Cabe aclarar, que no siempre los deseos que expresamos se podrán llevar a cabo. Por ejemplo, muchos deseamos morir en nuestros domicilios, pero esto dependerá de que contemos con personas cercanas capaces de colaborar en los cuidados sanitarios que se van a desarrollar y no siempre es así.

Cómo queremos ser cuidados al final de nuestra vida o de una enfermedad incapacitante, es algo muy personal. Nuestra forma de ver la vida, los valores que tenemos y cómo describimos lo que para nosotros es calidad de vida, ha variado conforme pasan los años. La sociedad en la que vivimos se hace eco de ello. La presencia y valía de los equipos de cuidados paliativos o el regular derechos como la eutanasia es prueba de ello.

2.5. Recursos y servicios a los que puedo acceder

2.5.1. Recursos generales dentro de la comunidad

Atención Sanitaria

- **Atención Primaria**

La Atención Primaria de Salud (APS) es el pilar fundamental en el abordaje de la demencia, especialmente en sus fases iniciales y a lo largo de la evolución de la enfermedad. Al ser el primer punto de contacto del paciente con el sistema sanitario, su papel es clave tanto para el **diagnóstico precoz**, como para el **seguimiento integral** y la **coordinación de cuidados**.

La persona afectada y su familia pueden acudir al médico de atención primaria (de cabecera o de familia), quien:

- Realiza una evaluación inicial ante los primeros síntomas (pérdida de memoria, desorientación, cambios de comportamiento).
- Solicita pruebas básicas (análisis, pruebas de imagen si es necesario).
- Utilizan herramientas básicas de cribado, como, Mini Mental State Examination (MMSE), Test del reloj o Pfeiffer. Al valorar las funciones cogni-

tivas con estos tests breves, estimara si esas funciones cognitivas pueden afectar a su funcionalidad, en definitiva, a sus actividades de la vida diaria. Es importante remarcar que estas pruebas no están preparadas para fases de pequeñas dificultades, ni para fases de quejas subjetivas cognitivas, ni tampoco de deterioro cognitivo leve, por lo que si persisten las dificultades en la persona, es necesario derivar a equipos médicos de evaluación diagnóstica.

- Deriva al paciente a especialistas si detecta signos compatibles con un deterioro cognitivo. Además, atención primaria debe garantizar un seguimiento cercano mientras llega la valoración especializada (que, a veces, se retrasa).

Importancia

El papel del médico de la atención primaria es importante debido a que es el único que ve una evolución longitudinal del paciente. Esto permite un diagnóstico precoz y temprano, que es clave para acceder antes a tratamientos y ayudas y planificar el futuro con mayor tranquilidad.

Por otro lado, cuando tenemos el diagnóstico el/la médico de atención primaria es uno de los encargados del seguimiento y manejo de la demencia. Lleva el control y ajuste de la medicación específica para la demencia (inhibidores de colinesterasa, memantina), el tratamiento de síntomas conductuales leves (ansiedad, insomnio, irritabilidad), así como, el manejo de enfermedades crónicas asociadas (diabetes, hipertensión, etc.) y la prevención de caídas, malnutrición, úlceras por presión y otras complicaciones.

- **Atención secundaria u hospitalaria**

Neurología

El papel de la neurología en la demencia es clave y central, especialmente en el diagnóstico, clasificación, tratamiento específico y seguimiento de la enfermedad. Los/las neurólogos/as son los/las especialistas más implicados en las fases iniciales del abordaje clínico de los trastornos cognitivos, cuya

función principal **es diagnosticar y tratar enfermedades del sistema nervioso central**, como la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, entre otras.

¿Qué hacen en el caso de la demencia?

