



webinar

ENCUENTRO CON EXPERTOS



El paciente en el domicilio. Previniendo riesgos y mejorando el cuidado.



Ponente:

Dr. Enrique Arrieta Antón

Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria

JUEVES 18 OCTUBRE DE 2023



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Dr. Enrique Arrieta es Médico de Familia en un centro de salud de Segovia Rural y además es Secretario del grupo de trabajo de neurología de Semergen, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Además que es miembro del Panel de Expertos Médicos de CEAFA.

El tema que hemos elegido para para hoy es el paciente en el domicilio y hemos puesto el subtítulo de prevenir riesgos y mejorando el cuidado.

Evidentemente a los médicos de familia nos interesa mucho la atención a domicilio. Los pacientes se encuentran en el domicilio y somos nosotros los responsables de la atención en este entorno.

Lo primero que me gustaría recordar es que **el paciente que tiene una enfermedad de Alzheimer puede perder funciones cognitivas**, puede no recordar cosas, puede tener dificultad para encontrar una palabra o para prestar atención, **pero sí que mantiene hasta fases muy avanzadas el reconocimiento de las emociones**. Quiero recordarlo como punto de partida, porque va a ser una de las principales herramientas con las que contemos para relacionarnos con nuestro familiar, con nuestro paciente, la comunicación no verbal, los aspectos emocionales, ya que son los cognitivos los que más se van a deteriorar.

Es evidente que la gran mayoría de los enfermos de Alzheimer se encuentran en el domicilio y están al cuidado de un familiar y seguro que los que estáis conectados tenéis experiencia de la enfermedad y sabéis que cuidar a un paciente con Alzheimer en casa supone una serie de cambios para la organización de la casa y una serie de repercusiones que comentaremos más adelante sobre la persona y sobre todo el entorno.

La gran mayoría de los pacientes están en el domicilio, aunque puedan acudir puntualmente a un centro de día, pero la institucionalización no llega hasta etapas muy avanzadas. La mayoría de las de las familias desean cuidar a su familiar en el domicilio y pues es el lugar donde están la mayoría de los pacientes. Esto pues tiene una serie de ventajas y unos inconvenientes.

“Cuidar a un paciente con Alzheimer en casa supone una serie de cambios para la organización de la casa y una serie de repercusiones sobre la persona y sobre todo el entorno.”

Las ventajas son evidentes el estar en un entorno familiar conocido, siempre **va a favorecer la orientación**, que el paciente tenga referentes, tenga objetos, tenga personas conocidas que le ayuden a orientarse.

También en el domicilio **se pueden mantener tareas de mantenimiento y de autonomía**, hacer las tareas habituales de la casa, participar en esas tareas va a suponer el mantenimiento de la actividad y el mantener la autonomía el mayor tiempo posible.

También en un domicilio se da la posibilidad de **mantener interacciones con otras personas**, sobre todo cuando viven otras personas, de varias generaciones o el domicilio es el lugar de encuentro con amigos.

El domicilio **también es accesible a la intervención en atención comunitaria**, es decir, hay ayudas a domicilio. Desde el domicilio se puede acudir al centro de día, no es excluyente respecto a otros recursos que puedan ayudar en la atención al paciente con Alzheimer, no limita el uso de otros recursos.

Pero también el domicilio tiene una serie de inconvenientes.

En el domicilio con una persona con Alzheimer sobre todo según progresa la enfermedad es **necesario que haya un cuidador de forma continuada**. El cuidador estamos hablando de una persona familiar, no profesional, y puede haber situaciones de crisis en las cuales **puede haber inseguridad o puede haber problemas de manejo**. El hecho beneficioso que comentábamos anteriormente de que haya otras personas en el núcleo familiar en ese domicilio también puede suponer en algún momento interferencias o favorecer las situaciones de crisis sobre todo si hay **problemas de relación o conflictos puntuales**.

A pesar de estos inconvenientes **en el domicilio se pueden aplicar los principios clásicos de atención al paciente con Alzheimer** que aplicamos en todos los lugares como en las consultas, en los centros de día, en las asociaciones...

El abordaje comunitario, el abordaje integral, hay que tratar a la persona, no solo los síntomas, ni solo el problema de memoria, hay que atender a la persona.

Nos interesa retrasar lo más posible la llegada a una residencia, **mantener la autonomía el mayor tiempo posible**.

