

**CLAVES PARA LA DETECCIÓN
Y LA INTERVENCIÓN PRECOZ
DE LAS DEMENCIAS
EN ATENCIÓN PRIMARIA**




**CLAVES PARA LA DETECCIÓN Y LA INTERVENCIÓN PRECOZ
DE LAS DEMENCIAS EN ATENCIÓN
PRIMARIA**

Valladolid. Mayo 2018.

Edita: Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud.

Depósito Legal: VA 588-2018

Edición impresa con la colaboración de las empresas Otsuka Pharmaceutical S.A.
y Lundbeck España S.A.



GRUPO DE TRABAJO POR ORDEN ALFABÉTICO

Juan Francisco Arenillas Lara

Neurólogo. Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Enrique Arrieta Antón

Médico de Familia. Centro de Salud Segovia Rural

María Erika Caballero Cordovilla

Psicóloga. Plena inclusión Castilla y León

María Soledad Domínguez Martínez

Servicio de Planificación Sanitaria

Dirección General de Innovación y Resultados en Salud de la GRS

Siro Lleras Muñoz

Jefe del Servicio de Coordinación Asistencial,

Sociosanitaria y Salud Mental. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la GRS

Ángela Gómez Llorente

Psicóloga. ASPRODES Salamanca Plena inclusión

María Luisa López Lucas

Psiquiatra. Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid

Noelia Martínez García

Trabajadora Social. Directora AFACAYLE

Juan Luis Muñoz Sánchez

Psiquiatra. Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid

María Cristina Rodríguez Caldero

Servicio de Coordinación Asistencial, Sociosanitaria y Salud Mental

Dirección General de Asistencia Sanitaria de la GRS

Carmen Rodríguez García

Trabajadora social. Centro de Salud Ponferrada III. El Bierzo

Asunción Rubio Sobejano

Médica de Familia. Vocal Junta Directiva de AFACAYLE

Pilar Trigueros Aguado

Enfermera. Centro Salud de Carrión de los Condes. Palencia

María Monserrat Tascón González

Trabajadora Social. Servicio de Concertación de la Gerencia de Servicios Sociales

María del Carmen Vázquez Pino

Psicóloga. Servicio de Atención a Personas Mayores de la Gerencia de Servicios Sociales

Con la colaboración de la Dirección Técnica de Farmacia de la GRS



La Gerencia Regional de Salud presenta *Claves para la detección y la intervención precoz de las demencias en Atención Primaria*, una herramienta de trabajo para los profesionales que pone de manifiesto la importancia y la trascendencia de realizar un diagnóstico y una atención temprana de esta enfermedad.

Nuestra sociedad se enfrenta a un problema de salud cada vez más frecuente, que no es específico, pero las personas que padecen demencia presentan síntomas relacionados con el deterioro de la memoria y otras capacidades de razonamiento, tan graves que reducen la capacidad para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria. Todo ello origina un gran sufrimiento al paciente, a su familia y a toda la comunidad, como recoge la *Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria* publicada por SACYL en 2007 y que continúa vigente.

Ahora, con las *Claves para detección y la intervención precoz de las demencias en Atención Primaria* se trata de dar un paso adelante para sensibilizar a los profesionales a fin de que la detección se realice cuanto antes, a la vez que ayudar a visibilizar la demencia en el caso de personas con discapacidad intelectual. Además deja patente la importancia de la continuidad de la atención y la relación con los especialistas hospitalarios, así como el plan de cuidados, la intervención de los servicios sociales y las asociaciones de pacientes y familiares relacionadas.

Mis felicitaciones a los autores y a todos los profesionales que han contribuido a la elaboración de este instrumento que va a facilitar sin duda la detección e intervención precoz de las demencias por parte de los equipos de atención primaria.

Antonio M.^º Sáez Aguado
Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León



1. ¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que no se justifica por una alteración del nivel de conciencia. Es de carácter moderado o grave y reduce de forma significativa la autonomía funcional de la persona para sus actividades familiares, laborales o sociales.

En la demencia se ven afectados generalmente: la memoria, el razonamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la función ejecutiva, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio de la realidad. Este deterioro de las funciones cognitivas puede ir acompañado y en ocasiones precedido, de una alteración del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. Sin embargo el nivel de conciencia permanece intacto.

Según diferentes estudios la prevalencia está alrededor del 10% en personas mayores. Sin embargo, una investigación reciente de la Red Centinela de Castilla y León estimó en nuestra Comunidad Autónoma una prevalencia de deterioro cognitivo en mayores de 65 años del 17,1%.

