

ATENCIÓN DOMICILIARIA DE LAS DEMENCIAS





Índice

Presentación	4
La ayuda a domicilio para personas con Alzheimer	5
Fase precoz, preclínica o prodrómica	7
Fase inicial	9
Fase intermedia	11
Fase final	13
Fase posterior	15
A modo de resumen	16
Fases tempranas	17
Fases avanzadas	17

Presentación

La **ayuda a domicilio** se define como un conjunto de **servicios y apoyos prestados en el hogar de la persona usuaria**, orientados a cubrir necesidades básicas y mejorar su autonomía y calidad de vida.

Generalmente, incluye:

- Atención personal: apoyo en actividades básicas (aseo, alimentación, movilidad).
- Tareas domésticas: limpieza, preparación de comidas, compra de alimentos.
- Acompañamiento: para evitar aislamiento social.
- Gestión y seguimiento: coordinación con servicios sanitarios y sociales.

Su objetivo principal es **favorecer la permanencia en el entorno habitual**, evitando la institucionalización y promoviendo la independencia.

Con carácter general, los proyectos de ayuda a domicilio se centran fundamentalmente en los dos primeros puntos indicados más arriba, lo cual tiene su sentido cuando se habla de personas mayores dependientes que no pueden valerse por sí mismos para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

No obstante, cuando la persona a la que se dirige la ayuda a domicilio es objeto de atención por padecer Alzheimer u otro tipo de demencia, es importante analizar, por un lado, el paquete de servicios que se le ofrece y, por otro, las necesidades concretas que tiene y que las atenciones domiciliarias deben satisfacer o contribuir a paliar. Y todo ello, siempre, con la vista puesta en la mejora y conservación de unos mínimos de calidad de vida.

Por ello, desde el Hub Alzheimer se lanza una propuesta de lo que la atención a domicilio para personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencias debería ser, qué actividades o programas debería contemplar y qué objetivos debería perseguir. Y todo ello desde una doble perspectiva evolutiva (adaptada a las necesidades cambiantes de la enfermedad) y multidisciplinar (contemplando espacios de intervención de los diferentes profesionales que conforman el HUB).

El HUB Alzheimer es una iniciativa promovida por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias con el objetivo de generar conocimiento experto en el acompañamiento a la persona afectada por Alzheimer u otro tipo de demencia en su itinerario fuera del sistema sanitario, contemplando aquellos otros aspectos que son igualmente fundamentales para mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de estas personas.

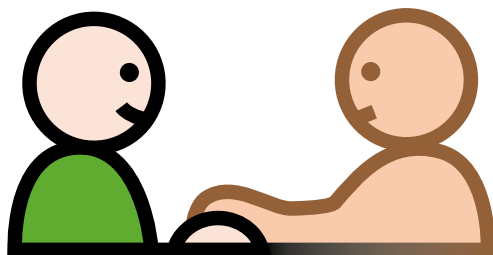
Con esta idea en mente, CEAFA ha invitado a formar parte de este HUB a reconocidos profesionales de las principales sociedades y colegios de ámbito nacional con implicación directa en esos procesos de acompañamiento. En concreto:

- Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- Asociación Española de Fisioterapeutas en Neurología (AEF-NEURO)
- Consejo General de Psicología (COP)
- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO)
- Consejo General del Trabajo Social (CGTS)
- Movimiento asociativo de CEAFA.

La ayuda a domicilio para personas con Alzheimer

Habitualmente, las personas con Alzheimer solicitan apoyo de la Ley de Dependencia para intentar solucionar sus necesidades más concretas y reales y lo que se encuentran es con la concesión de recursos que no están adaptados a sus necesidades y que no responden a sus necesidades. En estos casos, es lógico pensar que se pierden oportunidades tanto para la persona con Alzheimer como para otras personas que sí pueden requerir de la asistencia básica.

Por ello, y para identificar claramente qué tipo de atenciones se requieren, se establecen una serie de niveles en función del estadio de la enfermedad y, por supuesto, de cómo afecta en cada momento a la persona, entendiendo por tal la persona enferma y la persona que asume el compromiso y la responsabilidad de cuidarla. Estamos hablando del binomio indisoluble de afectados por la enfermedad y sus consecuencias.