Por lo tanto, hay que **normalizar la situación**, saber los problemas que existen y abordarlos. **Favorecer la accesibilidad** para que los médicos, los servicios sociales, podamos intervenir y podamos intervenir a lo largo de todo el proceso, favoreciendo la continuidad de los cuidados en los que intervenimos distintos profesionales como psicólogos, cuidadores, trabajadores sociales, enfermeras, médicos de distintas especialidades... que nos coordinamos y entre todos, junto con la familia, formamos realmente una **alianza terapéutica**.

“La mayoría de los costes de la enfermedad de Alzheimer son soportados por las familias, son costes soportados en el domicilio.”

También comentar este dato conocido por todos vosotros de que **la mayoría de los costes de la enfermedad de Alzheimer son soportados por las familias**, es decir, **son costes soportados en el domicilio**.

La enfermedad de Alzheimer tiene una serie de **gastos directos**, fundamentalmente médicos, los tratamientos y la atención médica, pero también tiene una serie de **costes indirectos** que tienen que ver con la dependencia, con la necesidad de cuidados y esos se soportan fundamentalmente por los familiares en el domicilio.

Entrando en aspectos concretos a mí me gustaría que comentemos estos temas: las rutinas en el domicilio, los síntomas conductuales y psicológicos, la prevención de riesgos y accidentes en el domicilio, el seguimiento de otros problemas de salud y cumplimiento terapéutico, y por último de la planificación anticipada de los cuidados.

En primer lugar hablaremos de **las rutinas en el domicilio**. Siempre que hablamos con pacientes, con cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer que viven en el domicilio, insistimos mucho en la **necesidad de mantener un entorno lo más estable posible**. Eso implica mantener una serie de rutinas en el domicilio, rutinas que permitan por un lado marcar una serie de puntos fijos que marquen cómo se va a funcionar a lo largo del día, que la hora de levantarse sea más o menos fija, la hora del aseo, las horas de las comidas, las horas de las actividades, del paseo, de las visitas...el tiempo que dediquemos a la siesta, el tiempo que dediquemos a hacer ejercicios de estimulación cognitiva en casa, tienen que estar más o menos fijos en una en una plantilla, para ayudar a orientar a la persona más o menos y que se vaya acostumbrando a lo que cabe esperar a lo largo del día, a los cambios de actividad, a saber más o menos que viene después...

Evidentemente **mantener las rutinas en el domicilio no siempre es fácil y va a depender mucho de la fase en la que el enfermo se encuentra**. No es lo mismo las rutinas en un enfermo en fase leve que tiene autonomía, que en un enfermo en fase moderada o en fase avanzada, cuando ya hay una serie de problemas de autonomía, cuando tiene dificultad para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria.

A pesar de todo el objetivo de los cuidadores debe ser mantener esas rutinas, y la gran pregunta es hasta dónde dejarle hacer, porque en cualquier actividad que desarrollemos en el domicilio es bueno que la persona participe para que ejerza funciones, tenga algo que hacer, no debemos hacerle todo, pero hasta dónde tenemos que dejar hacer.

Es importante para las tareas de la casa intentar adelantarse a lo que pueda surgir, tener preparado todo lo que voy a necesitar en cada una de las tareas. Antes de levantarle dejo preparada la ropa, si después de levantarle vamos a ir al aseo pues dejo el aseo preparado, iluminado, lo que voy a necesitar (toallas, jabón, la crema hidratante). Si vamos a estar en la cocina igual, preparar lo que vamos a hacer en ese día. Eso es adelantarse, tener preparado lo que vamos a necesitar. Por supuesto que **tener todo en su sitio es una norma básica para ayudar al paciente y para ayudarnos a nosotros**. Dejar las cosas siempre en el mismo sitio y es la manera en la que lo vamos a encontrar.

Aunque no es un tema que voy a tratar, sí que me voy a referir varias veces al tema de la comunicación, aunque no lo trate de forma específica, el **utilizar un estilo de comunicación con el paciente que le ayude a orientarse**, que le expliquemos en cada momento lo que vamos a hacer, también va a ayudar mucho a que las rutinas se desarrollen lo mejor posible. Si utilizamos un estilo de comunicación más negativo, tanto verbal como no verbal, no expresamos o no favorecemos que el paciente se encuentre orientado, por ejemplo, encender la luz, decirle quiénes somos, decirle lo que vamos a hacer... Pues él va a tener más dificultades para implicarse en esa tarea. Y ya he dicho antes que esas tareas son todas las que hacemos a lo largo del día, y el tenerlo todo preparado, el tener

las cosas en su sitio, el explicar lo que vamos a hacer, y el permitir a la persona participe en la medida en que pueda si su capacidad lo permite, nos vale tanto para el aseo como para que nos ayude en las tareas de la cocina, como en la comida, como a la hora de estar con él leyendo las noticias, leyendo o haciendo algún ejercicio de estimulación cognitiva. Estos son los principios básicos que los manuales para cuidadores señalan sobre las rutinas en el domicilio.

