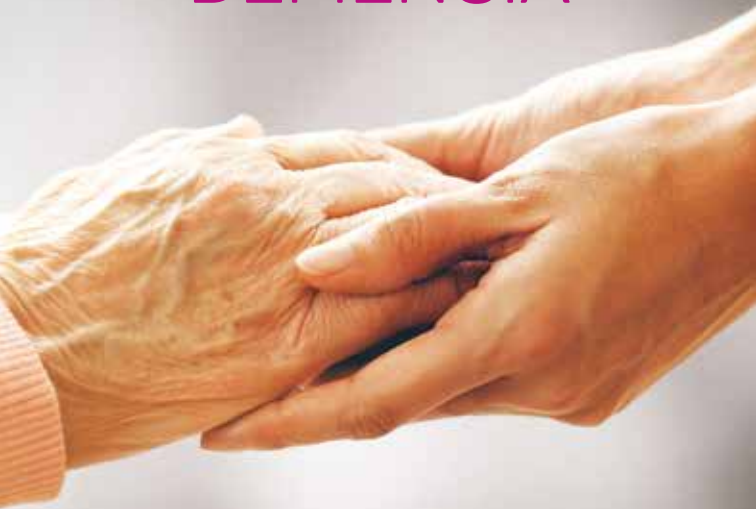


Recomendaciones para el cuidador del paciente con **DEMENCIA**



C. García Sánchez / A. Estévez González

**ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
ESTADIO AVANZADO**

1

2

3

C. García Sánchez. Doctora en Psicología. Psicóloga clínica especialista en Neuropsicología. Servicio de Neurología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

A. Estévez González. Doctor en Medicina. Psicólogo especialista en Neuropsicología. Profesor del Máster en Neuropsicología: Diagnóstico y Rehabilitación Neuropsicológica. Departamento de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona.

Edita:

1.^a reimpresión: diciembre 2010

2.^a reimpresión: mayo 2012

2.^a edición: septiembre 2016

©2010 EDICIONES MAYO, S.A.

Aribau, 168-170 / 08036 Barcelona

López de Hoyos, 286 / 28043 Madrid

©2010 C. García Sánchez y A. Estévez González

©2016 Diseño: Laboratorios del Dr. Esteve, S.A.U.

Fotografía portada: ©Belchonock/123RF.

ISBN: 978-84-9905-092-8

Depósito legal: B-19127-2016

Impreso en España-*Printed in Spain*

Reservados todos los derechos. No se puede reproducir ninguna parte de esta publicación, ni almacenarla en cualquier sistema recuperable, ni transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en discos, ni de cualquier otra forma de transmisión de información, sin la previa autorización por escrito del titular del *copyright*. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

El empleo de los nombres registrados, marcas registradas, etc., en esta publicación, no significa –incluso en ausencia de una declaración explícita– que tales nombres están exentos de las leyes y reglamentos protectores pertinentes y que por tanto pueden emplearse libremente.

Esta guía es de carácter divulgativo y, en todos los casos, siempre es el médico quien debe hacer las recomendaciones concretas y personalizadas para cada persona.

www.edicionesmayo.es

¿Podré cuidarlo en la fase avanzada?

La fase avanzada de la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una afectación cognitiva grave, una dependencia total de otras personas para llevar a cabo cualquier actividad básica de la vida diaria, y un deterioro motor severo que lleva al enfermo al encamamiento o a la postración en una silla.

Los principales problemas de esta etapa son los que se derivan del profundo deterioro cognitivo y motor. Los cuidados primordiales se convierten en cuidados de enfermería encaminados a subsanar todos aquellos inconvenientes que son consecuencia de la inmovilidad del enfermo, es decir, la incontinencia urinaria, los fecalomas, las úlceras por decúbito, los problemas respiratorios, los problemas de deglución...

En muchas ocasiones los cuidadores habituales (que normalmente son los familiares) no van a poder continuar ofreciendo las atenciones que un enfermo de Alzheimer requerirá en esta etapa, y será entonces cuando se planteará la opción de ingreso en un centro residencial de

cuidados para enfermos o la búsqueda de personal específico que pueda atender los muchos cuidados que el paciente irá necesitando.

¿Puedo obtener algún tipo de ayuda social?

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva y por lo tanto atraviesa fases cambiantes que requieren atender necesidades distintas.

Desde el momento en que se establece el diagnóstico de la enfermedad, es recomendable dirigirse a la oficina de Servicios Sociales más próxima al domicilio o a una asociación de enfermos de Alzheimer (existen muchas y se distribuyen por todo el territorio español) para conocer los tipos de ayuda social disponibles (pueden variar de una a otra comunidad). Además, las asociaciones de Alzheimer desempeñan una importante labor al proporcionar orientación e información básica sobre la enfermedad y sobre el impacto que produce en la familia, mediante charlas y conferencias; asimismo, desde estas asociaciones se concede suma importancia al difícil papel del cuidador (advirtiéndole de lo necesario que

es que se cuide y dedique un espacio para sí mismo), y se proporciona información y asesoría social y jurídica, entre otras actividades (directorio de asociaciones de pacientes disponible en www.cuidadordemencias.com).

