

Trabajo Fin de Grado

**LA DEMENCIA SENIL: GUÍA DE APOYO AL
CUIDADOR PROFESIONAL EN EL MANEJO DE LAS
ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA.**

AUTORA: Alejandra Rota Zaratiegui

Directora: Dña. Blanca Marín Fernández

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería 2010-2014

Junio 2014

Pamplona (Navarra)

RESUMEN

La demencia senil constituye un problema sanitario de importante repercusión personal y social. Como resultado de la experiencia práctica y de una específica búsqueda bibliográfica, se elabora una guía de ayuda para la asistencia en el cuidado de estos enfermos en el ámbito de las actividades básicas de la vida diaria y que está dirigida a los cuidadores sanitarios profesionales.

PALABRAS CLAVE

Demencia, dependencia, actividades de la vida diaria, cuidado profesional.

ÍNDICE

| | |
|--------------------------------------|-------------|
| Introducción - marco conceptual..... | págs.3-6 |
| Objetivos..... | pág.7 |
| Metodología..... | págs.8-12 |
| Materiales y métodos..... | págs.8-9 |
| Sujetos del trabajo..... | pág.9 |
| Ética y aspectos legales..... | págs.9-11 |
| Motivación para el tema elegido..... | pág.11 |
| Desarrollo. Propuesta de mejora..... | págs.13-35 |
| Guía de práctica clínica..... | págs. 13-35 |
| Discusión. Análisis DAFO..... | págs.36-37 |
| Conclusiones..... | pág.38 |
| Agradecimientos..... | pág.39 |
| Bibliografía..... | págs.40-42 |
| Anexos..... | págs.43-45 |

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la demencia como “un síndrome, de naturaleza crónica o progresiva, que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación”⁽¹⁾.

Actualmente, podríamos clasificar los síndromes demenciales en seis categorías diferentes dependiendo de su etiología: la enfermedad del Alzheimer, las demencias asociadas a un infarto cerebral o demencias vasculares (DV), la demencia con cuerpos de Lewy, las demencias asociadas con parkinsonismo (PDD), las demencias frontotemporales (DLFT) y las demencias rápidamente progresivas (secundarias a trastornos metabólicos o tóxicos, tumores, traumatismos, cuadros depresivos o enfermedad de Creutzfeldt-Jakob)⁽²⁾.

Entre los síndromes demenciales, la enfermedad de Alzheimer (G30 de la CIE-10) es, con diferencia, la causa más frecuente de demencia (entre el 60 y el 80% del total de los casos); el segundo lugar lo ocupa la demencia por patología mixta, vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (entre el 20 y el 30% del total), y posteriormente, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal (mayor prevalencia en pacientes jóvenes) y las demencias secundarias⁽³⁾. **(Figura 1)**

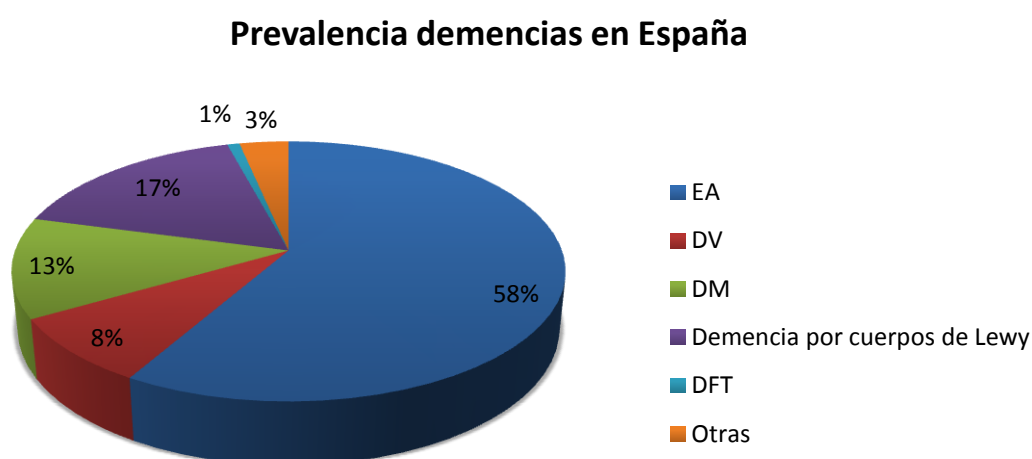


Figura 1. Prevalencia de los distintos tipos de demencia en España⁽²⁾⁽³⁾. (Elaboración propia).

Según las últimas aportaciones de la OMS se estima que en la actualidad hay 36,5 millones de personas con demencia en todo el mundo. La incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,7 nuevos casos cada año. La aparición de nuevos casos se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años (<5/1000 personas-año) y a partir de entonces el crecimiento es exponencial (en torno a 15, 30, 50 y 70 75/1000 personas-año hacia los 75, 80, 85 y 90 años, respectivamente) ⁽¹⁾. En nuestro país, según un estudio realizado en España, la incidencia anual de la demencia se estimó entre 10- 15 casos por 1000 personas-año en la población mayor de 65 años. ⁽²⁾

España es uno de los países con mayor envejecimiento de la población en el mundo. De acuerdo con el índice de envejecimiento, la proporción de la población española de 65 y más años (16,8% en 2004) se han duplicado en los últimos 30 años, ocupando el séptimo lugar entre los países europeos. Por lo tanto, la carga de trastornos neurodegenerativos crónicos, entre los cuales destaca la demencia, se espera que crezca de manera exponencial. ⁽³⁾

Este progresivo envejecimiento de la población española hace prever un incremento subsiguiente de las demencias en todo el mundo. En España, se calcula que, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. Como queda reflejada en la siguiente tabla, en 2004 el número de personas afectadas por demencia era de 431000; si las previsiones de crecimiento son correctas, se calcula que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600000 enfermos, y en 2050, cerca del millón. **(Tabla 2)**

| | Población total | Mayores de 65 años | Pacientes con demencia |
|--------------|------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| 2001 | 41.116.842 | 6.796.936 | 407.816 |
| 2004 | 43.197.684 | 7.184.921 | 431.000 |
| 2011 | 46.815.916 8 | 6.347 17 | 717.547 |
| 2031* | 43.933.710 | 11.556.288 | 594.460 |
| 2051* | 41.699.556 | 15.222.174 | 983.272 |

Tabla 2. Datos de la población total española, mayores de 65 años y pacientes con demencia. Fuente Instituto Nacional de Estadística (INE). * Estimados para los años 2030 y 2050 ⁽³⁾.

Según los datos obtenidos de un estudio realizado en el 2013 por CIBERNED (Centro Investigación Biomédica en Red Enfermedades Neurodegenerativas) en España hay alrededor de 600.000 personas que sufren de demencia y cerca de 400.000 con enfermedad de Alzheimer, según este estudio que se realizó a través de encuestas de evaluación a personas de 70 años o mayores, en 13 poblaciones españolas. De las 12.232 personas entrevistadas, se detectaron 1.194 casos de demencia (707 de la enfermedad de Alzheimer y 238 con demencia vascular). ⁽³⁷⁾

La demencia senil es una enfermedad crónica que tiene un importante impacto físico, psicológico, social y económico en nuestra sociedad, y principalmente en las familias y cuidadores encargados de estas personas.

En relación con el coste que conlleva esta enfermedad, las demencias constituyen el tercer problema sanitario en importancia en cuanto al coste económico que generan. En España, la mayor parte de estos gastos derivan del internamiento de los pacientes en instituciones o residencias asistidas, donde el componente más importante del gasto es el tiempo y dedicación del cuidador profesional.

Según datos aportados por el INE (2008) del total de enfermos, con algún tipo de discapacidad, institucionalizados en centro residenciales un 36% son pacientes con demencia.

Esta atención institucionalizada se vuelve necesaria cuando a los familiares les resulta imposible y agotador atender adecuadamente a la persona o cuando la evolución de la enfermedad obliga a dispensar unos cuidados no abordables desde el domicilio.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero.

La pérdida de memoria es uno de los primeros síntomas que se manifiestan en estos pacientes y a lo largo de su evolución van añadiéndose otros déficits cognitivos tales como: afasia, apraxia, agnosia, desorientación, disfunciones sensoriales y conductuales e incapacidad para el razonamiento. Esta incapacidad aumenta progresivamente a lo largo de la enfermedad, donde en los estadios más avanzados, el paciente no puede realizar las más elementales actividades de mantenimiento y requiere una atención permanente. Todo ello redundará en una notable reducción de su calidad de vida.

La dependencia se plantea como un problema de interacción multidisciplinar entre la persona y el contexto socio ambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, la capacidad para realizar diversas actividades como persona, su participación o desempeño real en las mismas, y las interacciones con los factores tanto personales como ambientales que pueden actuar como barreras o facilitadores. ⁽³⁾

En relación con la dependencia, la demencia plantea, desde el punto de vista de la bioética, nuevos retos a la sociedad y al sistema sanitario, como son el respecto a la autonomía del paciente, la información al paciente y a la familia, la posibilidad de cumplimentar el documento de voluntades anticipadas, la elección de un tutor o representante y el consentimiento informado, entre otros. ⁽²⁾

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha seleccionado, de entre un listado de 36 actividades básicas 13 actividades que, por su relación con el autocuidado, la movilidad básica y las tareas domésticas, encajan dentro del concepto de "actividades de la vida diaria" ⁽⁴⁾. Entre ellas destacan:

- Realizar cambios posicionales del cuerpo y mantenerlas.
- Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado.
- Desplazarse dentro del hogar.
- Deambular sin medio de transporte.

- Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto.
- Controlar las necesidades e ir solo al servicio.
- Vestirse, desvestirse y arreglarse.
- Comer y beber.
- Realizar una ingesta adecuada de las comidas.

Objetivo general

Elaborar una guía de apoyo completa dirigida a los profesionales sanitarios, tanto profesionales de enfermería como auxiliares de enfermería, que estén a cargo de la prestación de los cuidados necesarios relacionados con las ABDV en la persona con demencia senil.

Objetivos específicos

1. Realizar una búsqueda bibliográfica específica a cerca de la demencia senil, su clasificación según la etiología, cómo se desarrolla la enfermedad y cuáles son sus etapas/fases.
2. Estudiar cuáles son las actividades básicas de la vida diaria y cómo influyen en estas los diferentes grados de dependencia en las personas diagnosticadas de demencia senil.
3. Abordar los cuidados que requieren estos enfermos para cada una de las actividades básicas de la vida diaria.
4. Conocer como el profesional sanitario puede proporcionar y abordar el cuidado más integral al enfermo con demencia y fomentar a su vez la autonomía en estas personas.

Materiales y métodos.

La metodología empleada en la elaboración de la siguiente guía ha seguido los presentes pasos:

- La observación continua y detallada así como la experiencia obtenida durante las prácticas asistenciales realizadas en dos residencias geriátricas con una alta prevalencia de pacientes de ambos sexos con demencia y una segunda estancia de práctica asistencial en el Hospital Psicogeriátrico San Francisco Javier donde también residen de manera permanente, pacientes que padecen esta enfermedad.
- Formulación de preguntas de asistencia clínica siguiendo el formato: paciente/intervención/comparación/resultado.
- Búsqueda de información en diversas fuentes bibliográficas: Pubmed, Medline, Scielo, INE. Así como en asociaciones y organizaciones relacionadas con la demencia senil: CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias), Fundación Alzheimer España, La Alzheimer's Disease International (ADI), FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas), etc.
- Evaluación de la calidad de los estudios y publicaciones para elaborar un resumen de cada actividad.
- Periodo de duración temporal para la elaboración del trabajo: enero a junio 2014.

La elaboración de esta guía se ha realizado en dos fases: la primera, una fase de observación y participación en las prácticas asistenciales, donde he contribuido al cuidado de los pacientes con demencia y enfermedad de Alzheimer. Esta fase ha tenido una duración de cinco meses (enero-mayo 2014) en las que he rotado por diferentes centros asistenciales.

5 - 15 de enero: Lar do Amparo (Residencia geriátrica permanente) en Lisboa, Portugal.

18 - 28 de enero: Residencia geriátrica de media estancia (Santa Casa Misericordia) en Lisboa, Portugal.

28 de abril – 9 de mayo: Hospital Psicogeriátrico San Francisco Javier, Pamplona (Navarra).

La segunda fase se centra en el desarrollo y elaboración de la guía utilizando las referencias bibliográficas previamente adquiridas para la formulación de recomendaciones relacionadas con el manejo de las actividades de la vida

diaria en el paciente con demencia, facilitar un cuidado integral y fomentar su autonomía.