Mantener siempre la actividad pidiendo al paciente que siga haciendo las tareas que pueda hacer. Evidentemente las que sepamos que les va a costar trabajo, no pedírselo. Pedirle tareas más sencillas que sabemos que va a poder hacer, para evitar la frustración.

Una vez más la comunicación, **evitar las discusiones y la confrontación con el paciente.** Si hay algo que sabemos que le va a enfadar dejarlo, y si el paciente se altera, no quiere, se enfada... con mucha calma intentar llevar la atención hacia otro lugar y seguir acompañándole.

Hay que mantener ese mismo horario, ese mismo orden que comentaba al principio, evitando cambios innecesarios. **Favorecer la orientación,** dar siempre

respuestas, contestar siempre a las preguntas que nos hace el paciente e identificar las limitaciones para adaptarse a cómo se encuentra el paciente en ese momento. Y si vemos un cambio, sobre todo un cambio brusco, algo que hacía antes ahora no puede de hacerlo, pensar que a lo mejor hay que consultar con el centro de salud porque puede haber un problema.

Quizá las dos cosas más importantes y las que a mí me gustaría que se recordaran son estas: a la hora de hacer tareas en casa con el paciente dividir esa tarea en pequeñas partes para asegurarnos de que va a ser capaz de hacerlo, que las va a poder hacer sin ayuda; y orientarle, repetir-

le y explicarle continuamente lo que hacemos, lo que va a hacer, para mantener ese estilo de comunicación que le oriente.

El siguiente aspecto que quería tratar era el de los **síntomas conductuales y psicológicos.** Los síntomas conductuales y psicológicos por desgracia forman parte de la propia evolución de la de la enfermedad. A lo largo del del proceso de la enfermedad de Alzheimer todas las personas van a presentar en mayor o menor grado algún tipo de síntomas de la esfera afectiva como puede ser ansiedad, depresión, irritabilidad, o incluso síntomas psicóticos como delirios, confusión, alucinaciones, cambios en el estado de ánimo, actitud negativa, etc. La mayoría lo van a tener y **es importante identificarlos y saber afrontarlos o pedir ayuda para afrontarlos a los a los profesionales,** porque los síntomas psicológicos y conductuales al final son los que determinan la calidad de vida del paciente en el

“**Los síntomas conductuales y psicológicos forman parte de la propia evolución de la de la enfermedad, determinan la calidad de vida del paciente en el domicilio, y en muchas ocasiones responsables de que pensemos que no podemos atender al paciente en casa y busquemos una residencia.**”

domicilio. Los cuidadores toleran muy bien que no se acuerde de quién soy, que me confunda con su mujer y no sepa qué soy su hija, o incluso pues que hable mal. Pero que me insulte, que esté agresivo, que tenga conductas inapropiadas, a lo mejor ya no lo toleramos tan bien en casa. Y estos síntomas son responsables en muchas ocasiones de que pensemos que no podemos atender al paciente en casa y busquemos una residencia.

Los síntomas pueden ser variados de la esfera afectiva o de la esfera de síntomas psicóticos. No voy a entrar en describirlos, pero sí señalar que pueden responder a distintas causas: la primera y muy evidente son las causas médicas, muchas veces los medicamentos que utilizamos para tratar un síntoma pueden desorientar al paciente, pueden confundirlo y pueden dar lugar a un cuadro confusional de alucinaciones.

También los **problemas sensoriales** cuando las personas ven mal u oyen mal es más fácil que tengan un delirio o tengan alucinaciones, no están seguros de lo que han visto y pueden pensar que han visto insectos o que han visto a una persona que no está...en fin que aquello parezca una alucinación.

El hecho de que haya **otras enfermedades** también puede generar cuadros confusionales, síntomas de este tipo. Por ejemplo, las infecciones urinarias en los ancianos no dan síntomas en la esfera urinaria y debutan muchas veces con confusión con cambios de carácter, con alteraciones, incluso con alucinaciones. También por ejemplo en una persona diabética una descompensación, es decir causas médicas.

Pero **también estos síntomas pueden estar originados en el entorno.** El ambiente en el que está viviendo el paciente es importante, porque hemos conocido pacientes que si han tenido que acudir a un centro donde había una sala muy grande, el hecho de perder las referencias les provoca desorientación, confusión y cambios en la conducta. También puede pasar que si se acude a lugares donde hay un exceso de estimulación hay personas que han tenido crisis por ir por ejemplo a un centro comercial, donde hay donde muchos estímulos, luces, personas, ruidos... entonces el entorno es importante que se mantenga constante.

