYUDA** para afrontar la enfermedad y cuidar al enfermo.
- Se siente **NERVIOSO, ESTRESADO y ANSIOSO.**
- Se siente **TRISTE** al recordar como era su familiar antes y pensar el futuro que aguarda.
- Se siente **IRRITABLE, A PUNTO DE EXPLOTAR** y se enfada con facilidad y sin motivo .
- Muchas veces se siente **AVERGONZADO** por el comportamiento del paciente.
- Se siente **CULPABLE** con mucha frecuencia y por diversos motivos .

# CUIDADOR PRINCIPAL de Persona con ALZHEIMER

## Carga, Calidad de vida y Estado psicoemocional

	GDS=3	GDS=4	GDS=5	GDS=6	GDS=7
Zarit Carga	18,67±13,60	15,88±10,66	29,08±14,45	27,31±15,62	22,67±4,93
DSQL CdV	8,63±7,24	7,60±6,92	12,66±8,14	12,73±7,26	7,75±6,23
HAD-D Depresión	6,18±3,83	4,13±4,45	5,26±4,09	5,95±4,08	4,50±4,95
HAD-A Ansiedad	8,73±5,33	5,47±4,57	8,00±4,75	6,20±2,78	6,00±7,07

# CUIDADOR PRINCIPAL de Persona con DEMENCIA

## Carga, Calidad de vida y Estado psicoemocional

<b>Etiología</b>	<b>Zarit</b>	<b>DSQL</b>	<b>HAD-A</b>	<b>HAD-D</b>
<b>Alzheimer</b>	<b>20,25±13,96</b>	<b>8,83±7,18</b>	<b>6,14±4,66</b>	<b>4,59±4,54</b>
<b>Lewy/PK-D/PK-Plus</b>	<b>25,88±13,12</b>	<b>13,41±6,86</b>	<b>7,39±4,32</b>	<b>6,22±3,78</b>
<b>DLFT</b>	<b>32,20±13,94</b>	<b>15,33±9,00</b>	<b>9,50±4,34</b>	<b>5,38±3,16</b>
<b>Vascular</b>	<b>24,83±17,24</b>	<b>11,17±7,52</b>	<b>9,00±4,58</b>	<b>6,00±3,46</b>
<b>Secundaria</b>	<b>19,30±13,03</b>	<b>8,61±7,70</b>	<b>9,17±4,70</b>	<b>8,00±1,78</b>

## Codependencia EXCESIVA = “SUPER-CUIDADOR” a riesgo

Condición específica que se caracteriza por una preocupación y extrema dependencia (emocional, social y física) hacia una persona u objeto.



A veces esta dependencia hacia otra persona se convierte en una condición patológica que afecta al codependiente en todas sus relaciones” (Wegscheier-Cruise)

- Excesiva responsabilidad.
- Dificultad para relacionarse con otras personas.
- Piensa que su valor como persona depende de los otros.
- Da más importancia a los otros que a sí mismo.
- Congelamiento emocional.
- Conductas compulsivas.
- Sentimientos de incapacidad.
- Vergüenza exagerada.
- Auto imagen negativa.

# Prevenir y Tratar la Carga del Cuidador

- Establecer un programa que combine el apoyo educativo, el apoyo emocional y la facilitación de recursos.
- Son recomendables las intervenciones realizadas en el propio domicilio del cuidador y de forma personalizada.



- **Una atención integral del cuidador :**
  - Programa de acogida,
  - Sesiones informativas;
  - Formación teórica y práctica;
  - Asesoramiento,
  - Soporte emocional,
  - Adecuación de recursos;
  - Tratamiento farmacológico si lo precisa
  - Acompañamiento a lo largo de todo el proceso.



# ALZHEIMER : Cuidador en Riesgo de Claudicar

- Pérdida de energía, fatiga crónica, cansancio continuo
- Alteraciones del sueño
- Somatizaciones
- Trastornos de la memoria y concentración
- Trastornos alimentarios
- Desinterés : actividades y personas
- Cambios de humor
- Desconsideración en el trato
- Consumo excesivo de sustancias y fármacos
- Negación de los síntomas
- Aislamiento social



# DEMENCIA: Tratamiento psicológico al CUIDADOR “ENFERMO”

- Los Cuidadores que expresen estrés y/o depresión deberían ser derivados a su médico de atención primaria y/o especialistas en salud mental para su evaluación y tratamiento.