Sujetos del trabajo.

La población diana a la que está dirigido el presente trabajo la componen todos aquellos profesionales del ámbito sanitario cuya profesión esté vinculada a proporcionar cuidados integrales, a personas con demencia de ambos sexos que se encuentran institucionalizadas, en relación con las ABVD, es decir, profesionales de enfermería y de auxiliar de enfermería.

Está dirigida principalmente a unidades de media-larga estancia psicogeriatría y centros o instituciones residenciales, en los cuáles se ofrece atención a enfermos con demencia que presentan diferentes niveles de dependencia y grados de complejidad clínica que a su vez requieren de una atención sanitaria continua y que no es posible hacerlo en el domicilio o en otros niveles asistenciales.

ÉTICA Y ASPECTOS LEGALES EN LA DEMENCIA

Reflexión ética.

A continuación se presenta una reflexión ética, basada en los cuatro principios básicos de la ética, en relación con la elaboración del presente trabajo.

Con cierta frecuencia a las personas que padecen demencia senil se les pueden denegar libertades y derechos básicos de los que las demás personas disfrutan sin problema alguno.

El principio de autonomía defiende la obligación moral que tenemos de respetar a cada persona en su individualidad, en sus valores, deseos, ilusiones y preferencias. Todas las personas, independientemente de su estado de salud o de si presentan algún tipo de incapacitación funcional tienen derecho a que se les trate del mismo modo que a cualquier otra persona sana. Este principio destacaría en las fases iniciales de la enfermedad.

En este caso, las personas con demencia pierden la autonomía y su aptitud para tomar decisiones.

En el inicio de su enfermedad el paciente, si lo desea, debería poder expresar en libertad sus preferencias sobre los tratamientos médicos, alimentación por sonda, soporte vital artificial, etc. que se deberán adoptar cuando el progresivo desarrollo de la enfermedad no permita tomar dichas decisiones. En la fase moderada o severa, pierden dicha aptitud y en consecuencia la toma de decisiones debe ser asumida por otros.

Los profesionales de la salud y servicios sociales y sus familiares deben intentar conocer su voluntad y respetar sus preferencias médicas, legales y financieras.

La legislación española vigente y, en concreto, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 11 (“Instrucciones previas”) perteneciente al Capítulo V (“El respeto de la autonomía del paciente”) establece que “por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

El documento de voluntades anticipadas, también llamado testamento vital, hay que considerarlo como una expresión de la autonomía de la voluntad que debe respetarse e impulsar.

Otro de los principios de la bioética es el de no maleficencia, el cual nos obliga moralmente a no perjudicar al paciente, y en el caso de que las circunstancias así lo requieran, que sea el menor mal necesario para conseguir un mayor bien.

Contención mecánica del paciente con demencia.

Los estados de agitación psicomotriz y las conductas agresivas son trastornos de conducta relativamente frecuentes en personas con demencia en fase de moderada a avanzada, sea cual sea la etiología del proceso.

En el caso de producirse un cuadro de agitación, deben realizarse intervenciones sistematizadas y jerarquizadas, iniciándose con medidas de disuasión verbal, y modificaciones en el entorno, que si no son suficientes deben acompañarse de la utilización de psicofármacos y sólo de forma extraordinaria deberán usarse las medidas de contención mecánica o restricción física. La limitación o control del movimiento y de su conducta persigue proteger al paciente y ofrecerle seguridad a él y a su entorno.

Es una medida terapéutica, de uso excepcional, que sólo debe ser aplicada bajo prescripción médica, si otros métodos de contención no son aplicables o han fracasado. El objetivo es proteger al propio paciente y a su vez a otras personas, objetos o instalaciones que le rodean. Con esta medida no debe producir un daño superior al que se pretende evitar.

Por otro lado, ligado al principio anterior, está el principio de beneficencia. Este principio nos obliga a ir un poco más allá, no sólo busca no hacer el mal sino hacer el bien al paciente, el bien del paciente tal y como él lo entiende. En fases avanzadas y terminales de la enfermedad la responsabilidad profesional con estos pacientes debe basarse en este principio.

Uno de los principales problemas que se presentan en pacientes con demencia en el final de la vida es el uso de cuidados paliativos, como la hidratación o alimentación asistida por sonda de gastrostomía o alimentación parenteral.

Cuidados paliativos en la persona con demencia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Son medidas no curativas, activas, ordinarias, basadas en evidencia científica y experiencias bien probadas que persiguen el confort del afectado y de su entorno familiar, cubriendo las necesidades que se van generando y con el objetivo principal de mejorar su calidad de vida.

Los cuidados paliativos en la demencia han de aliviar el sufrimiento físico y psicológico, proporcionar la mejor calidad de vida posible y considerar la muerte como un proceso natural. No consisten en acelerar ni retrasar el proceso de morir y deben integrar los aspectos psicosociales y espirituales, y apoyar a los familiares y amigos durante la enfermedad y en el largo proceso del duelo.

Tanto los profesionales sanitarios como sociales que atienden a personas con demencia deben estar preparados, teórica y prácticamente, para ofrecer cuidados paliativos. Los equipos especializados en cuidado paliativos están integrados por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

Por último, y no por ello menos importante, está el principio de justicia. Considero que este es el principio que más prevalece en lo que respecta a la elaboración de este trabajo ya que su finalidad es la proporción de un cuidado integral a el enfermo con demencia senil, un cuidado similar al que cualquier persona sana puede realizar de manera autónoma. Derecho humano que se recoge en el siguiente artículo:

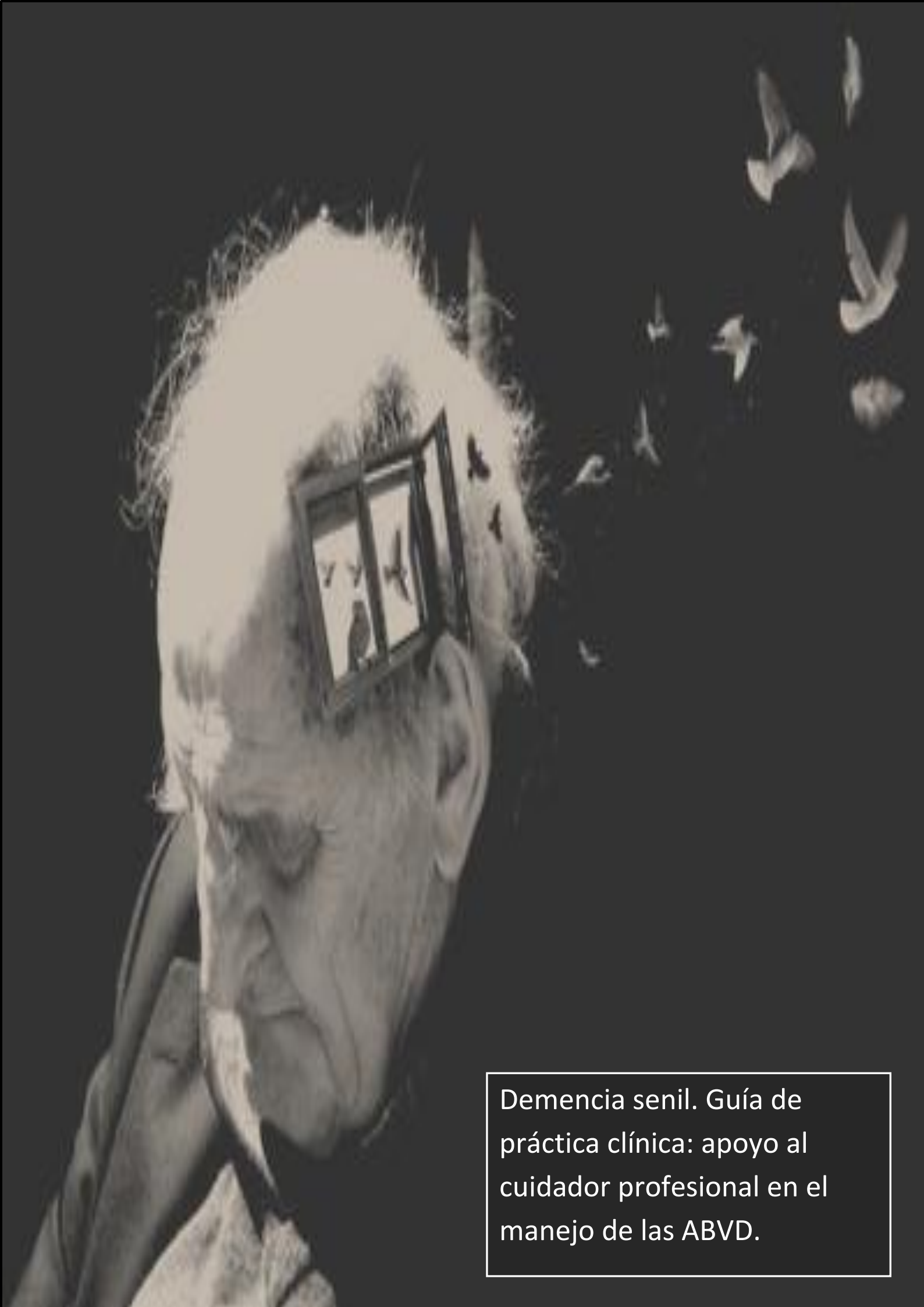
Artículo 25. Declaración Universal de los derechos humanos.

Toda persona tiene derecho a un nivel y calidad de vida adecuada que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Motivación para el tema elegido.

La decisión de realizar mi trabajo sobre la demencia senil y concretamente en la elaboración de esta guía de ayuda se basa en que he tenido la posibilidad de realizar mis prácticas asistenciales en centros hospitalarios y en instituciones residenciales donde la mayor parte de ellos padecían algún tipo de demencia senil.

He podido comprobar personalmente la parcial o total dependencia de estos enfermos para cualquier actividad básica de la vida diaria y el papel fundamental que en estas desempeñan los profesionales sanitarios, los cuales acompañan y proporcionan a estos enfermos una completa dedicación y soporte para la realización de estas actividades, fomentando y desarrollando a su vez la autonomía de estos enfermos.



Demencia senil. Guía de
práctica clínica: apoyo al
cuidador profesional en el
manejo de las ABVD.

Esta guía pretende ser una herramienta de ayuda, que facilite la prestación de los cuidados necesarios relacionados con las actividades básicas de la vida diaria dirigida a los profesionales sanitarios cuya función es la de proporcionar y mantener los cuidados, proporcionando al paciente con demencia el máximo grado posible de bienestar y fomentando, en la medida de lo posible, su autonomía.

¿Qué entendemos por actividades básicas de la vida diaria (ABVD)?

Es el conjunto de actividades, orientadas al cuidado del propio cuerpo, que manifiestan la capacitación más elemental y necesaria para el autocuidado que la persona realiza en su vida cotidiana. Son necesarias para sobrevivir. El profesional de enfermería es el encargado de proporcionar estos cuidados cuando la persona deja de ser independiente. Uno de los instrumentos más utilizados en enfermería para valorar el grado de dependencia de una persona es el Índice de Barthel. **Anexo2.**

¿Cuáles son las ABDV?

- * La higiene personal y el baño: incluye actividades tales como la ducha/baño, el afeitado, el peinado, la higiene bucal y el cuidado de las uñas, así como el manejo del instrumental necesario para llevarlas a cabo.
- * El control de los esfínteres: incluye el autocontrol voluntario del vaciado completo de la vejiga y del intestino.
- * La alimentación: conlleva la capacidad de reconocer la comida y los utensilios necesarios así como el control de llevar la comida del plato a la boca.
- * Vestirse y desvestirse: incluye la capacidad de elección de la ropa según las condiciones climáticas así como la acción de poner o quitarse la ropa de forma autónoma.
- * Sueño y descanso: engloba la capacidad para conciliar y mantener el sueño.
- * Deambulación y actividad física: incluye la capacidad de cambiarse de posición, realizar traslado de un sitio a otro, deambular y practicar ejercicio físico.

La dependencia funcional de estos enfermos es un fenómeno multicausal, es decir, no sólo está condicionado por factores orgánicos de la propia enfermedad, sino además por otros psicológicos, físicos y sociales.

Además de las ABVD mencionadas anteriormente, en la **“Guía de práctica clínica: apoyo al cuidador profesional en el manejo de las ABVD”** se abordan otras necesidades o actividades frecuentes que se ven alteradas en la persona con demencia y que por lo tanto el profesional sanitario debe saber cómo actuar ante ellas. Se trata de la sexualidad, la administración farmacológica y el manejo del entorno.