Tabla 1. Tipos de demencia según su etiología

DEGENERATIVAS PRIMARIAS	• Enfermedad de Alzheimer (EA)
	• Enfermedad por cuerpos de Lewy difusos
	• Demencia frontotemporal
	• Demencia asociada a Parkinson
DEMENCIAS SECUNDARIAS*	• Demencia en relación con enfermedad cerebrovascular (la más frecuente)
	• Hidrocefalia normotensiva del adulto
	• Lesión intracraneal
	• Causa metabólica (patología tiroidea)
	• Causa tóxico-carencial (fármacos, déficit vitamínico B1, B12)
	• Causa infecciosa (neurosífilis, VIH, priones)

Aunque las demencias secundarias son las menos frecuentes es importante recordar que la mayoría tienen tratamiento.

En personas con discapacidad intelectual la demencia suele manifestarse en sus comienzos por cambios emocionales y conductuales de tipo ejecutivo (en la personalidad y el comportamiento) y cognitivo (en la memoria), funciones que suelen estar afectadas previamente, por lo que su diagnóstico será más difícil

2. ¿QUÉ NO ES UNA DEMENCIA AUNQUE PUEDA PARECERLO?

Un declive cognitivo, especialmente una pérdida de memoria aislada, no es suficiente para realizar un diagnóstico de demencia y tampoco el déficit cognitivo preexistente en personas con discapacidad intelectual.

El delirium y la depresión pueden cursar con un déficit cognitivo de días o semanas por lo tanto deben ser tenidos en cuenta como diagnóstico diferencial, pero para realizar un diagnóstico de demencia debe existir evidencia de un deterioro cognitivo persistente en el tiempo de meses o años.

2.1. Situaciones que no pueden considerarse demencia pero requieren un seguimiento continuo

- **DETERIORO COGNITIVO SUBJETIVO:** personas con una fuerte percepción subjetiva de que su memoria no funciona correctamente, pero en pruebas objetivas no se identifica un deterioro cognitivo. Muchos de estos pacientes sufren sintomatología depresiva o ansiosa.
- **ALTERACIÓN DE LA MEMORIA ASOCIADA A LA EDAD:** quejas subjetivas leves de memoria, con rendimiento por encima del límite en los test cognitivos breves y con normalidad en las actividades cotidianas.
- **DETERIORO COGNITIVO ASOCIADO A LA EDAD:** defectos leves de memoria y de otras funciones cognitivas, con rendimiento cercano a la normalidad en los test psicométricos aunque se objetivan problemas o deterioro en actividades complejas o instrumentales.
- **DETERIORO COGNITIVO LEVE:** deterioro de funciones superiores, objetivable mediante una puntuación reducida en test neuropsicológicos. Hay una disminución del

rendimiento previo, pero no hay repercusión funcional y la autonomía del paciente está conservada, por lo que no cumple criterios de demencia. Sin embargo, puede tratarse de la fase inicial de una demencia degenerativa o vascular, y por tanto es necesario seguir la evolución de estos pacientes.

- **PEOR RENDIMIENTO COGNITIVO EN EL CONTEXTO DE CONSUMO DE FÁRMACOS O TÓXICOS:** especialmente en personas con discapacidad intelectual.

3. ¿SE PUEDE PREVENIR LA DEMENCIA?

En la medida en que se modifiquen los factores de riesgo que incrementan la probabilidad de padecer demencia (ver la Tabla 2), se podrá retrasar la edad de aparición e incluso reducir su prevalencia. De ahí la trascendencia de la promoción de estilos de vida saludable desde la infancia y los cuatro pilares definidos por la OMS sobre envejecimiento activo y saludable: promoción de la salud, actividades de participación y relación con el entorno, seguridad y aprendizaje a lo largo de toda la vida.

Actualmente tanto el sistema de salud, como los servicios sociales y las asociaciones de personas mayores trabajan para la prevención de la demencia.

Tabla 2. Prevención primaria de la demencia

Control de los factores de riesgo cardiovascular: hipertensión arterial, diabetes mellitus, tabaquismo, dislipemias y obesidad
Control de hábitos tóxicos: tabaquismo, consumo de alcohol y otras drogas con toxicidad cognitiva
Prevención de la hipoacusia
Utilización racional de los fármacos (ansiolíticos, antipsicóticos)
Prevención primaria de enfermedades de transmisión sexual, que pueden producir síndrome de demencia: sífilis, VIH, etc.
Promoción del envejecimiento activo: <ul style="list-style-type: none"> - Hábitos saludables: una dieta suficiente, equilibrada y variada - Competencias para la vida autónoma - Relación con el entorno: evitar el aislamiento social - Promoción del conocimiento y adquisición de habilidades

4. ¿CUÁNDO SOSPECHAR UNA DEMENCIA?

Existen unos signos de alarma (ver la Tabla 3) y una serie de síntomas psicológicos, conductuales y también funcionales que hacen sospechar una demencia.