- La psicoterapia, especialmente la terapia cognitivo-conductual, estaría recomendada en el tratamiento del estrés o depresión por sobrecarga del cuidador cuando éste presenta sintomatología clínicamente relevante.



# Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) : Utilidad

- Grupo de personas que comparten libremente su problemática de cuidar, lo que les permite intercambiar información y experiencias y darse soporte emocional.



- El GAM satisface las necesidades comunes, permite superar problemas, consigue cambios sociales y personales}.

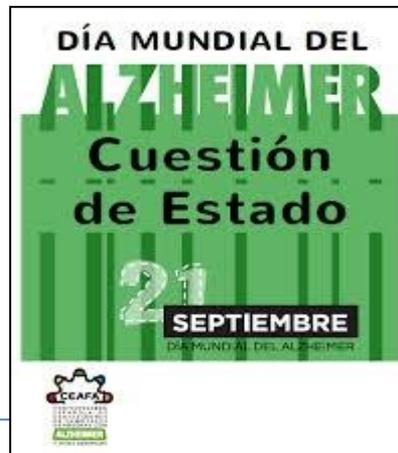
- Un profesional en el GAM favorece y potencia las habilidades del resto de los integrantes del grupo.
- Participar en GAT o GAEE es útil para mejorar las estrategias de afrontamiento, aliviar la carga y mejorar la ansiedad y depresión del cuidador.

# Asociación de Familiares de Personas con DEMENCIA

## Profesionales de Salud y Servicios Sociales deben visualizarlas

### LOS PROFESIONALES DEBEN

- Comentar la existencia de las AFA
- Lo beneficios que pueden obtener las familias
- Recalcar su experiencia en la convivencia con personas con demencia.



- Para **Optimizar la aproximación y manejo de la demencia** a lo largo de todo el proceso es recomendable que exista una **buena coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y las AFA..**



# Asociación de Familiares de Personas con DEMENCIA

## Recursos : Soporte al paciente y cuidador

- Control médico y de enfermería
- Programa de Psicoestimulación
- Talleres de memoria
- Soporte psicológico al cuidador
- Mediación de conflictos familiares
- Grupo de Ayuda Mutua (GAM)
- Ayudas a domicilio
- Centro de Día Alzheimer
- Programa de actividades lúdico-recreativas

- Programa de descanso fin de semana
- Teléfono de apoyo “24 horas”
- Programa de voluntariado
- Actividades deportivas
- Almacén de ayudas técnicas
- Valoración de ingreso en residencia
- Defensa de los intereses del paciente y del familiar



# DEMENCIA

## Recursos formales – Ámbito respiro

- Vacaciones para familias con Alzheimer
- Centro de Día Alzheimer
- Centros de noche
- Hospital socio-sanitario
- Residencia asistida
- Residencia Alzheimer
- Unidades de cuidados paliativos



# Alzheimer y Envejecimiento

## Centros Residenciales



# Técnicas de Innovación y Comunicación (TIC)

## En la DEMENCIA: permiten trabajar en RED

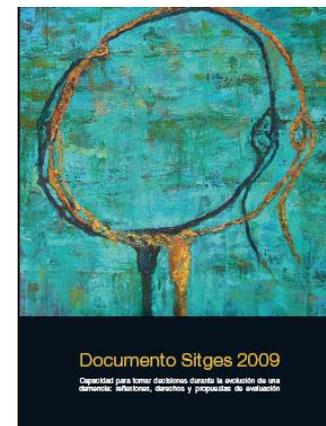
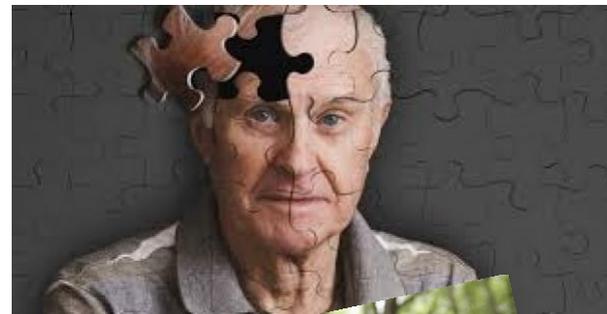