Cuando se pierden las rutinas también se favorece la aparición de síntomas psicológicos y conductuales de cambios en el estado de ánimo o de confusión. También en las personas que por desgracia para favorecer los cuidados tienen que cambiar de domicilio, pues esos cambios periódicos de domicilio cada mes, cada dos meses, pueden provocar desorientación, confusión y aparición de otros síntomas.

Además de causas médicas y causas relacionadas con el entorno, también puede haber **síntomas que surjan de modo puntual en relación con alguna tarea.** La ayuda del paciente en la cocina o hacer una tarea de estimulación cognitiva o en el aseo. A veces cuando el paciente se siente amenazado por lo que sea, tiene miedo porque en el aseo hace frío, el agua está fría, o está mal iluminado...está desorientado. O cuando le pedimos al paciente que haga demasiadas cosas a la vez, también el exceso de demandas puede dar lugar a estos síntomas.

Y también una vez más **la mala comunicación puede estar detrás de alguno de estos síntomas conductuales psicológicos.** Cuando la persona tiene dificultades en la comprensión o en la expresión puede alterarse, la persona sabe que le

pasa algo, no encuentra la palabra, sabe que no se encuentra bien y en vez de reaccionar como lo haría otra persona, pues reacciona con agresividad o se genera algún tipo de estos de estos síntomas.

Estos son los síntomas que más deterioran la calidad de vida del paciente y también del cuidador, del que está en el domicilio, por eso es importante que ante estos síntomas ante este tipo de problemas respiremos hondo e intentemos abordarlo de la mejor manera posible, no de la manera más eficaz y más constructiva. Lo primero es definirlo. No quedarnos en mi padre o mi hermano se ha alterado, está insoportable. Intentar buscar, definir con ayuda de otras personas, de familiares o de profesionales. Qué es exactamente lo que hace el enfermo, lo que hace, lo que no hace y que tanto nos molesta. Por ejemplo, que se pone a chillar, que cierra la boca, que se pone a golpearse...es decir intentar definirlo lo mejor posible y ante eso qué nos gustaría a nosotros que hiciera, que no hiciera, que dejara de hacer o que hiciera más a menudo. Y tratar de centrarnos en el problema más importante. Es muy difícil que podamos abordar muchas cosas a la vez, centrarnos en una sola cosa es muy importante cuando aparece alguno de estos problemas agresividad delirios alucinaciones, desorientación, confusión... que intentemos preguntarnos qué ocurre antes y qué ocurre después es importante, identificar qué ha ocurrido antes porque ahí podemos identificar muchos de los desencadenantes. Podemos darnos cuenta de si el problema ha sido un problema de estimulación, de que le hemos puesto una tarea muy complicada, que no ha tenido un estilo de comunicación adecuada o a lo mejor acabar sospechando un problema de salud. ¿Qué ha pasado antes? ¿Qué ha podido desencadenar ese cuadro? ¿Qué ha alterado a nuestro familiar? Y también preguntarnos por las consecuencias: ¿Qué cosas suceden después?

“ Cuando aparece algún problema conductual, es muy importante tratar de centrarnos en una sola cosa, en el problema más importante. Es muy difícil que podamos abordar muchas cosas a la vez.”

Si tenemos una reacción violenta con él o al contrario le regañamos qué consecuencias tiene.

Sabéis que **muchas conductas, tanto buenas como malas, como problemáticas, se mantienen por las consecuencias.** Cuando hay una consecuencia agradable, una conducta tiende a mantenerse. Cuando es una

consecuencia desagradable, esa conducta tiende a extinguirse, tiene a perderse. Entonces deberíamos preguntarnos ¿Por qué ocurre? ¿Qué ocurre después? Y en función de lo mismo plantearnos qué cosas queremos cambiar, tanto de los antecedentes como de lo que ocurre después.

Podemos intentar modificar los antecedentes, esas cosas que han desencadenado esa confusión o esa agresividad, o podemos cambiar también la manera en que nosotros reaccionamos a la misma. Si reaccionamos a la misma de una manera que incrementamos la agresividad, si incrementamos el enfado, podemos reaccionar de una manera que baje ese nivel de activación.

También **tenemos que ser conscientes de que los cambios no van a ocurrir de un día para otro.** Tenemos que intentar trabajar día a día en este tema y propo-

ernos metas realistas y además comentarlo con otras personas porque puede haber cosas que funcionen y cosas que no funcionen. Evidentemente las que funcionan tenemos que mantenerlas, pero las que no funcionan debemos modificarlas cuando dejan de servir.