Tabla 3. Signos de alarma de demencia

COGNITIVOS	• Problema para recordar acontecimientos recientes, rutas o nombres, olvido de mensajes y hacer preguntas reiterativamente
	• Aumenta la dificultad para realizar tareas y actividades que requieren organización y planificación
	• Aparición de problemas del pensamiento abstracto
	• Dificultad para adaptarse a los cambios
	• Confusión en ambientes desconocidos
	• Desorientación témporo-espacial general, desorientación en entorno conocido. Problema para determinar la distancia o la dirección para llegar a un lugar
	• Le cuesta encontrar las palabras correctas
PSICOLÓGICOS/ CONDUCTUALES	• Dificultad para seguir conversaciones y argumento de películas o programas de TV
	• Cambios en la personalidad y del humor
	• Apatía o ausencia de motivación e iniciativa
	• Presencia de síntomas psiquiátricos (psicóticos o de la esfera afectiva) en personas sin antecedentes
FUNCIONALES	• Alteraciones del comportamiento
	• Dificultad para completar tareas de la actividad habitual en el hogar, el trabajo o el tiempo libre
	• Disminución o abandono del aseo personal y del autocuidado
	• Retirada del trabajo o actividades sociales
	• Problemas para manejar el dinero o la contabilidad doméstica

En personas con Síndrome de DOWN los signos de alarma pueden aparecer de forma precoz, generalmete a partir de los 40 años

4.1. Síntomas psicológicos y conductuales en la demencia

En relación a los síntomas de la demencia hay grandes variaciones individuales y la frecuencia de aparición de los mismos también va a depender de la fase de la enfermedad (ver la Tabla 4).

1. Problemas relacionados con trastornos de memoria y la no conciencia de la propia enfermedad.
2. Síntomas psicóticos: delirios y alucinaciones (auditivas, visuales y otras).
3. Cambios del humor: tristeza, labilidad emocional, reacciones catastrofistas, enfados.
4. Trastornos de ansiedad.
5. Trastornos de conducta, agitación:
 - Comportamiento agresivo: arañar, morder, escupir, golpear, empujar, etc.
 - Comportamiento repetitivo: deambular, pasear, seguimiento persistente del cuidador, repetir frases, palabras o sonidos, revolver cosas y acumularlas.
 - Conductas inadecuadas socialmente: desnudarse, etc.
6. Otras alteraciones:
 - De la alimentación: cambios en el apetito y la conducta alimentaria.
 - Alteraciones en el control de esfínteres.
 - Cambios en la sexualidad.

Tabla 4. Síntomas más frecuentes según la fase de la enfermedad

FASE I	Cambios de humor
	Se enfada cuando se da cuenta que pierde el control de lo que le rodea
FASE II	Agresividad
	Miedos
	Alucinaciones
	Deambulación continua
	Fatigabilidad
FASE III	Desinterés por actividades que antes realizaba
	Llora
	Grita
	Se agita
	Apatía externa

5. ¿QUÉ HACER ANTE UNA SOSPECHA DE DEMENCIA?

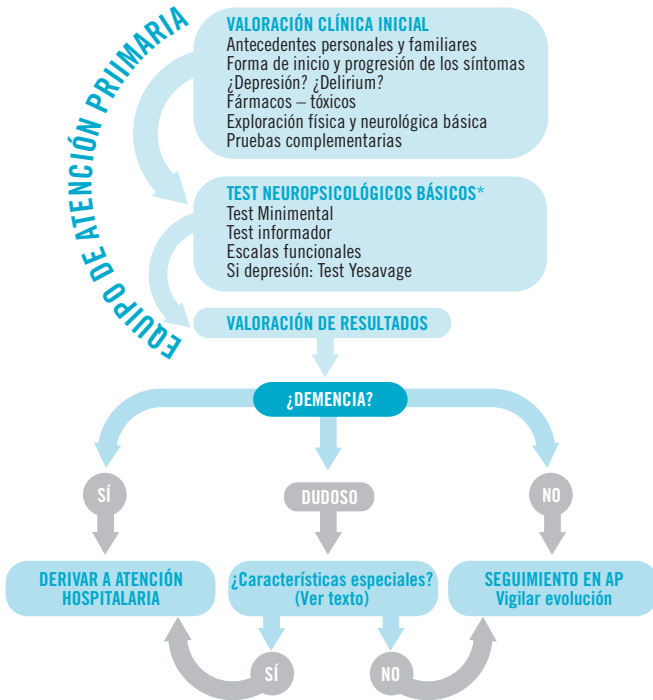
La detección temprana de la demencia facilita la intervención precoz, para que la evolución de la enfermedad sea más lenta (ver Figura 1). Por ello es importante mantener una actitud activa de alerta ante las quejas de deterioro cognitivo de un paciente, o ante los signos y síntomas relacionados por los familiares.