- Solicitan pruebas neurológicas, de neuroimagen (TAC, RMN, PET, SPECT) y neuropsicológicas (test cognitivos), así como análisis clínicos (análisis de proteínas, sangre o líquido cefalorraquídeo, valores en sangres B12,etc). La elección de las pruebas diagnósticas vendrá dado por el profesional médico.
- Valoración del estado neurológico general (marchas, rigidez, síntomas motores...).
- Realización de una evaluación neurológica y neuropsicológica detallada (a nivel cognitivo, conductual y emocional).
- Determinan la presencia o no de demencia y, en el caso de que sea afirmativo, determinarán el tipo de demencia, algo fundamental para elegir el tratamiento y anticipar la evolución.
- Diseñan un plan de tratamiento farmacológico y de seguimiento.
- Valoran la evolución del deterioro y complicaciones neurológicas asociadas (convulsiones, alteraciones motoras, etc.).
- Revisión periódica del estado cognitivo, conductual y funcional (visita neurología y neuropsicología)
- Reevaluación en caso de empeoramiento, aparición de síntomas nuevos o necesidad de ajustar medicación.

¿Dónde trabajan?

- Hospitales públicos o privados (especialmente en Unidades de Memoria o Neurología del adulto mayor).
- En algunas Comunidades Autónomas también hay consultas monográficas de demencia.

Geriatría

Los/las geriatras son **especialistas en la atención integral de persona mayor**es y su función principal es evaluar no solo la demencia, sino también otras patologías frecuentes en personas mayores (fragilidad, caídas, polifarmacia, comorbilidades, etc.).

¿Qué aportan?

- Visión global e interdisciplinar del paciente.
- Coordinación con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y enfermería geriátrica.
- Atención en hospitales de media y larga estancia, consultas externas y unidades de agudos geriátricas.

Medicina interna

La Medicina Interna desempeña un papel fundamental en el abordaje integral de las personas con demencia, especialmente en pacientes mayores o con múltiples enfermedades crónicas. Aunque no es la especialidad que diagnostica directamente la demencia (como neurología o geriatría), su rol es **clave para el seguimiento, tratamiento de comorbilidades y coordinación del cuidado clínico global**.

¿Qué hace un médico internista en un paciente con demencia?

1. Diagnóstico diferencial
   - Ayuda a descartar causas médicas tratables de deterioro cognitivo (infecciones, déficits vitamínicos, alteraciones metabólicas, efectos de fármacos).
   - Evalúa si los síntomas cognitivos pueden deberse a enfermedades sistémicas (hipotiroidismo, insuficiencia hepática, renal, etc.).

2. Tratamiento de comorbilidades
   - Control de enfermedades crónicas asociadas (hipertensión, diabetes, insuficiencia cardíaca, EPOC...).

- Ajuste de tratamientos evitando polimedicación y efectos secundarios que puedan agravar el deterioro cognitivo.

¿En qué contextos interviene el internista?

- En consultas externas de pacientes pluripatológicos con deterioro cognitivo.
- En plantas de hospitalización de medicina interna, cuando el paciente ingresa por otra causa.
- En unidades de agudos geriátricas (donde los internistas trabajan con geriatras).
- En la valoración integral para derivación a centros de día, residencias o cuidados paliativos.

Psiquiatría

Los/las psiquíatras son importantes porque la demencia no solo afecta a la memoria, sino que muchas veces se acompaña de síntomas como: **agitación, delirios y alucinaciones, trastornos del sueño y depresión o ansiedad**.

¿Qué hacen?

- Diagnostican y tratan trastornos psiquiátricos asociados o diferenciales de la demencia (como depresión mayor, psicosis, etc.) a nivel farmacológico.
- Participan en intervenciones con cuidadores para gestionar conductas complejas.

Psicología / Neuropsicología

Los/las neuropsicólogos/as y los psicólogos/as especializados, están formados en la **evaluación del funcionamiento cognitivo, emocional y conductual**. Aplican test psicológicos y neuropsicológicos para el diagnóstico diferencial y seguimiento y realizan toda la evaluación cognitiva, conductual, emocional y funcional de la persona. Entre otras

pruebas que llevan a cabo, podemos mencionar el MMSE y MOCA, pero existen otras pruebas de diverso nivel y complejidad que se aplican en función de la persona.

