

GUÍA DE CUIDADOS PARA PERSONAS CON DEMENCIA

Versión en Lectura Fácil

Adaptación y revisión - Asociación Lectura Fácil Castilla y León
Validación – Club de Lectura Fácil de Valladolid (Salud mental)

Los símbolos pictográficos utilizados son propiedad de CATEDU (<http://catedu.es/arasaac/>) bajo licencia Creative Commons y han sido creados por Sergio Palao



Este texto sigue las directrices internacionales de la IFLA para materiales de Lectura Fácil dirigidos a personas con dificultades de comprensión lectora. Tiene la aprobación de la Asociación de Lectura Fácil de Castilla y León.

INDICE

La demencia	5
Los síntomas de la demencia	5
Algunas consideraciones sobre la memoria	7
Las causas de la demencia	8
La enfermedad de Alzheimer	10
El diagnóstico de la demencia	12
El tratamiento de la demencia	13
Atención a las personas con demencia	16
Adaptación de la vivienda	16
Alimentación	20
Comunicación y relación	22
Conductas difíciles	23
Ejercicio físico. Movilizaciones y desplazamiento	24
El vestido	25
Eliminación de heces y orina	26
Higiene	28
Prevención de caídas	29
Prevención y cuidados de úlceras por presión	30
Sueño	31
La persona cuidadora y el entorno familiar	34
Aspectos éticos y legales	37
Poderes preventivos y autotutela	37
Modificación de la capacidad jurídica	39
Instrucciones previas	40

Recursos sociales en Castilla y León	42
Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer	44
Preguntas frecuentes	45
Anexo I. Otros enlaces de interés	47

LA DEMENCIA

La demencia es una enfermedad que aparece cuando las **neuronas** no funcionan bien.

Neuronas – células del cerebro.

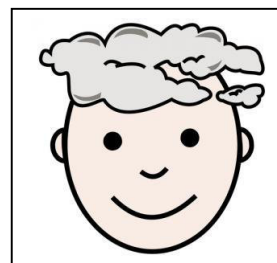
Cuando las neuronas no funcionan bien, el cerebro pierde algunas funciones como la memoria, el pensamiento, la comunicación o el habla.

Las personas con demencia van perdiendo su **autonomía** y les cuesta realizar sus actividades diarias.

Autonomía – poder hacer las cosas solo, sin ayuda

Cuando la demencia es grave, las personas no se pueden cuidar solas.

Las personas con muchos años tienen más posibilidad de tener una demencia.



Síntoma – Señal de que algo ocurre o va a ocurrir, por lo general de una enfermedad

LOS SÍNTOMAS DE LA DEMENCIA

Al principio de la enfermedad los síntomas pueden ser diferentes pero con el paso del tiempo todos los enfermos con demencia tienen los mismos síntomas.

Los enfermos de demencia pueden:

- Perder la memoria.
Es uno de los síntomas más comunes y los enfermos preguntan lo mismo muchas veces.
- Tener problemas para hablar.
A veces no se acuerdan de algunas palabras.

- Tener problemas para entender lo que les decimos cuando hablamos con ellos o para entender las películas y los programas de la tele.
- Tener problemas para hacer cosas nuevas y para cambiar las cosas que hacen todos los días.
- No saber dónde están, ni el día o la hora que es.
- Tener problemas para realizar las actividades diarias como lavarse o vestirse.
- Tener problemas para contar, sumar y restar o para manejar el dinero.
- Cambiar de **estado de ánimo** muy rápido. Por ejemplo, están contentos y enseguida se ponen tristes o de mal humor.
- Tener problemas para concentrarse, es decir, para pensar en algo sin distraerse.
- No tener ganas de hacer cosas.
- Tener **alucinaciones**, ansiedad u otros síntomas de enfermedad mental.
- Hacer lo mismo muchas veces, repetir la misma palabra o andar por el mismo sitio.
- Hacer cosas que no se tienen que hacer como quitarse la ropa delante de la gente.
- Tener problemas para hacer las tareas en casa o en el trabajo.
- No querer lavarse.
- Tener problemas para estar con más gente o con sus amigos.

Estado de ánimo – es cómo te sientes. Por ejemplo, contento, triste, alegre o enfadado

Alucinaciones – oír o ver un sonido o voz o una imagen, objeto o persona que no existe

- Tener problemas con el dinero y con las cuentas de la casa.
- Tener problemas para dormir, comer o para controlar la orina y las heces .

Cuando nos hacemos mayores a todas las personas nos pasan estas cosas pero a las personas con demencia les pasa antes.

ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE LA MEMORIA

La memoria es el mecanismo con el que el cerebro guarda lo que nos sucede a lo largo de la vida. Esta información se recupera cuando recordamos algo que ya hemos vivido.

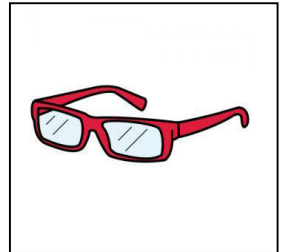


Cuando las neuronas que guardan los recuerdos no funcionan bien no podemos recuperar esta información y si no nos acordamos de las cosas aparecen alteraciones de comportamiento.

La pérdida de memoria es el síntoma principal de las demencias y puede ser de varias maneras:

- Pérdida de la memoria reciente.
Las personas con demencia se olvidan primero de lo último que han hecho o que han dicho. Por ejemplo, de lo que comieron ayer.

- Problemas para realizar tareas diarias, las que hacen todos los días, como vestirse, atarse los zapatos, asearse, cocinar o preparar lo que necesitan para desayunar.
- Problemas de comunicación.
La pérdida de memoria también afecta al lenguaje, se les olvidan las palabras y no pueden mantener una conversación normal.
- Problemas para reconocer los espacios habituales.
Las personas con demencia pueden perderse en su entorno, es decir en su barrio o su pueblo y no saben volver a casa.
- Cambiar los objetos de su sitio habitual.
Por ejemplo, pueden guardar las gafas en el baño o el monedero en la nevera.