Las siguientes sugerencias y recomendaciones que se presentan a continuación fueron tomadas de la experiencia personal en el cuidado del paciente con demencia y de una específica búsqueda bibliográfica.

La progresiva pérdida de memoria provoca que el enfermo con demencia olvide qué son y cómo se deben realizar unos buenos hábitos y conductas higiénicas. El tomar un baño o una ducha puede convertirse en una situación angustiosa o de estrés al tener que ser aseados por personas ajenas. Esto puede generar en la persona enferma confusión, inseguridad o miedo.

Ante esta situación el profesional sanitario a cargo del enfermo deberá realizar una higiene que se asemeje, en la medida de lo posible a las rutinas que este tenía previamente, es decir, convertir el aseo en una actividad habitual y familiar para él.

Como realizar una higiene adecuada para el enfermo:

En fases iniciales de la demencia, la dependencia para la realización de esta actividad radica en que el paciente no la considera importante, manifiesta pereza o verbaliza miedo e inseguridad, entre otros motivos, porque no recuerda el porqué se tiene que asear.

Garantizar la seguridad y privacidad de la persona ayudará a que este se sienta mejor y con mayor predisposición a colaborar ⁽³⁰⁾:

- Correr la cortina de la ducha o cerrar la puerta del baño, para preservar la intimidad.
- Colocar alfombrillas antideslizantes en el suelo y barras de sujeción en la pared de la ducha para evitar que el paciente se resbale y sufra una caída.
- Identificar fácilmente las llaves de agua fría y caliente con el fin de favorecer el manejo de la temperatura del agua y a su vez evitar posibles quemaduras.
- Comprobar que el agua tiene una temperatura óptima para el paciente.
- Asegurar una correcta iluminación del cuarto.

A medida que avanza la enfermedad, la dependencia para el aseo es mayor ya que el enfermo no consigue comprender la actividad como consecuencia de la agnosia o bien, el paciente puede entender lo que se va a realizar pero no es capaz de llevar la tarea a cabo, es decir, no ejecuta los movimientos secuenciales necesarios para la acción, apraxia. Ambos síntomas característicos del enfermo con demencia.

En este caso será recomendable:

- Informar al paciente en cada momento que se le vaya a realizar el aseo y explicarle como se va a hacer. De esta forma el paciente irá perdiendo inseguridad y miedo.
- Trabajar para que el baño se convierta en un acto lo más relajante y agradable posible para el enfermo.
- Si es posible, elegir realizar un baño antes que una ducha en el caso de que al paciente le asuste esta última.
- Utilizar sillas especiales o asientos para la ducha de manera que el paciente se sienta más seguro, se eviten caídas y la higiene sea más fácil de realizar y dirigir para el profesional.

- Puede que el enfermo se sienta incómodo y avergonzado al ver que una persona le está aseando, ante esta situación será útil no desvestirlo entero si no por partes.
- Fomentar en la medida de lo posible que sea él mismo el que realice los movimientos.
- Bajo ningún concepto debe dejar solo al paciente en la ducha. Para ello será necesario preparar todo el material que se va a utilizar con anterioridad.

La higiene bucal.

La higiene bucal, al igual que la del resto del cuerpo, puede verse afectada en la persona con demencia. El enfermo olvida la necesidad y la importancia de realizar un correcto cepillado de los dientes porque no recuerdan cómo deben hacerlo o porque la apraxia impide la capacidad de ejecutar el ejercicio.

Como consecuencia de esta falta de higiene, el riesgo de sufrir problemas o lesiones dentales y bucales tales como: caries, gingivitis, halitosis y una progresiva destrucción de la dentadura, aumenta considerablemente. Para evitar el deterioro de la cavidad oral será necesario abordar esta necesidad desde el inicio de la enfermedad ya que en fases más avanzadas el estado de la boca estará más dañado y será irreversible. Entre las medidas preventivas destacadas por “Gazel Bonilla J. en la revista Manejo odontológico del paciente adulto mayor con Alzheimer” se encuentran: la aplicación tópica de fluoruros, enjuagues de clorhexidina y visitas regulares al odontólogo.

Cómo cuidar la higiene bucal al enfermo con demencia.

- Realizar una revisión diaria del estado de la boca, lengua y mucosas, ya que una mala salud bucal puede desembocar en fenómenos de malnutrición aumentando el riesgo de infecciones orales ⁽⁶⁾.
- Cuando el paciente no recuerde que debe realizar con el cepillo, enseñarle como es el ejercicio y pedirle que lo imite.
- Valorar las capacidades motoras del paciente para realizar la higiene bucal.
- Si el paciente es autónomo para el cepillado de los dientes, recordarle que después de cada comida debe acudir al cuarto de baño.
- Colocar el cepillo y la pasta dentífrica en el baño y siempre en el mismo lugar que sea de fácil visibilidad y accesible.
- Aumentar la ingesta hídrica para evitar la sequedad de la boca producida por algunos fármacos. Tener especial precaución con los pacientes que presenten disfagia, utilizar gelatinas o espesantes.
- Muchos de estos pacientes serán portadores de una prótesis dental por lo que será necesario disponer de productos adecuados para su limpieza y que actúen en la destrucción de posibles microorganismos ⁽²⁹⁾.
- Utilizar un cepillo eléctrico en vez de uno convencional con pasta dentífrica fluorizada para que la limpieza sea más efectiva.
- Si el paciente no conserva la capacidad de realizar un enjuague adecuado por sí solo, será conveniente utilizar productos como la clorhexidina en forma de gel o spray ⁽⁶⁾.

Los problemas relacionados con la eliminación, bien sea urinaria o fecal, son frecuentes que aparezcan en las personas de tercera edad, independientemente de que padezcan o no una demencia senil. Es además, uno de los problemas que más preocupa y avergüenza a la persona mayor dependiente. Mantener una actitud comprensiva y tranquilizadora hacia el enfermo será necesario para abordar los cuidados necesarios para esta necesidad así como para evitar los sentimientos de frustración y vergüenza en el paciente.

La incontinencia urinaria.

La necesidad de eliminación se ve principalmente alterada en las fases más avanzadas de esta enfermedad, donde la persona pierde la capacidad de autocontrol de los esfínteres. La incontinencia urinaria se convierte en el principal problema de estos pacientes.

Sin embargo, en algunas ocasiones, la incontinencia puede no estar relacionada con el propio autocontrol de los esfínteres, sino porque el paciente no recuerda dónde se encuentra el cuarto de baño o no sabe cómo acceder a este. Esta situación puede resultar muy vergonzosa para el paciente por lo que habrá que reaccionar manteniendo una postura comprensiva y de apoyo hacia este.

Ante esta situación será aconsejable actuar de la siguiente manera ⁽³⁰⁾ ⁽³⁴⁾ ⁽³⁵⁾:

- Señalizar de una forma clara y llamativa la puerta del cuarto de baño común.
- Recordar y sugerir al paciente que vaya al baño con frecuencia. Será preferible que lo haga antes de cada comida para evitar interrupciones durante la misma.
- Asegurar un acceso al cuarto de baño de la habitación lo más accesible y libre de obstáculos posible.
- Como se ha mencionado en el apartado “El vestido y la elección de ropa”, si la persona viste ropa de fácil manejo para él, evitaremos posibles accidentes producidos porque la persona no ha sido capaz de retirarse la ropa a tiempo.
- Restringir o disminuir el consumo de líquidos antes de que el paciente se acueste.

Manejo no farmacológico cuando la persona presente repetidos episodios de incontinencia involuntaria:

- En primer lugar, antes de tomar alguna decisión, será necesario valorar si la incontinencia es secundaria a una posible infección de las vías urinarias. EN este caso habrá que observar las características de la orina y si hay presencia de sangre en la misma. De igual modo, valoraremos si se trata de un efecto secundario propio del tratamiento farmacológico del paciente.
- Prevenir y valorar la presencia de estreñimiento o de algún fecaloma ya que pueden ser la causa de fugas o retención de orina ⁽³⁵⁾.
- Acompañar al enfermo al baño con cierta regularidad manteniendo las mismas horas, de forma que se cree en él una rutina.

- Recordar y asegurarse de que el paciente acude al baño antes de acostarse.
- Retirar objetos que le puedan resultar “confusos” como: papeleras, paragüeros etc. ⁽²²⁾.
- Colocar compresas protectoras en el caso de las mujeres para proteger la piel de la orina y evitar la humedad.
- Mantener una mayor higiene y cuidado de la piel para evitar la aparición de úlceras por presión provocadas por la humedad.
- Valorar a colocación de un pañal de forma intermitente o permanente durante la noche.
- En el caso de presentar un deterioro importante de la movilidad se valorará la colocación de un pañal ⁽²²⁾.

Cuando el deterioro cognitivo y motriz está muy desarrollado, principalmente en las fases más avanzadas de la enfermedad y en casos de demencia terminal, el enfermo pierde cualquier habilidad de contención y de expresión de la necesidad. Ante esta situación será necesario valorar la colocación de una sonda vesical permanente.

La retención urinaria.

Con menos frecuencia que la incontinencia, la retención urinaria se puede manifestar en estos pacientes.

Si el enfermo ha presentado retención urinaria y porta sonda vesical será necesario vigilar:

- Realizar una correcta higiene de la zona genital con agua y jabón, posteriormente secarla adecuadamente.
- Colocar la bolsa colectora de orina a un nivel por debajo de la cama o a una altura adecuada de la pierna para evitar que refluya de nuevo hacia la vejiga.
- Fijar la sonda a la pierna, con un adhesivo, para evitar tirones.
- Vigilar el llenado de la bolsa de diuresis y vaciarla antes de que se llene por completo.
- Vigilar que la orina drene correctamente y de forma continua, en el caso de que no sea así, valorar realizar un lavado vesical con suero fisiológico.
- Vigilar las características de la orina, la permeabilidad de la sonda y evitar que esta se acode.
- Cambiar la sonda periódicamente y cuando haya signos de infección urinaria.
- Realizar un balance ingesta/diuresis, para ello será necesario controlar la ingesta hídrica del paciente.

La incontinencia fecal.

La incontinencia fecal es menos frecuente que la incontinencia urinaria y también se debe a una debilidad y a la incapacidad de contraer efectivamente los esfínteres anales por parte del enfermo.

Las perturbaciones que provocan actividades complejas para ellos tales como: vestirse, desvestirse, la higiene etc. pueden ser la causa ocasional de esta incontinencia.

El manejo no farmacológico de la incontinencia fecal estará dirigido a revertir los episodios de incontinencia fecal y a recuperar los hábitos intestinales habituales en el paciente, así como a evitar la estimulación excesiva de la movilidad intestinal, favorecer la absorción de los nutrientes y restaurar el balance hidroelectrolítico.

Medidas generales para abordar la incontinencia fecal:

- Realizar cambios en el hábito intestinal.
- Normalizar las evacuaciones en cuanto a cantidad y frecuencia.
- Solicitar una dieta adecuada y eliminar los alimentos que favorezca la diarrea.
- Realizar una dieta fraccionada, ingesta de comida y bebida en pequeñas cantidades.
- Valorar la necesidad de colocar un enema o supositorio de glicerina para evitar posibles fugas y vaciar el recto. En estos casos es aconsejable aprovechar el reflejo gastrocólico y aplicarlo antes o después de que el paciente haya desayunado ⁽⁸⁾.

En todo momento se deberá preservar la intimidad del enfermo por lo que será recomendable realizarle la higiene en el cuarto de baño y prestarle la ayuda que necesite.

El estreñimiento.

Otro de los problemas relacionados con la eliminación y que se observa con gran frecuencia en la tercera edad es el estreñimiento. Este aparece como consecuencia de una insuficiente e inadecuada alimentación, escasa actividad o ejercicio físico o tratamiento farmacológico con efectos adversos astringentes. Sin embargo, antes de tomar alguna medida preventiva o curativa para abordar este problema será necesario conocer el patrón de defecación habitual del paciente.

Como evitar el estreñimiento.

- Aumentar el consumo de frutas y alimentos con alto contenido en fibra.
- Enfatizar en la ingesta adecuada de agua, 6-8 vasos diarios. Utilizar gelatinas o espesantes en aquellos enfermos que presenten dificultades de deglución o disfagia.
- Fomentar la actividad física acorde con las capacidades de cada enfermo como pueden ser: dar pequeños paseos por el centro.
- Establecer y mantener unos hábitos intestinales regulares.
- En último lugar, y si las medidas anteriores no son eficaces, habrá que valorar la necesidad de prescripción farmacológica teniendo en cuenta el patrón intestinal habitual del paciente.
- Administrar enema o supositorios de glicerina para el estreñimiento ocasiona ⁽²⁹⁾. La decisión se tomará bajo prescripción médica.