Así, en primer lugar, las fases o etapas de la enfermedad identificadas son las siguientes:

- **Fase precoz, preclínica o prodrómica**, que puede darse con o sin diagnóstico, la persona tiene ya la enfermedad, pero no presenta síntomas. Es decir, mantiene intactas prácticamente todas sus capacidades.
- **Fase inicial**, que suele durar entre 3 y 4 años, aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.
- **Fase intermedia**, que suele durar de 3 a 5 años, son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva van perdiendo la autonomía, y necesitan ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo, ...
- **Fase final**, con una duración media de 3 a 5 años, la persona puede perder completamente la memoria y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad de la persona llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas e infecciones graves que pueden llevar a la muerte.
- **Fase posterior**, que aparece una vez la persona enferma ha fallecido, y en la que quien sobrevive debe ser objeto de atención, en tanto en cuanto se ve obligada a continuar con su vida en un entorno claramente distinto.

Normalmente, cabe pensar que la atención a domicilio puede o debe retrasarse hasta momentos avanzados de la enfermedad. Aun siendo lo más común o habitual, existen oportunidades de adelantar procesos de atención domiciliaria, máxime en aquellos casos en los que asumir la enfermedad se complica

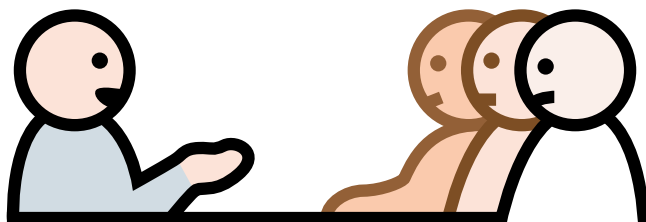
pudiendo llegar a desencadenar procesos depresivos. La idea siempre es hacer ver que tras el diagnóstico todavía queda vida y que hay que vivirla de una manera lo más normalizada posible.

Fase precoz, preclínica o prodrómica

Ya se ha visto que ésta es una fase asintomática en la que la enfermedad existe pero no se manifiesta. **La persona continúa siendo completamente válida y su entorno familiar no asume todavía el rol del cuidado.** Por ello, la atención multidisciplinar ha de orientarse por igual a la persona enferma y a su familia con el doble propósito de contribuir a implantar aspectos vinculados con la prevención y con la finalidad de informar adecuadamente del futuro, de cómo se desarrollará y de las decisiones que deberán adoptarse, entre otros.

Por ello, en esta primera fase, la asistencia domiciliaria podría articularse de la siguiente manera:

- **Información/educación sobre la enfermedad**, cómo va a ser su evolución (previsiblemente), qué fases va a atravesar y cuáles van a ser las necesidades concretas en cada momento.
- Educación en la necesidad de adoptar y **tomar decisiones de futuro.**
- **Apoyo** para continuar desarrollando una vida lo más normalizada posible en todos los niveles.
- Información sobre oportunidades de **participación activa** en la sociedad, con especial incidencia en la **existencia de recursos** (Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, por ejemplo).
- Información inicial sobre la importancia de la **investigación**, así como de los ensayos clínicos existentes y en los que potencialmente se puede participar.
- Información y concienciación sobre la importancia de controlar y **vigilar la salud en general.**
- Etc.



La idea es poder **compartir con la familia las distintas oportunidades que se abren para las personas tras recibir este diagnóstico** y, a pesar de que pudiera parecer lo contrario, animarles a continuar desarrollando una vida plena en su entorno más próximo. Habrá quien diga que en esta fase la atención a domicilio no es necesaria ni oportuna porque, como ya se ha dicho anteriormente, conservan prácticamente intactas todas sus capacidades.

Y puede ser cierto, sobre todo porque las personas están en disposición de acudir de manera presencial a los diferentes recursos sociosanitarios existentes. Sin embargo, parece importante tener en consideración dos factores clave. En primer lugar, la falta de información que las personas pueden tener con respecto a los recursos a su alcance, por lo que cabe afirmar que lo que no se conoce no existe. En segundo lugar, en la mayoría de los casos, se implantan en la persona y en el entorno familiar procesos de depresión y aislamiento, así como el fantasma del estigma social. El primer factor puede subsanarse con información, pero el segundo requiere de una atención más específica, más individualizada para tratar de superar esas barreras invisibles, pero reales.

