



guía para cuidadores
de enfermos de
alzheimer

Federación de Asociacións Galegas
de Enfermos de Alzheimer e outras demencias

Imprime Lugami Artes Gráficas. Betanzos

Depósito Legal C 4227 - 2007

asociacións pertencentes a FAGAL

AFABER - BERGANTIÑOS

Rúa Camelias, 2-baixo
15100 CARBALLO - A Coruña
Tel. 625 980 691

AFAMO - MOAÑA

Urbanización Rosal Sur, Edif. 1-baixo
36950 MOAÑA - PONTEVEDRA
Tel. 986 313 761

AFALU - LUGO

Rúa García Abad, 32-1º D
27004 LUGO
Tel. 982 240 612

AFAPO - PONTEVEDRA

Rúa Lois Seoane, 1-baixo esqda.
PONTEVEDRA
Tel. 986 842 141

AFACO - CORUÑA

Centro Cívico San Diego
Parque de San Diego, s/n
15006 A CORUÑA
Tel. 981 205 858

AFAGA - VIGO

Centro Cívico Casco Vello
Rúa Oliva, 12 - 2ª Oficina E
36202 VIGO - PONTEVEDRA
Tel. 986 229 797

AFAL - FERROLTERRA

Rúa Río Castro, 13-45 baixo
15404 FERROL - A CORUÑA
Tel. 981 370 692

AFAMON - MONFORTE

Rúa Emilia Casas Bahamonde
Edificio Multiusos, Local 9
27400 MONFORTE DE LEMOS - LUGO
Tel. 982 410 929

AFAOR- OURENSE

Nuestra Señora Saíña, 19-baixo
32005 OURENSE
Tel. 988 219 292

AGADEA - SANTIAGO

Rúa Rosalía de Castro, 29-31
Galerías Belén, Local 107
15706 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel. 981 595 738

Teléfono FAGAL 902 105 951

Índice

Prólogo	
MILAGROS PRIETO GONDELL (Presidenta).....	7
Presentación	
M ^a JOSÉ RUBIO VIDAL (Conselleira de Sanidade).....	9
<i>Capítulo I</i>	
Perspectiva neurolóxica da Enfermidade de Alzheimer	
MERCEDES MACÍAS ARRIBÍ (Neuróloga).....	11
<i>Capítulo II</i>	
Coidados do paciente con enfermidade de Alzheimer nas distintas fases da enfermidade	
MARÍA JESÚS PEÓN SÁNCHEZ (Enfermeira)	21
<i>Capítulo III</i>	
A familia ante a demencia	
ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga).....	43
<i>Capítulo IV</i>	
Terapia de estimulación cognitiva	
ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga).....	53
<i>Capítulo V</i>	
Estimular ao enfermo de Alzheimer	
ARACELI PRIETO GONDELL (Psicóloga).....	61

Capítulo VI

O voluntariado no círculo familiar dos enfermos de Alzheimer

ELVIRA COBAS COUTO (Directora da oficina de acción solidaria OAS
Universidade da Coruña - Campus de Ferrol) 69

Capítulo VII

Alzheimer e sexualidade

ÁNGELES SAAVEDRA HERMIDA (Sexóloga) 77

Capítulo VIII

O ocio

PALOMA MARÍA SEIJO ANCA (Educadora Social) 87

Capítulo IX

Aspectos legais da enfermidade de Alzheimer

CARMEN MUÍÑOS BECEIRO (Avogada) 97

Capítulo X

**Toma de decisións en substitución do enfermo,
cando este chega a ser incompetente**

BEATRIZ LEIRA REJAS (Enfermeira. Experta en Bioética) 119

Capítulo XI

O proceso de dó: afrontando o final da vida

BEATRIZ LEIRA REJAS (Enfermeira. Experta en Bioética) 127

Capítulo XII

Manexo terapéutico do paciente con demencia

RAIMUNDO MATEOS, ROSA GÓMEZ, M^a TERESA CAMBA, PEDRO SÁNCHEZ 133

Bibliografía 141

prólogo

*E*stimado/a lector/a, o libro que ten nas súas mans pretende ser máis ca unha guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer; trátase dun libro con vontade propia, reflexo dos intereses de todo un grupo de apreciados colaboradores.

Probablemente se preguntará: ¿como un libro pode ter vontade de seu? E se a ten, ¿vontade de que?

A Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer de FAGAL desexa ser unha obra que non só informe e oriente, senón que sirva de nexo de unión entre os nosos colaboradores e vostede, o lector/a. Desexa ser un ente vivo que vaia evolucionando cos cambios científicos, técnicos e sociais. Desexa establecer un diálogo con vostede, escoitar a súa crítica e responder a ela coas modificacións pertinentes. O que non desexa ser é unha guía máis, redactada por autores afastados no tempo e no espazo aos que o lector/a dificilmente poida acceder.

Os nosos autores están aí, ao alcance da súa man. Os temas que se tratan na Guía poden ser abordados directamente con estes profesionais en calquera momento. Aquí radica a vontade da nosa Guía e a súa

principal característica: pretender ser un documento escrito que non só informe, senón que promova o diálogo co noso equipo técnico e colaboradores.

En FAGAL sentimos que esta é a nosa Guía, elaborada por nós para intentar estar máis cerca de vostede.

MILAGROS PRIETO GONDELL
PRESIDENTA

presentación

O aumento da esperanza de vida constitúe unha das conquistas máis importantes do noso tempo. Nunca antes, en ningún outro momento anterior da nosa historia, o ser humano conseguiu prolongar tanto a súa vida como na actualidade. Pero este envellecemento poboacional, propio das sociedades mais desenvolvidas, trae consigo importantes consecuencias de carácter sanitario e social.

En España, a porcentaxe de persoas maiores de 65 anos é das maiores do mundo, chegando ao **17%** da poboación. Galicia é a terceira Comunidade Autónoma do Estado máis avellentada, cunha taxa do **21%** de persoas de máis de 65 anos.

Coa idade aumenta o risco de padecer certas enfermidades, como as demencias, que xeran discapacidade e dependencia. Así, en Galicia, estímase que cada ano se presentan 9.000 novos casos de demencia. Na actualidade padecen esta enfermidade na nosa Comunidade unhas 37.000 persoas, das que 24.000 sofren da Enfermidade de Alzheimer. Esta situación presenta importantes retos e desafíos aos que debemos enfrontarnos as Administracións Públicas, e moi especialmente a sanidade pública.

A Consellería de Sanidade, sensible a tales problemas, considerou no seu **Plan de Saúde 2006-2011** a *Patoloxía relacionada co avellentamento* como un dos nove principais problemas de saúde da nosa Co-

munidade, e contempla como obxectivo xeral o aumento da esperanza de vida libre de discapacidade.

Así mesmo, o **Plan Estratéxico de Saúde Mental 2006-2011** considera a atención psioxeriatría como un dos seus obxectivos prioritarios por tratarse este dun grupo poboacional con maior vulnerabilidade, ao presentar un maior risco de verse afectado por factores sociais, psicolóxicos e ambientais. En consecuencia, o Plan ten prevista a creación, nos vindeiros catro anos, de seis novas Unidades de Psioxeriatría.

Pero, se é importante a atención directa ás persoas que padecen a enfermidade, non o é menos a atención ás familias dos enfermos –que son os principais provedores dos cuidados que precisan– a través dos «Programas de apoio e coidado aos coidadores». Por esta razón, a Consellería de Sanidade impulsa e programa, en colaboración coa Federación Galega de Asociacións de Familiares de Alzheimer, distintas accións dirixidas á atención dos coidadores.

Estes Programas tratan de superar os puntos críticos da atención ás persoas maiores sinalados na Estratexia en Saúde Mental do Sistema Nacional de Saúde, como son: o acceso tardío das persoas maiores con trastornos mentais ao circuíto asistencial, a escaseza de programas específicos multidisciplinares e intersectoriais, e a escaseza de dispositivos específicos e de recursos de respiro para coidadores.

Nomeadamente este libro constitúe un acontecemento e unha ferramenta de utilidade para familiares e coidadores na procura dunha mellora na calidade dos cuidados e na atención a esta complexa e desafiante problemática.

Como Conselleira de Sanidade quero facer un recoñecemento expreso a esta iniciativa de FAGAL e comprometer o esforzo, apoio e colaboración desta Consellería nos obxectivos comúns que a administración e a sociedade civil perseguimos neste eido.

M^a JOSÉ RUBIO VIDAL
CONSELLEIRA DE SANIDADE

capítulo I

Perspectiva neurológica da Enfermidade de Alzheimer

Dra. MERCEDES MACÍAS ARRIBÍ
NEURÓLOGA

Introdución

A enfermidade de Alzheimer foi descrita por Alois Alzheimer no ano 1906 nunha paciente de 51 anos. Durante varias décadas considerouse unha enfermidade pouco frecuente, pero dende hai uns 15 anos a súa incidencia incrementouse dunha forma considerable e segue en aumento. Isto débese ao envellecemento da poboación, ao incremento da esperanza de vida e á diminución da mortalidade.

¿Que é unha demencia?

Trátase dun grupo de enfermidades que se caracterizan por síntomas e signos que producen deterioración das funcións de memoria, coñecemento, linguaxe, incapacidade para realizar labores motores complexos, etc. Como consecuencia, todo isto provoca unha progresiva incapacidade para a vida social, familiar e persoal, sempre cun nivel de conciencia normal, é dicir, sen tendencia á somnolencia.

Non só existe a demencia tipo Alzheimer, pero si é verdade que é a máis coñecida por ser a máis frecuente.

O diagnóstico dunha ou doutras realízase inicialmente por diversos factores: idade, forma de presentación, tipo de síntomas, evolución (curso clínico) e outros trastornos asociados.

Tipos de demencia

Existen diversos tipos de demencia, que se poden clasificar segundo a **causa** ou a **localización** das lesións; normalmente clasifícanse segundo a causa.

Demencias dexenerativas primarias:

- Enfermidade de Alzheimer
- Demencia con corpos de Lewy
- Demencia con comezo focal
- Demencia fronto-temporal
- Afasia progresiva primaria
- Dexeneración córtico-basal

Demencias vasculares:

- Demencia multiinfarto
- Demencia por infarto estratéxico
- Demencia mixta (vascular e dexenerativa)

Demencias sintomáticas:

- Demencia por prións (epidemia de vacas tolas)
- Déficit vitamínico
- Infeccións crónicas (sífilis e VIH)
- Tumores
- Traumatismos cranio-encefálicos

Epidemioloxía

A epidemioloxía é unha ciencia que serve para coñecer mellor determinados aspectos das enfermidades dende o punto de vista social; por exemplo, grao de desenvolvemento da zona (vivenda, plans de saúde), idade do grupo de poboación, factores ambientais (alimentación), nivel cultural, factores familiares, etc.

Os estudos epidemiolóxicos que existen das demencias son numerosos, pero variables nos seus resultados debido á dificultade diagnóstica, sobre todo nas fases iniciais; ademais, están realizados en zonas con mostras de poboación pequenas (entre 170 e 3.214 habitantes). Con todas estas limitacións obsérvase que os casos de demencia están aumentando nos últimos anos.

Observouse que a prevalencia é maior en mulleres ca en homes e que esta aumenta co incremento de idade.

- A poboación entre 65 e 74 anos ten unha prevalencia do 4,2%.
- A poboación entre 75 e 84 anos ten unha prevalencia do 12,5%.
- Por riba dos 85 anos a prevalencia é do 29,7%.

Da análise epidemiolóxica dos distintos tipos de demencias máis frecuentes en toda a poboación, atopamos:

- Demencia tipo Alzheimer, un 48% de todas as demencias.
- Demencia vascular, un 21,8%.
- Demencia mixta, un 25,7%.
- Queda un 4,5% para o resto das demencias.

¿Que é a enfermidade de Alzheimer?

É unha enfermidade que só afecta ao cerebro, non ten relación con ningún outro órgano do corpo, e normalmente está asociada a idades avanzadas.

É unha demencia dexenerativa primaria:

- **Dexenerativa:** porque de forma lenta e progresiva –primeiro inicialmente e logo máis difusamente– prodúcese no hipocampo (unha zona do lóbulo temporal) o depósito dunha proteína anormal chamada amiloide e doutras estruturas anormais chamadas nobelos neurofibrilares, que causan alteración da función neuronal. Existe tamén alteración no metabolismo dalgúns neurotransmisores (substancias químicas que interveñen na transmisión de estímulos sensoriais ou motores entre as neuronas).
- **Primaria:** porque, teoricamente, non existe unha causa clara que desencadee todo o proceso.

Síntomas da enfermidade de Alzheimer

O síntoma principal e clásico desta enfermidade é a alteración da memoria recente: existe unha dificultade ou incapacidade para reter nova información. Ás veces o paciente non é consciente do que lle ocorre; sabe que algo pasa, pero non sabe o que, e maniféstase como ansiedade ou depresión. Estes síntomas de sensación de perda de memoria son frecuentes na poboación sa e é importante poder diferenciarlos dunha perda de memoria real.

Sempre é necesario realizar unha entrevista ao coidador ou familiar máis directo, que poderá contar datos básicos do que lle sucede ao paciente. Ás veces o síntoma principal é o cambio de carácter: máis irritable, menos comunicativo, «distinto de antes».

Outro síntoma inicial é a dificultade para expresarse: «non lle sae o nome das cousas»; apréciase na linguaxe, que é máis lenta, con pausas, «menos fluída».

Todos estes síntomas, a medida que avanza a enfermidade, fanse máis evidentes, con aparición doutros déficits, como a orientación espacial (dificultade para coñecer os lugares onde se atopa), falta de iniciativa, imposibilidade para planificar un labor sinxelo, comportamento anormal, agresividade, percepción anormal das cousas e a súa interpretación, alucinacións.

Finalmente, nos últimos estadios, aparece alteración da marcha, perda de hábitos hixiénicos, incapacidade para vestirse e comer só.

Diagnóstico da enfermidade de Alzheimer

Se a enfermidade está en fase media ou avanzada o diagnóstico adoita ser fácil, xa que os síntomas son evidentes e os datos do coidador rara vez levan a erro. A cousa cambia nos estadios iniciais; isto require máis atención e dedicación ao paciente, á súa historia clínica e un bo interrogatorio ao coidador (se falta este último será moito máis difícil facer un diagnóstico correcto).

Existen unha batería de preguntas polas que se pode ter unha orientación aproximada, algunhas moi extensas e pouco prácticas para a consulta habitual. A máis utilizada e con bos resultados é o MINIMENTAL TEST. A proba consiste en diversas preguntas de habilidade para realizar actos motores, lectura, escritura, ideación e recoñecemento de obxectos. Se todo está ben o resultado é de 30 puntos.

- Entre 30 e 24 – demencia dubidosa
- Entre 24 e 20 – demencia leve
- Entre 20 e 14 – leve a moderada

- Menos de 14 – moderada
- Menos de 10 – demencia severa

Ata aquí sería o proceso de diagnóstico inicial e de sospeita. Posteriormente débese realizar unha serie de probas complementarias, como o T.A.C. ou a resonancia, segundo a sospeita diagnóstica, ademais de determinación de análise de sangue para descartar infeccións crónicas (sífilis), déficits vitamínicos e, en ocasións, análises do líquido cefalorraquídeo (punción lumbar).

Cómpre termos presente que a día de hoxe non existe ningunha proba diagnóstica desta enfermidade. O diagnóstico sempre é de sospeita ou, en fases avanzadas, case de certeza, pero para o diagnóstico definitivo habería que realizar unha biopsia cerebral.

Na actualidade estanse reformulando os criterios diagnósticos pola utilización doutros marcadores (proteína TAU e SPECT cerebral).

Tratamento farmacolóxico da enfermidade de Alzheimer

Tratamento específico

Actualmente, non existe un tratamento eficaz para esta enfermidade. Ata hai uns anos non se dispoñía de nada «especial», nada específico para o Alzheimer, nada que cambiase ou atrasase a súa evolución. Nos últimos anos xurdiron varios fármacos que modifican algo a evolución e atrasan a súa aparición ata o momento en que se chega a depender totalmente dos coidadores. Este tipo de tratamento está enfocado á corrección do déficit dunha substancia nesta demencia, a acetilcolina. Os fármacos utilizados son o Donepezilo, a Rivastigmina, a Galantamina e a Memantina, todos eles de eficacia moi parecida. Ora ben, ata agora non se realizaron estudos comparativos entre eles para contrastar a súa eficacia.

Tratamento sintomático

Ademais do enfoque previo, existen alteracións emocionais como a ansiedade, a depresión e, ás veces, alteracións da percepción dos estímulos externos presentando alucinacións, ilusións. Estes síntomas pódense corrixir ou aliviar con tranquilizantes, antidepressivos ou antipsicóticos.

Tratamentos futuros

Estanse a estudar outros tratamentos neuroprotectores pero con resultados de momento pouco esperanzadores.

Seguimos pendentes de resultados de ensaios clínicos cunha vacina anti-amiloide.

capítulo II

Coidados do paciente con
enfermidade de Alzheimer nas
distintas fases da enfermidade

MARÍA JESÚS PEÓN SÁNCHEZ
ENFERMEIRA

Primeira fase da enfermidade de Alzheimer

Os síntomas nesta fase non son demasiado evidentes, de forma que non só a familia, senón o propio paciente, intentan desculpar, ata encubrir, os esquecementos e descoidos que empezan a aparecer, achacándolles á idade, a un acontecemento recente (como falecemento de alguén moi achegado, enfermidade, hospitalización...).

Por iso esta fase non se diagnostica, porque a familia non ve necesario levar o paciente ao médico; non hai sensación de que estea enfermo.

Síntomas

Os **síntomas** que primeiro aparecen son:

- **perda de memoria:** o paciente decátase dos seus esquecementos;
- **perda de vocabulario:** non atopa a palabra adecuada e cámbiaa por outra;
- **dificultade para realizar tarefas cotiás:** conducir, cociñar, facer a compra...
- **tendencia a perderse,** non sabe onde está;

- **cambio de personalidad**, carácter, humor, sen causa aparente.

Nesta fase o paciente é **independente e autónomo** para o seu propio coidado: aseo, vestido, mobilidade.

¿Que debe facer a familia?

1.º Acudir ao centro de saúde canto antes para realizar unha valoración do estado de saúde do paciente, tanto xeral coma neurolóxico, xa que hai demencias tratables e, polo tanto, curables (hipotiroidismo, neurosífilis, etc.) e hai tratamentos que retardan os síntomas da demencia no caso de que sexa unha Enfermidade de Alzheimer (EA).

En ambos os casos, canto máis precoz sexa o diagnóstico, mellor controlado estará o seu proceso; ademais, algúns pacientes precisan tratamento para outros síntomas asociados á demencia como depresión, nerviosismo e insomnio.

2.º Planificar a atención do enfermo. Xorde a necesidade de que algún familiar próximo se faga cargo do coidado e as necesidades do paciente, converténdose no que se denomina **coidador principal**. Con todo, nesta fase hai que concienciarse de que o problema do paciente incumbe a **toda a familia** e non só ao devandito coidador, tanto no que respecta ao coidado como á contribución aos custos derivados da enfermidade: axuda a domicilio, asociacións, centro de día e ata cueiros e dietas especiais.

En principio, é mellor para o paciente que se manteña nun ambiente estable (a súa propia casa ou a do coidador principal), xa que cambialo de sitio cada pouco tempo había confundilo aínda máis e desorientalo, aínda que cómpre ter en conta que hai familias que non se poden facer cargo do paciente todo o ano senón só unha tempada. Por iso hai que intentar buscar un equilibrio entre o que é mellor para o paciente e o que é mellor para a familia.