La alimentación y el estado nutricional son uno de los problemas más importantes en el enfermo con demencia y que condicionan esta necesidad desde el inicio hasta el final de la enfermedad. Es responsabilidad del profesional de enfermería la labor de garantizar que el paciente disponga de una dieta personalizada que le aporte la cantidad de energía necesaria para mantener un peso adecuado y que le proporcione el aporte nutricional necesario.

Podemos destacar cuatro trastornos principales relacionados con la alimentación en el enfermo con demencia: la pérdida ponderal de peso, apraxias y agnosias para la utilización de los utensilios, anorexia o hiperfagia y disfagia orofaríngea.⁽⁹⁾

La intervención nutricional del paciente con demencia estará dirigida a mejorar su estado nutricional y mantener el peso, fomentar sus capacidades funcionales, motoras y cognitivas, evitar la morbimortalidad y sobre todo mejorar la calidad de vida del paciente.

A medida que la enfermedad se va desarrollando la capacidad de alimentarse y de mantener un correcto estado nutricional se va deteriorando progresivamente. En las fases iniciales de la enfermedad los principales síntomas que podemos observar son: la pérdida ponderal de peso, alteraciones en la capacidad de atención, rechazo del alimento y la presencia de dificultades de masticación debido a cambios anatómicos.

Los trastornos derivados del deterioro cognitivo son muy frecuentes en las primeras fases de enfermedad y se manifiestan por la falta de atención, el enfermo se distrae con facilidad, juega con los alimentos o come con una lentitud extrema. La pérdida de memoria es uno de los principales síntomas de la demencia y esta se manifiesta en todos los aspectos de la vida del enfermo, en el caso de las comidas, el enfermo puede no recordar si ya ha comido o no controlan los horarios de las comidas. De igual manera las apraxias y agnosias que condicionan otros aspectos de la vida de estas personas, también están presentes en la capacidad de alimentarse: puede no reconocer los utensilios y su función, y aún reconociéndolos no saben cómo deben utilizarlos.

Abordaje y manejo de los trastornos derivados del deterioro cognitivo⁽²⁹⁾:

- Establecer unas rutinas y horarios de comidas que sean siempre los mismos.
- Se recomienda que el espacio donde tengan lugar las comidas sea espacioso, amplio y tranquilo.
- Asignar a cada paciente un sitio en el comedor. Los utensilios deben de ser seguros para el paciente, y si es posible, personalizados y fácilmente identificables.
- Facilitar únicamente los cubiertos que sean necesarios.
- Ante la apraxia instrumental, sentarse delante del paciente y mostrar cómo debe utilizar los cubiertos, puede ayudar al paciente.
- Dejar que coma con las manos si no consigue manipular los cubiertos⁽²⁹⁾.
- Organizar los platos: sacar uno a uno cada plato de la bandeja siguiendo un orden lógico para evitar confusiones en el paciente.
- Evitar sobrecargar la mesa de materiales innecesarios.

- Recordarle en todo momento que primero debe masticar y luego tragar la comida. Comprobar que realiza la acción correctamente.
- Colocar un babero grande para evitar que la persona se ensucie su ropa, ya que puede sentirse avergonzado por ello.
- Mostrar una actitud cuidadosa, flexible, tranquila y de cooperación promueve una buena relación profesional-paciente que reducirá el tiempo de dedicación para la ingesta.

Estos enfermos también pueden presentar cambios en el apetito lo que condiciona el consumo de ciertos alimentos, los principales son la anorexia y la hiperfagia. La anorexia es la responsable de la pérdida de peso, de la inadecuada ingesta calórica y proteica y fomenta el riesgo nutricional en estos pacientes. Los pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer son más propensos a sufrirla que en enfermos con otras demencias, mientras que la hiperfagia es más común en las DFT ⁽⁹⁾.

En ocasiones, el enfermo se puede negar a comer por motivos no orgánicos tales como problemas con las prótesis dentales o lesiones bucales ⁽²⁹⁾.

Otras alteraciones que se pueden manifestar en relación con la alimentación son las modificaciones en el gusto y en los hábitos alimentarios. Se ha observado, principalmente en las DFT una preferencia por los alimentos dulces en detrimento de lo salado, mayor ingesta de bebidas azucaradas y de café e infusiones así como preferencias pasajeras por ciertos tipos de alimentos relacionado con una agnosia asociativa de los sabores ⁽⁹⁾.

Los cambios en los hábitos alimentarios están relacionados con la pérdida de un comportamiento adecuado en la mesa, en el que se puede observar a la persona comiendo con las manos causado por una apraxia instrumental o rechazo por los alimentos relacionado con la falta de apetito, la saciedad precoz o estados de irritabilidad o agitación. En menor frecuencia la persona puede llevarse a la boca cosas no comestibles.

Desde otro punto de vista, no podemos olvidar que las alteraciones neuropsiquiátricas, como las alucinaciones o los delirios, son un síntoma más en el enfermo con demencia. Las más frecuentes relacionadas con la conducta alimentaria son los delirios con el envenenamiento de los alimentos lo que puede condicionar la ingesta de estos. La depresión que también es característica en la sintomatología de la demencia puede manifestarse en forma de anorexia, falta de interés por la comida y pérdida de peso.

Ante estos episodios será conveniente conocer las preferencias y costumbres alimenticias del paciente con la finalidad de evitar el rechazo de la comida y fomentar un adecuado aporte nutricional. Además es preferible que las cantidades sean pequeñas pero que se realicen entre 4 y 5 comidas a lo largo del día. En caso de que los alimentos no sean suficientes para asegurar el estado nutricional de la persona, será necesaria la utilización de suplementos nutricionales en tomas separadas de las comidas.

El “síndrome del ocaso”, ver apartado “El sueño y el descanso” puede condicionar que se produzcan cambios en los patrones de ingesta, principalmente durante el día,

presentando mayor apetito tras el ayuno nocturno. En estos casos será más fácil de realizar la ingesta durante el desayuno.

A medida que la enfermedad avanza la capacidad de autoalimentarse es muy pequeña, las capacidades motoras se ven muy afectadas y el deterioro cognitivo es incapacitante. Uno de los principales problemas que se desarrollan en estas fases de la enfermedad es la disfagia orofaríngea. Ésta puede propiciar algunas complicaciones importantes en la vida del enfermo como atragantamientos, deshidratación, desnutrición o infecciones respiratorias.

Manejo del paciente con disfagia:

- Prescribir una dieta semiblanda, blanda o triturada y adecuada para el paciente.
- Colocar al paciente lo más derecho posible, en posición de 90°.
- Si el enfermo no es capaz de controlar el peso de la cabeza, será necesario la ayuda de dos profesionales, mientras que uno sujeta la cabeza otro se encarga de alimentar al paciente.
- No dar agua u otros alimentos líquidos, utilizar gelatinas o espesantes.
- Cortar la comida en trozos pequeños para facilitar la masticación.
- Si la ingesta de alimentos es deficitaria y no cubre las necesidades nutricionales del enfermo, será conveniente la utilización de preparados comerciales y suplementos nutricionales.

Métodos de alimentación alternativa: SNG o PEG.

Cuando la alimentación por vía oral es inefectiva en la persona con demencia será necesaria la colocación de una sonda de nutrición enteral. Según algunos estudios publicados se estima que aproximadamente un 30% de los pacientes con demencia son portadores de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), y que un 10% de pacientes que residen en instituciones reciben la alimentación mediante una sonda ⁽⁹⁾.

Sin embargo, existe una controversia relacionada con la nutrición enteral como método alimenticio para las personas con demencia. Según la ESPEN (Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral) en un artículo publicado en 2005, estableció que tanto la SNG como la sonda PEG no serían favorables en pacientes con riesgo de brocoaspiración y aconsejan en estas situaciones la colocación de una sonda nasoyeyunal y la PEG en yeyuno como las técnicas más indicadas. Sin embargo, habrá que prestar atención a posibles complicaciones potenciales como la aparición de diarreas o la propia obstrucción de la sonda ⁽¹⁰⁾. Ver Anexo2.

Además, no podemos olvidar, que debido a las alteraciones cognitivas que presentan estos pacientes pueden no comprender que tienen colocada una sonda y su tendencia será a retirársela, por lo que será necesario para su mantenimiento realizar una contención física del paciente.

La colocación de una sonda para la alimentación puede ser un acto traumático para el paciente y delicado para sus familiares, por lo que la decisión deberá de ser individualizada y siempre en busca del beneficio para el paciente. Por ello, será recomendable, antes de tomar la decisión, que se tenga en cuenta el documento de

voluntades anticipadas si lo hubiera o el llamado juicio sustitutivo (lo que el paciente hubiera elegido según su historia de valores). Es recomendable informar a los familiares de la eficacia real de estas técnicas y de sus complicaciones.

El vestirse y la elección de la ropa.

El déficit cognitivo junto con la pérdida de habilidades físicas y destreza en el enfermo con demencia convierte el proceso de vestirse y desvestirse en una tarea compleja para el mismo.

La disminución de las capacidades físicas se observa en la pérdida de destreza muscular esquelética, precisión y equilibrio. Mientras que las capacidades mentales se ven disminuidas por la pérdida de reconocimiento visual de las prendas, su utilidad y finalidad, así como de ser consciente de la necesidad de cambiar regularmente de ropa.

Antes de comenzar cualquier actividad con el paciente, será recomendable explicarle qué es lo que se va a realizar y cómo se va a llevar a cabo paso por paso. El paciente con demencia puede rechazar el vestirse porque desconoce lo que supone esta actividad o porque no lo entiende, ante esta situación será de gran ayuda tranquilizarle, explicarle la finalidad de la actividad e intentar captar su atención con algo que le resulte agradable. De igual modo el presentarle el acto de vestirse y desvestirse como un juego o ejercicio puede facilitar su participación en la actividad.

Si el grado de dependencia del paciente no es muy elevado y conserva ciertas capacidades físicas y mentales será importante trabajar en conjunto para incentivarle a que se vista por sí mismo y fomentar a la vez su autonomía.

Como actuar con el problema de vestirse y desvestirse:

- Conservar los gustos/preferencias del paciente con respecto a la elección de la ropa puede favorecer para que el paciente se involucre más en la actividad.
- Colocar en el armario ropa adecuada para cada estación del año.
- Eliminar del armario la ropa de uso poco frecuente, para reducir las opciones del enfermo.
- Evitar ropas difíciles de vestir y desvestir para el paciente. Es preferible el uso de cremalleras o "velcro" al de botones.
- Organizar visualmente el armario de forma que la ropa del mismo tipo esté colocada en el mismo lugar (p.ej. un cajón con la ropa interior, otro con los calcetines, otro con las camisetas etc.) y establecer un orden fijo de colocación para evitar confusiones en el paciente.
- Valorar la necesidad de colocar etiquetas en los armarios y cajones con la finalidad de ayudar al paciente a localizar y elegir la ropa.
- Si el paciente no tiene capacidad para elegir la ropa adecuada y acorde para cada momento, será necesario sacarle la ropa y dejársela preparada en el orden correspondiente de colocación para evitarle confusiones.
- Elegir una ropa cómoda y agradable para el paciente, pero que a su vez sea de fácil manejo de tal forma que no precisa de ayuda si quiere ir al baño.

- Si el paciente no posee la capacidad motora ni la habilidad o destreza necesaria para realizar la acción de colocarse la ropa en el cuerpo por sí mismo, será preciso supervisar la actividad para dirigirle como debe realizarlo y a su vez fomentar su autonomía. Mientras tanto, se le explicará lo que se está realizando y cómo debe hacerlo correctamente.
- Si el enfermo presenta dificultades para permanecer de pie o mantener el equilibrio, será preferible comenzar vistiendo la parte inferior del cuerpo aprovechando que este se encuentre en la cama y al incorporarle terminar de colocarle la ropa.
- Vigilar que el paciente utilice un calzado cómodo y fácil de poner y quitar, a ser posible con suelas anti deslizantes. Será preferible el uso de zapatos con “velcro” en lugar de cordones. Sacar el calzado en último lugar evitará que el paciente sea lo primero que se coloque y por lo tanto que le impida seguir vistiéndose.
- El acto de desvestirse puede suponer la misma confusión que el de vestirse. Cuando el enfermo se desvista, enseñarle a hacerlo siguiendo un orden lógico y a colocar la ropa en su correspondiente lugar. Si el paciente no puede llevar a cabo la acción por sí solo, realizaremos nosotros la acción explicándole cómo lo vamos a hacer y preservando su intimidad.
- Valorar la necesidad de colocar cerraduras en los armarios personales de cada paciente para evitar que este acuda a su habitación durante el día y se cambie innecesariamente de ropa.

