- Nuevas tecnologías aplicadas a la rehabilitación (ordenadores y tablets bajo supervisión).

Intervenciones conductuales y psicoterapéuticas

- **Terapia de validación**: acepta la realidad subjetiva de la persona, evitando la confrontación.
- **Terapia cognitivo-conductual (TCC)**: útil para tratar depresión, ansiedad y trastornos del comportamiento, especialmente cuando involucra al cuidador.

Estimulación sensorial y actividad física

- **Estimulación multisensorial (Snoezelen)**: mejora de la conducta y el estado afectivo.
- **Masaje y contacto físico**: útil para la agitación y la alimentación.
- **Musicoterapia y arteterapia**: mejora del estado emocional, conexión social y reducción de ansiedad.
- **Ejercicio físico regular y adaptado**: beneficios sobre la función cognitiva, la movilidad, el estado de ánimo y la ralentización de la atrofia cerebral.

Psicoeducación y apoyo a cuidadores

- Formación en el manejo de la persona, apoyo emocional y estrategias para prevenir el agotamiento del cuidador.

3.2. Principios éticos y de buen trato

3.2.1. ¿Comunicar el diagnóstico a la persona con Alzheimer?

Uno de los problemas éticos que nos suponen las demencias, es la cuestión de si **informamos o no a la persona de su diagnóstico.** En la consulta de neurología, dependiendo del perfil de la persona (cuando la persona tiene signos evidentes de deterioro cognitivo y/o hay dudas

de cómo va a asimilar su propio diagnóstico), sigue siendo común que se informe a los acompañantes antes que a la propia persona. Esto no procede cuando la persona diagnosticada es autónoma y ella misma demanda su diagnóstico, algo a lo que por supuesto tiene derecho. ¿Le decimos a nuestro familiar que ha sido diagnosticado de una demencia?

Debemos saber que la propia persona se va a dar cuenta en mayor o menor medida de problemas en su desempeño del día a día, de los fallos y limitaciones que le van a ir suponiendo la propia enfermedad. El "pacto de silencio" al que todavía se somete a muchas personas y que hacemos con la intención de proteger a nuestro familiar para evitarle preocupaciones, le impide a él mismo expresar sus deseos de cómo quiere ser cuidado, de qué decisiones le gustaría tomar al final de su enfermedad o vida y, todo ello precisamente en un momento en el que todavía tiene buena capacidad de decidir por sí mismo. Decisiones importantes que tarde o temprano, recaerán sobre nosotros como familiares.

Por otro lado, es común que muchas personas diagnosticadas muestren una actitud de defensa ante los fallos de desempeño que la enfermedad les va provocando, por lo que mostrarán negación para recibir ayuda, para cambiar aspectos necesarios de su vida (dejar de conducir, manejo de dinero de manera independiente, etc...) y estarán menos receptivos a la hora de recibir estimulación cognitiva y física, clave en el tratamiento de las demencias.

La idea no es "perseguir" a la persona recordándole su diagnóstico o que éste sirva siempre como excusa para no dejarlo hacer o justificar siempre sus errores. Pero todos tenemos derecho a saber nuestro propio diagnóstico médico y las personas cercanas a la persona junto a su médico, son quienes mejor pueden y deben informarle. Ellos saben hasta qué punto va a haber asimilación del diagnóstico, van a poder responder a sus preguntas, compartir sus temores futuros y elaborar el plan de cuidados de ahora en adelante.

Por otro lado, también es aconsejable comunicar el diagnóstico a familiares/amigos cercanos, para que, en los momentos de confusión u olvidos de la persona, sepan actuar de manera adecuada y no se sorprendan por las situaciones que pueden darse.

No hace falta decir, que enterarse de un diagnóstico de demencia produce un impacto emocional que se acompaña de las fases del duelo propias de la pérdida, en este caso, de las propias capacidades mentales y lo que esto conlleva.

Las fases son de negación ("No puede ser que me pase a mi"), de culpa ("tenía que haber hecho") y de aceptación ("Tengo una demencia, pero puedo seguir viviendo"). Esta última es la más importante y la que más hay que trabajar.