LAS CAUSAS DE LA DEMENCIA

Hay 2 tipos de demencias, según la causa que las produce: primarias o secundarias.

Demencias primarias

Las demencias primarias están causadas por enfermedades degenerativas del sistema nervioso que son enfermedades crónicas que hacen que el sistema nervioso funcione cada vez peor.

Las demencias primarias son las más frecuentes.

Hay 4 tipos de demencia primaria:

- Enfermedad de Alzheimer.

Es la demencia primaria más frecuente y no sabemos cuál es la causa por la que las neuronas no funcionan bien.

- Enfermedad de cuerpos de Lewy.

Es la segunda demencia más frecuente y se caracteriza porque en la **corteza del cerebro** se acumulan muchas **proteínas** anormales que se llaman cuerpos de Lewy y hacen que las neuronas funcionen mal. A las personas con esta enfermedad les cuesta más hablar y prestar atención.

Corteza del cerebro – Sustancia gris que cubre el cerebro.

Proteínas – Sustancias químicas que forman parte de las células vivas y que son necesarias para que el cuerpo funcione adecuadamente.

- Demencia **fronto-temporal**.

En esta demencia las neuronas que funcionan mal son las de la parte de delante y de los lados del cerebro. A las personas con este tipo de demencia les cambia el carácter y les cuesta hablar. Es una demencia más frecuente en personas menores de 65 años.

Fronto-temporal - Es la parte de delante y de los lados del cerebro

- Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

La enfermedad de Parkinson también es una enfermedad en la que las neuronas no funcionan bien. Es una enfermedad progresiva.

Las personas con Parkinson tienen problemas para moverse y les tiemblan las manos.
En esta demencia la memoria se conserva mejor.

Demencias secundarias

Las demencias secundarias están producidas por una enfermedad que tiene la persona y se conoce, como un tumor, una **enfermedad vascular** o un **traumatismo**.

Enfermedad vascular – es la enfermedad que afecta a los vasos sanguíneos, que llevan la sangre desde el corazón al resto del cuerpo

Traumatismo - daño de los tejidos o de los huesos, producido por un golpe, una torcedura o un accidente.

La más frecuente es la demencia cerebrovascular que puede aparecer por una hemorragia en el cerebro o porque no llega suficiente sangre al cerebro y entonces no recibe el oxígeno necesario para que las neuronas funcionen bien.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente. Esta enfermedad la pueden tener hombres y mujeres. La enfermedad de Alzheimer aparece casi siempre después de los 65 años. pero también puede ocurrir antes.

La enfermedad de Alzheimer puede ser:

- Leve

Las personas pueden hacer tareas de la vida diaria, como vestirse, ducharse o comer solos pero no pueden trabajar.

- Moderada

Las personas tienen problemas para hacer las tareas de la vida diaria. Además olvidan muchas cosas y les cuesta un poco hablar.

- Grave

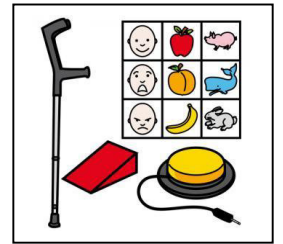
La pérdida de memoria es muy importante y las personas necesitan ayuda para las tareas diarias.

Cuando empieza, el Alzheimer muestra poco signos, las personas se pueden **desorientar**, a veces no se concentran o se enfadan muy rápido.

Desorientarse – no saber dónde estás ni qué día o qué hora es.

Cuando la enfermedad empeora, las personas se olvidan de vestirse, asearse o comer, No reconocen a algunos de sus amigos o familiares, les cuesta hablar y entender lo que les dicen, y también se olvidan de dónde están y de qué día es.

Cuando el Alzheimer es grave,
las personas no pueden realizar ninguna actividad
no pueden andar ni comer bien
y necesitan ayuda para hacer todo.
Al final, las personas con Alzheimer,
son totalmente dependientes.



Puedes encontrar más información sobre el Alzheimer
en esta página web:

Recomendaciones para cuidador y paciente con demencia (Alzheimer).

<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/recomendaciones-para-cuidador-y-paciente-con-demencia>

y en este vídeo

Vídeo consejos para el paciente con enfermedad de Alzheimer.

<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/video-consejos-para-el-paciente-con-alzheimer>

EL DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA

El diagnóstico de la demencia lo hace el médico de familia.
Aunque muchas veces es la enfermera
la primera que ve al enfermo
y se da cuenta de que le pasa algo.

Diagnóstico –
reconocimiento de una
enfermedad después
de estudiar los
síntomas que tiene un
enfermo.

Para saber si una persona tiene demencia, la persona o sus familiares o cuidadores tienen que ir al médico de familia y contarle los primeros síntomas.

El médico anotará estos síntomas y hará preguntas al paciente, a la familia y a las personas que le cuidan.

Además el médico realizará al paciente una **exploración física**

y del sistema nervioso y pedirá algunas pruebas como un análisis de sangre.

Exploración física – es el conjunto de pruebas que realiza un médico o enfermero para obtener información sobre el estado de salud de una persona.

Cuando el médico de familia diagnostica una demencia envía al paciente a un especialista.

Es muy importante que el **personal sanitario** sepa pronto lo que le pasa a la persona porque podrá tratar antes al enfermo y hacer que la evolución de la enfermedad sea más lenta.

Personal sanitario – personas que cuidan de nuestra salud como médicos y enfermeras.

EL TRATAMIENTO DE LA DEMENCIA

La demencia no se puede curar, por ello el objetivo del tratamiento es disminuir los síntomas y retrasar el deterioro.

En el tratamiento de la demencia participan muchos profesionales, por ejemplo, médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.