A medida que la demencia avanza el deterioro general de la persona va aumentando y se produce una progresiva disminución de las capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sociales, así como la capacidad para tomar decisiones, que repercuten en su relación con el medio que les rodea.

Esta pérdida de capacidades hace que la persona pierda desenvolvimiento en relación con el entorno físico por lo que es necesario adaptarlo a sus posibilidades y promover un ambiente seguro que prevenga los accidentes. Además será importante adaptar el centro donde reside el paciente de tal manera que facilite su autonomía, se adapte a sus posibilidades y promueva la seguridad.

Luces ⁽²²⁾.

La demencia provoca cambios en la percepción de la realidad que pueden crear al enfermo un ambiente confuso y desconocido. Las áreas sombreadas pueden ser percibidas como “agujeros” en el suelo o lugares de escondite para extraños.

- Iluminar salas, habitaciones y pasillos, sobre todo el trayecto de la habitación al cuarto de baño. Así mismo en lugares donde hay escalones o escaleras, como método preventivo para evitar caídas.
- Asegurar que los interruptores de la luz se encuentren a una distancia adecuada para el paciente.
- Si el enfermo acude con cierta frecuencia durante la noche al cuarto de baño, valorar el dejar encendida una luz para garantizar su seguridad y evitar que este sufra alguna caída.

Escaleras.

La presencia de escaleras es una de las causas más frecuentes de sufrir caídas en la persona anciana y con demencia. Garantizar su seguridad será la forma más fiable de evitar accidentes:

- Cubrir las escaleras con un material anti deslizante.
- Colocar barandillas o pasamanos a ambos lados de las escaleras
- Restringir el acceso a las escales mediante unas vallas de protección, sobre todo si las habitaciones se encuentran en pisos superiores.
- Enseñarles a utilizar el ascensor, si se dispone de este.

Espejos.

- Evitar el exceso de espejos en las habitaciones, cubrirlos si fuera necesario. El enfermo puede volverse confuso, asustado o incomodado al ver su propia imagen, muchas veces irreconocible para ellos mismos.

Televisión ⁽²²⁾.

Ver la televisión puede convertirse en un pasatiempo relajante para ellos, pero es posible que en ocasiones se dirijan y hablen con los actores o presentadores que aparezcan en los programas o películas. En las fases más avanzadas de la enfermedad va a tener dificultades en distinguir entre la realidad y la ficción. Es importante estar atento a lo que ve en la televisión ya que pueden ser muy susceptibles (p.ej. una escena violenta puede asustarlos).

Suelo y superficies.

A medida que la enfermedad progresa, la capacidad de coordinación de los movimientos y los problemas en la deambulación pueden aumentar el riesgo de que sufran caídas.

- Evitar las moquetas, alfombras y alfombrillas de baño.
- Retirar elementos de la decoración tales como cables o cuerdas que puedan encontrarse en su camino.
- Mantener los pasillos despejados y no dejar los carros de enfermería sin vigilancia.

Puertas y ventanas.

- Prestar atención a que el paciente no tenga fácil acceso a la apertura de puertas y ventanas, principalmente en aquellos pacientes que tengan riesgo de salir al exterior y sentirse desorientado y confuso.
- Mantener las ventanas de la habitación del paciente cerradas con seguridad, si el paciente ha sufrido episodios previos de desorientación y confusión.
- Asegurar que la puerta de entrada y salida al exterior permanezca siempre cerrada y sea el personal sanitario quién disponga de la llave.

Los exteriores.

Es muy difícil prevenir todas las situaciones de peligro que pueden darse en el enfermo con demencia y que tienen lugar fuera de la institución/residencia etc. Sin embargo, es recomendable tomar ciertas precauciones:

- Para impedir que la persona salga al exterior por sí solo es importante que el recinto este limitado por una valla/verja con una puerta de difícil acceso para estas personas. Además de ello, será necesario retirar todo el equipamiento y los materiales potencialmente peligrosos.
- La colocación de un timbre o sensor que avise cuando una persona sale de la institución podría prevenir salidas indeseadas.
- Será aconsejable informar a todo el personal sanitario que trabaje en el centro/residencia de aquellos pacientes que tienen la autorización para salir al exterior por sí solos así como los que no disponen de esta autorización.
- Organizar salidas puntuales al exterior, en las que los pacientes estén acompañados y supervisados en todo momento por profesionales sanitarios.

Los trastornos en el sueño y en el descanso son muy frecuentes en la tercera edad y en mayor magnitud y prevalencia en el enfermo con demencia. En el caso del enfermo con demencia el origen de estos trastornos deriva principalmente de la presencia de somnolencia diurna. En el caso de la DV, la nicturia es un síntoma muy frecuente en los pacientes.

El “síndrome del ocaso” es un fenómeno común en el paciente geriátrico que se puede manifestar en enfermos con demencia. Este síndrome, causado por un déficit en la producción de melatonina (regulador hormonal del ritmo circadiano), se caracteriza por la presencia de: delirio, confusión, pensamiento desorganizado, inatención, inquietud, hiperactividad, vagabundeo, agitación, insomnio, alucinaciones, ansiedad e ira⁽¹²⁾.

Según varios estudios polisomnográficos se produce alteración del sueño en un 25% de las noches en enfermos con EA.⁽¹³⁾

El manejo del patrón de sueño en estos enfermos es complejo ya que se puede manifestar de diversas formas: despertar precoz, interrupciones reiteradas del sueño nocturno, inversión del ciclo sueño-vigilia, desorientación, agitación nocturna y el síndrome del ocaso.

Por otro lado, además de por los factores internos previamente señalados, la presencia de ciertos factores externos tales como: la intensidad de la luz, ruidos, rituales y hábitos personales, actividad diaria y la cantidad de horas pasadas en la cama durante el día pueden causar importantes alteraciones en la conciliación y mantenimiento de un sueño adecuado y reparador.

En las fases más avanzadas de la enfermedad y en particular en la enfermedad de Alzheimer, el principal problema reside en el control del insomnio, en la excesiva actividad nocturna, el aumento de despertares durante la noche y el aumento de siestas diurnas.

En esta enfermedad, la EA, el sueño se caracteriza por aumento y duración de los momentos de despertar, decrecimiento del sueño de onda lenta (SWS) y de movimientos oculares rápidos (REM) y somnolencia diurna.⁽¹³⁾

La ansiedad, la agitación, la desorientación y otras conductas problemáticas de los pacientes con demencia suelen agravarse al final del día, y a veces se mantienen durante toda la noche. Los expertos creen que esta conducta, conocida como agitación vespertina, se debe a una combinación de factores, como el cansancio después de los sucesos de la jornada, y a los cambios en el reloj biológico del paciente, que confunde el día y la noche⁽¹²⁾.

El abordaje del trastorno del sueño en estos pacientes hay que realizarlo englobando dos tipos de tratamiento: fomentar las medidas higiénicas del sueño y supervisando el tratamiento farmacológico.

Cómo fomentar el sueño y el descanso: medidas higiénicas del sueño⁽³⁹⁾.

- Fomentar y aumentar las actividades físicas y mentales a lo largo del día, en particular el ejercicio físico. Evitar estimular la inactividad y las siestas diurnas. Para ello, será aconsejable impedir el acceso voluntario a las habitaciones.
- Evitar el consumo de sustancias que puedan influir en el sueño tales como la nicotina, la cafeína o el alcohol ⁽²²⁾.
- Evitar la ingesta abundante de líquidos o diuréticos antes de acostar al paciente.
- Reducir la cantidad de horas de sueño en decúbito dorsal.
- Considerar la modificación de ciertos hábitos y de factores externos que alteran el ciclo normal del sueño.
- Las interacciones entre la luz ambiental, ejercicio físico, actividad social reglada durante las horas del día y calidad del sueño pueden ser útiles.
- Encender las luces antes de que se oculte el sol, y cerrar las cortinas al anochecer, reducirá las sombras y tal vez ayude a reducir la confusión. Como mínimo, mantener encendida una luz tenue en el dormitorio del enfermo, en el pasillo y en el baño.
- Si el paciente lo desea, facilitar un vaso de leche caliente o una infusión para fomentar el descanso.
- Valorar si algunas conductas relajantes pueden convertirse en un ritual antes de acostarse (p.ej. escuchar música, la radio etc.).

Supervisión del tratamiento farmacológico.

- Realizar una correcta administración del tratamiento farmacológico prescrito por el médico siguiendo los cinco correctos.
- Conocer los posibles efectos adversos más frecuentes de la medicación y su interferencia en el sueño. En caso de pacientes en tratamiento con psicofármacos, el aumento de la sedación ⁽¹⁴⁾.
- Valorar la administración de pautas farmacológicas prescritas en caso de que el paciente así lo requiera.

El envejecimiento puede actuar mermando la actividad sexual de la persona, así mismo los efectos secundarios de algunos fármacos así como ciertas enfermedades pueden afectar a la respuesta sexual.

Sin embargo, la sexualidad está íntegra en la naturaleza humana y a pesar de los estigmas y “mitos” sociales, las personas ancianas y entre ellas, las que sufren de demencia pueden presentar las mismas necesidades sexuales que las personas más jóvenes. La diferencia se encuentra en la periodicidad y en la expresión de la necesidad.

Entre los cambios que se producen en la persona con demencia están las alteraciones conductuales y el comportamiento, este último puede sufrir cambios anómalos en lo que respecta al ámbito sexual.

Ese comportamiento inadecuado puede presentarse en el 20-25% de los pacientes ancianos con demencia ⁽¹⁶⁾.

En general, la sexualidad en la demencia suele manifestarse como un comportamiento poco apropiado con tendencia a la exageración de las conductas sexuales y esto es debido a que ya no tienen la capacidad para controlar estas conductas impulsivas e inapropiadas y a los comportamientos sociales ya olvidados. Estos comportamientos olvidados pueden ser la causa de que el enfermo aparezca desnudo o enseñe partes íntimas, realice comentarios obscenos, se exhiba de forma inadecuada, haga insinuaciones o invitaciones ofensivas o se masturbe en público ⁽²²⁾.

Su manifestación puede variar según la etiología de la demencia. Así, en el caso de las demencias frontotemporales, la sintomatología que destaca es la agresividad sexual y la desinhibición en público. En cambio, la enfermedad de Alzheimer, se caracteriza por la pérdida del interés sexual o disfunción eréctil en los varones. “Como cita Martín Carrasco M. autor del texto Sexualidad en la enfermedad de Alzheimer “

Cómo actuar ante un comportamiento sexual inapropiado:

- Valorar el contexto en el que se produce cualquier comportamiento o conducta de tipo sexual.
- Valorar si algunos comportamientos sexuales; como por ejemplo: que el paciente se desnude o que se toque sus parte íntimas, se deban a factores ajenos, tales como: que la ropa le resulte incómoda, tenga calor o presente picores causados por una infección ⁽²²⁾.
- Ante cualquier conducta sexual inapropiada, el personal sanitario deberá adoptar una actitud comprensiva y a su vez tratar de distraer al enfermo llamando su atención con otra actividad.
- Evitar reaccionar de forma brusca y exagerada ante cualquier conducta inapropiada, ya que el acto está desencadenado por la enfermedad.
- Si el enfermo se muestra reiterante en estas conductas inapropiadas será recomendable llevarle a su habitación o a algún lugar privado.
- Proporcionar una habitación individual si las conductas inapropiadas se producen con frecuencia.

Administración terapéutica.

La polimedicación o polifarmacia es muy frecuente en las personas de la tercera edad, y en el caso del enfermo con demencia, además del tratamiento farmacológico para su enfermedad puede estar medicado por otras patologías.

En los pacientes institucionalizados realizar una correcta administración terapéutica es una de las funciones del profesional de enfermería.