¿Qué ofrecen?

- Intervención cognitiva (rehabilitación, entrenamiento y estimulación cognitiva)
- Abordaje psicológico para el paciente (si está en fases iniciales).
- Apoyo en el proceso de adaptación emocional al diagnóstico de su entorno más cercano y psicoeducación a la familia
- Soporte a la familia en el continuo de la enfermedad

Trabajo interdisciplinar

En muchas comunidades autónomas se fomenta el trabajo conjunto de:

- Neurólogos + Geriatras + Psiquiatras + Psicólogos + Terapeutas Ocupacionales
- Servicios Sociales y Unidades de Dependencia
- Atención primaria y hospitalaria

Estos equipos son frecuentes en:

- Unidades de deterioro cognitivo / memoria
- Centros de día con enfoque terapéutico
- Centros de salud mental de adultos

¿Cómo acceder a estos especialistas?

- A través del médico de atención primaria, que deriva al paciente a Neurología, Geriatría o Salud Mental según el caso.
- En hospitales públicos, mediante consulta externa (según disponibilidad del Servicio de Salud autonómico).

- En centros privados, con cita directa o seguro médico.
- Algunas Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias también disponen de acceso a psicólogos/as o neuropsicólogos/as privados con precios sociales.

Servicios Sociales y Asistenciales

Estos servicios están pensados para **mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas y **apoyar a sus familias y cuidadores** en su día a día.

¿Quién gestiona estos servicios?

- Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas (con competencias en dependencia).
- Ayuntamientos, a través de sus Concejalías de Servicios Sociales.
- IMSERSO, a nivel estatal (coordinación y centros de referencia).
- Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAs), como las que forman parte de CEAFA

Valoración de la Dependencia (Ley 39/2006)

Es el **punto de partida para acceder a la mayoría de los servicios sociales**. Una vez diagnosticada la demencia, se puede solicitar una **valoración del grado de dependencia**.

Grados:

- **Grado I**: dependencia moderada.
- **Grado II**: dependencia severa.
- **Grado III**: gran dependencia.

El grado determina el **tipo de ayuda y prestación** que se puede recibir (económica, técnica o de servicios).

1.1.1. Servicios de apoyo en el domicilio.

a) Ayuda a domicilio (SAD)

- Atención personal e higiene.
- Preparación de comidas.
- Acompañamiento básico.
- Apoyo en el manejo de medicación.

b) Teleasistencia domiciliaria

- Botón de emergencia 24 horas.
- Seguimiento y comunicación con el usuario.
- Detección de caídas o situaciones de riesgo.

En personas con demencia, se adapta a sus necesidades (recordatorios, sensores, protocolos ante desorientación, etc.).

1.1.2. Prestaciones económicas.

a) Prestación económica vinculada al servicio (PEVS)

- Apoyo económico para pagar un recurso privado autorizado (residencia, centro de día, etc.).

b) Prestación para cuidados en el entorno familiar (PECEF)

- Se da a la familia o persona que cuida del paciente en casa, si no se usan recursos externos.

c) Prestación económica de asistencia personal

- Para contratar un asistente personal que ayude en la vida diaria.

1.1.3. Centros y recursos asistenciales

a) Centros de Día

- Atención durante el día: terapias cognitivas, cuidado básico, comida, higiene.
- Prevención del deterioro y apoyo al cuidador.
- Existen públicos, concertados y privados.

b) Residencias de mayores

- Estancias permanentes o temporales.
- Atención médica y psicosocial.
- Unidades especializadas en demencia (UED) con personal formado.

c) Estancias temporales

- Por respiro familiar, convalecencia o vacaciones del cuidador.

¿Cómo se accede a estos servicios?