Tratamiento – lo que se hace o se toma para curar una enfermedad

El personal sanitario te explicará cómo cuidar a una persona con demencia.

En la demencia se utilizan 2 tipos de tratamientos.

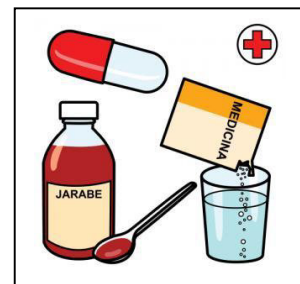
Tratamiento con medicamentos

No hay medicamentos que curen la demencia pero sí hay medicamentos que retrasan la aparición de los síntomas y ayudan a los enfermos a sentirse mejor.

Los medicamentos para enfermos de demencia hacen que las neuronas no se estropeen tan rápido.

Los medicamentos que se usan son diferentes si la demencia es leve o es grave.

Cuando las personas toman estos medicamentos, pueden vomitar o tener diarrea.



Tratamiento sin medicamentos

El tratamiento sin medicamentos es a través de actividades, que se hacen solo o en grupo, por ejemplo, ejercicios de memoria, de lenguaje, de lectura o de movimientos.



Todas estas actividades ayudan a controlar los síntomas y tienen como objetivo:

- Mantener la autonomía de las personas en las actividades básicas como comer, lavarse o vestirse.
- Favorecer las relaciones sociales y la autonomía del enfermo.
- Disminuir el estrés.
- Mejorar la calidad de vida.

ATENCIÓN A LA PERSONA CON DEMENCIA

La atención, es decir, los cuidados a las persona con demencia depende del nivel de la enfermedad.

Cuando cuidas a una persona con demencia tienes que procurar que sea lo más autónoma posible.

Al principio de la enfermedad la persona puede hacer muchas cosas ella sola pero con el paso del tiempo necesitará ayuda para las actividades diarias y terminará siendo dependiente.



A continuación hay información sobre los cuidados a una persona con demencia.

No olvides que hay que seguir siempre los consejos del personal sanitario.

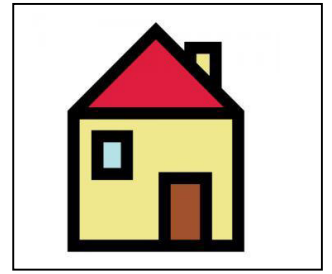
ADAPTACIÓN DE LA VIVIENDA

El enfermo con demencia necesita que su casa esté adaptada a su enfermedad pero no podemos cambiar todas las cosas de la casa a la vez porque los cambios rápidos hacen que el enfermo se sienta nervioso.

Adaptación – hacer cambios en algo para que sea más cómodo y fácil de usar.

La casa tiene que estar limpia y ordenada,
sin obstáculos por el medio
y con sus referencias personales, como las fotos.

En la casa se pueden hacer diferentes adaptaciones.



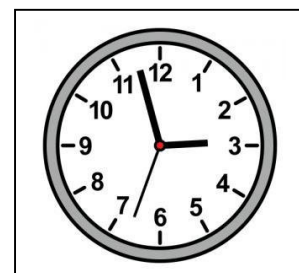
1. Disminuir al máximo las situaciones de riesgo

Para que la casa sea segura para el enfermo tienes que:

- Quitar las alfombras y los tapetes.
- Quitar los muebles que pesan poco.
Intentar que haya pocos muebles
para que el enfermo no se choque con ellos.
- No tener suelos que resbalen.
- Quitar los cables para que el enfermo no tropiece.
- Poner seguros en las puertas y en las ventanas.
- Poner buenas luces
y tener algunas luces encendidas por la noche.
- Poner barandillas si la casa tiene escaleras.
- Quitar los objetos de decoración que no sean personales.
y poner fotografías de recuerdos, familia y amigos.
- Quitar las cosas de cristal porque se pueden romper.
- Quitar todo lo que pueda cortar como tijeras o cuchillos.
- Quitar todo lo que pueda quemar
y provocar fuego
como cerillas, mecheros o estufas.
- Quitar los productos de limpieza y los medicamentos.
- Quitar las cosas pequeñas que el enfermo se puede tragar.

2. Colocar referencias temporales y espaciales que le permitan orientarse

También tienes que poner cosas en casa que ayuden al enfermo a saber dónde está y qué día es.



Algunas cosas que ayudan al enfermo son:

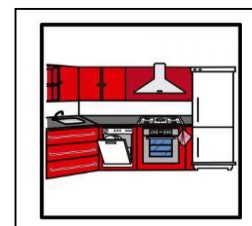
- Poner un reloj grande en un sitio donde se vea bien.
- Poner un calendario en un sitio donde se vea bien y señalar el día que es.
- Poner una butaca cerca de la ventana así el enfermo ve si es de día o de noche.
- Poner dibujos o fotografías en la puerta de cada habitación para que el enfermo sepa qué habitación es.
- Poner en sitios que se vean bien las cosas que se pueden perder como las llaves, las gafas o la cartera.

Es importante que las cosas estén siempre en el mismo sitio.

También puedes hacer cambios en cada habitación de la casa para ayudar al enfermo.

3. En la cocina puedes:

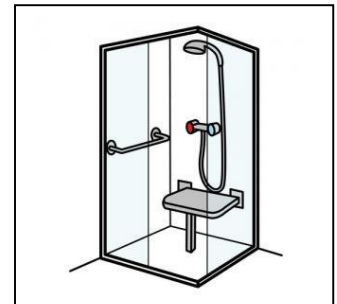
- Poner dibujos o fotografías en la puerta de los armarios con lo que hay dentro.



- Señalar de forma clara cuando está apagado el mando del fuego de la cocina.
- Poner aparatos que detectan el humo.
- Usar platos, vasos y cubiertos especiales, que no se rompan.
- Usar un mantel de plástico de distinto color que los platos.