Algunos de estos enfermos pueden ser autónomos para la toma de su propia medicación, sin embargo, en otros casos este puede no tener las habilidades motrices y aptitudes necesarias para hacerse cargo de esta tarea, lo que podría ocasionar que no se tome su medicación. Olvidar que tiene los comprimidos encima de la mesa para que se los tome, desconocer el para qué y qué es lo que debe hacer con esos comprimidos o la posibilidad de que se los guarde en algún bolsillo de la ropa por el mismo desconocimiento son algunos de los factores que pueden propiciar que no se lleve a cabo una correcta toma de la medicación. Ante estas posibles situaciones, será necesario prestar especial atención y vigilancia a estos enfermos durante la administración de medicamentos.

En fases más avanzadas de la enfermedad el enfermo con demencia puede presentar disfagia, ver apartado “La alimentación”, por lo que será necesario adaptar la administración medicamentosa a las características de cada individuo.

Como asegurar una correcta administración terapéutica:

- Realizar una administración medicamentosa segura siguiendo los cinco correctos: el medicamento correcto, la dosis correcta, la vía correcta, la hora correcta y el paciente correcto.
- Valorar el nivel de autonomía y las capacidades cognitivas de cada enfermo.
- Facilitar los comprimidos sacándolos de sus correspondientes envoltorios.
- Colocar los comprimidos en un lugar visible y que sea siempre el mismo. La utilización de pequeños vasos con el nombre del paciente y que contengan los comprimidos pueden facilitar la administración y la toma de los mismos.
- Dar los comprimidos directamente a la mano o a la boca del paciente.
- Informar al paciente de que se va a realizar la administración de la medicación, así como asegurarnos de que tenemos su atención cuando se vaya a administrar los comprimidos.

En pacientes que presente disfagia:

- Utilizar espesantes o gelatinas con los comprimidos.
- Triturar los comprimidos y mezclarlos con la comida.

En enfermos terminales portadores de PEG o SNG:

- En primer lugar, se comprobará la permeabilidad de la sonda.
- La administración terapéutica se realizará a través de la sonda mediante una jeringa de 50 ml.
- Se trituraran los comprimidos y se diluirán en agua u otros líquidos.
- Una vez dada la medicación, se administrarán 50 ml de agua para evitar que se queden restos de esta en la sonda.

La deambulaci3n, como actividad f3sica, es necesaria para fomentar las capacidades f3sicas, promover la circulaci3n sangu3nea y la oxigenaci3n as3 como para fomentar el cansancio en la persona que permitir3 tener un sue1o apropiado y reparador. Pero para que la deambulaci3n sea beneficiosa, esta debe de ser segura para la persona.

En el enfermo con demencia, la pr3ctica de deambulaci3n es beneficiosa para mantener y estimular sus habilidades f3sicas y motrices, sin embargo ser3 necesario establecer un entorno ambiental adecuado y supervisarle para evitar posibles extrav3os o que sufra alguna ca3da.

La demencia y la deambulaci3n err3tica.

Es frecuente observar al enfermo con demencia deambular de una forma caracter3stica. Esta forma de caminar, lejos de ser beneficiosa para la persona, constituye un problema de riesgo ya que no es segura y puede ocasionar que el paciente se desoriente, se pierda y en el peor de los casos, que sufra una mala ca3da ⁽²¹⁾ .

Esta conducta es m3s apreciable en los pacientes institucionalizados, donde su nuevo lugar de residencia puede causarles desorientaci3n, aislamiento y estr3s a causa de la necesidad de volver a su antiguo hogar. No solo es fruto de encontrarse en un entorno nuevo, sino de verse rodeado de personas desconocidas y adaptarse a las rutinas del centro.

Esta deambulaci3n, que puede ser tanto diurna como nocturna, es consecuencia de la necesidad intr3nica del paciente por conocer el entorno donde se encuentra, puede ser la causa de ciertas alucinaciones que presente el enfermo o porque inconscientemente repite aquellas acciones y rutinas previas al desarrollo de la enfermedad ⁽²¹⁾ .

Para poder abordar esta situaci3n, ser3 necesario conocer cu3l es el desencadenante de esta conducta.

¿Qu3 estrategias podemos utilizar?

Si el origen de la deambulaci3n se debe a la desorientaci3n espacial del enfermo:

- Tranquilizarle explic3ndole d3nde se encuentra y quienes somos. Dirigirse a este de forma clara, habl3ndole despacio y sin rega1arle por su conducta.
- Acompa1arle en su paseo de manera que se le pueda dirigir y orientar.

Si la deambulaci3n se debe a una situaci3n de estr3s:

- Averiguar y tratar el desencadenante de su estr3s.
- Pasear con el enfermo por zonas tranquilas donde no haya mucha gente.
- Invitarle a que se siente a realizar otras actividades relajantes y que sean de su agrado.
- Retirar est3mulos estresantes o aumentar los relajantes (apagar o bajar el volumen de la televisi3n o la radio, cerrar ventanas, etc.,).

Cuando la deambulaci3n esta propiciada por otros factores (dolor, sed, hambre, ganas de ir al servicio):

- Calmar la sed, el hambre o el dolor si es la causa del trastorno.
- Estar pendientes de cualquier se1al de molestia o fatiga.
- Orientarle o acompa1arle al servicio.

¿C3mo convertir la deambulaci3n err1tica diurna en una actividad agradable y segura?
(22)

- Facilitar el acceso a los lugares de deambulaci3n, tanto interiores como exteriores, valorando previamente la posibilidad de ir s3lo a acompa1ado.
- Incluir al paciente en alg3n grupo de actividad o de ocio que le resulte placentero.
- Utilizar se1ales de orientaci3n con letras o dibujos en habitaciones.
- Si el paciente presenta dificultades para desplazarse por s3 solo, deberemos acompa1arlo para que de peque1os paseos por el recinto.
- Fomentar y animar a que realice ejercicios de flexi3n-extensi3n a diario.
- Crear una rutina, intentar que deambule a las mismas horas, por los mismos sitios y si es posible, acompa1ada por las mismas personas o personas que le resulten de confianza.
- Permitirle tener la m1xima independencia posible, aunque acompa11ndola o supervis1ndola.

Por otro lado, la deambulaci3n nocturna supone un gran peligro para el enfermo con demencia ya que lo hace m1s propenso a sufrir ca3das durante la noche. La ausencia de luminosidad, la desorientaci3n y la presencia de obst1culos en el suelo son algunos de los factores condicionantes.

Qu3 medidas podemos tomar:

- Mayor vigilancia por parte de los profesionales sanitarios.
- Mantener subidas las barras de protecci3n durante la noche.
- Adoptar medidas higi3nicas que favorezcan el sue1o. Ver apartado "Sue1o y descanso".
- Aliviar el exceso de energ3a durante el d3a.
- Valorar junto con el especialista la toma de medidas extraordinarias tales como: colocaci3n de "sabana fantasma" u otras medidas de contenci3n.

En cuanto a las capacidades de movilidad de cada paciente, y con el fin de adaptase a las posibilidades de cada uno, ser1 recomendable elaborar una clasificaci3n donde se recojan y se agrupen los pacientes seg3n su capacidad de deambulaci3n de tal manera que se favorezca y fomente en cada uno de ellos su nivel de autonom3a. De esta forma se podr3an clasificar seg3n los siguientes criterios:

- Deambulaci3n aut3noma estable (pueden deambular sin necesidad de ayuda ni supervisi3n visual).
- Deambulaci3n aut3noma estable con riesgo de ca3da: precisan de supervisi3n del profesional sanitario (valorar si es suficiente con control visual).

- Pueden realizar traslados largos en silla o acompañados de un profesional.
- Prohibido que deambulen solos: precisan de asistencia física de una o dos personas y/o realizan traslados largos en sillas de ruedas.
- Se les debe animar a caminar un rato durante la mañana y tarde, si hay colaboración del paciente.
- Inmovilización en silla de ruedas o sillón.

El traslado: entrar y salir de la cama.

A pesar de que el individuo consiga realizar una adecuada deambulación de forma autónoma este puede precisar de ayuda para trasladarse de un sitio a otro como puede ser en el momento de meterse en la cama.

Las siguientes medidas pueden ser útiles:

- Supervisión visual por parte del profesional sanitario.
- Si la cama es automática, bajarla hasta una altura adecuada a la persona enferma y enseñarle cómo hacerlo de manera autónoma, en el caso de que sea capaz.
- Bajar las barras de protección de la cama.
- Proporcionar ayuda personal para realizar el traslado.
- Mantener un ambiente seguro (por ejemplo, retirar los obstáculos que se encuentren a pie de cama, como alfombras y proporcionar una buena luminosidad).

Si el paciente es muy dependiente será necesario valorar las siguientes opciones:

- El traslado lo realizarán dos o más profesionales sanitarios.
- En estadios terminales de la enfermedad puede ser necesario el uso de una grúa para la movilización del paciente.

Realizar una correcta movilización o traslado de la persona es un ejercicio que debe llevarse a cabo de manera segura y siguiendo una técnica adecuada. No debemos olvidar que el traslado debe ser seguro para el paciente pero a su vez también lo tiene que ser para el profesional o profesionales sanitarios que lo realizan. Adoptar una correcta postura física será fundamental para garantizar un traslado efectivo y sin riesgo para el enfermo y los profesionales.

La edad y la demencia son un factor de riesgo para la expresión de dolor y para su posible detección por parte del personal sanitario. Los cambios neuropatológicos que se producen a lo largo de esta enfermedad influyen en los mecanismos de procesamiento y regulación del dolor ⁽²⁴⁾. Afectando en gran medida a la calidad de vida de a persona.

La prevalencia del dolor en el anciano oscila entre el 25-50%, llegando a ser del 70-80% en pacientes institucionalizados ⁽²⁶⁾.

Por ello es importante dedicar el tiempo suficiente, para poder valorar de una forma detallada cual es la localización de su dolor, cómo expresa el anciano la forma en que percibe su dolor, cuándo apareció dicho dolor así como su duración, frecuencia y factores desencadenantes.

En el enfermo con demencia, el dolor puede manifestarse de la siguiente forma: episodios de agitación, confusión, trastornos en la movilidad o cambios conductuales.

El dolor actúa y se manifiesta de forma diferente dependiendo de la etiología de la demencia. En la EA la respuesta al dolor se presenta antes estímulos más intensos, en el caso de la demencia vascular, el componente emocional del dolor se encuentra aumentado, en las DFT se presencia una reducción del procesamiento y del componente emocional por lo que presentan una mayor tolerancia al mismo y en la demencia de cuerpos de Lewy se produce una reducción de la percepción del dolor y del sufrimiento ⁽²⁴⁾.

Manejo del dolor en el paciente con demencia.

- Debido a las dificultades de comunicación que pueden presentar estas personas, será necesario prestar atención a cualquier cambio del estado basal del paciente.
- Valorar conductas que puedan reflejar dolor: expresiones faciales, verbalización del mismo, movimientos corporales, cambios en las rutinas habituales, llanto o irritabilidad ⁽²⁵⁾.
- Control de constantes vitales.
- Buscar el o los posibles factores desencadenantes del dolor.
- Utilizar escalas de dolor adaptadas al tipo de paciente: Escala pictórica del dolor ⁽²⁷⁾, Escala de evaluación del dolor en ancianos con demencia (EDAD) o la "Pain assesment in advanced dementia scale" (PAINAD) ⁽²⁴⁾.
- Valorar si el dolor aumenta con el movimiento.
- Potenciar la movilidad de la persona ⁽²⁷⁾.
- Garantizar que las necesidades básicas de confort estén cubiertas.
- Reducir aquellos factores ambientales que puedan influir en la respuesta del paciente a su dolor, fomentar ejercicios de relajación ⁽²⁷⁾.

Manejo farmacológico del dolor.

El manejo farmacológico del dolor es complicado por el aumento de las reacciones adversas de los fármacos y por los cambios fisiológicos que se producen en la persona anciana como alteraciones en la absorción gástrica, esta se vuelve más lenta, aumento de la grasa corporal, cambios en el metabolismo etc. ⁽²⁷⁾.

- Elección de la vía oral para la administración ^{(25) (27)}.
- Utilización de analgésicos opiáceos, siendo el paracetamol el de elección. Empezar por dosis bajas e ir aumentándola si fuera necesario ^{(24) (35) (27)}.
- Revisar la medicación del enfermo para evitar posibles interacciones farmacológicas.
- Monitorizar y valorar la respuesta del paciente al tratamiento administrado. Control de constantes vitales.