Necesidades do paciente

As necesidades do paciente en todo o transcurso da súa enfermidade van encamiñadas a manter o seu **benestar psíquico, a súa saúde e a súa dignidade ata o final**, e isto pode lograrse:

Potenciando a súa autonomía, que faga por si mesmo canto lle sexa posible para que non esqueza as súas rutinas, se manteña útil e sen menoscabo na súa autoestima.

Axudando ao paciente ou realizando por el as actividades que non poida realizar por si mesmo.

Evitando complicacións en cada fase da enfermidade.

Coidados específicos na primeira fase

- 1.- **Evitar que estea só** e que saia só da casa.
- 2.- **Vixiar o seu estado de saúde xeral**: vista, oído, dentición, mobilidade, tensión arterial, azucre...
- 3.- **Potenciar o exercicio físico** (paseos...).
- 4.- **Proporcionarlle unha alimentación equilibrada e variada**, rica en fibra e proteínas.
- 5.- **Orientalo no espazo e no tempo** por medio de calendarios e reloxos ben visibles, riscando cada día o día da semana e do mes, facéndolle ver cándoo é a hora para comer e durmir, a de saír a dar un paseo, etc., intentando manter as rutinas.
- 6.- **Comunicarse co paciente de forma eficaz**:
 - utilizando frases curtas e sinxelas;
 - falando fronte a el, mirándoo aos ollos tranquilamente e sen berrar;
 - evitando ruídos que o distraian;
 - utilizando a comunicación non verbal: sorrisos, caricias...

- dándolle tempo para pensar unha resposta;
- procurando estar sempre alegre xunta a el, evitándolle noticias tristes ou desagradables;
- transmitíndolle calma;
- atendendo no posible os seus sentimentos, gustos e intereses.

Prevención de complicacións e accidentes

- 1.- Poñerlle ao paciente unha **pulseira de identificación** ou colgante nos que aparezan o seu nome, enderezo e teléfono, ou unha etiqueta na roupa, xa que pode esquecer cómo volver á casa e perderse. Co mesmo fin, convén ter na casa unha foto recente a fin de que poida ser recoñecido no caso de que sexa dado por desaparecido.
- 2.- Ter á man **teléfonos de urxencia**: hospital, 061, cerralleiro (pode encerrarse nun cuarto e non saber saír)...
- 3.- Se se levanta de noite por insomnio ou buscando o baño, convén **deixar unha luz prendida** para que se oriente e evitar caídas (por exemplo deixar prendida a luz do baño). Convén acompañalo outra vez á cama, recordándolle que aínda é hora de durmir.
- 4.- **Evitar exceso de ruidos**, situacións estrañas, reunións con moita xente ou prolongadas, así como exceso de estímulo e actividades.

Necesidades familiares

- 1.- **Información** sobre a enfermidade, tratamento, axudas sociais, asesoría xurídica e laboral, axuda a domicilio, asociacións...

- 2.- **Implicación** de toda a familia no proceso da enfermidade e non só do cuidador principal, atendendo activamente tanto ao paciente coma ao propio cuidador, ocupándose deles polo menos unhas horas ao día.

Segunda fase da enfermidade de Alzheimer

Nesta fase da enfermidade, os problemas da etapa anterior fanse tan evidentes que non se poden ocultar nin encubrir. O paciente faise xa **dependente** da súa familia, aínda que segue podendo realizar tarefas só con supervisión, como asearse, vestirse, comer...

Síntomas

Nesta fase os síntomas que se presentan son:

- **Esquecemento de sucesos recentes:** chega a confundir a persoas próximas como fillos, cónxuxe, etc.
- **Perda de parte do seu vocabulario:** repetición de palabras ou frases sen sentido. Aínda que pode ler, non é capaz de entender o que está lendo porque non sabe interpretar a mensaxe.
- **Esquecemento dalgunhas rutinas:** vestirse, facer a cama, poñer a mesa...
- **Deambula continuamente** (actitude de vagabundeo) xa que non sabe ónde está, e busca a súa casa, a súa rúa... pode perderse con facilidade.
- **Reaccións desmesuradas** tanto de submisión coma de enfado; pode sufrir alucinacións, sobre todo nocturnas.

Coidados específicos da segunda fase da enfermidade de alzheimer

Hixiene

- Axudalo no seu aseo diario en zonas ás que non chegan ben (costas, nádegas) ou que non saben asear. Secar e hidratar a pel.
- Non deixalo só na bañeira e axudarlle a entrar e saír. Utilizar a ducha, se é posible, sentándoo nunha banqueta mentres se lava, porque a entrada e saída da bañeira poden aumentar a posibilidade de esvaróns e caídas.
- Coidar especialmente a hixiene da zona xenital tras o uso do WC; que quede ben limpa e seca para evitar irritacións, infeccións, fungos, etc.
- A temperatura da auga debe ser a adecuada e que o paciente a poida comprobar antes do baño para darlle seguridade. Deixarlle á man só os produtos que vaia utilizar (esponxa enxaboada).

Nutrición

Dar unha dieta variada, rica en proteínas e pobre en graxas (fritos), cunha cantidade adecuada de fibra (froita, verdura, cereais) e auga (uns 2 litros/día).

- Que sexa a dieta ao gusto do paciente e axeitada ao seu estado de saúde, acorde a se é hipertenso, obeso, diabético, etc. e á temperatura apropiada.
- Sempre que se poida, deixar que o paciente coma por si mesmo, aínda que o axudemos dándolle os alimentos en anacos, triturados (purés) ou en forma de bocadiños (empanadillas, croquetas), que poida comer sen necesidade de cubertos.
- Ofrecerlle os alimentos que vaia comer e na orde en que os vaia comer, para evitar confusión ou distracción.

- Orientalo en problemas de conduta que aparezan en relación coa comida:
 - › se tira a comida ao chan, darlla nós, utilizando vaixela de plástico no canto de louza ou cristal;
 - › se mastiga mal, partir a comida en cachiños pequenos, darlle purés ou *potitos* (existen produtos específicos para persoas maiores nas farmacias);
 - › se non traga, ofrecerlle auga de cando en vez;
 - › se come moi rápido, servirllle a comida aos poucos, ou retirarlle os cubertos un momento e facelo esperar entre un prato e outro;
 - › se come compulsivamente («non para de comer»), evitar que teña acceso directo aos alimentos: colocar ferrollos en frigorífico, armarios, ou mellor na porta da cociña. Comer compulsivamente pode provocar vómitos e trastornos intestinais como dolor, gases, diarrea...

Eliminación

- Aínda que non ouriñe por si, establecer unha rutina de ir ao baño, por exemplo cada 2-3 horas, antes de durmir, antes de saír da casa, e tamén establecer rutinas para defecar (por exemplo despois do almorzo), mostrándolle como facer forza. Establecendo unha rutina é máis difícil que «esqueza» e, xa que logo, tardará máis en facerse incontinente.
- Se pode limparse el só que o faga, pero revisando que quede ben limpo e seco. Procurar que lave as mans ao terminar.
- Se ten estrinximento, darlle máis fibra (legumes, cereais, verdura, froita enteira mellor ca zumes...) e auga (2 litros/día) para mellorar o tránsito intestinal.

- Se ten incontinencia nocturna (ouriñar de noite):
 - › poñer unha funda impermeable sobre o colchón;
 - › darlle unha cea sen líquidos (nin leite, nin sopa, nin zume, con moi pouca auga) e polo menos 2 horas antes de deitalo;
 - › antes de ir á cama, levalo a ouriñar e poñerlle un cueiro.

Vestido e calzado

- Procurar que sexa autónomo para vestirse utilizando roupa e calzado fácil de poñer e quitar: pantalóns e saias con goma no canto de cremalleira, velcro no canto de botóns... En canto ao calzado, que sexa cómodo, que se axuste ben ao pé sen apertar, sen tacón, con sola antiescorregante e sen cordóns, mellor o tipo «mocasín».
- Deixarlle a man só a roupa que vaia poñer (a adecuada ao día e época do ano) e na orde en que a vaia poñer: encima, roupa interior, medias, etc.; debaixo, camisa, pantalón ou saia e, debaixo de todo, xerseí ou chaqueta.
- Non utilizar medias ou calcetíns que opriman porque dificultan a circulación nas pernas.
- Hai que ter en conta que coa idade perdemos panículo adiposo, e iso, unido a que estes pacientes teñen menos actividade, fai que sexan máis friorentos. Procurar que leve a roupa necesaria pero sen que lle angustie, e que a temperatura ambiental sexa a adecuada, que non treme co frío nin súa.

Actividade física

- Nesta etapa ás veces camiñan sen parar, pero se non están tan activos, convén que saian dar un paseo á rúa a diario.
- Se empezan a camiñar con torpeza, axudarlles cun bastón, e se non cun andador.

- Na casa, convén que participen en actividades que aínda poden realizar, como poñer a mesa, facer a cama... o cal sêvelles de estimulación cognitiva (para non esquecer) e como forma de sentirse útiles e activos, aínda que realicen actividades inútiles como levar obxectos dun sitio a outro sen sentido.

Descanso e sono

- Moitos pacientes con EA presentan alteracións do ciclo vixilia-sono, durmindo mal de noite (levántanse, deambulan pola casa, intentan escapar, buscan comida na cociña...) e adormecen de día. Esta conduta aumenta a desorientación do paciente e resulta esgotadora para a familia.
- Algúns comportamentos nocturnos coma berros, choros, tirar obxectos, etc. correspóndense con soños que non son capaces de separar da realidade.
- Para favorecer o sono nocturno é mellor:
 - › que durma nun cuarto grande, aireado, con boa temperatura, sen ruídos, en cama comfortable, con roupa adecuada á temperatura exterior;
 - › deitalo sempre á mesma hora;
 - › darlle unha cea pouco abundante e polo menos 2 horas antes de ir á cama;
 - › manter unha certa actividade física durante o día, que sirva como distracción, como exercicio físico e mental, e para evitar adormecementos.
- Se non se soluciona o insomnio, consultar co médico. Con frecuencia, cando un paciente así non dorme, tampouco o fai o resto da familia.
- Se o paciente tende intentar fuxir de noite, deixar ben pechadas as fiestras da casa e a porta da rúa con chave. Con ton

suave e tranquilizador, volver levalo á cama, facéndolle entender a hora que é e que necesita descansar.

Afectividade

- Para moitos pacientes con EA o afecto, e sobre todo o sentirse queridos, é o único vínculo que os conecta coa realidade. Aínda que non recoñeza a persoa que está xunta a el, si recoñece o afecto, o cariño e a tenrura na forma en que lle falan, o miran ou o acariñan.
- Se responde violentamente a unha demostración afectiva, probablemente non sexa unha reacción de rexeitamento, senón unha anomalía na resposta de comunicación afectiva producida pola enfermidade: non sabe cómo, qué, ou a quen expresar agarimo, ou ata pode significar unha expresión do seu sentimento de soidade ou angustia porque non acerta a dicir o que quere expresar.

Necesidades espirituais

- Neste aspecto, hai rutinas, que o paciente adquiriu desde a nenez, que forman parte da súa vida e do seu equilibrio espiritual e que convén que siga practicando, como pode ser rezar ou asistir á misa. Para moitos pacientes hiperactivos as prácticas relixiosas constitúen os momentos máis tranquilos do día.
- En calquera caso, o máis importante neste sentido é procurar que o paciente sexa feliz:
 - › favorecer relacións con familiares e amigos, axudándolle a recoñecelos, pero sen angustialo se os esquece;
 - › ensinarlle fotografías da súa familia, a súa vila, amigos... orientándoo e animándoo a que conte historias relacionadas con eles;

- › poñerlle a súa música favorita, lerlle os libros que lle gustan ou contarlle historias agradables, recordos felices da súa vida ou das persoas que quixo;
- › procurarlle un ambiente de cariño e acollemento, de comprensión e tenrura.

Prevenção de complicacións e accidentes

- Evitarlle lugares ou situacións novas moi concorridas (vodas, grandes almacéns...) para non aumentar a súa confusión e nerviosismo.
- Se ten **reaccións desmesuradas** ou agresivas:
 - › intentar acougalo, procurando que esqueza o motivo do seu enfado; non intentar calmalo con razoamentos lóxicos, non serve de nada dicirlle que está equivocado;
 - › non avergonzarse se se produce esta reacción en público;
 - › non se poñer ao seu alcance en caso de comportamento agresivo: irse do cuarto en que estea, pechar a porta, e agardar a que esqueza o seu enfado.
 - › se tende a tirar a comida, utilizar vaixela de plástico ou darlle nós de comer.
- Se existe a **posibilidade de que se extravíe** (vagabundeo): procurar que leve unha placa identificativa (pulseira ou colgante). Se se extravía, percorrer os lugares que adoita frecuentar, preguntarlles aos veciños, etc. Ter sempre a man unha foto recente para a policía e os medios de comunicación.
- **Se non coopera** no coidado, non tomalo como algo persoal, tranquilízalo e intentalo noutro momento. En ningún caso discutir ou intentar razoar.
- Se presenta **alucinacións**:
 - › facerlle unha revisión médica de vista e oído;

- › comprobar a medicación que está tomando;
- › manter o seu ambiente cos menores cambios posibles.
- Se presenta **condutas obscenas** (exhibicionista, provocador...) tranquilízalo e distraelo. Ás veces estas persoas intentan quitar a roupa en público porque teñen calor ou ganas de ir ao WC. Se hai nenos diante, explicarlles que é un síntoma máis da enfermidade que padece, sen darlle máis importancia nin escandalizarnos por iso.
- En canto á **condución de vehículos** solicitar o certificado médico que lle impida volver conducir e, entre tanto, dificultarlle a posibilidade de usar o coche (non deixarlle a man as chaves, desconectar a batería, deixalo sen gasolina...) ata que se esqueza do coche. No caso de que conduza, que non vaia nunca só.
- No **fogar**:
 - › non colocar mobles nin obxectos que poidan provocar caídas ou accidentes: alfombras, lampadiñas de mesa, adornos de cerámica ou cristal...
 - › a cama situada de forma que poida subir e baixar a ela só polos 2 lados sen tropezar nin caer;
 - › se o paciente tende a desvelarse de noite, deixarlle unha luz acesa para que non tropece. Se se levanta para ir ao baño, que sexa esta luz a que o guíe e oriente;
 - › colocar peche de seguridade onde existan produtos tóxicos (de limpeza ou medicamentos);
 - › se é comedor compulsivo, pechar ademais frigoríficos e armarios con ferrollo;
 - › se se mostra agresivo, non deixar ao seu alcance obxectos cortantes nin punzantes;
 - › e «vagabundea» pechar a porta de casa con chave, e pola noite deixar as fiestras pechadas;

- › tanto a calefacción como a cociña é mellor que sexan eléctricas. En calquera caso evitar bombonas de butano e estufas coas que se poida queimar;
- › na bañeira, utilizar alfombras antiescorregantes ou agarra-dores para entrar e saír do baño. Deixar a man só os obxectos que vaia utilizar (esponxa enxaboada) e non deixalo nunca só. É mellor que estea sentado que de pé durante a ducha ou baño para evitar caídas.

Necesidades familiares

Información

- Sobre os síntomas do paciente e as ofertas de **apoio** para solucionar as dificultades da vida diaria; esta é a primeira necesidade de información que os familiares necesitan satisfacer nesta fase da EA. Para iso ofrecen un gran servizo as asociacións de familiares de pacientes con EA, con capacidade para informar, axudar e aconsellar ás familias que xa notan o esgotamento físico e psíquico, sobre todo o cuidador principal. Estas asociacións teñen servizos, como asistencia social, que inclúe axuda a domicilio, voluntariado e mesmo grupos de apoio para que os cuidadores se axuden entre si.
- Abrirse á posibilidade de utilizar os servizos dos **Centros de Día**, que coidan e manteñen activo ao paciente unhas horas ao día e permítenlle ao cuidador conservar unhas condicións laborais e sociais que impidan o seu illamento e esgotamento físico e mental.
- Nesta etapa son útiles os **Talleres de Estimulación Física e Cognitiva**, que non só manteñen a actividade física e mental do paciente senón que poden atrasar os síntomas da demencia severa.

Motivar a toda a familia

Para que apoie activamente ao cuidador principal, substituíndoo nas súas tarefas unhas horas ao día, algunha fin de semana...

O cuidador principal

Eixe do cuidado do paciente con EA debe coidar **a súa saúde**, acudindo ao médico e á familia ante síntomas como insomnio, depresión, esgotamento, etc., e procurar **manter as súas relacións afectivas e familiares**, permitíndose expresar todos aqueles sentimentos ambivalentes que tanto o angustian.

Terceira fase da enfermidade de Alzheimer

Nesta etapa o paciente xa apenas se move, non sae do seu domicilio e a súa actividade resúmese, como moito, en ir da cama á cadeira e viceversa. Ao final, o paciente xa permanece encamado, proceso que culmina co seu falecemento.

Durante esta fase o paciente é **completamente dependente** dos demais como consecuencia da súa total **falta de autonomía** para o seu propio cuidado.

Síntomas

Os síntomas que caracterizan esta fase son:

- **non coñece a ninguén** aínda que percibe ao seu cuidador
- **non fala nin parece entender**, pero é receptivo ao afecto
- **non realiza ningunha actividade**, está apático e pasivo
- **non controla esfínteres** (incontinente)
- **cústalle traballo mastigar e tragar**

- ***está somnolento*** a maior parte do día
- ***aparecen as complicacións derivadas da inmovilidade:*** éscaras, pneumonía, atrofia muscular, rixidez...

Coidados

Hixiene

- Se non é posible asealo no baño ou está encamado, pódesele asear na cama, lavándoo coa esponxa ben escorrida e protexendo o colchón cun protector. Ao darlle a volta para lavarlle o lombo, aprovéitase para retirar as roupas molladas e sucias ata a metade da cama; despois vírase ao paciente cara ao outro lado, retírase a roupa sucia e estírase a limpa.
- O ***pelo*** é mellor que estea curto, porque así se pode lavar simplemente pasando a esponxa ou unha toalla húmida como polo resto da pel.
- As ***uñaas*** deben estar sempre curtas. As dos pés, sen son moi duras, é mellor cortalas despois do baño ou tras poñelas un momentíño a remollo; cortar de forma cadrada para evitar que se fagan encarnacións.
- Nos ***ollos*** adóitanse formar moitas lagañas, xa que estes pacientes se adurmiñan moito e pestanexan pouco. Limpar cunha gasa distinta para cada ollo, do ángulo interno ao externo, con soro ou auga de macela.
- En canto á ***boca***, se non lle podemos lavar os dentes ao acabar de comer, pódesele dar auga para que ao tragala arrastre os restos de comida. As ***próteses dentais*** deben ser retiradas cando o paciente vaia durmir (polo risco de asfixia) e despois darémoslle auga para que «laven» as enxivas. Aproveitar para limpar tamén a dentadura postiza.
- En situación terminal, cando o paciente xa apenas come, adoitan acumularse secrecións na boca que tenden a secar.

Nese caso, pasarlle unha gasa enrolada nunha culler de plástico por enxivas, meixelas, lingua e padal para limpalas. Pódese utilizar auga ou un colutorio para refrescar a boca.

- Evitar que os labios se resequen con cacao ou vaselina.
- A zona xenital debe lavarse tras o cambio de cueiros ou ao ir ao baño. Procurar que esta zona estea sempre limpa e seca para evitar irritacións e infeccións.

Vestido e calzado

Nesta fase o paciente xa non sae de casa, polo que é máis útil empregar roupa e calzado adaptados ao seu estilo de vida, pero sen que perda a súa dignidade; non ten por que estar todo o día en pixama.

Actividade física

- Convén que camiñe aos poucos, aínda que sexa pola casa, cun andador, bastón, ou entre 2 persoas para que non caia.
- Tamén pode facérselle ximnasia pasiva na cama ou na cadeira de brazos para favorecer a circulación e previr contracturas e atrofas musculares: movementos das articulacións dos brazos e as pernas. A masaxe abdominal serve ademais para previr o estrinximento.
- E para rematar, tratar de atrasar o encamamento permanente o máis tempo posible, xa que este favorece complicacións como a pneumonía, éscaras, rixidez...