1. Contactar con el Centro de Servicios Sociales de tu municipio.
2. Solicitar la valoración de dependencia.
3. Realizar una entrevista social y presentar documentación médica.
4. Se elabora un Programa Individual de Atención (PIA) que define qué servicios o prestaciones se ofrecen.

1.1.4. Otros servicios específicos para la demencia.

- Estimulación cognitiva individual o grupal.
- Fisioterapia, musicoterapia, terapia ocupacional.
- Atención psicológica al cuidador.
- Unidades de respiro familiar.

- Muchos son ofrecidos por Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAs), ONG o ayuntamientos, en colaboración con las consejerías autonómicas.

Valoración de la Discapacidad

La valoración de la discapacidad para personas con demencia en España es un procedimiento administrativo clave que permite reconocer oficialmente las limitaciones funcionales derivadas de la enfermedad. Este reconocimiento da acceso a prestaciones, beneficios fiscales, laborales, sociales y asistenciales.

¿Qué es el grado de discapacidad?

Es un porcentaje, del 0% al 100%, que indica el nivel de limitación que una persona tiene en su autonomía personal, vida diaria y participación social debido a una enfermedad o condición. Para las personas con demencia, se considera tanto el deterioro cognitivo (memoria, orientación, juicio) como las dificultades funcionales (en higiene, movilidad, alimentación, comunicación).

¿Por qué solicitarlo en demencia?

Muchas personas con demencia pierden capacidades mentales, pero también se ven afectadas físicamente. A partir del **33%** de discapacidad reconocido, se accede a beneficios económicos y sociales (bonificaciones, ayudas, empleo protegido) y es compatible con el reconocimiento de dependencia, pero se tramitan por vías diferentes.

¿Cómo se solicita?

1. Dirigirse al Centro Base de tu provincia o comunidad autónoma.
2. Presentar la solicitud con:
    - DNI/NIE.
    - Informes médicos y psicológicos actualizados (preferiblemente de neurología o psiquiatría).

- Diagnóstico de demencia (Alzheimer u otro tipo de demencia).
- Informes funcionales, sociales o de los cuidadores si es posible.

3. El equipo valorador (médico, psicólogo y trabajador social) realizará:
    - Entrevista y exploración funcional
    - Aplicación del baremo oficial de valoración de discapacidad (Real Decreto 888/2022)
4. En unas semanas se emite una resolución oficial con el grado de discapacidad.

¿Qué porcentaje de discapacidad suele reconocerse?

- Demencia leve: entre 33% y 45%, especialmente si hay dificultades en la vida diaria.
- Demencia moderada: puede llegar al 65%-75%, si hay pérdida de autonomía parcial.
- Demencia grave o avanzada: se puede reconocer un grado igual o superior al 75%.

Además, en muchos casos se reconoce un complemento de necesidad de tercera persona, cuando el paciente necesita ayuda continua.

¿Qué beneficios conlleva el reconocimiento?

- Tarjeta de discapacidad (preferencias, descuentos, transporte gratuito en algunas CCAA).
- Deducciones fiscales en la renta y otros tributos.
- Acceso a plazas adaptadas, vivienda protegida o adaptaciones en el hogar.
- Pensión no contributiva si se cumplen requisitos económicos.
- Protección laboral y adaptaciones en el entorno de trabajo (para personas en fases iniciales).

2.5.2. ¿Qué servicios de las AFAs me pueden venir bien?

Desde las asociaciones queremos hablarte a ti, que convives cada día con una demencia. Sabemos que no es fácil. Que a veces sientes dudas, miedos o momentos de confusión. En España existen más de 300 asociaciones locales que trabajan pensando en ti y en las personas que te cuidan, por lo que no estás solo/a.

Las asociaciones son espacios donde te vas a sentir escuchado, comprendido y acompañado. No son sitios donde simplemente se pasa el tiempo. Son centros con profesionales formados que te ayudan a mantener tus capacidades cognitivas, tus habilidades, tu autonomía y, sobre todo, tu dignidad.