5.1. Valoración en Atención Primaria

La anamnesis dirigida al paciente, la familia y/o la persona de referencia, incluirá cómo y cuándo fue el comienzo de la enfermedad, cómo es la evolución, factores agravantes, cambios de personalidad, síntomas cognitivos, alteraciones del comportamiento y repercusión sobre las actividades cotidianas. Además es preciso recoger

- **Antecedentes personales y familiares:** de patología neurológica, vascular, infecciones y traumatismos craneoencefálicos, así como de patología psiquiátrica, comorbilidades y consumo de fármacos.
- **Exploración física completa:** general y neurológica.
- **Pruebas complementarias:**
 - Analítica: hemograma, bioquímica, perfil tiroideo y vitamina B12.
 - Pruebas de neuroimagen: TAC cerebral.
 - Herramientas de screening cognitivo, de valoración funcional y de valoración neuropsiquiátrica
 - Test de valoración cognitiva
 - Básico: MMSE. Si el nivel educativo es bajo: Fototest.
 - Complementarios: Test del reloj. Fototest.
 - Test de informador.
 - Escalas funcionales: Índice de Barthel que valora las ABVD (actividades básicas de la vida diaria) y la escala de Lawton que valora las actividades instrumentales.
 - Depresión: Test Yesavage.
 - Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD): Neuropsychiatric Inventory (NPI) de Cummings.

Figura 1. Algoritmo de actuación inicial



* Para detectar demencia en personas con discapacidad intelectual previa son necesarios test específicos que no son administrados por el equipo de AP.

5.2. Derivación a Atención Hospitalaria

Atención Primaria solicitará una interconsulta al Servicio de Neurología, Psiquiatría o Geriátrica, en función del cuadro clínico, la edad y la disponibilidad de recursos

- **Neurología:** predominio de la alteración de la memoria, sospecha de demencia secundaria, síntomas y/o signos neurológicos.
- **Psiquiatría:** predominan las alteraciones de conducta, tratamiento psiquiátrico que precisa revisión, alteraciones psicopatológicas.
- **Geriatría:** personas mayores, patología orgánica y sospecha de demencia secundaria.

5.2.1. Objetivos de la derivación a Atención Hospitalaria

- **Confirmar** el diagnóstico, realizar el diagnóstico etiológico de la demencia e indicar el tratamiento que proceda.
- **Realizar una valoración más específica** ante las características particulares de un paciente aunque no se confirme una sospecha diagnóstica tras el estudio en Atención Primaria:
 - Personas jóvenes (< 65 años).
 - Presencia de una enfermedad neurológica o sistémica que puede cursar con una demencia a lo largo de su evolución (enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Wilson o SIDA).
 - Cambios de comportamiento, síntomas psicóticos u otro tipo de situaciones consideradas de riesgo.
 - Síntomas de la esfera afectiva sin respuesta adecuada al tratamiento habitual.
 - Comportamientos sociales que hagan sospechar una demencia y/o con algún procedimiento legal en curso.
 - Historia o comorbilidad psiquiátrica grave.
 - Historia de abuso o dependencia de alcohol y/u otros tóxicos.
 - Personas con discapacidad intelectual.

En personas con discapacidad intelectual, es necesario utilizar test específicos para detectar demencia, que serán aplicados por expertos:

- **DMR: Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Person**
- **CAMDEX-DS: Prueba de Exploración Cambridge, dirigida a adultos con Síndrome de Down o discapacidad intelectual**
- **NTG-EDSD: Herramienta de clasificación del Grupo Nacional de Trabajo para la demencia dirigida a adultos. Se basa en la información que proporciona una tercera persona**

6. ¿QUÉ INFORMACIÓN HAY QUE TRANSMITIR AL PACIENTE CON DEMENCIA Y A SU FAMILIA?

La información es una actividad sanitaria a la que el paciente tiene derecho. Es un proceso continuo, no un acto puntual, ajustándose el estilo, el tiempo y el contenido, al nivel y capacidad de comprensión tanto del paciente como de su familia.

Es preciso comunicar el diagnóstico de la enfermedad pero también el pronóstico, la evolución y el tratamiento indicado. Además hay que informar sobre otros recursos asistenciales, sociales y comunitarios, abriendo un abanico de posibilidades en relación a la atención y el cuidado del paciente.

Es importante que los profesionales sanitarios se muestren dispuestos a acompañar al paciente y a la familia a lo largo de todo el proceso, así como a dar respuesta a dudas y preguntas. También hay que ayudar a resolver los problemas que surjan y a colaborar con el resto de agentes implicados: asociaciones de pacientes y familiares relacionadas, servicios sociales, etc.