Mención especial merece el hecho poco conocido pero necesario de la **toma de decisiones** mientras todavía se conservan las capacidades. Llámese testamento vital, últimas voluntades, voluntades anticipadas; aunque mantienen diferencias, el aspecto clave es que la persona pueda dejar establecido cómo quiere que sea su futuro cuando ya no pueda decidir por sí mismo. De esta manera, se respetará su voluntad y se evitará que sus familiares se vean en el compromiso de tener que tomar determinadas decisiones que no tienen por qué corresponderles.

En el marco de los procesos de intervención abiertos en esta fase, la coordinación multidisciplinar es clave para poder identificar cuanto antes a la persona objeto de atención, así como para ofrecerle esta asistencia socio-sanitaria a domicilio. Evidentemente, dependerá de la decisión de la persona afectada aceptar o no esta atención.

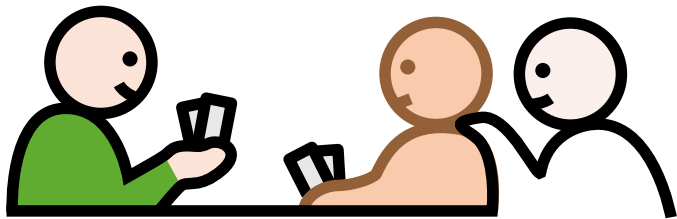
Enfermería y trabajo social desempeñan aquí un papel esencial ofreciendo información actualizada y accesible sobre la enfermedad, su evolución futura, sobre las necesidades que se van a enfrentar y sobre los diferentes tipos de recursos y ayudas existentes a los que van a poder optarse.

Fase inicial

Es ahora cuando comienzan a aflorar **los primeros síntomas** de la enfermedad, aunque no de manera acusada, por lo que es el momento de considerar la aplicación de terapias de intervención dirigidas de manera diferenciada a la persona enferma a quien le cuida; ello no quiere decir, en ningún caso, que se trabaje con cada una de manera independiente, sino que siempre ha de respetarse la vinculación entre ambas.

De manera esquemática, las **intervenciones dirigidas a la persona enferma** pueden ser del tipo:

- Programas de **estimulación** y otros no farmacológicos.
- Información sobre grupos de ayuda mutua.
- Insistencia en la importancia de la **socialización**.
- **Información** sobre recursos sociosanitarios a su alcance y motivación para asistir a ellos.
- Motivación para hacerse todos los **controles médicos** posibles, incluida la salud bucodental, la oftalmológica y auditiva.
- Etc.



Psicología y trabajo social son los profesionales de referencia en este momento

Con ello, lo que se pretende básicamente es **contener el desarrollo de la enfermedad**, motivar a la socialización y adoptar medidas de control para anticiparse al futuro. Para el primer objetivo deberán ponerse en marcha programas de estimulación y de atención no farmacológicos diseñados en función del conocimiento que se tenga de la persona, conformando el plan individual de intervención o de trabajo. Para el segundo, es importante afrontar las sucesivas fases siguientes de la enfermedad con un estado de salud general adecuado y controlado; siendo esto importante en cualquier momento, cobra

ahora su importancia en tanto en cuanto la persona enferma va a tener la posibilidad de interactuar con los distintos profesionales de la salud que han de atenderle.

Durante esta fase, lo lógico es que la persona enferma acuda a alguna asociación o a otro tipo de recurso sociosanitario en el que poder recibir atenciones especializadas al tiempo que se mantienen vivas las oportunidades de socialización. Los programas que aquí se implementan deben estar en permanente coordinación con los que puedan desarrollarse en domicilio, de manera que no existan momentos más o menos prolongados en los que las terapias se detengan (fines de semana, puentes, vacaciones, etc.).

Por su parte, las **atenciones que han de dirigirse a la familia** en general y a quien asume la responsabilidad del cuidado en particular son las siguientes:

- Ayuda individual para **asimilar la enfermedad y comprender** el sentido de la emergencia de los primeros síntomas.
- **Información y educación** sobre la enfermedad, así como de papel que la familia va a adoptar en su transcurso.
- Ayuda inicial en la definición de nuevos **roles y responsabilidades** en el entorno familiar.
- Información sobre el papel que ofrecen los **recursos sociosanitarios** existentes no sólo a la persona enferma, sino, sobre todo, a quienes la cuidan.
- Etc.