Nutrición e hidratación

- Procurar sentar o paciente na cama ou cadeira de brazos para darlle de comer e non volver deitalo ata unha media hora despois de terminar para evitar así que regurxiten ou vomiten a comida.

- Se non mastiga, triturarlle a comida.
- Se se atragoan ao tragar, non darlles líquidos, senón semisólidos, como purés, iogur, flan, xelatina, etc., utilizando xelificantes e espesantes para asegurarse así de que toman líquidos e nutrientes en cantidade adecuada.
- Existen alimentos xa preparados, ben sexan purés, xelatinas, batidos, etc, específicos para adultos, pero pódense preparar perfectamente na casa.
- Igual que en fases anteriores, darlles unha dieta variada e rica en fibra e proteínas, con auga na cantidade debida, á temperatura adecuada e ao gusto do paciente.

Eliminación

- Nesta fase o paciente é **incontinente**, ben porque non sabe da súa necesidade de ir ao baño ou porque non pode ir só, ou non sabe ónde facelo ou cómo dicilo.
- O ideal é establecer unha rutina en fases previas da enfermidade; cada 2 horas, cando o vexamos nervioso, ou vaia deitarse.
- Vestilo con roupas fáciles de poñer e quitar: mellor velcro e goma que cremalleiras ou botóns.
- Ás veces, o paciente mostra condutas que parecen exhibicionistas, coma a de quitar a roupa, pero que indican a súa necesidade de ir ao baño.
- En caso de **estrinximento** (realiza deposición menos de 2 veces por semana), facerlle masaxe abdominal e ximnasia pasiva de brazos e pernas, sobre todo tras o almorzo. Se non se soluciona, pódense utilizar supositorios de glicerina, e se non, unha lavativa. Non utilizar laxantes, porque empeoran o problema en vez de solucionalo, producen dolor abdominal e fan perder auga e potasio.

Afectividade

- Aínda que non fale nin pareza coñecer a ninguén, hai que facerlle compañía expresándolle afecto e contándolle anécdotas da vida diaria, xa que ten breves momentos de consciencia.
- Non deixalo nunca só.
- Procurarlle un ambiente acoledor e tranquilo: cuarto amplo con luz natural e ben ventilado.

Prevención de complicacións

Son fundamentalmente as debidas á **súa inmovilidade ou encamamento**.

1.- Problemas de pel: Éscaras

As éscaras prodúcense pola presión continua dunha zona da pel contra un obxecto duro (cadeira de brazos ou cama) xa que nesas zonas a pel recibe pouco osíxeno, e se non se trata, esta pel morre. As éscaras fórmanse en tres fases:

- I. avermellamento da pel;
- II. aparecen bochas;
- III. o tecido morre (ennegrece) e pódese infectar.

As zonas que máis risco teñen de escararse son aquelas que sobresaen no esqueleto: orellas, ombreiros, omoplatas, cadeira, sacro, talóns, nocellos, etc.

Para previr as éscaras o ideal é que o paciente cambie de postura cada 2-3 horas para variar as zonas de apoio. Con axuda de almofadas ou coxíns, evitar posturas forzadas que favorezan a aparición de contracturas.

Masaxear con crema hidratante tras o baño os puntos de apoio para mellorar a circulación neles.

As **posturas de encamamento** máis frecuentes son:

- Decúbito supino (boca arriba): puntos de apoio: sacro, talóns, cóbados, caluga. Pódese paliar colocando unha almofada baixo os papos da perna (deixando os talóns ao aire) e deixando os brazos sobre o abdome para non apoiar os cóbados.
- Decúbito lateral dereito e esquerdo (de lado); puntos de apoio: orella, ombreiro, cóbado, nocello e cadeira dun lado. Colocar almofada entre as pernas, flexionando un pouco a perna superior sobre a inferior e o brazo superior apoiado no corpo ou nun coxín.
- Decúbito prono (boca abaixo), nalgúns casos non é aconsellable.

Para facer os cambios posturais, non arrastrar ao paciente pola cama, senón simplemente facelo rodar ou movelo levantándoo entre dúas persoas. As roupas de cama deben quedar sempre ben estiradas e secas.

Existen soportes auxiliares, ás veces pouco accesibles, como camas articuladas ou colchóns de aire que poden axudar a previr as éscaras, pero **nunca substitúen** os cambios posturais. Os protectores da pel (*borreguitos*) tamén poden ser útiles, aínda que non tanto como cambiar os puntos de apoio.

2.- Problemas respiratorios

Debido a que non expulsan as secrecións ou por atragoarse.

O exercicio, aínda que sexa pasivo, cambios posturais, etc., axuda a desprazar as secrecións e, xa que logo, a eliminalas.

Procurar un cuarto ben ventilado con boa temperatura e nivel de humidade.

Sentalo para comer e, se se atragoa, darlle as comidas espesas.

Asegurarnos de que toma suficientes líquidos.

Poñerlle a vacina antigripal cada ano.

3.- Problemas circulatorios, articulares e musculares

Facerlle ximnasia pasiva e masaxearlle ben a pel tras o baño para activar a circulación. Se está encamado, facerlle cambios posturais.

Necesidades familiares

É importante liberar á familia da angustia que supón coidar unha persoa cunha deterioración tan evidente. É importante conseguir o adecuado apoio sanitario e social (asociación, familia, amigos, etc.).

A información segue sendo importante, xa que o paciente é dependente respecto dos seus coidadores, pero sobre todo, o coidador necesita ser escoitado. É importante que fale dos seus sentimentos e daquilo que, non por inevitable, deixa de ser temido: a morte do paciente.

O coidador principal pode atoparse xa ao límite das súas forzas físicas e psíquicas. Convén saber, no caso de que isto suceda, que, á parte da axuda domiciliaria, a situación se pode paliar ingresando ao paciente nunha residencia de forma definitiva, ou de forma temporal, para que o coidador poida descansar e recuperarse.

O resto da familia debe apoiar en todo momento as decisións que teña que tomar o coidador principal, implicarse nos coidados do paciente e coidar ao coidador dándolle tempo libre, apoiándoo e escoitándoo.

capítulo III

A familia ante a demencia

ARACELI PRIETO GONDELL
PSICÓLOGA

Introdución

Definimos **Familia** como a unidade social mínima necesaria para transmitir os valores culturais de xeración en xeración.

A familia ten un sistema de comunicación e funcionamento propio entre os seus compoñentes e este sistema é ademais unha estrutura dinámica, pois vai cambiando co paso do tempo.

¿Que ocorre no seo familiar ante un **diagnóstico** dun dos seus membros de **demencia**?

Pois que xorde un gran conflito, con grandes tensións familiares; impóñense novas formas de actuar e relacionarse entre os compoñentes da unidade familiar.

Todo o seo familiar ten que cambiar para poder afrontar a nova situación. E este cambio debe ter resposta canto antes, baixo pena de que rachen as estruturas familiares. A persoa ou persoas que reciben a noticia pasarán por uns momentos de gran shock emocional. Non sabe qué facer, nin qué dicir, dúbida do que lle están dicindo. Pasará por:

- **Fase de negación:** cre que se equivocaron. Dise a si mesma que o seu familiar non ten tal cousa, que é un erro, que el sempre foi así. É un período de atenuación do impacto emocional.
- **Fase de reacción:** neste momento adóitase tomar unha actitude agresiva ou de ira cara ao que nos rodea.

- **Fase de pacto:** é o momento de negociar. As persoas relixiosas establecen un pacto secreto con Deus. As non crentes fano con elas mesmas.
- **Fase depresiva:** é cando se observa o avance da enfermidade e evidenciase a nosa impotencia ante ela; xorden sentimentos de perda, con cansazo e esgotamento.
- **Fase de aceptación:** é o momento a partir do cal se asume o problema; nesta fase requírese a máxima axuda posible.

Nestes momentos sabemos que entre o 80% e o 90% dos enfermos demenciados son atendidos no núcleo familiar. Esta situación afectará ao funcionamento de todos os compoñentes do mesmo, obrigándoos a capacitarse para afrontar o problema. De non ser así, a estrutura familiar rompe e é por iso que temos entre un 10-20% de enfermos con familias que optaron por outro tipo de solucións.

As maneiras de reaccionar a familia

Adoitan estar influenciadas por diversos factores, tales coma:

- **O nivel económico.**- A maior economía máis posibilidades de cuidadores asalariados.
- **Círculos afectivos.**- A maior afecto, maior capacidade de sacrificio.
- **Nivel cultural.**- A maior cultura, máis facilidade para comprender e tomar solucións.
- **Círculo social.**- As posibles axudas que a nosa comunidade pode ofrecer.
- **Hábitat.**- É a vivenda en que resida ao enfermo demenciado. Non é o mesmo unha casa grande con horta ou xardín ca un cuarto pequeno nun quinto piso sen ascensor.

En función destes factores a familia debe actuar. Cada familia ten que partir de:

- Os seus recursos económicos ou circunstancias concretas.
- O grao de solidariedade dos seus membros. ¿Cantas persoas e cando van implicarse na atención ao enfermo demenciado?

Con estas cuestións expostas, o seguinte é:

INFORMARSE, ORGANIZARSE E PLANIFICAR

Dentro do contexto familiar tamén se van producir unha serie de movementos psicolóxicos que fan adoptar diferentes papeis aos seus membros. Fernando Agüera distingue entre os membros da familia do enfermo a seguinte tipoloxía:

- **Favorecedor de patoloxías.**- É unha persoa que cre que é útil e toma iniciativas que resultan erróneas. Está orientado pola súa dificultade para aceptar a realidade do problema e os seus desexos de darlle inmediata solución. Pode opinar acerca dos tratamentos, suprimilos ou manexalos dificultando a efectividade dos mesmos.
- **Vítima.**- Padece a enfermidade como unha ameaza para si mesmo. Polos coidados que debe proporcionar ou polos que deixa de recibir.
- **Director.**- Este familiar faise cargo da crise, proporcionando soportes máis tanxibles ca emocionais; o seu papel é importante porque resolve problemas.
- **Escapado.**- Case nunca está, é un membro que tende a non facerse cargo do problema coa escusa de que vive fóra ou de que ten moitos outros asuntos que resolver. Pode ser desculpado, pero con frecuencia é a válvula de escape para as críticas.
- **Identificado.**- É o que precipita a crise, pero pode ser o que está menos preocupado.

Cando no seo familiar un dos seus membros enferma de demencia toda a familia padecerá esta doenza en maior ou menor medida.

A vida de todos os membros vaise ver afectada, mesmo a daquel que non queira colaborar pois hase ver perseguido por sentimentos de inquietude, medo, rexeitamento...

Convén, daquela, buscar coa máxima serenidade posible a mellor situación para todos os seus membros, aínda que obviamente a familia pagará un prezo elevado estando **máis angustiada e moito máis ocupada**.

Unha vez aceptado o problema dentro do núcleo familiar, aparecerá a figura do cuidador principal.

O cuidador principal

Con frecuencia é unha muller, de arredor de sesenta anos, que vai estar exposta a unha sobrecarga tanto física como psíquica e que pasará de levalo ben a sentirse extenuada.

A decisión de ser cuidador principal entraña unha inmediata modificación na súa relación co resto da familia. Asímesa así unha tarefa dura, fatigosa e difícil durante moitos anos e con frecuencia sen descanso ningún. Nun primeiro momento o cuidador principal asume esta responsabilidade porque se ve obrigado. Esta obrigación dérivase do afecto ou cariño cara á persoa enferma de demencia e das relacións previas existentes antes de aparecer o proceso. Aínda así, pode ir máis alá do que resulta razoable.

Por todo isto é moi probable que co transcorrer do tempo o cuidador principal experimente alteracións múltiples que afectarán a todos os ámbitos da súa vida, tanto familiar como persoal. A este conxunto de alteracións físicas, psíquicas e sociais, é ao que se denomina:

Síndrome do cuidador principal

Alteracións físicas

Todo cuidador principal terá as doenzas propias da súa idade. Estas vanse ver incrementadas polo esforzo e sobrecarga física que supón o cuidado dun enfermo con demencia no ámbito familiar, con frecuencia cargado de barreiras arquitectónicas tales coma portas polas que non pasa unha cadeira, escaleiras, corredores estreitos, camas baixas...

Por estas circunstancias aparecerán ou aumentarán os problemas musculares e esqueléticos (dolores de costas...).

Tamén sabemos que se produce un desgaste do sistema inmunitario, o cal ocasiona unha maior susceptibilidade á hora de padecer procesos infecciosos como gripes, larinxite... isto débese ao esgotamento das defensas. O cuidador principal actuará frecuentemente baixo o efecto e axuda dun número considerable de fármacos.

Alteracións psicolóxicas

Ter ao noso cargo a un enfermo demenciado supón unha carga emocional moi grande. A aceptación da enfermidade colócanos ante un sentimento de perda que será lento e progresivo; perdemos a un ser querido ata o punto de chegar a non recoñecelo como «aquele que foi». Isto provoca situacións de fatiga con sensacións de esgotamento e manifestacións de gran cansazo.

Xorde a pregunta: ¿que pasará se eu non o podo atender? A resposta provoca sentimentos ambivalentes; por un lado, desexos de que termine esta situación e por outro non queremos perder ao noso ser querido. Tamén son frecuentes os sentimentos de enfado, irritabilidade, frustración e ata rexeitamento, que non tardarán en desencadear grandes sentimentos de culpa, que, se non son reconducidos, provocan un estado de ansiedade.

En principio, a ansiedade é unha resposta normal, que debe funcionar como sinal de alerta e dar lugar a unha resposta adaptativa. Preséntase ante situacións ameazantes tanto internas como externas. Agora ben, cando non xera respostas adecuadas e se prolonga no tempo convértese nun temor ou medo constante que nos leva cara a un estado depresivo, o cal, entre outros síntomas, ocasiona somatizacións, é dicir, alteracións físicas e dores orgánicas reais, que non están ocasionadas por alteracións dos órganos senón por sobrecarga emocional. Podemos destacar: síntomas cardiovasculares, palpitacións, desmaios, alteracións na tensión arterial, trastornos respiratorios, diarreas, náuseas, vómitos.

Se esta situación persiste, as reaccións físicas poden producir efectos crónicos que se presentan en forma de:

- INSOMNIO
- SUDORACIÓN
- TENSIÓN MUSCULAR
- FATIGA
- GRAN DIFICULTADE PARA PENSAR

Esta situación ocasiónalmente ao coidador principal dificultade para afrontar solucións eficaces aos seus problemas.

Alteracións sociais

A combinación do estado emocional co malestar físico do coidador lévao a ir prescindindo de participar en actos sociais, a non acudir a actividades lúdicas, etc., co cal perderá gran cantidade de amizades e acabará illándose socialmente.

Alteración:

FÍSICA + PSÍQUICA + SOCIAL = SÍNDROME DO COIDADOR

A situación convértese nun círculo cerrado cada vez máis estreito. A consecuencia inmediata é a frustración, grande insatisfacción pola vida e DEPRESIÓN. O coidador principal enferma.

Se entre todos non achegamos medidas de apoio e soporte a estes coidadores e aos seus familiares atoparémonos nun prazo de tempo relativamente curto cunha situación social máis que lamentable.

Nestes momentos sabemos que o número de enfermos demenciados aumenta conforme aumenta a esperanza de vida. Que os seus coidadores principais enferman. E que a estrutura familiar pode rachar.

A familia, como dixemos, é a unidade básica transmisora de valores; non pode nin debe vacilar; se o fixese, había sufrilo toda a sociedade con ela.

E isto, por suposto, é algo non desexable. Toda a familia debe pasar por un proceso de aceptación e este pasa polos seguintes pasos:

- **Recoñecer o problema**, canto antes. Buscar axuda dentro da familia, profesionais, asociacións...
- **Aceptar o problema** e o que del se deriva (falar do problema diminúe a ansiedade).
- **Tomar decisións** que impliquen adaptación á nova situación.

Hai que adoptar novas formas de vida

Tras o diagnóstico de demencia a familia ten que asumir responsabilidades novas, debe previr os empeoramentos provocados polas enfermidades que sobreviván e acerca das cales os nosos enfermos non poderán poñernos en alerta. Evitar caídas, controlar a alimentación...

Na convivencia debemos intentar manter o máximo tempo posible a autonomía do enfermo demenciado; é moi importante prestarlle a axuda necesaria para que el poida actuar e decidir por si mesmo, evitando inmovilizalo antes de tempo.

Non o debemos protexer, pero tampouco forzalo a realizar aquilo que non pode facer; é preciso estimulalo para que realice todas as actividades da vida, adaptándoas ás posibilidades de cada momento, e pensar que se terán que variar ou suprimir a medida que se vaian anulando as súas capacidades.

É necesario utilizar e crear hábitos, pero tamén se deben cambiar cando xa non resulten útiles. Ante comportamentos negativos do enfermo debemos aproveitar as perdas de memoria e deixar que pase un tempo prudencial para solicitarlle de novo a realización dun acto.

Noutros casos é preciso desviar a atención cara a outras cousas ou cambiar lixeiramente a nosa petición. Frecuentemente responden mal ás ordes, funcionan mellor as suxestións. En caso de confusión de persoas ou nomes pódese intentar reconducir o equívoco, o que non se debe facer é discutir co enfermo, pois entraríamos en situacións conflitivas e caóticas.

Cando se producen situacións agresivas, insomnio, inquietude, depresión profunda... é preciso recorrer á axuda médica.

Para que a atención ao enfermo demenciado sexa correcta, ademais de paciencia, agarimo e moito afecto debemos en conta dúas consideracións:

PRIMEIRO- Os problemas non os causa o enfermo, senón a enfermidade, da que el é a primeira vítima.

SEGUNDO- Que debemos aprender a aceptar a enfermidade e as súas consecuencias.

Non debemos esquecer que o enfermo é o espello do cuidador, e hase poñer nervioso se nós o estamos, e hase tranquilizar se nos ve tranquilos. Que sempre saberá recoñecer a quen lle dá cariño, serenidade e alegría, e que **unha caricia pode ser sen dúbida a solución máis útil.**

capítulo IV

Terapia de estimulación cognitiva

ARACELI PRIETO GONDELL
PSICÓLOGA

Nestas últimas décadas apareceron no noso contorno social numerosas terapias sobre «estimulación mental» dirixidas tanto ás persoas maiores como aos enfermos demenciados. Non todas merecen fiabilidade, pois algunhas carecen de base científica seria. Por este motivo, tras definir en qué consiste a terapia de estimulación cognitiva, faremos unha referencia aos seus fundamentos e bases.

¿Que é?

É unha «terapia branda»

É unha forma de traballar co enfermo demenciado, cunha finalidade rehabilitadora, previo estudo das súas capacidades mentais para poder establecer as técnicas máis apropiadas para cada caso.

Fundaméntase en tres principios:

- **A *plasticidade neuronal*.**- É a capacidade de aprendizaxe que pode ser estimulada ou activada por medio do adestramento, co fin de obter respostas que restablezan o equilibrio perdido.
- **A *psicoestimulación*.**- É un conxunto de estímulos que relaciona a actividade motora e a actividade psíquica, sempre con finalidade rehabilitadora.

- ***Estratexias de modificación de conduta.***- Baseadas na hipótese de que toda conduta pode concibirse como unha resposta a un determinado estímulo, que se reforzará por determinados factores ambientais.

Na actualidade, a experiencia clínica permítenos afirmar que coexisten dúas causas polas cales a deterioración dun enfermo aumenta:

- Unha ***causa orgánica***, provocada pola enfermidade que lesiona o cerebro, ocasionando:
 - › Alteracións químicas (a nivel cerebral)
 - › Perda de conexión entre neuronas
 - › Morte neuronal (células do cerebro)
- Unha ***causa funcional***, producida pola ausencia continuada de exercicio ou actividade, xa sexa:
 - › Mental
 - › Social
 - › Física

É bastante habitual que sexa o propio enfermo o que se inhiba e tenda a non querer facer as cousas, dada a dificultade que lle supón o exercicio das mesmas.