Los principales recursos sociales de los que se dispone son la teleasistencia, el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), los centros de día, las residencias y los centros de «respiro».

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)

El SAD se crea como un programa de apoyo a las familias con miembros con enfermedad de Alzheimer y que presentan dificultades para la conciliación de los cuidados que el enfermo precisa, el desempeño normal de la vida cotidiana y las necesidades propias como núcleo familiar.

El objetivo principal del SAD se centra en garantizar el funcionamiento familiar básico, ya que el programa incluye asistencia sanitaria para el enfermo, ayuda y colaboración para la realización de las labores básicas del hogar, acompañamiento al enfermo y a la familia, y programas de apoyo a la descarga emocional del cuidador.

EL PROGRAMA SAD SE DIRIGE A DOS TIPOS DE USUARIOS:

- **Usuarios directos:** enfermos de Alzheimer u otras demencias neurodegenerativas con estados de dependencia avanzada, en segunda y tercera fase de la enfermedad.
- **Usuarios indirectos:** familiares a cargo del enfermo de Alzheimer.

Y OFRECE TRES TIPOS DE SERVICIO:

- **De carácter personal:** cuidados personales, apoyo emocional, compañía y cuidados sociosanitarios.
- **De carácter doméstico:** limpieza y adecuación del hogar, alimentación y vestuario.
- **De apoyo e integración social:** conexión con la red social y acceso a recursos comunitarios.

Centros de día

Los centros de día son un servicio especializado destinado a ofrecer atención asistencial, preventiva, social, sanitaria y rehabilitadora a personas mayores que debido a alguna enfermedad o limitación sociofamiliar se ven obligadas a recibir ayuda y su objetivo es retrasar el ingreso en una residencia geriátrica.

Son centros de estancia diurna a los que los asistentes suelen acudir por la mañana (de lunes a viernes) y en los que realizan diversas actividades –que varían en función de las características del centro y del usuario–, comen y regresan a casa por la tarde. Algunos centros ofrecen servicio de recogida y retorno de los enfermos que van al centro, y ofrecen horarios flexibles (acudir sólo por las mañanas, tres días por semana, etc.).

En la enfermedad de Alzheimer los centros de día constituyen un recurso muy interesante, ya que ejercen un papel estimulador del enfermo mediante diversas actividades (talleres de memoria, terapia ocupacional, actividades físicas, musicoterapia...) y, al mismo tiempo, permiten un respiro psicofísico a los familiares y cuidadores, pues les ayuda a seguir llevando su vida y sus actividades.

Residencias

Existen centros geriátricos especializados para personas dependientes que ofrecen los cuidados médicos, de enfermería y psicológicos que los pacientes con enfermedad de Alzheimer en fases avanzadas requieren.

Este recurso habitualmente se reserva para los enfermos que presentan una gran carga de dependencia y necesitan un mayor número de cuidados médicos y de enfermería.

Dado que los principales problemas son la escasez de plazas en residencias públicas y el elevado coste de las residencias privadas, es conveniente solicitar una plaza con tiempo suficiente y estudiar la oferta existente en los alrededores.

Teleasistencia

La teleasistencia es un sistema de atención personalizada que se activa al pulsar un dispositivo. El sistema, que ofrece una respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad y aislamiento, se basa en las nuevas tecnologías de la comunicación y permite a sus usuarios mantener el contacto verbal a través de la línea telefónica.

Existe un servicio de teleasistencia fijo (instalado en casa), y últimamente se han desarrollado dispositivos de teleasistencia móvil semejantes al teléfono móvil. Ambos tienen como objetivo:

- Mejorar la calidad de vida y la autonomía e independencia de las personas con dependencia.
- Incrementar su tranquilidad y la de sus familiares fuera del hogar.
- Ampliar el ámbito de actuación ante situaciones de emergencia.
- Favorecer la permanencia de la persona en su entorno social con el máximo de seguridad.

Centros de «respiro»

Los centros denominados de «respiro» ofrecen estancias temporales para personas dependientes durante un tiempo determinado. Este recurso permite que los cuidadores de las personas dependientes disfruten de un periodo de vacaciones cuando lo requieran o puedan atender otras necesidades (llevar a cabo un tratamiento, una intervención...) con la garantía de ofrecer el mejor cuidado y asistencia a sus seres queridos.

Estos centros constituyen un recurso cada vez más valorado y demandado en nuestra sociedad, que favorece el descanso de las personas que se dedican al cuidado de sus mayores o de familiares con algún tipo de dependencia.