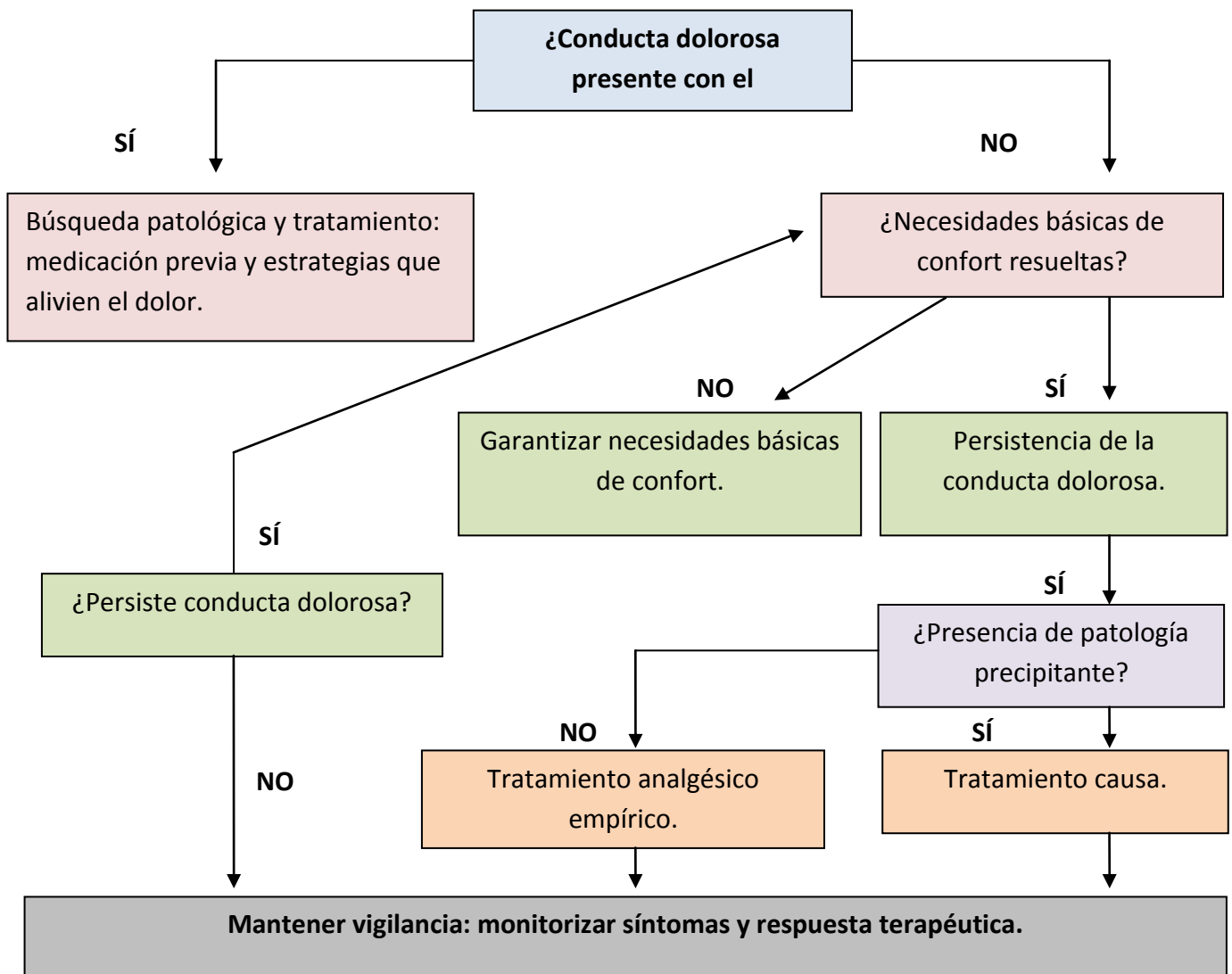


Figura 2. Algoritmo de valoración e intervención del dolor ⁽²³⁾.

La prevención de caídas.

Las alteraciones de la marcha y del equilibrio así como la incapacidad para la realización de las actividades de la vida diaria, están fuertemente asociadas a que estas personas sean más susceptibles de sufrir caídas ⁽²¹⁾.

Como se ha ido viendo en los apartados anteriores, el riesgo que tiene el enfermo con demencia de sufrir una caída accidental es muy elevado. La sintomatología característica de la demencia hace que estas personas sean más propensas a los accidentes cotidianos que el resto de personas ancianas. Las personas encargadas del cuidado de estos pacientes deben asegurar la máxima atención y vigilancia ya que ellos mismos no son conscientes de estos riesgos.

Cómo evitar que se produzcan caídas:

Medidas generales.

- Evitar la colocación de alfombras o superficies deslizantes al lado de la cama, en la entrada del cuarto de baño o en cualquier otro sitio.
- Proporcionar una iluminación suficiente.
- Asegurarse que el paciente ve y oye correctamente (puede ser que las lentes no sean las adecuadas o que el audífono no funcione bien).
- Evitar los muebles bajos con bordes afilados o en punta.
- Evitar escalones que no sean fácilmente visibles.
- Evitar que el enfermo use calzado que le quede grande y no se le ajuste al pie así como zapatos con suelas no adecuadas.
- Organizar la habitación de forma que él mismo pueda encontrar un punto donde sujetarse para desplazarse de un sitio a otro.
- Mantener sus efectos personales más utilizados al alcance.
- Proporcionar un andador en vez de un bastón para ayudarle a caminar, si presenta dificultades para mantener el equilibrio.
- Usar adecuadamente los frenos de las camas, silla de ruedas o sillones.
- Colocar pasamanos en los pasillos o zonas comunes con el fin de facilitar la deambulación.
- Asegurar un entorno físico libre de obstáculos.

Cuando la demencia está muy avanzada y principalmente en fases terminales será necesario aplicar medidas extraordinarias para garantizar la seguridad del enfermo y evitar que este se caiga. Entre ellas se encuentran las medidas convencionales de contención física, como los chalecos o cinturones para sillas, cuya finalidad es la de mantener una postura erguida del cuerpo. O la colocación de una bandeja fija en la silla para evitar que se levante ⁽²⁸⁾.

Estas medidas deberán ser aplicadas sobre una previa valoración médica y en un consenso con la familia del paciente.

Análisis estratégico DAFO.

A continuación se realiza una reflexión crítica de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que permiten conocer las posibilidades y/o restricciones del trabajo expuesto anteriormente así como su posicionamiento tanto desde una visión externa, la sociedad o entorno que nos rodea, como desde un punto de vista interno, la atención sanitaria, concretamente las instituciones o centros residenciales en las cuales se prestan los cuidados abordados en la “Guía de práctica clínica: apoyo al cuidador profesional en el manejo de las ABDV” y donde, en este caso, residirían las personas con demencia senil.

Análisis externo: amenazas y oportunidades.

Amenazas: desde un punto de vista externo, el trabajo previamente expuesto y su implantación en los centros residenciales para el manejo del cuidado en estos pacientes, puede encontrarse con una serie de amenazas. La ausencia de diagnóstico médico o el infra diagnóstico podrían enlentecer el desarrollo de un abordaje terapéutico adecuado para el paciente. De igual modo, el aumento de los cuidados domiciliarios proporcionados por la familia o por un cuidador externo disminuye la institucionalización de los enfermos en centros residenciales. La actual situación de crisis económica en la cual nuestro país se encuentra sumergido, podría interferir en cuanto a que no se fomente la construcción de nuevos centros residenciales o incluso al cierre de los ya construidos debido a la imposibilidad de sustentarlos. Igualmente, podría imposibilitar a las familias o fundaciones a cargo de los enfermos a pagar la correspondiente cantidad económica para la residencia del paciente.

Oportunidades: el incremento del envejecimiento poblacional y de la esperanza de vida, así como los datos aportados que revelan el aumento del número de enfermos con demencia, favorecería la necesidad de construir y adaptar residencias geriátricas tanto públicas como privadas para estas personas. Es bien conocida la sobrecarga que presentan, a lo largo de los años, los cuidadores de estos enfermos y su necesidad de instituirlos con carácter intermitente o permanente en centros adecuados con profesionales cualificados. La existencia de numerosas organizaciones y asociaciones para el cuidado de estas personas favorecen y ayudan a la prestación de los cuidados necesarios.

Análisis interno: debilidades y fortalezas.

Debilidades: desde un punto de vista interno, las instituciones y centros residenciales a cargo del cuidado de estos enfermos, pueden presentar debilidades entre las cuales habría que destacar el elevado grado de complejidad de los cuidados que requieren estos enfermos debido a las diferentes fases de dependencia que presentan durante el desarrollo de la enfermedad. Este grado de dependencia está directamente relacionado con la necesidad de proporcionar cuidados integrales al individuo, lo que a su vez supone una gran dedicación en cuanto a tiempo que puede no resultar

suficiente. Esto conllevaría a un aumento de las necesidades frente a las posibilidades. Además para el abordaje de estos cuidados se requiere el personal sanitario suficiente para proporcionarlos, que presente un adecuado nivel de conocimientos y experiencia previa en el cuidado de estos enfermos y por último que el centro disponga de los recursos económicos suficientes para la adquisición de los materiales necesarios para el abordaje de los cuidados.

Fortalezas: entre las fortalezas que favorecerían la implantación de esta guía de apoyo encontraríamos que la demencia es una enfermedad irreversible, sin un tratamiento curativo específico y con un progresivo desarrollo incapacitante para el enfermo que la padece. La experiencia profesional y la formación de profesionales sanitarios especializados, así como la creación de recursos materiales adaptados a estos pacientes favorecerían el abordaje de los cuidados integrales. Además, la disposición de personal sanitario suficiente para cubrir las necesidades así como la presencia de apoyo familiar fomentaría el abordaje global de los cuidados. Igual de beneficioso resultaría la presencia de equipos multidisciplinares a disposición del paciente y con un objetivo en común, fomentar el bienestar y mejorar la calidad de vida del enfermo con demencia senil.

Matriz DAFO.

A continuación se elabora la matriz DAFO donde quedan reflejadas las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades previamente desarrolladas.

Tabla 2.

| DEBILIDADES | FORTALEZAS |
|---|---|
| Complejidad de los cuidados Elevado grado de dependencia del enfermo Tiempo insuficiente Necesidades superiores a las posibilidades Personal sanitario insuficiente Falta de conocimientos y/o experiencia profesional Recursos económicos y materiales escasos | Progresivo desarrollo incapacitante de la enfermedad Experiencia profesional Equipo multidisciplinar Recursos materiales adaptados al paciente Personal sanitario suficiente Apoyo familiar |
| AMENAZAS | OPORTUNIDADES |
| Ausencia de diagnóstico Cuidados domiciliarios (cuidador familiar o externo) Recursos económicos escasos Costes elevados de los centros residenciales Infraestructura sanitaria y social deficitaria | Aumento del envejecimiento de la población Incremento anual del número de enfermos Aumento de centros y residencias geriátricas privadas Sobrecarga del cuidador principal Conocimientos necesarios Asociaciones y grupos de apoyo a enfermos y cuidadores |

CONCLUSIONES

La **“Guía de práctica clínica: apoyo al cuidador profesional en el manejo de las ABVD”** demuestra la necesidad de atención y la complejidad de los cuidados que requieren las personas con demencia senil y la importancia de abordarlos de manera integral durante todo el desarrollo de la enfermedad, así como el abordaje de estos teniendo en cuenta las diferentes fases de la enfermedad y por lo tanto su correspondientes niveles de autonomía.

Las actividades básicas de la vida diaria están directamente relacionadas con el bienestar y la calidad de vida de las personas, cuando la enfermedad condiciona nuestra autonomía para poder realizarlas, es necesario que esta delegue en personas cuya función sea la de garantizar una buena calidad de vida.

Para mejorar la calidad de vida de la personas con demencia es esencial que la atención ofrecida por los servicios sociales y los profesionales de la salud sea coordinada e integrada y que sea adaptable a los cambios que pudieran ocurrir durante el transcurso de la enfermedad.

El tratamiento no farmacológico, es decir, el conjunto de intervenciones que se llevan a cabo mediante agentes primarios no químicos, ayudan a retrasar la evolución de la enfermedad, fomentan el bienestar y buscan dignificar la calidad de vida estos enfermos.

El aumento de la esperanza de vida ligada a la prevalencia e incidencia de la enfermedad así como su impacto a nivel personal, familiar, profesional y social, justifica que todos los profesionales de la salud (médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, etc.), durante sus correspondientes estudios y formaciones, reciban una formación general sobre la atención y el cuidado a las personas afectadas de demencia senil.