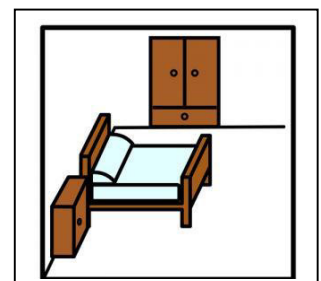
4. En el cuarto de baño puedes:

- Poner una ducha y una silla adaptada.
- Utilizar alfombrillas que no resbalen.
- Poner barras en la ducha y en el váter para que el enfermo se pueda agarrar.
- Poner un aparato que ayude al enfermo a levantarse del váter.
- Poner dibujos o fotografías en la puerta de los armarios con lo que hay dentro.
- Poner siempre en el mismo sitio la toalla, el jabón, la pasta de dientes y el cepillo.
- Poner marcas en los grifos para saber cuál es el del agua fría y cuál es el del agua caliente.



5. En el dormitorio puedes:

- Poner las cosas siempre en el mismo sitio y fáciles de coger.
- Sujetar bien las cosas que se pueden caer como la lamparita de noche.



- Poner dibujos o fotografías en la puerta de los armarios con lo que hay dentro.
- Poner **interruptores** para la luz cerca de la cama.
- Poner un timbre cerca de la cama.
- Poner barandillas en la cama.
- Poner luces para que el enfermo vea el camino al baño si se levanta por la noche.

Interruptor – botón para encender y apagar la luz.

ALIMENTACIÓN

Todas las personas tienen que seguir una dieta sana y equilibrada, las personas con demencia también.

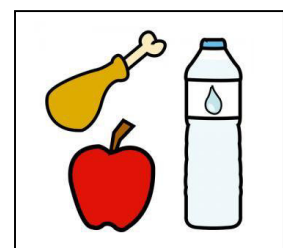
Por eso, tienen que comer frutas, verduras, carne, pescado, legumbres y cereales integrales.

Las personas con demencia necesitan alimentos con fibra para evitar el estreñimiento, es decir para que puedan ir al baño bien.

También tienen que beber agua, alrededor de 1,5 litros todos los días, y comer 4 o 5 veces al día siempre a la misma hora.

La persona con demencia tiene que comer tranquilo, sin prisa y sin distracciones como la tele.

Es importante controlar la cantidad que come para que no engorde o adelgace demasiado.



Los alimentos tienen que ser suaves y con pocos **condimentos**.

Condimento – ingrediente o mezcla añadida a la comida para darle un sabor especial. Por ejemplo la sal, la pimienta o la mostaza

Al principio de la enfermedad la persona con demencia puede ayudar a cocinar o a poner la mesa.

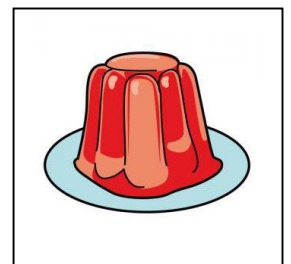
Hay que utilizar platos, vasos y cubiertos adaptados, para que no se caiga la comida

Cuando la persona está más grave puede tener dificultades para comer y entonces va a necesitar ayuda.

Por eso es importante que:

- Esté bien sentado, recto.
- La comida no tenga grumos.
Si al enfermo le cuesta masticar o tragar hay que darle purés.
Si le cuesta tragar líquidos puedes usar **espesantes** que se venden en la farmacia.
- La comida no esté ni muy caliente ni muy fría.
- No le obligues a comer.
Si no quiere abrir la boca pídeselo con calma pero no le obligues y vuélvelo a intentar más tarde.
- Hables con la persona mientras come.

Espesante – sustancia que se añade a un líquido para hacerlo espeso. Por ejemplo, la gelatina



Puedes encontrar más información sobre alimentación en estas páginas:

Guía para la alimentación y nutrición de las personas mayores. Fundación Edad y Vida <https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2018/06/Gui%CC%81a-de-Alimentacio%CC%81n-2018web.pdf>

Comer puede seguir siendo un placer: alimentación centrada en la persona. Fundación Edad y Vida

<https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2018/12/Como-puede-seguir-siendo-un-placer.pdf>

COMUNICACIÓN Y RELACIÓN

Cuando cuidas a una persona con demencia tienes que comunicarte bien con ella y **proteger su dignidad.**

Proteger su dignidad – respetar, tratar bien.

Y además:

- Respetar su intimidad y privacidad. es decir, respetar sus sentimientos, su vida familiar y sus amigos.
- Háblale mirándole a los ojos y llámale por su nombre.
- Dile quién eres.
- Usa frases y palabras sencillas.
- Dile siempre lo que vas a hacerle y déjale decidir en todo lo que pueda.
- Dale tiempo para hacer las cosas.

- Deja que haga las cosas que puede hacer.
- Cuando haya más gente,
intenta que participe en la conversación.

CONDUCTAS DIFÍCILES

Las personas con demencia pueden tener conductas difíciles debido a su enfermedad, a veces pueden ser agresivas, enfadarse pueden tener pocas ganas de hacer cosas, o tener **alucinaciones**.

Alucinación – oír o ver algo o alguien que no existe.

También pueden estar muy nerviosas o no poder dormir. Cuando cuidas a una persona con demencia puedes vivir estas situaciones difíciles y sentirte triste y cansado.

Cuando hay situaciones o conductas difíciles, puedes seguir estas recomendaciones:

- Crea un ambiente tranquilo con alguna distracción pero sin mucha luz ni ruido.
- Establece una **rutina** y mantenla siempre que puedas.
- Estate tranquilo, no discutas y no te tomes en serio lo que dice el enfermo cuando se enfada contigo.

Rutina – hacer algo siempre de la misma manera.

- Ponte siempre delante del enfermo y no hagas movimientos bruscos ni le agarres fuerte.
- Intenta que no se de golpes.
- Si el enfermo no sabe dónde está cierra la puerta para que no se escape.
- Haz que haga actividades con otras personas.
- Intenta que haga ejercicio.