Metodoloxía

A metodoloxía dos talleres está baseada nos xa clásicos estudos de Julián de Ajuriaguerra en Xenebra, nos cales relaciona a aparición dos síntomas da enfermidade de Alzheimer cos síntomas do desenvolvemento infantil pero á inversa, é dicir:

O neno vai adquirindo capacidades intelectuais de forma progresiva e ordenada. O demente vains perdendo, tamén de forma máis ou menos progresiva e ordenada.

Julián de Ajuriaguerra establece o «**paralelismo inverso**» utilizando o «**modelo de desenvolvemento das capacidades mentais**» no neno elaborado polo tamén psicólogo suízo Jean Piaget, pai das teorías utilizadas na actualidade en todos os sistemas escolares.

Piaget establece «**unidades de desenvolvemento**» da intelixencia, baseándose na evolución condutual do neno, e diferenza:

- Período de intelixencia ***intelixencia sensoriomotor*** (dende que nace ata os 2 anos)
- Período de intelixencia ***preoperacional*** (dende os 3 ata os 7 anos).
- Período de intelixencia ***de operacións concretas*** (dende os 7 ata os 14 anos).
- Período de operacións ***formais*** (pensamento adulto).

Pois ben, se establecemos a comparación entre os síntomas da enfermidade de Alzheimer e o desenvolvemento infantil podemos observar:

- As capacidades perdidas
- As capacidades que se manteñen

Teremos que:

O período de ***operacións formais é o equivalente á demencia leve***. Nel dáse unha perda do pensamento maduro adulto. Pérdense as estruturas simbólicas.

O período de ***operacións concretas é o equivalente á demencia moderada***. Nel dáse unha perda da conceptualización e dimensión do mundo real. Aparece a amnesia con:

- Afasia: perda da linguaxe (capacidade de falar)
- Apraxia: perda da secuencia motora (dáse un «mal facer»)
- Agnosia: perda da capacidade de recoñecemento dos obxectos

O período **sensoriomotor é o equivalente á demencia grave**. É o período das grandes perdas, pero non son absolutas. Nel mantense:

- A afectividade
- o ritmo
- A capacidade de imitación

Cando nós evidenciamos unha enfermidade de Alzheimer estamos, con frecuencia, nunha fase de demencia moderada.

Xa se perciben alteracións importantes nos tres niveis:

- **A nivel cognitivo:** danse dous ou máis alteracións de: **amnesia, afasia, apraxia e agnosia**.
- **A nivel funcional:** danse alteracións das actividades que interveñen nos procesos necesarios para realizar os actos básicos da vida. Estamos ante unha **perda progresiva da independencia**.
- **Alteracións psíquicas e do comportamento:** xorden **ansiedade, depresión, alucinacións, agresividade, vagabundeo, insomnio**, etc. Estas alteracións son as causantes de grande ansiedade familiar.

Xa que logo, neste momento **non se dispón**:

- Do pensamento complexo e estruturado do adulto
- Do razoamento abstracto
- Non hai capacidade para xerar hipótese
- Non se pode deducir, nin inducir

Pero neste momento **si se posúe** capacidade para a realización de operacións concretas.

Consérvanse aptitudes para realizar:

- **Relacións de orde** como:

- › Proximidade ~ distancia
- › Encima ~ abaixo
- › Dentro ~ fóra
- **Operacións concretas**, sabendo que se coordinan en estruturas de conxuntos, como son:
 - › Clasificacións
 - › Correspondencias
 - › Agrupamentos

O **cálculo** mantense na **súa función directa**; é dicir, a multiplicación e a suma, a pesar de perder o significado relativo dos díxitos dentro dunha cifra (pois isto supón unha operación de abstracción).

Sintetizando

Neste período de demencia moderada-grave **coexisten**:

- Funcións cognitivas relativamente preservadas
- Alteracións importantes de memoria

Por iso, é de suma importancia estimular de forma precisa, intentando que:

- As operacións conservadas afloren
- Que o seu exercicio continuado retarde a perda da función

A través das **Terapias Brandas**, motivando de forma adecuada e **participando en talleres** e actividades, obtivéronse **resultados** como mínimo sorprendentes, tales coma:

- **Agrafías** que remiten
- **Praxias** que melloran
- **Recordos** que volven fluír

- ***Espértase o interese***, cambia o humor, a persoa ri, sae do seu mutismo e vólvese máis cariñosa.

Con iso, en definitiva, dignificamos a vida do enfermo. Evitamos algunhas angustias e depresións. Aumentamos a sensación de seguridade (que lle vai proporcionar o ser consciente de estar rehabilitando os seus déficits) e, sobre todo, **atrasamos a perda de funcionalidade, dándolles calidade de vida ao enfermo e ao seu círculo familiar.**

capítulo V

Estimular ao enfermo de Alzheimer

ARACELI PRIETO GONDELL
PSICÓLOGA

¿Como no círculo familiar?

Debémolo realizar dunha forma sinxela e aproveitando todos os apoios sociais cos que poidamos contar.

Poñamos como exemplo a orientación temporal. Mediante ela, e téndoa como eixe principal, imos ver como é posible explorar todas as capacidades mentais ou áreas cognitivas. Só cómpre realizar unha correcta planificación en base ao que queremos conseguir (os nosos obxectivos), sendo fieis á realidade da enfermidade e facendo uso de grandes doses de cariño, paciencia e empatía con o noso enfermo.

Obxectivos

Exercitar o ton muscular para conservar o máximo tempo posible a capacidade de camiñar, manter unha postura correcta e evitar o sedentarismo.

Insistiremos en captar a atención e concentración do noso enfermo para así estimular a memoria, a percepción, comprensión oral, secuencias numéricas, cálculo, fluidez e comprensión verbal.

Manter capacidades, desenvolver funcións e habilidades.

Metodoloxía

- Psicomotricidade
- Estimulación cognitiva
- Laborterapia

Execución

A mañá

Todos os días procuraremos captar a atención do noso enfermo, lograr que comprenda o que queremos.

As sesións serán fluídas e divertidas e explicarlé ao enfermo que son importantes para a súa saúde.

Iniciaremos as actividades de forma sinxela, realizando nós mesmos os exercicios para facilitarlle así que nos imite e acompañe.

Non esquecer nunca a paciencia, e se vemos que o noso enfermo ten dificultade, modificamos a actividade por unha similar pero máis sinxela.

Sempre evitaremos frustrar ao enfermo ou poñelo en evidencia.

Mentres orientamos o noso familiar comentándolle en que día estamos, en que mes, as peculiaridades da estación en que nos atopamos, por qué utilizamos unhas roupas determinadas, iremos realizando exercicios que mobilicen todas as partes do corpo: os pés, as pernas, as mans, os brazos, cabeza, etc.; a nosa conversación irá progresivamente adaptándose e reforzaremos a lateralidade (ex.: movemos o pé dereito facendo círculos), o recoñecemento do propio corpo, etc.

Tras o aseo e o almorzo, que se realizará sempre de forma metódica e reforzando a comunicación, a comprensión e fluidez da linguaxe, realizaremos unha exploración sinxela dos sentidos e condición física (ex.: ¿como ve hoxe?, ¿como recoñece os obxectos?, ¿diferencia os sons?, ¿ten algún malestar?...).

Posteriormente, é importante facer uns exercicios respiratorios e comezar cunhas tarefas de lectura, escritura, cálculo, debuxo, etc., adaptadas ao noso familiar. Todas deben estar relacionadas co momento que está vivindo a familia e a comunidade.

Finalizamos ao redor de 1 hora e é conveniente realizar de novo exercicios de respiración que favorezan unha boa oxixenación de todo o corpo e un estado de relaxación.

Tras o descanso, iniciaremos as actividades propias do xantar, reforzando sempre as condutas adecuadas e non considerando as inaceptables.

A tarde

Debe ser un momento para efectuar unha actividade adaptada aos gustos ou traballos que se realizaban anteriormente ao proceso de demencia.

En calquera caso debemos interferir na pasividade que invade ao enfermo.

Procuraremos unha actividade que lle permita ao enfermo manter a autoestima, a satisfacción de realizar traballos de xeito correcto e de sentirse útil (ex.: realización de murais, pequena xardinería, cestería, plástica...).

Posteriormente deben realizarse o máximo tempo posible actividades de socialización (ex.: paseo, tomar un café...).

Trátase de respectar os costumes do enfermo e de evitar o seu illamento.

A noite

Tras a volta á casa aproveitamos as actividades da cea e regreso de todos os membros da unidade familiar para estimular o recoñecemento de fillos, netos e demais conviventes, para despois finalizar o día co descanso.

O descanso nun fogar onde un dos seus membros padece unha demencia é algo realmente valioso, e na miña modesta opinión é tamén algo que hoxe en día debe conseguirse, dado o gran abanico de posibilidades que o mercado farmacéutico oferta.

Un enfermo ben tratado, tanto farmacoloxicamente como no seu círculo familiar, pode ser un enfermo tranquilo, necesitado de moita protección e agarimo, pero que, por suposto, a pesar do grande impacto que produce a súa demencia, debe permitir a convivencia adecuada de todos os membros da familia.

A calquera hora do día, mañá, tarde ou noite, a utilización da **música** como terapia de apoio é moi beneficiosa case sempre, pois ten a propiedade de chegar ao cerebro enfermo con moita máis facilidade que as palabras. Ademais, como mínimo a música evoca recordos, provoca emocións, frecuentemente moi gratas e alegres, ademais de ter a facultade de poder estimular, se é o que necesitamos, ou ben de relaxar, se é o que convén.

Exemplos de actividades de estimulación segundo a estación do ano:

- A PRIMAVERA: actividades con flores e plantas.
- O VERÁN: actividades relacionadas co mar, o campo, o sol, a area.
- O OUTONO: actividades con castañas, follas secas. Celebramos o Magosto.
- O INVERNO: actividades relacionadas co frío, a neve. Celebramos o Nadal.

Exemplos de actividades que se poden realizar no domicilio do enfermo

- Confección de murais relacionados con cada época do ano, con materiais tales coma follas secas, flores, area, cunchas... con motivos variados, paisaxes (a praia, o mar, un xardín...).

- XOGO: Elaborar unha sopa de letras onde aparezan palabras referidas á época do ano na que estamos, de dificultade variable segundo o estado do enfermo. Algunhas destas poderían ser:
 - › verán: toalla, traxe de baño, sol
 - › primavera: nomes de flores, plantas
 - › outono: nomes de árbores...
 - › inverno: bufanda, neve, frío...
- Elaborar unha lista de pratos típicos da época do ano, incluíndo ingredientes e fabricación (castañas, lacón con grelos...).
- Descrición de láminas, revistas... que conteñan paisaxes ou calquera elemento que o enfermo identifique coa época do ano que estamos traballando.
- Enumerar unha lista de flores, plantas, árbores...
- Identificación e enumeración dos meses que comprende cada estación e as festas que se celebran.
- Elaboración de postais e decoración do Nadal. Taller de caretas e disfraces simples.
- Elaborar unha lista de palabras nas que unas teñan relación coa época do ano á que nos referimos e outras non; o enfermo debe diferenciarlas.
- Volver cara atrás no tempo e conversar acerca desas épocas do ano ao longo da vida do enfermo.
- Enumerar e recoñecer roupa típica de cada época.
- Recompilación de refráns.
- Recompilación de cancións (panxoliñas, os maios...).
- Manipulación de obxectos (ocio, aseo, cociña, roupa, froitas, flores).

- Debuxar flores, castañas, follas... que posteriormente o enfermo ten que colorear.
- Cantar cancións da época do ano na que nos atopamos.
- Exercicios de ÉSCRITURA E PREESCRITURA: escritura (ditados) e copia de parágrafos, frases, palabras illadas, letras, trazar círculos, *palotes*, unir liñas de puntos.
- Exercicios de manipulación con plastilina, barro, elaboración de pan...

Todas as tarefas se irán variando en función do grao de afección do enfermo.

Mediante todas as actividades que realicemos estimulamos:

- Atención/Concentración
- Memoria
- Percepción (auditiva, visual, táctil...)
- Recoñecemento de obxectos
- Creatividade
- Linguaxe e comunicación
- Motricidade fina (recortar, escribir, pintar...)

capítulo VI

O voluntariado
no círculo familiar dos
enfermos de Alzheimer

ELVIRA COBAS COUTO
DIRECTORA DA OFICINA DE ACCIÓN SOLIDARIA (OAS)
UNIVERSIDADE DA CORUÑA - CAMPUS DE FERROL

A enfermidade de Alzheimer é centro de múltiples investigacións de toda índole, de grandes esforzos de planificación, de mobilización de recursos que nunca chegan, pero, sobre todo, é causa de moitos sufrimentos para aqueles que directamente a padecen e para aqueles que, dende o afecto familiar ou da amizade e dende a realidade dunha dura carga de coidados, a están sufrindo.

É un dos principais problemas da sociedade contemporánea por canto se presenta con grandes limitacións da autonomía persoal e familiar, e falar disto obriga a facer fronte á realidade que están vivindo os coidadores informais ou familiares, xa que o coidado dun enfermo destas características pode requirir esforzos de tipo físico e psíquico que, a miúdo, levan a descoidar as necesidades propias, dando lugar a situacións de fatiga, tensións e esgotamento.

Se a todo isto lle unimos o vínculo afectivo que, por regra xeral, liga ao enfermo co seu coidador, o carácter dexenerativo da enfermidade e o coñecemento da progresiva perda, agrávase aínda máis a situación. Dada a repercusión que supón o coidado dun familiar enfermo de Alzheimer nun fogar, os ocos baleiros que quedan –logo da atención multidisciplinar de todos os profesionais da saúde que na actualidade están implicados na atención persoal e familiar destes enfermos– son moitos: non hai profesión que proporcione compañía e apoio nos momentos de fraqueza, e que estea en cal-

quera momento do día ou do ano contemplando a vergonza ou escondendo os desexos de morte propios ou do familiar, sentimentos que pode experimentar un coidador ante unha situación de claudicación emocional.

Para encher todos estes recunchos que quedan entre a atención sanitaria, social e dos grupos de autoaxuda, xorde o voluntariado social.

O presente texto pretende clarificar a contribución do voluntariado social no círculo familiar dos enfermos de Alzheimer.

Saber qué é un voluntario social eríxese como o primeiro requisito para poder falar de acción voluntaria no círculo familiar dos enfermos de Alzheimer. O voluntario non pretende ser a solución aos problemas do mundo, nin un xeito de paliar a atención dos profesionais que non teñen máis tempo que dedicarlle a un enfermo como o de Alzheimer.

En esencia, o voluntario é unha persoa que actúa desinteresadamente, con responsabilidade, sen percibir remuneración económica ou material ningunha e que desempeña unha actividade en beneficio da comunidade que obedece a un programa de actuación e non á simple improvisación.

A actividade que realiza ten un carácter solidario e social e é importante entender que non é a súa ocupación laboral habitual, senón que é froito dunha decisión responsable que provén dun proceso de sensibilización e concienciación persoal. O voluntariado respecta plenamente as persoas ás que dirixe a súa acción, sentindo ao outro como a un igual polo mero feito de ser unha persoa e, polo xeral, actúa en grupo.

Entendendo así o voluntariado, deben salientarse dous aspectos importantes:

- Non hai que confundir voluntariado con vontade. Moitas veces, as persoas teñen moi boas intencións e un gran desexo de axudar aos demais, pero se esta axuda non se canaliza a través

dunha organización que se responsabilice da súa formación e de garantir a cobertura dun seguro de responsabilidade civil, podemos estar facéndolle un fraco favor a aquela persoa á que pretendiamos axudar, seguramente por descoñecemento, ou quizais aconsellando dende a boa vontade, pero sen fundamento científico, talvez ignorando as recomendacións do profesional sanitario ou social responsable, ou a situación da persoa enferma. De todo isto derívase que a asistencia aos seminarios de formación da organización de referencia sexa o primeiro compromiso que se lles esixa aos futuros voluntarios.

- Outro aspecto que cómpre considerar do voluntariado universitario, é que a acción voluntaria non é unha ocupación laboral, nin un modo de conseguir un «diñeiro extra». O voluntario non ocupa postos de traballo, porque entre todos os servizos da gran cantidade de profesións nadas nos últimos anos segue quedando un oco baleiro que nin se vende nin compra, pois ninguén pode comprar o respecto, a compañía, a comprensión ou a escoita. O voluntariado tampouco pode ser unha vía para que un estudante de disciplinas do sanitario ou do social poida facer prácticas.

O voluntariado, como o seu nome indica, é unha actividade voluntaria, desinteresada, que pretende intervir nunha situación inxusta e que, daquela, nada pode ter que ver co exercicio profesional nin coas prácticas para acceder ao mesmo. Cando un voluntario entra no seo dunha familia que necesita axuda pola presenza dun enfermo crónico e dexenerativo coma o de Alzheimer, o voluntario persegue o obxectivo xeral de mellorar e dignificar a calidade de vida e o benestar da persoa enferma en canto sexa posible e, sobre todo, do cuidador principal que a miúdo está afectado pola síndrome do cuidador.

Dun modo máis concreto, e dentro do círculo familiar, o voluntario persegue tres obxectivos específicos:

- Conseguir que a persoa enferma estea acompañada.
- Lograr o descanso físico do cuidador principal.

- Conseguir que, en función do grao de deterioración do enfermo, este poida distraerse e ocupar o seu tempo.

Para isto, os voluntarios desenvolven diversas actividades entre as que se poden sinalar:

- A simple presenza humana, ou saber que non se está só.
- O establecemento dun clima de confianza coa familia, evitando crear situacións de dependencia; a distracción do enfermo mediante a conversa, o xogo, a lectura, ou o que o seu estado lle permita.
- A substitución de maneira puntual dalgún familiar, en especial do cuidador principal; a realización de pequenas encargas ou xestións que faciliten a dinámica familiar.
- O mantemento de contactos continuados coa asociación á que pertencen esas familias e que poden orientar ao voluntario acerca de novas actuacións ou necesidades.

En Galicia estanse desenvolvendo múltiples proxectos de voluntariado, xestionados por distintas organizacións, nas diferentes áreas sanitarias.

A modo de exemplo do labor do voluntariado con enfermos de Alzheimer, exponse o acordo suscrito na cidade de Ferrol a través dun proxecto de colaboración entre a oficina de Acción Solidaria da Universidade da Coruña e a Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Ferrolterra (en diante AFAL).

Para dar conta disto explicaremos primeiro en qué consiste o citado servizo universitario:

- Trátase dun servizo dirixido a canalizar as iniciativas solidarias dos membros da comunidade universitaria.
- Nel os voluntarios son maioritariamente estudantes, integrados nun grupo consolidado de persoas cun fin común pero con carácter apolítico e aconfesional.

- Todos eles adquiren o compromiso de asistir aos seminarios quincenais de formación, así como de realizar unha actividade voluntaria por un mínimo de dúas horas semanais.
- Ao iniciárense como voluntarios, reciben formación acerca do que significa ser voluntario, das súas motivacións, das actitudes relacionadas, do marco legal onde se enmarca a súa actividade, e coñecen os seus dereitos e deberes, tal como foron descritos na Conferencia Europea do Voluntariado.
- Antes de iniciárense nunha actividade voluntaria, todos contan cun seguro de responsabilidade civil.

Este servizo universitario ten concertado dende hai catro anos un proxecto de colaboración con AFAL Ferrolterra a fin de prestar unha actividade voluntaria nos domicilios das persoas en avanzado estado da enfermidade e que son coidadas por un familiar en risco de claudicación física ou emocional.