Las AFAs prestan numerosos servicios, recursos y actividades para las personas con demencia. Cada asociación adapta su oferta a las necesidades de su entorno, pero entre los servicios más significativos que suelen ofrecer se encuentran:

1. Acogida a la persona tras el diagnóstico.

El proceso de acogida también es esencial para la propia persona diagnosticada con una enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia, ya que, el recibir un diagnóstico de esta índole puede ser una experiencia confusa, aterradora y emocionalmente desafiante. Es importante entender completamente la magnitud del diagnóstico en las primeras etapas, es crucial que reciba el apoyo necesario para poder enfrentar su nueva realidad de manera adaptada a sus capacidades cognitivas y emocionales.

2. Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución.

- Explicación del diagnóstico: Se proporciona información detallada sobre la demencia, su evolución, síntomas, tratamientos disponibles y las mejores prácticas para su cuidado.
- Fases de la enfermedad: Se explica cómo puede progresar la enfermedad.

- Tratamientos y terapias: Se brinda información sobre las opciones terapéuticas (medicamentos y tratamientos no farmacológicos) y cómo pueden contribuir a mejorar su calidad de vida.

Toda esta información se da a la persona afectada por la enfermedad teniendo en cuenta sus demandas, aclarando sus dudas y ofreciéndole materiales comprensibles para ellos.

3. Información sobre temas legales

Asesoramiento sobre tutelas, incapacitación legal, voluntades anticipadas y gestión de patrimonios.

4. Asistencia psicológica a la persona usuaria

Apoyo emocional individualizado para gestionar el impacto emocional de la enfermedad (en fases iniciales de la enfermedad).

5. Grupos de soporte emocional y ayuda mutua

Encuentros periódicos entre personas afectadas por una demencia para compartir experiencias, resolver dudas y ofrecer apoyo emocional conjunto.

6. Servicio de ayuda a domicilio

Atención personal, acompañamiento, tareas domésticas básicas y supervisión en el propio hogar de la persona usuaria.

7. Servicios de fisioterapia

Ejercicios terapéuticos para mejorar la movilidad, prevenir caídas y mantener la autonomía física.

8. Servicios de logopedia

Están especialmente relacionados con el lenguaje, la comunicación y la deglución.

9. Terapias no farmacológicas

Actividades como estimulación cognitiva, estimulación de actividades de la vida diaria, musicoterapia, reminiscencia, arteterapia o terapia con animales, entre otras, para mejorar la calidad de vida sin medicación.

10. Servicios de ocio y descanso

Programas vacacionales y de tiempo libre, actividades recreativas y vacaciones adaptadas para personas usuarias, permitiendo momentos de respiro, desconexión y socialización en entornos seguros.

2.6. Papel de la persona diagnosticada en la investigación de la enfermedad

Actualmente se siguen desarrollando muchas líneas de investigación de cara a las demencias y su posible tratamiento, bien preventivo o paliativo. Cuando una persona es diagnosticada con algún tipo de demencia, es susceptible de formar parte de alguna de ellas.

Las unidades de neurología son un buen terreno para la captación de posibles candidatos por motivos obvios. Sin embargo, nunca está de más preguntarle a tu médico si cumple el perfil para formar parte de alguna investigación.

Recordar por supuesto, que el formar parte de alguna es algo totalmente voluntario, que podemos retirarnos cuando queramos y que muchas veces será un gesto altruista, puesto que los beneficios de la misma, puede que no repercutan en nosotros de manera directa, pero contribuirán a nuevas líneas de tratamiento para futuros pacientes.

Cuando participes en alguna, siempre te deberán explicar en qué consiste (qué objetivo persigue, que tendrás que hacer, durante cuánto tiempo) y por supuesto firmar un consentimiento. Puede que tu participación sólo consista en cumplimentar un cuestionario, quizás varias veces en un tiempo determinado o que pase por el consumo de algún fármaco que pretenda obtener algún beneficio en tu enfermedad.