EJERCICIO FÍSICO. MOVILIZACIONES Y DESPLAZAMIENTOS

La persona con demencia necesita hacer ejercicio para mantener las **funciones cognitivas**.

Función cognitiva – es la capacidad de atender y memorizar

Tiene que hacer ejercicio todos los días.

Le puedes apuntar a alguna actividad para personas mayores, para que haga un ejercicio suave, o intentar que ande 1 hora al día.

Es mejor que sea una actividad en grupo para que el enfermo hable con otras personas y no se aíse.



Cuando hace ejercicio la persona se encuentra mejor.

Y en fases avanzadas de la enfermedad el ejercicio hace que respire mejor, tenga menos problemas de tensión y se le hinchen menos las piernas.

Además, si la persona está mucho rato sentada o tumbada, puede tener úlceras en la piel.

Las úlceras son pequeñas heridas que aparecen en las zonas de apoyo como los tobillos, los codos o las caderas.

Si la persona con demencia está tan enferma que no se puede mover sola, tienes que mover tú sus piernas y sus brazos y cambiarle de postura para que no salgan úlceras.

EL VESTIDO

Como la persona con demencia tiene problemas de memoria tiene problemas para elegir la ropa y vestirse y para cerrar las cremalleras y los botones. Cuando le ayudas a vestirse, tienes que ir diciéndole lo que vas a hacer y porqué has elegido la ropa que le pones.



También:

- Intenta que se vista siempre a la misma hora y pon la ropa donde la vea.
- Deja en su armario sólo la ropa que se pueda poner.
- Deja que elija la ropa que quiere ponerse. La ropa debe ser cómoda y fácil de poner.
- Deja que se vista tranquilo, sin prisa.

- Guarda la ropa, los zapatos y otros **complementos** siempre en el mismo sitio.

Complementos – prendas o elementos que nos ponemos al vestirnos para protegernos o adornarnos

Si el enfermo no se quiere vestir, tienes que estar tranquilo e intentar saber por qué no se quiere vestir. A lo mejor no le gusta la ropa o tiene frío o quiere quedarse con el pijama. Si no quiere vestirse, explícale porque se tiene que vestir. Pero si no quiere ponerse esa ropa, no le obligues. Inténtalo más tarde.

ELIMINACIÓN DE LAS HECES Y LA ORINA

En las personas con demencia, la eliminación de las heces y la orina, es decir hacer caca y pis, puede ser **voluntaria** y controlada, o involuntaria y no controlada que también se llama incontinencia. Si la persona puede controlar las heces y la orina, tienes que vigilar cuantas veces va al baño. También tienes que vigilar que se limpie bien. y que las zonas del cuerpo que están en contacto con las heces y la orina estén siempre limpias y secas.

Voluntario – que se hace cuando quieres.

Para ayudar a que el enfermo elimine las heces y la orina puedes hacer lo siguiente:

- Ten en cuenta lo que tarda en llegar al baño.
y cuando tenga que ir al baño, sal con tiempo, para que no se le escape antes de llegar.
- A veces la persona no pide ir al baño.
Fíjate si hace algún gesto con la cara o el cuerpo que quiere decir que tiene ganas de ir al baño.
Cuando veas que hace ese gesto llévale al baño.
- Si el enfermo no pide ir al baño ni hace ningún gesto, llévale al baño cada dos horas.
- Ponle ropa cómoda para que sea fácil quitársela para ir al baño.
- Pon el papel higiénico en un sitio donde se vea bien.
- Señala por donde se tira de la cadena.
- Procura que vaya al baño siempre a la misma hora, mejor después del desayuno.

Si el enfermo tiene incontinencia pide consejo al personal sanitario y haz lo que te digan.

Puedes usar accesorios como pañales y orinales que te harán más fácil ayudar a un enfermo con incontinencia

HIGIENE

Secreciones – son las sustancias que elimina el cuerpo como los mocos, el sudor, sangre o el pis

La higiene es la limpieza del cuerpo para conservar la salud y prevenir las enfermedades.

Cuando limpias las **secreciones** del cuerpo, también eliminas los **microorganismos** que pueden producir infecciones.

Microorganismos – seres vivos muy pequeños que sólo se ven con microscopio. Por ejemplo, los virus.

Estar limpios hace que nos sintamos más tranquilos y relajados, y que descansemos mejor.

Además, tendremos mejor aspecto.

Si la persona con demencia se puede lavar solo, tú le puedes ayudar:

- Deja que se duche como lo hacía antes de estar enferma.
- Prepara todas las cosas que va a necesitar.
Hazlo siempre igual y deja las cosas en el mismo sitio.
- Prepara la ropa que va a necesitar después de lavarse.
- Dile cuando es la hora de bañarse.
- Explícale como se tiene que desnudar para que lo pueda hacer solo, si no puede ayúdale.
- Ayúdale a entrar y salir de la ducha.
Si la ducha tiene asiento, dile que se puede sentar.
- Deja que se enjabone solo, pero si no llega a alguna parte del cuerpo ayúdale.
- Vigila que el agua no esté ni muy caliente ni muy fría.

- Recuérdale que se tiene que secar, si no puede hacerlo bien ayúdale.
- Cuando le des la ropa para vestirse, dale las prendas de una en una.

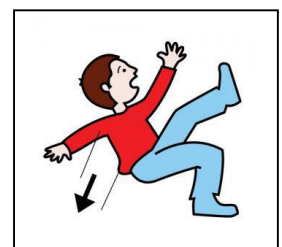
Si la persona no puede lavarse solo y lo tienes que hacer tú, hazlo así:

- Tienes que decir al enfermo lo que vas a hacer.
- Realiza la higiene varias veces al día.
Por la mañana lávale todo el cuerpo.
Después de las comidas lávale las manos y la boca.
- Puedes usar aparatos que te ayuden en la higiene y eviten accidentes, como poner una silla en la ducha.
- Es mejor tener una ducha que una bañera.