A acción voluntaria ten no marco deste proxecto, do mesmo xeito que na maioría dos distintos proxectos de voluntariado na nosa Comunidade Autónoma, dúas finalidades claras:

- Por unha banda, romper coa rutina dos coidadores principais e do enfermo de Alzheimer ofrecéndolles unha tarde diferente cada semana, mediante o acompañamento e a conversa, nunha primeira etapa de coñecemento mutuo.
- Por outra, a substitución puntual do coidador principal mentres se acompaña ao enfermo para proporcionarlle cando menos un par de horas semanais de ocio e descanso, pero sobre todo de desconexión coa rutina diaria.

A enfermidade de Alzheimer é un importante problema na nosa sociedade que precisa da implicación de todas as partes involucradas: os profesionais da saúde, do social, as familias... todos deben ser coñecedores das posibilidades actuais da acción voluntaria, unha acción da que se fala moito, pero da cal non todos teñen claro cal é a súa contribución e as súas limitacións.

Desexos de suicidio, depresión e ansiedade son a realidade á que diariamente fan fronte estes voluntarios, e na sociedade actual, onde os recursos do Estado, do mercado e das propias persoas non conseguen atopar solucións milagrosas a estes problemas, o voluntario debe ser un recurso máis que os profesionais da saúde non poden obviar para continuar facendo do termo 'calidade de vida' unha realidade para todos e non unha mera utopía duns poucos.

Como dicíamos ao principio, o voluntariado non é a solución aos problemas nin ás inxustizas ou ás faltas de recursos. O voluntariado non é senón un xeito de denunciar que quedan moitas cousas por facer, pero mentres non se resolvan non podemos esquecer que está aí e que realiza unha función de inestimable valor.

capítulo VII

Alzheimer e sexualidade

ÁNGELES SAAVEDRA HERMIDA
SEXÓLOGA

Introdución

Para falar de sexualidade deberíamos empezar dicindo o que entendemos por sexualidade, ou intentar facer unha definición que se lle achegue o máis posible. Un resumo posible do que poderíamos definir como sexualidade sería: **«conxunto de actividades dirixidas, conscientemente ou non, a dar e recibir pracer corporal, individualmente ou con outros, e o conxunto de fenómenos ou actividades que se relacionan máis frecuentemente con eles, como a afectividade, a atracción, o desexo»**. Tamén formarían parte desa sexualidade as fantasías que cada un de nós ten con respecto a estes temas.

Un aspecto da propia sexualidade é a función sexual, pero nas persoas maiores esta función sexual vese afectada polos cambios que o propio envellecemento produce en cada individuo, e en cada individuo debemos ter en conta as características psicolóxicas, sociais e culturais que inflúen tanto na súa función sexual coma na súa sexualidade.

Na nosa sociedade acéptase mal a existencia da sexualidade no ancián, e se este está enfermo, acéptase peor; xa que logo, a negación da sexualidade no ancián é o máis fácil, e non se considera correcto falar diso; non é de bo gusto, sequera, expoñer a existencia de problemas relacionados coa sexualidade do propio ancián, que, ao mesmo tempo, é un individuo enfermo.

Esta é a razón pola non se traballou e non existe ningún estudo sobre Alzheimer e sexualidade, polo pouco interese que esperta a súa problemática.

Para concretar, é importante destacarmos a necesidade de individualización de cada caso; non todos os enfermos actúan de igual xeito, senón que cada caso é distinto e débese tomar como tal. Todos poden presentar trazos comúns pero tamén outros diferentes e opostos.

Para realizar este pequeno traballo, efectuei unha serie de entrevistas sen pretensión de alcanzar rigor científico; realizáronse de forma aleatoria e xurdían por casualidade. Unha destas entrevistas fíxoselle a unha parella que leva once anos sufrindo esta enfermidade; no momento actual, o marido está como un vexetal, non ten ningunha resposta a ningún estímulo; a esposa un día atopouse a unha amiga pola rúa que lle dixo: «*faríache Deus mil favores se cho leva*», ao que ela lle contestou: «*se Deus quere facerme algún favor, que te leve a ti*»; con isto quero dicir que tanto a dependencia como o afecto do cuidador ou do coidado crece.

En cambio, cando son os fillos os que son cuidadores, esta enfermidade si que afecta ás súas relacións, tanto persoais como á súa propia sexualidade. Noutro exemplo, a parella de cuidadores no que a muller era a filla da afectada atoparon unha solución para non prexudicar á súa propia parella e, por conseguinte, a súa relación; esta consistía en que cada certo tempo se ían unha fin de semana ou se permitían gozar dunhas vacacións, a pesar das chantaxes ás que se vía sometida a propia filla da enferma.

Aínda que estas entrevistas non se poden considerar científicas, podemos comprobar como cada cuidador/a, esposo/a reacciona de forma diferente ante diferentes problemas. Comprobei que todos os casos son distintos; o único que se mantén común a todos é a afectación do cuidador/a, esposo/a ou de cuidadores fillos/as, irmáns/ás, etc.

A dependencia que o enfermo ten dun cuidador comeza co contacto físico que recoñecen como pracenteiro, que lles dá seguridade

e, sobre todo, tranquilidade; cando non está esa persoa, a relación é de choros, desacougo e de «intranquilidade».

¿Como denominariamos entón función sexual ou acto sexual? É importante destacar que se antes non había actividade sexual nestas situacións tampouco aumenta, senón que se mantén ou tende a desaparecer; nun caso, o paciente é cardiópata, e xa antes tiña problemas e agora estes son maiores. Ningún se volveu máis agresivo, ningún se volveu máis exhibicionista; só unha paciente quería lavar ela a súa roupa e non deixaba que ninguén o fixese. Nestas entrevistas a actitude máis común era a indiferenza.

A enfermidade de Alzheimer actúa de formas diferentes, polo tanto, as relacións van ser diferentes tamén, tanto para os propios enfermos como para os cuidadores. Todo o mundo necesita de amor, agarimo, comprensión, e a estes enfermos a afectividade, a sexualidade, as relacións sexuais... aféctanlles provocándolles reaccións diferentes.

Estes cambios, que van afectar a todas as persoas que convivan co enfermo, é dicir, aos propios cuidadores e o resto da familia, podemos resumilos en:

Enfermidade física

A enfermidade física pode provocar perda de interese polo sexo, ou que o acto sexual sexa máis difícil ou doloroso. A medicación tamén podería reducir o interese na actividade sexual.

Pode existir unha enfermidade física anterior ao diagnóstico de enfermidade de Alzheimer, pero é necesario establecer unha serie de etapas polas que pasa tanto o paciente como o familiar máis próximo antes de enfrontarse á enfermidade e ás súas consecuencias; estas etapas podémolas clasificar en tres:

1ª.-Antes do diagnóstico.

2ª.-Durante o diagnóstico.

3ª.-Esta fase poderíamola incluír na fase dúas, pero diferencíamola da anterior en que xa lle podemos dar un nome a ese trastorno; polo tanto, sería despois do diagnóstico.

Antes do diagnóstico

No que a interese sexual se refire, a parella pode estar máis interesada no sexo ou, pola contra menos, interesada. Se está máis interesada, pódese notar que é menos cariñosa, máis agresiva e, sobre todo, menos considerada; se, pola contra, está menos interesada, isto pode desembocar nunha serie de conflitos: xa non lle interesa, a outra persoa séntese rexeitada, séntese doída pola situación xerada pola falta de interese.

Durante a fase de diagnóstico

Aínda non se coñece o alcance do que sucede, daquela é unha situación de desconcerto e de inseguridade para a parella do enfermo.

Despois do diagnóstico

Cando aparece esta fase, xa lle podemos poñer un nome a todo o que estaba sucedendo, polo tanto hai unha nova seguridade e aclárase esa situación de desconcerto para a parella; o que estaba acontecendo non ía dirixido contra a súa persoa, senón que é efecto da enfermidade.

Logo destas tres fases comprobamos que poden aparecer dous aspectos contraditorios:

- diminución do interese sexual, e
- aumento do interese sexual.

Diminución do interese sexual

Cando sucede isto, as persoas con Alzheimer poden volverse introvertidas, mesmo nos primeiros estadios; abrazalas, acariñalas, pódelles dar unha sensación de seguridade e de amor, pero tamén pode suceder que non sexan capaces de iniciar unha relación afectiva.

Aumento do interese sexual

Se o desexo sexual aumenta, o número de demandas ás veces é esaxerado ou pouco razoable; a situación pode ser abafante, pódese producir a demanda no sitio menos apropiado e nos momentos máis inesperados; isto pode dar lugar a que a outra persoa teña dificultade para mostrar o seu afecto ou a que a parella o interprete mal, entendendo esta afectividade como unha aproximación sexual. Se a parella é fría e calculadora, ou se mostra como distante, vostede pódese sentir diminuído ou sentirse como «un obxecto», sobre todo se lle «esqueceu» que mantivo relacións hai escasos momentos.

Conduta sexual inapropiada

Ao facer mención deste tipo de conduta débemola diferenciar das demandas sexuais que reclama o propio enfermo.

Ás veces os enfermos, confundidos, quitan a roupa ou camiñan espidos pola sala de estar ou pola rúa. En ocasións quérense exhibir en público e, se están moi confundidos, ata chegan a acariciar os seus xenitais. Outras veces pódense mover de forma que recorda a conduta sexual, o cal pode ser moi embarazoso. Son frecuentes as autoexhibicións accidentais ou masturbacións sen obxecto. Poden camiñar pola rúa parcial ou totalmente espidos, pero non é a propósitos, senón que simplemente esqueceron onde están, cómo vestirse, ou a importancia de ir vestido.

Seguindo cos distintos tipos de conduta que se poden producir, as máis comúns son:

- Comportamento Audaz.- Pódese esquecer que está casado/a e comezar a facer insinuacións inapropiadas ás persoas do sexo oposto.
- Exhibicionismo.- A persoa podería esquecer cómo vestirse ou quitar a roupa nun lugar inapropiado. Esta conduta non é consciente por parte da persoa, polo tanto o exhibicionismo non sería tal.
- Accións sexuais.- A persoa pode chegar a esquecer certas regras sociais e tocar as súas partes íntimas en público. Non entende que esa conduta é inapropiada.
- Paranoia.- Vólvese celoso/a, intolerante, sospeita que está sendo enganado/a.
- Malas interpretacións.- A persoa poderíalle facer insinuacións sexuais a un estraño/a que se pareza á súa parella anterior. Podería esquecer o seu estado actual e a súa aproximación a esa persoa sería dunha forma sexual.

Coidadores

O Alzheimer afecta a un 30% aproximadamente de persoas maiores de 80 anos, gran parte dos coidadores de anciáns adoitan ser mulleres e a maior parte destes coidadores conviven no fogar do ancián. Por iso vemos cómo se van producindo unha serie de cambios na dinámica familiar ante a deterioración do ancián. Ante isto compróbase a diversidade de estratexias á hora de afrontar a enfermidade; as negativas serían uns dos vaticinadores de sobrecarga nos/as coidadores do ancián; estas estratexias son pouco adaptativas e a sobrecarga pódese predicir segundo a gravidade do enfermo e tamén pola cantidade de tempo dedicado ao propio coidado do coidador.

Aínda que se fixaron diversos criterios para establecer o nivel de sobrecarga do cuidador, é importante destacar que a medida que o nivel de deterioración aumenta, tamén aumenta o nivel de sobrecarga do cuidador.

Para facer fronte a este tipo de sobrecargas do cuidador, establécóronse uns «sinais de alerta» que nos axudarán a prestar atención a ese déficit de coidado individual que afecta ao propio cuidador.

De toda unha serie interminable de sinais «de alerta», poderíamos elixir:

- Problemas de sono (dificultade para conciliar o sono, ou todo o contrario, demasiado sono...).
- Fatiga crónica (negarse a posibilidade de coller unhas vacacións coa familia propia, cando se é o cuidador dun dos proxenitores).
- Illamento: tende a abandonarse, se aparta das relacións sociais, ata das familiares.
- Problemas físicos, palpitacións, tensións, molestias dixestivas...
- Problemas co apetito: aumento ou diminución.
- Dificultade para incluír á familia nas súas decisións e relacións (alteracións da parella, discusións, perda de intimidade, problemas de relación sexual).
- Dificultade para solucionar diversos tipos de nerviosismo, depresión...
- Tratar ao resto da familia de forma desconsiderada, non admitir certos síntomas, tanto físicos como psicolóxicos.

Como nos di unha das cuidadoras entrevistadas, cada determinado tempo ela dedícase á súa parella. Aínda que a súa nai lle chame egoísta e a recrimine dicíndolle que a ten abandonada, ela non se deixa intimidar e segue coidando dela mesma e da súa familia.

capítulo VIII

0 ocio

PALOMA MARÍA SEIJO ANCA
EDUCADORA SOCIAL

Nos últimos anos, o ocio e o tempo libre foron cobrando cada vez máis importancia na nosa sociedade; posto que o ocio fomenta unha boa saúde e un benestar xeral é un dereito básico, así como un recurso para o desenvolvemento persoal e social e un aspecto importante da calidade de vida.

O lecer é unha necesidade fundamental para o desenvolvemento humano en todas as idades; ben entendido, proporciónanos a satisfacción persoal necesaria para contemplar a vida con ilusión.

Dumazeider define o lecer como *un conxunto de ocupacións ás que o individuo se pode entregar de xeito completamente voluntario, sexa para descansar, sexa para divertirse, sexa para desenvolver a súa información ou a súa formación desinteresada, a súa participación social voluntaria, tras terse liberado das súas obrigacións profesionais, familiares e sociais.*

Tres «Des» delimitan e sintetizan os obxectivos e funcións do lecer:

- **D**escanso
- **D**iversión
- **D**esenvolvemento persoal

Existen tres requisitos imprescindibles para poder gozar do lecer:

- **Dispoñer de tempo:** o lecer supón tempo libre de obrigacións durante o cal a persoa actúa con total autonomía e obtén pracer persoal coa súa actividade.
- **Ter unha actitude positiva cara ao tempo libre** do que se dispón, sobre todo no caso de cuidadores de enfermos de Alzheimer, que poden vivir o seu tempo libre con terribles sentimentos de culpa.
- **Ter actividades en que ocuparse:** as situacións de ocio vívense a través das actividades, polo tanto, a actividade de lecer supón pasalo ben co que se fai e sentirse gratificado e relaxado polo simple feito de facelo.

O lecer debe atender particularmente a cada persoa respectando a súa singularidade. Algunhas recomendacións que se deberían ter en conta na elección de actividades son:

- A procura de actividades debe ser iniciativa de cada un de nós.
- As actividades deben ser vehículo da nosa creatividade, das nosas emocións e os nosos procesos intelectuais, que os esparten e manteñan o noso interese.
- As actividades deben facilitar a convivencia de diversas experiencias a través da diversidade de materiais, de situacións, de lugares e de relacións.
- Debemos intentar realizar as actividades preferentemente en grupo, xa que, cando estas actividades as desenvolvemos na compañía doutras persoas estamos favorecendo o contacto e a relación cos demais, o intercambio xeracional, a expresión da comunicación, etc.
- Debemos ser participativos e a actividade que elixamos debe facilitárnolo, fomentando que cada participante manteña un rol activo, obteña unha maior conciencia do seu corpo e das sensacións e expresións do mesmo.

Dimensións do ocio:

- Dimensión creativa: desenvolvemento das capacidades de expresión de cada individuo.
- Dimensión lúdica: entender a vivencia do ocio como experiencia de xogo.
- Dimensión festiva: vivenciada como celebración comunitaria.
- Dimensión ambiental-ecolóxica: acorde co gozo e coidado da natureza.
- Dimensión solidaria: dende a cal se vive a experiencia do lecer como servizo prestado á comunidade.

Importancia do lecer con persoas maiores dependentes

En persoas maiores, e fundamentalmente en persoas maiores dependentes, a intervención no ocio debe aumentar as oportunidades de que se poñan en práctica diversas habilidades. Deste xeito, o lecer debe servir tanto para previr como para ser en si mesmo un elemento rehabilitador e terapéutico que axude a aumentar a autonomía e a competencia da persoa maior en diferentes áreas: funcional, cognitiva, psicoafectiva e social.

Podemos entender o lecer como un tratamento non farmacolóxico da Enfermidade de Alzheimer que estimula cognitiva e afectivamente ao enfermo mediante exercicios e actividades de:

- Adestramento de memoria: xogando ás cartas, ao dominó, ao parchís, ás palabras encadeadas, etc.
- Técnicas de orientación á realidade: recordarlle ónde está, que hora é, que día da semana, do mes, a estación do ano, etc.
- Musicoterapia: que escoite música, baile ou cante como forma de distraerse ou de recordar situacións e experiencias vividas.

- Reminiscencias: que vexa fotos, que narre historias, que conte cousas do pasado, que fale de todo o que recorde, incluso que o escriba. O último que se esquece é o que máis divirte e conmove.
- Técnicas de reforzo positivo; non berrarlle, felicitalo polo que faga ben.
- Ergoterapia: deixar que axude nas tarefas da casa que aínda poida realizar, que faga actividades manuais, xogos con pintura, con barro e costura. Non o debemos deixar só se utiliza algún instrumento.
- Estimulación social: fomentar a visita dos familiares e amigos e non falar coma se non estivese cando se recibe unha visita.
- Estimulación física: que pasee a miúdo, que evite o aburrimiento, que faga unha pequena táboa de ximnasia de 20 minutos diariamente para que mova as articulacións. En estados avanzados da enfermidade pódense practicar exercicios sentados en cadeiras e con materiais atractivos coma globos, aros, etc.

En canto ao lecer das persoas maiores, sábese que a práctica de actividades de ocio supón un medio de gratificación persoal e un aspecto positivo para a propia saúde física; ademais, o nivel de actividades de lecer e o benestar psíquico e físico das persoas maiores está relacionado, e a satisfacción que unha persoa atopa nas súas actividades de lecer é unha variable mediadora importantísima da satisfacción coa vida.

Tamén debemos ter en conta que as actividades de lecer desenvolvidas en grupo satisfán a nosa necesidade de relacionarnos con outras persoas, e que para que a persoa maior siga conservando un nivel aceptable de interaccións sociais é necesario darlle a posibilidade de que manteña as súas habilidades durante a súa vida cotiá.

As actividades que desenvolvamos non deben ser só simples ocupacións, senón que deben ter para o maior enfermo de Alzheimer unha significación persoal e resultarlle plenamente satisfactorias desde o punto de vista afectivo.

Ademais, en función da actividade que a persoa maior realice, os beneficios serán uns ou outros; por exemplo, as actividades artísticas (pintura, modelado, traballos manuais, etc.) proporcionanlles ás persoas que as practican o desenvolvemento da autoexpresión, a creatividade, a sensibilidade, a comunicación, a participación, etc.

Unha cuestión que xorde frecuentemente é cómo incitar á realización de actividades a persoas maiores dependentes:

- Fomentando actitudes positivas cara ao tempo libre, presentándolles actividades novas ou outras que xa realizaron nalgún momento da súa vida... actividades que teñan sentido para elas, que sexan verdadeiros estímulos, unha forma real de pertenza social, de participación e de expresión.
- Motivar á participación, na medida das súas posibilidades e non polo que esixa a actividade en si.
- Potenciar o seu desexo de ser útil, intentando buscar aquela tarefa para a que estea máis capacitado, ou adaptar a actividade ás súas posibilidades.
- A participación debe ser voluntaria e libre, nunca obrigada, aínda que si motivada continuamente e ata recompensada dalgunha forma.
- Dialogar coa persoa para axudarlle a coñecer características ou aptitudes que ata agora non coñecía.

Recoméndase que estas actividades de lecer teñan unha certa continuidade no tempo, que esperten e manteñan o interese e que, preferentemente, se realicen en grupo.