7. ¿CÓMO INTERVENIR?

Se informará de las opciones terapéuticas, tanto farmacológicas como no farmacológicas (ver las Tablas 5 y 6), así como del plan de cuidados, teniendo en cuenta que el tratamiento de la demencia siempre debe ser combinado.

7.1. Tratamiento farmacológico

Los medicamentos tienen el objetivo de aliviar los síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos de la demencia. Para que se utilicen a la mínima dosis posible, es fundamental que se combinen con intervenciones no farmacológicas que favorezcan la estabilidad mental. Cada paciente puede requerir una combinación de fármacos distinta, que puede ir variando a lo largo del tiempo según la evolución de la enfermedad.

El tratamiento debe ser iniciado y supervisado por un facultativo especializado en el diagnóstico y tratamiento de la demencia. Solo debe iniciarse si se dispone de un cuidador que vigile la ingesta del medicamento y puede continuarse mientras exista un beneficio terapéutico para el paciente. Por lo tanto, la eficacia de los fármacos debe ser reevaluada de forma regular.

Los fármacos orientados a enlentecer la progresión del déficit cognitivo, son los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACHÉ): rivastigmina, donepezilo y galantamina. Están indicados fundamentalmente en enfermedad de Alzheimer de grado leve a moderado, para el manejo de síntomas cognitivos y funcionales y también para el manejo de las alteraciones conductuales (apatía, ansiedad y depresión). En el grado de moderado a grave de la EA, también se emplea la memantina en monoterapia o en combinación con un IACHÉ a dosis estables.

En función de los síntomas neuropsiquiátricos predominantes y en cada fase de la demencia, se emplearán distintos grupos de psicofármacos, como ansiolíticos, antidepresivos, neurolépticos y antiepilépticos. No obstante en el tratamiento del comportamiento problemático en personas con demencia por lo general, los medicamentos antipsicóticos no son la mejor opción.

7.1.1. Recomendaciones para el uso de neurolépticos en los pacientes con demencia

- Elegir el neuroléptico adecuado en función del perfil del paciente (comorbilidad somática), del medicamento y de los efectos adversos.
- Se usarán dosis bajas que se irán aumentando progresivamente tras evaluación a las 4 semanas de la respuesta de síntomas y los posibles efectos secundarios.
- Se realizarán nuevas evaluaciones a los 3 y 6 meses del control de síntomas y los efectos secundarios.
- El fármaco se retirará de forma progresiva si los síntomas están controlados entre 1 y 3 meses. No obstante si los síntomas reaparecen puede reintroducirse la medicación y seguir la misma pauta de evaluación.

7.2. Terapias no farmacológicas

Las terapias no farmacológicas son técnicas complementarias, que trabajan las funciones perdidas a la vez que intentan conservar las que aún se mantienen

(ver las Tablas 5 y 6). Constituyen una parte fundamental del tratamiento de todos los pacientes con demencia.

7.2.1. Intervenciones cognitivas en la demencia

- **Estimulación cognitiva.** Conjunto de actividades que tienen como objetivo mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y social. Se realizan generalmente de manera grupal en un contexto social y de ocio.

No se considera un tratamiento porque no se actúa sobre los déficits cognitivos sino que se estimulan las funciones que la persona mantiene, actuándose sobre las funciones cognitivas perdidas únicamente de forma indirecta.

- **Rehabilitación cognitiva.** Su objetivo es la recuperación de aquellas funciones cognitivas que se han deteriorado y que tienen potencial de ser mejoradas. Es decir se trabaja de manera intensiva sobre aquellas funciones y habilidades cognitivas que la persona ha perdido y en menor medida sobre aquellas que se mantienen intactas.

Se considera un tratamiento individualizado, utilizando programas específicos basados en los déficits identificados en una evaluación cognitiva completa realizada previamente al inicio del tratamiento.

Tabla 5. Objetivos del tratamiento no farmacológico

INICIALES	Estimular y mantener las capacidades mentales
	Evitar la desconexión del entorno y favorecer las relaciones sociales
	Dar seguridad e incrementar la autonomía personal
	Estimular la propia identidad y autoestima: dignificar
	Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas
INTERMEDIOS	Mejorar el rendimiento cognitivo
	Mejorar el rendimiento funcional
	Incrementar la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria
FINAL	Mejorar la calidad de vida del enfermo y sus familiares