PREVENCIÓN DE CAÍDAS

Es importante que la persona con demencia haga ejercicio. El ejercicio le ayuda a reforzar los músculos, a tener más fuerza y a moverse mejor.

La actividad física se tiene que adaptar a las posibilidades de cada persona.



El enfermo puede tener limitaciones para hacer ejercicio:

- Si el enfermo no oye bien hay que ponerle **audífonos**.

Audífono – aparato que se pone en la oreja para oír mejor.

- Si el enfermo no ve bien hay que ponerle gafas.
- Es importante que el enfermo apoye bien los pies, y que esté seguro al andar.
Los zapatos tienen que ser cómodos, calientes, y sujetar el pie sin apretar.
- Puedes darle un andador o un bastón para que se apoye para andar.

Puedes ver más información sobre prevención de caídas en este vídeo:

“Prevención de caídas”. Aula de Pacientes del Portal de Salud. Castilla y León. https://www.youtube.com/watch?v=x_KQao0PgtA

PREVENCIÓN Y CUIDADOS DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

Las úlceras por presión son pequeñas heridas en la piel que salen en las partes del cuerpo donde el hueso está más cerca de la piel como los tobillos, los codos, las caderas, y la zona de arriba y de abajo de la espalda. Las úlceras, que también se llaman escaras, son peores si el enfermo está en una silla de ruedas o en la cama.

Para evitar las úlceras sigue estos consejos:

- Si la persona está en la cama, cámbiala de postura cada 2 o 3 horas durante el día.

Por la noche haz los cambios cada 4 horas para que pueda descansar.

- Si la persona está en una silla, muévela cada hora.
- Utiliza cojines o estructuras de **silicona** para que haya menos roce.
- Vigila la piel.

Silicona – sustancia parecida al plástico. Es blanda pero muy resistente.

Mira todos los días las zonas donde hay más roces.

La piel tiene que estar limpia y seca.

Lava la piel con agua tibia y jabones neutros.

Seca la piel sin frotar.

Dale crema hidratante, extiéndela suavemente, hasta que no quede crema en la piel.

Si ves que el enfermo tiene partes de la piel rojas o le han salido úlceras díselo al personal sanitario.

Puedes ver más información sobre la prevención y el cuidado de las úlceras en este vídeo.

Video: “Movilización del paciente encamado”.

Aula de Pacientes del Portal de Salud. Castilla y León.

<https://www.youtube.com/watch?v=uh2ilGVei74&t=170s>

SUEÑO

Todos tenemos que descansar.

Dormir bien hace que nos sintamos mejor y mejora nuestra salud.



El insomnio es cuando una persona tiene problemas para dormir.

Las personas con demencia suelen tener insomnio porque no se mueven, por los medicamentos que toman, porque están deprimidos o por la enfermedad.

Para que una persona con demencia duerma mejor puedes ayudarla así:

- Intenta que la siesta sea corta, de media hora, sentada en un sillón.
Así tendrá más sueño por la noche.
- Intenta que durante el día se mantenga activa y haga ejercicio.
- Intenta que la habitación donde duerme sea cómoda, que no haya mucha luz, ni ruidos y que no haga ni frío ni calor.
- Ten una rutina, con los mismos horarios.
Es mejor no ver la tele ni hablar de cosas que le pongan nerviosa justo antes de acostarse.
- Dale una cena ligera, dos horas antes de acostarse.
- Evita que haya cosas en medio de la habitación con las que se pueda tropezar.
- Deja una luz suave por si se despierta por la noche.

Si la persona con demencia tiene insomnio tienes que decírselo al personal sanitario, para que decida si hay que hacer algo más.

Puedes encontrar más información sobre el insomnio en estas páginas web:

Guía para las personas cuidadoras (Lectura fácil).

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guias-aula/guias-lectura-facil.ficheros/1092119-Gu%C3%ADa%20para%20personas%20cuidadoras%20%28Lectura%20f%C3%A1cil%29.pdf>

Programa de información y apoyo dirigido a cuidadores y familiares de enfermos con demencias. Promeplan ESTEVE

<http://www.promeplan.com/>

Cuadernos de ejercicios de estimulación cognitiva para pacientes diagnosticados de deterioro cognitivo leve (DCL). ESTEVE

<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/cuadernos-de-ejercicios-de-estimulacion-cognitiva>

Fundación Edad y Vida

<https://www.edad-vida.org/>

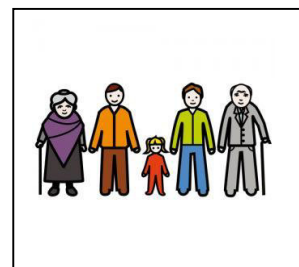
LA PERSONA CUIDADORA Y EL ENTORNO FAMILIAR

Cuidar a una persona con demencia es una tarea difícil tanto para a la familia como para las personas que le cuidan y puede afectarles de manera física y también **emocional**.

Emocional –
que afecta a los
sentimientos.

Si cuidas a una persona con demencia seguramente vivirás con ella y tienes que saber qué cuidados necesita, según el estado de su enfermedad.

También puedes pedir ayuda a cuidadores profesionales o centros especializados.

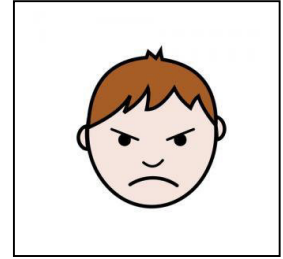


La demencia es una enfermedad progresiva. Es importante que haya una persona en la familia que sea la responsable de cuidar al enfermo y que los demás la ayuden.