Ante la aparición de los primeros síntomas, la persona cuidadora se ve obligada a afrontar un panorama nuevo, completamente diferente, que genera dudas e incertidumbres y que, sin duda alguna, va a provocar cambios sustanciales no sólo para ella, sino también para el conjunto de la familia. Por ello, lo aconsejable es que acuda a algún recurso sociosanitario en el que le puedan dar respuestas a las innumerables preguntas que le van a llenar la cabeza.

La **psicología** y la **terapia ocupacional** tienen mucho que decir en esta primera fase, elaborando los programas individualizados de atención y poniéndolos en práctica.

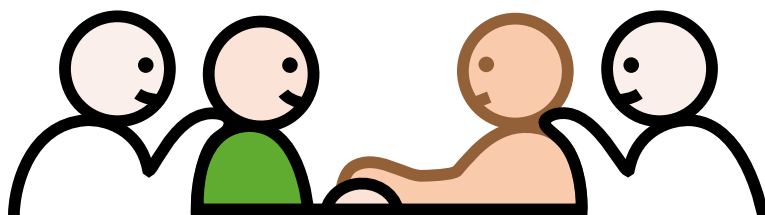
En este sentido, la atención que se puede ofrecer en el entorno domiciliario se concibe como un apoyo complementario a las ayudas que pueden obtener fuera, reforzando aquellos aspectos que mejoren su comprensión sobre la enfermedad, cómo afrontarla, cómo reorganizar la vida familiar para atender

adecuadamente a la persona enferma, cómo evitar caer en la estigmatización o cómo buscar ayuda cuando la vaya a necesitar.

El domicilio puede representar el marco adecuado de confort y seguridad para la persona cuidadora en el que se muestra más abierta y receptiva a la nueva situación (ya conviviendo con los primeros síntomas) y en el que va a desempeñar durante los próximos años su rol como cuidadora.

Fase intermedia

En esta fase **comienzan a agravarse los síntomas** de la persona enferma y, con ellos, se han de reforzar los programas de atención domiciliaria, máxime teniendo en cuenta que ya la asistencia presencial a recursos sociosanitarios va a comenzar a discontinuarse por problemas derivados de la enfermedad y de otros factores físico-médicos que le van a restringir las salidas periódicas y programadas.



Por ello, la atención a domicilio en estos momentos ha de focalizarse en:

- **Aplicación de terapias no farmacológicas** en base a un plan de trabajo/terapéutico individualizado.
- Estrategias de **deambulación**.
- **Control de higiene**.
- **Control mixto de la salud** (acceso al centro de salud y visitas a domicilio)
- Introducción de la **ayuda a domicilio tradicional** (cocina, aseo, limpieza)
- Etc.

Durante esta fase la sintomatología de la enfermedad va agudizando sus efectos y poco a poco va haciendo mella en la persona enferma. Por ello, al hablar de terapias no farmacológicas, éstas han de dirigirse a la consecución de un doble objetivo: por un lado, intentar mantener al máximo las capacidades residuales de la persona enferma; y por otro, tratar de mantener al máximo su condición física. Y aunque hasta ahora puede decirse que la figura del fisioterapeuta no ha sido realmente imprescindible, a partir de aquí va a desempeñar un papel estelar buscando mantener el tono físico y muscular más adecuado.

Psicología, fisioterapia y terapia ocupacional asumen un rol importante.

Por otro lado, es necesario que a las atenciones especializadas se unan otras de apoyo no solamente para la persona enferma sino también para la persona que cuida. Nos estamos refiriendo ayudas para las labores relacionadas con la alimentación, la limpieza y el aseo del hogar. De esta manera, se va complementando y completando el alcance del servicio.

Por otro lado, hay que valorar en esta fase de dotar al paciente de algún instrumento que facilite sus desplazamientos, minimizando los riesgos de deambulación o pérdida por desorientación. No se trata tanto de restringir la movilidad de la persona, sino de proveer de **mecanismos de seguridad** que se demuestran efectivos en caso de desaparición. Porque de lo que se trata es de mantener su autonomía el máximo tiempo posible.

También durante esta fase **la familia cuidadora** ha de ser objeto de atención:

- Información sobre la evolución de la enfermedad y sus síntomas
- Apoyo psicológico para afrontar la evolución de la enfermedad
- Reconocimiento de la necesidad de ayuda
- Técnicas de ayuda a la persona enferma
- Información sobre domótica y otras ayudas técnicas
- Etc.