Tabla 6. Tipos de terapias no farmacológicas

INTERVENCIÓN CONDUCTUAL	Identificar la alteración conductual a corregir
	Buscar desencadenantes y analizar consecuencias
	Implicar al paciente y al cuidador
	Evaluación y modificación continua según eficacia de las intervenciones
	Actividades adecuadas al grado de deterioro
	El éxito depende del entorno humano y ambiental (ideal el medio familiar)
TÉCNICAS DE VALIDACIÓN (hay una razón de la alteración de conducta)	Actitud de respeto y empatía hacia el enfermo
	El cuidador no debe discutir ni enfrentarse al enfermo
	No orientar al enfermo si este no quiere
TERAPIA DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA (para suprimir comportamientos anómalos)	Definir la conducta a modificar
	Implicar a todos los familiares posibles
	Respuesta positiva a las conductas adecuadas (afectos, alegría, entusiasmo) e ignorar las anómalas
OTRAS TERAPIAS	Actividad física, entretenimiento, grabaciones familiares, estimulación multisensorial, música y sonidos, interacción uno a uno, aromaterapia, etc.

7.3 El plan de cuidados

El plan de cuidados está orientado a delimitar en la medida de lo posible los procesos secundarios derivados de la enfermedad. Se actúa en la mejora de la calidad de vida del enfermo, siendo la familia el pilar fundamental para que el paciente tenga unos cuidados óptimos (ver la Tabla 7).

El problema de entrada es el deterioro de la memoria. Para intervenir, los cuidados de enfermería se centraran en actividades de la intervención NIC manejo de la demencia:

- En primer lugar incluyendo a la familia en la planificación, provisión y evaluación de los cuidados.
- Se identificarán los esquemas usuales de comportamiento para actividades como ingesta de alimentos, manejo de medicamentos, eliminación, autocuidado, dormir etc.

- Proporcionar un ambiente físico estable y una rutina diaria.
- Dar órdenes simples cada vez.

El deterioro de la memoria puede producir a su vez que las habilidades de resolución de problemas en el paciente y/o familia sean insuficientes para abordar la situación en que se encuentran, cambios en los patrones de comunicación e incapacidad para satisfacer las necesidades básicas.

Tabla 7. Plan de cuidados según los diagnósticos de enfermería (DdE)

DdE* (Diagnósticos de Enfermería)	NOC (Clasificación de Resultados de Enfermería)	NIC (Clasificación Intervenciones de Enfermería)
Deterioro de la memoria	Nivel de demencia	Manejo de la demencia. Aumentar los sistemas de apoyo. Apoyo al cuidador principal
Afrontamiento ineficaz	Modificación psicosocial: cambio de vida. Nivel de demencia. Desempeño del rol	Mejorar el afrontamiento. Manejo de la demencia. Aumentar los sistemas de apoyo. Apoyo al cuidador principal

Los DdE se formulan según la taxonomía NANDA (Asociación Americana de Diagnósticos Enfermeros) que identifica las situaciones

Estas son características definitorias NANDA del afrontamiento ineficaz, otro de los diagnósticos estandarizados. Para intervenir en este problema los cuidados se centraran en actividades de la intervención mejorar el afrontamiento:

- Ayudar a evaluar e identificar los recursos y sistemas de apoyos disponibles.
- Evaluar la capacidad para tomar decisiones tanto del paciente como de la familia.
- Estimular la implicación familiar.

Otra característica del afrontamiento ineficaz es el desempeño ineficaz del rol, que es la incapacidad para satisfacer las expectativas del rol en sus diferentes entornos familiar, social e incluso laboral. Se aborda con las intervenciones de los diagnósticos anteriores pero además de forma específica se tendrá presente a la hora de preparar el plan de cuidados individualizado.

8. ¿CÓMO TIENEN QUE AFRONTAR LA SITUACIÓN LOS CUIDADORES?

Los cuidadores para evitar contratiempos y reacciones anómalas del paciente deben tener en cuenta algunas consideraciones generales:

- **Dignificar y respetar:** recordar que se está tratando a una persona con sentimientos, por lo que es mejor no hablar del estado del enfermo en su presencia.
- **Evitar enfrentamientos:** tener presente que estamos ante fallos debidos a la enfermedad y no a la persona. Mantener la calma y el sentido del humor ayuda a sobrellevar la situación.
- **Facilitar y promover la autonomía:** este objetivo proporciona al paciente seguridad y autoestima.
- **Minimizar el estrés:** plantearse como evitar las crisis, por ejemplo destinar de antemano el doble del tiempo para realizar una actividad si se va acompañado del paciente.
- **Adaptarse:** aceptar las limitaciones del paciente y las reacciones propias. Significará encontrar la alegría en lo que aún queda y en todo lo bueno del día.
- **La comunicación con el paciente:** utilizar un estilo sencillo identificándose y explicando lo que se va a hacer con el fin de orientar al paciente y evitando que aumente su confusión.