Todas las personas que cuidan al enfermo tienen que saber siempre cómo está el enfermo y saber qué tarea tiene que hacer cada una de ellas.

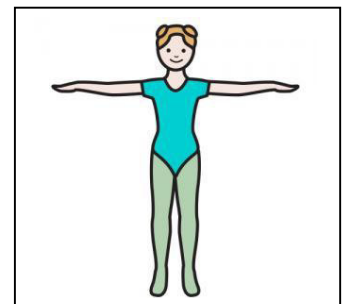
La demencia es una enfermedad degenerativa, es decir que no se puede curar y empeora con el tiempo. Con el paso del tiempo, la enfermedad avanza y la persona con demencia depende cada vez más de la persona que la cuida porque cada vez puede hacer menos cosas sola. A veces, el cuidador tiene que dejar su trabajo y cambiar sus costumbres.

Si cuidas a una persona con demencia puede que te sientas solo, triste, cansado, enfadado o no quieras ir a tu trabajo ni estar con tus amigos y tu familia.



Para no sentirte así, sigue estas recomendaciones:

- Date cuenta de la importancia que tiene cuidar a otra persona y reconoce que estás haciendo todo lo que puedes.
- Comparte la responsabilidad de los cuidados con la persona con demencia. Es decir, que ella participe en sus propios cuidados siempre que pueda,
- Dile que no a la persona con demencia cuando sus peticiones son excesivas, es decir, cuando no son razonables.
- Acepta toda la ayuda posible y comparte los cuidados con otras personas.
- Admite que puedes cometer errores y no te sientas culpable por ello.
- Dedica tiempo a tu preparación física y psíquica.
- Dedica tiempo a ti misma, y a hacer cosas que te gustan.
- Cuida tu salud.
- Organiza tu tiempo y el de los cuidados y reparte las tareas durante tu tiempo de trabajo.
- Mantén el contacto con tus amigos y tu familia.



Para saber más sobre las personas que cuidan a enfermos puedes leer las siguientes páginas web:

Guía para las personas cuidadoras (Lectura fácil).

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guias-aula/guias-lectura-facil.ficheros/1092119-Gu%C3%ADa%20para%20personas%20cuidadoras%20%28Lectura%20f%C3%A1cil%29.pdf>

Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León.

Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Tutor – Persona que está autorizada para cuidar de otra que es menor de edad o que no tiene plena capacidad de obrar porque necesita apoyos.

PODERES PREVENTIVOS Y AUTOTUTELA

La persona con demencia cuando todavía no está muy grave puede decidir quién será su **tutor** cuando empeore y no pueda decidir cosas él solo.

El enfermo tiene que escribir esta decisión en un documento y firmarlo delante de un **notario**.

Notario – Funcionario público con autoridad para garantizar que un documento es legal.

Hay dos tipos de documentos:
el poder preventivo y la autotutela.

- **El poder preventivo**

El poder preventivo permite a una persona que está bien tomar decisiones sobre su futuro cuando cree que en el futuro no va a poder tomar decisiones, por ejemplo, porque le han diagnosticado una demencia.

La persona con demencia puede decidir qué persona o qué institución le representará cuando él sea **incapaz**.

Incapaz – que no puede hacer cosas ni tomar decisiones

La persona escogida tendrá que ser de mucha confianza como:
su pareja, hijos, hermanos, padres o amigos íntimos.

Esta persona se llama apoderado.

La persona con demencia si quiere puede cambiar de apoderado.

La persona con demencia tiene que poner en un documento quien será su apoderado y firmar el documento delante de un notario. Si el enfermo quiere cambiar de apoderado, o anular el documento que ha firmado tiene que firmar otro documento también delante de un notario.

- **La autotutela**

La autotutela es un documento que hace la persona, mientras todavía está bien, para elegir quien va a ser su tutor cuando ya no pueda tomar decisiones ni cuidarse sola. La persona tiene que firmar un documento, donde pone quien quiere que sea su tutor. También puede poner quien no quiere que sea el tutor. Es importante escoger un tutor sustituto, por si el primer tutor no quiere o no puede.

Este documento se tiene que firmar delante de un notario. Si el enfermo quiere cambiar de tutor, tiene que volver a firmar el documento de autotutela. Solo un juez puede decidir cuándo una persona con demencia es incapaz. En ese momento empieza el trabajo del tutor.

MODIFICACIÓN DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

La modificación de la capacidad jurídica antes se llamaba incapacitación civil.

La modificación de la capacidad jurídica es una medida de protección para las personas que necesitan ayuda y que no pueden tomar decisiones sobre su vida porque tiene una discapacidad intelectual, una enfermedad mental grave o una demencia.

La incapacidad no es para siempre, el juez puede revisarla y cambiarla.

Para que el juez tome esta decisión, hay que presentar un escrito de demanda, que es un documento en el que se explica porque el enfermo ya no puede tomar decisiones y se propone a otra persona para que tome las decisiones por él.

Si el enfermo de demencia había escogido un tutor, la persona que se propone es el tutor.

La persona incapaz no pierde los derechos, pero para **ejercerlos** necesita la ayuda de otra persona.

Para poder presentar el escrito de demanda necesitas un abogado y un procurador.



Ejercer – hacer uso de un derecho.

El escrito de demanda lo puede presentar

- la persona con demencia, si todavía es capaz,
- o un familiar, cuando ella ya no puede

Si la persona con demencia ya no puede presentar el escrito, y no hay ningún familiar que lo haga, puede hacerlo el **Ministerio Fiscal**.

Ministerio fiscal – órgano de un gobierno que defiende los derechos de los ciudadanos.

INSTRUCCIONES PREVIAS

El documento de instrucciones previas es un documento donde la persona con demencia deja escrito:

- Los cuidados y tratamientos que quiere recibir.
- Si quiere donar su cuerpo y sus órganos.