- Red de Amigos
- Red de Cuidadores
- Red de Unidades
- AP y Especializada
- Entre CCAA
- Internacional



# DEMENCIA : Aspectos éticos y legales

- **Maltrato** : prevención, identificación y manejo
- Documento de **voluntades anticipadas**
  - Persona no afectada
  - Afectadas cuando existe capacidad de decidir – información
- Valorar las **competencias preservadas** y alteradas:
  - Decidir. Conducir. Permiso de armas. Participación en ensayos clínicos.
- **Protección legal:**
  - Declaración de incapacidad. Tutela
- **Contención:**
  - No farmacológica, farmacológica y mecánica



**Un acompañamiento hasta el final, procurando bienestar a través de las curas paliativas. Toma de decisiones respetando las voluntades anticipadas y protección de los intereses personales (salud y patrimoniales).**



# Los Cuidados Paliativos en la DEMENCIA

- Deben iniciarse de forma precoz
- En todas las personas con Demencia Avanzada
- Prolongarse y ampliarse con la progresión de la enfermedad.
- **Objetivos**
  - Aliviar el sufrimiento físico y psicológico
  - Proporcionar calidad de vida
  - Considerar la muerte como un proceso natural.
- **Integrar**
  - Aspectos psicosociales
  - Espirituales
  - Apoyar a los familiares.
- Los profesionales de la salud y servicios sociales deben estar preparados para ofrecer CP



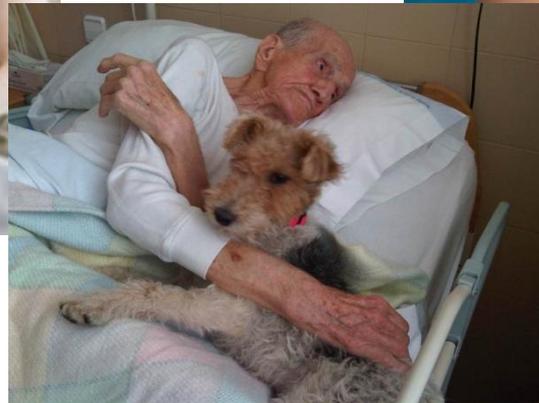
# Necesidades Espirituales de las personas con DEMENCIA

- Se deben tener en cuenta **sus creencias y necesidades espirituales**.
- Proporcionar **Apoyo Espiritual como parte integral de los cuidados**, cualquiera que sea el contexto de atención y con un enfoque basado en los principios de la comunicación afectiva.
- **Considerar las diferencias culturales** y ofrecer atención a personas que pertenecen a grupos culturales o religiosos distintos.



# Objetivos de la Atención a las Personas con Demencia Avanzada o en Fase Terminal

- Es recomendable que, sea cual sea su ubicación, el paciente con demencia avanzada o terminal reciba medidas paliativas para mejorar el confort, el sufrimiento y la calidad de vida en la medida de lo posible.



# Medidas Extraordinarias o Intermedias en la Atención a Pacientes con Demencia Avanzada

- No está indicada la reanimación cardiopulmonar
- La respiración artificial o la diálisis tampoco aportan beneficio.
- No se recomiendan la utilización de infusiones intravenosas, administración de antibióticos, alimentación artificial, hospitalización y realización de pruebas diagnósticas innecesarias (excepto que su uso permita disminuir el sufrimiento o son el único recurso disponible).



# Normas legales y Principios Éticos en la Demencia Avanzada y Final de Vida

- Participación de enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida.
- Contemplar las voluntades anticipadas expresadas por él, sus deseos recogidos en la historia clínica, o la opinión de su representante legal y/o de los familiares más cercanos.
- Informar al equipo de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica.
- Si hay dudas esta indicado consultar a otros expertos (otros profesionales, comité de ética asistencial, etc.).



# Seguridad en el Diagnóstico de la DEMENCIA

## Estudio neuropatológico post mórtem

- En los casos:
  - No existe diagnóstico de certeza
  - Sospecha de enfermedad priónica
  - Enfermedad de declaración obligatoria
- **El equipo médico que le atiende en la fase final de la vida debería solicitar el estudio neuropatológico para confirmar el diagnóstico.**





**Muchas Gracias**