Cando se inicia unha actividade co enfermo de Alzheimer, esta debe resultarlle unha actividade útil sen causarlle unha tensión excesiva.

va. Debemos movernos á súa velocidade, sen permitir nunca que a actividade se converta nunha proba de habilidade. Axustaremos as circunstancias de maneira que o enfermo logre a súa meta; recordemos que a diversión é máis importante que facer as cousas correctamente. Deteremos a actividade se observamos que se inquieta ou se irrita.

Divirtámonos cos nosos maiores e démoslles a oportunidade de pasalo ben: conseguiremos reavivar as súas neuronas.

Máis recursos:

- Os xogos practicados ao longo da súa vida: cartas, dominó, petanca, parchís, oca, damas, xadrez, etc.
- Lecturas: xornais, revistas, novelas.
- Televisión: concursos, programas sobre natureza, fútbol, touros, telexornal.
- Música: tanto que a escoite como que a execute.
- *Hobbies*: costura, coidado de plantas, animais, coleccionismo, pinturas, traballos manuais, encrucillados.
- Paseos.
- Relacións interpersoais directas: con familiares, amigos, veciños ou en clubs; e indirectas: a través de cartas, chamadas e medios similares.

A importancia do ocio no coidador principal

Ser o coidador principal dun enfermo de Alzheimer supón unha gran carga física e psíquica. Non soamente hai que vixiar ao enfermo, senón responsabilizarse da súa vida: hixiene, alimentación, coidados, medicación, etc.

Aos poucos vai desaparecendo o tempo libre da persoa que cuida: abandona os seus intereses, non sae cos amigos, non ten tempo para o lecer.

A angustia de non «facelo ben», a ansiedade de enfrontarse a situacións imprevisibles, o illamento progresivo, explican a aparición de agresividade contra os demais, de tensión coas outras persoas que lle poderían axudar. Poden aparecer graves problemas de saúde e, se o cuidador principal enferma, todo se ha poñer peor.

Para evitalo:

- Debería descansar o suficiente.
- Dedicarse tempo.
- Manter actividades que lle gusten.
- Conservar os seus amigos ou relacións; non illarse, comentar con eles os seus problemas e divertirse.
- Facer o posible por conservar a propia saúde e unha boa aparencia física.
- Comunicarse co movemento de autoaxuda da zona onde viva; no noso caso, o con FAGAL (Federación de Asociacións Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer).
- O cuidador necesita certos espazos de tempo libre para descansar, para facer a compra, para conservar actividades de lecer, para estar só. Por iso cómprelle a axuda doutras persoas (familiares, amigos, veciños, axuda a domicilio, etc.); debe pedila e non rexeitala se lla ofrecen.

É un paso difícil tanto no plano práctico coma emocional, pero é un paso decisivo. Ter tempo para vostede é unha das cousas máis importantes para poder continuar. É preciso que saia, que comparta o seu lecer con outras persoas.

Talvez pense que isto é malgastar o tempo e a enerxía que lle podería estar dedicando á súa familia; pero é necesario que encontre

un escape, que poida falar con outras persoas, ver televisión, ver escaparates... en definitiva, facer o que lle apeteza dedicándose tempo a si mesmo (ver televisión, durmir toda a noite, saír unha vez á semana ou coller unhas vacacións). A actividade é inimiga natural da depresión. Para seguir soportando a situación, necesita descansar o suficiente e afastarse do enfermo.

No caso de que xa se fosen abandonando intereses, actividades, contacto con amizades, etc., é conveniente que aos poucos se vaian incorporando de novo á súa vida. Así, pode empezar por facer unha lista de actividades que lle gustaría realizar e a partir de aí elixir as que lle resulten máis fáciles e viables e comezar por estas. Gradualmente, poderá ir seleccionando outras actividades do seu agrado para incorporalas á súa vida e conseguir desta forma que o gozo persoal sexa unha parte natural do seu día a día.

A risa, o amor, a alegría; a Enfermidade de Alzheimer non pon fin subitamente á capacidade de ter estes sentimentos, nin tampouco á capacidade de rir. Polo que lle toca a vostede, coidador, a pesar de que a vida en ocasións lle pareza cargada de pena, cansazo, frustración e tristeza, non por iso perda a capacidade de sentir tales emocións. A felicidade pode pensarse fóra de lugar en momentos coma estes, pero brota de xeito inesperado. A risa é un don que axuda á nosa cordura en momentos de dificultade. Non hai razón para sentirse mal por rirse dos erros que comete unha persoa confusa. É probable que ela tamén ría, aínda que non estea moi segura de que é o que a vostede lle fai graza.

Xa só nos queda animarnos á actividade, a facer cousas, a participar, realizarnos, relacionarnos, compartir. Vivir.

capítulo IX

Aspectos legais da enfermidade de Alzheimer

CARMEN MUÍÑOS BECEIRO
AVOGADA

Introdución

O propósito dos familiares dun enfermo de Alzheimer ao iniciar en un procedemento de incapacitación debe ter como obxectivo a protección do propio enfermo de Alzheimer. A declaración de incapacidade redunda en beneficio do incapaz, xa que a eficacia dos seus actos xurídicos estarán controlada por un xuíz, tendo en conta ademais que a persoa que se encarga da tutela se atribúe tamén responsabilidade sobre as actuacións do enfermo.

A pesar da vantaxe que constitúe a declaración de incapacitación en canto á protección do enfermo, estamos ante un procedemento que se promove en moi poucos casos, xa que a porcentaxe de familiares de enfermos de Alzheimer que buscan a declaración de incapacidade é mínimo aínda cando os xuíces a outorgan maioritariamente e aceptan que se o Alzheimer está nunha fase avanzada e os informes médicos o acreditan, o enfermo debe ser considerado incapaz.

O dereito aínda ten lagoas en canto á atención e protección destes enfermos porque o Alzheimer é unha patoloxía variable, non é igual para todos, e porque o Código Civil, onde se regula o procedemento de incapacitación, aparece a finais do século pasado e responde a unha sociedade que non é a do século XXI.

A capacidade e a incapacidade civil

O artigo 199 do Código Civil di que «ninguén pode ser declarado incapaz senón por sentenza xudicial en virtude das causas establecidas na Lei» e complétase o concepto no artigo 200 cando establece: **«son causas de incapacitación as enfermidades e deficiencias persistentes de carácter físico ou psíquico que impidan á persoa gobernarse por si mesma»**.

Para entender o que constitúe a incapacitación dende o punto de vista legal e as consecuencias que leva consigo para a persoa declarada incapaz, é preciso saber qué se entende por CAPACIDADE a efectos legais, para o que é necesario diferenciar dous conceptos xurídicos: capacidade xurídica e capacidade de obrar, entendéndose por capacidade xurídica a aptitude que ten toda persoa para ser titular de dereitos e obrigacións (titular de pisos, accións...) polo feito de ser persoa; mentres que a capacidade de obrar é a aptitude para exercer eses dereitos e cumprir as obrigacións, é dicir, a capacidade que se ten para poder intervir validamente no tráfico xurídico (vender, comprar, arrendar, doar, etc.).

Esta capacidade de obrar presúmese sempre en todas as persoas salvo nos menores de idade. A incapacitación xudicial é o único medio que existe para recoñecer e declarar a inexistencia ou limitación desa capacidade de obrar; sen esta declaración do Xuíz a capacidade de obrar enténdese que é plena. A declaración de incapacidade dá lugar á entrada en xogo de institucións de protección e asistencia como a tutela ou outras apropiadas para a garda, coidado ou representación.

A incapacitación non se pode concibir como unha forma de atacar ao enfermo ou de subtraerlle os seus bens ou dereitos, senón como unha medida dirixida á súa protección e seguridade.

Causas de incapacitación. O informe pericial

O artigo 200 do código civil non enumera as enfermidades ou deficiencias incapacitantes, pero esixe un dobre requisito: a persistencia e o impedimento do autogoberno.

Estes dous requisitos teñen unha dimensión médica e é aquí onde destaca o labor do facultativo dirixida a asesorar ao Xuíz. O ditame dun facultativo é unha das probas que ineludiblemente se teñen que levar a cabo durante o procedemento, xunto coa audiencia aos familiares e parentes máis próximos e o exame persoal e directo polo mesmo Xuíz do presunto incapaz.

É preciso nestes procedementos que interveña un médico como perito na súa función de asesoramento ao Xuíz, perito que pode ser nomeado ben a proposta das partes do proceso ben polo propio Xuíz. A lei non di que tipo de especialidade médica debe ter o perito, isto depende do criterio do Xuíz e do tipo de enfermidade ou patoloxía que deba ser diagnosticada e valorada, aínda que na práctica habitual dos Xulgados que se ocupan desta materia sempre se acorda que a pericial médica a leve a cabo o médico forense adscrito ao Xulgado por razóns prácticas, como son a da conveniencia de que o exame persoal que fai o Xuíz do enfermo se realice baixo o asesoramento simultáneo do perito, a gratuidade de tal intervención, as garantías de imparcialidade que ofrece a calidade de funcionario, a escasa dispoñibilidade dos médicos da sanidade pública, etc.

Pero isto non exclúe a posibilidade de intervención de calquera outro médico, especialista ou non, que pode ser traído polas partes ou polo Xuíz ao proceso, e a importancia que en calquera caso terá a existencia de informes do especialista que estea tratando ou trate ao enfermo para valorar adecuadamente os antecedentes que se posúan sobre a orixe e a evolución da enfermidade.

En calquera caso o labor do médico deberá estenderse a tres puntos fundamentais:

1. O diagnóstico, é dicir, se existe ou non enfermidade ou deficiencia física ou psíquica, punto esencial para poder falar de causa de incapacidade.
2. O grao de aptitude ou autonomía que a devandita patoloxía permite ter á persoa afectada, isto é, a súa capacidade de autogoberno.
3. A persistencia ou expectativas de remisión da enfermidade ou deficiencia.

As cuestións 2ª e 3ª, sen esquecer a 1ª, son as que teñen maior interese para os efectos da incapacitación, pois o importante non é tanto a existencia de determinada patoloxía senón as repercusións concretas que ten sobre a persoa, o que obrigaría a examinar a situación particular de cada paciente e todas as circunstancias persoais, socio-familiares e do contorno, así como a duración probable ou previsible da patoloxía e a súa incidencia no futuro.

Examinemos os requisitos que debe reunir calquera enfermidade ou deficiencia para que poida constituír causa legal de incapacitación:

A) ***O impedimento para o autogoberno***

Non é preciso que o impedimento para o autogoberno sexa absoluto ou total na persoa para dar lugar á incapacitación.

Non todas as patoloxías, aínda que sexan idénticas, afectan por igual a todas as persoas que as padecen, de forma que a capacidade de autogoberno debe referirse ás circunstancias de todo tipo en que se desenvolve o suxeito (idade, estado de saúde, grao de cultura, responsabilidades familiares e laborais, nivel económico, integración social etc.). Por iso que a capacidade de autogoberno debe referirse ao comportamento normal e corrente dunha persoa de acordo coa súa vida, relacións persoais e sociais e intereses económicos. Non ter capacidade de autogoberno supoñerá que esa persoa non pode actuar de acordo cos moldes e funcionamento social do marco en que se atopa.

B) **Persistencia da enfermidade ou deficiencia**

Aínda cando exista enfermidade, non é posible a incapacitación senón ten a característica de persistencia (duración no tempo). A perspectiva non debe equipararse a irreversibilidade; abonda con que previsiblemente o trastorno sexa o suficientemente duradeiro ao longo dun período de tempo prolongado.

Xorden problemas cando a enfermidade ou deficiencia psíquica ten a súa manifestación en fases cíclicas. Hai trastornos cuxa evolución flutúa e nos cales hai períodos de agudización con grave alteración das facultades mentais, que logo se alternan con períodos de relativa normalidade psíquica (esquizofrenias, psicoses maníaco-depresivas...).

Aínda cando non existan dúbidas acerca do carácter persistente destas patoloxías, por reunir a nota de permanencia constante á marxe da súa maior ou menor intensidade periódica, resulta difícil privar de capacidade a estas persoas precisamente por eses períodos en que gozan de plena lucidez e aptitude para dirixir as súas vidas.

No entanto, dado o carácter protector da incapacitación, hai casos en que, para a seguridade do paciente, sería recomendable esta institución se existe un mal pronóstico na evolución futura da enfermidade.

Xa que logo, é fundamental a intervención dun facultativo cando se trata de incapacitar a unha persoa, xa que só un médico pode proporcionarlle ao Xuíz a información e coñecementos especializados que cómpren para valorar moitos dos aspectos da patoloxía do paciente que son precisos legalmente para a incapacitación, pois un Xuíz normalmente nin posúe nin está obrigado a posuír coñecementos médicos.

Esta importancia do ditame do facultativo non significa en absoluto que se lle atribúa un valor decisorio, posto que este labor de decidir lle corresponde soamente ao Xuíz, quen valorará este informe xunto co resto de probas que poidan practicarse para pronunciarse finalmente na sentenza sobre a capacidade da persoa.

Tamén ten importancia este informe naqueles outros procesos nos que non se persegue unha incapacitación, senón tan só a **anulación dun acto ou negocio xurídico** concreto, coma un contrato, un testamento, a celebración dun matrimonio, etc.

A Lei de Axuizamento Civil no seu artigo 759.1 reflicte a importancia do ditame pericial médico e indica que o Tribunal: «...acordará os ditames periciais necesarios ou pertinentes en relación coas pretensións da demanda e demais medidas previstas polas leis» e, sobre todo, que **«nunca se decidirá sobre a incapacitación sen previo ditame pericial médico, acordado polo Tribunal»**.

Por todo isto é moi importante que os familiares do enfermo de Alzheimer que desexen iniciar un procedemento de incapacitación conten cun informe médico o máis exhaustivo posible elaborado polo médico de atención primaria ou polo médico especialista que atende ao enfermo, e que acompañará á Demanda de incapacitación cando sexa presentada no Xulgado correspondente.

Procedemento de incapacitación

Trámites a seguir:

- Declaración de incapacidade
- Nomeamento de titor ou curador

Declaración de incapacidade

Poden promover a declaración de incapacidade:

1. O cónxuxe, ou quen se atope nunha situación de feito asimilable.
2. O ascendente, descendente ou irmán.
3. O Ministerio Fiscal, se as persoas antes mencionadas non existisen ou non a solicitaron.
4. Calquera persoa está facultada para poñer en coñecemento do Ministerio Fiscal os feitos que poidan ser determinantes da incapacitación. As autoridades e funcionarios públicos que, por razón do seu cargo, coñecesen a existencia de posible causa de incapacitación nunha persoa deberán poñelo en coñecemento do Ministerio Fiscal.

Neste último apartado, a persoa ou a autoridade ou o funcionario público non interpón a demanda de incapacitación directamente senón que pon os feitos en coñecemento do Ministerio Fiscal para que este inicie o procedemento se considera que hai causa para iso.

A lei de Axuizamento Civil di: «calquera persoa **está facultada...**», é dicir, ten a posibilidade de comunicar a posible incapacidade dunha persoa ao Ministerio Fiscal. Non obstante, cando falamos de autoridades ou funcionarios públicos (médicos, traballadores sociais...), estes «**deberán** poñelo en coñecemento do Ministerio Fiscal»; neste caso esa comunicación convértese nunha obrigaón.

O procedemento de incapacitación iníciase cun escrito (DEMANDA) no que se pon en coñecemento do Xuíz a existencia de causa de incapacitación nunha determinada persoa. Esta demanda preséntase ante o **Xulgado de primeira instancia do lugar de residencia do presunto incapaz**.

Neste procedemento **é necesaria** a concorrencia de Avogado e Procurador. Naqueles casos en que a persoa que pretende interpoñer a demanda acredite insuficiencia de recursos económicos poderá so-

licitar o beneficio de Xustiza Gratuíta, o cal, unha vez concedido, dará lugar ao nomeamento de Avogado e Procurador de Oficio. A información sobre os requisitos para a obtención de Xustiza Gratuíta pódese solicitar no mesmo Xulgado onde se pretende iniciar o procedemento de incapacitación.

Do escrito de Demanda dáse traslado á persoa que se pretende incapacitar no seu domicilio para que, no prazo de vinte días, conteste ao mesmo se o considera oportuno.

Como é lóxico, na maioría das ocasiónes a persoa á que vai dirixido o escrito (o enfermo) non ten capacidade para contestar á demanda, polo que se debe deixar transcorrer o prazo antes indicado sen facer nada ao respecto.

Cando, transcorridos os vinte días, no Xulgado vexan que a persoa á que se pretende incapacitar non contestou á demanda, comunicaráselle ao Ministerio Fiscal, que será quen represente ao demandado ou presunto incapaz.

O seguinte paso neste proceso vai ser a fase probatoria. A forma de demostrar a incapacidade dunha persoa son as seguintes probas:

1. Proba Documental, consistente nos documentos públicos ou privados que no seu día se achegaron á Demanda para acreditar a existencia da enfermidade incapacitante (informes médicos, por exemplo).
2. Audiencia de parentes, consistente en que serán oídos polo Xuíz os parentes próximos do presunto incapaz, aos que se lles preguntará pola súa relación de parentesco, sobre a deficiencia que padece e se están de acordo co procedemento de incapacidade.
3. Exame polo Xuíz do presunto incapaz, con quen falará para ter un primeiro criterio sobre o alcance da súa enfermidade.
4. Exame por un médico especialista en psiquiatría ou neuroloxía, para que emita informe sobre a deficiencia e o presente no Xulgado.

Practicadas todas estas probas, o Xuíz ditará **Sentenza**. Esta sentenza pode ser distinta dependendo de cada caso, xa que o Xuíz pode:

- a) Declarar unha incapacidade total. Naqueles casos nos que tras as probas practicadas se aprecie que o demandado non é capaz nin de coidar da súa persoa nin de administrar os seus bens.
- b) Declarar unha incapacidade parcial. Naqueles casos nos que se aprecie que o demandado si pode realizar certos actos sen a asistencia doutra persoa, pero para outros si precisa desa asistencia. Esta sentenza deberá especificar que actos pode realizar o incapaz por si mesmo e para cales necesita a asistencia doutra persoa.

Cando a sentenza declare unha incapacidade total ou unha incapacidade parcial establecerá o réxime de garda ou tutela ao que deberá quedar sometido o incapacitado.

A sentenza de incapacitación, ademais de fixar a «**extensión e límites da incapacitación**» e determinar «**o réxime de tutela ou garda**», conterá outros dous pronunciamentos posibles de especial importancia:

1. O nomeamento da persoa ou persoas que conforme á lei deban asistir ou representar ao incapaz e velar por el, 6; é dicir, designarase á persoa ou persoas que van exercer o cargo de titor ou curador.
2. Se se solicitou na demanda o internamento do incapaz pronunciarase a sentenza sobre a necesidade do devandito internamento (se é necesario ou non o internamento).

Así mesmo, xunto con este pronunciamento posible, a sentenza de incapacitación deberá pronunciarse sobre a incapacidade para o exercicio do sufraxio e **pode** pronunciarse, en función do caso concreto, sobre a capacidade de

outorgar testamento e mesmo sobre a capacidade de contraer matrimonio.

Cando a incapacitación é iniciada polo Ministerio Fiscal nomearase a unha persoa física (calquera que o Fiscal considere oportuna) ou a unha persoa xurídica (Asociación, Fundación, etc.) para que asuma a Defensa Xudicial do presunto incapaz; é dicir, para que o defenda con Avogado e Procurador no procedemento de incapacidade.

Os demais trámites serán os mesmos que os explicados.

Nomeamento de titor o curador

A sentenza que declare a incapacidade, e sempre que se solicita-se dende un principio, nomeará ao Titor ou Curador do incapacitado, pero naqueles casos en que con posterioridade a este nomeamento o Titor ou Curador cese no seu cargo, ben por escusa, remoción ou falecemento do mesmo, haberá que solicitar novamente o nomeamento doutro.