Si el enfermo no deja por escrito lo que quiere sus familiares tomarán las decisiones sobre sus cuidados.

Para que el documento de instrucciones previas sea válido se tiene que firmar delante:

- de un notario,
- o de tres personas.
- o de una persona que trabaje en la Administración Pública.

Si quieres más información sobre los aspectos éticos y legales puedes leer las siguientes páginas web:

Instrucciones Previas. Portal de Salud de Castilla y León.

<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Derechos y deberes de los pacientes.

Portal de Salud de Castilla y León.

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/derechos-deberes>

RECURSOS SOCIALES EN CASTILLA Y LEÓN

En Castilla y León hay trabajadores sociales en los hospitales, centros de salud y Centros de Atención Social o CEAS.

Estos trabajadores sociales pueden informar y ayudar a las personas con demencia y a sus cuidadores.

La Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León ha elaborado el Catálogo de Servicios Sociales que es un documento que recoge las prestaciones y ayudas de los Servicios Sociales. Las personas con demencia y sus cuidadores tienen que conocer este Catálogo para saber a qué ayudas pueden acceder.

Puedes encontrar información sobre los Servicios Sociales y el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León en las siguientes páginas web:

Como acceder a los Servicios Sociales:

<http://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla66y33/1284245532618/ / />

Dependencia: www.jcyl.es/dependencia

Discapacidad: www.jcyl.es/discapacidad

Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León:

<http://www.serviciosociales.jcyl.es>

LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

En Castilla y León hay muchas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

Estas asociaciones tienen centros y personas especialistas en tratar sin medicamentos a personas con Alzheimer.

Estas asociaciones ayudan a:

- Prevenir la enfermedad.
- Que el enfermo haga actividades con otras personas.
- Que el enfermo tenga hábitos saludables.
- Que el enfermo haga actividades para que empeore más despacio.

Además ayudan a la persona cuidadora.

Si quieres saber más sobre las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que hay en Castilla y León puedes consultar la página web:

Directorio de Asociaciones de Pacientes y Familiares de Castilla y León. Portal de Salud de Castilla y León.

<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes>

PREGUNTAS FRECUENTES

¿La demencia se hereda?

La demencia normalmente no se hereda.

Muy pocos enfermos de demencia la heredan.

¿Qué provoca la demencia?

La demencia la pueden provocar diferentes factores y situaciones algunos se pueden modificar y otros no.

Factores que no se pueden cambiar:

- Los casos en que la enfermedad se hereda.
- La edad avanzada, es decir, hacerse mayor.

Factores que sí se pueden cambiar:

- Enfermedades como la hipertensión, la obesidad, tener el colesterol alto o tener una depresión.
- Estilos de vida como fumar, beber alcohol, comer mucha grasa, no hacer ejercicio y tener poca **actividad intelectual**.
- Factores sociales como vivir solo, no tener amigos, haber ido poco tiempo a la escuela.

Actividad intelectual— actividades que se hacen con el cerebro. Por ejemplo, contar y pensar.

¿Se puede prevenir la demencia?

Podemos prevenir la demencia o hacer que aparezca más tarde si modificamos los factores que se pueden cambiar y que hemos dicho en la pregunta anterior.

Para intentar prevenir la demencia el enfermo y sus cuidadores podemos hacer las siguientes cosas:

- Controlar la tensión, la diabetes, la obesidad, el tabaco y el alcohol
- Intentar que el enfermo haga ejercicio físico todos los días
- Intentar que el enfermo lea, memorice y aprenda cosas nuevas para que el cerebro trabaje
- Procurar que la persona con demencia esté tranquila.
- Hacer que el enfermo descanse suficiente
- Intentar que la persona con demencia haga todo lo que pueda ella sola
- Intentar que la persona con demencia mantenga sus amigos y sus actividades sociales

ANEXO I. OTROS ENLACES DE INTERÉS

Puedes encontrar más información sobre personas con demencia en las siguientes páginas web:

Propuestas de valor. Esteve.

- Promeplan. Programa de información y apoyo para cuidadores/familiares de enfermos con demencia.
<http://www.promeplan.com/>
- Cuadernos de ejercicios de estimulación cognitiva: Hechos por los profesionales del Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo (CPDC) del Instituto de Salud Pública de Madrid y para que los enfermos leves hagan ejercicios en su casa.
<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/cuadernos-de-ejercicios-de-estimulacion-cognitiva>
- Recomendaciones para cuidador y paciente con demencia (Alzheimer)
<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/recomendaciones-para-cuidador-y-paciente-con-demencia>
- Vídeo consejos para el paciente con enfermedad de Alzheimer.
<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/video-consejos-para-el-paciente-con-alzheimer>
- Guía para familiares con demencia por cuerpos de Levy. Avalada por la Sociedad Española de Neurología y la Fundación del Cerebro.
<https://www.estevefarma.com/paciente-cuidador/guia-para-familiares-de-pacientes-con-demencia-por-cuerpos-de-lewy>

Family Doctor.org Foundation American Academy of Family Physicians. <https://es.familydoctor.org/condicion/demencia/>

Fisterra. <https://www.fisterra.com/>

Fundación Alzheimer España. <http://www.alzfae.org/>

Fundación Pascual Maragall. <https://fpmaragall.org/>

GERIATRICAREA, el portal para los profesionales del sector geriátrico. <http://geriatricarea.com/cinco-rutinas-para-tener-un-cerebro-sano/>

GUÍA SALUD. GPC Alzheimer y otras demencias. Pacientes.
http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/pacientes/01_que_es_demencia.html

KNOW Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales.
<https://knowalzheimer.com/>

Medline Plus. <https://medlineplus.gov/spanish/>

Personasque.es. Alzheimer. Información específica sobre la enfermedad con contenidos revisados por médicos.
<https://www.personasque.es/alzheimer/salud/>

Sociedad Española de Neurología. <http://pacientes.sen.es/>