El tercer tema de los que quería tratar respecto al paciente en el domicilio es la **prevención de riesgos y accidentes en el domicilio.**

Todos entendemos perfectamente lo que es un accidente y sabemos que pueden ocurrir en cualquier lugar: en el domicilio, en la vía pública, en cualquier sitio podemos tener un problema, un accidente, una caída y una lesión, pero me gustaría señalar que la prevención de riesgos y accidentes tiene esta doble vertiente porque **es importante prevenir los accidentes en el paciente, pero también es importante prevenirlos en el cuidador.** Es decir, insistir en el autocuidado. La persona que cuida está en riesgo por ese hecho, y tiene que ser muy consciente de que tiene que prevenir riesgos.

El hecho de cuidar, de atender a un paciente con Alzheimer en casa, depende de muchas cosas y para entender el riesgo de accidentes, tenemos que tener en cuenta las cosas que el paciente puede hacer por sí mismo, las que no puede hacer, si hay muchas personas implicadas en las tareas, las que dejamos hacer y las que no, bueno, de la interacción entre todos estos aspectos, evidentemente los pacientes más autónomos tienen más riesgo de caídas cuando hay muchas personas implicadas, pues tenemos más seguridad para algunas tareas, pero a lo mejor más riesgo de otro de otro tipo de problemas porque no todos utilizamos el mismo estilo de comunicación; si dejamos hacer más cosas al paciente pues evidentemente va a haber más riesgos; si no le dejamos hacer más cosas, no vamos a favorecer su autonomía; es decir, es complicado.

Aspectos concretos que seguro que conocéis son los de prevención de accidentes, de caídas tanto en el interior del hogar como en el exterior. Intentar controlar al paciente, acompañarle. Si puede seguir haciendo cosas solo que las siga haciendo, pero contamos con recursos tecnológicos en este momento como es la ubicación en los teléfonos móviles o incluso dispositivos de localización tipo GPS que nos ayudan a saber por dónde se encuentra nuestro familiar si tiene autonomía para salir a pasear.

Y en el interior del domicilio ser conscientes de la cantidad de trampas que podemos tener y prestar mucha atención al tema de las alfombras, a que haya suelos antideslizantes, los muebles que pueden suponer obstáculos, los que podemos tropezar, podemos darnos golpes, podemos caernos.

También es importante en el hogar saber que los ruidos bruscos van a alterar la atención del paciente y pueden ser el origen de un tropezón, de una caída, de un accidente.

No dejar objetos potencialmente dañinos accesibles para el paciente, por ejemplo, unas tijeras.

Una buena iluminación siempre va a prevenir accidentes y caídas, y recordar que la cocina y el baño son auténticas trampas y por eso me remito a lo que hemos dicho antes cuando hablaba de las rutinas, intentar tener todo preparado, todo ordenado, todo guardado en el mismo sitio. El baño adaptado, los suelos anti-

deslizantes, las sujeciones para evitar en la medida de lo posible esas caídas y esos accidentes.

También es muy importante la vertiente del cuidador. Cuidar es una actividad de riesgo, es decir, exactamente igual que conducir hablando por el teléfono móvil, algo que nos pone en peligro. Y nos pone en peligro, porque **cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer** tiene una serie de consecuencias y digo una serie, no una ni dos, porque puede tener **consecuencias sobre la salud física**, podemos tener problemas de dolor de espalda, podemos cambiar nuestros horarios y alterar por ejemplo las comidas, podemos estar tan pendientes de nuestro familiar que dejemos de cuidarnos nosotros mismos y no acudir a las citas médicas o a las revisiones.

Por supuesto tiene repercusiones **sobre la salud psíquica** del cuidador, nos va a generar ansiedad. Sobre todo si tenemos que enfrentarnos a situaciones difíciles como los síntomas psicológicos y conductuales de los que hablaba antes.

Otro tipo de consecuencia son los **conflictos familiares y sociales**. El hecho de tener que organizar, que adaptar los horarios y que el cuidado de nuestro familiar con Alzheimer repercuta en la atención de los otros miembros de la familia, puede generar conflictos.

Y además el cuidador se va a tener que enfrentar una serie de **conflictos éticos y legales**, va a tener que tomar decisiones sobre el cuidado de esa persona que a lo mejor le desbordan y le generan conflictos.

Por estos motivos cuidar es una actividad de riesgo y por tanto el cuidador es importante que aprenda a identificarlas y que aprenda también a pedir ayuda, es decir todos tenemos una motivación muy potente para cuidar. Cuidamos por cariño, cuidamos porque estamos convencidos de ello, pero tenemos que recordar que no somos omnipotentes, que no somos superman ni superwoman, y necesitamos a los demás y necesitamos organizarnos con los demás.