8.1. Adaptación del ambiente

Para evitar ciertas reacciones psicológicas y trastornos del comportamiento es fundamental crear un entorno físico, emocional y social que facilite y permita el mejor rendimiento del paciente.

El ambiente debe adaptarse a fin de que el paciente pueda desarrollar al máximo sus capacidades sin sufrir frustraciones. Para conseguir este objetivo, el entorno tiene que ser sencillo, estable y seguro.

8.2. Actitudes del cuidador

Los cuidadores tendrán una serie de actitudes positivas ante el paciente, a la vez que piensan en sí mismos. El primer paso radica en adaptarse a la nueva realidad. Comprender al paciente y su enfermedad es fundamental para mejorar la convivencia y reducir los problemas cotidianos.

Además es importante que los cuidadores sean conscientes de sus propias limitaciones y aprendan a cuidarse ellos mismos a la vez que a pedir ayuda cuando se sientan sobrecargados.

8.3. Consecuencias de la demencia en los cuidadores familiares

Los cuidadores familiares en su mayoría conviven con la enfermedad del paciente en su propio domicilio, por lo cual son agentes importantes en la prestación de cuidados y atenciones. Todo ello produce efectos perjudiciales para su salud (ver la Tabla 8) y tiene consecuencias en 4 niveles:

1. Personales: desatiende la propia vida personal
2. Profesionales: renuncia a emprender, desarrollar y potenciar la vida profesional, especialmente en el caso de las mujeres cuidadoras.
3. Sociales: abandono de amistades y de una vida social normal.
4. Económicas: rechaza oportunidades que puedan ampliar o complementar fuentes de ingresos para la familia.

Tabla 8. Efectos perjudiciales para la salud de las personas cuidadoras

ALTERACIONES FÍSICAS	Aumenta la vulnerabilidad a problemas físicos con síntomas inespecíficos
	Astenia, malestar general
	Alteraciones del sueño
	Cefaleas, problemas gastrointestinales
	Problemas osteomusculares
ALTERACIONES PSICOLÓGICAS	Anemias, disminución de la respuesta inmunitaria ante infecciones, etc.
	Altos niveles de ansiedad
	Sentimientos de tristeza, desánimo y desesperanza
	Sentimientos de ira y enojo o de culpabilidad
	Estrés emocional con sensación de cansancio
ALTERACIONES SOCIALES	Sentimientos contradictorios: rechazo y afecto a la vez hacia el enfermo
	Aislamiento social
	Falta de tiempo para ellos mismos
	Deterioro del nivel de intimidad
ALTERACIONES SOCIALES	Disminuye la gratificación por los cuidados ya que el enfermo no agradece la ayuda y apoyo que le prestan

9. ¿DE QUÉ RECURSOS SOCIALES Y SOCIO SANITARIOS DISPONEMOS?

Desde la entrada en vigor de la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, los servicios y prestaciones se canalizan a través de los cauces establecidos en la misma. El sistema de la dependencia garantiza a las personas adquirir el servicio que deseen y donde deseen mediante la “prestación vinculada a servicio”.

El Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León, instrumento que determina, ordena y califica las prestaciones del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública (ver la Tabla 9).

Tabla 9. Prestaciones de servicios sociales de responsabilidad pública

Prevención de la dependencia
Promoción del envejecimiento activo
Información, valoración y reconocimiento del grado de dependencia
Apoyo a la autonomía de la persona dependiente mediante servicios y prestaciones en:
El domicilio
Estancias diurnas
Centros residenciales
Servicios de apoyo y atención a las familias
Formación de cuidadores
Protección jurídica y tutela

La estrategia de Prevención de la Dependencia y Promoción del envejecimiento Activo, aprobada en junio de 2017, define los nuevos modelos de intervención que guían la prestación de los servicios señalados así como algunas experiencias innovadoras para dar respuesta integrales a las necesidades de las personas con la enfermedad de Alzheimer y a sus familias.

Los profesionales de trabajo social de los centros de salud y del hospital realizan la valoración social de las personas con demencia e informan, orientan y asesoran sobre los recursos sociales de su zona, canalizando el acceso a los mismos a través de los Centros de Acción Social (CEAS) próximos al ciudadano. Éstos constituyen la vía de acceso a los servicios sociales. Las funciones de estas unidades son la información, orientación y asesoramiento, detección y valoración de necesidades sociales, la planificación y coordinación y seguimiento del caso.

10. ¿QUÉ ASPECTOS LEGALES SON IMPORTANTES EN CASO DE DEMENCIA?