Esta es una fase de cambios profundos que van apareciendo lentamente y para los cuales la familia no está preparada o no es suficientemente consciente de su evolución. Por ello, la atención ha de dirigirse a ayudar a quien cuida a identificar los cambios que se van produciendo en la persona enferma y a **dotarle de herramientas** que le permitan actuar de manera correcta. Entre esos cambios se pueden destacar los cambios de humor, la confusión de personas o empezar a no reconocerlas, la deambulación u otros síntomas que afectan a la convivencia.

El marco de vida que se genera puede hacer que el entorno familiar se vea desbordado afectando de manera negativa a la salud psicológica (pero también física), por lo que el **apoyo psicológico** es clave para sobrellevar la situación, pero también para protegerse como persona. Unido a lo anterior deben ofrecerse alternativas o ayudas que hagan más **amigable y seguro el entorno domiciliario** para la persona enferma, tales como la retirada de alfombras y espejos, la colocación del mobiliario para facilitar los desplazamientos o la inclusión de ayudas técnicas en el domicilio para controlar los procesos de deambulación y/o escapismo de la persona enferma.

Psicología y trabajo social son los profesionales de referencia en este momento, junto con **enfermería**, que traslada la visión más sanitaria sobre la evolución de la enfermedad.

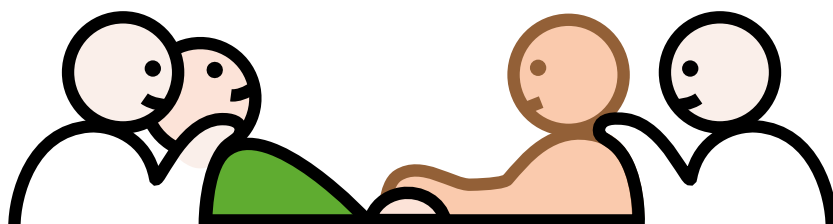
También es importante centrar la atención en la **información** sobre las necesidades que en el corto-medio plazo va a tener la persona enferma y los recursos disponibles a los que poder optar. Y ello haciendo ver que el cuidado que se ofrecen en el domicilio ya va a dejar de ser suficiente y que no va a cubrir todas las necesidades del familiar. Es el momento de ayudar a comprender que el cuidado en el entorno familiar puede llegar a su fin, buscando evitar cualquier tipo de remordimiento por tener que tomar determinadas decisiones.

Es una fase en la que la atención ha de balancearse a partes iguales entre los dos componentes del binomio, a uno para intentar retrasar lo máximo posible la evolución de su enfermedad, y al otro para poder sobrellevar los cambios actuales y futuros.

Fase final

Es el momento en el que la persona enferma ya **no puede valerse por sí misma y prácticamente no realiza actividad alguna**. Permanece encamado o sentado/tumbado todo el día y casi no interrelaciona con nada ni con nadie. Por ello, las atenciones han de dirigirse específicamente a:

- **Cuidados paliativos** adaptados a estos momentos.
- Cuidados específicos **posturales** (intervención músculo-esquelética)
- **Control de la medicación.**
- Control de **hidratación y nutrición.**
- Control para **evitar la aparición de lesiones** por inmovilismo.
- Etc.



La atención se centra en el mantenimiento de la persona para que esté lo más confortable posible asegurando que sus necesidades básicas se ven satisfechas, sobre todo a nivel de alimentación e hidratación, sin olvidar todas las cuestiones de higiene y de prevención de escaras entre otros cuidados. Nuevamente el mantenimiento del tono muscular es un elemento clave.

La atención en estos momentos ha de centrarse también en el análisis y evaluación de cómo la permanencia en el domicilio propio de la persona satisface todas sus necesidades, qué ayudas técnicas conviene considerar o si ha llegado el momento de acceder a otro tipo de recurso sociosanitario más adecuado para tratar y atender convenientemente a la persona enferma; es decir, valorar si ha llegado el momento de la institucionalización del paciente.

Durante esta fase final, **la persona cuidadora** ha de ser también objeto de atención:

- Técnicas específicas de cuidados al familiar enfermo.
- Técnicas de autocuidado.
- Acompañamiento en la toma de decisiones.
- Ayuda en la anticipación al futuro.
- Etc.