“Aprender a cuidarnos, y nos va a ayudar a cuidar mejor a nuestro familiar y a prevenir también accidentes y problemas.”

Aprender a cuidarnos, dejar los espacios para nosotros mismos nos va a prevenir muchos problemas, muchos conflictos, muchos accidentes, y nos va a ayudar a cuidar mejor a nuestro familiar y a prevenir también accidentes y problemas.

Los conflictos son más frecuentes en las situaciones de cambio, por eso es

importante cuando ocurre alguna situación inesperada detectarlo y saber que tenemos que prestar más atención. Por ejemplo, un ingreso hospitalario siempre va a suponer una desorientación, un ambiente distinto, unas personas distintas. Los cambios de domicilio a los que me refería antes, las modificaciones en el entorno físico en el domicilio, el hecho de tener que hacer obras. Cambios también en el entorno social, cuando falta alguien, las pérdidas de personas que fallecen personas, que ya no están, sin olvidarnos tampoco de los factores modificables de riesgo hablando de los síntomas psicológicos y conductuales, como las infecciones, las descompensaciones, los fármacos... Pues igual que pueden provocar

confusión, agresividad, desorientación, pues pueden ser también la causa que esté detrás de caídas, de accidentes, de problemas.

Otro de los temas que quería comentar es el **seguimiento de otros problemas de salud y el cumplimiento terapéutico.**

Es un aspecto importante porque aunque definamos muchas veces a nuestro paciente o a nuestro familiar por el hecho de ser enfermo de Alzheimer, los enfermos de Alzheimer son hipertensos, son diabéticos, tienen problemas de estómago, tienen problemas respiratorios, pueden tener otros problemas de salud y además la mayoría de los pacientes con Alzheimer son personas con una cierta edad. Sabemos que la edad es el factor de riesgo más importante y la edad también es el factor de riesgo de otros problemas de salud.

Es muy probable que nuestro familiar no solo tenga Alzheimer sino que tenga otros problemas de salud. Por eso es muy importante el prestar atención a estos mismos, no tenemos que dejar de hacer un adecuado seguimiento de esos otros problemas porque tenga Alzheimer. También sabemos que los factores de riesgo cardiovascular están muchas veces detrás del agravamiento, de la descompensación, de esa demencia provocada por la enfermedad Alzheimer y que el buen control de esos factores de riesgo ayuda a controlar la progresión de la enfermedad, igual que los tratamientos, igual que los cuidados, igual que las rutinas ayudan a que el paciente sea más autónomo y el deterioro se retrase, un buen control de los factores de riesgo cardiovascular también ayuda a ello y los factores de riesgo cardiovascular clásicos sabéis que son el colesterol, la hipertensión arterial, la obesidad y el sedentarismo.

“Sabemos que la polimedición, la polifarmacia, es muy frecuente, por eso es importante que revisemos de forma sistemática la medicación.”

Mantener al paciente activo, hacer un buen control de esos otros aspectos médicos, los de la condición del colesterol como cuidar la alimentación, van a ayudar al control de esas otras patologías pero también al control de la enfermedad de Alzheimer. Y ese control muchas veces lo hacemos con fármacos, con medicamentos.

El paciente con Alzheimer es probable que esté tomando varios medicamentos por el Alzheimer y por otras patologías. Sabemos que la polimedición, la polifarmacia, es muy frecuente en personas mayores y con mucha frecuencia son prescripciones que se han ido renovando por inercia, que no se han revisado y pueden ser inconvenientes para la persona mayor. Las prescripciones inconvenientes se asocian a un importante aumento de los efectos de los eventos adversos, sean las caídas, los accidentes, o bien los síntomas conductuales y psicológicos a los que me he referido antes. Por lo tanto, y esto es una llamada más para los profesionales que para los cuidadores, es importante que revisemos de forma sistemática la medicación, si esto es útil o no es útil. Y un ejemplo para tener claro la importancia que tiene esto es una cascada terapéutica muy muy negativa, como por ejemplo, pensar en una persona de 75 años diabética que además tiene enfermedad de Alzheimer, por lo tanto tiene una demencia, un