A lei establece unha prelación de persoas **chamadas a ser Titores**. Estas persoas son por orde de preferencias: o cónxuxe, descendente, ascendente ou irmán do incapacitado. Excepcionalmente, e por resolución motivada, o Xuíz pode saltar esta orde e nomeará á persoa que considere máis idónea.

Hai que sinalar que, en ocasións, nos atopamos con que a persoa incapacitada non ten familia, ou téndoa, dita familia non quere ou non pode facerse cargo da Tutela. Para estes casos, a lei establece a posibilidade de que persoas xurídicas (Asociacións, Fundacións, Fundacións tutelares, etc.) poidan exercer cargos titoriales.

A tutela: Capacidade e exercicio da tutela

Capacidade para ser Titor

Poderán ser titores todas aquelas persoas que se atopen en pleno exercicio dos seus dereitos civís e en quen non concorra causa de inhabilidade. Tamén as persoas xurídicas que non teñan finalidade lucrativa e entre cuxos fins figure a protección de menores e incapacitados.

Causas de inhabilidade (non poden ser titores):

- Os que estivesen privados ou suspendidos do exercicio da patria potestade ou dos dereitos de garda e educación por resolución xudicial.
- Os removidos dunha tutela anterior.
- Os condenados a penas privativas de liberdade mentres cumpran condena.
- Os que tivesen inimidade manifesta co menor ou incapacitado.
- As persoas de mala conduta ou que non tivesen maneira de vivir coñecida.
- Os que tivesen importantes conflitos de intereses co menor ou incapacitado, manteñan con el preito ou lle debesen sumas importantes.
- Os quebrados e concursados (agás que a tutela o sexa só da persoa).

Escusas ao cargo de Titor

- Cando resulte gravoso o exercicio do cargo de Titor por razóns de idade, enfermidade, ocupacións persoais ou profesionais, falta de vínculos de calquera clase entre o Titor e o tutelado ou por calquera outra causa.
- As persoas xurídicas, só cando carezan de medios suficientes.
- Remoción.

- Por incorrer en causa de inhabilidade, conducirse mal no desempeño da tutela, incumprimento dos deberes propios do cargo ou ineptitude no seu exercicio.
- Declarada xudicialmente, nomearase un novo Titor.

Exercicio da Tutela

- Dereitos do Titor (os máis destacables)
 - › Dereito a seren **retribuídos**. O Xuíz fixará o seu importe e o modo de percibilo, sempre que o patrimonio do tutelado o permita tendo en conta o traballo a realizar e o valor e rendibilidade dos bens.
 - › Dereito a **indemnización** polos danos sufridos, sen culpa pola súa parte, a cargo dos bens do tutelado e de non poder obter doutro modo o resarcimento.
- Deberes (os máis destacables)
 - › **Inventario** e depósito de certos bens (diñeiro, alfaias, obxectos preciosos, documentos...).
 - › **Afianzamento** para asegurar o cumprimento das súas obrigacións. O xuíz determinará a modalidade e contía do mesmo.
 - › **Representar** ao tutelado, salvo nos actos que este poida realizar por si só.
 - › **Garda da persoa** do tutelado: procurarlle alimentos, promover a adquisición ou recuperación da capacidade.
 - › **Informar** ao Xuíz anualmente sobre a situación do incapacitado rendéndolle conta anual da súa administración.
 - › **Garda dos bens**.
 - › Solicitar **autorización xudicial** para certos actos, como:

- Internar ao tutelado.
 - Vender ou hipotecar certos bens.
 - Celebrar contratos ou realizar actos susceptibles de inscrición.
 - Aceptar herdanzas ou repudialas.
 - Facer gastos extraordinarios nos bens.
 - Iniciar demandas en nome do tutelado, salvo casos de urxencia.
 - Ceder bens en arrendamento por tempo superior a seis anos.
 - Dar e tomar diñeiro a préstamo.
 - Dispoñer a título gratuito de bens ou dereitos do tutelado.
- › **Render contas** ao cesar no cargo, ante o Xuíz, no prazo de tres meses prorrogables polo tempo que fose necesario.

Extinción

No que se refire á tutela de maiores de idade incapacitados:

- Falecemento do tutelado.
- Sentenza que poña fin á incapacitación ou substitúa tutela por curatela.

O titor ostenta a garda, protección, representación e administración da persoa e bens do tutelado e debe actuar no exercicio do cargo, segundo a lei, «coa dilixencia dun bo pai de familia».

Curatela

Esta institución ten por obxecto asistir e completar a capacidade de obrar de quen, para certos actos, carece dela. Será necesaria a intervención do curador naqueles actos que expresamente impoña a sentenza que a establecese. Se na sentenza non di nada, serán os mesmos actos para os cales os titores necesitan, segundo o Código Civil, autorización xudicial.

Son aplicables en xeral as normas sobre nomeamento, inhabilidade, escusa e remoción de titores.

Os actos xurídicos realizados sen a intervención do curador cando esta sexa necesaria, serán anulables a instancia do propio curador ou da persoa suxeita a curatela.

A institución da Tutela entra en xogo cando o Xuíz aprecia unha incapacidade total. O titor substitúe plenamente ao tutelado, mentres que no caso da Curatela se trata dunha incapacidade parcial na que a persoa incapacitada pode realizar certos actos xurídicos por si mesma, pero para outros necesita a asistencia do curador.

Debemos tamén referirnos neste apartado a outras institucións tutelares como son o Defensor Xudicial e á Garda de feito.

Defensor xudicial

É un órgano de representación e amparo dos menores, incapacitados e declarados pródigos, que actuará cando exista un **conflicto de intereses** entre menores ou incapacitados e os seus representantes legais ou o curador, cando por calquera causa, **o titor ou curador non desempeñase as súas funcións** e nos demais casos previstos no Código Civil.

Aplicanse ao Defensor Xudicial as normas sobre inhabilidade, escusa e remoción dos titores. É nomeado polo Xuíz e terá as atribucións que este lle concedeu. Deberá render contas da súa xestión unha vez concluída.

Garda de feito

É a actuación en interese do menor ou presunto incapaz por quen non ten atribuída legalmente a protección dos mesmos.

A autoridade xudicial que teña coñecemento da existencia dun gardador de feito poderá requirilo para que informe da situación da persoa e bens do menor ou incapaz e da súa actuación en relación cos mesmos, podendo establecer as medidas de control e vixilancia que considere oportunas.

Os actos realizados polo gardador de feito serán válidos sempre que redunden en beneficio do menor ou presunto incapaz. Ten dereito o gardador a ser indemnizado polos prexuízos que a situación de garda lle ocasionase.

Estamos ante unha situación de feito na que non hai unha sentenza que declare a incapacidade da persoa sometida á protección de quen exerce de gardador. A pesar de ser unha institución escasamente regulada pola lei, se nos referimos aos enfermos de Alzheimer, é a máis usual, xa que son relativamente poucas as familias afectadas que se deciden a tramitar unha incapacitación.

Internamentos forzosos

O artigo 763 da nova lei de Axuizamento Civil (lei 72000, de 7 de xaneiro), leva por título «Internamento non voluntario por trastorno psíquico».

*«O internamento, por razón de trastorno psíquico, dunha persoa que non estea en condicións de decidilo por si mesma, aínda que estea sometida á patria potestade ou á tutela, requirirá **autorización xudicial**, que será solicitada do tribunal do lugar **onde resida** a persoa afectada polo internamento.*

*A autorización será **previa** ao devandito internamento, salvo que razóns de urxencia fixesen necesaria a inmediata adopción da*

medida. Neste caso, o responsable do centro en que se produciu o internamento deberá dar conta deste ao Tribunal competente canto antes, e en todo caso, dentro do prazo de **vinte e catro horas**, para os efectos de que se proceda á preceptiva **ratificación** da devandita medida, que deberá efectuarse no prazo máximo de **setenta e dúas horas** dende que o internamento chegue ao coñecemento do Tribunal.

Nos casos de internamentos urxentes, a **competencia** para a ratificación da medida corresponderá ao Tribunal do **lugar en que radique o centro** onde se produciu o internamento.

Antes de conceder a autorización ou de ratificar o internamento que xa se efectuou, o Tribunal **oirá** á persoa afectada pola decisión, ao Ministerio Fiscal e a calquera outra persoa cuxa comparencia estime conveniente ou lle sexa solicitada polo afectado pola medida. Ademais, sen prexuízo de practicar calquera outra proba relevante, o Tribunal **deberá examinar** por si mesmo á persoa de cuxo internamento se trate e oír o **ditame dun facultativo** por el designado.

En todas as actuacións, a persoa afectada polo internamento poderá dispoñer de representación e defensa.

En todo caso, a decisión que o Tribunal adopte en relación co internamento, poderá ser apelada».

Este mesmo artigo contén outros apartados nos que se establece a obrigaçión dos facultativos de informar periodicamente (cada seis meses ou menos) ao Tribunal sobre a necesidade de manter a medida. Á vista destes informes, e tras as actuacións que estime imprescindibles, o Tribunal acordará a continuación ou non do internamento.

Cando os facultativos que atenden á persoa consideren que non é necesario manter o internamento, daranlle a alta ao enfermo e comunicaranlo inmediatamente ao Tribunal competente.

Diferenciamos pois dous tipos de internamento:

- **Internamento ordinario:** autorización xudicial previa, competencia do tribunal onde resida a persoa que se pretenda internar.
- **Internamento urgente:** comunicación ao Tribunal no prazo de vinte e catro horas seguintes ao internamento, competencia do Tribunal do lugar en que radique o centro, ratificación da medida no prazo máximo de setenta e dúas horas.

Tanto no internamento ordinario como na urgente, o Xuíz:

- Oirá á persoa afectada
- Ha examinala por si mesmo
- Oirá o ditame dun facultativo
- Efectuará calquera outra proba que estime pertinente.

Respecto da cuestión de quen pode promover o internamento (ordinario ou urgente), hai que sinalar que calquera persoa o podería solicitalo. A decisión do internamento correspóndelle ao médico do centro (nos internamentos urgentes), podendo, baixo a súa responsabilidade, rexeitar o internamento solicitado.

Actos xurídicos que poden realizar os enfermos de Alzheimer

Hai que diferenciar entre enfermos incapacitados e non incapacitados. No caso de enfermos incapacitados, é a sentenza a que fixa a extensión e límites da incapacidade e poderá pronunciarse, en función do caso concreto, sobre a capacidade para outorgar testamento e ata sobre a capacidade para contraer matrimonio (non é o habitual no caso de enfermos de Alzheimer).

Tamén se pronunciará a sentenza sobre o dereito de Sufraxio, pois a Lei Xeral de Réxime Electoral (LO 5/1995) no seu artigo 3.2,

establece que... «*para os efectos previstos neste articulado, os Xuíces ou Tribunais que entendan dos procesos de incapacitación, deberán pronunciarse sobre a incapacidade para o exercicio de Sufraxio*».

Dentro dos actos xurídicos que unha persoa pode realizar son importantes os CONTRATOS (compravenda, alugamento, préstamo, doazóns, hipotecas etc.). Segundo o Código Civil «*non poden prestar consentimento os tolos ou dementes*», sen distinguir entre os incapacitados e os non incapacitados.

Os contratos celebrados por estas persoas consideraranse inexistentes por falta de consentimento (que é un elemento esencial para poder contratar validamente) ou nulos, salvo que o demente se atope nun intervalo lúcido, nese caso habería que examinar o acto xurídico concreto realizado para decidir sobre a validez ou non do mesmo. Esta última consideración é aplicable aos enfermos de Alzheimer non incapacitados, xa que terá que probarse a súa perturbación no momento en que realizou o contrato se se quere anulalo.

Se o enfermo xa está incapacitado, acreditará esta incapacidade para contratar en virtude da sentenza xudicial firme.

Poder notarial

Na fase inicial da enfermidade, e sempre que o paciente teña suficiente lucidez, sería recomendable outorgar un poder notarial a favor de familiares ou persoas da súa confianza para que administren o patrimonio destes enfermos.

O trámite é moi sinxelo, xa que o enfermo só ten que acudir ante o Notario, que é o que dá Fe da intención do outorgante e outorga este poder a favor dunha ou máis persoas.

É moi **recomendable** para os familiares do enfermo de Alzheimer e para o propio enfermo que este, cando aínda é capaz, outorgue este poder notarial, xa que pode axudar a resolver problemas futuros que poden xurdir en orde á administración do patrimonio do enfermo, cando este xa non a poida levar a cabo por si mesmo.

Testamento

É esencial que as persoas fagan testamento, non é necesario esperar a ter unha idade determinada ou que nos encontremos en circunstancias especiais; é simplemente unha previsión de futuro moi importante.

A lei non pode prohibir a súa realización, unicamente esixe o consentimento válido no momento de outorgalo.

Cando un enfermo mental queira realizar testamento o Código Civil establece que: *«sempre que o demente pretenda facer testamento nun intervalo lúcido, designará o Notario dous facultativos que previamente o recoñezan, e non o outorgará senón cando estes respondan da súa capacidade, debendo dar fe do seu ditame no testamento que subscribirán os facultativos ademais das testemuñas»*.

A **capacidade** do testador ten importancia no momento de outorgar o testamento; se o enfermo de Alzheimer realiza o testamento nun intervalo de lucidez, o testamento será válido.

É importante que unha vez diagnosticada a enfermidade este acto se realice tan pronto como sexa posible.

Todo testamento feito, e non revogado, antes da alienación mental é válido.

Matrimonio

O xuíz encargado do Rexistro Civil poderá autorizar o matrimonio se comproba no correspondente Expediente Matrimonial a suficiente capacidade de xuízo para coñecer os dereitos e obrigacións inherentes ao matrimonio.

O consentimento para contraer matrimonio validamente é o esixido pola Lei no momento de celebrar o matrimonio e, se pode probarse que nese momento non houbo discapacidade mental, o matrimonio producirá todos os seus efectos.

Non é esta unha situación que adoite presentarse no caso dos enfermos de Alzheimer. Pola contra, nalgunhas ocasións o que se produce é a ruptura da unión entre a parella. Entre as causas de separación que recolle o Código Civil atópase a de *«perturbacións mentais sempre que o interese do outro cónxuxe ou o da familia esixan a suspensión da convivencia»*.

Para rematar, quedarían por expoñer os aspectos xurídicos da enfermidade de Alzheimer dende o punto de vista do Dereito Penal e dende o punto de vista do Dereito Laboral, xa que nos limitamos ás repercusións da enfermidade no ámbito civil por considerar de especial transcendencia o tema da incapacitación e das institucións tutelares.

capítulo X

Toma de decisións
en substitución do enfermo,
cando este chega a ser
incompetente

BEATRIZ LEIRA REJAS
ENFERMEIRA - EXPERTA EN BIOÉTICA

Ao longo da nosa vida, de súpeto, xorde un momento especial no cal nos decatamos de que nos facemos adultos. Unha das situacións que de modo máis palpable nos fai recoñecer este feito é a necesidade de ter que tomar cada vez máis decisións e de maior gravidade. En certo xeito, se cadra non deixamos de ser nenos ata que por primeira vez nos enfrontamos a unha decisión difícil ante a cal, aínda tendo apoio externo, nos sentimos realmente sos.

Esta toma de decisións é o gran reto da vida adulta no cal podemos distinguir tres elementos:

- A necesidade de decidir sobre algo, sendo as consecuencias serias e transcendentales.
- A sensación de soidade ante a incerteza da decisión.
- A toma de conciencia de que nos podemos equivocar.

Se da nosa resolución depende a calidade de vida e, ás veces, a supervivencia dun ser querido, a situación en que nos atopamos é aínda máis dura e aflorarán as dúbidas e todo un abanico de sentimentos: medo, inseguridade, impotencia, necesidade de protexer e ser protexido, etc.

Decidir por outro é un proceso difícil e ás veces doloroso que forma parte da vida cotiá dos familiares cuidadores dos enfermos de

Alzheimer cando estes chegaron a un certo grao de incapacidade para decidiren por si mesmos.

Cando o problema sobre o que decidir é de tipo legal, pode ser relativamente fácil de abordar, xa que a nosa lexislación estipula cómo actuar en lugar dunha persoa que perdeu a capacidade para decidir, de modo que se garanta a protección dos seus intereses.

Pero cando a decisión é de tipo sanitario, a resolución dun problema non sempre é simple, nin aínda contando coa imprescindible axuda e asesoramento dos profesionais. Estámonos movendo nun campo onde as decisións se toman, a maioría das veces, en situación de incerteza, onde nunca hai garantías ao cento por cento de poder esperar os resultados previstos.

Para o cuidador, a situación vese agravada con frecuencia polas diferenzas de opinión entre os distintos membros da familia. É fácil chegar a unha situación de desorientación e desvalemento ante o problema.

Non hai unha fórmula máxica que lles ofrecer aos cuidadores principais, pero si unha serie de principios, a modo de guía básica, para a toma de decisións de tipo sanitario.

A modo de guía orientativa:

1. A lei prevé quen debe ser o que decida en caso de incompetencia do paciente.
2. Os profesionais sanitarios serán o punto de apoio para a nosa decisión. Eles achegarannos a información e a orientación que precisamos.
3. Existe a actitude, moi frecuente á hora de decidir, de buscar apoio nas opinións doutros membros da familia. Isto é moi positivo se contamos con persoas dialogantes, cuxo interese sexa o beneficio do paciente. Non obstante, é difícil chegar

a un acordo unánime que lle ofrezga garantías ao enfermo. Se somos os decisores principais é preciso que esteamos alerta para que, á hora de decidirmos, non teña máis peso o noso interese en manter boas relacións coa familia que o beneficio do enfermo. Se o paciente corre o risco de verse prejudicado ao longo dunha toma de decisións longa, conflitiva, a cargo de varias persoas, sería máis adecuado que o decisor principal buscase apoio, á marxe da familia, nun asesor imparcial, preferentemente profesional.

4. A procura do beneficio do paciente debe ser o eixe da situación, pero será preciso intentar manter un equilibrio entre o beneficio do paciente e o benestar do cuidador. Proporcionarlle un gran beneficio ao enfermo non estaría xustificado se iso lles causa un dano aos seus cuidadores (ruína económica, abandono total dos seus proxectos vitais, descoido ou dano da súa saúde...). Todas as vidas son valiosas; non o é máis a do paciente que a do seu cuidador.
5. A responsabilidade humana ten un límite e ningunha persoa ten obrigación moral de realizar un sacrificio desproporcionado polo seu familiar.
6. É imprescindible solicitar e analizar toda a información sobre o problema, coñecendo as diferentes alternativas de tratamento, cos seus puntos bos e os seus contras.
7. Sempre hai como mínimo dúas posibilidades: tratar ou non tratar.
8. Unha vez obtida a información, e á hora de decidir, substituíndo ao paciente incapaz, podémonos formular a seguinte pregunta: «Se por uns momentos recupérase a súa competencia para decidir, tendo en conta a súa forma de ver a vida e os seus valores: ¿que decisión tomaría para si mesmo?». Intentamos pensar como el o faría e chegar á decisión que el tomaría se puidese. Esta é a verdadeira decisión de substitución, pero para lograr alcanzala é preciso coñe-

cer a fondo á persoa antes da enfermidade. Esta decisión baséase no respecto á ideoloxía previa do paciente, coma se se tratase dunha auténtica herdanza de bens materiais.

9. Se o noso coñecemento do paciente non nos permite tomar a decisión partindo dos seus valores, daquela debemos cinguirnos á procura do seu mellor interese, para o cal o asesoramento do profesional médico é imprescindible e, en ocasións, poderemos necesitar asesoramento ético ante algunhas decisións de gran transcendencia. Este tipo de apoio podémolo atopar nos Comités de Ética das institucións sanitarias.
10. Ao actuar como decisores cómprenos ter moi claro que:
 - Respondemos con sinceridade que o que decidimos é reflexo do que o paciente decidiría e non do que nos gustaría que el decidise.
 - Que estamos pensando nel e nos seus intereses e que a decisión «non está contaminada» polos nosos sentimentos ou necesidades.