La finalidad en este momento es doble: por un lado, ayudarle a cuidar a la persona enferma aunando técnicas concretas de movimentación, curas, alimentación, etc., con apoyo específico dirigido a favorecer su autocuidado tanto para afrontar la enfermedad como para tomar decisiones que pueden ser dolorosas.

Para ambos casos, y de manera transversal tanto para la persona enferma como para la persona cuidadora, los cuidados paliativos cobran ahora un papel esencial para poder afrontar los últimos momentos de la manera menos dolorosa posible.

Los paliativos son cuidados que ayudan a las personas con enfermedades graves a sentirse mejor al prevenir o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento. Pueden brindarse al mismo tiempo que los tratamientos destinados a tratar la enfermedad, pudiendo darse cuando ésta se diagnostica.

Es decir, cuando se afronta esta fase final los cuidados paliativos ya han debido estar presentes en la vida de las personas acompañándolas durante todo su proceso. Pero ahora su importancia consiste en facilitar el tránsito de la pérdida de la vida del paciente y cómo sobrellevarlo para el familiar.

El acompañamiento se realiza de manera integral: **psicología** ayuda a afrontar el proceso, **trabajo social** orienta sobre los recursos disponibles y **enfermería** ofrece formación para atender adecuadamente a la persona enferma. Así mismo, **fisioterapia** asume un papel relevante, proporcionando técnicas de movilización y de autocuidado.

Fase posterior

La convivencia con la enfermedad no termina cuando fallece el familiar; va más allá puesto que quien ha dedicado años de su vida a cuidar ahora se siente vacío y, en consecuencia, debe seguir siendo objeto de atención y **acompañamiento** en las fases de duelo **para afrontar la pérdida y para volver a la vida de la manera más normalizada posible.**



Psicología puede desempeñar aquí un papel prioritario de acompañamiento

A modo de resumen

La atención especializada a domicilio debe concebirse siempre como un planteamiento complementario de la atención presencial que habitualmente se ofrece en los centros o recursos sociosanitarios existentes. No busca aislar a la persona, sino mantener su actividad integral en aquellos momentos en los que acceder a esos centros no resulta viable, bien sea por períodos de fines de semana, vacacionales, enfermedad u otros.

Porque la idea única es ayudar a la persona a **mantener los mejores niveles de calidad de vida posible**, dando un paso más en lo que hasta ahora se entiende por ayuda a domicilio, pasando de la colaboración en actividades básicas a la puesta en marcha de programas multidisciplinares, profesionales y organizados dirigidos a la persona, al binomio, a la familia. Pero también hay que entender que esa atención especializada puede darse de varias formas: presencial en el domicilio de la persona enferma o virtual aprovechando las tecnologías de la comunicación.

Sea como fuere, lo que se recoge en el presente documento ha sido elaborado **poniendo a la persona en el centro de atención**, es decir, siempre la atención ha de ser centrada en el paciente, conociendo sus necesidades y dando respuesta eficaz a las mismas. **No hay una única solución. Cada persona necesita la suya.**

FASES TEMPRANAS
PREPARACIÓN E
INTERVENCIÓN



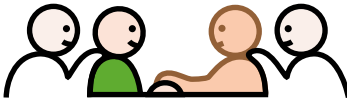
Fase precoz (asintomática)

El apoyo se centra en informar a la familia y planificar el futuro legal y vital.



Fase inicial (primeros síntomas)

Se inician terapias de estimulación para el paciente y apoyo emocional para el cuidador.



Fase intermedia (síntomas agravados)

Se intensifican las terapias, se introduce ayuda doméstica y se refuerza el apoyo psicológico familiar.



Fase final (dependencia total)

La atención se enfoca en cuidados paliativos, confort del paciente y apoyo al cuidador en decisiones difíciles.



Fase posterior (duelo)

El acompañamiento continúa para ayudar al cuidador a afrontar la pérdida y reconstruir su vida.

FASES AVANZADAS
ADAPTACIÓN Y
CUIDADO INTEGRAL



Más información:

ceafa.es

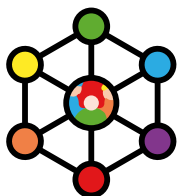


GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



HUB
ALZHEIMER