Cuanto más fuerte sea la red de apoyo de familiares y amigos, además de expertos de la salud, mejor vamos a afrontar este duelo tanto la persona diagnosticada como sus cuidadores

Cabe recordar también, que cuando no se comunica el diagnóstico, es más fácil que los cuidadores se aíslen de su entorno cercano en un intento por proteger y ocultar a la persona diagnosticada. Algo que limita la vida de ambos, tanto de la persona diagnosticada como de la persona cuidadora.

3.2.2. Principios éticos y de buen trato

El Cuidador en el ejercicio de sus funciones se va a encontrar no pocas veces con situaciones que escapan a la ejecución simple de las acciones cotidianas. Lo más normal es el cuidado que se realiza con el fin de buscar los mayores beneficios para la persona cuidada; nos preocupamos por su estado físico; también por su bienestar psíquico procurándole un ambiente agradable y adecuado a sus necesidades; incluso nos interesamos por conseguir que las capacidades que posee se mantengan el mayor tiempo posible para conseguir que siga siendo autónomo; y modificamos su entorno físico para que todo sea lo más asequible posible, más fácil, más habitual, … Así podríamos ir desgranando acciones encaminadas a que se encuentre en la mejor situación posible haciéndole más llevadera la enfermedad y procurando que la familia sufra lo menos posible.

Sin embargo, en determinados momentos, nos podemos encontrar en situaciones que afecten a aspectos éticos y/o morales que habrá que solucionar tomando decisiones que salvaguarden la dignidad de la persona.

Surgen dudas sobre cuáles son los deberes y obligaciones de los familiares y sobre qué familiar en concreto debería recaer la responsabilidad máxima del cuidado, también sobre si es mejor atender a la persona diagnosticada en casa o en un centro especializado.

Decidir qué puede ser lo mejor para la persona diagnosticada suele depender de la situación en la que se encuentra, sin olvidar que llegará el momento en que tendremos que decidir por él y que pueden aparecer sentimientos de culpa, siendo éstos inevitables.

Desde un punto de vista ético, los criterios que guían nuestros actos los dicta un principio moral que se fundamenta en la dignidad de la persona "*Todas las personas son iguales y merecen igual consideración y respeto*". De aquí nacen otros principios éticos:

Principios éticos:

- **Autonomía**: Todas las personas son capaces y tienen derecho a decidir por sí misma y tener libertad de elección en cualquier ámbito de su vida que les afecte como persona.
- **Justicia**: Se deben tratar a las personas como autónomos y darles lo que es suyo y se merecen con igual consideración y a no discriminarlas cualquiera que sea su estado o situación.
- **Beneficencia**: Se deben realizar acciones que beneficien a la persona protegiéndolas de daños y promoviendo su bienestar, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios.
- **No maleficencia**: Ninguna acción debe estar orientada a hacer el mal o daño a la persona ni nada que le perjudique ni física ni moralmente.
- **Veracidad**: Se debe decir la verdad, si fuera necesario admitir los errores cometidos.
- **Fidelidad**: Se debe ser fiel a los intereses de la persona, por encima de cualquier otro interés. Esto implica respeto y compromiso, ser fiel a la persona. Guardar el secreto profesional.

A la luz de estos principios, aplicables a todas las personas y en todas las situaciones, aspectos como el diagnóstico, tratamientos, nutrición, distribución de recursos, respeto a sus criterios, decisiones de representación, etc., entran de lleno en las competencias del cuidador que, conocedor de la persona diagnosticada, de sus ideas respecto a la vida y a la muerte, de sus preferencias y voluntades, será quién marque las directrices que preserven su dignidad.

De igual modo, los Poderes Públicos deberán procurar los medios necesarios para que una persona, cualquiera que sea, con Alzheimer u otra demencia o con otra enfermedad y en cualquier situación, puede vivir dignamente evitándole todo tipo de sufrimiento.