Esta alta prevalencia mundial y el impacto económico que conlleva la demencia en las familias, los cuidadores y las comunidades, así como el estigma y la exclusión social asociados, presentan un importante reto para la salud pública. Por lo que se espera como misión de los organismos públicos adoptar las medidas necesarias para enfrentarse al impacto de la demencia que supone para la salud mundial.

AGRADECIMEINTOS

Este trabajo no podría haberse realizado sin los conocimientos, habilidades y experiencias adquiridas en las distintas unidades clínicas y residenciales en las que he tenido la oportunidad de realizar mis prácticas asistenciales como alumna de enfermería de cuarto curso.

La realización del presente trabajo es fruto de los conocimientos, orientaciones y sugerencias, que compartieron conmigo, todas aquellas personas, en particular mis enfermeros/as orientadores durante mis estancias prácticas. Por su tiempo, dedicación y por entrega en la actividad docente. De igual manera, a los profesionales de auxiliar de enfermería por la gran labor y dedicación que me han transmitido en su función como cuidadores profesionales de estas personas.

Sin olvidar, mi agradecimiento a Blanca Marín Fernández en su labor de tutora y orientadora en la elaboración de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Saxena S, Wortmann M, Acosta D, Prince M, Khrisnamoorthy E. Demencia. Una prioridad de salud pública. 2013; Available at: www.who.int/es/.
- (2) Piédrola Gil et all. (2001). Medicina preventiva y salud pública. 10ª. Edición. Capítulo 63: Epidemiología de las enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias y enfermedad de Alzheimer. Enfermedad del Parkinson.
- (3) Prieto Jurczynska C, Eimil Ortiz M, López de Silanes de Miguel, C., Llanero Luque M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2011:47-11-12.
- (4) Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad. CRE Discapacidad y Dependencia de San Andrés del Rabanedo – León. 18 de octubre de 2013.
- (5) Gazel Bonilla J. Manejo odontológico del paciente adulto mayor con Alzheimer. Protocolo dental en pacientes con Alzheimer. 2011 7-06-2011; 7:44.
- (6) Ortega J, Cedeño R, Requena C, Tost M, Llunch A. Enfermedad de Alzheimer: manifestaciones orales, tratamiento y medidas preventivas. 2014 30 /04/2014:8-11.
- (7) Haro I. Abordajes no farmacológicos de las alteraciones del comportamiento en los pacientes con demencia. 2003(172).
- (8) Charúa Guindic L, Navarrete Cruces T. Incontinencia fecal. 2006; 69:41-42,43.
- (9) Calvo Aguirre J, Gómez-Busto F, Artaza Artabe I. Enfermedad del Alzheimer y trastornos del comportamiento alimentario. Protocolos de soporte nutricional en las residencias geriátricas; 2012. p. 117-139.
- (10) De la Rica Escuin M, González Vaca J, Oliver Carbonell J, Abizanda Soler P. Uso de sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada. Revisión sistemática. 2013:37-40.
- (11) Botella Trelis J.J., Ferrero López Mª.I. La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar. Nutr. Hosp. [revista en la Internet]. 2004 mayo [citado 2014 Mayo 22]; 19(3): 154-159.
- (12) Echávarri C, Erro ME. Trastornos del sueño en el anciano y en las demencias. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2007; 30:155-161.

- (13) Lozano Suárez M, Leira Sanmartín M. Tratamiento del insomnio en las demencias. 2003 Octubre; 203(10).
- (14) Vitiello M, Borson S. Alteraciones del Sueño en Pacientes con Enfermedad de Alzheimer - Epidemiología, Fisiopatología y Tratamiento. Sociedad Iberoamericana de Información Científica (SIIC) 2002.
- (15) Martín Carrasco M. Sexualidad en la enfermedad de Alzheimer. In: Montejo González Á, editor. Sexualidad y salud mental Barcelona: Editorial glosa; 2005. p. 221-222.
- (16) Cañada Lopez P, Martos Sanchez, P, Aguirre Martinez, S., Tejera Puente H. Capítulo 13. Demencia y sexualidad. Salud y cuidados en el envejecimiento; 2013. p. 73-74.
- (17) Instituto Nacional sobre el envejecimiento. Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer. Available at: <http://www.nia.nih.gov>
- (18) Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Villar D, Zubicoa J. "Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología". Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. 2007.
- (19) Antonio Balbontín López-Cerón. Autonomía personal y situación de dependencia conceptos básicos. Curso AECID: Servicios para la prevención y atención a la dependencia. 13 - 17 junio 2011. Montevideo, Uruguay.
- (20) Pilotaje de un protocolo para la adecuación de la forma farmacéutica de la medicación oral al grado de disfagia, de los pacientes ingresados en un servicio de medicina interna. J. García Aparicio¹, J. I. Herrero Herrero¹, A. M.^a Moreno Gómez², J. Martínez Sotelo², E. González del Valle² y M.^a A. Fernández de la Fuente². Nutr. Hosp. vol.26 no.5 Madrid set.-oct. 2011.
- (21) Moreno Toledo A. La deambulación errante e inquietud motora en demencia. 2011 marzo; 16:352-356.
- (22) Tárraga Mestre L. Tratamiento conductual de las alteraciones no cognitivas de la enfermedad de Alzheimer. Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos.; Octubre 2001. p. 65-79.
- (23) J. Alaba, E. Arriola, A. Navarro, M. F. González, C. Buiza, C. Hernández y A. Zulaica. Demencia y dolor. Rev. Soc. Esp. Dolor vol.18 no.3 Narón (La Coruña) mayo-jun. 2011.
- (24) Alaba J, Arriola E, Navarro A, Gonzalez MF, Buiza C, Hernández C, et al. Demencia y dolor. 2011; Rev Soc. Esp. Dolor: 176-185.

- (25) Limón Ramírez E, Planells Palomé G. Evaluación y tratamiento del dolor en el paciente con demencia avanzada. Available at: www.jano.es. Accessed mayo, 2010.
- (26) Calvo-Perxas L. Dolor y demencia. 2012; Alzheimer. Real Invest Demenc.:3-4.
- (27) Jiménez López MC, López Molina RM, López Molina PAJ. Dolor en el anciano. Salud y cuidados en el envejecimiento.; 2013. p. 211-217.
- (28) CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores). Uso de sujeciones físicas y químicas con personas mayores y enfermos de Alzheimer. Guía para personas mayores y familiares. Programa «Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer».
- (29) SESION6. Cuidados básicos de Formación para cuidadores de pacientes con demencia. Unidad de Neurología. Available at: <http://www.hsanvicente.san.gva.es>
- (30) Family caregiver Alliance. Guía del cuidador para entender la conducta de pacientes con demencia. Available at: <http://caregiver.org/guia-del-cuidador-para-entender-la-conducta-de-los-pacientes-con-demencia-caregivers-guide>.
- (31) Bermejo - Pareja F, Benito- León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC. Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. J Neurol Sci. 2008; 264(1-2):63-72.
- (32) CIBERNED (Centro Investigación Biomédica en Red Enfermedades Neurodegenerativas). Prevalencia de la demencia en Navarra.
- (33) La demencia y el control urinario intestinal. Octubre 2010. Available at: <http://www.bladderbowel.gov.au/>
- (34) Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Edita: Ministerio de Ciencia e Innovación.2011.
- (35) Ruipérez I, Llorene P. El anciano con demencia. Guía para auxiliares y cuidadores del anciano. Fundamentos y procedimientos.; 2003. p. 276-291.
- (36) Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. Alzheimer y otras demencias. primera ed.: Txalaparta; Mayo 2009. p. 57-79.
- (37) De Pedro Cuesta J, Virués Ortega J, Vega S, Seijo Martinez M, Saz P, Rodriguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. Octubre 2009.

Anexo 1. Glosario de términos.

Afasia: es la incapacidad total o parcial para usar el lenguaje tanto oral como escrito. La persona puede padecer dificultad para encontrar la palabra adecuada, olvidar el nombre exacto de las cosas o mantener una conversación coherente.

Agnosia: trastorno de la facultad de reconocer los objetos antes conocidos, que no puede atribuirse solamente a deficiencias de tipo sensorial, sino que implica cierta deficiencia específica en el orden intelectual.

Apraxia: es un trastorno del sistema nervioso en el cual una persona es incapaz de llevar a cabo tareas o movimientos cuando se le solicita, a pesar de que la persona entiende la orden, esté dispuesta a realizarla, sus músculos estén capacitados para realizar la tarea y esta haya sido previamente aprendida.

Disfagia: es la dificultad o imposibilidad para tragar, es decir, se produce cuando tenemos dificultades en el proceso deglutorio. Según la localización de la dificultad, la disfagia puede dividirse en trastornos de la deglución en la zona de la faringe (disfagia orofaríngea) o en la zona del esófago (disfagia esofágica).

Hiperfagia: es la ingesta de cantidades aumentadas de comida en relación con la edad y el sexo, a causa del aumento excesivo del apetito.

Nutrición enteral: es una técnica de soporte nutricional que consiste en administrar los nutrientes directamente en el tracto gastrointestinal mediante la colocación de una sonda de nutrición.

“Sábana fantasma”: método de sujeción física y de prevención de accidentes en personas dependientes que limita la libertad de movimientos, la actividad física o el acceso a cualquier parte del cuerpo.

Gastrostomía Endoscópica Percutánea (PEG): sonda de alimentación que se inserta quirúrgicamente a través de la piel del abdomen (“percutáneo”) hasta el estómago (“gastrostómico”).

Polimedicación o polifarmacia: consumo de un número variable de fármacos (normalmente elevado) durante un periodo también variable de tiempo. El límite en 5 fármacos es el criterio más respaldado

Anexo 2. Índice de Barthel.

Comer

0 = incapaz

5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

10 = independiente (la comida está al alcance de la mano)

Trasladarse entre la silla y la cama

0 = incapaz, no se mantiene sentado

5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado

10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)

15 = independiente

Aseo personal

0 = necesita ayuda con el aseo personal.

5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.

Uso del retrete

0 = dependiente

5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.

10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

Bañarse/Ducharse

0 = dependiente.

5 = independiente para bañarse o ducharse.

Desplazarse

0 = inmóvil

5 = independiente en silla de ruedas en 50 m.

10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).

15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.

Subir y bajar escaleras

0 = incapaz

5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.

10 = independiente para subir y bajar.

Vestirse y desvestirse

0 = dependiente

5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.

10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.

Control de heces:

0 = incontinente (o necesita que le suministren enema)

5 = accidente excepcional (uno/semana)

10 = continente

Control de orina

0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.

5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).

10 = continente, durante al menos 7 días.

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)

Anexo 3. PEG: cuidados de enfermería.

Cuidados de la sonda:

- Limpieza diaria de la sonda y sus correspondientes componentes (tapón y placa).
- Evitar que el soporte externo no presione la piel. Protegerla colocando unas gasas pequeñas alrededor del estoma.
- Asegurarse de que el tapón permanezca cerrado cuando no se esté utilizando.
- Comprobar con regularidad que el balón de sujeción de la sonda permanezca inflado.
- Comprobar periódicamente la permeabilidad de la sonda.

Cuidados del estoma:

- Limpiar la zona de inserción con agua y jabón, o en su defecto con suero fisiológico, desinfectarla con antiséptico, de adentro hacia afuera y secarla bien.
- Colocar una gasa limpia entre la placa y la piel para evitar la aparición de lesiones.
- Vigilar posibles signos de infección, inflamación o fugas de contenido gástrico.
- Evitar ropa que oprima el estoma.

Cuidados durante la alimentación:

- Utilizar una jeringa de 50 ml.
- Colocar al paciente en posición de 30-45º para evitar el reflujo gástrico. Mantener a la persona en esta postura durante aproximadamente una hora después de la administración.
- Comprobar la permeabilidad de la sonda aspirando lentamente el contenido gástrico. Si este es superior a 100 ml, reintroducir el contenido y esperar 1 hora antes de administrar más volumen.
- Administrar la alimentación a temperatura ambiente y valorar la tolerancia del paciente.
- Los medicamentos se administrarán diluidos en agua y sin mezclar, aportando 20-30 ml de agua tras cada uno, y evitando los medicamentos efervescentes.
- Administrar 50 ml de agua tras cada administración, para arrastrar posibles restos. En caso de nutrición continua, se realizará cada 4-6 horas.
- Valorar y cuidar periódicamente la higiene oral de los pacientes.

Bibliografía:

Friginal Ruiz AB, Gonzalez C, S., Lucendo AJ. Gastrostomía endoscópica percutánea: una actualización sobre indicaciones, técnicas y cuidados de enfermería. 2011 Septiembre-Octubre; 21:302.