deterioro, y que por determinados síntomas psicológicos conductuales (alteraciones del sueño, agresividad) le tenemos que poner risperidona. La risperidona es un antipsicótico que puede producir síntomas extrapiramidales. Vemos que el enfermo tiembla, que camina peor. Y como eso dificulta el que coma, el que coja objetos, metemos un nuevo fármaco. Y ese nuevo fármaco para controlar los efectos extrapiramidales de la risperidona provoca efectos secundarios de tipo anticolinérgico. Y entonces le estriñe y hace una retención de orina. Como hace una retención de orina, tenemos que ir a urgencias poner una sonda, poner un antibiótico y el antibiótico provoca diarrea... es decir, si entramos en esta cascada no sabemos dónde podemos acabar. Es una llamada de atención a revisar, revisar y revisar las medicaciones que toma el familiar. Si lo hacemos desde el domicilio, consultar con los profesionales. Y para los profesionales aprovechar el contacto del paciente con el sistema sanitario para ver si estos medicamentos son necesarios o imprescindibles, o tenemos que poner un límite de tiempo en la prescripción, esto lo vamos a tomar durante cuatro semanas, durante ocho semanas o las que sean necesarias.

El último aspecto que quería comentar es la **planificación anticipada de los cuidados**.

Esto tiene un poco que ver con lo que decía antes de los cuidadores, de que uno de los problemas, de las consecuencias de la tarea de cuidar, es que tienen que enfrentarse a la toma de decisiones respecto a su familiar, al paciente.

Por desgracia conocemos la evolución de la enfermedad de Alzheimer, sabemos que hoy por hoy no contamos todavía con tratamientos que modifiquen el curso de la enfermedad al alcance de todos los pacientes.

Hablamos de una enfermedad progresiva que va a conducir a una incapacidad más o menos grande según el deterioro que se vaya acumulando y a la dependencia, es decir a la necesidad de cuidados a la necesidad de ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Por lo tanto, si conocemos la evolución de la enfermedad, **es importante que nos preparemos para el futuro, que sepamos lo que cabe esperar e intentemos prepararnos lo mejor posible.**

Hay que preparar algunas situaciones típicas: ¿Qué ocurre con el manejo de las finanzas, con las compras, con los gastos, con el manejo de las cuentas bancarias? Muchas veces para adelantarse a estos problemas lo que hacemos es compartir la firma en la cuenta del banco o incluso cuando el paciente todavía está en condiciones, es autónomo aunque ya tenga el diagnóstico, hacer un poder notarial para que otra persona asuma el control de los asuntos financieros, del manejo de las finanzas, de los impuestos, de la vivienda... ese tipo de cosas más instrumentales del día a día.

Hay que prepararse para la posibilidad de no poder hacer otras actividades, como si tiene que seguir conduciendo o no, qué cosas puede realizar de forma autónoma o no. Es decir, cuando hay que pedir ayuda para actividades de la vida diaria, para suplir lo que la persona no puede hacer, este proceso es el que tenemos que planificar.

Es algo que los cuidadores deben afrontar casi desde el principio cuando se recibe un diagnóstico de Alzheimer. Sabemos que tiene mal pronóstico y aunque esos cambios no ocurran de forma inmediata, somos conscientes de que tenemos que tomar decisiones.

Pero según avanza la enfermedad se nos van a plantear otro tipo de preguntas más problemáticas. Cuando el deterioro es muy avanzado, pacientes que han perdido la movilidad, que tienen problemas no solo para moverse para hacer las cosas por sí mismos, sino por ejemplo también para comer...nos podemos preguntar cosas como: ¿No le queda mucho tiempo de vida? ¿Voy poder asumir los cuidados en casa? ¿Podemos modificar el curso de la enfermedad con suplementos? ¿Es necesario poner una sonda cuando ya no puede comer bien? ¿Debemos hacerle un agujero en el estómago para alimentarle o no es útil? ¿Tenemos que emplear más medicamentos para tratar los conflictos o hay riesgo de entrar en una cascada terapéutica? Este tipo de preguntas son las que se plantean según la enfermedad progresa, según nos acercamos a las fases más avanzadas de la enfermedad.

Y es importante adelantarse, intentar ver cómo podemos hacer las cosas lo mejor posible para que nuestro paciente se encuentre cómodo, se encuentre a gusto. Esto no se puede hacer más que a través de un **proceso de deliberación, de comunicación entre todos los que están implicados, fundamentalmente entre los familiares, el paciente, los profesionales que tienen que cuidarlo, los sanitarios y los profesionales de servicios sociales.**

Muchas veces nos planteamos estas cuestiones cuando la persona ya no puede comunicarse, cuando ya no tiene oportunidad de decirnos lo que hubiera querido, pero las personas que le conocen, sus familiares, sus cuidadores seguro que saben las cosas que le importaban, su historia de valores, lo que él hubiera querido y esta es la pregunta que tenemos que hacernos cuando se nos plantean los conflictos a los que me refería antes ¿Qué es lo que el paciente, qué es lo que mi padre, qué es lo que Fernando hubiera deseado en esta situación? ¿Hubiera deseado que le pusiéramos la sonda? ¿Hubiera deseado que le cuidáramos lo mejor posible y no tener dolor? Son preguntas difíciles que no tienen una única respuesta, hay varias respuestas y todas son buenas en función de la situación.