3.2.3. Diferentes formas de Mal Trato.

Ni que decir tiene que **el maltrato** no es consentido en ningún escenario. Pero cabe recordar que no sólo hablamos de maltrato físico. Cuando se plantea el cuidado de una persona dependiente, alguien que va a necesitar ayuda de otra hasta para los cuidados más básicos, el maltrato puede darse de muchas maneras, no solo físico. Se maltrata cuando se trata a un adulto como a un niño. Algo que podemos hacer como cuidadores de manera inconsciente pero que supone un trato incorrecto. Tratamos con alguien adulto, alguien que sufre una demencia.

No caben los “castigos” porque no quiera comer o no quiera colaborar en un momento dado, hacer comentarios despectivos delante de la persona, o algo también muy común: hablar de ella delante suya como si no estuviera presente. Muchas veces dentro del círculo familiar o de amigos, es habitual poner a la persona a “prueba”: le preguntamos delante de terceros si saben quién es uno u otro, si se acuerdan de esto o lo otro. La situación es incómoda e innecesaria cuando se convierte en una especie de examen para la persona, todos quedan pendiente de él esperando su respuesta….

Maltratamos también cuando abandonamos. Y no nos referimos al hecho de delegar cuidados en otras personas o instituciones, si no al no visitar más, al no preocuparnos por sus necesidades, al no estar al corriente de

sus problemas de salud. El hecho de recurrir a una residencia no es abandonar, es delegar cuidados, cambiar el escenario donde estos se dan. Muchas personas se encuentran en sus hogares, con el apoyo de cuidadores contratados, aseados, alimentados y, sin embargo, abandonados por sus familiares cercanos...

Si hablamos de trato humanizado y centrado en la persona, hablamos de un concepto que puede resultar amplio y a veces subjetivo. El trato correcto para mí es el que me proporciona respeto hacia mi persona, el que se me da cuando se me atiende desde el cariño y la empatía. Pero también ha de ser personalizado. Habrá personas que por ejemplo tengan un gran sentido del humor y se presten a bromas y otras más introvertidas en su trato con las que no debemos realizarlas.

Es normal la impaciencia y al agotamiento en las personas cuidadoras, no siempre vamos a estar acertados en nuestro comportamiento, porque el día a día manda y también somos humanos, pero la base del cuidado siempre debe estar regida por unos principios éticos de empatía, respeto y cariño.

Como se ha mencionado anteriormente, cuando hablamos de maltrato no solo nos referimos al físico.

Maltrato Físico

- Movimientos bruscos, empujones, agarrar con los brazos, agresiones, cortes, quemaduras, golpe (caídas, fracturas).
- Desnutrición o deshidratación (pérdida de peso, problemas de salud).
- Falta de higiene, suciedad, olor, vestido inadecuado.
- Enfermedades que no se han tratado, erupciones, eczemas, úlceras por presión, dolores.
- Falta de medios necesarios (silla de ruedas, cama, prótesis).
- Mala administración de la medicación.
- No cumplir con sus tratamientos terapéuticos.

Maltrato Psicológico

- Lenguaje denigrante o de superioridad, gritar, insultar, criticar, dar órdenes, insistir sobre un tema, etc.
- Frustrar.
- Infantilizar a la hora de hablar o tratar. Recordad no son niños.
- Aislar de las conversaciones en grupo.
- Quitar la capacidad de decisión.

Maltrato económico o negligencias financieras

- Manipulación de sus efectos personales sin su autorización.
- Pérdida/robo de dinero, movimientos sospechosos en las cuentas, retiradas de dinero irregulares o atípicos no justificados.
- Robo de objetos personales.
- Cambios de testamento cuando se duda de la capacidad para tomar decisiones.
- Firmas falsas o estafas.
- Desaparición de valores, depósitos, documentos o piezas de valor.
- Atención al mayor no acorde con sus ingresos o medios.
- Falta de confort y comodidades cuando se dispone de recursos para poder disfrutarlas.
- Problemas de salud física y/o mental sin tratamiento (prótesis, sillas...)

Maltrato que afecta a la dignidad de la persona

- Abandono en el domicilio o en el hospital.
- Maltrato sexual.
- Agresión verbal.