Unha idea que hai que ter sempre en conta

Dende o punto de vista sanitario, o máis beneficioso para o paciente non sempre serán aqueles tratamentos e coidados que prolonguen a duración da súa vida. En ocasións o criterio, polo estado do enfermo, vai ser buscar esencialmente calidade de vida e non cantidade de vida.

O afán por prolongar a vida pode levarnos a situacións que lle causan un sufrimento desproporcionado ao enfermo e que non lle proporcionan ningún beneficio nin a curto nin a longo prazo.

Tomar a decisión non é un camiño de rosas

Xurdirán dúbidas, precisaremos apoios e probablemente chegará un momento no que non poidamos loitar máis que pola calidade de vida do noso ser querido. Nalgún instante teremos que abrir os ollos cara a unha realidade que intentamos ocultar e apartar das nosas mentes. Esa realidade é a finitude da vida e o recordo de que:

«Todo ten a súa hora, e hai un tempo fixado para cada asunto baixo os ceos: Un tempo para nacer e un tempo para morrer».

A decisión hase orientar, chegado un punto, cara a «deixar ir» ao noso ser amado cara ao seu final, sen esquecer que isto non implica abandono, senón aceptación do ciclo da vida. Cando teñamos que tomar esta decisión dará comezo a gran tarefa do coidador: apoiar ao enfermo para que o seu tránsito cara á morte sexa o máis cómodo e tranquilo posible, preservando a súa dignidade como persoa e evitándolle, no posible, o sufrimento.

capítulo XI

O proceso de dó:
afrontando o final da vida

BEATRIZ LEIRA REJAS
ENFERMEIRA - EXPERTA EN BIOÉTICA

Vivimos coma se non fóssemos morrer nunca. Rexeitamos a única realidade absoluta que existe ao longo desta aventura incerta que é vivir.

Morrer é algo «que lles sucede aos demais», pero que evitamos asumir como feito futuro para nós e os nosos seres queridos, non aceptando que a morte é o último proceso da vida e que non pode existir a unha sen a outra.

A nosa sociedade actual talvez sexa a que dun modo máis duro vive esta realidade. Os avances médicos prolongaron a expectativa de vida dun modo tan rápido, que se crearon expectativas de supervivencia en situacións extremas antes impensables. Isto estanos prexudicando á hora de asumir a morte como un feito natural.

Vivimos na época da morte escondida, convertida en tabú. Da morte non se fala. O dó escóndese. A experiencia da perda dun ser amado non se comparte, evitase apoiar ás persoas en dó, ante a dor do sobrevivente non se achega apoio humano, senón sedantes «para que non chore».

Temerosos de vernos contagiados pola dor do semellante que perdeu a un ser significativo, tentamos acalar a súa pena e as súas bágoas para non ter que pensar en que esa realidade antes ou despois nos ha atinxir a nós e aos nosos achegados.

¡Non te poñas así! ¿Para que vas gardar iso?, só che traerá recordos... son frases que dicimos e oímos a diario ante unha situación de dó. A nosa defensa é non pensar na morte allea, pois iso recórdanos que nós mesmos temos que morrer.

Unha das consecuencias desta postura social é o feito de que a persoa en dó se ve carente de apoios, sen esquecer que ese intento de escamotear a morte e o dó provoca que, de súpeto, nin tan sequera saibamos cáles son os sentimentos normais nesa situación. Realmente só as persoas cuxo dó non se resolve ben precisarían apoio dun especialista, pero á hora da verdade, os sentimentos normais oprímennos e acabamos considerándoos como unha enfermidade que precisa tratamento.

¿Esquecemos que aos mortos hai que choralos? Poucas cousas hai peores que un dó sen bágoas, desexando «manternos fortes», «que non nos vexan chorar para que os demais non sufran». A tristeza, aínda que non sexa desexable, é normal, e hai que manifestala. Os sentimentos de perda deben ser mostrados, simplemente porque o necesitamos para unha adecuada vivencia da situación.

Ao principio, a un tempo que tristeza, podemos vernos sorprendidos pola perda, aínda que fose esperada. Parécenos mentira que esa persoa que estaba viva xa non o estea. Talvez espertemos durante un tempo pensando que aínda vai estar aí, ou que nos dirixamos á habitación do falecido esquecendo que xa non está, ou que falemos del coma se estivese vivo. Son reaccións normais que durarán un tempo.

¿Que dicir dos sentimentos de culpa?, ¿e daquilo que desexariamos ter dito e que non dixemos?, ¿e aquilo que dixemos e que nunca debeu ser dito? Sen dúbida iso ha atormentarnos e cumprirá que aprendamos a perdoarnos a nós mesmos e a admitir os nosos límites e a normalidade das nosas reaccións.

Podemos sentir rabia, buscar un culpable da nosa perda. É natural, adoita sucedernos a todos, non é máis que un mecanismo de defensa da nosa mente ao longo do proceso de dó.

Tamén chegará a pena profunda, insoportable, con sentimentos de ruína, de perda de expectativas vitais. É a caída no foso da depresión, e non hai dó sen depresión. Cando nos sucede, parécenos increíble que vaíamos saír algún día dese estado. Non confiamos en que vaíamos poder superalo. Só cando pase o tempo darémonos de conta de que ese sufrimento tan intenso e esa dor tan terrible se converten en pena, máis ou menos soportable, pero compatible cunha vida normal e o renacer das expectativas de futuro e de novas ilusións. Aínda que con altibaixos e con momentos de pena, que nos poden sorprender de cando en vez ao longo dos anos, chegaremos a asumir o irremediable.

Tras a perda dun ser querido é preciso pasar por ese sufrimento que vén ser como unha pequena morte persoal e que chamamos dó, tras o cal é necesario reaprender a vivir, cada vez máis conscientes da nosa condición de mortais, cada vez coas ideas un pouco máis claras sobre o que realmente paga a pena na vida, cada vez máis maduros.

Coido que deberíamos reformular a nosa postura ante a morte e ante a dor das familias en dó: axudarlles a expresar a súa dor, apoialas na reconstrución das súas vidas, en vez de intentar ocultar a morte.

Seguramente xa non podemos volver a aquela época en que a morte era un feito público, natural, asumido, cando a morte dun ser humano era considerada unha perda para a sociedade e toda a comunidade participaba no dó e apoiaba á familia. Pero si que podemos retomar a conciencia da nosa propia mortalidade e aplicala ao acompañamento das familias en dó, facilitándolles o seu proceso e colaborando para que o vivan dun modo san e sen complicacións, con menor necesidade de medicalizar unha experiencia que, aínda que dolorosa, é absolutamente natural.

Non podemos vivir constantemente pensando na morte, pois sería intolerable para as nosas mentes, pero non podemos negar a súa realidade, pois con iso deshumanizamos a atención aos moribundos e ás súas familias.

Este é un tema do que é necesario falar. Iso axuda a desafogar a nosa angustia, a compartir medos, a facernos conscientes de que o que sentimos é normal. Coñecer que tipos de sentimentos van dominar as nosas vidas durante un proceso de dó axuda a vivilo dunha forma sa. Tamén nos vai ser útil saber que o dó comeza, ás veces, antes do falecemento do enfermo, cando aos poucos o imos perdendo e xa non reconecemos nel á persoa que foi. Esta experiencia vainos sumindo nun proceso practicamente igual ao que vai ter lugar tras o falecemento.

O proceso de dó adoita ser unha constante na vida dos cuidadores dun enfermo de Alzheimer. Pero, de igual modo que chegamos a asumir a situación de enfermidade do noso familiar e aprendemos a vivir con ela, (non sen antes pasar polo impacto do diagnóstico que pode levarnos a negalo, polos sentimentos de rabia, pola necesidade de pactar con «alguén superior e poderoso» á procura dunha solución milagrosa, e pola depresión), chegaremos a vivir a súa morte do mesmo xeito e, aínda que cun grande esforzo, volveremos adaptarnos a unha nova forma de vivir, sen el.

Para lograr isto, choremos, aceptemos todos os apoios que os nosos semellantes nos poidan ofrecer, pero sobre todo non deixemos, mentres aínda temos o enfermo connosco, de expresarlle os nosos sentimentos de afecto, pidámoslle perdón, se é preciso, por algo dito ou feito, aínda cando non poida entendernos. Vivamos unha relación limpa día a día, aprendamos a perdoar e a perdoarnos, agora que podemos, para logo poder vivir un dó máis sereno, menos cargado da lembranza de situacións que xa non poderemos resolver.

capítulo XII

Manexo terapéutico do paciente con demencia

RAIMUNDO MATEOS, ROSA GÓMEZ,
M^a TERESA CAMBA, PEDRO SÁNCHEZ

Introdución

Neste capítulo recóllense os principios xerais que deben cumprirse no tratamento de todo paciente afecto dalgún tipo de demencia, avalados polos principais documentos de consenso e guías de boa práctica profesional, cun particular recordo ao Plan de Alzheimer de Galicia¹. Este último documento, redactado no seu día por un grupo interdisciplinario de profesionais da nosa comunidade, comezaba recordando que a demencia

«é unha síndrome que pode estar causada por múltiples procesos patolóxicos diferentes, o que dificulta enormemente o diagnóstico, e dado que algúns cadros son potencialmente reversibles e/ou posúen tratamento específico, a importancia que este adquire fai necesario o establecemento dunha actuación coordinada entre os diferentes niveis asistenciais tanto sanitarios como sociais».

A Táboa 1 esquematiza os principios básicos da atención ás demencias.

¹ Plan de Alzheimer de Galicia.

Táboa 1. Principios xerais do manexo terapéutico do paciente con demencia

Tratamento integral, proporcionado ás súas necesidades complexas
Tratamento Multidisciplinario e Interdisciplinario
Asistencia continuada
Abordaxe comunitaria
Atraso da institucionalización
Multiplicidade e coordinación de Servizos Sanitarios e Sociais

Tratamento integral proporcionado ás súas necesidades complexas

A demencia é unha situación clínica complexa, que engloba aspectos médicos e sociais profundamente relacionados:

- os pacientes con demencia presentan frecuentemente outros trastornos médicos, tanto somáticos coma psiquiátricos (depresión, trastornos do comportamento);
- trátase dunha enfermidade profundamente invalidante, que aboca a unha dependencia completa,
- que implica unha considerable carga para os seus cuidadores e profundas repercusións, inclusive económicas, no ámbito familiar,
- e que aínda sofre o estigma asociado ás enfermidades mentais.

Esta complexidade require necesariamente un tratamento complexo, integral que, máis alá do mero tratamento farmacolóxico, aborde todo este abano de necesidades, con actuacións terapéuticas como as que son obxecto de varios dos capítulos deste libro.

En definitiva, é preciso considerar en todo momento como usuarios da rede asistencial e demandantes de atención profesional non soamente as persoas con demencia, senón tamén a súa familia, esta última necesitada igualmente de avaliación e intervención (tanto preventiva coma terapéutica).

Tratamento Multidisciplinario e Interdisciplinario

O complexo das necesidades destes pacientes esixe a intervención terapéutica de equipos interdisciplinarios. Debemos subliñar que esta esixencia comeza nas fases diagnósticas, pois un bo tratamento require un bo diagnóstico e a clarificación das devanditas necesidades dende o comezo da relación asistencial.

Debemos recordar, esquematicamente, aspectos recollidos no Plan de Alzheimer de Galicia:

- a ineludible implicación dos equipos interdisciplinarios de Atención Primaria;
- a necesaria participación de tres especialidades médicas: psiquiatría, neuroloxía e xeriatría;
- a necesaria implicación de todos os servizos sociais,
- o papel importante das ONG.

En todo este labor profesional compartido, aspirar á interdiscipliniedade significa un grao de funcionamento en equipo superior á mera xustaposición de profesionais (multidiscipliniedade). Así, máis que a simple enumeración dunha lista interminable de profesionais (médicos, enfermeiras, psicólogos, traballadoras sociais, auxiliares de clínica, rehabilitadores, terapeutas ocupacionais, etc.), necesarios para a atención ás demencias, interesa a súa organización en equipos que funcionen de forma interdisciplinaria e coordinada.

Asistencia continuada

O curso destas enfermidades é habitualmente longo, froito da súa propia natureza crónica e progresiva e da mellora da atención sanitaria. Ao principio do proceso, non é posible prever ante un paciente concreto cales serán as complicacións que presentará e cales non –ben sexan da súa saúde xeral ou da súa situación familiar– e que requirirán a intervención dos distintos profesionais. Por iso cómpre manter o sis-

tema de atención nun estado «de alerta permanente». É necesario un seguimento e unha reavaliación continuada das necesidades destes pacientes e dos seus cuidadores.

É o concepto de «toma a cargo» ou *take care* da literatura anglosaxoa.

Abordaxe comunitaria

A maioría dos pacientes con demencia están na comunidade e alí deben recibir atención, atrasando a institucionalización todo o tempo que sexa posible.

No noso sistema sanitario os equipos interdisciplinarios de Atención Primaria encóntranse nunha posición privilexiada para:

- realizar o cribado de deterioración cognoscitiva na comunidade,
- realizar unha valoración integral, médica e social, das persoas que presentan a devandita deterioración e das súas familias,
- derivar esta patoloxía ás unidades particularmente implicadas na atención ás demencias (xa estean situadas nos servizos de psiquiatría, neuroloxía ou xeriatría),
- colaborar no seguimento terapéutico, farmacolóxico e non farmacolóxico; en definitiva, na continuidade de cuidados,
- promover a coordinación cos servizos sociais de base,
- achegar información continuada, tanto asesorando á familia como actualizando a información clínica e social dirixida ao resto de profesionais implicados no tratamento.

Na organización asistencial do noso país, e en particular da nosa comunidade autónoma, a rede de Saúde Mental atópase nunha posición vantaxosa para colaborar nesta abordaxe comunitaria, porque:

- as manifestacións psicopatolóxicas das demencias, a repercusión nas súas familias e as correspondentes modalidades de intervención farmacolóxica e non farmacolóxica forman parte do abano básico de habilidades e recursos dos seus equipos interdisciplinarios;
- a súa organización asistencial comunitaria está máis descentralizada e máis próxima aos centros de saúde.

O predominio do noso medio rural constitúe un desafío para as estratexias de intervención comunitaria, aínda que seguramente tamén un fondo non completamente explorado de recursos.

Retraso da Institucionalización

Debe ser obxectivo explícito do tratamento manter ao paciente o maior tempo posible nun medio que lle resulte familiar. A institucionalización do paciente en residencias adecuadas debe considerarse como un último recurso, que pode chegar a ser necesario e ata o mellor para algúns pacientes, pero normalmente un recurso terapéutico que debe demorarse todo o posible.

Para iso é preciso reducir a dependencia ou, noutras palabras, promover o maior grao de autonomía posible nestes pacientes. Loxicamente, esta formulación rexe igualmente cando a devandita institucionalización se fai inevitable.

En definitiva, unha boa atención comunitaria garantirá unha selección adecuada dos pacientes que realmente necesiten a atención institucional. A dispoñibilidade de residencias ben equipadas para a atención a estes pacientes complementa e alivia a carga inherente á atención comunitaria.

Multiplicidade e coordinación de servizos

Tanto a planificadores como a usuarios lles interesa que se faga un uso completo da rede asistencial, aproveitando ao máximo os seus recursos sanitarios e sociais.

Por iso resulta coherente utilizar ao máximo posible as redes interdisciplinarias máis próximas, tales coma as de atención primaria e saúde mental. É precisa, igualmente, a coordinación cos servizos especializados, particularmente de neuroloxía e xeriatría.

A Táboa *2 esquematiza a variedade de recursos que son necesarios nunha comunidade determinada para a atención completa ás necesidades das persoas con demencia e dos seus cuidadores.

Táboa 2. Esquema dos Recursos Sanitarios e Sociosanitarios necesarios para a atención integral ás demencias

a) recursos sanitarios	
Equipos interdisciplinarios de Atención Primaria	
Servizos Sociais, de base e especializados	
Equipos interdisciplinarios de atención comunitaria (Saúde Mental, Xeriatría e Neuroloxía...)	
Unidades de Hospitalización: Psiquiátrica, Xeriátrica e Neurolóxica	
Centro de Día Terapéutico	
Hospital de Día Xeriátrico	
Hospitalización a domicilio	
b) recursos sociais	
Axuda a domicilio	
Servizo de Telealarma e Teleasistencia	
Centro de noite	
Estancias temporais «de respiro» en residencias	
Residencia Asistida	

bibliografía

- TACKENBERG, J.: Enseñar a los cuidadores acerca de la enfermedad de Alzheimer. *Nursing* 1993;3:49-51.
- RODRÍGUEZ PONCE, C.; DEL RÍO URENDA, S.; GARCÍA BARRIOS, S.; CALVO CHARRO, E.: Relación de ayuda en la enfermedad de alzheimer. *Revista Rol de Enfermería* 1996; 214: 29-31.
- PEÑAFIEL OLIVAR, A.E.; CALZADA PORRES, M.J.: Estudio descriptivo de las necesidades de cuidados de enfermería de un grupo de pacientes con enfermedad de alzheimer en una unidad psicogeriatrica. *Gerokomos* 1998; 9(4): 145-150.
- MARTORELL, M.A.; BURJALES, M.D.; JIMÉNEZ, M.F.: Dinámica familiar enfermedad crónica tipo alzheimer. *Rev Gerontol* 1996; 6: 48-52.
- LANILLOS DE LA CRUZ, M.T.; GARCÍA GALGO, I.; LANILLOS DE LA CRUZ, M.J.: Atención de enfermería en pacientes con enfermedad de alzheimer. *Enfermería científica* 1997; 178-179: 32-36.
- PÍRIZ CAMPOS, R.; GONZÁLEZ ARÉVALO, B.; SÁNCHEZ LOZANO, I.: Enfermedad de alzheimer: proceso de atención de enfermería. *Gerokomos* 1996; VII(16): 6-12.
- MONTORIO CERRATO, Y.; DÍAZ VEIGA, P.; FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, M.I.: Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995; 30(3): 157-168.

- FERNÁNDEZ MARTÍNEZ DE ALEGRÍA, C.; URSUA SESMA, M.E.; MARTÍNEZ ZUBIRI, A.; BUIL, P.: Problemas de ancianos que se desplazan periódicamente a vivir con sus familiares. Centro de salud 1997; octubre: 211-216.
- BERZOSA ZABALLOS, G.: La acción voluntaria con personas mayores en situación de fragilidad. Rev Esp Geriatr Gerontol; 30(3): 211-216.
- CASTRO DE, A.: «La Tercera Edad tiempo de ocio y cultura». Narcea Sociocultural. 1990. Madrid.
- FERNÁNDEZ DE TROCONIZ, M.I.; MONTORIO CERRATO, I. y DÍAZ VEIGA, P.: «Cuando las Personas Mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares». Vol. 1. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). 2000. Madrid
- F.L. OCHOA, E.: «La Enfermedad de Alzheimer». Editorial Aguilar. 1996. Madrid.
- GURPIDE IBARROLA, S. y MADOZ JÁUREGUI, V.: «Recordar. Agenda interactiva para estimular la memoria de las Personas Mayores». Comunidad de Madrid y Caja Madrid. 2001. Madrid.
- L. MACE, N. y V. RABINS, P.: «Cuando el día tiene 36 horas» Editorial Pax México. 1997. México.
- SELMES, J. y ANTOINE SELMES, M.: «Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Meditor. 1996. Madrid.
- VVAA: «Intervención psicosocial en Gerontología: manual práctico». Cáritas. 1998. Madrid.