Cuando el paciente no puede expresarse por sí mismo, va a tener que ser otra persona la que diga que es lo deseable o no deseable, es lo que se llaman las decisiones por sustitución.

Por eso es muy importante cuando existe un **documento de instrucciones previas**. Si la persona ha tenido la oportunidad de prepararse de hacer un documento en el que quede constancia de lo que quiere y de lo que no quiere. En esos documentos a veces se nombra un representante que es el interlocutor para tomar decisiones respecto a la alimentación, a los tratamientos medicamentosos,

al ingreso, a los tratamientos extraordinarios. Cuando no existe ese documento alguien va a tener que asumir ese papel de representante, de tomar decisiones.

Eso es lo que se denomina eso proceso de planificación compartida de la asistencia y este último punto enlaza con el primero, es un proceso de deliberación

“**Decisiones por sustitución: cuando el paciente no puede no puede expresarse por sí mismo, va a tener que ser otra persona la que diga que es lo deseable o no deseable .”**

en el que tenemos que hablar y plantear estas cuestiones de forma abierta entre todos los implicados, o entre los que están cuidando y los profesionales que podemos que podemos intervenir.

Preguntas:

¿Dentro de los síntomas conductuales, lo que son las alucinaciones acústicas, es conveniente decirle a esa persona que las voces son su propio cerebro, su propia enfermedad o no es conveniente hacerlo?

Va a ser conveniente hacerlo en función del deterioro. Si la persona tiene un deterioro muy avanzado, mucha dificultad para entenderlo, no lo va a entender por mucho que nosotros le expliquemos, entonces va a depender del paciente.

En fases iniciales cuando es posible discutir con el paciente o vamos hablar con él, sí que podemos intentar demostrarle o comentar con él, hacerle ver que no hay nadie en la habitación, que no hay nadie con nosotros y que la propia pérdida de oído hace que se llene el oído de otras cosas y él lo perciba como voces.

En fases más avanzadas de la enfermedad el paciente tiene dificultades para entender que su pérdida de audición está ahí, y aunque lo intentemos ahí ya no tiene sentido. Lo mejor es igual que con otros síntomas, intentar llevar su atención a otra cosa, acompañarle, estar con él, intentar que se sienta lo más protegido y llevar su atención hacia otra cosa para que deje de prestar atención a esos ruidos que interpreta como voces. En estos casos por ejemplo sería conveniente poner la televisión, la radio, si eso nos ayuda para llevar su atención a otra cosa. Por ejemplo, la música sería un recurso muy muy bueno. La música es un recurso muy muy fuerte, muy potente, tanto por el ruido, por el sonido, como por los afectos que estimula, sí sería una buena cosa.

En cuanto a las rutinas, ¿hasta qué punto puede ser positivo no tener todo en su sitio? ¿Puede ser positivo para una persona con la enfermedad tener que buscar dónde se encuentran los elementos de una tarea que se va a realizar?

Son dos cosas: tener las cosas en su sitio siempre es bueno, pero otra cosa es si el paciente está en condiciones para estimularle, retarle a que las busque él. Evidentemente tenemos que hacerle buscar en el sitio donde tienen que estar, no podemos jugar a que las busque, a que hemos escondido algo. El reto es animarle a que lo busque donde tiene que estar, ¿dónde tenemos guardadas las cucharas? ¿Dónde tenemos guardado el bol en el que vamos a hacer la ensalada? Eso sí por supuesto, pero merece la pena tenerlo todo en su sitio y estimularle a que lo busque.

Otro tipo de estímulos debemos dejarlos para las sesiones de estimulación cognitiva. Someterle a otro tipo de restos no en la tarea rutinaria de la cocina, del aseo, deberíamos dejarlo para otro momento.

Pero estimularle por supuesto, va a depender de lo que sea capaz de hacer, hay que animarle y el día que nos demos cuenta de que no lo encuentra pues empezar a ayudarle, pero hasta entonces estimularle, retarle, pero que lo busque en su sitio para que siempre lo busque en el mismo sitio y mantenga la autonomía al mayor tiempo.



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

 facebook.com/CEAFA  twitter.com/AlzheimerCEAFA

www.ceafa.es