Es fundamental que existan en las Instituciones protocolos para la detección de una situación de abuso o maltrato y así ser denunciada ante la policía, juzgado o fiscalía.

Detectar que una persona con demencia está sufriendo maltrato es complicado, en ocasiones suele producirse en el seno familiar, por cuidadores o profesionales de las Instituciones. Debido a que la persona puede no identificar maltrato o abuso, es importante reconocer las señales que pueden identificarlos.

3.2.4. Sujeciones

No debemos cerrar este punto sin tratar otro apartado clave e importante, las sujeciones, siendo éstas de diferente tipología: verbal, física, farmacológica...

Cuando ha habido antecedentes de caídas o riesgo de ellas, es fácil caer en el miedo de que éstas se produzcan o puedan volver a producirse. Si la persona diagnosticada no cuenta con una marcha segura pero aun así tiene capacidad para incorporarse e iniciar la marcha, las personas cuidadoras tendemos a limitar su movimiento, primeramente, de forma **verbal:** "no te levantes", "¿a dónde vas? ¡no!, siéntate" y, posteriormente, utilizando otra serie de técnicas.

Esto promueve una menor movilidad de la persona, y con ello un mayor avance de su deterioro físico. Es comprensible que limitemos el movimiento cuando éste no va a poder ser supervisado en un momento determinado, pero no debemos olvidar la responsabilidad que tenemos como cuidadores para con la actividad física de esa persona: si necesita mi ayuda para moverse, tengo que darle un tiempo determinado de manera consciente para que se movilice conmigo, de una manera regular y acorde a sus capacidades.

Sujeciones físicas. A priori nadie es partidario de ellas. Están muy mal vistas y todos tenemos la idea de que sujetamos cuando la persona no colabora, cuando está agitada, cuando supone un peligro para ella misma o para otros. Y, sin embargo, es todo lo contrario: cuando retenemos físicamente a una persona que está agitada, sólo vamos a conseguir que

su alteración aumente y que intente liberarse de su retención, lo que va a provocar mayor estrés para la persona y un alto riesgo de lesión en ella.

En algunas situaciones se dan el caso de sujeciones. Estás pueden ser necesarias, principalmente para evitar una caída o para corregir una postura. Las sujeciones físicas solo deben tener este fin y si las implementamos, tras haber intentado otros métodos que no hayan resultado efectivos, deben ser toleradas por la propia persona y siempre deben ser supervisadas y revisadas. No debemos olvidar que, al limitar la movilidad, nos hacemos responsables de volver a permitirla.

Personas en fases avanzadas de demencia, suelen mostrar un deterioro físico importante y habrá situaciones en la que recurramos a ayudas técnicas con fines terapéuticos o de seguridad y que, sin embargo, estén limitando el movimiento. Por ejemplo, el uso de una férula de mano para corregir la rigidez muscular en ella y evitar que ésta quede cerrada. O una mesa auxiliar que incorporamos al sillón, para facilitar que la persona trabaje o coma pero que pueda permanecer mientras tanto en la comodidad que le proporciona ese sillón en particular en vez de una silla ordinaria. Otro ejemplo es el uso de correas de seguridad o arneses en sillas de ruedas cuando la persona no sea capaz de mantenerse sentada en su silla de ruedas y haya que trasladarla.

Podríamos hablar también de las **sujeciones químicas**, de la farmacología que damos para que la persona no se muestre agitada físicamente suponiendo un riesgo para ella u otras personas. En este punto sólo hay que recordar que la farmacología está para aliviar los síntomas que muestra la persona siempre y cuando estos le provoquen angustia o supongan un riesgo para ella misma o para otros. La medicación que se proporcione siempre deberá estar recetada por personal médico y sus dosis han de ser revisadas regularmente. Las personas que cuidan son los testigos de cómo se tolera esa medicación. Si está teniendo efectos indeseados o si la dosis es inefectiva o por el contrario demasiado alta. No medicamos porque como personas cuidadoras queramos estar más cómodos, esa idea debemos quitárnosla de la cabeza, medicamos porque la persona lo necesita, para aliviar su malestar.