¿Puedo beneficiarme de la Ley de Dependencia?

La Ley de Dependencia (aprobada en diciembre de 2006) es una ley universal a la que tienen derecho todos los ciudadanos y ciudadanas españoles que no pueden valerse por sí mismos por encontrarse en situación de dependencia. En algún momento de la enfermedad de Alzheimer el enfermo será dependiente y, por tanto, candidato a beneficiarse de esta ley.

¿Qué es la dependencia?

La dependencia es aquel «estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, otros apoyos para su autonomía personal».

LOS GRADOS DE DEPENDENCIA ESTIPULADOS POR LA LEY DE DEPENDENCIA SON LOS SIGUIENTES:

GRADO I O DEPENDENCIA MODERADA: personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día (por ejemplo, para comer y beber, controlar los esfínteres, lavarse, vestirse...), o que necesitan ayuda intermitente o limitada para mantener la autonomía personal.

GRADO II O DEPENDENCIA SEVERA: personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador, o que necesitan mucha ayuda para mantener la autonomía personal.

GRADO III O GRAN DEPENDENCIA: personas que necesitan ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o bien que tienen necesidad de ayuda total para mantener la autonomía personal.

¿De qué tipo de prestaciones pueden beneficiarse las personas dependientes?

- Directamente, de servicios prestados a través de la oferta pública de la red de Servicios Sociales de las comunidades autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
- De no ser posible la atención mediante un servicio, se podrá recibir una prestación económica de carácter periódico. Deberá estar vinculada a la adquisición de un servicio que se determine adecuado para las necesidades de la persona beneficiaria.
- Con carácter excepcional se podrá recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, es decir, familiares de la persona dependiente.

¿En qué consiste la valoración?

La valoración consiste en una evaluación del grado de dependencia de la persona susceptible de reconocérsele el derecho.

Un equipo formado por profesionales de diferentes ámbitos se desplazará al lugar de residencia de la persona dependiente (ya sea su domicilio particular o el centro residencial donde se encuentre ingresada) para evaluar el gra-

do de dependencia de acuerdo con el baremo oficial de la situación de dependencia (reconocido por el Real Decreto 504/2007). La escala de valoración se completará con los informes médicos correspondientes y con una evaluación del entorno en el que vive la persona dependiente.

Una vez obtenido el resultado de la valoración, éste será válido para todo el territorio nacional.

¿A dónde debo dirigirme?

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha puesto a disposición de los ciudadanos un servicio de información de gasto compartido en el número **901 109 899** y una página web (**www.dependencia.imserso.es**) donde se orientarán y responderán todas las preguntas concernientes a la Ley de Dependencia. No obstante, es recomendable llamar a los teléfonos que ofrecen las diversas comunidades autónomas del Estado español a fin de conocer los requisitos necesarios para la solicitud del amparo de la Ley de Dependencia.

En cualquier caso, también podemos dirigirnos a la oficina de Servicios Sociales más próxima a nuestro domicilio, donde podremos obtener toda la información necesaria.

Télefonos del Sistema para la Autonomía y

Andalucía	902 505 505
Aragón	976 715 600
Asturias	012/985 279 100
Baleares	
Ibiza	971 193 830
Inca	971 501 732
Mallorca	971 177 000
Manacor	971 846 187
Menorca	971 357 160
Canarias	012/902 111 012
Cantabria	942 207 776
Castilla y León	983 410 900
Castilla-La Mancha	
Albacete:	967 557 900
Ciudad real:	926 276 000
Cuenca:	969 176 800
Guadalajara:	949 885 500
Toledo:	012/902 267 090

Atención a la Dependencia

Cataluña	934 831 000
Ceuta	956 522 907
Comunidad de Madrid	012/915 804 260
Comunidad Valenciana	963 866 000
Extremadura	924 008 530
Galicia	
La Coruña	900 333 666
Lugo	982 294 202
Orense	988 386 199
Pontevedra	986 817 219
La Rioja	900 700 333
Melilla	952 673 314
Murcia	968 362 081
Navarra	848 426 900
País Vasco	
Álava	945 151 015
Bilbao	944 068 000
San Sebastián	943 112 700

Recomendaciones para el cuidador del paciente con **DEMENCIA**

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER **ESTADIO AVANZADO**

1

2

3

El **estadio avanzado** de esta demencia conlleva una pérdida aguda de memoria (puede que el paciente no reconozca a sus propios familiares), así como graves problemas comunicativos, de movilidad y de conducta.

En definitiva, resulta muy difícil que el paciente pueda realizar por sí mismo sus actividades básicas diarias, que quedarán en manos de su cuidador, y es habitual que deba buscarse la ayuda externa de personas expertas o instituciones.

En esta guía se recoge la información básica sobre las ayudas sociales y asistenciales a las que pueden optar las personas que se encuentran en esta situación de dependencia y sus familiares.