Es recomendable que los profesionales de atención primaria informen a los pacientes sobre la posibilidad de otorgar un documento de instrucciones previas y de cómo hacerlo, cuando se padezca una enfermedad crónica, como es el caso de la demencia en la que además es previsible la evolución hacia una situación de pérdida de capacidad. Igualmente puede ser de interés informar sobre el proceso de modificación de la capacidad jurídica para fases más avanzadas.

10.1. El documento de Instrucciones Previas

Recoge los deseos expresados, de forma anticipada por una persona, sobre los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir. Será tenido en cuenta por el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia en aquellos momentos en los que se encuentre modificada su capacidad para expresarlos personalmente. Así mismo, en dicho documento puede expresar su voluntad sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos una vez fallecido.

Decisiones por sustitución. Cuando no hay documento de Instrucciones Previas y el paciente no es capaz de expresar su voluntad, serán los familiares y cuidadores los que tomen decisiones sobre los cuidados. Conviene recordar que en estos casos hay que pensar en lo que el paciente hubiera deseado y que el objetivo siempre debe ser el bienestar y la mejor calidad de vida del mismo.

El documento de Instrucciones Previas lo puede realizar cualquier persona mayor de 18 años que sea capaz y actúe libremente

Una vez elaborado se inscribe en el Registro de Instrucciones Previas de la Consejería de Sanidad, el cual deberá consultarse de forma telemática a través del Portal de Salud de Castilla y León, siempre que concurren tres circunstancias:

- Que el médico esté atendiendo a ese paciente.
- Que el paciente no pueda expresar su voluntad personalmente (ya sea porque está inconsciente o carece de capacidad suficiente) ya que, si puede hacerlo, prevalece el consentimiento y la voluntad expresada en el momento y no sería necesario aplicar las instrucciones previas.
- Que el médico tenga que tomar decisiones clínicas relevantes en relación con el proceso asistencial.

11.2 Modificación de la Capacidad Jurídica

La modificación de la capacidad jurídica, anteriormente llamada incapacitación civil, es una medida de protección y asistencia para la toma de decisiones previstas por la ley. Afecta a personas que precisan apoyos para valorar y tomar decisiones en su esfera personal y patrimonial, proteger sus intereses, defender sus derechos y ejercer sus obligaciones.

Según el Código Civil, son causa de modificación de la capacidad jurídica las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma (art. 200). Por tanto, está indicado en personas con deterioro cognitivo grave, discapacidad intelectual o enfermedad mental grave.

No conlleva la pérdida de ningún derecho, sino que para ejercerlos y hacer valer sus intereses será necesario contar con el apoyo de otra persona (tutor o curador), previamente nombrada por el juez.

**Es una medida de protección, no de anulación de la persona.
La fórmula es reversible en el tiempo y ajustable a las necesidades**

El procedimiento se inicia mediante un escrito de demanda, en el que se pone en conocimiento del juez la situación de una persona que necesita apoyos para el ejercicio de su plena capacidad jurídica y, siempre que sea posible, se propone a la persona física o jurídica que puede prestar el apoyo.

Puede solicitarse por la propia persona o por aquellas que tengan un vínculo familiar, pero si estas no existieran o no lo hubieran solicitado, podría realizarlo de oficio el Ministerio Fiscal.

PARA SABER MÁS

Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria.
<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/programas-guias-clinicas/guias-practica-clinica/guias-clinicas>

Proceso Asistencial Integrado al paciente con demencia.
<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/procesos-asistenciales/procesos-asistenciales-grs/demencia>

AFACAYLE: Red del movimiento asociativo de Alzheimer en Castilla y León, cuenta con 28 Asociaciones integradas en una Federación Regional <http://www.afacayle.es>.

Plena inclusión Castilla y León. Federación de entidades de familiares de personas con discapacidad intelectual. Cuenta con 37 entidades que prestan servicios y apoyos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el proceso de envejecimiento y deterioro cognitivo avanzado. <http://www.plenainclusioncyl.org/>

OTROS ENLACES DE INTERÉS

Portal de Salud de Castilla y León

- La Coordinación Sociosanitaria en Castilla y León:
<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-sociosanitaria>
- Aula de Pacientes: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>
- Derechos y deberes de los pacientes:
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/derechos-deberes>
- Guía para las personas cuidadoras:
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guias-aula/guia-personas-cuidadoras>
- Directorio de Asociaciones de Pacientes y Familiares:
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes>
- Información acerca de las Instrucciones Previas: <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Servicios Sociales de Castilla y León

- Como acceder a los Servicios Sociales:
<http://serviciosociales.jcyl.es/>
- Dependencia: www.jcyl.es/dependencia
- Discapacidad: www.jcyl.es/discapacidad
- Servicios Sociales de Castilla y León:
<http://www.tutelascastillayleon.com/>

Colaboran:

